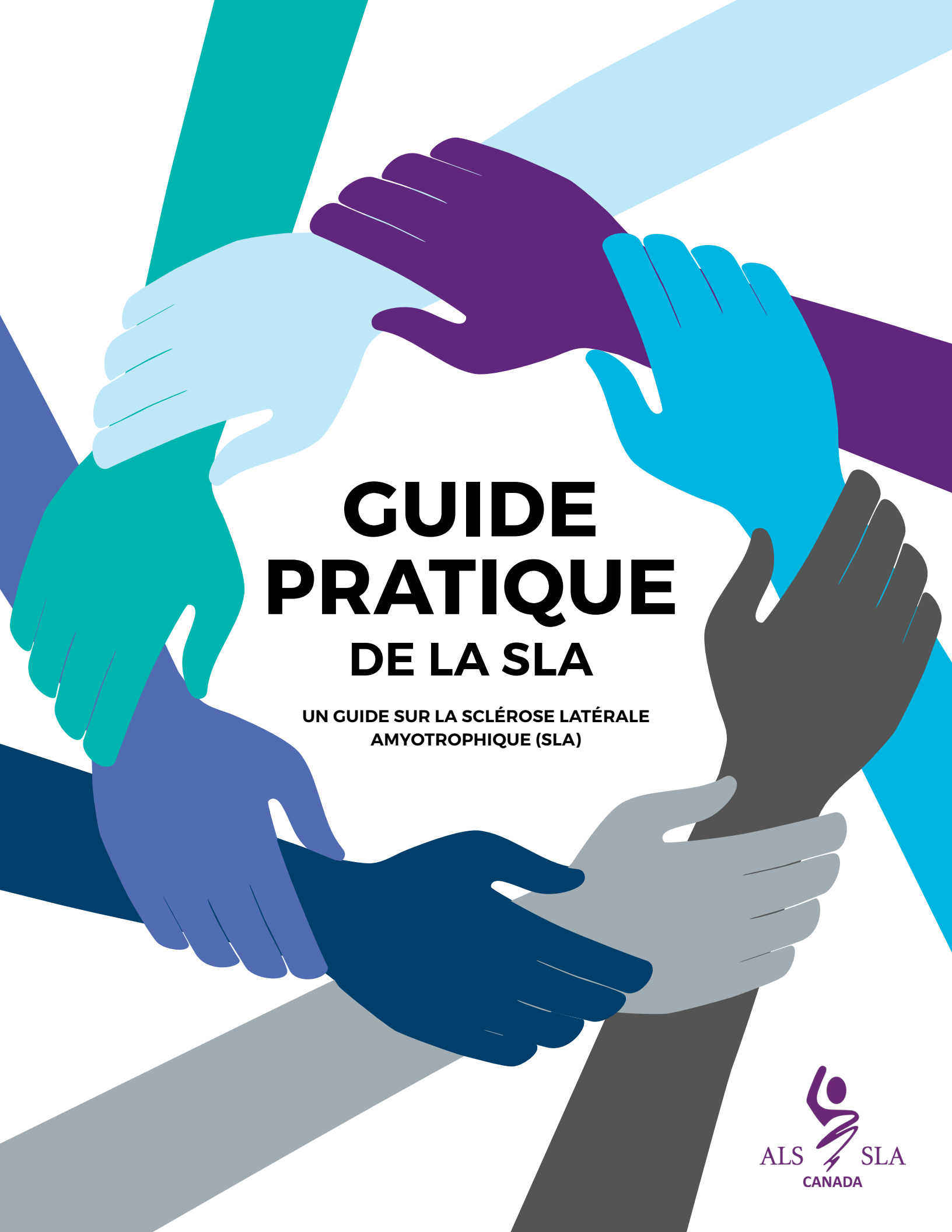


GUIDE PRATIQUE DE LA SLA

UN GUIDE SUR LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA)

ALS SLA CANADA

INTRODUCTION

Apprendre que l'on est atteint de la sclérose latérale amyotrophique (« SLA ») bouleverse une vie à coup sûr. Le diagnostic s'accompagnera d'un cocktail d'émotions et vous poussera peut-être à vouloir en savoir davantage sur ce que vous fera vivre cette maladie complexe. Certaines personnes voudront en savoir le plus possible, souvent immédiatement après l'annonce du diagnostic. D'autres préféreront une approche plus graduelle, au fur et à mesure des changements qui s'opéreront dans leur vie. Choisissez le rythme qui vous convient le mieux. Vous ne devez toutefois pas vous surprendre si des membres de votre famille et vos amis proches souhaitent aussi se renseigner sur la SLA.

C'est dans cet esprit que nous avons rédigé le Guide pratique de la SLA : pour fournir des informations utiles sur la maladie, son arc d'évolution et les solutions à la disposition des personnes vivant avec la SLA pour qu'elles puissent préserver leur autonomie. Il existe différentes versions de cette publication, mais le contenu demeure le même. En ce qui a trait aux services et aux soins offerts, il peut y avoir des différences d'une province à une autre.

Le Guide pratique de la SLA vise à aider les personnes qui vivent avec la SLA et leurs proches à faire des plans pour surmonter les défis de toutes sortes qui se dresseront devant eux – défis physiques, émotifs et financiers –et leur offrir des conseils et du soutien pour la vie au quotidien avec la SLA. Il se veut un complément à votre principale source d'information, soit votre équipe de soins.

REMERCIEMENTS

Ce Guide pratique de la SLA est un projet du Conseil de la fédération des sociétés de la SLA de l'ensemble du Canada – Comité des services à la clientèle.

L'édition 2019 duGuide pratique de la SLA en français et en anglais s'appuie sur les éditions précédentes du Manuel de la SLA, et comprend de nouveaux renseignements à jour.

Merci au personnel de la Société canadienne de la SLA qui a fait les recherches et rédigé la plus grande partie du contenu avec l'expertise de nombreux professionnels de la santé, et des personnes vivant avec la SLA, leurs proches aidants et d'autres experts.

Merci aux membres du Comité des services à la clientèle pour leur diligence et leur travail sur ce guide. Chaque société de la SLA provinciale a créé un contenu adapté à sa région. Le Guide pratique de la SLA est meilleur que jamais grâce à toutes les judicieuses contributions.

Nous souhaitons également témoigner notre reconnaissance aux réviseurs, aux traducteurs et au concepteur dont la contribution a été essentielle à la création de ce guide.

Le guide sera mis à jour de façon continue afin d'intégrer les changements concernant la SLA, les soins et les traitements, les recherches et les autres renseignements propres aux provinces.

Nous espérons que vous et votre famille trouverez des renseignements utiles dans le Guide pratique de la SLA.

Diana Rasmussen, directrice générale, Société de la SLA du Manitoba, et présidente du Comité des services à la clientèle

Lisa Droppo, vice-présidente, services à la clientèle, Société canadienne de la SLA et gestionnaire de projet pour le Guide de la SLA.

COMMENT UTILISER LE GUIDE

Le document se divise en sept grandes sections, pour que vous puissiez trouver facilement et rapidement l'information que vous recherchez. Rien ne vous empêche toutefois de le feuilleter d'un couvert à l'autre ou de lire les sections à la pièce, selon l'intérêt qu'elles présentent.

Quoi qu'il en soit, il n'est pas nécessaire de tout lire d'un coup. Vous pouvez choisir les sections qui vous intéressent particulièrement et d'autres que vous souhaitez faire lire aux membres de votre famille, à vos amis et à vos aidants.

01 **MA SOCIÉTÉ DE LA SLA** PAGE 6
Découvrez comment votre société provinciale de la SLA peut vous aider vous et votre famille à cheminer à toutes les étapes de la maladie.

02 **À PROPOS DE LA SLA** PAGE 9
Faits à connaître sur la maladie.

03 **APRÈS LE DIAGNOSTIC** PAGE 16
Aperçu de toutes les étapes de la maladie, de l'annonce du diagnostic à la planification nécessaire tout au long de votre parcours. Vous y trouverez des conseils sur la façon d'annoncer la nouvelle à vos proches, des stratégies pour vous aider à composer avec la réalité de la maladie, des outils pour planifier vos soins et des renseignements sur les ressources qui existent pour aborder les questions d'ordre juridique, social et financier (remarque : les ressources existantes peuvent varier d'une province à une autre).

04 **VIVRE AVEC LA SLA** PAGE 42
Renseignements détaillés sur les principaux changements qui surviennent dans votre corps et sur la manière d'aborder tous les aspects du quotidien.

05 **À L'INTENTION DES AIDANTS.** PAGE 81
Conseils aux aidants naturels pour gérer les émotions les plus fréquentes suscitées par la vie avec la SLA, le stress et obtenir de l'aide au besoin.

06 **LA RECHERCHE SUR LA SLA** PAGE 100
Survol de la recherche et des essais cliniques.

07 **RESSOURCESS** PAGE 104
Lectures suggérées, présentées par sujet.

Malgré tous les efforts déployés à la rédaction pour s'assurer que l'information présentée dans ces pages était à jour au moment de mettre sous presse, certains renseignements, surtout ceux qui portent sur la recherche et les essais cliniques, peuvent évoluer à un rythme plus rapide que celui auquel la publication sera mise à jour. Pour être à la fine pointe des développements, pensez à consulter la Société de la SLA de votre province et les spécialistes de la clinique de la SLA qui vous suivent.

Avis de non-responsabilité : L'information contenue dans la présente publication provient de sources que la Société canadienne de la SLA estime fiables et est fournie à titre informatif uniquement. Elle ne vise pas à remplacer l'évaluation personnalisée faite par le corps médical, ni la prise en charge de la SLA. La Société canadienne de la SLA décline toute responsabilité quant à l'exactitude des renseignements médicaux ou juridiques contenus dans le présent guide et n'entend pas non plus diffuser de conseils de cette nature. Les lecteurs de la publication sont systématiquement invités à consulter leurs professionnels de la santé ou des experts juridiques pour obtenir des conseils sur ces questions.

SECTIONS		SOUS-SECTIONS
01	**COMMENT UTILISER LE GUIDE ET MA SOCIÉTÉ DE LA SLA**	
02	**À PROPOS DE LA SLA**	**2A** Signification du nom de la maladie **2B** Les effets de la SLA sur l'organisme **2C** Comment la SLA survient-elle? Quels sont les facteurs de risque? **2D** Le diagnostic de SLA **2E** La SLA spinale **2F** La SLA bulbaire **2G** La SLA et les changements cognitifs
03	**APRÈS LE DIAGNOSTIC**	**Premières étapes :** **3A** Inscription à la Société de la SLA de votre région **3B** Communication de la nouvelle **Durant la maladie :** **3C** Stratégies d'adaptation à la SLA **3D** Stratégies destinées à aider les enfants à faire face à la SLA **3E** Participation à la communauté de la SLA **3F** Votre équipe de soins **3G** Planification nécessaire en raison de votre maladie **3H** Aide financière, sociale et juridique
04	**VIVRE AVEC LA SLA**	**4A** Aperçu **4B** Outils de suivi **4C** Mobilité et autonomie **4D** La déglutition, la nutrition et l'hygiène buccale **4E** Langage, communication et aides techniques **4F** La respiration **4G** Atteinte cognitive **4H** Relations et intimité **4I** Soins de fin de vie et directives préalables de soins de santé

SECTIONS

SOUS-SECTIONS

05 **À L'INTENTION DES AIDANTS**

- **5A** Les aidants et leur rôle
- **5B** Vous n'êtes pas seul
- **5C** Reconnaître et comprendre les émotions courantes des aidants
- **5D** Usure de compassion
- **5E** Réduction du stress et de l'usure de compassion de l'aidant
- **5F** Prenez soin de vous
- **5G** Soutien et services aux proches aidants
- **5H** Vivre son deuil
- **5J** Au-delà du deuil

06 **LA RECHERCHE SUR LA SLA**

- **6A** Aperçu
- **6B** Essais cliniques
- **6C** Partenaires de recherche
- **6D** Génétique et recherche

07 **RESSOURCES**

1.0

MA SOCIÉTÉ DE LA SLA

QUI SOMMES-NOUS?

Notre nom

La Société canadienne de la SLA

Notre mission

Nous travaillons avec la communauté de la SLA pour améliorer la vie des personnes touchées par la SLA en leur offrant du soutien communautaire, en défendant leurs intérêts et en investissant dans la recherche pour façonner un avenir sans SLA.

Nos valeurs

RESPONSABLISATION, COLLABORATION, COMPASSION, INTÉGRITÉ, RÉSILIENCE ET RESPECT

Notre adresse

393 University Avenue, Suite 1701
Toronto, ON M5G 1E6

Nos coordonnées

Tél. : 416-497-2267 **Sans frais :** 1-800-267-4257
Téléc. : 416-497-8545 **Courriel :** info@als.ca

NOS PROGRAMMES DE SOUTIEN

Directeurs régionaux

L'équipe de directeurs régionaux de la Société canadienne de la SLA aide les personnes et les familles qui vivent avec cette maladie à composer avec cette dernière. Les directeurs régionaux :

- offrent des visites à domicile, des rencontres téléphoniques, des communications par courriel et des entretiens virtuels pour discuter des besoins de la personne vivant avec la maladie et des membres de sa famille;
- offrent de l'information et du soutien émotif;
- assurent la liaison entre les personnes vivant avec la SLA et les intervenants du réseau de la santé et des services communautaires;
- participent au travail multidisciplinaire des cliniques de la SLA lorsque cela est possible afin d'offrir plus de soutien aux patients;
- défendent les intérêts des clients et des membres de leur famille lorsque cela devient nécessaire dans leur parcours et répondent aux préoccupations que soulève la vie avec la SLA.

Groupes de soutien

Les sections provinciales de la SLA organisent des groupes de soutien pour permettre aux personnes vivant avec la SLA et leurs aidants de discuter avec d'autres qui partagent la même réalité de toutes les facettes de leur vécu, autant des questions d'ordre pratique que de leurs émotions. Ces groupes constituent d'excellents forums où les participants peuvent apprendre les uns des autres. Selon l'endroit, les groupes de soutien peuvent se composer uniquement d'aidants, de personnes atteintes de la SLA ou d'une combinaison des deux. Dans les communautés où il n'y a pas de groupes de soutien organisé à proximité, les personnes intéressées peuvent participer à des groupes virtuels. Pour trouver le groupe de soutien le plus près de chez vous, communiquez avec le directeur régional de la Société canadienne de la SLA ou rendez-vous sur la page als.ca/guide-soutien-regional.

Éducation, information et ressources

Les personnes vivant avec la SLA et leurs proches recherchent souvent des informations au sujet de la maladie, de la recherche en cours et des services dont ils peuvent se prévaloir. Ils souhaitent aussi souvent des conseils et de l'aide pour pouvoir se procurer des appareils et des accessoires fonctionnels, et bénéficier de soins à domicile et d'autres services existants.

SLA Canada s'efforce de rester à l'avant-garde de la recherche sur la SLA et les services offerts aux personnes qui vivent avec la maladie et d'en faire profiter les premiers intéressés. La Société canadienne de la SLA offre de nombreuses ressources, allant de publications imprimées comme le Guide pratique de la SLA et les fiches techniques thématiques à des webinaires sur la recherche. Pour en savoir davantage sur ces ressources et y accéder, communiquez avec le directeur régional de SLA Canada ou visitez als.ca/guide-ressources.

Programmes de prêt et d'aide au financement d'équipements fonctionnels

La Société canadienne de la SLA offre un programme pour aider ses clients à continuer de vivre en toute sécurité dans le confort de leur foyer. Ce programme se subdivise en trois volets : le programme de prêt d'équipement, le programme d'aide au financement pour la location d'équipement et le programme de financement flexible. Pour en savoir davantage au sujet de ces programmes et de leurs modalités, consultez la page d'information sur le site Web de la Société canadienne de la SLA : als.ca/guide-equipement

Défense de la cause

La Société canadienne de la SLA est témoin des immenses répercussions que peut avoir un diagnostic de SLA : physiques, psychologiques et financières. Elle réaffirme la nécessité d'obtenir un plus grand soutien de la part des gouvernements et un meilleur accès au système de soins de santé.

C'est pourquoi nous collaborons avec des représentants des gouvernements fédéral et ontarien, auprès desquels nous parlons au nom des personnes vivant avec la SLA. Nous préconisons des changements de politiques susceptibles d'avoir un impact considérable sur les personnes vivant avec la SLA, maintenant et dans l'avenir, notamment un accès équitable, rapide et abordable aux traitements, de meilleurs soins à domicile ainsi qu'en milieu communautaire, le financement de la recherche et plus encore.

Nous nouons aussi un dialogue à l'échelle locale avec les fournisseurs et les agences de soins de santé afin d'aider les personnes que nous soutenons à accéder aux services et autres ressources qui peuvent réduire le fardeau de la SLA. Pour en savoir plus, consultez le site Web als.ca/guide-defense-de-la-cause.

S'ENGAGER

Participer

La Marche pour vaincre la SLA

La Marche pour vaincre la SLA est la plus importante activité de collecte de fonds menée par des bénévoles pour les sociétés de la SLA d'un bout à l'autre du Canada. Agréable et conçue pour toute la famille, cette marche unit les Canadiens dans leur désir de mettre un terme à la SLA.

Pour trouver une MARCHE près de chez vous, consultez le site Web **walktoendals.ca/alsguide**

Événements communautaires

Les activités de collecte de fonds sont agréables, gratifiantes et simples. Créez votre propre événement au **als.ca/guide-evenements**

Bénévolat

La Société canadienne de la SLA compte de bien des façons sur le temps et les talents de bénévoles dévoués. Pour en savoir plus sur les façons de mettre vos talents et votre expertise au service de la communauté de la SLA, envoyez un courriel à **volunteer@als.ca**

Faire un don

Aidez les personnes et les familles vivant aujourd'hui avec la SLA tout en appuyant la découverte des traitements de demain. Vous pouvez faire un don au als.ca/donatee ou envoyez un courriel à **donations@als.ca** pour parler avec les membres de notre équipe sur les façons de donner.

2.0 À PROPOS DE LA SLA

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), également connue sous le nom de maladie de Charcot et de maladie de Lou Gehrig, est la forme la plus courante des maladies du motoneurone (MMN).

La première description complète des symptômes de la SLA a été publiée en 1874 par le docteur Jean-Martin Charcot, pathologiste français et père de la neurologie moderne.

Parmi les autres types de maladies du motoneurone moins connues, on retrouve la sclérose latérale primaire (SLP) et la maladie de Kennedy.

Dans le présent manuel, nous utiliserons le sigle SLA pour désigner globalement c es maladies.

2A SIGNIFICATION DU NOM DE LA MALADIE

Voici ce que veut dire sclérose latérale amyotrophique :

sclérose | durcissement

latérale | du côté (en parlant de la moelle épinière)

a | absence de

myo | muscle

trophique | alimentation nerveuse

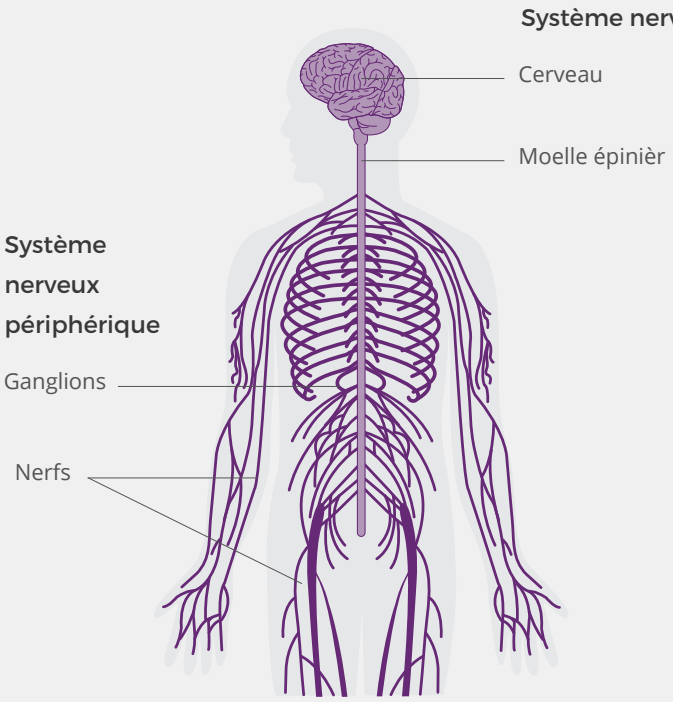
2B

LES EFFETS DE LA SLA SUR L'ORGANISME

La SLA détruit les motoneurones, ce qui entraîne une atrophie des muscles volontaires (qui se détériorent et s'affaiblissent). Les muscles volontaires sont ceux qui sont sous le contrôle conscient d'une personne. Ces muscles comprennent ceux des bras comme le biceps et le triceps. Les muscles du visage, du cou et de la langue sont également des muscles volontaires qui permettent de manger, de soutenir et de bouger la tête et d'afficher des expressions faciales. Les muscles qui ne sont pas sous le contrôle conscient d'une personne, comme le cœur, s'appellent muscles involontaires.

Que sont les motoneurones?

Figure 1. Système nerveux



Les motoneurones ou neurones moteurs sont des cellules du système nerveux. On les appelle aussi cellules nerveuses. Votre système nerveux est le réseau que votre corps utilise pour communiquer avec vos muscles et vos organes pour réagir et s'adapter à ce qui se passe autour de vous. Votre système nerveux se déploie dans tout votre corps, mais il est contrôlé par votre cerveau et votre moelle épinière, qui constituent le système nerveux central (figure 1).

Pour pouvoir parler à vos muscles, votre système nerveux utilise les motoneurones (figure 2). Ce sont en quelque sorte les « messagers » du système nerveux. Donc, si vous voulez bouger votre bras, votre cerveau envoie un signal, ou un message, aux muscles de votre bras par l'entremise des motoneurones.

Figure 2. Motoneurone

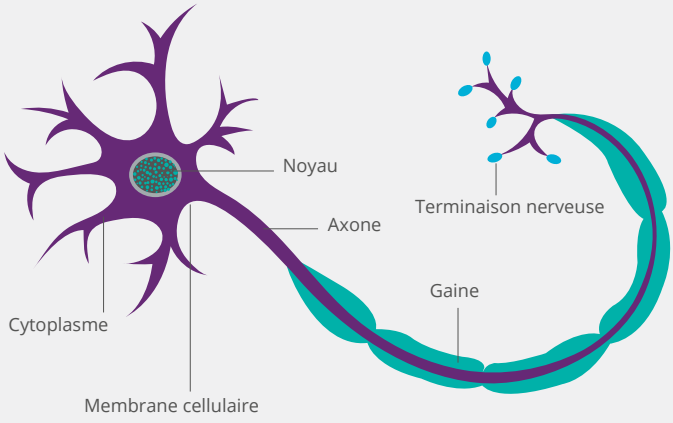
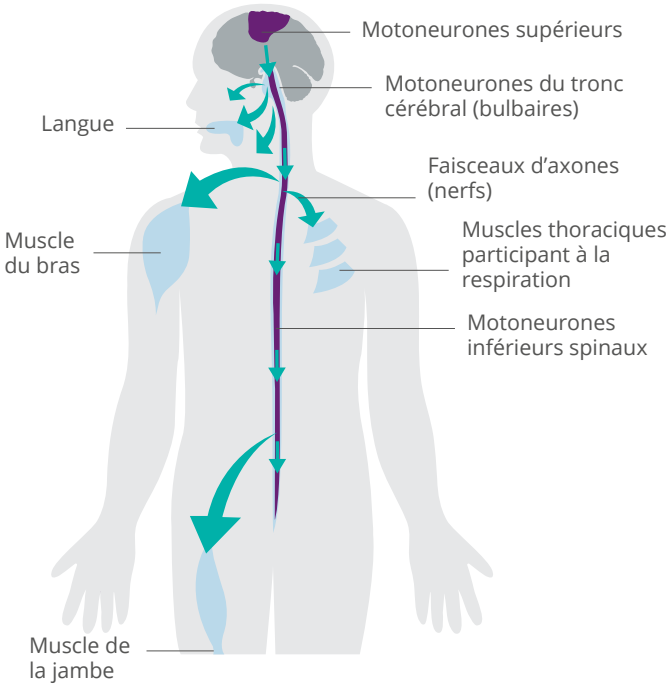


Figure 3. Motoneurones supérieurs et inférieurs



Les deux principaux groupes de motoneurones sont les motoneurones supérieurs et les motoneurones inférieurs (figure 3).

LES MOTONEURONES SUPÉRIEURS

commandent à vos motoneurones inférieurs en leur « indiquant » quand et comment bouger vos muscles.

LES MOTONEURONES INFÉRIEURS

envoient des signaux directement à vos muscles pour leur dire de bouger selon les instructions des motoneurones supérieurs.

QU'ARRIVE-T-IL AUX MOTONEURONES EN PRÉSENCE DE LA SLA?

Lorsque vous avez la SLA, vos motoneurones meurent progressivement. Peu à peu, votre cerveau perd sa capacité d'envoyer des messages à vos muscles volontaires pour leur dire de bouger.

Lorsque vous avez la SLA, vos motoneurones meurent progressivement. Peu à peu, votre cerveau perd sa capacité d'envoyer des messages à vos muscles volontaires pour leur dire de bouger. Cela veut dire que vos muscles s'atrophient. Avec le temps, la SLA gagne tout le corps atteignant graduellement tous les muscles volontaires jusqu'aux muscles participant à la respiration, ce qui mène à des problèmes respiratoires.

La SLA touche les motoneurones supérieurs et inférieurs. Si seulement les motoneurones supérieurs ou inférieurs sont atteints, il ne s'agit pas de SLA, mais d'une autre maladie.

La SLA réduit l'espérance de vie. Il n'existe pas de remède ni de traitement efficace connu pour la soigner. Par conséquent, après avoir reçu un diagnostic de SLA, 80 % des personnes atteintes ont une espérance de vie de deux à cinq ans. La vitesse à laquelle la personne malade perd l'usage de ses muscles peut varier énormément d'un cas à l'autre. Pour certaines personnes, la détérioration est rapide, alors que pour d'autres, la dégénérescence se produit très lentement.

Habituellement, la SLA n'affecte pas les sens, c'est-à-dire la vue, l'ouïe, le goût, l'odorat et le toucher. Elle n'atteint pas non plus le cœur. Des études récentes ont montré que certaines personnes atteintes de la SLA peuvent vivre une diminution de leur capacité à sentir et à détecter les odeurs.

2C
COMMENT LA SLA SURVIENT-ELLE?

La SLA n'est pas contagieuse et vous n'avez rien fait pour la provoquer. Ce n'est pas votre faute ni la faute de qui que ce soit si vous en êtes atteint.

QUELS SONT LES FACTEURS DE RISQUE?

Un petit nombre de personnes atteintes de la SLA (10 % ou moins) ont la forme **familiale ou héréditaire de la maladi**e. Les autres (90 % ou plus) ont la forme **sporadique**, c'est-à-dire que la maladie touche les personnes **au hasard**. Comme le mot « hasard » l'indique, n'importe qui peut être frappé par la SLA, les jeunes comme les vieux. En général, les premiers symptômes de la maladie se manifestent chez les personnes âgées entre 40 et 70 ans. La SLA frappe autant les hommes que les femmes de tous les groupes ethniques et socio économiques.

La plupart des facteurs de risque échappent au contrôle du malade.

FACTEURS DE RISQUE

LA GÉNÉTIQUE

Pour de plus amples renseignements sur la génétique de la SLA, prière de voir la section 6, La recherche sur la SLA.

L'ÂGE

Le risque d'être atteint de la SLA augmente avec l'âge.

L'HÉRÉDITÉ

Le risque de transmission de la maladie aux enfants des personnes atteintes de la forme familiale de la SLA est de 50 % pour chaque enfant.

LE TABAGISME

Le tabagisme est le seul facteur environnemental reconnu comme ayant une influence directe sur l'augmentation du risque de développer la SLA. Des études ont démontré que les fumeurs ont environ deux fois plus de risques d'être touchés par la SLA que les non-fumeurs, et les anciens fumeurs présentent un risque légèrement plus élevé que les personnes qui n'ont jamais fumé.

2D
LE DIAGNOSTIC DE SLA

Au début, la maladie peut être difficile à diagnostiquer et les symptômes sont souvent négligés jusqu'à ce que la faiblesse soit suffisamment évidente pour qu'un médecin soupçonne la SLA. La maladie est souvent diagnostiquée d'abord par élimination d'autres maladies et affections. En effet, jusqu'à présent il n'existe aucun test spécifique pour diagnostiquer la SLA. Habituellement, le diagnostic est établi par un neurologue.

Parmi les premiers symptômes de la SLA, on peut mentionner :

- des trébuchements et chutes;
- le fait de laisser tomber des objets involontairement;
- de la difficulté à exécuter des tâches simples comme boutonner une chemise ou tourner une clé dans une serrure;
- des troubles de l'élocution;
- des crampes, l'affaiblissement des muscles et des secousses musculaires.

Certaines personnes qui prennent conscience de ces symptômes les attribuent parfois à des signes normaux du vieillissement. Toutefois, à mesure que la maladie progresse et que les muscles dans tout le corps continuent à s'affaiblir, la SLA devient de plus en plus probable. Le diagnostic doit alors être confirmé par un processus d'élimination.

En plus d'un examen physique, la procédure habituelle de diagnostic de la SLA comprend un électromyogramme (EMG), des tests sanguins, une imagerie par résonance magnétique (IRM) et d'autres tests visant à détecter la présence éventuelle d'autres maladies dont les symptômes sont semblables à ceux de la SLA.

2E
LA SLA SPINALE

La forme la plus courante de la SLA est la forme spinale, qui débute par l'atteinte d'un membre. Les membres (bras et jambes) sont habituellement les premières zones touchées. En général, les symptômes apparaissent soit dans les bras ou dans les jambes, mais pas aux deux endroits en même temps.

Les symptômes de la SLA spinale

Les symptômes de la SLA qui commence dans un membre inférieur sont, entre autres, les suivants :

- trébuchements;
- gêne à la marche;
- difficulté à courir normalement;
- flaccidité du pied (qui frappe le sol pendant la marche au lieu d'attaquer par le talon et d'effectuer un mouvement de berceau).

Les symptômes de la SLA qui commence dans un membre supérieur sont, entre autres, les suivants :

- diminution de la dextérité;
- crampes dans le bras ou dans la main;
- faiblesse dans les mains;
- raideur dans le bras ou dans la main;

Les deux types de la SLA qui commence dans les membres présentent d'autres symptômes qui indiquent si ce sont les motoneurones supérieurs ou inférieurs qui sont atteints en premier. Les signes de la dégénérescence des motoneurones inférieurs sont les suivants :

- faiblesse et atrophie des muscles
- secousses musculaires involontaires (appelées fasciculations)
- crampes musculaires
- affaiblissement des réflexes
- flaccidité (diminution du tonus musculaire)
- difficulté à avaler
- difficulté à articuler
- souffle court, même au repos

Les signes de la dégénérescence des motoneurones supérieurs sont les suivants :

- raideur ou rigidité musculaire
- réflexes accrus ou hyperactifs
- labilité émotionnelle (diminution de la capacité à contrôler les rires ou les pleurs)

La séquence des symptômes et le rythme de la progression de la maladie peuvent varier d'une personne à l'autre.

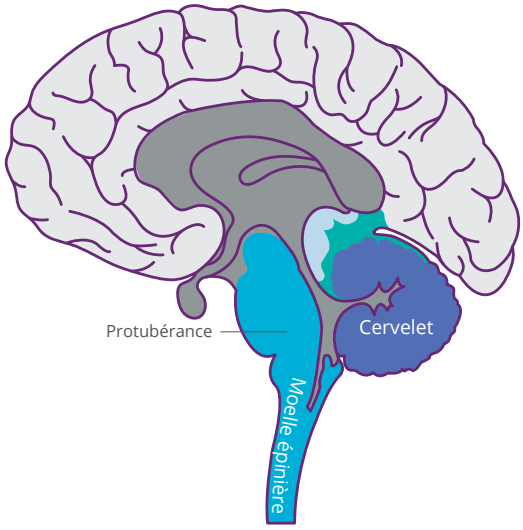
2F

LA SLA BULBAIRE

Dans 20 à 25 % des cas de SLA, ce sont les muscles de l'élocution, de la déglutition et de la respiration qui sont les premiers atteints. Il s'agit de la forme bulbaire de la SLA. Le terme « bulbaire » fait référence aux motoneurones situés dans la région corticobulbaire du tronc cérébral (figure 4), qui contrôlent les muscles du visage, de la tête et du cou. La SLA bulbaire progresse souvent plus rapidement que la SLA spinale.

Dans de rares cas, les muscles respiratoires sont les premiers touchés et la maladie peut être classée dans une catégorie à part, soit la forme respiratoire. Les personnes atteintes de cette forme de la SLA peuvent être dirigées immédiatement vers des soins respiratoires aigus au lieu d'être envoyées dans une clinique de la SLA ou chez un neurologue.

Figure 4. Tractus corticobulbaire



Les symptômes de la SLA bulbaire

Les symptômes de la SLA bulbaire comprennent les suivants :

- changements de la voix et de l'élocution;
- voix rauque, enrouée ou étouffée;
- élocution haletante;
- articulation difficile;
- réduction de l'amplitude de tonalité de la voix;
- réduction de l'intensité de la voix;
- spasmes des muscles de la mâchoire, du visage, du larynx, de la gorge et de la langue;
- crises de rires ou de pleurs injustifiées;
- mouvements brusques de la mâchoire;
- secousses involontaires des muscles de la langue;
- spasmes des cordes vocales, le patient ayant l'impression que l'air ne peut ni entrer, ni sortir.

Si vous êtes atteint de la forme bulbaire de la SLA, discutez avec votre équipe de soins cliniques des changements alimentaires, des dispositifs d'aide à la communication, des techniques orthophoniques et des médicaments qui peuvent vous aider à maintenir votre qualité de vie.

2G

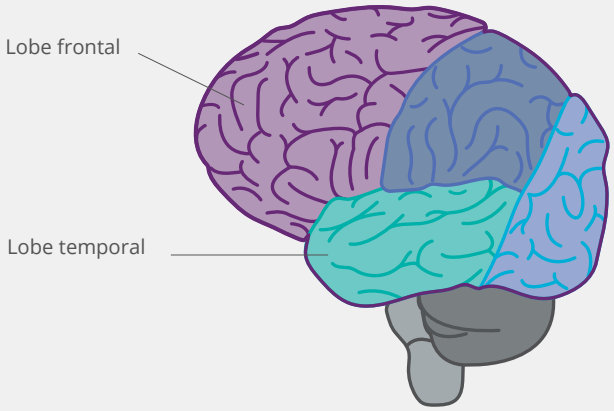
LA SLA ET LES CHANGEMENTS COGNITIFS

Près de la moitié des personnes qui ont reçu un diagnostic de SLA éprouvent certains changements cognitifs. Par changements cognitifs, on entend des modifications dans la façon de penser d'une personne et dans sa façon de percevoir et de comprendre le monde qui l'entoure, ce qui peut entraîner ou non des différences dans son comportement.

En général, les personnes atteintes de SLA n'éprouvent que des changements cognitifs légers ou modérés. Parmi les changements cognitifs légers, on peut mentionner des changements dans les fonctions de planification, de raisonnement, d'organisation et de gestion de la vie (fonctions exécutives); une apathie croissante; des changements dans le langage (expression écrite ou orale) et la compréhension tels qu'une diminution de la fluidité verbale et des difficultés d'élocution; de l'inattention ou des oublis; des accès d'irritabilité, d'apathie et/ou d'anxiété et de dépression. Les changements cognitifs légers ne sont souvent observés que par des tests neurologiques, tandis que les changements modérés peuvent être plus visibles.

Environ 35 % des patients atteints de SLA éprouvent des troubles cognitifs pertinents sur le plan clinique, et 15 % des patients sont touchés par la démence frontotemporale (DFTSLA). Les changements cognitifs complexes sont détaillés dans les critères de diagnostic du Dr Mike Strong et de son équipe. Pour en savoir plus, consultez la section Ressources sous la SLA et les changements cognitifs.

Figure 5. Lobes frontaux et temporaux



Démence frontotemporale

La démence frontotemporale (DFT) est une maladie évolutive du cerveau qui cause la détérioration des neurones dans les lobes frontaux et temporaux du cerveau (figure 5), qui sont les parties du cerveau responsables de la pensée rationnelle, du contrôle des impulsions et de la personnalité. Contrairement à ce que l'on observe dans la maladie d'Alzheimer, de graves changements comportementaux sont habituellement les premiers signes de la DFT plutôt que la perte de mémoire, qui peut ne pas être présente du tout.

Lorsque la DFT et la SLA se produisent en même temps, on parle de désordre du spectre de la démence frontotemporale-SLA.

Signes et symptômes de la démence frontotemporale

- Agitation;
- Sautes d'humeur récurrentes;
- Perte de la capacité de raisonner ou de résoudre des problèmes;
- Comportements répétitifs;
- Comportement social inapproprié;
- Impulsivité et perte des inhibitions;
- Pertes de mémoire;
- Problèmes d'équilibre ou de mouvement;
- Difficultés d'élocution ou de langage.

3.0

PREMIÈRES ÉTAPES : POUR VOUS AIDER, VOUS ET VOTRE FAMILLE, DANS VOTRE PARCOURS DU COMBATTANT

3A
INSCRIPTION À LA SOCIÉTÉ DE LA SLA DE VOTRE RÉGION

Les sociétés provinciales de la SLA fournissent de l'information complète, précise et à jour sur la maladie et offrent des services et du soutien aux personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou d'autres maladies du motoneurone (qu'on appelle ici collectivement SLA), à leurs proches aidants et à leurs familles. Votre société provinciale de la SLA peut vous aider à vous retrouver dans le système de soins de santé et vous mettre en contact avec les services de santé et les services communautaires qui sont mis à votre disposition dans votre région.

Inscrivez-vous à la Société de la SLA de votre province et profitez de ses services. Pour de plus amples renseignements, consultez la section Ma société de la SLA.

3B
COMMUNICATION DE LA NOUVELLE

Vous aurez très probablement besoin de quelques jours ou de quelques semaines pour réagir au diagnostic que vous avez reçu. Certaines personnes ont besoin de plus de temps que d'autres pour pouvoir parler de leur situation, et **c'est tout à fait normale**. La réalité vécue par chaque personne est différente.

Vous vous demandez peut-être comment et quand communiquer la nouvelle. Il se peut que vous préfériez prendre un peu de temps pour vous faire à l'idée de la maladie vous-même. Vous voudrez peut-être en apprendre davantage sur la maladie, réfléchir à ses conséquences à long terme et penser à la façon dont vous souhaitez gérer la situation, avant d'en discuter avec votre famille et vos amis. Tout cela est très bien.

Mais n'attendez pas trop longtemps! Parler avec d'autres personnes peut vous aider à traiter la nouvelle et peut être la première étape dans l'obtention d'un soutien affectif et pratique. Si vous trouvez qu'il est difficile de parler de la maladie, vous pourriez envisager de vous tourner vers un membre de votre équipe de soins, un représentant de votre Société de la SLA, un ami, un collègue ou un conseiller. Toutes ces personnes pourraient être en mesure de vous aider à parler à vos proches d'une manière qui vous convient. Il est important de pouvoir vous confier à quelqu'un qui ne sera pas troublé par ce que vous aurez à dire.

Une bonne stratégie consiste à parler à quelques personnes clés et à leur demander d'annoncer la nouvelle à toutes les personnes que vous souhaitez informer, une fois que vous leur aurez donné des renseignements clairs et précis.

Toutefois, n'oubliez pas que vos proches auront aussi des réactions émotionnelles au diagnostic que vous avez reçu, ce qui est normal. Personne ne doit se sentir coupable d'éprouver des émotions. Miser sur la communication est la meilleure façon d'apaiser les sentiments de part et d'autre.

Communiquer la nouvelle aux enfants

Bon nombre de personnes espèrent protéger les enfants des situations difficiles en ne leur expliquant pas la gravité réelle de la maladie. Mais il faudrait dire la vérité à tous les enfants, quel que soit leur âge, d'une manière qu'ils peuvent comprendre. Les enfants, même très jeunes, peuvent ressentir les changements émotionnels dans leur famille.

Si on les exclut de la conversation, ils peuvent facilement se méprendre sur la raison pour laquelle les émotions ont changé et ils peuvent même penser qu'ils ont fait quelque chose de mal et que tout est de leur faute. Ce genre de situation peut être plus dommageable pour leur bien-être que le fait de connaître la vérité et de vivre l'expérience de la famille.

Certains signes vous indiqueront probablement que vous devez parler à vos enfants de votre diagnostic de SLA plus tôt que prévu. Par exemple, si vos enfants commencent à poser des questions sur des changements qu'ils ont constatés, s'ils semblent renfermés ou montrent des signes d'anxiété, vous devez leur dire ce qui se passe.

Même s'il est important de parler de la maladie aux enfants, il ne faut pas non plus les submerger d'information. La quantité et le type de renseignements ainsi que le rythme auquel vous les dispenserez dépendront de l'âge de l'enfant et de la progression de la maladie. Par exemple, beaucoup d'enfants guideront le rythme de la communication de l'information en posant des questions.

Comment entamer la conversation

Les mots que vous choisirez seront extrêmement importants; **il faudra qu'ils soient clairs, simples, appropriés et précis.** Ils vous aideront à éviter la confusion et l'incompréhension.

La conversation peut ne pas être facile, surtout si vous essayez d'expliquer la SLA à des enfants alors que vous-même ne comprenez peut-être pas vraiment la maladie. Cependant, entamer une conversation qui se poursuivra avec un enfant peut avoir des effets positifs sur sa pensée et son comportement tout au long de la maladie.

Commencez la conversation en parlant de choses que l'enfant sait déjà. Par exemple, si la SLA affecte les jambes de son père, vous pourriez lui dire ce qui suit.

> « Tu sais que Papa a de la difficulté à marcher ces jours-ci. Il est allé voir le médecin qui lui a dit qu'il était malade. Il a quelque chose qu'on appelle la SLA et il lui sera de plus en plus difficile de marcher. »

Peut-être voudrez-vous expliquer davantage ou bien vous déciderez que ça suffit pour le moment, mais une conversation comme celle-ci est un bon point de départ. En parlant ouvertement de la SLA, vous montrez que c'est quelque chose dont on peut discuter librement.

Les enfants ont besoin de savoir qu'ils peuvent poser des questions et qu'on leur répondra. Ils ont souvent de grandes inquiétudes lorsqu'un membre de leur famille proche est malade et ils peuvent se poser les questions suivantes :

- Qu'est-ce que je vais devenir si la personne atteinte de la SLA devient très malade ou meurt?
- Qui s'occupera de moi?
- Est-ce que je vais devoir déménager ou changer d'école?
- Est-ce que je vais devoir abandonner mes activités favorites?

Ils peuvent aussi se poser les questions suivantes :

- Qu'est-ce que la personne malade a exactement?
- Est-ce que je vais attraper sa maladie?
- Que va-t-il lui arriver? Va-t-elle mourir?

Toutes ces questions sont normales pour un enfant.

Lorsque vous répondez aux questions d'un enfant, soyez honnête. N'ayez pas peur de dire « je ne sais pas » ou « le médecin ne sait pas ». Lorsqu'on n'est pas honnête avec eux, les enfants s'en rendent compte et ils peuvent alors se demander si on leur cache quelque chose. Même si vous ne connaissez pas les réponses, les questions que les enfants posent vous donneront une idée de ce qui les préoccupe.

Peu à peu, donnez plus de renseignements sur la maladie et sa progression. Cela aide les enfants de sentir qu'un adulte maîtrise la situation. Il importe également de leur rappeler que l'on continuera à s'occuper d'eux pendant que la famille

devra faire face aux difficultés de la progression de la SLA. Si vous expliquez aux enfants comment vous prévoyez mener les activités familiales quotidiennes, ils se sentiront plus à l'aise.

Si votre enfant ne parle pas de la situation

Si un enfant ne pose pas de questions, cela ne veut pas dire qu'il ne s'intéresse pas à la situation ou qu'il n'y pense pas. Certains enfants peuvent avoir besoin de temps pour traiter l'information de la première conversation avant de poser des questions. D'autres peuvent avoir besoin d'un peu de stimulation pour poser leurs questions. D'autres encore peuvent avoir trop peur de ce qu'ils entendront.

Ce qui importe, c'est d'établir une bonne communication pour que les enfants puissent aller vous trouver lorsqu'ils sont prêts. Demandez-leur de temps en temps comment ils se sentent et s'ils ont des questions.

Le déni est une réaction courante chez les adultes qui font face à quelque chose de douloureux et de désagréable. Il en va de même pour les enfants. Ils peuvent espérer qu'en ne parlant pas de la situation et en faisant semblant qu'il ne se passe rien, les choses iront mieux ou disparaîtront.

Il se peut qu'un enfant ait peur de déranger sa maman ou son papa en lui parlant de la maladie. Il peut trouver plus facile de parler à quelqu'un qui n'est pas un parent ni un proche aidant. Demander à un autre adulte, comme un ami ou un membre de la famille, de parler à l'enfant peut être une bonne façon de l'encourager à exprimer ses pensées et ses sentiments. Cet adulte peut le rassurer en lui disant que les réactions émotives sont normales et saines. Il peut également dire à l'enfant de ne pas avoir peur de blesser ses parents et l'encourager à leur faire part de ses craintes et de ses préoccupations.

Si vous avez de la difficulté à parler de la SLA aux enfants

Si à titre de parent ou de proche aidant, vous avez l'impression que vous ne pouvez pas parler vous-même de la maladie avec les enfants, c'est tout à fait comprehensible. Vous devez simplement vous assurer que les enfants ont quelqu'un à qui se confier. Une bonne façon de le faire est d'inviter une personne telle qu'un ami ou un membre de la famille à prendre part à la conversation.

Il est normal de pleurer en parlant de la SLA avec des enfants. C'est une réaction authentique face à la situation et cela montre aux enfants qu'il est normal d'avoir des émotions. Expliquez-leur pourquoi vous êtes triste et dites-leur qu'ils peuvent être tristes, avoir peur ou même être en colère. Dites-leur qu'ils ont le droit de parler de leurs sentiments avec vous.

Il se peut que les enfants posent des questions avant même que vous ne soyez prêt à entreprendre une conversation. Il est possible qu'ils ne se tournent pas vers un parent pour parler de leurs préoccupations, mais vers un autre adulte qui fait partie de leur vie. Il est donc important de considérer ce qui suit :

- Soyez mentalement prêt à répondre à toute question qui pourrait vous être posée de façon inattendue.
- Faites en sorte que toutes les personnes qui font partie de la vie des enfants soient sur la même longueur d'onde lorsqu'il s'agira de leur communiquer la nouvelle. Les personnes concernées peuvent être des membres de la famille, des parents d'amis proches, des enseignants ou des entraîneurs. Il faut que tous essaient d'adopter le même langage et le même ton.

Si vous ne savez pas trop comment et quand parler aux enfants, demandez des conseils professionnels. Votre équipe de soins de la SLA et la Société de la SLA peuvent vous assister et vous fournir des ressources pour vous aider à en parler à vos enfants.

Parler de la mort avec les enfants et les aider à exprimer leur chagrin

Il est difficile d'expliquer à un enfant qu'un être aimé est malade et ne vivra plus très longtemps. Au cours de cette discussion, vous pouvez lui dire ce qui, selon vous, arrive au

moment de la mort. La croyance en une vie après la mort, si elle fait partie de vos croyances spirituelles, peut offrir un réconfort à la famille face à la mort d'un proche.

Le moment venu, il est normal de vouloir protéger votre enfant du chagrin ou de vous protéger vous-même de son chagrin. Mais il est important d'annoncer, et non pas de cacher, la mort à un enfant.

Ce que vous dites de la mort à un enfant dépend de son âge et du stade de la maladie. Utilisez des mots simples, clairs et honnêtes. Il faut que l'enfant entende le mot « mort ». La perception du temps chez un jeune enfant est habituellement très différente de celle d'un adulte et des euphémismes tels que « départ », « perte », « disparition » communiquent autre chose à un enfant qu'à un adulte.

Vous avez peut-être déjà discuté de la mort et du deuil à l'occasion d'un précédent décès dans la famille ou de la perte d'un animal de compagnie. Expliquez ces sentiments naturels de tristesse que l'on éprouve à la perte d'un être cher. Il est souvent utile de montrer que les souvenirs heureux peuvent durer longtemps.

Pour certains enfants, la seule expérience de la mort humaine est la violence qu'ils ont vue aux nouvelles télévisées ou dans des films. Ils croient peut-être que toutes les morts sont violentes. Il importe de rassurer les enfants en leur expliquant que la mort causée par la SLA est différente de ce qu'ils voient dans les médias.

Une bonne façon d'aider les enfants à faire face à la mort et au deuil est de les laisser prendre part aux rituels de la famille et aux activités traditionnelles de commémoration du défunt. Cela les aide à comprendre que la mort est réelle et permanente, leur donne une précieuse expérience de vie et renforce leur faculté d'adaptation.

Communication de la nouvelle aux collègues et à l'employeur

Si vous continuez à travailler après avoir reçu un diagnostic de SLA, pensez à ce que vous allez dire à votre employeur et à vos collègues et à quel moment vous allez le faire. **Il s'agit d'une décision personnelle** — tout dépend de vous et de votre situation d'emploi.

Consultez la section 3H, Aide financière, sociale et juridique pour de plus amples renseignements.

Quand l'annoncer à votre employeur?

Vous devriez parler à votre employeur le plus tôt possible parce qu'il peut vous apporter un bon soutien et vous aider à trouver des solutions et des indemnités auxquelles vous avez peut-être droit. Demandez des conseils à votre équipe de soins sur la façon de parler à votre employeur.

Voici quelques-unes des choses auxquelles vous devez penser en vous préparant à parler à votre employeur.

- Y a-t-il des prestations de soins de santé complémentaires auxquelles vous êtes peut-être admissible?
- Êtes-vous affecté à un projet en particulier que vous aimeriez finir avant d'en parler à votre employeur?
- Les symptômes affectent-ils votre capacité à faire votre travail?
- Êtes-vous préoccupé du fait que votre emploi pourrait être compromis si vous annoncez la maladie à votre employeur?
- Le travail contribue-t-il au sens ou à la qualité de votre existence? Va-t-il vous manquer si vous ne pouvez pas continuer à travailler?
- Faut-il faire des changements pour vous aider à accomplir vos tâches?
- Avez-vous toujours l'énergie nécessaire pour continuer à travailler?
- Avez-vous besoin d'aide pour discuter avec votre employeur?

IMPORTANT

Au Canada, l'employeur est obligé par la loi de fournir des accommodements à une personne frappée d'incapacité en raison d'une maladie comme la SLA (https://www.canada.ca/fr.html). La loi concernant le droit à l'emploi des personnes frappées d'incapacité varie dans chaque province. Si vous avez des questions à ce sujet, veuillez communiquer avec votre Société de la SLA ou avec un avocat. Bon nombre de provinces offrent à leurs résidents des services juridiques gratuits ou subventionnés. Il est fortement recommandé de ne rien signer en ce qui a trait à votre cessation d'emploi sans avoir eu des conseils juridiques au préalable. En effet, vous pourriez être admissible à une indemnité de départ et à d'autres avantages.

3C

STRATÉGIES D'ADAPTATION À LA SLA

Il n'y a pas qu'une « bonne façon » de faire face à un diagnostic de SLA. La maladie progresse différemment chez chaque personne qui en est atteinte. L'appui de la famille, le soutien social, la situation financière et l'expérience de vie diffèrent d'une personne à l'autre. Quel que soit votre parcours, sachez que votre Société de la SLA est là pour vous aider à chaque étape.

Votre perspective

Beaucoup de gens verront la vie avec la SLA comme une succession de deuils, mais cela pourrait aussi être une occasion unique de donner un sens différent à la vie. C'est à vous de décider la manière d'aborder l'évolution de votre maladie.

Si vous choisissez de donner un sens différent à votre vie, cela peut prendre diverses formes. Les choix à faire sont très personnels. Vous pouvez apprendre à apprécier les choses qui vous entourent, ce que vous teniez pour acquis auparavant. Vous pourriez prendre du temps pour lire ou pour écouter de la musique, ou faire partie de quelque chose qui vous donne de la joie et de l'espoir. Vous pourriez aussi choisir de voyager si votre situation financière le permet. La liste des possibilités peut être longue, mais vous ne pourrez probablement pas y mettre tout ce que vous avez toujours voulu faire; toutefois, elle peut comprendre suffisamment de choses pour vous donner une vie pleine et satisfaisante. Tout dépend de votre attitude et de votre imagination.

Restez positif, mais surtout ne banalisez pas la gravité de votre situation. Cela ne sert à rien de faire semblant que tout ira mieux ou que la SLA n'est pas une maladie grave. Concentrez-vous sur ce que vous pouvez faire plutôt que sur ce que vous n'êtes plus capable de faire. Vivez un jour à la fois; cela pourra réduire l'angoisse créée par le questionnement sur ce qui vous attend. Essayez d'avoir une expérience agréable chaque jour.

Renseignez-vous autant que possible sur votre maladie. Par l'intermédiaire des travailleurs sociaux, des psychologues, des conseillers et des groupes de soutien, vous pourrez apprendre beaucoup de ceux et celles qui connaissent vos épreuves. Au sein des groupes de soutien, vous pourrez

échanger avec des personnes qui font face aux mêmes défis que vous. Vous pourriez ainsi comprendre de quelle façon les gens qui sont à un stade plus avancé de la SLA que vous affrontent les étapes que vous aurez à traverser. La Société de la SLA, certains centres et d'autres organismes proposent des groupes de soutien et d'autres types de services afin de vous offrir un soutien social et émotif tout au long de l'évolution de la maladie.

Composer avec le chagrin

Le chagrin est le signe extérieur du deuil. Les personnes atteintes de SLA vivent souvent un deuil anticipé. Ce type de deuil se produit lorsque l'on pense aux pertes futures : changements dans la capacité à faire les choses soi-même, abandon des projets de retraite, nécessité d'arrêter de travailler, changements dans les rôles sociaux et les relations, perte d'activités sociales et finalement, perte de la vie.

Il peut être bénéfique de se laisser aller à son chagrin. Lorsqu'on réprime ses sentiments, ils s'intensifient; lorsqu'on les accepte, on devient plus fort.

Voici quelques suggestions pour composer avec le chagrin :

- Faites face à vos sentiments de chagrin et de deuil en mettant en mots ce qu'ils signifient pour vous.
- Parlez de vos sentiments avec d'autres personnes. Certains sentiments peuvent être difficiles à exprimer. Cherchez le soutien d'une personne objective, compréhensive, empathique, qui n'a pas peur des émotions intenses. Mais peut-être préféreriez-vous parler à un conseiller professionnel ou vous joindre à un groupe de soutien.
- Essayez de régler les torts du passé et de pardonner.
- Faites des plans pour l'avenir. Occupez-vous des changements à vos finances, des questions fiscales, de vos assurances et déterminez vos choix de soins médicaux et personnels; faites un testament et prenez des dispositions pour vos funérailles, etc. Bien qu'il soit difficile de s'attaquer à ce genre de tâches, une préparation précoce facilite le processus décisionnel.
- Vivez le moment présent. Essayez de vous relaxer autant que possible. Profitez des joies et des plaisirs de la vie et célébrez-les. Exercez-vous à pratiquer la pleine conscience, un état qui consiste à être attentif d'une manière particulière : consciemment, dans le moment présent (souvent par la méditation). Elle aide à soulager le stress et l'anxiété.
- Pensez à la façon dont vous voulez être commémoré. Écrivez vos souvenirs spéciaux dans un journal ou faites un enregistrement audio ou vidéo. Préparez un souvenir durable pour que vos proches se rappellent la façon dont vous avez vécu votre vie et les moments significatifs que vous avez partagés avec eux. Le fait de laisser votre empreinte sur le monde pourra vous donner la satisfaction d'avoir bien vécu votre vie.

Le processus de deuil est propre à chaque personne qui vit une perte. Il n'y a pas de scénario à suivre ni de manuel d'instruction expliquant comment faire son deuil.

Vous devez comprendre que le deuil n'est pas une chose que l'on ne ressent qu'une seule fois. Vous aurez une période de deuil chaque fois que vous vivrez une nouvelle perte. Acceptez votre chagrin, laissez-le se manifester, donnez-vous un certain temps pour faire votre deuil et ensuite concentrez-vous sur ce que vous pouvez encore faire.

Composer avec les besoins quotidiens

Les membres de votre famille immédiate vous aideront probablement dans vos soins quotidiens. En effet, la plupart des personnes atteintes de la SLA préfèrent demeurer dans leur domicile le plus longtemps possible et les exigences pour la famille peuvent être considérables. Vos principaux aidants naturels, comme votre conjoint ou vos enfants adultes, peuvent parfois trouver que les soins qu'ils vous donnent les accaparent à chaque instant de leur vie, particulièrement aux stades avancés de la maladie. Il est normal qu'ils veuillent faire tout ce qu'ils peuvent pour vous aider, mais ils doivent rester en santé eux-mêmes et savoir quand ils ont besoin de prendre une pause.

IMPORTANT

Demandez à d'autres membres de la famille ou à des amis de prendre le relais pour que votre aidant principal puisse prendre régulièrement une pause. Ou bien, si vous en avez les moyens, prenez des dispositions pour recevoir des services payés. Un membre de votre équipe de soins ou un représentant de la Société de la SLA peut vous aider à trouver des services de répit et vous indiquer s'il existe des subventions pour ce genre de services. Certaines personnes hésitent à demander ou à recevoir de l'aide, mais n'oubliez pas que parfois, votre proche aidant ou votre conjoint aura lui-même besoin d'aide et de soutien, même s'il ne le dit pas.

Les proches aidants doivent continuer à avoir une vie à eux et à prendre soin d'eux. Ils doivent pouvoir continuer à passer du temps en compagnie d'amis et d'autres membres de la famille, à s'adonner à leurs passe-temps favoris ou à des activités sociales et à passer du temps seul. Les périodes de répit permettent aux proches aidants d'évacuer leur stress et de rester efficaces et équilibrés. On trouvera de plus amples renseignements sur la façon de gérer le rôle de proche aidant à la partie 5, À l'intention des donneurs de soins.

Traiter avec les amis et la famille

Vos amis et vos parents voudront sans doute être là pour vous. Leur permettre de vous soutenir est un beau cadeau que vous pouvez leur faire. Il se peut aussi que vous constatiez que certaines personnes ne sont plus aussi présentes qu'elles l'étaient auparavant. Cela peut vous blesser et être difficile à comprendre, mais c'est peut-être simplement leur façon de réagir à votre diagnostic en raison de leur propre expérience de vie.

Vous pouvez communiquer avec vos amis et vos parents qui ont pris leurs distances avec l'aide d'un représentant de la Société de la SLA, qui peut leur offrir des ressources et un soutien.

En revanche, il arrive souvent que des connaissances que vous ne vous attendiez pas entrent en contact avec vous.

Souvent, les gens offrent leur aide de manière générale en disant quelque chose comme « si tu as besoin de quelque chose, je suis là ». Même s'ils veulent vraiment être là pour vous, ils ne savent pas toujours le genre d'aide qu'ils peuvent offrir.

À mesure que la maladie progresse, pensez à des façons pratiques dont ils peuvent vous aider : aller chercher les enfants à leurs activités parascolaires, vous aider dans les travaux de la maison ou du jardin, vous tenir compagnie, vous emmener à vos rendez-vous médicaux, etc.

Gardez à portée de main une liste de suggestions et lorsqu'une personne offre de vous aider, voyez avec elle ce qu'elle est en mesure de faire. Ainsi, l'aimable offre d'ordre général deviendra une aide concrète bien utile.

3D

STRATÉGIES DESTINÉES À AIDER LES ENFANTS À FAIRE FACE À LA SLA

Assurez-vous que les enfants continuent à avoir une vie aussi normale que possible et n'hésitez pas à demander de l'aide à votre entourage. Il est facile de laisser la SLA prendre le contrôle de votre quotidien. Mais maintenir une routine normale est important pour que les enfants se sentent en sécurité dans les moments de stress. Par exemple, assurez-vous que les enfants poursuivent les activités parascolaires qu'ils aiment faire, permettez-leur de continuer à passer régulièrement du temps avec leurs amis et sortez en famille.

Mais ce qui importe surtout, c'est de trouver du temps pour donner à vos enfants votre amour et toute votre attention et pour leur montrer que la vie continue.

Composer avec les sentiments et les réactions des enfants

Il est important de donner l'exemple d'un comportement émotionnel sain devant les enfants et de parler de ce qui arrive sur le plan des sentiments aussi bien que dans le concret des choses. Encouragez les enfants à exprimer leurs sentiments, dites-leur qu'ils ont le droit de pleurer s'ils en ressentent le besoin et qu'ils peuvent parler de la situation aux personnes avec qui ils se sentent à l'aise de le faire.

N'essayez pas de cacher vos larmes ou vos émotions; expliquez à vos enfants que vous avez eu une mauvaise journée, sur le plan affectif ou physique. Lorsque vous avez une bonne journée, dites-le-leur aussi. En faisant part de vos émotions, vous les aidez à comprendre leurs propres émotions. Ainsi, vous pourriez dire à un enfant :

« Même si je n'aime pas être malade, j'aime entendre les oiseaux chanter et te regarder jouer dans le jardin; cela me fait sourire. »

Si un enfant ne démontre aucune émotion à propos de la situation, vous devez comprendre que les enfants peuvent parfois cacher leurs sentiments. Mais cela ne veut pas dire qu'ils sont indifférents ou qu'ils ne ressentent rien.

Lorsque les enfants font face à de gros changements, il importe de tout leur expliquer le mieux possible. Quand les adultes n'expliquent pas clairement ce qui se passe aux enfants, ceux-ci ne comprennent pas bien la situation et se blâment souvent pour la tristesse qui règne dans la maison, ce qui peut engendrer chez eux un important sentiment de culpabilité.

Un comportement agressif et capricieux est aussi tout à fait normal. Les enfants peuvent être en colère ou contrariés par les changements que la maladie a apportés à leur vie, notamment en leur retirant de l'attention qu'ils recevaient. Les enfants peuvent exprimer leur colère directement à l'égard de la personne atteinte de la SLA ou adopter un autre comportement destiné à attirer l'attention.

Aider les enfants à faire face aux changements du quotidien

Les enfants sont très conscients des « différences » entre les gens et peuvent être gênés par les changements causés par la maladie. Ils ont besoin d'aide pour comprendre que bien que la voix de maman semble bizarre ou que papa soit en fauteuil roulant, il s'agit toujours de leur maman ou de leur papa. La famille proche doit être tenue au courant de la situation et encouragée à rendre visite autant que possible.

Laissez les enfants vous aider s'ils en expriment le désir. En se rendant utiles, ils se sentiront valorisés. Ils n'ont pas besoin de participer aux soins médicaux; faire plus de tâches ménagères ou simplement lire à haute voix à la personne atteinte de la SLA et passer du temps avec elle sont des activités qui aideront les enfants à se sentir utiles. Laissez-les aussi prendre part à la planification des activités familiales auxquelles la personne atteinte de la SLA participera. Ces activités les aideront aussi à mieux comprendre les changements de style de vie rendus nécessaires par la SLA.

Composer avec le deuil anticipé chez les enfants

À mesure que la maladie progresse, bon nombre de familles trouvent du réconfort en faisant un album spécial de souvenirs ou en faisant des vidéos. Les photos et autres souvenirs rappelleront aux enfants les moments heureux passés en famille et leur rappelleront aussi à quel point ils sont aimés. Pour les enfants plus âgés, le fait de parler avec la personne atteinte de la SLA de leurs projets d'études, d'emploi ou de mariage pourra les aider plus tard, pendant leur deuil.

3E

PARTICIPATION À LA COMMUNAUTÉ DE LA SLA

Tant à l'échelle nationale que provinciale, votre Société de la SLA et votre communauté locale organisent des événements spéciaux, des campagnes de sensibilisation du public, ainsi que des activités de financement et de lobbyisme auxquels vous, votre famille et vos amis pouvez participer, par exemple :

- le Mois de la sensibilisation à la SLA en juin;
- la Marche pour vaincre la SLA;
- les démarches entreprises auprès des autorités fédérales, provinciales ou régionales dans le but de changer les politiques publiques afin d'améliorer de la qualité de vie des personnes atteintes de la SLA.

Il est important de réclamer du soutien et des services pour les personnes atteintes de la SLA. Participer aux activités de votre Société de la SLA peut être très enrichissant. Vous pouvez communiquer avec votre société locale ou consulter son site Web pour trouver comment vous, votre famille et vos amis pouvez vous engager ou vous pouvez également consulter le site Web de la Société.

3F

VOTRE ÉQUIPE DE SOINS

Selon votre lieu de résidence, un certain nombre de fournisseurs de services peuvent collaborer avec vous pour gérer votre parcours. Vous trouverez ci-dessous une liste des personnes et des équipes avec lesquelles vous pourriez collaborer. La Société de la SLA de votre province peut également vous aider à trouver d'autres ressources.

ÉQUIPE/ PERSONNE DE SOUTIEN	RÔLE	AIDE FOURNIE
Société de la SLA de votre province ou de votre région	• Les Sociétés de la SLA offrent une multitude de mécanismes de soutien, notamment l'interaction avec d'autres personnes atteintes de la SLA. • Chaque province a des programmes qui lui sont propres pour vous aider à maintenir votre qualité de vie.	Vous n'êtes pas seul. Communiquez avec la Société de la SLA et mettez de l'espoir dans votre vie.
Cliniques multidisciplinaires		
Cliniques de la SLA	• La plupart des provinces ont des cliniques de la SLA. • La plupart des cliniques ont une équipe multidisciplinaire de spécialistes qui travaillent ensemble pour vous aider à surmonter vos problèmes de mobilité, de respiration, de langage et d'alimentation.	• Si vous n'êtes pas encore patient dans l'une de ces cliniques, demandez à votre neurologue ou à votre médecin de famille de vous orienter vers l'une d'elles. • L'infirmier coordonnateur/infirmière coordonatrice de la clinique de la SLA ou le représentant de votre Société de la SLA peuvent vous aider à prendre des dispositions pour vous rendre à un rendez-vous.
Médecins		
Médecin de famille ou équipe de soins	• Le rôle de votre médecin peut comprendre ce qui suit : - Vous orienter vers d'autres professionnels de la santé et consulter ceux-ci afin de mieux gérer vos soins. - Signer des formulaires et des demandes d'indemnités. • Votre médecin de famille ou votre équipe de soins pourront compter sur des spécialistes et thérapeutes associés à une clinique de SLA pour des consultations et des conseils. • Selon votre région et l'accès à des spécialistes, votre médecin de famille ou votre équipe de soins pourront jouer un grand rôle tout au long de votre maladie.	Votre médecin peut • avoir accès à des ressources de la Société de la SLA dont vous pourriez profiter; • demander une copie du Manuel du patient ou d'autres documents d'information produits par la Société de la SLA; • continuer à soigner les affections préexistantes et à fournir des soins médicaux généraux; • faire des évaluations régulières pour maintenir la continuité des soins.

ÉQUIPE/ PERSONNE DE SOUTIEN	RÔLE	AIDE FOURNIE
Neurologue		
	• Votre médecin de famille ou votre équipe de soins vous orienteront vers un neurologue, un spécialiste des maladies du système nerveux. • Le neurologue est le médecin qui confirme le diagnostic de SLA et ensuite, effectue un suivi régulier.	Votre neurologue peut • présenter des possibilités de traitement (demandez-lui lequel vous conviendrait le mieux); • travailler avec vous pour déterminer vos besoins précis et vos préoccupations; il peut être en mesure de vous envoyer chez des thérapeutes; • répondre à vos questions sur les études et les essais cliniques en cours auxquels vous pourriez participer.
Médecin et équipe des soins palliatifs		
	• Les soins palliatifs sont fournis par un médecin ou une équipe de professionnels de la santé qui ont reçu une formation spéciale axée sur le traitement de la douleur et sur d'autres soins destinés à améliorer le confort et la qualité de vie des patients atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie. • Ils sont formés pour discuter avec les patients des décisions touchant les soins, y compris celles concernant la fin de la vie.	• Votre médecin ou votre équipe de soins palliatifs peuvent vous aider à gérer la douleur et les symptômes de la maladie.
Physiatre		
	• Le physiatre est un médecin spécialiste du traitement des affections de l'appareil locomoteur et de la réadaptation. • Il évalue l'ampleur de l'incapacité ainsi que l'état de la fonction musculaire. • En fonction des résultats de son évaluation, le physiatre peut établir votre plan de traitement. • Le physiatre consulte le physiothérapeute et l'ergothérapeute au sujet des orthèses (appareils portés pour soutenir des articulations faibles) et des autres appareils d'aide.	Votre physiatre • connaît probablement des traitements de soutien et peut recommander quelque chose qui vous convient; • peut travailler avec vous pour déterminer des stratégies qui vous aideront à maintenir la meilleure fonction musculaire possible et une bonne qualité de vie.

ÉQUIPE/ PERSONNE DE SOUTIEN	RÔLE	AIDE FOURNIE
Gastro-entérologue		
	• Le gastro-entérologue est un médecin spécialiste du traitement des affections de l'appareil digestif. • L'appareil digestif comprend tous les organes de la digestion, de la bouche au colon.	Votre gastro-entérologue • supervise l'ensemble des soins nutritionnels; • évalue et insère les sondes d'alimentation.
Pneumologue		
	• Le pneumologue est un médecin spécialiste du traitement des affections de l'appareil respiratoire. • Il évalue la fonction respiratoire.	Votre pneumologue peut • vous traiter si vous avez une infection respiratoire; • répondre à vos questions et préoccupations si vous souhaitez avoir une ventilation mécanique (appareil qui aide à respirer); • répondre à vos questions sur d'autres aides respiratoires, comme les appareils d'aspiration et les appareils d'assistance à la toux.
Infirmier ou infirmière		
	• Un infirmier ou infirmière analyse les données de l'évaluation, détermine les objectifs de soins, puis élabore et met en œuvre un plan de soins. • Il veille à ce que vous ayez le plus de confort possible.	Votre infirmier/infirmière peut : • expliquer la terminologie des soins de santé et les techniques que vous ne comprenez pas; • vous conseiller en ce qui concerne la prise de décisions relative aux soins et vous encourager, vous et votre famille, à prendre les décisions vous-mêmes; • vous renseigner sur les organismes communautaires qui peuvent vous aider ou vous intéresser; les infirmiers jouent souvent un rôle de liaison entre le système de soins de santé et la communauté; • vous orienter vers des spécialistes que vous devez peut-être consulter.

ÉQUIPE/ PERSONNE DE SOUTIEN	RÔLE	AIDE FOURNIE
Professionnels paramédicaux		
Ergothérapeute	• L'ergothérapeute élabore des stratégies pour vous aider à continuer d'accomplir des activités quotidiennes de façon efficace et sûre. • L'ergothérapeute se concentre généralement sur la motricité fine (p. ex. l'utilisation de la main) et la façon dont les mouvements affectent les capacités. • Si vous n'avez pas encore vu un ergothérapeute, demandez à votre équipe de soins de vous en conseiller un pour une évaluation.	Votre ergothérapeute peut • évaluer vos besoins en ce qui concerne vos positions, notamment la position assise, en fauteuil roulant par exemple; dites-lui donc ce qui est confortable et ce qui ne l'est pas; • vous aider à choisir des appareils qui vous aideront à vous déplacer et à communiquer ainsi que d'autres appareils d'aide; il peut vous guider en vous indiquant ce qui vous convient le mieux; • vous donner, à vous, aux membres de votre famille et à vos aidants, des instructions en ce qui concerne l'exercice, les positions, les bonnes techniques de levage et de transfert et l'utilisation des appareils d'aide; • vous enseigner des techniques de conservation de l'énergie et de gestion du temps; • vous donner de l'information au sujet des modifications qui devront être apportées à votre domicile et à vos autres milieux de vie afin d'accroître votre mobilité et votre sécurité.
Physiothérapeute	• Le physiothérapeute élabore des stratégies pour vous aider à continuer d'accomplir vos activités quotidiennes de façon efficace et sûre. • Le physiothérapeute se concentre généralement sur la motricité globale (gros muscles) et sur la façon dont la SLA affecte vos mouvements. • En collaboration avec votre pneumologue, votre physiothérapeute travaillera à maintenir votre fonction respiratoire.	Votre physiothérapeute • fournit une analyse détaillée des mouvements anormaux (p. ex. analyse de la marche pour évaluer votre façon de marcher); • vous aide à optimiser votre force, vos fonctions et votre confort; • peut concevoir et surveiller un programme d'exercices thérapeutiques, s'il y a lieu; • vous aide à gérer votre respiration; • vous enseigne des techniques de conservation de l'énergie et de gestion du temps.

ÉQUIPE/ PERSONNE DE SOUTIEN	RÔLE	AIDE FOURNIE
Diététiste/ nutritionniste	• Le rôle principal du diététiste/ nutritionniste consiste à vous aider à préserver la meilleure qualité de vie possible en veillant à ce que vous mainteniez une alimentation et une hydratation adéquates afin d'empêcher les carences alimentaires qui peuvent être fatales. • Le diététiste/nutritionniste peut travailler en collaboration avec l'orthophoniste.	Votre diététiste/nutritionniste peut • évaluer votre capacité à vous nourrir par vous-même ou à vous alimenter vous-même par sonde; • évaluer votre état nutritionnel et offrir des stratégies pour maximiser votre apport nutritionnel; • recommander des changements dans la texture et la consistance des aliments; • recommander différentes méthodes de préparation des aliments; • proposer des substituts pour les aliments difficiles à manger; • recommander des portions raisonnables pour les repas ainsi qu'une fréquence adéquate pour ceux-ci.
Inhalothérapeute	• L'inhalothérapeute élabore généralement des stratégies pour optimiser la fonction résiduelle des muscles respiratoires et réduire le niveau d'inconfort. • L'inhalothérapeute établit un programme de soins thoraciques, au besoin • À certains endroits, l'inhalothérapeute peut vous aider à faire des exercices destinés à dégager les voies respiratoires par la toux.	Votre inhalothérapeute peut • évaluer l'état de votre fonction pulmonaire; • vous aider à maintenir une hygiène pulmonaire (dégagement des voies respiratoires); • vous faire des suggestions pour compenser la dégradation de votre fonction respiratoire • offrir de l'information sur les techniques de positionnement du corps, de conservation de l'énergie, de relaxation et de compensation afin d'améliorer le soutien respiratoire requis pour l'alimentation et l'élocution; • établir un programme de ventilation à la maison, s'il y a lieu; • fournir des suggestions sur la marche à suivre en cas d'insuffisance respiratoire.

ÉQUIPE/ PERSONNE DE SOUTIEN	RÔLE	AIDE FOURNIE
Travailleur social	• Le travailleur social offre une aide pratique et un soutien émotionnel pour vous aider, vous et votre famille, à vivre la réalité quotidienne.	Votre travailleur social… • peut vous offrir un soutien émotionnel et des conseils, et vous orienter vers des agences de services appropriées si vous avez besoin d'aide en permanence; • comprend les effets émotionnels de la SLA et peut contribuer à l'adaptation psychologique qui doit suivre le diagnostic; • peut vous fournir de l'information sur les ressources communautaires et vous aider à accéder; • peut vous fournir des renseignements sur des questions d'ordre juridique et financier et vous aider à accéder aux ressources qui existent dans votre communauté; • peut vous aider à établir des objectifs à court et à long terme et à prévoir vos besoins futurs en matière de soins.
Orthophoniste	• L'orthophoniste vous conseille en matière de techniques et de stratégies à utiliser pour pouvoir continuer à communiquer pendant toute votre vie.	Votre orthophoniste peut • évaluer votre motivation et votre potentiel d'apprentissage de nouvelles techniques; • évaluer vos capacités fonctionnelles, telles que la fonction oromotrice, les capacités linguistiques cognitives (notamment le raisonnement, les aptitudes sociolinguistiques et la mémoire), la fonction de communication augmentative (y compris le besoin d'aides à la communication pour améliorer le langage) ainsi que la fonction de déglutition; • déterminer la méthode de communication la plus efficace pour vous; • vous enseigner, à vous et à votre famille, des techniques de communication efficace et de conservation de l'énergie; • vous conseiller en ce qui concerne les techniques à utiliser pour manger, boire et avaler de façon sécuritaire.

ÉQUIPE/ PERSONNE DE SOUTIEN	RÔLE	AIDE FOURNIE
Conseiller spirituel	• Un ministre, un prêtre, un rabbin, un aumônier, un imam ou tout autre conseiller religieux peut vous guider et vous offrir un soutien spirituel tout au long de votre maladie.	Votre conseiller spirituel peut • vous écouter avec empathie si vous souhaitez parler de vos préoccupations; • vous aider à prendre des décisions; • vous offrir un soutien spirituel durant les crises émotionnelles ou physiques; • agir comme porte-parole des personnes qui n'ont pas voix ; • vous rassurer en vous montrant que la vie a un sens et faciliter votre réflexion spirituelle; • soutenir votre famille après votre mort.
Psychologue ou conseiller	• Un psychologue ou un conseiller peut vous offrir un soutien émotif ou psychologique.	Votre conseiller spirituel peut • vous offrir des conseils et un espace sûr pour exprimer vos sentiments et vos émotions; • vous offrir un soutien émotif et psychologique adapté aux différentes étapes de la maladie.

Types de soins

Les soins infirmiers à domicile peuvent s'avérer nécessaires à un certain moment pour de nombreuses familles touchées par la SLA. Les soins à domicile peuvent comprendre des soins personnels, des soins médicaux ou même la gestion du foyer d'une personne atteinte de la SLA. Les services de soins infirmiers et autres services de soins à domicile peuvent être achetés directement par une personne, couverts par des régimes d'assurance privés ou financés par les fonds publics.

Les soins palliatifs visent à alléger la souffrance et à améliorer la qualité de vie des personnes qui vivent avec une maladie avancée, qui en meurent ou qui vivent un deuil. Le but des soins palliatifs consiste à offrir confort et dignité à la personne qui vit avec une maladie et à améliorer la qualité de vie de cette personne et celle de sa famille. Les soins palliatifs peuvent être prodigués au domicile de la personne, dans un établissement de soins de longue durée, à l'hôpital ou dans un hospice.

Les services de répit offrent aux personnes qui ont besoin de soins un hébergement temporaire ou des soins spéciaux à domicile, afin de fournir une brève période de répit ou de repos aux membres de la famille ou aux autres personnes qui sont les proches aidants primaires.

Les résidences de soins de longue durée sont des lieux où les gens peuvent vivre et recevoir des soins infirmiers 24 heures sur 24 ainsi qu'un soutien quotidien pour toutes sortes de maladies cognitives ou physiques.

3G

PLANIFICATION NÉCESSAIRE EN RAISON DE VOTRE MALADIE

La liste des tâches à accomplir lorsqu'on reçoit un diagnostic de SLA peut être longue, et la réalisation de toutes les tâches nécessaires est épuisante tant sur le plan physique qu'émotionnel. Pensez à inclure des activités personnelles et positives, telles que faire un voyage de rêve, vous rendre à votre club de lecture hebdomadaire ou recevoir un massage.

IMPORTANT

Vous ne devez pas tout faire du même coup; d'autres personnes peuvent vous aider à cocher des choses sur votre liste. Vous vous soulagerez d'un poids en faisant une liste et un calendrier et en déléguant la responsabilité de diverses tâches. Ainsi vous serez sûr de ne rien oublier et vous serez rassuré d'avoir de l'aide.

Sachez que vous avez le temps. Il y aura des semaines où vous aurez l'énergie nécessaire pour rayer de nombreuses choses de votre liste. Il y aura d'autres semaines où votre niveau d'énergie ou de réserves émotionnelles sera peut-être bas. Si vous êtes en avance par rapport au calendrier que vous avez établi, prenez une semaine de congé ou faites seulement une chose par jour ou par semaine. Continuez simplement à avancer.

Voici quelques-unes des choses que vous pourriez mettre sur votre liste.

- Demander à l'administration publique de votre province un **permis de stationnement pour personne handicapée**.
- Demander une **rente d'invalidité du RPC**.
- Vous procurer un bracelet Medicalert. Il avisera les gens de votre état si vous ne pouvez pas parler. Pour obtenir plus de renseignements ou pour commander un formulaire, il suffit de communiquer avec la Fondation MedicAlert, au 1 800 668 1507.
- Demander à vos proches aidants de suivre **un cours de secourisme**.
- Demander à votre médecin s'il y a lieu de communiquer avec votre assureur automobile parce que votre police d'assurance pourrait ne plus être valide. La conduite automobile nécessite parfois des réflexes rapides du pied et de la main. Vous renseigner sur la possibilité de passer un examen de conduite qui certifiera vos capacités actuelles à des fins d'assurance.
- **Prévoir des modifications dans votre domicile** pour l'avenir et envisager de faire appel à un ergothérapeute pour discuter de changements, tels que l'ajout d'une rampe d'accès pour fauteuil roulant, l'aménagement sécuritaire de la salle de bains et l'élargissement des cadres de portes. Vous devrez peut-être songer à déménager. Vous ne devrez peut-être pas le faire immédiatement, mais si vous envisagez ce genre de scénarios et vous vous y préparez, votre stress s'en trouvera considérablement amoindri plus tard.
- Lire les sections **3H, Aide financière, sociale et juridique** et **4H, Soins de fin de vie et directives préalables de soins de santé** du présent manuel. Ajouter à votre plan des mesures à prendre et un échéancier pour régler ces questions.

RESSOURCES ET FORMULAIRES EN LIGNE POUR LA PLANIFICATION ET LES INDEMNITÉS

- Les documents de planification préalable des soins peuvent souvent être téléchargés gratuitement à partir du site du gouvernement provincial.
- Vous trouverez un manuel et un formulaire pour la planification préalable des soins au http://www.planificationprealable.ca/quest-ce-que-la-planification-prealable-des-soins/

3H

AIDE FINANCIÈRE, SOCIALE ET JURIDIQUE

En plus de composer avec les défis quotidiens de la vie qu'entraîne une maladie évolutive comme la SLA, il peut être accablant de devoir en planifier les aspects financiers et juridiques. Toutefois, il est important de s'en occuper pour votre bénéfice et celui des êtres qui vous sont chers. Un membre de votre famille, un ami ou un travailleur social pourra vous aider à vous organiser ou à faire des recherches.

L'évolution de la maladie comporte des coûts directs et indirects. Les coûts indirects peuvent comprendre la perte de revenus, et ce, non seulement pour la personne atteinte de la SLA, mais aussi pour un membre de la famille qui assume le rôle de proche aidant. À la perte de revenus s'ajoute le fardeau des décisions à prendre relativement à votre qualité de vie et à celle de votre famille, lesquelles entraînent souvent des coûts supplémentaires.

Emploi après un diagnostic de SLA

Si vous continuez à travailler après avoir reçu un diagnostic de SLA, pensez à ce que vous allez dire à votre employeur et à quel moment vous allez le faire. Lisez la section 3b pour voir les facteurs à considérer avant d'annoncer la nouvelle à votre employeur.

Si vous songez à quitter votre emploi, voici quelques aspects auxquels vous devez réfléchir avant de le faire. Il est fortement recommandé de ne rien signer en ce qui a trait à votre cessation d'emploi sans avoir obtenu des conseils juridiques au préalable. En effet, vous pourriez être admissible à une indemnité de départ et à d'autres avantages. Par exemple, vous répondez peut-être aux critères d'admissibilité aux prestations et indemnités suivantes :

- Régime de retraite privé
- Assurance maladie complémentaire
- Invalidité de courte durée
- Invalidité de longue durée
- Journées de maladie accumulées
- Prestations d'assurance-emploi pour raison de maladie

- Prestations pour invalidité du Régime de pensions du Canada et du Régime de rentes du Québec
- Prestations de compassion (pour votre proche aidant; voir partie 5, À l'intention des donneurs de soins).

Voyez aussi si vous avez d'autres ressources financières qui pourraient alléger votre fardeau financier comme :

- un régime enregistré d'épargne-retraite;
- des placements;
- d'autres épargnes.

Pour toute question sur les programmes gouvernementaux ou avantages sociaux, adressez-vous à votre travailleur social ou à votre représentant de la Société canadienne de la SLA.

Assurances

Assurance maladie

Si vous avez une assurance maladie, vous voudrez peut-être maximiser les avantages de votre régime. Voici quelques aspects importants auxquels il faut penser en matière de prestations de soins de santé.

- Prenez note du nom, du numéro de téléphone, du numéro de police et du groupe de votre régime d'assurance.
- Si vous avez plus d'un régime d'assurance ou si votre conjoint a un régime d'assurance qui vous couvre, déterminez quelle police est la principale et laquelle est secondaire. Toute confusion à ce sujet peut entraîner des erreurs de facturation.
- Communiquez directement avec votre compagnie d'assurances et posez des questions précises sur vos garanties.
- Demandez si votre police comprend le service de gestion de cas. Les gestionnaires de cas sont des personnes qui travaillent pour la compagnie d'assurances ou qui sont mandatées par celle-ci pour faire le suivi des cas difficiles et intervenir en faveur des clients quand les coûts sont élevés ou les besoins sont complexes. Les gestionnaires de cas sont souvent en mesure de faciliter votre accès à des programmes de prestations peu connus et de vous aider à réduire vos dépenses globales. Le service de gestion de cas peut débuter à diverses étapes de votre maladie, selon le type de garantie définie par la compagnie d'assurances.

IMPORTANT

L'assureur pourrait exiger que votre médecin rédige une lettre ou remplisse un formulaire pour attester de votre état de santé et de votre admissibilité à tout produit ou service demandé (il peut y avoir des frais).

Assurance vie

Certaines compagnies d'assurances offrent une « prestation du vivant » aux personnes dont la maladie est en phase terminale. Cette prestation leur permet de recevoir une partie de leur assurance vie à l'avance, pendant les dernières années de leur vie. Si vous souhaitez recevoir une prestation du vivant, consultez un avocat ou un comptable pour en connaître les répercussions financières. Vous ou votre avocat devriez ensuite parler à votre agent d'assurances. Les prestations du vivant ne sont pas toutes identiques; assurez-vous donc d'avoir tous les détails avant de prendre les dispositions nécessaires.

Si vous éprouvez de la difficulté à obtenir de l'information au sujet de votre police d'assurance ou des prestations du vivant, communiquez avec l'Association canadienne des compagnies d'assurance de personnes (https://www.clhia.ca).

IMPORTANT

Il existe des organisations qui achètent les polices d'assurance de personnes atteintes de maladies incurables en contrepartie d'un certain montant d'argent, lequel est habituellement beaucoup moins élevé que la valeur du capital-décès de la police. En vertu d'un tel arrangement, l'assuré nomme l'organisme à titre de bénéficiaire et renonce à tous les droits associés à la police. Lorsque l'assuré meurt, l'organisation bénéficiaire reçoit le plein montant du capital-décès.

De nombreuses entreprises américaines essaient de recruter des détenteurs de polices d'assurance au Canada. Parlez à votre avocat ou communiquez avec l'Association canadienne des compagnies d'assurance de personnes avant de négocier avec ce type d'organisation ou d'accepter de vendre votre police.

Assurance automobile

Demandez au médecin de votre clinique de la SLA ou à votre médecin de famille si vous pouvez encore conduire en toute sécurité. Un examen de conduite pourrait être requis pour attester de vos capacités.

Renseignez-vous auprès de votre professionnel de la santé ou d'un ergothérapeute de votre clinique de la SLA sur les services d'évaluation de votre aptitude à conduire, mais n'oubliez pas que la loi sur la sécurité routière varie d'une province à l'autre. Vous pouvez également communiquer avec l'autorité provinciale compétente en matière de conduite automobile pour vous informer sur les exigences de l'examen.

Assurance de biens

Si vous avez acquis de l'équipement spécialisé ou avez apporté des modifications ou fait des rénovations à votre résidence à cause de votre diagnostic, il se peut que vous ayez besoin d'une couverture d'assurance supplémentaire. Passez en revue votre régime actuel et discutez avec un représentant de votre compagnie d'assurances pour vous assurer d'être bien couvert ou pour poser des questions concernant votre assurance automobile ou votre assurance habitation. Vérifiez auprès de votre Société de la SLA s'il y a d'autres programmes de votre province susceptibles de vous aider.

Services sociaux provinciaux

Le gouvernement de l'Ontario finance les services de soins à domicile et en milieu communautaire. Ces services peuvent comprendre des soins de répit, des soins fournis par un préposé aux services de soutien à la personne et l'accès à d'autres professionnels de la santé, tels que des physiothérapeutes et des ergothérapeutes. Pour en savoir davantage sur les services offerts dans votre région, communiquez avec le directeur régional de la Société de la SLA ou consultez la page Web : http://HealthCareAtHome.ca/.

La plupart des collectivités offrent également un soutien social par l'intermédiaire de diverses organisations sans but lucratif. Parlez au directeur régional de votre société de la SLA pour vous renseigner sur les services de soutiens offerts par d'autres organisations sans but lucratif près de chez vous. En outre, des agents de santé communautaire pourraient accomplir certaines tâches précises de soins infirmiers et de réadaptation qui ont été déléguées par des professionnels de la santé.

Considérations juridiques : planification successorale, testaments et procurations

À la suite d'un diagnostic de SLA, vous devrez accomplir un certain nombre de tâches ou modifier certaines informations avec les conseils d'un notaire. Demandez à votre notaire de mettre à jour votre plan successoral, votre testament biologique, vos procurations et votre testament.

- **La planification successorale** est le processus qui consiste à « mettre vos affaires en ordre ». Ce processus peut comprendre la rédaction d'un testament, l'inventaire de l'actif et du passif et l'établissement de fiducies. La planification successorale vous donne également l'occasion d'exprimer vos dernières volontés, après votre décès.
- **Un testament biologique** (un mandat de protection au Québec) est un document qui décrit vos croyances, valeurs et souhaits relativement aux traitements futurs

qui pourraient vous être administrés. Votre mandataire et votre équipe de soins se serviront de votre testament biologique comme guide pour vos soins futurs si vous devenez incapable de communiquer vos souhaits vous-même.

- **Une procuration** (un mandat de protection au Quebec) est un document qui vous permet, en tant qu'adulte, de nommer une autre personne pour prendre des décisions et des mesures en votre nom, sur le plan financier et juridique, si vous êtes incapable de le faire vous-même. Vous pouvez avoir un ou plusieurs mandataires. Les pouvoirs conférés par une procuration varient d'une province à l'autre. Renseignez-vous auprès de votre travailleur social ou du représentant de la Société de la SLA pour connaître les lois provinciales qui s'appliquent.
- **Un testament** est un document juridique qui donne des instructions à vos proches sur la manière dont vos avoirs et vos dettes doivent être répartis ou autrement traités après votre décès. Pour préparer votre testament, vous devrez :
  - dresser la liste de vos biens, avoirs et dettes, y compris tout impôt supplémentaire payable après votre décès;
  - désigner des bénéficiaires, c.-à-d. les personnes qui hériteront de vos biens (conjoint, enfants, autres membres de la famille, amis, organismes caritatif, etc.);
  - songer à des stratégies pour réduire l'impôt payable, notamment en faisant des dons à des organismes caritatifs;
  - choisir un fiduciaire testamentaire (aussi appelé exécuteur ou liquidateur au Québec), qui peut être votre conjoint ou un ami de confiance (votre exécuteur testamentaire recueillera l'actif de la succession, paiera l'impôt et tout autre passif, et distribuera votre actif selon les dispositions de votre testament);
  - officialiser et valider le testament conformément à la législation de votre province ou territoire. Les exigences habituelles incluent la datation du testament et sa signature en présence de deux témoins, qui ne peuvent pas être les bénéficiaires. Les témoins doivent aussi signer le testament en présence du testateur (la personne qui fait le testament) et en présence l'un de l'autre. Pour éviter toute confusion future, une seule copie du testament devrait être signée.
  - Il est préférable de faire votre testament avec l'aide d'un notaire ou d'un autre expert juridique.

Vous pouvez utiliser votre testament pour faire un don de bienfaisance. Bien des gens prennent des dispositions dans leur testament pour faire un legs à une cause qui leur tient à cœur. Un legs permet à une personne de nommer dans son testament un organisme caritatif de son choix comme bénéficiaire et de lui léguer un don qui sera versé à même la succession. Souvent, un tel don est bien plus considérable qu'il aurait pu l'être du vivant de la personne. C'est une bonne idée de travailler avec un planificateur financier ou un comptable pour mettre cela en place.

Régimes de retraite

Régimes de retraite privés

Si vous participez à un régime de retraite d'entreprise ou autre type de régime de retraite collectif, informez-vous des conséquences éventuelles d'un diagnostic de SLA. Pour vous assurer de recevoir les prestations auxquelles vous avez droit, posez les questions suivantes à votre notaire ou à l'administrateur de votre régime de retraite :

- Pouvez-vous retirer une rente avant l'âge de 65 ans si vous êtes incapable de travailler en raison d'un état d'incapacité?
- Est-ce que votre conjoint touchera la rente si vous décédez?

Pour réduire les impôts à votre décès, assurez-vous que votre conjoint est le bénéficiaire de votre régime de retraite; sinon, cet argent fera partie de votre succession et sera assujetti à des frais d'homologation. Les critères d'admissibilité aux mesures fiscales sont expliqués sur le site de l'Agence du revenu du Canada : http://www.cra-arc.gc.ca/personnes-handicapees.

Régime de pensions du Canada

Les personnes souffrant de la SLA peuvent être admissibles à une rente d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC). Pour être admissible à une rente, vous devez:

- avoir moins de 65 ans;
- avoir cessé de travailler en raison de votre état de santé;
- avoir une incapacité grave et prolongée au sens où l'entendent la Loi sur le Régime de pensions du Canada

(RPC) et la Loi sur le régime de rentes du Québec (RRQ);

- avoir cotisé suffisamment au RPC pendant quatre des six dernières années d'emploi;

ou

- avoir cotisé au RPC pendant au moins 25 ans et cotisé de manière admissible au régime pendant trois des six dernières années.

Si vous touchez déjà une rente du RPC, vous pouvez demander que vos prestations de pension soient remplacées par une rente d'invalidité, si vous avez été frappé d'incapacité (selon la Loi sur le RPC) avant l'âge de 65 ans ou avant le début du versement des prestations.

De plus, la demande de prestations d'invalidité doit être effectuée dans les 15 mois suivant le début du versement des prestations de retraite. Toute prestation de retraite que vous auriez déjà touchée pourrait être déduite de la rente d'invalidité.

Stratégies pour réduire les impôts

Il existe un certain nombre de façons d'optimiser votre situation fiscale afin d'augmenter vos revenus après impôts. Discutez des solutions possibles avec votre comptable ou conseiller financier. L'une des possibilités est le fractionnement du revenu.

Fractionnement du revenu de votre vivant

Le fractionnement du revenu consiste à attribuer le revenu des personnes qui gagnent le plus d'argent dans une famille à celles personnes qui en gagnent moins (on « fractionne » donc le revenu), ce qui réduit les impôts payables par les personnes dont les revenus sont supérieurs grâce à la création de déductions ou au passage à une fourchette d'imposition inférieure. Le fractionnement du revenu peut augmenter ou non les taux d'imposition des personnes à plus faible revenu. Il y a de nombreuses façons de fractionner le revenu, notamment :

- Cotiser au REER du conjoint.
- Faire payer toutes les dépenses de consommation du ménage par la personne la mieux rémunérée.
- Cotiser à un régime enregistré d'épargne-études; lorsque les gains seront retirés du régime, ils seront imposés dans les mains de l'étudiant.
- Partager les prestations du RPC avec le conjoint.
- Pour une personne qui possède une entreprise, verser un salaire raisonnable au conjoint ou aux enfants.
- Fractionner le revenu de retraite avec le conjoint.

REMARQUE

Depuis janvier 2018, des changements apportés aux règles du gouvernement fédéral sur le fractionnement du revenu ont pour effet de limiter à cette fin la possibilité de recourir à des sociétés privées. Pour en savoir plus sur le fractionnement du revenu, consultez les guides suivants :

Orientations aux fins de l'application de l'impôt sur le revenu fractionné pour les adultes – Agence du revenu du Canada : https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/programmes/a-propos-agence-revenu-canada-arc/budgets-gouvernement-federal/repartition-revenu/orientations-applications-revenu-franctionne-adultes.html

Gérer vos impôts personnels (guide en anglais seulement)

https://www.ey.com/ca/en/services/tax/managing-your-personal-taxes-families

Réduction des frais d'homologation et de l'impôt sur la cession réputée des actifs au décès

Lorsqu'une personne décède, l'Agence du revenu du Canada exige une dernière déclaration de revenus pour connaître les sommes gagnées jusqu'à la date du décès et pour tenir compte des impôts applicables à toute augmentation de la valeur des actifs du défunt. Il existe certaines exonérations d'impôt lorsque la propriété est laissée au conjoint ou à une fiducie au nom du conjoint. Par ailleurs, les actions productives de dividendes pourraient être assujetties à une double imposition si les dispositions adéquates ne sont pas prises Assurez-vous de consulter un comptable professionnel au sujet de ces questions.

Lorsqu'un testament est validé par un certificat de nomination à titre de liquidateur de la succession, le gouvernement provincial peut exiger le paiement de l'impôt sur l'administration des

successions, qu'on appelle aussi frais d'homologation. Cet impôt varie d'une province à l'autre.

Vous pouvez utiliser diverses dispositions de planification successorale pour réduire l'impôt sur le revenu et les frais d'homologation, notamment :

- nommer votre conjoint à titre de bénéficiaire de votre police d'assurance vie, de votre régime de retraite et de vos REER, pour que ce soit lui, plutôt que votre succession, qui reçoit les montants payables;
- créer des fiducies testamentaires;
- créer une fiducie au nom du conjoint;
- donner à votre liquidateur l'autorisation de prendre des mesures pour réduire l'impôt;
- faire des legs à des organismes de bienfaisance.

Si la valeur de votre patrimoine est élevée, il est sage de consulter un comptable ou un notaire spécialisé en planification successorale.

Crédits d'impôt et prestations du gouvernement fédéral

Voici un aperçu des crédits, prestations et programmes offerts par le gouvernement fédéral. Vérifiez auprès de votre comptable ou sur le site Web de l'ARC ceux auxquels vous êtes admissible.

- **Crédit d'impôt pour personnes handicapées.** Le crédit d'impôt pour personnes handicapées est un crédit non remboursable remis aux personnes admissibles ou à leurs mandataires . Il réduit l'impôt sur le revenu. Les critères d'admissibilité sont expliqués sur le site Web de l'ARC (https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/segments/deductions-credits-impot-personnes-handicapees/credit-impot-personnes-handicapees.html).
- **Crédit d'impôt pour frais médicaux.** Vous pouvez demander un crédit d'impôt pour frais médicaux pour certains de vos médicaments, appareils et traitements non assurés. Pour de plus amples renseignements à ce sujet, consultez le site de l'ARC (https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/tout-votre-declaration-revenus/declaration-revenus/remplir-declaration-revenus/deductions-credits-depenses/lignes-330-331-frais-medicaux-admissibles-vous-pouvez-demander-votre-declaration-revenus.html).
- **Déduction pour produits et services de soutien aux personnes handicapées.** Vous pourriez déduire de votre impôt sur le revenu les coûts des produits et services de soutien, notamment les frais des préposés aux soins personnels. Pour de plus amples renseignements à ce sujet, consultez le site Web de l'ARC (https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/tout-votre-declaration-revenus/declaration-revenus/remplir-declaration-revenus/deductions-credits-depenses/ligne-215-deduction-produits-services-soutien-personnes-handicapees.html).
- **Programme de remboursement de la taxe d'accise fédérale sur l'essence.** Si vous ne pouvez pas utiliser les transports en commun de façon sécuritaire, vous pourriez recevoir un remboursement de la taxe sur l'essence que vous achetez. Pour de plus amples renseignements à ce sujet, consultez le site Web de l'ARC (https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/segments/deductions-credits-impot-personnes-handicapees/remboursement-taxe-accise-essence.html).
- **Exemptions de la taxe sur les produits et services.** Comme personne atteinte de la SLA, vous pourriez ne pas devoir payer la TPS sur certaines choses telles que le stationnement à l'hôpital, les appareils médicaux, les repas livrés à domicile et les véhicules à moteur spécialement équipés. Pour de plus amples renseignements à ce sujet, consultez le site Web de l'ARC (https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/segments/deductions-credits-impot-personnes-handicapees/renseignements-sujet-tps-tvh.html).
- **Crédit de dépenses pour l'accessibilité domiciliaire.** Si vous avez rénové votre maison pour la rendre plus accessible et plus confortable pour vous, vous pourriez demander un remboursement des dépenses liées aux matériaux de construction, aux accessoires fixes, à la location d'équipement, aux plans de construction et aux permis. Pour de plus amples renseignements à ce sujet, consultez le site Web de l'ARC (https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/tout-votre-declaration-revenus/declaration-revenus/remplir-declaration-revenus/deductions-credits-depenses/ligne-398-depenses-accessibilite-domiciliaire.html).

- **Régime d'accession à la propriété.** Ce programme fédéral vous permet de retirer de votre REER 35 000 $ par année civile pour acheter ou construire une maison accessible. Pour de plus amples renseignements à ce sujet, consultez le site Web de l'ARC (http://www.cra-arc.gc.ca/rap/).

Programmes provinciaux de crédits d'impôt et de prestations

Le gouvernement de l'Ontario offre divers programmes et prestations auxquels vous pourriez être admissible.

- **Programme d'appareils et accessoires fonctionnels (PAAF).** Le PAAF aide les Ontariens qui ont une invalidité à payer de l'équipement adapté comme des fauteuils roulants et des appareils de communication. Pour de plus amples renseignements sur le PAAF, consultez le site Web du gouvernement de l'Ontario (https://www.ontario.ca/fr/page/programme-dappareils-accessoires-fonctionnels).
- **Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH).** Si, à cause de la SLA, vous avez besoin d'aide financière pour vos frais de subsistance, vous pourriez être admissible au POSPH. Ce programme peut vous aider, vous et votre famille, à payer les frais de subsistance. Pour de plus amples renseignements sur le POSPH, consultez le site Web du ministère de l'Ontario des services sociaux et communautaires (https://www.mcss.gov.on.ca/fr/mcss/programs/social/odsp/index.aspx).

Si vous recevez des prestations du POSPH, vous pourriez être admissible à l'assurance dentaire de base ainsi qu'aux services dentaires supplémentaires qui sont requis par votre invalidité. Pour de plus amples renseignements sur les soins dentaires couverts par le POSPH, consultez le site Web du ministère de l'Ontario des services sociaux et communautaires (https://www.mcss.gov.on.ca/fr/mcss/programs/social/odsp/income_support/odsp_dental.aspx).

- **Programme de médicaments de l'Ontario (PMO).** Le PMO couvre la plupart des coûts de plus de 4 300 médicaments d'ordonnance. À titre de personne atteinte de la SLA, vous pourriez être admissible à ce programme. Pour de plus amples renseignements, consultez le site Web du gouvernement de l'Ontario (https://www.ontario.ca/fr/page/obtenez-une-prise-en-charge-pour-vos-medicaments-dordonnance).
- **Programme de médicaments Trillium.** Ce programme couvre les coûts des médicaments d'ordonnance lorsqu'ils sont élevés par rapport au revenu du ménage. Si vous dépensez de 3 à 4 % environ, voire plus, du revenu de votre ménage après impôts en médicaments d'ordonnance, vous pourriez être admissible à ce programme. Pour de plus amples renseignements, consultez le site Web du gouvernement de l'Ontario (https://www.ontario.ca/fr/page/obtenez-une-aide-pour-les-couts-eleves-des-medicaments-dordonnance).
- **Programme d'adaptation des habitations et des véhicules (PAHV).** Le PAHV administré par la Marche des dix sous du Canada fournit des fonds pour des modifications apportées à des habitations ou à des véhicules afin de permettre à des personnes ayant une invalidité de vivre chez elles d'une manière sécuritaire et confortable. Pour de plus amples renseignements, consultez le site Web de la Marche des dix sous (https://www.marchofdimes.ca/EN/programs/pahv/Pages/LeProgrammed'adaptation(PAHV).aspx).

4.0 VIVRE AVEC LA SLA

4A APERÇU

La SLA ou maladie du motoneurone (appelée ici SLA) transformera la façon dont votre corps fonctionne, mais les symptômes ne seront pas les mêmes pour toutes les personnes atteintes ni ne se surviendront à la même vitesse. Après avoir reçu la nouvelle de votre atteinte, vous ne devrez jamais perdre de vue qu'il s'agit de votre vie et que pour ce qui est de la façon dont vous voulez la mener et planifier votre prise en charge, vous êtes maître à bord!

Il est donc important de connaître les changements qui peuvent se manifester aux différents stades de la maladie, pour savoir ce à quoi vous attendre et solliciter l'aide dont vous aurez besoin en conséquence. Vous êtes votre meilleur porte-parole. Posez des questions à votre équipe de soins pour bien comprendre ce qui se passe en vous et prendre ainsi des décisions éclairées. Au besoin, demandez une deuxième opinion.

N'hésitez pas à faire appel à votre société locale de la SLA – nous sommes là pour vous aider. Indiquez de façon claire ce dont vous avez besoin afin de pouvoir obtenir et mettre en place les ressources nécessaires avant l'heure. Vos besoins changeront avec l'évolution de votre état. Si vous souhaitez obtenir davantage d'informations ou de précisions, n'hésitez pas à le demander.

Et si vous souffrez d'anxiété, êtes rongé par la colère ou éprouvé de la tristesse, soyez indulgent envers vous-même.

Symptômes courants de la SLA

Nous verrons rapidement ci-dessous les différents symptômes que vous pourriez éprouver. Nous reviendrons plus en détail sur la plupart d'entre eux plus loin dans la présente section.

Faiblesse musculaire

La fonte musculaire, ou atrophie musculaire est l'un des symptômes principaux de la SLA. Comme les motoneurones ne peuvent plus commander aux muscles de se contracter, ceux-ci perdent de leur tonus, s'atrophient et se raidissent.

- **Fasciculations :** Au début de la maladie, il est fréquent que les muscles tressautent. Les fasciculations sont un tressautement involontaire des muscles qu'on peut parfois voir sous la peau.
- **Crampes :** Symptôme courant et parfois douloureux, pouvant conduire à un déséquilibre postural, voire à des chutes. On peut soulager les crampes en gardant les muscles atteints au chaud et en les étirant. Consultez votre médecin si vous souffrez de crampes fréquentes ou intenses.
- **Mobilité :** La mobilité se trouve réduite lorsque les muscles s'affaiblissent et que les raideurs s'installent. Vous pourrez avoir de la difficulté à marcher et vous constaterez probablement un changement dans votre posture.
- Il est possible que vous ayez de la **difficulté à saisir ou à tenir de petits objets**, comme un stylo ou une fourchette.

À NOTER :

Avec des aides techniques et du soutien, vous pourrez conserver votre indépendance malgré la progression de la maladie.

Difficulté à manger et à avaler

L'affaiblissement des muscles de la gorge et de la bouche peut causer des difficultés à mastiquer et à avaler les aliments. L'atrophie des muscles peut également induire des quintes de toux pendant ou après l'ingestion de solides ou de liquides. Adapter votre façon de manger et de boire, manger plus lentement, prendre de petites bouchées, garder le dos droit pour manger et modifier votre diète (avec l'aide d'un

nutritionniste) pour continuer de bien vous alimenter et manger en toute sécurité sont de bonnes stratégies.

- L'accumulation excessive de **salive** dans la bouche peut causer des difficultés à avaler et même provoquer l'écoulement de salive au coin de la bouche. Votre médecin pourra vous recommander différentes stratégies pour contourner ce problème, dont des médicaments et des appareils de succion.
- L'irritation des muqueuses de la gorge peut **provoquer la toux**, mais un changement de régime alimentaire, qui évite les aliments secs ou feuilletés, trop liquides ou pas assez consistants, peut réduire ce symptôme.
- L'affaiblissement des muscles abdominaux, de la gorge et du diaphragme peut **affaiblir la toux ou la rendre inefficace**. Il peut s'ensuivre une accumulation de mucus dans les voies respiratoires, qui ne sont plus nettoyées par le réflexe de toux. Votre physiothérapeute ou inhalothérapeute pourra vous enseigner des techniques de toux assistée pour dégager vos voies respiratoires.
- La difficulté à avaler accroît les risques **d'étouffement**. Changer votre façon de manger et vos choix alimentaires permettra d'éviter que de la nourriture reste prise au fond de votre gorge. On pense souvent à tort que les personnes atteintes de la SLA meurent en s'étouffant. En fait, le risque d'étouffement est un symptôme gérable, et la plupart des personnes atteintes de la SLA meurent paisiblement.

Difficulté d'élocution

Chez un petit pourcentage de personnes atteintes de la SLA, les muscles de la parole et de la déglutition sont les premiers atteints par la maladie. Il s'agit de la forme bulbaire de la SLA. Chez nombre d'autres personnes, ce n'est toutefois que dans les stades avancés de la maladie que l'élocution est touchée.

Pour aider les personnes qui ont de la difficulté à parler naturellement, il existe plusieurs aides, de tous les degrés de technicité. Un orthophoniste pourra évaluer les changements dans votre façon de vous exprimer et vous suggérer des stratégies et différents moyens de suppléer la communication orale pour vous aider à conserver l'usage de la parole le plus longtemps possible.

Fatigue

À cause de l'atrophie des muscles, des crampes et de la fatigue, vaquer à vos activités habituelles peut devenir plus difficile. Il se peut que cela exige plus de temps et d'effort qu'auparavant. En raison du surcroît d'effort qu'elles doivent déployer, les personnes atteintes de la SLA ressentent de la fatigue et même de l'épuisement. La dénutrition et la déshydratation qui accompagnent souvent la maladie peuvent accroître la fatigue.

L'une des stratégies pour combattre la fatigue est de préserver vos forces pour les activités auxquelles vous tenez réellement. Vous pouvez également apprendre de nouvelles façons de faire qui exigent moins d'énergie. Un ergothérapeute pourra vous aider à planifier votre routine quotidienne et vous donner des solutions pour préserver votre énergie. Nous y reviendrons plus en détail à la section 4C, Mobilité et autonomie.

Constipation

La SLA cause souvent de la constipation, par suite de changements apportés au régime alimentaire, d'une mauvaise hydratation ou d'un manque d'activité. Avec l'aide d'un nutritionniste, vous pourrez trouver de nouvelles façons d'ajouter des fibres alimentaires à votre diète, et votre médecin pourra vous prescrire un médicament approprié si le problème persiste. Vous trouverez sur le site de la Société canadienne de la SLA une fiche sur la constipation [en anglais] renfermant des conseils utiles.

Problèmes de sommeil

Les personnes atteintes de la SLA ont souvent du mal à s'endormir ou à rester endormies. La piètre qualité de leur sommeil peut tenir à leur incapacité à bouger librement dans leur lit, ce qui les oblige à maintenir une position inconfortable pendant de longues heures. Heureusement, il existe des lits adaptés permettant aux personnes peu mobiles de mieux dormir. L'utilisation de draps et de vêtements de nuit en satin facilite aussi les mouvements. Pensez à faire des exercices de relaxation pour mieux dormir. Ne prenez des médicaments pour dormir que s'ils sont prescrits par votre médecin, car certains somnifères peuvent avoir des effets sur la respiration et doivent donc être utilisés avec précaution.

Émotions involontaires (labilité émotionnelle)

Certaines personnes atteintes de la SLA ont des pleurs ou des rires involontaires qui ne reflètent pas du tout leurs émotions. C'est ce qu'on appelle la labilité émotionnelle (ou « syndrome pseudobulbaire »). Si vous présentez ce symptôme, votre médecin pourra vous prescrire des médicaments pour le contrôler.

Il est normal d'éprouver de l'anxiété, de la tristesse, de la colère et de l'incrédulité lorsqu'on est atteint de la SLA. Reconnaître ses émotions pour essayer de les comprendre est essentiel pour parvenir à les gérer.

Changements cognitifs et modifications du comportement

On sait aujourd'hui que la façon de penser, de se comporter et de traiter l'information peut être altérée chez la moitié des personnes qui souffrent de la SLA. Parmi les changements cognitifs légers qui surviennent, citons l'inattention, l'oubli, l'irritabilité, un ralentissement du processus de réflexion ou des sautes d'humeur.

Même si on constate de légers symptômes de cette nature chez une personne, cela ne signifie pas nécessairement que ses facultés cognitives se détérioreront davantage avec le temps.

Parties du corps qui ne sont pas touchées par la SLA

La SLA n'atteint pas toutes les parties du corps, ni toutes les fonctions de l'organisme.

- De façon générale**, les sens** – l'odorat, le goût, le toucher, la vue et l'ouïe – ne sont pas atteints. Il est possible toutefois que votre sens du goût se modifie légèrement ou que vous éprouviez une hypersensibilité cutanée.
- De même, le **transit intestinal** (contractions des intestins) n'est généralement pas touché par la maladie, outre les symptômes dus à une diminution de l'activité physique, comme la constipation. Certaines personnes peuvent souffrir de diarrhée. Au besoin, vous pourrez discuter des changements observés dans le fonctionnement de vos intestins avec votre médecin.
- **La libido et la sexualité** ne seront pas nécessairement touchées, mais l'anxiété et la gêne engendrées par les changements corporels peuvent avoir des effets négatifs sur votre vie sexuelle. Les limites physiques causées par la faiblesse des muscles, l'inconfort ou la fatigue peuvent aussi avoir des répercussions sur la vie sexuelle. Enfin, votre état émotionnel, notamment la tristesse, peut avoir des effets sur votre désir d'intimité physique.

Traitement approuvé pour la SLA

Le riluzole, premier médicament approuvé pour le traitement de la SLA, a démontré son efficacité pour ralentir la progression de la maladie et rallonger de trois à six mois la vie de certains patients. Pour plus de renseignements sur le riluzole, veuillez consulter votre neurologue.

En octobre 2018, Santé Canada a approuvé le Radicava (édaravone) pour traiter la SLA au Canada, ce qui constitue étape importante et prometteuse pour la communauté de la SLA. Le Radicava n'est que le deuxième traitement contre la SLA approuvé par Santé Canada et le premier depuis près de 20 ans. En mai 2017, le radicava a été approuvé par la FDA pour le traitement de la SLA aux États-Unis.

Le rôle des thérapies complémentaires

On entend par thérapies complémentaires et parallèles les pratiques qui font complément à la médecine conventionnelle lorsqu'elles sont combinées avec cette dernière.

On inclut dans cette catégorie de soins les pratiques et les thérapies comme la massothérapie, la méditation et la réflexologie. Certains de ces soins peuvent être couverts par votre assurance privée ou collective s'ils sont prescrits et administrés par un thérapeute autorisé.

- **La massothérapie et les thérapies par le toucher** peuvent avoir des effets relaxants et réconfortants pour les personnes atteintes de la SLA. Elles peuvent aussi réchauffer les membres et améliorer la circulation sanguine. Il se peut que le thérapeute ait à modifier ses techniques pour traiter cette clientèle; consultez votre médecin au préalable pour en savoir plus.

- **La réflexologie** s'appuie sur une théorie voulant que le massage de la plante des pieds et les pressions exercées sur certains points précis agissent sur le corps au complet et favorisent la relaxation.
- **La technique shiatsu**, qui signifie « pression des doigts », est une thérapie japonaise de massages avec les doigts, les pouces, les pieds et la paume des mains.
- **L'aromathérapie** est une technique de massage qui fait appel à des huiles parfumées ayant des propriétés particulières pour favoriser la relaxation.
- **Les neurostimulateurs transcutanés** (TENS) servent à stimuler les muscles et les nerfs par l'application d'impulsions électriques transcutanées (« à travers la peau ») et sont souvent utilisés en physiothérapie.
- **La méditation** est une méthode pour libérer l'esprit et atteindre un état de relaxation et de bien être.

Avant d'utiliser l'une ou l'autre des thérapies complémentaires ou non conventionnelles, consultez d'abord votre médecin et faites appel à un thérapeute reconnu dûment autorisé. Reportez-vous à la section 6, La recherche sur la SLA pour en savoir plus sur les thérapies non conventionnelles.

Utilisation du cannabis pour usage médical

Selon des études publiées par l'American Journal of Hospital and Palliative Care, des produits à base de cannabis peuvent soulager certains symptômes de la SLA. D'autres études sont en cours pour confirmer les effets de ces substances, le cas échéant. Si vous souhaitez en savoir davantage sur ces produits, consultez votre médecin.

Les produits de santé naturels englobent les plantes, les vitamines, les minéraux et les produits homéopathiques. Malgré les promesses faites par les fabricants de ces produits, il faut savoir que, contrairement aux produits pharmaceutiques, ceux-ci, à l'exception des vitamines, ls ne sont pas soumis à des études cliniques approfondies et contrôlées. Il existe donc peu de données scientifiques sur l'effet de ces substances sur la santé.

Votre médecin pourra vous aider à déterminer s'il existe des produits naturels pouvant convenir à votre état.

Pour en savoir davantage à ce sujet, consultez la fiche technique [en anglais] qui se trouve sur le site Web de la Société canadienne de la SLA .

4B

OUTILS DE SUIVI

Cette section renferme des tableaux pour vous aider à garder le fil de toutes les informations que vous devrez gérer durant votre parcours. Le fait de consigner ces informations par écrit facilite aussi la tâche à ceux qui vous aident à gérer vos données et votre emploi du temps.

Renseignements personnels

Consignez ici vos renseignements personnels et conservez-les dans un endroit sûr pour qu'ils demeurent confidentiels.

Nom _____ **Date de naissance** _____

Coordonnées

Adresse _____

N° de téléphone – maison _____ **N° de cellulaire** _____

Courriel _____ **N° de carte Santé** _____

N° de carte d'assurance maladiee _____

N° de régime d'assurance collectif et no de police d'assurance _____

Date du diagnostic _____

Type de SLA :

- ☐ SLA familiale
- ☐ Maladie de Kennedy
- ☐ Sclérose latérale primitive
- ☐ SLA sporadique
- ☐ Ne sais pas

Forme de SLA :

- ☐ Atteinte des membres
- ☐ Atteinte bulbaire
- ☐ Ne sais pas

Entourage immédiat

Vit avec :

Nom(s) _____ Lien _____

_____ _____

Personne(s) à charge

Nom(s) _____ Lien _____

_____ _____

Aidants secondaires (famille, amis ou voisins)

Nom(s) _____ Téléphone/courriel _____

_____ _____

Contacts professionnels

TITRE/ORGANISATION	NOM	COORDONNÉES (adresse, téléphone, courriel)
Société de la SLA		
Médecin de famille		
Neurologue		
Clinique de la SLA		
Médecin/équipe de soins palliatifs		
Physiatre		
Pneumologue		
Infirmier/infirmière		
Coordonnateur des soins communautaires		
Ergothérapeute		
Physiothérapeute		
Orthophoniste		
Inhalothérapeute		
Nutritionniste		
Travailleur/travailleuse social(e)		
Autres :		

Registre de l'équipement

DATE DE RÉCEPTION	DESCRIPTION	NOM DU CONTACT	N° DE TÉLÉPHONE/ COURRIEL

Registre des rendez-vous et des communications (photocopier la formule au besoin)

DATE ET HEURE	AVEC :	QUESTIONS À POSER/ PRÉOCCUPATIONS	NOTES/MESURES À PRENDRE
Exemple : mardi 13 juin 2019, 11 h	Dr Carson, neurologue	Difficulté à saisir de petits objets	Le Dr Carson m'a suggéré… Il me fera voir par…

Liste des médicaments

NOM DU MÉDICAMENT/DU SUPPLÉMENT NUTRITIONNEL/ DE LA PRÉPARATION DE GAVAGE	POSOLOGIE (DOSE/ FRÉQUENCE/ MODE D'ADMINISTRATION)	DATE DE PRESCRIPTION/ RECOMMANDATION	RECOMMANDÉ PAR :
Ordonnances			
En vente libre			

À propos de moi

Utilisez cette page pour informer les gens de vos besoins particuliers, de vos préférences alimentaires, des signaux que vous utilisez pour communiquer et d'autres renseignements pertinents.

4C

MOBILITÉ ET AUTONOMIE

Bien que la maladie évolue différemment chez chaque personne, elle finira immanquablement par diminuer votre autonomie et votre capacité à vaquer facilement à vos tâches quotidiennes. Vous constaterez peut-être que vous avez de plus en plus de mal à prendre part à vos activités préférées. C'est à vous de choisir la façon de réagir à tous ces changements. Essayez de vous concentrer sur le positif, sur tout ce que vous pouvez encore accomplir et sur l'aide qui vous est offerte pour préserver votre indépendance et demeurer actif malgré la progression des symptômes.

Travailler avec un ergothérapeute ou un physiothérapeute qui connaît la SLA vous aidera à préserver votre mobilité fonctionnelle le plus longtemps possible pour continuer à accomplir vos activités de la vie quotidienne.

Comment la SLA réduit votre mobilité

La SLA cause la mort des motoneurones et entraîne un affaiblissement et une rigidité des muscles, ce qui rend plus difficiles les mouvements volontaires des membres. Vous devrez peut-être déployer un effort plus grand pour accomplir vos activités quotidiennes, comme vous lever du lit ou transporter vos sacs d'épicerie.

Lorsque les muscles des membres perdent de leur tonus, les articulations auxquelles ils sont raccordés ne sont plus sollicitées au maximum de leur capacité, et les raideurs articulaires apparaissent alors.

À l'occasion, vos muscles pourront également se tendre de manière persistante : c'est ce qu'on appelle la spasticité. Ce symptôme peut provoquer une extension ou un fléchissement involontaire du membre atteint et causer des raideurs et des douleurs musculaires.

Il se peut que vous éprouviez d'autres changements dans votre mobilité, comme :

- une légère enflure de la jambe et du pied;
- des crampes;
- un inconfort en position assise, en particulier dans le bas du dos, les épaules et le cou;
- de la difficulté à saisir ou à tenir de petits objets, comme un stylo ou un couteau;
- de la difficulté à marcher.

Si ces changements ont commencé à se manifester, consultez votre équipe de soins, qui se compose de votre médecin, de votre ergothérapeute et de votre physiothérapeute. Ces personnes sauront vous indiquer des moyens sûrs de préserver votre mobilité. Votre équipe de soins pourra également vous suggérer des méthodes pour atténuer les symptômes liés aux raideurs articulaires et au manque d'activité.

Les principaux aspects de votre stratégie de mobilité devraient être l'exercice, la prévention des blessures et l'utilisation d'aides fonctionnelles.

Le rôle de l'exercice

L'exercice physique a un effet positif démontré sur les personnes atteintes de la SLA, autant sur le plan émotionnel que physique. Les mouvements peuvent soulager l'inconfort causé par les raideurs articulaires et l'inactivité, en plus de stimuler la joie de vivre. Cela étant dit, il faut se rappeler que l'exercice ne pourra pas fortifier les muscles atteints par la SLA. Rien ne peut renverser l'atrophie d'un muscle.

Voici les bienfaits que l'exercice peut apporter aux personnes atteintes de la SLA :

- préserver la force et la souplesse des muscles qui ne sont pas atteints par la maladie;
- préserver la flexibilité des muscles atrophiés;
- préserver la souplesse des articulations;
- soulager la douleur et la raideur engendrées par la spasticité;
- accroître le tonus musculaire.

Si vous souhaitez vous mettre à l'exercice, tenez compte des points suivantes :

- La personne atteinte de la SLA doit suivre un programme d'exercices adapté à ses besoins et à ses capacités.
- Votre programme d'exercices doit être conçu par un ergothérapeute ou un physiothérapeute pour que le

type et la quantité des exercices effectués conviennent à votre situation. Ces professionnels vous enseigneront les exercices pour que vous puissiez les effectuer correctement.

- N'hésitez pas à demander des illustrations des mouvements pour vous rappeler les techniques à suivre.
- Lorsqu'il est bien fait, un exercice ne doit pas causer de douleur, de fatigue excessive ou d'essoufflement. Si vous éprouvez l'un ou l'autre de ces symptômes, cessez votre programme et consultez votre médecin.

Types d'exercices recommandés

Quatre types d'exercices sont bénéfiques pour les personnes vivant avec la SLA.

1. **Entraînement en flexibilité :** étirements et mouvements visant à accroître l'amplitude des mouvements.
2. **Entraînement en force :** exercices de résistance d'intensité faible à modérée, comme ceux effectués à l'aide de bandes élastiques (p. ex., les bandes Thera-Band).
3. **Entraînement aérobique** : exercices modérés ciblant les grands groupes de muscles, comme la bicyclette stationnaire, la natation ou la marche.
4. **Entraînement en équilibre :** avec un physiothérapeute.

Il est important de **faire preuve de modération dans toutes les formes d'exercices physiques pratiqués.** Votre niveau de fatigue est un bon indicateur; soyez à l'écoute de votre corps! Et n'oubliez pas que les activités quotidiennes comme le ménage et la cuisine constituent aussi une forme d'activité physique!

IMPORTANT

Si les exercices qui vous ont été prescrits vous fatiguent trop, parlez-en à votre physiothérapeute ou à votre ergothérapeute. Ceux-ci pourront adapter votre programme en conséquence. De même, aucun des exercices que vous effectuez ne devrait vous causer de douleur ou d'endolorissement après coup. Si vous éprouvez de la douleur pendant un exercice ou des courbatures après, cessez de le faire et parlez-en à votre thérapeute. Vous ne faites peut-être pas l'exercice correctement ou votre programme a besoin d'être adapté.

Entraînement en flexibilité. Les exercices d'amplitude sont des mouvements conçus pour étirer et délier les articulations. Les personnes atteintes de la SLA devraient mobiliser leurs articulations tous les jours afin de préserver leur souplesse. Ce type d'exercices aide également à prévenir le syndrome de « l'épaule bloquée » et les contractures (soit un raccourcissement anormal des muscles ou d'autres tissus), et permet d'atténuer la spasticité.

Habituellement, les exercices d'amplitude sont effectués dans une certaine séquence, c.-à-d. qu'il faut effectuer tous les exercices ciblant les articulations d'un membre avant de passer à une autre articulation ou à un autre membre.

Il y a trois façons d'effectuer les exercices d'amplitude :

- **Exercice actif :** Il s'agit d'un exercice que vous effectuez seul, où la simple force de vos muscles suffit à effectuer le mouvement en entier.
- **Exercice actif assisté :** Si vous ne pouvez plus effectuer un exercice d'amplitude seul, une personne pourra vous aider tout au long du mouvement. On pourra également vous enseigner une méthode d'exercice auto-assisté.
- **Exercice passif :** Si vos muscles n'ont plus la force pour effectuer les mouvements prescrits, une personne pourra vous aider à les exécuter en soulevant et en déplaçant vos

membres. Ce type d'exercices sollicite les articulations, et non le muscle. Votre thérapeute pourra donner une formation à votre aidant pour qu'il puisse vous faire faire les exercices correctement.

Comme l'affaiblissement des muscles se produit de façon graduelle, il sera nécessaire d'adapter vos exercices d'amplitude à l'évolution de la maladie. Il est possible que vous puissiez effectuer certains exercices actifs seul, que vous ayez besoin d'aide pour en effectuer certains et que d'autres ne vous soient accessibles que de manière passive. Votre physiothérapeute ou ergothérapeute saura modifier votre programme d'exercices à la maison en conséquence.

Entraînement en force. Les exercices de renforcement se font au moyen de poids libres et d'équipement de résistance. Les exercices d'intensité faible à modérée peuvent être bénéfiques, mais il n'est pas recommandé d'effectuer des exercices intenses, qui peuvent être dommageables pour vous.

Exercice aérobique récréatif. Si vous avez du plaisir à marcher, à faire de la bicyclette stationnaire et, surtout, à nager, continuez de vous adonner à ces activités le plus longtemps possible, tant que vous pouvez les pratiquer sans risque. Si vous avez des crampes ou si vous vous sentez fatigué, cessez l'activité jusqu'à votre prochain rendez-vous avec votre médecin ou votre thérapeute. Votre physiothérapeute ou ergothérapeute vous aidera à apporter les adaptations nécessaires à votre activité ou au matériel que vous utilisez, selon vos capacités, pour que vous puissiez continuer de vous y adonner sans risque de blessure.

Entraînement en équilibre avec un thérapeute. Les exercices d'équilibre aident au maintien de la posture et de l'équilibre. Ils peuvent inclure des activités, telles que se tenir en équilibre sur une seule jambe ou marcher en ligne droite. Certains mouvements de yoga et de tai-chi peuvent également figurer dans votre programme.

Les chutes

Les personnes atteintes de la SLA doivent composer avec les risques de chute. Les chutes peuvent être causées par la flaccidité du pied (pied tombant), qui résulte de l'affaiblissement des muscles de la jambe, par la faiblesse des muscles des bras ou du cou, qui compromettent l'équilibre, ou par la raideur des membres, qui deviennent plus difficiles à contrôler.

Il est certain que vous voudrez préserver votre autonomie le plus longtemps possible, sans craindre pour votre sécurité. Comme les risques de chute s'accroissent avec la faiblesse et la raideur des membres, vous devrez songer à utiliser des aides à la locomotion lorsque votre état le justifiera.

Votre ergothérapeute ou votre physiothérapeute pourra vous **aider à choisir les aides à la locomotion** appropriées pour vous permettre de demeurer actif en toute sécurité.

Si vous sentez que vous êtes sur le point de tomber, sachez qu'il est préférable de vous écrouler sur le sol, plutôt que de tomber vers l'avant ou vers l'arrière et de risquer alors de vous heurter la tête. Une fois tombé, la priorité est de vous asseoir en position droite. La façon de le faire dépendra des muscles que vous pouvez toujours utiliser. Si vous avez encore suffisamment de force dans les bras et dans les mains, vous pourrez agripper un objet solide, comme un meuble, pour vous relever et vous asseoir sur une chaise. **Votre physiothérapeute ou ergothérapeute pourra vous enseigner les méthodes sûres à utiliser en cas de chute.**

Il est possible que vous ayez besoin d'aide pour vous relever, que ce soit avec le soutien d'une seule personne ou l'intervention de deux personnes pour vous remettre sur une chaise ou dans votre fauteuil. Si vos épaules manquent de force, ne laissez personne vous tirer par les bras, ce qui pourrait abîmer vos articulations.

Évidemment, il est important que vos aidants ne se blessent pas eux-mêmes. S'ils ne parviennent pas à vous relever, ils pourront au moins vous mettre dans une position confortable jusqu'à ce que des renforts arrivent. Demandez à votre thérapeute de vous enseigner, à vous-même et à vos aidants, la meilleure méthode pour vous relever après une chute.

La prévention des blessures

Prévenir la douleur et les raideurs articulaires

Le fait de ne plus pouvoir vous mouvoir par vous-même et d'être contraint de demeurer longtemps dans une même position peut favoriser l'apparition de douleurs et de raideurs dans les articulations. L'immobilité peut être très douloureuse, tant pour la peau que pour les articulations. Demandez à vos aidants de vous changer de position toutes les deux heures

pendant la journée, et également de vous retourner dans votre lit la nuit.

Certains patients apprécient le confort que procurent certaines matières comme une peau de mouton, un matelas en mousse alvéolée, en mousse lisse, en gel ou un matelas à pression d'air alternée. Votre thérapeute pourra vous renseigner sur les différentes options possibles pour améliorer votre confort et vous aider à choisir celles qui vous conviennent le mieux.

Prévenir les blessures durant des transferts assistés

On entend par transferts assistés les déplacements durant lesquels une personne, votre aidant par exemple, vous aide à passer d'un endroit à un autre, comme du lit à une chaise. Les transferts assistés peuvent se faire avec ou sans équipement.

Les transferts sont l'une des causes principales de blessure chez les aidants qui ne connaissent pas bien les principes de biomécanique. L'aidant doit savoir utiliser son corps et sa propre force physique de manière appropriée pour parvenir à déplacer le patient sans crainte de se blesser lui-même. L'utilisation de mauvaises techniques accroît aussi les risques de blessure pour la personne qui est déplacée. Demandez à votre thérapeute de vous enseigner, ainsi qu'à vos aidants, les bonnes techniques de transfert à utiliser.

Votre physiothérapeute ou votre ergothérapeute pourra également vous fournir des renseignements sur différents dispositifs d'aide au transfert, comme les appareils de levage. Il est essentiel d'apprendre et de pratiquer les techniques de transfert avec un thérapeute avant d'essayer de les mettre en œuvre par vous-même.

Équipement de transfert assisté

Voici quelques-uns des équipements qui pourront vous faciliter la vie :

- **Fauteuil releveur :** Les personnes dont les jambes sont faibles ont du mal à se relever d'un fauteuil ordinaire. Un fauteuil releveur électrique permet de soulever la personne jusqu'en position debout ou de lui permettre de s'asseoir sans risque de se blesser.
- **Lève-personne sur rail :** Les lève-personnes sur rail servent habituellement aux déplacements entre la chambre, la salle de bain et les aires de séjour. Le patient est soulevé au moyen d'une toile (selle) suspendue par des courroies à un rail fixé au plafond. Ce type d'équipement doit être installé par un professionnel dûment formé aux normes d'installation de ce type d'équipement.
- **Lève-personne mobile au sol :** Cet appareil de levage monté sur roulettes permet les déplacements au sol. La personne est installée confortablement sur une toile qui permet de la soulever pour la transporter à un autre endroit, où la toile est retirée de sous son corps.
- **Monte-escalier :** Ce type d'ascenseur permet de passer d'un étage à un autre à la maison. Il se compose d'un rail solidement fixé au mur de l'escalier sur lequel glisse un fauteuil à commande automatisée. Il faut que l'utilisateur puisse s'asseoir et garder son équilibre et puisse se glisser dans le fauteuil et en sortir. Les monte-escaliers doivent être installés par un expert qui connaît les normes de sécurité à suivre.
- **Plateforme élévatrice :** La plateforme élévatrice est une solution lorsqu'il est impossible d'aménager une rampe pour fauteuil roulant entre la porte d'entrée et le sol.

Appuis et équipement de transfert pour salle de bain

Si vous avez peu de force dans les jambes ou que votre mobilité est réduite en raison de la maladie, les équipements suivants pourront vous faciliter la vie :

- **Barres d'appui :** Également connu sous le nom commercial de Versaframe, ce type de dispositif muni d'appuie-bras solides améliore la stabilité et l'équilibre lorsque vous utilisez la toilette.
- **Chaise d'aisance :** La hauteur du siège est réglable, et les appuie-bras, également réglables, en facilitent l'utilisation.

- **Chaise d'aisance sur roues/chaise d'aisance et de douche sur roues :** Cette catégorie de chaise comporte un siège sur lequel on peut s'asseoir en toute sécurité pour se laver ou prendre un bain ainsi que pour aller à la toilette.
- **Siège élévateur de bain :** Ce type d'élévateur motorisé permet de soulever l'utilisateur hors de la baignoire et de l'y déposer.
- **Planche de transfert pour baignoire :** Dispositif facilitant le transfert manuel d'une personne pour entrer dans la baignoire ou en sortir.

Aides à la locomotion et leur utilisation

Les aides à la locomotion englobent l'équipement et les aides techniques auxquels vous pouvez avoir recours pour préserver votre autonomie et votre capacité à vous déplacer le plus longtemps possible tout en vous protégeant contre les chutes et les risques de blessure. Les cannes, les cadres de marche, les déambulateurs, les fauteuils roulants et les scooters électriques entrent dans cette catégorie.

Il y a une gradation dans l'utilisation des aides à la locomotion. Vous devriez parler avec votre médecin, votre ergothérapeute ou votre physiothérapeute de vos besoins en matière d'assistance à la locomotion tôt dans votre parcours, afin de voir quels appareils et équipements pourront vous convenir à chaque étape.

Comme on peut s'en douter, l'engouement pour les aides à la locomotion chez les personnes en déficience motrice est faible. Pour vous aider à accepter ces moyens de suppléance, voyez-les comme des alliés pour préserver votre autonomie et votre mobilité. Ils vous aideront aussi à préserver votre précieuse énergie.

C'est le stade d'évolution de la maladie qui dictera le moment à partir duquel il vous faudra utiliser une aide à la locomotion. Les questions qui suivent vous aideront à voir si le moment est venu d'adopter une aide ou de la remplacer par une autre qui offre plus de soutien :

- Ai-je souvent besoin d'une autre personne pour m'aider à me lever lorsque je suis assis?
- Est-ce que je trébuche et tombe souvent?
- Marcher me fatigue-t-il?
- Est-ce que j'évite de sortir de peur de me blesser ou de trop me fatiguer?

Si vous avez répondu oui à l'une ou l'autre de ces questions, il pourrait être temps d'envisager l'utilisation occasionnelle d'une aide. Le type d'aide à choisir dépendra de vos besoins.

Vous devez faire évaluer vos besoins par un ergothérapeute ou un physiothérapeute, qui dressera un portrait de vos capacités et vous aidera à trouver les aides et les accessoires les mieux adaptés à votre situation.

Comme la SLA est une maladie qui évolue, il est probable que vos besoins d'assistance technique changent aux différents stades de la maladie.

Cannes, cadres, déambulateurs et orthèses

L'utilisation d'une canne ne sera indiquée qu'au début de la maladie, car il faut suffisamment de force dans les muscles du tronc et des bras pour prévenir les risques de chute. Les déambulateurs offrent davantage de stabilité que les cannes et viennent avec ou sans roues. Les personnes qui ont la SLA préfèrent souvent le modèle avec roues, car il n'est pas nécessaire de le soulever pour avancer, ce qui préserve leur énergie.

Les orthèses sont des dispositifs qui se fixent aux membres pour soutenir une articulation affaiblie et aider à garder une bonne posture. Chez les personnes qui ont la SLA, les orthèses les plus couramment prescrites sont l'orthèse cervicale (collier), l'attelle pour le poignet ou la main et l'orthèse cheville-pied. Ce dernier type d'orthèse est recommandé si vous ressentez de la fatigue au niveau des chevilles lorsque vous marchez ou si vous avez de la difficulté à soulever votre pied (en raison d'un pied tombant).

Fauteuils roulants

Nombreuses sont les personnes atteintes de la SLA qui ont recours à un fauteuil roulant à un moment ou à un autre. Certes, personne n'a hâte de déambuler en fauteuil roulant, mais il faut considérer cette option comme un moyen **de demeurer autonome** et de continuer d'accomplir les activités qui vous tiennent à cœur, telles que rendre visite à vos amis, aller faire des courses ou vous déplacer à l'intérieur de la maison. Un fauteuil roulant vous aidera également à préserver votre énergie, puisque vous pourrez accomplir de nombreuses tâches en position assise, ce qui élimine la nécessité d'effectuer des transferts fréquents.

- **Les fauteuils de transport** sont utiles pour les personnes qui ne peuvent pas parcourir de longues distances à la marche. Ce sont des dispositifs rudimentaires qui n'offrent qu'un soutien postural minimal. Ils sont cependant abordables et se transportent facilement partout, même en voiture et en avion.
- **Les fauteuils à propulsion manuelle** sont habituellement moins coûteux que les fauteuils électriques et plusieurs modèles se replient facilement, ce qui facilite le transport. Ce type de fauteuil offre plusieurs caractéristiques, comme un dossier inclinable avec appuie-tête et appuie-jambes réglable, un siège de hauteur réglable ainsi que des coussins pour plus de confort lors d'une utilisation prolongée.
- **Les fauteuils roulants électriques** sont plus coûteux et offrent souvent un système de commandes multifonctionnelles (le siège et le dossier bougent simultanément de façon à maintenir un angle d'assise normal), ce qui contribue à atténuer les pressions et la douleur engendrées par la station assise. Différents types de commandes (par la main ou les mouvements de la tête, du menton ou des pieds) sont offertes pour permettre à tous les usagers de commander le fauteuil, quelle que soit la force dont ils disposent. Les fauteuils roulants électriques peuvent également être équipés de dispositifs de suppléance à la communication. En raison de leur dimension, ces fauteuils ne se transportent pas facilement et il se peut que vous ayez à apporter des modifications à votre domicile et à votre véhicule, le cas échéant.

Votre ergothérapeute saura vous conseiller le modèle et la configuration de fauteuil roulant qui conviennent le mieux à vos besoins. Il pourra vous recommander des caractéristiques et des accessoires utiles. Au fil de l'évolution de la maladie, il est probable que vous ayez besoin d'adapter votre fauteuil. Il pourrait donc être plus judicieux d'emprunter ou de louer les fauteuils dont vous vous servirez brièvement afin de garder vos ressources pour l'achat d'équipement plus coûteux, si le besoin s'en fait sentir plus tard.

Communiquez avec la société de la SLA de votre province pour connaître les programmes qui peuvent vous aider à vous procurer l'équipement dont vous avez besoin. Votre équipe de prise en charge et vous pourrez travailler avec la société locale de la SLA pour trouver des moyens de suivre l'évolution de vos besoins en matière de locomotion et préserver votre autonomie le plus longtemps possible.

TECHNIQUE POUR PRÉSERVER VOTRE ÉNERGIE

La fatigue est un symptôme courant chez les personnes atteintes de la SLA, attribuable à un affaiblissement progressif des muscles. Vous pouvez atténuer les effets de la fatigue grâce à des techniques de conservation de l'énergie comme celles décrites ci-dessous :

- Optimiser votre aménagement : changez la disposition du mobilier pour rendre l'espace plus accessible; retirez les objets inutiles qui encombrent votre maison et songez à déménager votre chambre à un palier plus facilement accessible, si ce n'est pas le cas.
- Remplacez vos couverts ordinaires par des couverts adaptés lestés et équilibrés ainsi que des assiettes à rebord avec base antidérapante. Il vous faudra ainsi moins de force dans les mains et dans les doigts pour les tenir. Plutôt que de soulever les objets lourds pour les déplacer, utilisez un chariot mobile.
- Rangez les objets à la hauteur de la taille, là où vous pourrez les atteindre facilement sans avoir à vous lever ou à vous pencher.
- Effectuez vos tâches en position assise plutôt que debout, surtout celles qui prennent plus longtemps que cinq minutes à accomplir.
- Si vous vous sentez fatigué, demandez de l'aide.
- Planifiez vos tâches et prenez des pauses à intervalles réguliers.
- Planifiez votre emploi du temps pour effectuer les tâches les plus importantes au moment de la journée où vous êtes le plus en forme.

Pour en savoir davantage sur les techniques de conservation de l'énergie, parlez à votre ergothérapeute ou à votre physiothérapeute.

Voyager avec la SLA

Eh oui, vous pouvez voyager même si vous avez la SLA! Si vous planifiez et réservez à l'avance, vous pourrez trouver des hébergements accessibles aux personnes à mobilité réduite ainsi que du transport adapté. Voici des conseils utiles pour planifier un voyage :

- Faites la liste de vos besoins particuliers et discutez-en à l'avance avec votre agent de voyage, votre voyagiste ou les fournisseurs de services que vous utiliserez durant votre voyage.
- Assurez-vous de connaître les exigences applicables aux déplacements avec de l'équipement, durant un voyage en avion, par exemple.
- Assurez-vous que votre équipement est en bon état avant le départ.
- Accordez-vous du temps de manœuvre au départ et planifiez d'arriver tôt à destination.
- Dressez la liste des organisations qui peuvent vous venir en aide ou vous fournir des renseignements utiles à destination. Citons, par exemple, la société provinciale de la SLA ou, si vous allez à l'étranger, la société nationale ou locale de la SLA ou des associations semblables à destination.
- Vérifiez vos protections auprès de votre compagnie d'assurance et confirmez les restrictions possibles.

Hôtels

Si votre mobilité est réduite et que vous utilisez des aides pour vous déplacer, comme un fauteuil roulant, appelez les hôtels où vous comptez séjourner pour vous assurer qu'ils ont bien des chambres accessibles aux personnes dans votre situation. Si tel est le cas, **demandez-leur les caractéristiques d'aménagement des chambres accessibles aux personnes à mobilité réduite.** Expliquez clairement vos besoins, car les normes d'accessibilité ne sont pas les mêmes partout. Par exemple, une chambre peut être aménagée pour permettre de s'y déplacer en fauteuil roulant, mais la salle de bain ne sera pas équipée d'une douche sans seuil ni d'autres accessoires adaptés.

Certains établissements sont facilement accessibles aux personnes qui utilisent des aides à la locomotion, mais ce

n'est pas le cas de tous. Voici une liste de questions à poser au service de réservation de l'hôtel :

- Quelles sont les caractéristiques qui rendent l'hôtel accessible aux personnes à mobilité réduite? Par exemple, le stationnement est-il accessible à une personne en fauteuil roulant? Y a-t-il une rampe d'accès à l'entrée? Y a-t-il un ascenseur pour monter aux étages?
- Quelles sont les caractéristiques d'aménagement de la chambre?
- La salle de bain est-elle équipée d'une douche sans seuil ou d'une baignoire? Y a-t-il une chaise de douche?
- La chaise de douche est-elle fixée au mur ou a-t-elle des roulettes?
- La salle de bain et la douche sont-elles équipées de barres d'appui?
- Les embrasures de porte sont-elles larges et y a-t-il suffisamment d'espace pour manœuvrer autour des meubles et dans la salle de bain?
- À quelle hauteur est le lit? Les lits d'hôtel sont souvent plus hauts que les lits habituels, ce qui peut compliquer le transfert à partir d'un fauteuil roulant.

Source: Muldoon, Emma. Simple tips for booking the best wheelchair accessible hotels, Rick Hansen Foundation, 18 juillet 2016, https://www.rickhansen.com/news-stories/blog/simple-tips-booking-best-wheelchair-accessible-hotels

Prendre l'avion

Contrairement à ce qu'on pourrait penser, il n'est pas impossible de prendre l'avion lorsqu'on est atteint de la SLA; les aéroports et les transporteurs aériens ont pris beaucoup de mesures pour rendre leurs installations accessibles aux personnes à mobilité réduite. Voici quelques renseignements utiles à connaître si vous envisagez de prendre l'avion :

- **Utilisation d'un fauteuil roulant entre le terminal et l'avion :** La plupart des aéroports et des transporteurs aériens mettent des fauteuils roulants à la disposition des voyageurs à l'intérieur du terminal pour se rendre à l'avion et en revenir. Assurez-vous de communiquer avec votre transporteur si vous souhaitez utiliser un de ces fauteuils.
- **Voyager avec un accompagnateur** : Si vous avez besoin qu'un aidant vous accompagne durant le vol, demandez à votre médecin de remplir les documents appropriés, car certaines lignes aériennes offrent un tarif réduit aux accompagnateurs.
- **Autres services** : Certaines lignes aériennes offrent d'autres services aux voyageurs qui ont des incapacités, dont des repas spécialement préparés.

Au moment d'effectuer votre réservation, **assurez-vous que votre transporteur peut répondre à vos besoins.** Lorsque vous appelez pour effectuer une réservation de billets, **prenez le temps** de vous assurer que votre transporteur permet l'utilisation en vol de l'équipement dont vous avez besoin, surtout dans le cas d'un respirateur non effractif. Contactez au besoin le fabricant pour qu'il vous fournisse un autocollant confirmant que votre appareil correspond aux normes de sécurité aérienne.

Voyager en voiture

Certaines familles font l'acquisition d'un véhicule adapté permettant l'accès aux fauteuils roulants qui sert autant aux déplacements quotidiens qu'aux escapades. Rappelez-vous que vous devez avoir été évalué et formé par un spécialiste en réadaptation de la conduite pour être autorisé à conduire un véhicule à commande manuelle.

De nombreuses entreprises de taxi et de location de véhicules offrent des véhicules dits adaptés aux personnes en fauteuil roulant. Il faut toutefois se méfier, car ces véhicules peuvent souvent accueillir un fauteuil manuel repliable, mais pas un fauteuil électrique. Vérifiez à l'avance auprès de l'entreprise de taxi ou de location si ses véhicules peuvent prendre en charge votre équipement et vos besoins avant de commander la voiture.

Il existe des entreprises qui louent des véhicules adaptés pour vos déplacements, que ce soit pour vos vacances ou à vos déplacements votre arrivée à destination.

Vérifiez auprès de l'Association canadienne des automobilistes (CAA ou AAA) ou du bureau touristique de votre destination pour connaître les ressources dont vous pourrez vous prévaloir à votre arrivée.

Transport en commun

Beaucoup de grandes villes offrent du transport adapté aux personnes qui ont des problèmes de mobilité. En général, ce service prend la forme d'autobus ou de taxis spécialement

équipés et approuvés par les autorités municipales pour le transport des personnes à mobilité réduite. Mentionnons qu'il faut parfois réserver pour utiliser ces services. Dans les grandes agglomérations, certaines stations de métro sont parfois équipées d'ascenseurs pour faciliter l'accès au réseau. Consultez votre société provinciale de la SLA pour connaître les options qui s'offrent à vous en matière de transport adapté.

Pour aider l'industrie du transport au Canada à abolir les obstacles pour les personnes ayant des handicaps, le gouvernement a mis en place un Code de pratique des autocaristes régissant les services réguliers d'autocars. Le Code renferme les engagements pris à titre volontaire par les exploitants d'autocars afin d'offrir des services d'une manière sûre et respectueuse aux personnes qui ont un handicap. Pour en savoir plus, consultez : http://www.tc.gc.ca/fra/politique/acc-accf-guidealaccessibilite-2949.htm.

La plupart des lignes ferroviaires ont des wagons pouvant accueillir des fauteuils roulants (voir les dimensions permises) et offrent des services d'embarquement prioritaire et d'assistance additionnelle. L'accompagnateur d'une personne qui ne peut voyager sans soutien peut en outre se prévaloir de tarifs réduits. Pour y avoir droit, il faut présenter un certificat médical dûment rempli par un médecin.

Services de soutien en voyage

Si vous voyagez dans une autre région ou province du Canada, communiquez avec la société de la SLA la plus proche de votre destination pour connaître les services et l'équipement qu'elle peut vous offrir en cas de besoin.

Si vous voyagez au Québec, consultez également http://www.keroul.qc.ca.

De même, pour un voyage aux États-Unis, communiquez avec l'ALS Association la plus proche de votre destination. Pour la liste des associations régionales, consultez le site www.alsa.org.

Le même conseil s'applique si vous voyagez à l'étranger : consultez le site Web de l'ALS/MND International Alliance pour des renseignements sur les associations dans chaque pays (www. ALSMNDAlliance.org).

Les sites suivants peuvent également vous être utiles en voyage :

- http://www.AccessToTravel.gc.ca http://www.accesstotravel.gc.ca/1.aspx?lang=fr
- https://www.disabled-world.com/travel/canada/carriage.php (en anglais seulement)

Dernière remarque sur la mobilité

Votre capacité à vous déplacer par vous-même et les aides dont vous avez besoin changeront à mesure que la maladie évoluera. Votre équipe de soins, en particulier votre ergothérapeute et votre physiothérapeute, pourra vous aider à vous préparer en conséquence. Une bonne planification peut faciliter la transition tout en assurant votre confort, votre sécurité et votre autonomie.

4D

LA DÉGLUTITION, LA NUTRITION ET L'HYGIÈNE BUCCALE

La SLA peut causer des problèmes de déglutition. Vous pourrez ainsi avoir du mal à boire et à manger. Les problèmes de déglutition se manifestent habituellement progressivement. Heureusement, en modifiant votre alimentation et la façon dont vous mangez, vous pourrez vous simplifier la vie et continuer à apprécier l'heure des repas le plus longtemps possible.

Comment la SLA affecte votre capacité à manger

La mécanique de la déglutition

Avaler des aliments est un processus complexe qui fait intervenir plusieurs nerfs et muscles dans une séquence parfaitement synchronisée. Chez une personne en bonne santé, la mâchoire, les lèvres et la langue travaillent à l'unisson pour garder les aliments et les liquides à l'intérieur de la bouche durant la mastication. Durant la mastication, les aliments s'imbibent de salive, ce qui les rend plus faciles à avaler. La langue pousse ensuite les aliments vers l'arrière de la bouche et jusque dans la gorge, où leur présence déclenche le réflexe de déglutition.

Voici ce qui se produit lorsque vous avalez : 1) le larynx se ferme pour bloquer la trachée afin d'empêcher les aliments de pénétrer dans les voies respiratoires; 2) les muscles de la gorge se contractent pour faire glisser les aliments dans l'œsophage, vers l'estomac.

Problèmes de déglutition causés par la SLA

La SLA peut affaiblir les muscles de la mâchoire, de la bouche et de la gorge, et rendre ainsi la déglutition plus difficile. Jusqu'à 80 % des personnes atteintes de la SLA éprouvent des problèmes à avaler leurs aliments.

Comme la SLA peut également toucher les muscles des membres, il peut devenir plus difficile de porter les aliments à la bouche.

Chez de 20 à 25 % des personnes atteintes de la SLA, les muscles de la parole, de la déglutition et de la respiration sont les premiers touchés. Cette atteinte détermine la forme bulbaire de la SLA.

À quoi vous attendre

Si votre fonction de déglutition est atteinte, vous risquez d'éprouver certains des symptômes suivants :

- fuite des aliments ou des liquides par la bouche ou par le nez;
- difficulté à mastiquer ou à engager la déglutition;
- toux ou besoin de se racler la gorge après avoir avalé ou pendant la déglutition;
- sentiment d'incapacité de bien se nettoyer la gorge ou la bouche;
- sensation de nourriture bloquée dans la gorge;
- voix à texture mouillée ou gargouillements.

Il se peut que vous n'ayez plus d'intérêt pour la nourriture et ne vouliez plus manger en public. Vous pourrez ressentir de la frustration, de la gêne ou même de l'angoisse à l'idée de manger. **Sachez toutefois qu'un grand nombre de personnes qui vivent avec la SLA ont des problèmes de déglutition; vous n'êtes donc pas seul.**

Où trouver de l'aide

Il est important que vous parliez à votre médecin ou à un autre membre de votre équipe de soins des changements qui surviennent dans votre déglutition et de votre capacité à vous alimenter afin d'être dirigé vers les bons spécialistes. Les principaux professionnels de la santé qui peuvent vous aider à résoudre les problèmes de cette nature sont suivants :

- Le **nutritionniste** saura vous conseiller sur les changements à apporter à votre alimentation et veillera à ce que vous ayez les bons nutriments. Il pourra établir un plan pour répondre à vos besoins nutritionnels actuels et futurs.
- L'**ergothérapeute** peut vous conseiller sur votre posture

et l'équipement d'assistance pour vous faciliter la vie, comme des ustensiles adaptés.

- L'**inhalothérapeute** pourra vous enseigner des techniques pour prévenir les étouffements et les haut-le-cœur lorsque vous mangez ou buvez.
- L'**orthophoniste** saura évaluer votre capacité de déglutition et vous indiquer des stratégies pour adapter votre façon de boire et de manger, et réduire les risques d'aspiration (voir également la section 4G, Langage, communication et aides techniques).

Pour évaluer votre déglutition, l'orthophoniste vous observe manger et boire de petits échantillons de nourriture et de liquide, de texture différente. Il vous posera sans doute des questions sur le déroulement des repas à la maison, notamment sur les aliments et les boissons qui vous font tousser ou qui restent pris dans votre gorge.

Il est possible que votre orthophoniste ait besoin de voir de plus près ce qui se produit à l'intérieur de votre gorge lorsque vous avalez et qu'il vous prescrive une procédure de radiologie appelée « vidéofluoroscopie de déglutition barytée ». Pour subir cette procédure, vous devrez avaler de petites quantités d'aliments et de liquides contenant un composé de baryum visible au rayon X. Cet examen permet de déceler les problèmes de déglutition et de tester différentes approches et postures pour vous aider à mieux avaler et déterminer les aliments et les textures les plus faciles à ingérer dans votre situation.

IMPORTANT

Il serait utile pour vous et vos aidants de suivre un cours de secourisme reconnu, axé sur l'identification des signes d'obstruction partielle ou totale des voies respiratoires et sur les interventions pour y remédier. Vos aidants doivent absolument connaître la manœuvre de Heimlich à appliquer en cas de suffocation. Pour de plus amples renseignements, communiquez avec votre société de la SLA (als.ca/guide-provincial), la Société de la Croix-Rouge (www.croixrouge.ca) ou une section locale de l'Ambulance Saint-Jean (www.sja.ca).

Manger et boire en toute sécurité

La toux, les haut-le-cœur ou les risques que les aliments « prennent le mauvais tuyau » (risque d'aspiration) peuvent atténuer le plaisir que vous éprouvez à manger ou à boire.

Malgré tout le spectre des difficultés que peuvent éprouver les personnes atteintes de la SLA, il existe des stratégies pour rendre l'acte de manger plus facile et plus sûr pour tous :

- Mangez et buvez lentement, sans vous presser.
- Assoyez-vous droit lorsque vous mangez et, si vous le pouvez, demeurez dans cette position au moins 30 minutes après le repas (afin de prévenir les brûlures d'estomac).
- Demandez à votre ergothérapeute de vous parler de l'équipement et des ustensiles adaptés.
- Ne buvez pas en mangeant; séparez l'ingurgitation des liquides et des solides.
- Concentrez-vous sur l'acte de manger et éliminez les distractions.
- Évitez de parler en mangeant.
- Utilisez une paille pour boire (si votre orthophoniste vous le recommande).

- Évitez les aliments très secs et les mets à consistance très liquide.
- Évitez de renverser la tête vers l'arrière en mangeant.

Adapter son alimentation

Manger est l'un des plaisirs de la vie. En adaptant votre diète et votre façon de manger et de boire, vous pourrez conserver une alimentation équilibrée, bien vous hydrater, consommer les calories dont votre organisme a besoin et surtout, continuer d'apprécier vos repas. La table est également une occasion de rassemblement avec les gens qu'on aime. En choisissant des aliments spécialement apprêtés, en prenant les précautions appropriées et, au besoin, avec de l'aide d'appoint, vous réduirez l'angoisse suscitée par l'heure des repas et préserverez le plaisir que vous en tirez. L'utilisation d'une sonde d'alimentation est une aide que vous pourriez envisager.

Modifiez la texture de vos aliments pour les rendre plus faciles à avaler. Commencez par des aliments à texture molle arrosés de jus de viande ou de sauce. Optez pour des liquides épaissis, tels que des laits frappés ou des boissons fouettées (smoothies). Si ces aliments sont difficiles à avaler ou vous causent de la douleur, vous pourrez consommer des aliments en purée ou passés au mélangeur, tels que des poudings et du blanc-manger. Au besoin, vous pouvez épaissir vos aliments avec du yogourt, de la farine de riz ou de la farine de blé.

OUI

Potages, rôties sans croûte beurrées, œufs brouillés ou pochés, ragoûts

NON

Mets très épicés, viande séchée, fruits à pelure coriace, maïs soufflé, noix, pizza, aliments à texture mixte (ex. : céréales dans du lait), aliments secs friables (ex. : muffins secs, biscottes)

Choisissez des aliments riches en calories ou ajoutez du beurre, de la crème ou de bons gras à la cuisson. Malgré la maladie, vos besoins nutritionnels demeurent élevés; heureusement, il y a plusieurs mesures que vous pouvez prendre pour éviter de souffrir de dénutrition.

Votre nutritionniste pourra vous donner des conseils sur plusieurs aspects de votre alimentation, comme :

- les méthodes de cuisson les plus appropriées;
- les aliments faciles à avaler;
- les aliments à éviter et les substituts à privilégier;
- les épaississants du commerce; et
- les suppléments nutritionnels.

Nous vous encourageons à suivre les recommandations de votre équipe de soins.

Vous trouverez à la section Ressources à la fin du présent guide une liste de livres de recettes. Vous pouvez également consulter ou télécharger le guide intitulé Meals for Easy Swallowing publié par l'Association de la dystrophie musculaire (division de la SLA) (en anglais seulement) : https://www.mda.org/sites/default/files/publications/Meals_Easy_Swallowing_P-508.pdf.

Utilisation d'une sonde d'alimentation

Il se peut que votre équipe de soins (qui se compose de votre médecin et de votre nutritionniste) vous recommande l'utilisation d'une sonde d'alimentation.

La sonde d'alimentation vous permettra de compléter l'apport nutritionnel que vous parvenez à absorber par la bouche de façon à avoir tous les nutriments et les fluides dont vous avez besoin. C'est une bonne idée de vous faire installer la sonde avant d'en avoir besoin, histoire de vous familiariser avec celle-ci. Il est également recommandé de subir la procédure avant de perdre trop de poids ou que votre fonction pulmonaire ne s'affaiblisse trop.

Même si l'idée d'utiliser une sonde d'alimentation puisse vous intimider de prime abord, cela vous facilitera la vie et vous permettra de préserver votre énergie en vous alimentant convenablement. Lorsque les symptômes deviennent sévères, il faut davantage d'énergie pour manger.

À quel moment une sonde devient utile :

- Quand vous avez perdu 15 % de votre poids normal. Demandez à votre nutritionniste quel est votre poids normal.
- Quand manger ou boire prend plus d'une heure ou vous fatigue trop.
- Quand vous n'éprouvez plus de plaisir à manger.
- Quand le risque d'aspiration des aliments ou des boissons (le fait qu'ils passent par la trachée) augmente.
- Quand le fait de manger ou de boire provoque des étouffements fréquents ou vous donne souvent envie de vous racler la gorge.

Évidemment, quand les risques liés à l'utilisation d'une sonde dépassent les avantages, il vaut mieux ne pas utiliser cette aide. Votre médecin pourra vous aider à y voir plus clair.

Pose d'une sonde d'alimentation

La sonde d'alimentation, qu'on appelle également tube de gastrostomie percutanée endoscopique (GPE), tire son nom du fait qu'elle est insérée directement dans l'estomac à travers la paroi abdominale. La pose est une intervention simple de 30 minutes qui s'effectue sous sédation. En soi, il s'agit d'une procédure tout à fait courante.

Vous pourrez commencer à utiliser la sonde 24 heures après son installation, en suivant le plan prescrit par votre équipe de soins. Plus votre capacité à vous alimenter par la bouche diminuera, plus vous devrez recourir à votre sonde d'alimentation. Votre nutritionniste et les autres membres de votre équipe de soins pourront adapter votre plan de nutrition en conséquence.

Les craintes les plus courantes soulevées par les sondes d'alimentation sont désamorcées ci-dessous :

- **Faudra-t-il que je cesse complètement de m'alimenter par la bouche si j'ai une sonde d'alimentation?** Non. Dans de nombreux cas, votre capacité à ingérer des solides et des liquides par la bouche dépendra de la question à savoir si vous pouvez les avaler sans vous étouffer. Votre nutritionniste et votre neurologue pourront analyser votre fonction de déglutition et vous conseiller de manière éclairée.
- **Mon apparence physique sera-t-elle altérée par la sonde d'alimentation?** La sonde est insérée directement dans votre estomac à travers votre paroi abdominale. Il est possible qu'elle fasse légèrement saillie sur votre abdomen et que, pour cette raison, vous deviez éviter les hauts ajustés pour plus de confort. Comme le tube ne passe pas par le nez ni par la gorge, vous pourrez facilement le glisser dans votre pantalon ou votre jupe.
- **Puis-je reporter la pose de la sonde d'alimentation à plus tard si je n'en ai pas besoin pour l'instant?** Chez les personnes atteintes de la SLA, on recommande l'installation de la sonde de gastrostomie endoscopique percutanée plus tôt que plus tard, en raison de la diminution de la capacité respiratoire causée par l'affaiblissement des muscles lorsque la maladie est avancée. Comme l'intervention se fait habituellement sous sédation, il faut une capacité respiratoire suffisante. Si la vôtre est inférieure au seuil exigé, votre chirurgien devra alors opter pour l'anesthésie locale (la zone d'insertion est rendue insensible, mais vous êtes parfaitement conscient) ou alors, il faudra renoncer à la sonde en raison des risques soulevés par son insertion.
- **L'utilisation d'une sonde d'alimentation permettra-t-elle de ralentir l'évolution de la maladie?** Non, la progression

de la maladie ne sera pas ralentie par la sonde, mais celle-ci améliorera votre qualité de vie en réduisant le stress lié aux repas et en faisant en sorte que vous puissiez vous alimenter suffisamment.

- **Et si je ne souhaite pas utiliser de sonde d'alimentation?** La décision vous appartient. Quelle que soit votre décision, vous devriez l'inscrire dans vos directives préalables de soins et remettre un exemplaire de ces directives à votre médecin.
- **Que faire si j'accepte une sonde d'alimentation et que je change d'idée par la suite?** Vous avez toujours le droit d'accepter ou de refuser des soins. Vous pouvez demander que la sonde d'alimentation soit retirée ou refuser d'être alimenté par une sonde en tout temps.

En vous informant des options qui vous sont offertes, vous pourrez prendre une décision mieux éclairée et tenant compte de vos préférences personnelles. Discutez de la façon dont vous envisagez votre alimentation avec votre équipe de soins. Si vous optez pour une sonde d'alimentation, votre médecin vous fera consulter un gastroentérologue.

Pour en savoir plus au sujet des sondes d'alimentation (GPE), sur les facteurs à considérer au moment de prendre la décision de vous en faire installer une et pour des conseils utiles sur les soins et l'entretien du tube, consultez la fiche de renseignements qui y est consacrée sur le site de SLA Canada (en anglais seulement).

Hygiène buccale

La faiblesse musculaire induite par la SLA pourra avoir des incidences sur votre capacité d'avaler et conduire à l'accumulation de débris d'aliments ou de mucus dans votre bouche. Vous brosser les dents pourra aussi devenir plus difficile. La question de l'hygiène buccale deviendra donc primordiale pour prévenir les complications comme la carie dentaire et les maladies des gencives.

Prendre soin de ses dents et de sa bouche

Pour conserver une bonne santé buccale, il est important de continuer de vous brosser les dents régulièrement – même si vous vous alimentez au moyen d'une sonde de gastrostomie!

Si vos bras et vos mains manquent de force, optez pour une brosse à dents électrique avec une tête munie de soies douces, ce qui vous facilitera un peu la tâche. Les brosses à dents à succion qui permettent d'éliminer la plaque ou l'accumulation de mucus peuvent également être utiles. Enfin, les porte-fils dentaires électriques ou manuels peuvent vous aider à vous passer la soie dans les endroits difficiles à atteindre.

Si vous avez de la difficulté à déglutir, vous pouvez craindre de vous étouffer avec le dentifrice. Optez pour un dentifrice non moussant, qui se dissout de lui-même sans qu'il soit nécessaire de se rincer la bouche ou de cracher. Utilisez un dentifrice contenant du fluorure pour vous protéger contre les bactéries causant la carie.

Parmi les autres appareils d'hygiène buccale intéressants se trouvent les hydropulseurs dentaires (qui produisent un mince jet d'eau capable de déloger la plaque et les débris d'aliments entre les dents), des serviettes de nettoyage pour dents (qui peuvent être utiles lorsque vous ne pouvez plus tolérer la brosse à dents dans votre bouche) ou des bourrelets d'occlusion (qui permettent de garder la bouche ouverte tout en protégeant les doigts lors du nettoyage).

Salive excessive ou bouche sèche

La salive sécrétée à l'intérieur de la cavité buccale sert à humidifier la bouche et à vous permettre de mastiquer, de goûter et d'avaler vos aliments. Grâce aux substances chimiques qui protègent l'émail des dents qu'elle contient, elle contribue également à prévenir la carie dentaire et les maladies des gencives.

L'affaiblissement des muscles de la langue et de la gorge causé par la SLA empêche les personnes atteintes d'avaler leur salive normalement. Celle-ci s'accumule donc dans leur bouche et peut même gêner leur sommeil et causer des étouffements.

Il existe des médicaments en vente libre et des remèdes maison pouvant soulager le problème de salivation excessive, mais ils assèchent parfois trop la bouche. Par conséquent, n'hésitez pas à consulter votre médecin, qui saura vous recommander la meilleure solution pour vous. Il pourra entre autres vous prescrire un médicament ou un aspirateur de mucosités portatif.

Les aspirateurs de mucosités sont utilisés pour extraire des fluides, comme des sécrétions et le mucus, des cavités du corps. La SLA a pour effet d'affaiblir les muscles respiratoires, ce qui peut nuire à la capacité de tousser et se traduire par une accumulation de mucus et de flegme. Les médecins ou les membres de votre équipe de soins peuvent vous prescrire un aspirateur de mucosités portatif pour extraire les sécrétions et le mucus de vos voies respiratoires et, ainsi, vous aider à respirer.

Si vous avez la bouche sèche, voici des conseils qui pourront vous aider :

- Buvez de l'eau ou du lait, des petites gorgées à la fois, mais souvent.
- Utilisez un évaporateur (nettoyez-le au moins une fois par semaine à l'eau et au vinaigre).
- Utilisez des rince-bouche et des vaporisateurs de salive artificielle (consultez votre pharmacien).

Consulter le dentiste

Vous devez continuer d'aller chez le dentiste régulièrement. S'il devient difficile pour vous de vous rendre au cabinet de votre dentiste, ce dernier ou un travailleur social pourra vous recommander un cabinet de service communautaire qui offre des services à domicile.

Pour en savoir davantage sur les questions d'hygiène buccale, consultez les sites suivants :

- **Hygiène dentaire Canada** http://www.hygienedentairecanada.ca/HDCanada/Default.aspx
- **Association dentaire canadienne** https://www.cda-adc.ca/fr/oral_health/index.asp
- **Ontario Dental Hygienist Association Facts – Oral care for seniors** https://odha.on.ca/wp-content/uploads/2016/08/ODHA-Facts-seniors.v2.pdf

4E

LA SLA ET VOTRE CAPACITÉ À COMMUNIQUER

La SLA et votre capacité à communiquer

La SLA s'attaque aux muscles de la langue, des lèvres et de la gorge et à ceux qui contribuent à la respiration. Plus ces muscles perdent de leur tonus, plus votre façon de parler changera :

- changements dans la texture de votre voix (voix rauque, force ou ton différent, voix nasale, voix cassée);
- rigidité des muscles de la bouche et de la mâchoire ou difficulté à les solliciter;
- voix faible;
- langage plus lent ou élocution empâtée.

Gérer ces changements

Les problèmes d'élocution peuvent être difficiles à accepter, frustrants à la fois pour vous et vos aidants, les membres de votre famille et les amis, et même faire peur. Il faut se rappeler que les symptômes et la perte du langage sont graduels et qu'il existe plusieurs stratégies pour vous aider à préserver votre capacité à communiquer.

Voici des stratégies qui pourront vous aider lorsque les symptômes langagiers se manifesteront :

- Gardez un calepin et un stylo, un tableau blanc ou une ardoise effaçable sous la main pour noter par écrit vos messages.
- Convenez d'un ensemble de signaux manuels pour les besoins courants avec votre famille immédiate.
- Établissez des codes non verbaux pour le oui et le non, p. ex., un clignement d'œil ou un mouvement de la tête.
- Établissez une liste de questions usuelles et indiquez à vos interlocuteurs de la passer en revue pour que vous puissiez répondre par oui ou par non pour exprimer un besoin.
- Prenez des pauses entre vos phrases et reposez-vous fréquemment. Préservez votre énergie et évitez de vous fatiguer indûment.

Si vous prenez soin d'une personne atteinte de la SLA, adoptez les stratégies suivantes :

- Posez-lui une question à la fois.
- Efforcez-vous de formuler vos questions pour qu'elle puisse répondre par oui ou par non.
- Demandez à la personne si elle accepte que vous essayiez de compléter sa pensée.
- Faites preuve de patience.
- Ne simplifiez pas vos messages : les problèmes d'élocution ne sont pas synonymes de problèmes de compréhension.
- Ne parlez ni trop fort ni trop doucement – les problèmes d'élocution n'ont rien à voir avec l'ouïe.

Il est préférable de commencer à réfléchir aux options que vous pourrez utiliser avec vos aidants pour faciliter la communication. Et n'oubliez pas que vous pouvez continuer de participer activement à votre vie familiale et à la vie communautaire malgré l'évolution de la maladie.

Le rôle de l'orthophoniste

Un orthophoniste avec une expérience de la SLA et de la suppléance à la communication pourra évaluer votre capacité langagière, suivre son évolution au fil du temps et vous enseigner des techniques pour vous permettre de continuer d'utiliser la parole et de communiquer par d'autres moyens.

Suppléance à la communication

La suppléance à la communication inclut toutes les formes de communication autres que la parole. Les mêmes aides peuvent être utilisées pour augmenter et suppléer la communication; toutefois, on parle de communication augmentée lorsque la personne est encore capable de parler, mais qu'elle a besoin d'un coup de main pour le faire, alors que la communication suppléée s'emploie pour les personnes qui n'ont plus l'usage de la parole et qui doivent compter sur d'autres stratégies de communication.

Le choix des stratégies de suppléance à la communication dépendra de votre capacité fonctionnelle et de votre situation. Discutez de vos besoins actuels et futurs avec votre orthophoniste pour voir les aides à la communication qui vous conviennent le mieux.

Parmi les solutions existantes, il y a les stratégies non technologiques, comme celles-ci :

- Inspirez profondément avant de parler.
- Parlez lentement en utilisant des phrases courtes et faites des pauses entre chaque mot.
- Indiquez le sujet de vos propos avant d'entrer dans les détails.
- Assurez-vous que votre environnement est propice à la communication : réduisez les bruits de fond (p. ex., la télévision ou la radio) et assurez-vous que votre interlocuteur peut vous voir.
- Convenez avec votre entourage de gestes pour exprimer des mots fréquemment utilisés.

Voici des exemples de solutions non technologiques :

- Si vous avez encore une bonne capacité de préhension, vous pouvez utiliser un **tableau blanc** et une ardoise effaçable.
- **Différents modèles de tableaux de communication** renfermant des messages, des mots ou des images sont offerts, et vous pouvez également réaliser le vôtre. Si vous êtes incapable de pointer le contenu du doigt, votre interlocuteur pourra balayer du doigt chaque ligne du tableau jusqu'à ce que vous lui fassiez signe, en clignant des yeux par exemple. Vous pouvez utiliser des tableaux adaptés à différentes situations, comme la vie courante, les activités sociales et un autre encore pour regarder la télévision ou d'autres activités.
- **Des appareils avec messages enregistrés** pouvant stocker jusqu'à 32 messages différents sur un même affichage, regroupés par thème. Certains appareils peuvent prendre en charge entre six et huit sujets.
- Un **appareil téléphonique main libre à haut-parleur ou les appareils activés par la voix**, comme les assistants vocaux Siri ou Samsung S pour faciliter les communications téléphoniques.
- **Une clochette, un interphone ou un timbre avertisseur** pour attirer l'attention de vos aidants lorsqu'ils ne sont pas à portée de vue. Une solution peu coûteuse est l'utilisation d'une sonnette de porte sans fil.
- **Des dispositifs d'amplification de la voix** pour augmenter

le volume de votre voix et vous permettre de parler doucement si parler fort vous fatigue ou si vous vous trouvez dans un environnement où il y a beaucoup de bruit de fond.

Si vous êtes parfois seul à la maison, il pourrait être bon de vous abonner à un service d'intervention d'urgence. Vous recevrez alors un petit émetteur muni d'un bouton d'urgence qui envoie un avertissement à une centrale lorsque vous le pressez. Les préposés de la centrale communiqueront alors avec les personnes qui se trouvent sur la liste que vous aurez fournie en vous abonnant. Pour obtenir ce service, il suffit d'acheter l'émetteur ou de verser un tarif d'abonnement mensuel.

Vous pourrez également profiter de solutions de haute technologie :

- **Des synthétiseurs vocaux** qui peuvent avec une voix numérisée prononcer des messages et des mots que vous avez préalablement enregistrés, utiliser un langage synthétisé (artificiel) ou une combinaison des deux. Les commandes de ces appareils sont actionnées par les doigts, les mouvements des yeux, les mouvements de la tête, des commutateurs, une manette de jeu ou une souris.
- **Des programmes de reconnaissance vocale** qui peuvent convertir la parole en texte pour envoyer des courriels et des lettres.
- **Des programmes conçus pour améliorer la vitesse des communications**, comme des outils d'achèvement ou de prédiction des mots et des banques de mots couramment utilisés.

Les aides informatiques comme les portables, les téléphones intelligents, les liseuses et les tablettes électroniques offrent aussi souvent plusieurs programmes d'aide à la communication ainsi que des fonctions de personnalisation.

Parmi ces solutions, citons la technologie de contrôle du regard, qui permet aux personnes aux capacités motrices limitées d'utiliser le mouvement des yeux pour opérer un ordinateur portatif, un ordinateur de bureau ou un appareil de synthèse vocal. Spécialement conçues, les technologies du contrôle du regard utilisent le mouvement des yeux pour activer une camera qui est placée sous le moniteur afin de suivre le mouvement de la rétine. Le logiciel chargé sur l'ordinateur permet à l'utilisateur d'accéder à toutes les fonctions de ce dernier en déplaçant simplement ses yeux sur l'étendue de l'écran.

Certaines sociétés de la SLA locales offrent des aides à la communication et parfois de l'aide financière pour permettre d'acquérir ces aides techniques.

IMPORTANT

En conclusion, vous devez vous rappeler que l'impossibilité d'utiliser vos mains parce qu'elles sont trop faibles pour taper ou écrire ne vous empêchera pas de communiquer.

Banque vocale et banque de messages

La création d'une **banque de messages** est un moyen simple qui consiste à enregistrer avec votre propre voix des expressions que vous utilisez couramment. Vous pouvez ainsi enregistrer des salutations, des mots affectueux, vos expressions favorites, des demandes courantes et autres. Vous pourrez télécharger une application sur votre ordinateur ou votre cellulaire. Les messages pourront ensuite être joués sur un ordinateur ou au moyen d'un générateur de voix.

Plus complexes, les **banques vocales** vous permettent d'enregistrer une liste exhaustive d'expressions et de phrases pour créer des éléments de synthèse vocale qui sont ensuite assemblés et joués avec une voix de synthèse personnalisée qui ressemble à la vôtre. Vous pourrez ensuite reporter le résultat sur un générateur de parole, pour « énoncer » un message que vous y aurez entré.

Pour en savoir davantage au sujet de ces technologies, discutez-en avec votre orthophoniste ou une clinique spécialisée en suppléance de la communication.

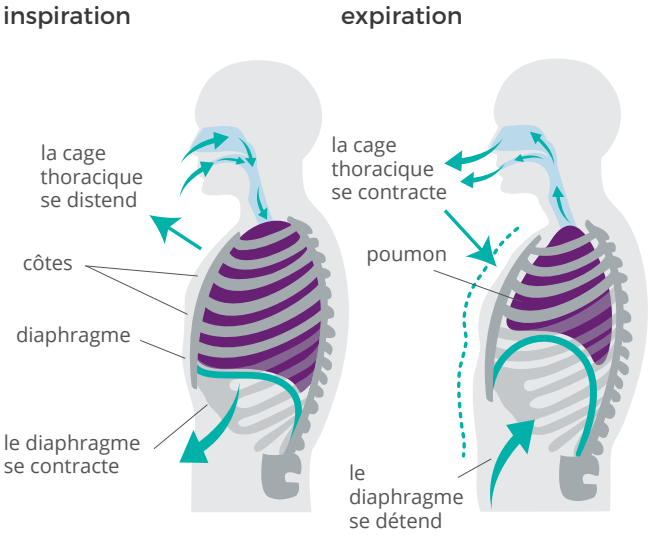
4F

LA RESPIRATION

La SLA peut affaiblir les muscles qui interviennent dans la respiration; habituellement, cela se produit au stade avancé de la maladie, mais ce n'est pas toujours le cas. Vous pouvez commencer à constater des changements dans votre respiration ou éprouver de la difficulté à respirer lorsque vous souffrez d'infection pulmonaire.

Ce qui se produit pendant la respiration et la toux

Figure 4. Respiration



Le système respiratoire comprend les poumons et une série de voies de passage menant aux poumons. Toute la mécanique de la respiration tient à deux procédés :

- **inspiration :** aspiration d'air frais riche en oxygène, qui circule dans toutes les parties du corps pour leur permettre de fonctionner
- **expiration :** rejet de l'air usé contenant du gaz carbonique.

La respiration fait intervenir plusieurs muscles, dont le diaphragme et les muscles intercostaux. Le diaphragme, situé sous les poumons, et les muscles intercostaux, entre les côtes, se contractent ou raccourcissent pour faire entrer l'air dans les poumons. Lorsque ces muscles se détendent, les poumons rejettent l'air qu'ils contiennent.

Lorsqu'on tousse, la gorge et le larynx se referment et le diaphragme se contracte, ce qui fait monter la pression à l'intérieur de la cage thoracique. Les muscles du larynx se relâchent ensuite, ce qui permet à la pression accumulée de s'échapper, entraînant avec elle les irritants, les particules étrangères et le mucus ou les sécrétions. La toux permet de déloger les particules d'aliments ou les liquides qui ont pu s'introduire « par le mauvais tuyau » et pénétrer à l'intérieur de la trachée. C'est ce qu'on appelle l'aspiration.

Ce qui se produit pendant la respiration et la toux chez les personnes atteintes de la SLA

L'affaiblissement des muscles de la respiration peut vous laisser le souffle court. Votre capacité à tousser diminue et, du même coup, votre capacité à expectorer les mucosités.

Il est possible que vous éprouviez ces symptômes :

- Essoufflement lors d'activités, telles que porter un poids, monter les escaliers, ou même sans faire d'effort particulier, au repos;
- Accumulation de mucus et de sécrétions excessives et difficulté à les évacuer;
- Fatigue et somnolence le jour;
- Maux de tête matinaux;
- Souffle court en position couchée sur le dos;
- Trouble du sommeil ou insomnie;
- Cauchemars.

Si vous éprouvez l'un ou l'autre de ces symptômes, consultez votre médecin.

Un professionnel de la santé qualifié comme un pneumologue ou un inhalothérapeute pourra évaluer et surveiller l'évolution de votre fonction respiratoire et vous enseigner, ainsi qu'aux personnes de votre entourage, des exercices de respiration et de toux assistée.

Gérer les changements dans la fonction respiratoire

Vous pouvez prendre des mesures pour protéger votre santé en dépit des changements dans votre fonction respiratoire et votre capacité à tousser :

- Envisagez la possibilité de vous faire vacciner contre la pneumonie et la grippe. Évitez d'entrer en contact avec des gens qui ont un rhume ou la grippe, ou qui toussent.
- Évitez l'exposition à des allergènes et assurez-vous que votre maison est dépoussiérée régulièrement. L'utilisation d'un purificateur d'air muni d'un filtre haute efficacité HEPA peut éliminer les particules en suspension dans l'air qui irritent les voies respiratoires.
- Ne fumez pas – la fumée de cigarette réduit la capacité pulmonaire et peut accroître la production de sécrétions.
- Soyez prudent avec l'alcool et les sédatifs, car ces substances peuvent accroître le risque d'aspiration.
- Ayez une bonne hygiène buccodentaire. La prolifération de bactéries buccales peut engendrer des infections respiratoires.
- Pratiquez des exercices de respiration profonde, qui peuvent réduire le risque d'infection pulmonaire et compenser l'affaiblissement des muscles de la respiration. Demandez à votre inhalothérapeute de vous enseigner une série d'exercices convenant à vos besoins.
- Familiarisez-vous avec les techniques de toux assistée, qui permettent de réduire l'accumulation excessive de mucus dans les voies respiratoires. Votre inhalothérapeute ou votre physiothérapeute pourra vous enseigner, à vous et à vos aidants, ces techniques.

Exercice de respiration profonde

1. **Assoyez-vous à une table, le tronc légèrement penché vers l'avant, en supportant votre poids avec vos mains ou vos coudes. Cette position augmente le volume de la cage thoracique en permettant aux muscles des épaules et du cou de contribuer à la respiration.**
2. **Inspirez profondément, retenez votre souffle pendant quelques secondes, puis expirez.**
3. **Répétez plusieurs fois.**

Comment votre équipe de soins peut vous aider

Si vous vivez dans une région où les ressources existent, une équipe se composant d'un pneumologue, d'un inhalothérapeute, d'un physiothérapeute et/ou d'un ergothérapeute pourra prendre en charge vos besoins respiratoires en appliquant certaines des mesures suivantes :

- Procéder à des tests pour évaluer votre fonction respiratoire. Des mesures sont habituellement effectuées à un stade précoce de la maladie pour établir un point de référence auquel sont comparés les résultats des tests subséquents. Cette mesure de la fonction pulmonaire est utile pour suivre son évolution et vous apporter l'aide nécessaire au fil du temps. Parmi les tests qui sont normalement effectués, mentionnons les suivants :
  - **Capacité vitale forcée (CVF)**. Ce test mesure le volume d'air maximal rejeté à l'expiration. Si vos muscles des lèvres sont faibles, un embout buccal étanche ou un masque sera utilisé pour permettre une mesure précise.
  - **Puissance inspiratoire maximale (PIM)**. Ce test mesure la force maximale pouvant être générée par les muscles responsables de l'inspiration.
  - **Puissance expiratoire maximale (PEM)**. Ce test mesure la force des muscles à l'expiration.
  - **Saturation du sang en oxygène**. Ce test mesure la concentration d'oxygène dans le sang (au moyen d'un capteur digital, une méthode appelée oxymétrie du pouls).
- Vous enseigner et vous démontrer des techniques de toux assistée et d'exercices de respiration profonde.
- Vous prescrire des médicaments, au besoin.
- Déterminer les traitements et les options thérapeutiques vous convenant.
- Vous informer et répondre aux questions que vous pourriez vous poser, afin que vous puissiez prendre des décisions éclairées sur vos soins.

IMPORTANT

Le traitement et les options thérapeutiques qui vous seront recommandés seront fonction de vos besoins particuliers et de votre situation. Votre médecin discutera des possibilités avec vous. Il peut arriver qu'un médecin ou une équipe de soins palliatifs se joigne aux discussions concernant votre prise en charge, et il se peut qu'on y aborde les questions de fin de vie.

Il se peut aussi qu'on vous parle aussi de ventilation assistée. Vous trouverez ci-dessous une brève description de certaines des techniques de ventilation qui existent.

Pour de plus amples renseignements, reportez-vous à la fiche technique publiée en ligne par SLA Canada sur la ventilation.

La ventilation

Qu'est-ce que la ventilation?

Lorsque vos muscles servant à la respiration deviendront trop faibles et incapables de distendre vos poumons suffisamment, il se peut que vous ayez besoin d'aide pour respirer. C'est ce à quoi sert un respirateur. Si les techniques de ventilation assistée peuvent soulager les symptômes causés par l'affaiblissement des muscles respiratoires, elles ne peuvent cependant pas ralentir la progression de la maladie. La ventilation assistée peut être effractive ou non effractive.

La **ventilation non effractive** est possible grâce à un appareil qui sert à augmenter le volume d'air aspiré. Elle requiert le port d'un masque recouvrant seulement le nez ou le nez et la bouche. Le type d'appareil le plus souvent utilisé est un respirateur biniveaux (souvent commercialisé sous le nom BiPAP) qui offre deux niveaux de pression de l'air, soit un niveau élevé pour l'inspiration et un autre plus faible pour l'expiration.

Les appareils de ventilation non effractive sont plus faciles et plus confortables à utiliser que les appareils de ventilation effractive, et leur entretien est souvent plus simple. Habituellement, la ventilation non effractive est utilisée la nuit au début. Lorsque vos besoins d'assistance respiratoire seront plus grands, on pourra vous recommander l'usage d'un respirateur de type volumétrique muni d'un embout buccal convenant pour le jour. Ce type d'appareil injecte un volume d'air prédéterminé et permet l'expiration passive.

À partir du moment où l'usage de la ventilation non effractive est requis à raison de plus de 16 heures par jour, il faut songer à opter pour la ventilation effractive.

Les appareils de **ventilation effractive (ventilation mécanique)** comportent une canule que l'on introduit dans une ouverture pratiquée dans la trachée dans une procédure appelée trachéotomie. Ce tube est raccordé à un respirateur qui assiste la respiration du malade.

La décision d'opter pour la ventilation effractive ou non doit être la **vôtre**. Il faut bien comprendre toutes les incidences de cette technique avant de prendre votre décision. Plusieurs facteurs doivent être pris en compte, dont les suivants :

- Qui vous assistera? Cette technique nécessite le soutien jour et nuit d'aidants spécialement formés.
- Quelles seront les répercussions financières, y compris sur votre assurance maladie?
- Dans quelles circonstances jugez-vous le recours à la ventilation mécanique acceptable?

IMPORTANT

Il est important d'explorer vos options en matière de ventilation et d'établir un plan d'action tôt dans votre prise en charge avec votre équipe de soins et votre famille. Vous devriez prendre une décision à ce moment sur le recours à la ventilation effractive (si cela devient nécessaire à un stade plus avancé) et communiquer vos intentions dans vos directives préalables de soins. Vous devriez remettre une copie de vos directives à votre médecin. Vous trouverez des renseignements utiles sur la planification préalable des soins à : http://www.advancecareplanning.ca/what-is-advance-care-planning/.

La planification préalable des soins fait également l'objet de la section 4H, Soins de fin de vie et directives préalables de soins de santé.

Rappelez-vous en tout temps que vous pouvez changer d'idée sur les soins que vous recevez à tout stade de la maladie.

Aide financière pour l'acquisition de respirateurs

Le ministère de la Santé de votre province offre peut-être certains programmes aux résidents qui ont une invalidité de longue durée. Informez-vous auprès de votre société provinciale de la SLA pour obtenir plus de renseignements.

Il est possible toutefois que vous ayez à demander à votre médecin de remplir certains formulaires pour confirmer votre situation et votre admissibilité aux équipements ou aux services dont vous avez besoin.

Voyager si vous avez des troubles respiratoires

- Consultez toujours votre médecin avant de planifier un voyage. Votre équipe soignante peut aussi évaluer votre condition physique et votre aptitude à voyager et vous donner des conseils sur la manière de gérer vos symptômes pendant votre déplacement.
- Si vous prévoyez de prendre l'avion, avant de réserver, appelez votre transporteur aérien et assurez vous que vous serez autorisé à monter à bord avec un respirateur non effractif. Il est possible qu'on vous demande des formulaires médicaux signés par votre médecin pour vous laisser monter à bord de l'appareil avec certaines pièces d'équipement.
- S'il vous est impossible de voyager seul, vous devrez probablement présenter d'autres formulaires remplis par vous et votre médecin pour obtenir un tarif réduit pour votre accompagnateur.

Voir section 4C, Mobilité et autonomie pour de plus amples renseignements.

4G

ATTEINTE COGNITIVE

Presque la moitié des personnes vivant avec la SLA éprouveront une atteinte de leur fonction cognitive, allant de légère à modérée. Chez jusqu'à 20 % des personnes atteintes, les troubles seront graves : c'est ce qu'on appelle la démence frontotemporale associée à la SLA (DFT-SLA).

Diagnostic, traitement et pronostic

La DFT-SLA est habituellement diagnostiquée au moyen de tests effectués par un spécialiste ou parfois dans une clinique multidisciplinaire de la SLA. Malheureusement, les changements cognitifs ne se guérissent pas, mais ils peuvent être gérés au moyen de médicaments psychotropes. Ceux-ci sont utilisés pour aider à équilibrer les humeurs et les comportements des personnes atteintes de troubles cognitifs

Les personnes atteintes à la fois de la SLA et de troubles cognitifs graves peuvent avoir une espérance de vie plus courte que celles qui sont atteintes de la SLA seulement, en raison de mécanismes de la maladie que nous ne comprenons pas très bien. Dans certains cas, le raccourcissement de l'espérance de vie peut être attribuable au fait que la personne est moins susceptible de choisir des procédures qui prolongent la vie à cause de sa faible compréhension de ses besoins, qui évoluent constamment.

Que faire si je commence à éprouver des changements cognitifs?

- Vous devriez peut-être prendre des décisions concernant vos soins et vos finances au début de la maladie, peu de temps après avoir commencé à éprouver ces changements.
- Vous voudrez peut-être donner une procuration à une personne qui prendra des décisions pour vous lorsque vous ne pourrez plus le faire vous-même.
- Demandez aux membres de votre famille, à vos amis et à vos proches aidants d'utiliser un langage simple et de vous parler lentement et directement.
- Encouragez vos proches aidants à créer un environnement calme et ordonné autour de vous. Les professionnels de la santé qui s'occupent de vous devraient pouvoir vous aider à apporter les petits changements à votre environnement qu'exige votre état.

4H

RELATIONS ET INTIMITÉ

L'intimité est une dimension vitale de la vie. La SLA n'a habituellement aucune incidence sur la capacité d'avoir des relations sexuelles ni sur le désir.

Des obstacles physiques, comme votre faiblesse musculaire, des raideurs articulatoires ou de l'inconfort, risquent toutefois de vous empêcher de profiter pleinement de votre désir d'intimité. L'angoisse, la tristesse ou une plus grande fatigabilité peuvent aussi nuire à votre vie sexuelle. Vous serez peut-être gêné par votre apparence physique et l'image négative que vous vous faites de votre corps, et remettrez en question votre désirabilité aux yeux de votre partenaire. Il se peut aussi que vous préfériez concentrer votre énergie sur votre survie au quotidien. Le tribut émotif de la SLA peut finir par étouffer le désir sexuel et la capacité d'excitation, faisant place à un sentiment de solitude, sans compter que le partenaire est aussi souvent le principal donneur de soins et qu'il se sente lui-même seul et épuisé.

Ce que vous pouvez faire

Il existe heureusement des moyens de favoriser l'intimité avec votre partenaire.

- Renseignez-vous sur les pratiques et les aides fonctionnelles permettant de pallier l'affaiblissement musculaire et les restrictions sur le plan de la mobilité. On peut se procurer de telles aides en ligne et dans des boutiques spécialisées.
- Mettez l'accent sur d'autres modes d'expression de l'intimité. De nombreuses formes de caresses peuvent être agréables et réconfortantes. Les étreintes, les baisers et les câlins sont autant de moyens pour vous et votre partenaire d'exprimer votre affection et de vivre votre intimité physique.
- Faites preuve de souplesse en laissant votre partenaire jouer un rôle plus actif.
- Réservez des plages consacrées à votre intimité de couple dans votre horaire. Prévoyez du temps « entre adultes » (si vous avez de jeunes enfants dans la famille) à un moment de la journée où vous êtes moins susceptible d'être fatigué.
- Modifiez votre milieu de vie afin de disposer d'une intimité suffisante.
- Vous et votre partenaire devez respecter vos souhaits et vos limites respectives.

Une saine communication au sein du couple au sujet des désirs et des besoins d'intimité physique est essentielle. Alors que vous vous souciez de votre apparence physique, votre partenaire risque d'être paralysé par la crainte de vous blesser. Parlez de vos préoccupations et soyez à l'écoute de votre partenaire. **Une communication franche et ouverte entre les deux partenaires permettra de voir ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas dans votre relation.**

Si vous avez des questions ou des préoccupations, parlez-en à votre médecin ou à un autre membre de votre équipe de prise en charge. Ceux-ci n'aborderont peut-être pas d'eux-mêmes la question de la sexualité de crainte de vous offenser ou de paraître importuns. Vous devez donc demander de l'aide si vous en avez besoin. Votre médecin peut vous diriger vers un sexologue. De plus, votre ergothérapeute, votre physiothérapeute et votre travailleur social pourront répondre à certaines questions dans le domaine de leurs compétences.

Il peut être bon aussi de consulter un sexothérapeute pour obtenir de l'information et des ressources. Vous trouverez sur le site Web de l'Association canadienne pour la thérapie conjugale et familiale (www.camft.ca) une liste de sexothérapeutes et de thérapeutes spécialisés dans les questions sexuelles.

4I

SOINS DE FIN DE VIE ET DIRECTIVES PRÉALABLES DE SOINS DE SANTÉ

La vie finira par s'arrêter un jour pour nous tous. Chez les personnes atteintes de la SLA, la dégradation de leur état peut rendre l'imminence de la mort très présente au quotidien. En acceptant que le temps qu'il vous reste à vivre soit limité et précieux, vous pourrez peut-être vous concentrer plus facilement sur les choses qui comptent, notamment les membres de votre famille ou certains objectifs personnels. La perspective de la mort peut aussi nous motiver à poser des gestes qui feront une différence dans notre vie ou dans celle des personnes qui nous entourent.

En planifiant bien votre sortie ultime, vous pourrez mettre en place tous les éléments nécessaires pour vous assurer une mort paisible, ce qui consolera les personnes qui vous sont chères.

Les questions de fin de vie

Recevoir un diagnostic de SLA est souvent dévastateur. L'avenir paraît soudainement incertain et les priorités et objectifs peuvent changer, du tout au tout parfois. Du point de vue médical, la fin de vie est l'étape de la vie où la mort est attendue à court terme, à moins de recourir à des interventions de maintien de la vie.

Il est normal au départ de vivre du déni, puis de ressentir de la colère, de l'angoisse et de la tristesse. Avec le temps, en raison des changements fonctionnels induits par la SLA, l'acceptation d'une mort imminente peut devenir plus facile. Les jours se suivront, mais ne se ressembleront pas : certains jours, vous serez habité par un sentiment d'acceptation et d'autres, vous serez plutôt rongé par la colère ou le chagrin. Il n'y a pas de carte établie des émotions; chaque personne suivra son propre parcours émotif, qui ne sera pas linéaire - c'est la seule certitude.

Parler de fin de vie est difficile. La plupart des gens ont un instinct de survie très fort et l'imminence de la mort n'est pas une perspective que les gens aiment envisager. Parler de la mort peut engendrer des malaises, autant pour vous que pour les autres. Vous pouvez aussi craindre que le sujet ne contrarie des membres de votre famille ou vos donneurs de soins.

Il importe néanmoins de commencer à aborder avec vos êtres chers la question de votre fin de vie et de commencer à la planifier. En réfléchissant à ce qui s'en vient, vous aurez un sentiment de contrôle sur votre avenir parce que vous pourrez régler vos affaires personnelles et décider des mesures à prendre aux étapes ultimes de votre vie. L'organisation d'un rassemblement ou d'une célébration avant le décès d'une personne représente aussi une façon, pour la famille, de célébrer sa vie pendant qu'elle est toujours là.

Voici quelques suggestions pour engager la conversation avec les membres de votre famille sur la planification de votre fin de vie.

- Trouvez un moment et un lieu tranquilles pour engager la conversation.
- Vous devriez envisager de ne parler qu'à une seule personne à la fois ou, à la limite, deux.
- Vous pourriez commencer par un aspect précis, comme les fleurs et la musique que vous aimeriez à vos funérailles, par exemple, puis partir de là pour pousser la conversation.
- Dressez la liste des sujets dont vous souhaitez discuter. Il peut au départ ne s'agir que d'une ou deux choses, que vous pourrez ensuite approfondir au fil des discussions ou au contraire, il est possible que vous ayez déjà une liste complète des aspects que vous souhaitez planifier.
- Vous pouvez commencer par parler des choses qui comptent le plus pour vous. À cet égard, le jeu de cartes Go Wish est un outil intéressant pour vous aider à parler de ce qui est vraiment important pour vous. Pour en apprendre davantage sur cette activité, consultez le site Web www.GoWish.org (en anglais).
- Vous pourriez discuter de l'information dont vous et vos donneurs de soins avez besoin pour vous aider à prendre vos décisions.
- Vous devriez être prêt à réaborder la question lorsque vous aurez obtenu plus de renseignements et lorsque vous serez prêt à prendre vos décisions.

Soins palliatifs

Les soins palliatifs visent à répondre aux besoins d'une personne souffrant d'une maladie mortelle dans le but d'améliorer sa qualité de vie.

Pour une personne atteinte de SLA, les soins palliatifs consistent notamment à gérer la douleur et les autres symptômes de la maladie en plus de répondre à ses besoins émotionnels, psychologiques et spirituels. La qualité de vie du malade est maintenue grâce à des soins pour assurer son bien-être et celui des membres de sa famille. Les soins palliatifs englobent donc des soins de répit, c.-à-d., un repos ou une pause de quelques heures ou de quelques jours offerts aux aidants principaux.

Différence entre soins palliatifs et soins de fin de vie

- Les soins palliatifs consistent à offrir du confort et à soulager l'angoisse d'une personne atteinte d'une maladie mortelle comme la SLA.
- Ces soins ont pour objet d'améliorer la qualité de vie et sont donnés par des équipes soignantes et des spécialistes de soins palliatifs.
- Les soins de fin de vie consistent à répondre aux besoins de toute personne qui arrive aux dernières étapes de sa vie en lui offrant du soutien pour lui permettre de vivre le plus longtemps possible et le plus confortablement possible et de mourir dans la dignité. Les soins de fin de vie englobent les soins palliatifs.

Planification préalable des soins de santé

La planification préalable des soins de santé est un processus où une personne, en consultation avec les membres de sa famille, ses amis, ses aidants et son équipe soignante, fixe et fait connaître au préalable ses volontés à propos des soins qu'elle souhaite recevoir, en accord avec ses valeurs, en prévision du moment où elle n'aura plus la capacité de prendre ses propres décisions ou d'exprimer elle-même ses intentions.

En tant que personne atteinte de la SLA, vous devriez essayer d'aborder assez tôt la question de vos directives en matière de soins, d'abord avec les personnes qui vous sont chères, ensuite avec les membres de votre équipe de soins. Comme la communication risque de devenir plus difficile avec le temps, il est donc préférable de recueillir dès maintenant l'information requise et de faire des choix éclairés longtemps à l'avance. Il est aussi important de mettre sur papier vos volontés et de les communiquer aux êtres aimés et à votre équipe soignante.

Établissement de votre directive préalable de soins de santé

Fondamentalement, vous devriez vous renseigner sur les soins de fin de vie et les arrangements funéraires possibles afin de choisir ceux qui vous plaisent le plus et d'établir un plan avec la collaboration des personnes qui vous sont chères. Les choix de soins de fin de vie sont souvent exprimés sous la forme d'une directive préalable de soins de santé.

Vos **directives médicales anticipées** (qu'on désigne également sous le vocable **instructions personnelles** ou **directives de soins de santé** dans certaines provinces) sont un document que vous aurez préparé à un moment où vous êtes encore apte à prendre vos propres décisions. Ce document renferme vos volontés quant aux soins médicaux que vous souhaitez recevoir et à ceux que vous ne souhaitez pas recevoir lorsque vous ne serez plus en mesure d'exprimer vous-même vos décisions.

La loi ne vous oblige pas à établir de directives médicales anticipées, mais les avantages à le faire sont nombreux. Ce document peut aider ceux qui s'occupent de vous à décider des traitements qui vous seront administrés si vous en venez à ne plus être capable de communiquer. Il peut aussi aider vos proches à comprendre et à appuyer les décisions que vous auriez prises vous-même.

À défaut de directives médicales anticipées, votre entourage pourrait ne pas connaître vos volontés et vous pourriez alors subir des interventions médicales non désirées. Il est aussi possible que vous souhaitiez recevoir tous les traitements médicaux offerts le moment venu; il est alors important de bien l'indiquer dans vos directives médicales anticipées.

La préparation de directives médicales anticipées se fait en cinq étapes :

1. **S'informer.** Réfléchissez à ce qui est important pour vous et ce que vous appréciez le plus dans la vie. Pensez à la manière dont vous aimeriez que se déroulent les dernières heures, journées ou semaines de votre vie si vous pouviez en décider dès aujourd'hui. Parlez-en à votre médecin et à votre équipe de soins. Discutez des interventions médicales possibles et des choix qui s'offrent à vous. Vous pouvez également demander à un spécialiste des soins palliatifs de vous expliquer comment survient la mort.
2. **Parler des choix possibles.** Discutez de vos choix et de vos décisions avec les personnes qui vous sont chères (membres de votre famille et amis intimes) ainsi qu'avec votre équipe de soins. Vos décisions peuvent être fondées sur des préférences personnelles, sur vos ressources financières, sur le soutien de vos donneurs de soins, sur vos croyances religieuses et sur ce que vous estimez être une qualité de vie acceptable. **N'oubliez jamais que vous pouvez changer d'idée en tout temps.**
3. **Rédiger vos directives.** Voir les explications détaillées ci-dessous.
4. **Informer les personnes appropriées et leur remettre un exemplaire de vos directives.** Vous devriez remettre un exemplaire de vos directives médicales anticipées à votre équipe de soins et à votre mandataire, soit la personne que vous désignez pour consentir en votre nom aux soins de santé qui vous seront administrés lorsque vous ne serez plus en mesure de le faire ou de communiquer vos décisions.
5. **Réévaluez vos décisions.** Après quelques mois, parlez de nouveau à vos médecins afin de réévaluer vos décisions et vos plans. Indiquez par écrit tous les changements que vous souhaitez apporter à vos directives.

Ce que couvrent les directives médicales anticipées

Les directives médicales anticipées peuvent couvrir l'un ou l'autre des sujets suivants :

- le lieu où vous souhaitez être soigné (ex. : à la maison, à l'hôpital ou dans un établissement de soins de fin de vie) et le lieu où vous aimeriez finir votre vie;
- les croyances religieuses ou convictions spirituelles dont vous souhaitez qu'on tienne compte dans l'administration des soins;
- l'identité des personnes que vous souhaitez avoir près de vous pour vous offrir des soins personnels;
- les traitements que vous désirez ou ne désirez pas recevoir, comme l'utilisation d'une sonde d'alimentation, d'un respirateur mécanique ou une trachéotomie (une ouverture pratiquée dans votre trachée par un chirurgien afin de faciliter votre respiration). Il peut aussi s'agir de traitements médicaux pour les infections, comme les antibiotiques;
- des instructions sur les soins que vous souhaitez obtenir en cas d'urgence (voir ci-dessous);
- votre décision de donner ou non vos organes, votre cerveau ou votre moelle épinière après votre décès (des études laissent croire que certaines personnes souffrant de la SLA peuvent être des donneurs acceptables si elles répondent à certains critères médicaux; parlez à votre neurologue si vous souhaitez en savoir davantage à ce sujet).

Un plan de soins ou des directives médicales anticipées sont-ils des documents juridiquement contraignants?

Selon la Politique sur la planification préalable des soins de l'Association médicale canadienne (2017), la légalité des plans préalables de soins varie d'une province à l'autre du Canada :

« Ce qu'on appelle ici 'directive préalable' porte plusieurs noms et a des définitions et des pouvoirs juridiques différents d'un bout à l'autre du Canada. En Colombie-Britannique, par exemple, une directive préalable est un document juridique dans lequel les patients capables peuvent orienter les soins de santé qui leur seront prodigués s'ils deviennent incapables. [...] En Ontario, 'directive préalable' est une expression générique non juridique qui désigne des communications orales, écrites ou autres. [...] Au Québec, les directives médicales anticipées sont juridiquement contraignantes. »

Vous avez le droit de décider du genre de soins médicaux que vous être disposés à recevoir durant le cours de la maladie, y compris à la phase terminale. Vous pouvez ainsi décider de

recourir ou non à une sonde d'alimentation ou à un respirateur à mesure que la maladie évolue; il vous appartient également de décider si vous souhaitez suspendre ou interrompre ces traitements.

Vos directives préalables devraient couvrir les trois interventions médicales majeures suivantes :

- **Réanimation.** Peut-être souhaitez-vous être réanimé après un arrêt respiratoire, mais peut-être pas non plus. Si vous avez obtenu une ordonnance de non-réanimation, cela signifie que vous **ne souhaitez pas** recevoir une réanimation cardiorespiratoire (RCR) ni à toute autre forme de technique spécialisée de réanimation cardiorespiratoire si vous cessez de respirer ou si votre cœur cesse de battre. L'ordonnance de non-réanimation est un document juridique et vous pouvez demander à votre médecin comment vous y prendre pour vous prévaloir de cette option, si telle est votre volonté.
- **Interventions visant à prolonger la vie.** Il est ici question des sondes gastriques et des systèmes de ventilation artificielle. Vous pouvez choisir ou refuser de continuer d'utiliser une sonde d'alimentation ou un soutien mécanique à la respiration afin de prolonger votre vie.
- **Gestion de la douleur.** La manière dont votre douleur sera prise en charge devrait également faire partie de vos directives médicales anticipées.

IMPORTANT

Si vous souhaitez refuser certaines interventions (comme la ventilation mécanique), il est recommandé d'exprimer cette volonté par écrit et d'indiquer du même coup les mesures à prendre si des complications découlent de cette non-intervention. Par exemple, si vous ne désirez pas avoir recours à la ventilation assistée, vous devriez indiquer les mesures auxquelles vous consentez pour gérer votre insuffisance respiratoire. Par exemple, seriez-vous satisfait d'un soutien respiratoire non effractif temporaire, comme un respirateur biniveaux? Quel serait votre plan médical pour gérer des infections respiratoires comme une pneumonie?

Il serait peut-être souhaitable d'indiquer par écrit où vous souhaitez vivre vos dernières semaines ou vos derniers jours. De nombreuses personnes désirent vivre leurs derniers moments dans le confort de leur foyer. Avant de prendre votre décision, vous devriez en discuter avec votre famille et tenir compte dans votre décision de certains facteurs comme la capacité de votre famille de gérer la situation, votre prise en charge à domicile et les répercussions financières de votre choix.

Vous souhaiterez peut-être aussi indiquer par écrit dans quel genre d'environnement vous souhaitez vous trouver vers la fin, notamment, vos choix musicaux, la présence de bougies ou de parfums, et qui devrait être présent : certains membres précis de la famille, vos animaux de compagnie et vos donneurs de soins, par exemple.

Ressources de fin de vie

Les ressources ci-dessous pourront vous fournir des renseignements supplémentaires :

- La Coalition pour des soins de vie de qualité du Canada est une excellente ressource. Ce regroupement de plus de 36 organisations nationales s'est donné pour mission d'assurer des soins de fin de vie de qualité à tous les Canadiens : http://www.csfvq.ca
- Une autre excellente ressource en matière de planification préalable des soins de santé est le Programme Parlons-en : http://www.planificationprealable.ca/
- Un livret utile (en anglais seulement) portant sur les droits des patients au Canada est offert sur le site Web de l'organisation End-of-Life Planning. Ce livret aborde aussi la question de l'aide médicale à mourir : https://elplanning.ca/wp-content/uploads/2016/04/patient-rights-booklet_2016_elpc1.pdf

Aide médicale à mourir

Le 6 février 2015, la Cour suprême du Canada a aboli l'interdiction d'administrer l'aide médicale à mourir aux patients qui remplissent certains critères d'admissibilité précis. Le 17 juin 2016, le Parlement fédéral du Canada a adopté le projet de loi C-14 établissant la loi réglementant la pratique de l'aide médicale à mourir. Si vous souhaitez obtenir davantage de renseignements sur cette question, nous vous invitons à vous adresser à votre fournisseur de soins.

Vous trouverez également de l'information sur les lois et règlements particuliers à chaque province sur cette question sur le site Web du gouvernement du Canada :

En français : www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir.html

En anglais : www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying.html

Le livre intitulé ***Living with Life Threatening Illness: A Guide for Patients, their Families and Caregivers*** by Kenneth Doka, une autorité en la matière, aborde toutes les questions de fin de vie. D'autres vidéos et ouvrages sont énumérés dans la section des ressources de ce guide.

Vous trouverez des renseignements propres à chaque province en ce qui concerne les directives préalables de soins de santé en cliquant sur les liens ci-dessous :

Alberta: L'expression utilisée en Alberta est « personal directive » (« instructions personnelles »). (en anglais seulement)

- https://www.alberta.ca/decision-making-healthcare-planning.aspx
- https://myhealth.alberta.ca/alberta/pages/advance-care-planning-topic-overview.aspx

Colombie-Britannique : https://www2.gov.bc.ca/gov/content/family-social-supports/seniors/health-safety/advance-care-planning (en anglais seulement)

Québec: L'expression utilisée au Québec est « directives médicales anticipées.

- https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/directives-medicales-anticipees/
- On trouvera plus de détails sur la Loi concernant les soins de fin de vie ici :
- https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie/
- L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a aussi produit la brochure suivante sur les directives médicales anticipées : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/Depliant_niveaux-de-soins_FR_20170111.pdf

Manitoba: L'expression utilisée au Manitoba est « directives en matière de soins de santé.

- http://www.gov.mb.ca/health/livingwill.html https://www.gov.mb.ca/health/livingwill.fr.html

Terre-Neuve-et-Labrador : L'expression utilisée à Terre-Neuve-et-Labrador est « advance healthcare directive » (« directive anticipée en matière de soins de santé »).

- https://www.cssd.gov.nl.ca/publications/pdf/seniors/ahcd_booklet.pdf (en anglais seulement)

Nouveau-Brunswick: L'expression utilisée au Nouveau-Brunswick est « directive préalable en matière de soins de santé ».

- https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/ministeres/sante/patients/content/directive_prealable_en_matiere_de_soins_de_sante.html

Nouvelle-Écosse : L'expression utilisée en Nouvelle-Écosse est « personal directive » (« directive personnelle »).

- https://novascotia.ca/just/pda/ (en anglais seulement)

Ontario: L'expression utilisée en Ontario est « planification préalable des soins ».

- https://www.speakupontario.ca http://www.planificationprealable.ca/resource/ontario/

Île-du-Prince-Édouard : L'expression utilisée à l'Île-du-Prince-Édouard est « healthcare directive » (« directive relative aux soins de santé »).

- http://www.gov.pe.ca/forms/pdf/2797.pdf?_ga=1.153991742.763754036.1454519248

Saskatchewan : L'expression utilisée en Saskatchewan est « healthcare directive » (« directive anticipée de soins de santé »).

- http://www.rqhealth.ca/department/advance-care-planning/advance-care-planning (en anglais seulement)

Désignation d'un mandataire en vertu d'une procuration pour soins personnels

En faisant d'une personne votre mandataire au moyen d'une procuration pour soins personnels*, vous autorisez cette personne à prendre des décisions en votre nom concernant les soins personnels et les traitements médicaux que vous recevrez si vous n'êtes plus en mesure de faire connaître votre volonté. Par exemple, même si vous avez établi des directives médicales anticipées (instructions personnelles ou directives de soins de santé), une situation médicale particulière qui n'était pas envisagée dans votre directive peut se présenter. La personne que vous avez désignée dans votre procuration pourra alors prendre la décision à votre place.

Une procuration pour soins personnels est un document qui a valeur légale. Il est important que la personne que vous choisirez pour décider à votre place comprenne vos volontés et soit prête à agir en votre nom.

*Ce document est appelé mandat de représentation (« representation agreement ») en Colombie Britannique; directive personnelle (« personal directive ») en Alberta, en Nouvelle Écosse et dans les Territoires du Nord-Ouest; mandat au Québec et procuration en Ontario, au Nouveau-Brunswick et en Saskatchewan. Ce concept n'est prévu dans aucune loi dans les autres provinces et territoires.

Texte adapté de la trousse de planification préalable des soins de Qui parlera en votre nom?, que l'on peut se procurer en ligne sur le site.http://www.planificationprealable.ca/.

Préparation au deuil

Les membres de la famille et les intimes d'une personne mourante ont tout intérêt à trouver des ressources qui les aideront à surmonter les émotions engendrées par la perte de l'être aimé et le deuil qui suivra. Voici quelques-unes des ressources possibles :

- Faire face au deuil, brochure produite par la Société canadienne de la SLA que vous pouvez vous procurer auprès de votre société provinciale. Cette brochure aborde la question du deuil par anticipation et fait un survol des stratégies qu'on peut utiliser pour le surmonter.
- La brochure contient une section à l'intention des donneurs de soins sur la manière de surmonter le deuil.
- L'aide émotionnelle et psychologique offerte par des spécialistes en santé mentale, tels que des conseillers en soutien aux personnes en deuil, des guides spirituels ou religieux ou d'autres organisations de soins de fin de vie peuvent participer au processus de guérison.
- Le soutien des pairs et notamment de personnes qui ont vécu une expérience semblable. Votre société provinciale de la SLA peut être en mesure de vous jumeler avec d'anciens aidants qui ont vécu la perte d'une personne atteinte de la SLA pour des rencontres de groupe ou individuelles.

Léguer un héritage

La planification de votre fin de vie suppose que vous réfléchissiez au genre d'héritage que vous souhaitez laisser. Vous pouvez choisir de raconter votre vie et d'y évoquer des souvenirs mémorables qui serviront à rappeler concrètement l'essence de la personne que vous avez été et témoigneront de vos convictions, de vos valeurs et de la manière dont vous avez vécu votre vie.

- Si vous êtes en mesure d'écrire au moyen d'un clavier ou au moyen d'un logiciel spécialisé, vous préférerez peut-être écrire l'histoire de votre vie.
- Si votre élocution est bonne, vous pouvez demander à un ami ou à un membre de votre famille de tourner une vidéo sur laquelle vous raconterez vos mémoires.
- Il existe un guide pour vous accompagner dans cette démarche. Offert en anglais seulement, il s'intitule A Guide to Recalling and Telling Your Life Story et il est vendu par la Hospice Foundation of America (www.HospiceFoundation.org).
- Vous trouverez également des modèles imprimables qui vous permettront de créer l'histoire de votre vie sur le site à l'adresse http://www.LegacyProject.org/activities/lifestory.pdf.

5.0
À L'INTENTION DES AIDANTS

5A
QUI SONT LES AIDANTS ET CE QU'ILS FONT

Le terme « aidant » désigne toute personne qui apporte régulièrement un soutien physique ou émotif à une personne atteinte d'une maladie pour veiller à ce qu'elle ait la meilleure qualité de vie possible. Les aidants sont généralement des adultes et peuvent être rémunérés, comme des préposés au soutien de la personne, un infirmier ou une infirmière, ou non rémunérés, comme un conjoint, un enfant adulte ou un parent, qui sont alors appelés « proches aidants » ou « aidants naturels ». La principale distinction est que ces personnes ne sont pas rémunérées.

Les aidants d'une personne atteinte de la SLA peuvent :

- administrer ses médicaments;
- gérer ses rendez-vous;
- l'accompagner à ses rendez-vous;
- gérer son transport;
- lui apporter de l'aide pour ses déplacements;
- lui donner le bain et veiller à d'autres soins d'hygiène personnelle;
- l'aider à se vêtir;
- l'aider à s'alimenter y compris au moyen d'un sondage gastrique ;
- assurer son confort, par exemple soulager une démangeaison en la grattant; mettre ou enlever un appareil orthopédique, ou ajouter ou retirer des couches de vêtement ou de couvertures;
- s'occuper de l'entretien de sa sonde d'alimentation (GPE);
- nettoyer le site de sa trachéotomie;
- accomplir des tâches ménagères et assumer d'autres responsabilités dont la personne malade se chargeait elle-même lorsqu'elle le pouvait, comme faire la cuisine (ce qui pourrait inclure la préparation d'aliments spéciaux), nettoyer, gérer ses finances, faire des courses, la conduire, assurer la garde des enfants, etc.

Si vous êtes un membre de la famille, il pourrait vous sembler curieux qu'on vous appelle un aidant. Vous pourriez vous percevoir tout au plus comme une personne prenant soin d'un être cher dans le besoin. Cependant, aux yeux des systèmes de santé et sociaux, si vous apportez des soins et votre soutien à une personne atteinte de SLA, vous avez le statut d'aidant naturel.

Aidants principaux

Bon nombre de personnes peuvent prodiguer des soins à une personne atteinte de SLA, mais il y en a habituellement une qui joue le rôle d'aidant principal. Dans certains cas, il peut y en avoir plusieurs.

L'aidant principal est le pivot pour les soins à apporter à la personne atteinte de SLA. C'est la personne qui assure le plus souvent les soins ou en supervise la prestation. L'aidant principal peut aussi être le principal conseiller de la personne atteinte de la SLA pour la prise de décisions et il peut se charger lui-même des décisions si la personne malade n'est plus en mesure de communiquer ses volontés. Cette passation du pouvoir de décision peut être officialisée par un document juridique, comme un mandat en cas d'inaptitude ou une procuration.

Jeunes proches aidants

Les jeunes proches aidants sont des personnes de moins de 18 ans qui participent à la prestation des soins à la personne vivant avec la SLA. Dans la mesure du possible, les jeunes aidants ne devraient pas être les aidants principaux. Le rôle d'aidant principal est exigeant et il est important que les jeunes continuent à vivre le plus normalement possible. Lorsqu'aucun adulte ne peut assurer les soins nécessaires à la personne atteinte de SLA, il se peut alors qu'un jeune ait à assumer les responsabilités d'aidant principal.

Points à prendre en considération pour devenir un aidant

La prestation de soins peut être une expérience positive et gratifiante ou au contraire, un fardeau pénible, ou se situer entre les deux ou représenter tout cela à la fois. Aussi nécessaires que soient les soins, le fait de les fournir finit par taxer la santé physique et mentale des aidants, qui ont tendance à faire passer les besoins de la personne dont ils prennent soin avant les leurs.

En tant qu'aidant, vous avez tout à fait le droit de mettre vos limites quant à l'accomplissement de votre rôle. Voici un aperçu des choses que vous devez établir :

- Le genre de tâches que vous voulez faire.
- Le genre de tâches avec lesquelles vous n'êtes pas à l'aise ou que vous n'êtes pas en mesure d'accomplir.
- Comment vous allez trouver le temps de bien vous nourrir, de faire de l'exercice et de vous rendre à vos propres rendez-vous.
- Comment vous allez trouver le temps de vous détendre.

Avant d'assumer le rôle de proche aidant, il peut être bon de réfléchir à toutes ces questions pour ne pas mettre en péril votre propre santé.

Vous pourriez vouloir consacrer du temps à votre relation avec une personne autre que celle pour laquelle vous agissez à titre d'aidant, par exemple, votre conjoint, un de vos parents, votre enfant ou une amie. En demandant de l'aide pour les tâches quotidiennes, vous pourriez trouver le temps de vous adonner à d'autres activités. En demandant à quelqu'un de nourrir la personne aidée, par exemple, vous pourriez vous-même partager un repas avec elle ou avec encore une autre personne.

Songez aux membres de la famille, à vos amis et aux voisins qui pourraient participer à la prestation des soins. Dressez une liste de tous ceux et celles qui ont déjà offert de l'aide et ou demandez-leur des exemples spécifiques des tâches qu'ils sont disposés et aptes à assumer dont ils pourraient se charger pour concrétiser leur offre : organisation des repas, gestion des rendez-vous, aide à la prise des médicaments, lessive, gestion de l'équipement à l'intérieur et à l'extérieur de la maison ou lien entre toutes les personnes qui ont offert leur aide. Ce ne sont là que des exemples. Vous pourriez aussi réunir toute la famille pour discuter des forces de chacun et déterminer la manière de répartir les tâches en conséquence.

Au début, il est possible que vous n'ayez pas besoin de beaucoup d'aide, mais en définissant dès le début comment d'autres personnes peuvent contribuer à alléger votre tâche pourrait vous rassurer et vous faciliter un peu la vie.

5B

VOUS N'ÊTES PAS SEUL

Vous pourriez vous sentir perdu et bien seul devant les exigences des soins à apporter à une personne atteinte de SLA. Il est possible que vous ne connaissiez personne dans votre situation ou qui ait eu à assumer des responsabilités semblables.

Si tel est le cas, vous devez vous rappeler que vous n'êtes pas seul. Même si chaque expérience d'aidant est différente, d'autres personnes font aussi face à ce défi. Près de trois Canadiens sur dix sont des proches aidants. En fait, on estime que 80 % des soins à domicile au Canada sont fournis par des aidants naturels, que ce soit des membres de la famille, des amis ou des voisins.

La société de la SLA de votre province peut avoir mis en place des programmes de soutien axés sur la prestation de soins, comme des groupes de soutien, ou l'accès à des conseillers individuels, à des services de conseils financiers ou à des soins de répit. Elle pourrait être en mesure de vous aiguiller vers d'autres services pour aidants offerts dans votre communauté. Elle pourrait aussi vous mettre en rapport avec un autre aidant qui fait face à des difficultés semblables aux vôtres pour que vous vous souteniez mutuellement.

Il existe aussi des services d'entraide en ligne. Les sites Web suivants fournissent de l'information ou organisent des forums où les personnes peuvent échanger sur une foule de sujets :

- https://elizz.com/ (site en anglais)
- https://www.huddol.com/fr.

5C

RECONNAÎTRE ET COMPRENDRE LES ÉMOTIONS COURANTES DES AIDANTS

Les aidants passent par toute une gamme d'émotions et il est important de comprendre que ce n'est pas inhabituel – au contraire, c'est tout à fait normal. Vous pourriez ne même pas savoir comment expliquer ou décrire certaines des émotions qui vous habitent. Pour vous aider, nous avons répertorié ici les plus courantes, avec des moyens d'y faire face.

Ambivalence

L'ambivalence s'entend des sentiments contradictoires que vous pouvez ressentir à l'égard de la même chose. Vous pourriez à la fois vouloir et ne pas vouloir faire quelque chose. C'est ainsi qu'un jour, vous pourriez être heureux d'apporter votre aide et le faire avec enthousiasme, et le lendemain, souhaiter de ne pas avoir à le faire.

L'ambivalence dans la prestation des soins est tout à fait normale. C'est un sentiment qu'éprouvent un jour ou l'autre toutes les personnes qui prennent soin d'un malade. Lorsque vous éprouvez ce tiraillement, rappelez-vous qu'aucune émotion ne dure éternellement et qu'aucun sentiment n'est mauvais en soi ou ne fait de vous une mauvaise personne.

Déni

Le déni est le refus de croire que quelque chose est vrai. À l'annonce qu'un être cher est atteint de la SLA, vous pourriez croire qu'il s'agit d'une erreur, que le diagnostic changera ou que la personne aimée se rétablira.

Le déni est une façon pour l'esprit de se protéger contre quelque chose de trop difficile à assimiler d'un seul coup. Chez certaines personnes, la réalité finira pour s'imposer avec le temps, alors que chez d'autres, le déni subsistera envers et contre tout.

En acceptant la maladie et en affrontant ses défis avec lucidité, vous trouverez sans doute plus facile de gérer les exigences des soins. Si vous avez de la difficulté à accepter le diagnostic et ce qu'il suppose, il peut être bon de consulter un travailleur social ou un psychologue.

Colère

La colère est un sentiment très fréquent et normal chez les aidants de personnes vivant avec la SLA. La colère s'accompagne de forts sentiments de mécontentement, d'irritabilité et d'hostilité. Vous pourriez vous révolter contre la situation, vous demander pourquoi la personne a contracté la maladie ou si vous ou le malade y êtes pour quelque chose. Vous pourriez être en colère que ce malheur vous arrive à vous et du fait que la personne atteinte de la SLA dépend entièrement de votre aide. Si tel est le cas, sachez que ni vous ni personne d'autre n'êtes à blâmer. L'apparition de la maladie n'est la faute de personne.

Lorsque vous sentez monter en vous la colère contre quelque chose ou quelqu'un, quittez la pièce pour éviter d'exacerber ce sentiment. Il ne s'agit pas de réprimer votre colère, mais plutôt de vous donner la possibilité de prendre du recul afin de considérer la meilleure stratégie pour l'apaiser.

Vous pourriez adopter comme stratégie de faire part à l'être cher des raisons qui déclenchent votre colère et de la façon vous vous sentez à ce moment. Cela peut l'aider à comprendre comment réagir. Si cette stratégie ne semble pas appropriée, songez à vous confier à des personnes qui comprennent votre situation comme des amis, des membres de la famille ou votre médecin de famille.

Souvent pour gérer sa colère, il est bon d'évacuer ses émotions. Trouvez la façon de faire qui vous convient : allez faire une promenade d'un bon pas dans le quartier, riez, écoutez de la musique ou confiez-vous à un ami. N'oubliez pas : il n'y a rien de mal à éprouver de la colère.

Si votre colère vous préoccupe, songez à consulter un travailleur social ou un psychologue pour vous aider à la gérer.

Ressentiment

Le ressentiment ressemble à la colère, mais il est plus amer et plus personnel. C'est un sentiment de colère dirigé à l'endroit de quelqu'un ou de quelque chose qui, selon vous, vous a causé du tort. Le ressentiment est courant chez les aidants d'une personne atteinte de SLA. Il est possible d'avoir dû renoncer à beaucoup de choses pour devenir un aidant. Vous pourriez avoir le sentiment que ce rôle a pris le contrôle de votre vie et de ce qui vous définit comme personne, et qu'il ne vous reste plus de temps pour vous-même.

Le ressentiment peut être le signe d'un début d'épuisement. C'est donc dire que vous devriez faire une pause pour prendre soin de vous. N'hésitez pas à demander de l'aide à votre équipe de soins, aux membres de votre famille ou à vos amis. Prendre du temps pour vous peut avoir un effet bénéfique sur votre santé et votre bien-être.

Culpabilité

La culpabilité est le sentiment d'avoir fait quelque chose de mal. Vous pourriez vous sentir coupable d'être en bonne santé, contrairement à la personne atteinte de la SLA. Vous pourriez remettre en question vos aptitudes à assumer le rôle d'aidant ou vous inquiéter de ne pas pouvoir accomplir tout ce qui se trouve sur votre liste des choses à faire. Vous pourriez vous sentir coupable d'avoir pensé à renoncer à votre rôle d'aidant. Vous pourriez vous sentir coupable de négliger vos amis et votre famille. Vous pourriez vous sentir coupable de laisser la personne aimée entre les mains d'un aidant moins expérimenté que vous lorsque vous prenez du temps pour vous-même. La liste des raisons possibles est sans fin.

Le sentiment de culpabilité est très fréquent chez les aidants. Prenez du recul et examinez tout ce que vous faites en tant qu'aidant. Pensez à toutes les tâches que vous accomplissez au cours d'une journée. C'est en faisant ce bilan que vous pourrez mettre votre culpabilité en perspective. Soyez ouvert à propos de vos sentiments et faites part de ce que vous vivez à votre entourage. Ce qui déclenche un sentiment de culpabilité chez vous sera souvent perçu de manière bien différente par d'autres. Reconnaissez que vous avez le droit de préserver votre santé et votre bien-être.

Solitude

La solitude survient lorsque vous vous sentez isolé et seul. Les aidants de personnes atteintes de SLA se sentent souvent isolés, particulièrement lorsque la maladie progresse. Vous pourriez avoir l'impression que la prestation des soins occupe toute la place dans votre vie. Lorsque la mobilité et la parole de la personne aimée se détériorent, sortir peut devenir de plus en plus difficile, au point de vous amener à vous sentir piégé dans votre propre maison.

Si vous vous sentez ainsi, il est important de vous rappeler que vous n'êtes pas seul. Votre société de la SLA peut vous offrir du soutien. Demandez à vos amis et à votre famille

de vous visiter. Entrez en contact avec d'autres aidants, en personne, au téléphone ou en ligne.

Anxiété et peur

L'anxiété et la peur vont souvent de pair. L'anxiété est le sentiment d'inquiétude et de malaise engendré par une situation ou une menace perçue. La peur est le sentiment que quelque chose de terrible va se produire. L'anxiété et la peur sont des sentiments normaux chez les aidants. C'est vraisemblablement la première fois que vous assumez ce rôle. Vous ne savez sans doute pas à quoi vous attendre ni comment les choses vont tourner.

Renseignez-vous le plus possible. Lisez au sujet de la maladie et de la prise en charge des personnes qui en sont atteintes. Apprenez de l'expérience d'autres personnes qui ont traversé la même épreuve; parlez à un représentant de la société de la SLA. Les connaissances que vous accumulerez peuvent apaiser votre esprit. Aussi, n'hésitez pas à demander l'aide de l'équipe de soins. Celle ci peut être en mesure de vous fournir les informations dont vous avez besoin et de vous enseigner des compétences utiles qui apaiseront les anxiétés et les peurs que suscitent vos nouvelles responsabilités.

Impuissance

Puisqu'il n'y a pas de traitement ni de remède efficace contre la SLA et que rien ne peut freiner sa progression, les aidants se sentent souvent impuissants à aider réellement l'être cher, surtout lorsque les tâches deviennent de plus en plus contraignantes.

Songez un instant à toutes les responsabilités que vous avez assumées en tant qu'aidant. Vous pouvez penser que vous n'en faites pas assez, mais n'oubliez pas ce que vous faites. Rappelez-vous que vous n'avez pas de pouvoir surhumain et que vous ne pouvez pas tout faire. Vous faites simplement de votre mieux.

Prenez le contrôle de la situation lorsque vous le pouvez. Pour certains, ce sera de prendre en main la planification et l'organisation des soins, en pensant à ce qui s'en vient et en mettant en place déjà les mesures de soutien qui seront nécessaires plus tard. Pour d'autres, ce sera d'entretenir l'espoir, de maximiser la qualité de vie de la personne, de continuer à rire et d'avoir de beaux moments chaque jour.

Si vous avez besoin de soutien ou n'êtes pas certain de la manière de faire les choses, n'hésitez pas à communiquer avec votre société de la SLA ou les membres de l'équipe de soins de votre être cher. Ils peuvent vous enseigner ce qu'il faut savoir pour bien soigner quelqu'un atteint de la SLA.

5D

USURE DE COMPASSION

L'usure de compassion, aussi appelée fatigue compassionnelle, survient lorsque les soignants commencent à éprouver eux-mêmes la douleur et la souffrance des personnes dont ils s'occupent. Les aidants qui subissent l'usure de compassion commencent à perdre leur propre identité et à donner plus qu'ils ne reçoivent, ce qui les empêche de voir que leur travail est apprécié. Ils finissent par brûler leur énergie et souffrir d'un profond épuisement physique et émotionnel.

Les personnes frappées d'usure de compassion ont du mal à maintenir un sain équilibre entre compassion et objectivité et peinent à se sortir de la spirale destructrice dans laquelle elles sont engagées. De nombreuses victimes de l'usure de compassion se pousseront encore davantage, pour finir par toucher le fond du baril.

Quiconque vit avec une personne atteinte de SLA est susceptible de souffrir d'usure de compassion, surtout les personnes animées d'un profond désir d'améliorer les conditions de vie des personnes souffrantes. Les personnes les plus à risque d'usure de compassion sont principalement les proches aidants et les membres de la famille et les amis proches.

Signes d'usure de compassion

Une personne souffrant d'usure de compassion est susceptible de connaître une baisse de son rendement au travail, une détérioration de ses relations personnelles ou de sa vie familiale ou un changement de personnalité. L'usure de compassion peut aussi avoir à des conséquences néfastes sur sa santé physique et mentale.

L'un des signes les plus manifestes de l'usure de compassion est un degré de tension et de préoccupation démesuré à l'égard de la personne atteinte de la SLA et de sa maladie. D'autres manifestations de l'usure de compassion peuvent se traduire par :

- l'évitement ou l'engourdissement des sentiments;
- l'évitement de certaines pensées ou situations;
- des trous de mémoire;
- une fatigue chronique même après une bonne nuit de sommeil;
- de la difficulté à dormir ou une perturbation du sommeil causée par de mauvais rêves;
- de l'absentéisme ou une utilisation accrue des congés de maladie;
- une baisse de productivité au travail et à la maison;
- un épuisement émotionnel en raison d'une trop grande compassion;
- une perte d'intérêt pour les activités auxquelles on prenait plaisir auparavant;
- de la difficulté à prendre des décisions;
- une perte d'estime de soi;
- de la colère, de l'irritabilité ou de la dépression;
- de la difficulté à trouver de l'espoir ou de la joie;
- une propension à faire plusieurs choses à la fois pour gagner du temps;
- la mise en péril de sa santé personnelle.

Les phases de l'usure de compassion

Un grand nombre d'aidants qui subissent l'usure de compassion passent par quatre phases :

- **La phase de zèle** : L'aidant est très investi et disponible, il travaille de longues heures et n'hésitez pas à se porter volontaire pour aider.
- **La phase d'irritabilité :** L'aidant commence à arrondir les coins ou à éviter le contact avec la personne malade. L'aidant peut souvent être dans la lune ou devenir distrait et distant.
- **La phase de retrait :** L'aidant perd son enthousiasme, se forge une carapace et peut se plaindre de stress ou de fatigue. La ligne entre la personne atteinte de la SLA et l'aidant commence à s'estomper.
- **La phase « zombie » :** Le désespoir se transforme en rage et tous les autres soignants paraissent incompétents aux yeux de l'aidant. Celu-ci commence à ressentir du mépris pour la personne malade et d'autres êtres chers et devient distant et impatient. Les activités qu'il trouvait agréables ne lui plaisent plus.

5E

RÉDUCTION DU STRESS ET DE L'USURE DE COMPASSION DE L'AIDANT

Il y a plusieurs façons de réduire le niveau de stress et la fatigue que vous pouvez ressentir. Essayez différentes méthodes, parlez avec des membres de l'équipe de soins et consultez d'autres ressources, afin de trouver les stratégies qui fonctionnent.

Utilisez un journal de soins

L'une des stratégies les plus utiles pour réduire le stress chez l'aidant est de tenir un journal pour assurer le suivi des rendez-vous, des médicaments, de tous les professionnels de la santé intervenant dans le dossier et toute autre information pertinente. Les nombreux rendez-vous et la quantité de renseignements qui vous sont donnés peuvent être colossaux, surtout au début. La meilleure façon de rendre la prestation des soins plus gérable est de tout consigner dans un journal.

Renseignez-vous le plus possible sur la maladie… puis transmettez votre savoir

Renseignez-vous sur la SLA et les différentes stratégies de soins; cela vous préparera à jouer votre rôle d'aidant. En comprenant l'effet de la maladie sur la personne, vous serez plus en mesure de préserver votre lien de proximité et de vous adapter aux changements de son état.

En partageant cette information avec les membres de votre famille et vos amis, vous leur permettrez de mieux comprendre la situation et de mieux se préparer à vous aider et à vous appuyer.

Soyez réaliste face à la maladie… et à vous-même

Même si ce n'est pas facile, demeurez réaliste quant à la maladie et à ses effets. La SLA est une maladie qui évolue. La personne que vous aidez souffrira de symptômes de plus en plus débilitants avec le temps. Une fois que vous vous serez fait à cette réalité, il vous sera plus facile de moduler vos attentes.

Les soins de la personne atteinte de la SLA exigent du temps et de l'énergie. Il y aura des limites à ce que vous pourrez faire. Vous devrez décider ce qui est le plus important pour vous : le temps passé avec la personne que vous aidez, du temps pour vous-même ou une maison en ordre, par exemple. Il n'y a pas de bonne réponse; vous êtes seul à savoir ce qui importe le plus à vos yeux à un moment précis.

En plus de déterminer votre rayon d'action, vous devrez fixer des limites à ce que vous pouvez faire au cours d'une journée. Il peut être difficile d'admettre que vous ne pouvez pas tout faire, ou de devoir dire non, mais il est probable que vous ayez à le faire. Soyez réaliste et réfléchissez bien à ce que vous pouvez faire par vous-même et aux tâches pour lesquelles vous aurez besoin d'aide.

Obtenez de l'aide

Profitez des programmes et des services offerts, comme l'aide aux tâches ménagères et aux soins. Faites appel à ces services dès que possible. Votre société de la SLA locale peut vous renseigner sur ce qui existe dans votre communauté. Établissez le genre d'aide dont vous avez besoin et faites le savoir à votre entourage.

N'oubliez pas, vous n'êtes pas seul. Il peut être difficile de demander de l'aide, mais vous aurez besoin de l'appui des membres de la famille et de vos amis. Accepter de l'aide n'est pas un signe de faiblesse. Vous verrez sans aucun doute que vos proches et vos amis se feront un plaisir de vous prêter main-forte.

À l'occasion, ils peuvent aider au ménage et aux tâches quotidiennes, comme aller faire les courses et préparer les repas. Ils peuvent aussi tenir compagnie à la personne atteinte de la SLA pendant que vous faites des courses ou prenez du temps pour vous-même.

Dressez une liste de tâches pour lesquelles vous aimeriez avoir de l'aide. De cette façon, lorsque quelqu'un vous proposera de l'aide, vous pourrez facilement choisir dans la liste des choses à sa portée.

Acceptez vos sentiments et parlez-en

L'aidant peut ressentir des sentiments en dents de scie. En 24 heures, il peut alterner entre des sentiments contraires : satisfaction, colère, culpabilité, joie, tristesse, gêne, crainte et impuissance. Aussi troublantes et déstabilisantes que puissent être ces émotions, elles ne sont en soi ni bonnes ni mauvaises, simplement normales. Ressentir des émotions négatives ne signifie pas que vous n'êtes pas un bon aidant, seulement que vous êtes humain. Comprenez que vous faites de votre mieux.

Si vos sentiments commencent à avoir une trop grande emprise sur votre vie, consulter un travailleur social, un psychologue ou votre médecin de famille pourrait vous aider à mieux comprendre et gérer vos émotions. Il est utile d'exprimer ce que vous ressentez. Trouvez quelqu'un avec qui vous êtes à l'aise et parlez de vos sentiments ou de ce qui vous tracasse. Cette personne peut être un ami proche, un membre de la famille, quelqu'un que vous avez rencontré dans un groupe d'entraide, un membre de votre communauté religieuse ou culturelle, ou un professionnel de la santé. Parler de vos sentiments, en particulier avec un professionnel qualifié, vous aidera à mieux les gérer et à empêcher qu'ils nuisent à votre rôle d'aidant. Autres options : tenir un journal intime, écrire une lettre qui peut être envoyée ou non, écouter de la musique, faire de l'exercice, faire de l'art ou faire des travaux manuels comme de la démolition.

Réfléchissez, cherchez le positif et établissez des plans pour élargir votre perspective

Si vous remettez en question ce que vous êtes et la portée de vos actions, prenez du recul et pensez à tout le travail que vous accomplissez. Reconnaissez que tout effort, aussi petit soit-il, en vaut toujours la peine. Prenez le temps de méditer, de faire des exercices de respiration profonde ou de penser à des moments heureux ou à la raison pour laquelle vous avez choisi de vous occuper de cette personne. Cela pourrait vous aider à garder une attitude positive.

Votre façon de voir les choses peut véritablement teinter vos émotions. Même si vous voyez tout en noir, cherchez ce qu'il y a de lumineux autour de vous. Essayez de trouver des moyens pour que la personne que vous aidez puisse continuer à exercer ses facultés physiques et mentales. Faites en sorte que chaque journée compte. Il y aura toujours des petits moments de bonheur qui valent la peine d'être vécus.

Restez dans le moment présent. Anticiper la disparition de l'être cher et imaginer ce qui est à venir peut finir par drainer toute joie de votre vie. Pour cette raison, de nombreuses familles essaient de vivre « une journée à la fois » et de jouir de la vie le plus possible au quotidien.

Cela étant dit, une bonne planification peut aider à soulager le stress. Tandis que la personne atteinte de la SLA est encore en mesure de le faire, faites un examen de sa situation financière et faites des plans en conséquence. Les décisions relatives à la prise en charge et aux soins personnels devraient aussi faire l'objet d'une réflexion, de discussions et être consignées par écrit. Il faut notamment prévoir un plan de rechange au cas où vous ne seriez plus en mesure de vous charger des soins.

5F

PRENEZ SOIN DE VOUS

Vous avez sans doute déjà entendu l'adage voulant qu'on ne puisse aider les autres si on ne s'aide pas soi-même. Quand on s'occupe de quelqu'un atteint de la SLA, notre petite personne devient sans doute la dernière de nos préoccupations, mais il est important de se réserver du temps pour récupérer et ne pas laisser le rôle d'aidant éclipser notre identité propre.

Votre santé est de la plus haute importance. Ne la négligez pas. N'oubliez pas de prendre vos propres rendez-vous chez le médecin et le dentiste pour surveiller et préserver votre santé. Vous verrez qu'en prenant du temps pour vous, vous reviendrez plus reposé et prêt à relever les défis qui viennent avec le rôle d'aidant. C'est bon pour vous, et vous n'en serez qu'un meilleur aidant!

De nombreux aidants croient qu'en prenant soin d'eux, ils négligent leur être cher. Combien d'autres sont tellement fatigués par les soins qu'ils prodiguent qu'ils n'ont plus l'énergie pour s'occuper d'eux? Si vous vous reconnaissez dans ce portrait, consultez un travailleur social ou un conseiller de la société de la SLA afin d'obtenir le soutien nécessaire pour préserver votre santé et votre équilibre.

Vous trouverez ci dessous différentes façons de prendre soin de vous et de vous libérer temporairement de vos responsabilités d'aidant.

Mangez bien et restez actif

Même si cela peut sembler cliché, une alimentation bien équilibrée vous aidera à maintenir votre niveau d'énergie. Bien manger lorsque vous avez d'autres priorités en tête peut toutefois être difficile. Pour cette raison, vous pourriez par exemple concocter plusieurs repas à l'avance et les congeler. Vous pourriez aussi choisir des recettes simples et faciles à préparer, comme des recettes populaires à quatre ou cinq ingrédients. Si on vous offre de l'aide, demandez des repas préparés pour vous et pas seulement la personne que vous aidez.

Donner des soins peut être exigeant physiquement si bien que l'idée d'ajouter de l'exercice à votre quotidien peut paraître insensée. Mais il a été maintes fois démontré que l'exercice améliorait l'humeur, contribuait au bien-être en plus de réduire le niveau de stress. Faites ce qui vous plaît : allez au gymnase, entraînez-vous en regardant une vidéo dans votre salon ou faites simplement de la marche rapide ou du vélo. Le niveau d'exercice qui vous convient dépend de vous, mais prendre le temps de vous éloigner de votre univers quotidien pour faire de l'exercice vous apportera le plus grand bien.

Détendez-vous et refaites le plein d'énergie

Prenez le temps de relaxer pendant la semaine. Mettez de côté les tâches non urgentes. Assurez-vous de dormir suffisamment la nuit. Si vous avez de la difficulté à le faire en raison des soins nocturnes à donner, essayez de trouver du temps pour une petite sieste au cours de la journée.

Les services de répit sont essentiels parce qu'ils vous permettent d'établir un plan de soins pour vous-même, ce qu'un grand nombre d'aidants négligent de faire. Ils sont l'occasion de marquer une pause bien méritée de l'administration des soins quotidiens au malade – il peut s'agir de quelques heures ou de quelques jours à la fois. Vous pouvez utiliser ce temps à votre gré pour voir un ami, aller à la bibliothèque ou au musée, voir un film, participer à un groupe d'entraide, à vous de choisir. Il existe des services de répit de jour ou de nuit; renseignez-vous auprès de la société de la SLA de votre province sur les services offerts dans votre région.

Passe-temps et activités

Si vous avez un passe-temps ou si vous pratiquez une activité, ne laissez pas tout tomber en raison de vos responsabilités d'aidant. Si une autre personne peut vous remplacer quelques heures par semaine, profitez-en pour vous concentrer sur vos propres intérêts. Vous pourriez aussi trouver un nouveau passe-temps qui ne vous oblige pas à quitter la maison, comme la couture, des projets de bricolage, l'écriture ou un cours en ligne. Ne délaissez pas vos centres d'intérêt parce que vous devenez un aidant.

Restez en contact

Il est très facile de perdre le contact avec les amis et son entourage élargi lorsqu'on aide une personne atteinte de SLA. Heureusement, la technologie comme les appels vidéo, le courrier électronique et les médias sociaux permettent de garder contact, de rester au courant de ce qui arrive dans la vie d'autres personnes et d'entretenir les liens.

5G

SOUTIEN ET SERVICES AUX PROCHES AIDANTS

Votre société de la SLA

Votre société de la SLA locale peut organiser des groupes d'entraide réservés aux aidants pour qu'ils puissent prendre une pause de leurs responsabilités quotidiennes et côtoyer des gens qui vivent des situations semblables. Les sujets abordés et la structure des rencontres changent chaque mois – parfois, il s'agit simplement d'une occasion d'échanger et de partager son expérience alors qu'à d'autres occasions, on invite un spécialiste pour discuter d'un aspect particulier des soins.

Pour savoir s'il y a un groupe d'entraide pour aidants près de chez vous, veuillez communiquer avec votre société de la SLA locale.

Prestations et programmes de crédit d'impôt du gouvernement fédéral

Le gouvernement du Canada offre un certain nombre de programmes d'aide aux aidants.

Prestations d'assurance-emploi pour proches aidants

Un travailleur canadien admissible qui s'absente du travail pour soigner un membre de la famille gravement malade peut recevoir jusqu'à 26 semaines de prestations d'assurance-emploi. Son emploi est par ailleurs protégé pendant ce temps. Pour en savoir davantage au sujet de ce programme, rendez-vous sur le site Web du gouvernement du Canada : https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html.

Crédit canadien pour aidant naturel (CCAN)

Le CCAN est un crédit d'impôt non-remboursable qui regroupe trois crédits antérieurs : le crédit pour aidants naturels, le crédit pour aidants familiaux et le crédit pour personnes à charge de 18 ans ou plus ayant une déficience.

Une personne est considérée comme étant à votre charge si elle compte sur vous pour lui fournir régulièrement et systématiquement l'ensemble ou une partie des produits de base de la vie courante, comme la nourriture, le logement et l'habillement. Pour obtenir des renseignements courants sur les personnes pour lesquelles vous pouvez réclamer ce crédit, le montant admissible, les documents à l'appui de votre demande ou la façon de remplir votre déclaration de revenus, veuillez vous rendre sur le site suivant du gouvernement du Canada et chercher « Crédit pour aidant naturel » : https://www.canada.ca/fr.html

Prestations pour proches aidants d'adultes

Les prestations pour proches aidants d'adultes permettent aux aidants admissibles de recevoir une aide financière pendant jusqu'à 15 semaines afin de fournir des soins ou du soutien à un adulte gravement malade ou blessé. Les aidants en question doivent être des membres de la famille ou des personnes considérées comme tels par la personne ayant besoin de soins ou de soutien.

Pour plus de renseignements au sujet de ces prestations, veuillez consulter le site du gouvernement du Canada à : https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html

Crédit d'impôt pour frais médicaux

Vous pouvez demander les frais médicaux admissibles pour le membre de la famille dont vous vous occupez. Pour en savoir davantage sur ce crédit d'impôt, rendez-vous sur le site Web du gouvernement du Canada : http://www.cra-arc.gc.ca/tx/ndvdls/tpcs/ncm-tx/rtrn/cmpltng/ddctns/lns300-350/330-331/menu-fra.html#hw_clm.

Crédit d'impôt pour personnes handicapées

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées est un crédit non remboursable consenti aux personnes admissibles ou à leurs représentants. Il réduit l'impôt à payer dans votre déclaration de revenus. En tant qu'aidant, vous pouvez réclamer un montant pour ce crédit si la personne dont vous vous occupez n'en a pas besoin ou ne peut pas le réclamer en totalité ou en partie dans sa propre déclaration de revenus. Pour en savoir davantage sur ce crédit d'impôt, rendez-vous sur le site Web du gouvernement du Canada : http://www.cra-arc.gc.ca/tx/ndvdls/tpcs/ncm-tx/rtrn/cmpltng/ddctns/lns300-350/318-fra.html.

Montant pour époux ou conjoint de fait

Ceci est un crédit d'impôt non remboursable destiné à aider les familles vivant dans un même domicile où un conjoint est financièrement responsable de l'autre conjoint. Pour en savoir davantage sur ce crédit d'impôt, rendez-vous sur le site Web du gouvernement du Canada : http://www.cra-arc.gc.ca/tx/ndvdls/tpcs/ncm-tx/rtrn/cmpltng/ddctns/lns300-350/303/menu-fra.html.

Dépenses pour l'accessibilité domiciliaire

Si vous avez rénové votre domicile pour le rendre plus accessible et plus confortable pour la personne vivant avec la SLA, vous pourriez avoir le droit de réclamer les dépenses pour les matériaux de construction, les accessoires fixes, la location d'équipement et les permis. Pour en savoir davantage sur ce crédit d'impôt, rendez-vous sur le site Web du gouvernement du Canada : http://www.cra-arc.gc.ca/tx/ndvdls/tpcs/ncm-tx/rtrn/cmpltng/ddctns/lns360-390/398/398-fra.html#lgbl_ndvdl.

Prestations pour personne aidante par l'entremise d'employeurs individuels

Certains employeurs autorisent les employés à prendre un congé sans solde pour offrir des soins de longue durée aux membres de leur famille. La durée d'un congé sans solde peut varier. Le congé sans solde peut être assujetti à ses propres politiques. Vérifiez auprès de votre employeur pour savoir les options qui s'offrent à vous.

Programmes et services provinciaux

Plusieurs services à domicile et communautaires en Ontario sont financés par le gouvernement. Ces services comprennent des soins de répit, les services d'un travailleur de soutien personnel et l'accès à d'autres professionnels de la santé comme des physiothérapeutes et des ergothérapeutes. Pour en savoir plus sur les services dans votre région, communiquez avec votre directeur régional de la Société canadienne de la SLA Canada ou consultez le http://HealthCareAtHome.ca/.

Prestations du gouvernement provincial et programmes de crédit d'impôt

La province de l'Ontario offre plusieurs prestations et programmes de crédit d'impôt semblables à ceux des programmes fédéraux. Pour en savoir davantage sur les prestations et les crédits indiqués ci dessous, visitez le site Web du gouvernement de l'Ontario : https://www.ontario.ca/fr/page/credits-dimpot-et-prestations-pour-les-particuliers.

Crédits d'impôt non remboursables du gouvernement de l'Ontario

- **Montant pour une personne à charge admissible** : Vous pouvez réclamer ce montant si vous remplissez les conditions d'admissibilité pour la réclamation du montant fédéral pour une personne à charge admissible et que le revenu net de votre époux ou conjoint de fait est inférieur à 9 350 $.
- **Montant pour personnes à charge âgées de 18 ans ou plus :** Vous pouvez réclamer ce montant si vous remplissez les conditions d'admissibilité pour la réclamation du montant fédéral pour une personne à charge âgée de 18 ans ou plus et ayant une déficience, et que le revenu net de la personne à charge est inférieur à 11 426 $.
- **Montant pour aidants naturels :** Vous pouvez réclamer ce montant si vous remplissez les conditions d'admissibilité au montant pour aidant naturel accordé par le fédéral.
- **Montant pour personne handicapée transféré d'une personne à charge** : Si vous remplissez les conditions d'admissibilité pour réclamer le crédit d'impôt fédéral pour personne handicapée.
- **Frais médicaux pour vous-même, votre époux ou votre conjoint de fait et vos enfants à charge d'au plus 18 ans :** Vous pouvez réclamer les mêmes frais médicaux que ceux réclamés en vertu du crédit d'impôt fédéral pour frais médicaux.
- **Montant admissible des frais médicaux pour autres personnes à charge :** Vous pouvez réclamer les mêmes frais médicaux sur cette ligne que ceux que vous réclamez dans votre déclaration de revenus en vertu du crédit d'impôt fédéral pour frais médicaux.
- **Montant pour époux ou conjoint de fait :** Vous pouvez réclamer ce montant si vous remplissez les conditions d'admissibilité ou le montant fédéral pour époux ou conjoint de fait.

Réduction de l'impôt du gouvernement de l'Ontario

- **Réduction pour les personnes à charge ayant une déficience mentale ou physique :** Vous pouvez entrer le nombre de personnes à charge ayant une déficience mentale ou physique pour qui vous ou votre époux demandez ce qui suit :
  - le montant pour une personne à charge admissible;
  - le montant pour personne handicapée transféré d'une personne à charge;
  - le montant pour aidant naturel;
  - le montant pour personnes handicapées transféré d'une personne à charge.

5H

VIVRE SON DEUIL

Veuillez noter que les pages qui suivent portent sur un sujet délicat : le deuil et l'adaptation à la vie après la mort d'un proche. Vous pourriez préférer sauter cette section pour le moment et y revenir plus tard.

La mort d'un être cher est une épreuve très difficile à vivre. Les sentiments que l'on vit alors dépendent de la relation que l'on avait avec cette personne, du soutien de l'entourage et des circonstances qui ont entouré la mort.

Les émotions décrites ci dessous s'inscrivent dans le processus normal de deuil. C'est le passage obligé lorsqu'un proche nous quitte, mais chacun le vit à sa façon.

- **Choc :** Il est possible que vous ayez cru être bien préparé à la mort de la personne, puisqu'elle était attendue. Mais peu importe les circonstances, il est très courant de ressentir un choc sur le coup.
- **Engourdissement émotionnel :** Le sentiment d'être dans un état second est une réaction courante lorsque survient la disparition d'un proche; c'est en fait une façon de faire face à des émotions accablantes.
- **Tristesse et affliction :** Peu après le choc initial et le sentiment d'engourdissement qui lui succède vient une phase de grande tristesse et de douleur. Vous pourriez avoir souvent envie de pleurer. Vous pourriez aussi éprouver des sentiments de dépression et d'isolement.
- **Colère :** Il pourrait y avoir une période au cours de laquelle vous ressentirez de la colère – colère contre la personne décédée, colère contre le destin ou une force supérieure, ou colère contre vous-même pour ne pas en avoir assez fait. Vous pourriez vous sentir coupable d'être toujours en vie ou d'avoir failli à la tâche.
- **Soulagement :** Lorsqu'un proche est frappé par une maladie dévastatrice comme la SLA, on peut éprouver du soulagement à l'idée que son combat est terminé. Vous pourriez aussi vous sentir soulagé de ne plus avoir à subir le stress de l'aidant. Cela est normal et vous ne devriez pas avoir honte ou vous sentir coupable d'éprouver ce genre de sentiment.

Il pourrait aussi vous arriver de vous sentir fatigué et sans énergie, d'avoir des troubles du sommeil ou de ne pas avoir envie de manger.

Combien de temps durera cette période?

Chacun réagit et vit son deuil à sa façon, mais il peut durer longtemps et vous accompagner toute la vie. Le deuil est rarement fini lorsque la période traditionnelle qui lui est consacrée se termine. Le temps, la patience et un réseau de soutien composé de membres de la famille et d'amis vous aideront à surmonter la douleur causée par un deuil.

Parfois, les gens vivent un deuil dès qu'ils apprennent le diagnostic terminal d'un proche. Le deuil anticipé peut être aussi dévastateur que celui qui fait suite à un décès. Parfois, les gens continuent de vivre leur deuil quelque temps, voire plusieurs années, après le décès. Tout cela est normal et, avec le temps,

Il n'est pas rare d'éprouver de la tristesse longtemps après la disparition de la personne aimée, en particulier à l'occasion d'événements spéciaux comme le mariage d'un enfant, la naissance d'un petit-fils ou d'une petite-fille, ou un anniversaire. On souhaiterait partager ces beaux moments avec la personne décédée, mais elle n'est plus là. Le sentiment de tristesse peut être d'assez brève durée, mais il peut parfois perdurer très longtemps.

Pour certaines personnes, la période de deuil intense semble vouloir durer indéfiniment. Si vous êtes accablé par le deuil au point de ne plus pouvoir fonctionner au quotidien ni entretenir vos autres relations, vous devriez chercher de l'aide professionnelle. Votre médecin de famille pourrait être en mesure de vous aiguiller vers un service de counselling.

Surmonter le deuil

Composer avec la tristesse causée par la mort d'un être cher est l'une des choses les plus difficiles à faire pendant le processus de deuil. Il n'y a pas de recette universelle sur la façon de gérer le deuil et les sentiments qui s'y rattachent parce que chacun vit son deuil à sa façon. Vous trouverez toutefois ci après des suggestions qui ont fonctionné pour d'autres personnes endeuillées :

- **Organisez une cérémonie funéraire pour accepter la réalité de la mort.** De nombreuses personnes trouvent que de tenir une cérémonie commémorative ou un service funèbre est utile parce que celle-ci représente une façon de marquer le caractère définitif de la mort, et permet à la famille, aux amis et aux membres de la communauté d'apporter leur témoignage et de faire leurs adieux.
- **Parlez de vos sentiments.** Le fait de parler ouvertement de vos sentiments avec vos amis, les membres d'un groupe de soutien, des conseillers ou quiconque peut vous offrir du soutien spirituel peut être un moyen de trouver du réconfort et de la force.
- **Demandez de l'aide.** Vous pourriez avoir besoin d'aide pour faire face à des problèmes pratiques qui découlent du décès. Demandez de l'aide et déléguez des tâches à ceux qui vous entourent, qu'il s'agisse de faire les emplettes ou de régler des questions bancaires ou testamentaires.
- **Dormez suffisamment.** Cela peut être plus facile à dire qu'à faire. Vous pouvez, en fait, avoir un trouble du sommeil, particulièrement au cours des premiers jours. Vous pouvez vous sentir anxieux, agité ou craintif. Des repas réguliers et nourrissants, de l'exercice physique, de la méditation, du yoga ou d'autres techniques de relaxation peuvent aussi vous aider. Si vous avez toujours de la difficulté à vous endormir, prenez un bain relaxant, lisez un livre ou écoutez de la musique apaisante. Il est possible que vous ayez besoin de somnifères prescrits par votre médecin.
- **Attaquez-vous à une petite liste de tâches.** Ce truc peut être utile si vous avez de la difficulté à entreprendre vos activités quotidiennes. Fixez-vous une tâche à faire avec une limite de temps raisonnable. Une fois la tâche terminée, cochez-la et passez à une autre. Allongez graduellement la liste jusqu'à ce que vous soyez en mesure d'accomplir plusieurs tâches par semaine.
- **Faites quelque chose en mémoire de la personne décédée.** Vous pourriez planter un arbre, faire un don en sa mémoire ou terminer un projet que vous aviez l'intention d'entreprendre ensemble.
- **Rédigez un journal ou trouvez un autre exutoire créatif pour exprimer vos sentiments.** L'expression de sentiments par l'art, la musique ou l'écriture est souvent thérapeutique et peut aider à évacuer le chagrin qu'on éprouve.
- **Donnez un coup de main.** Faire du bénévolat dans un foyer de soins ou une école peut vous aider à assurer la continuité des activités que vous réalisiez auparavant pour la personne disparue, mais que vous accomplissez maintenant pour d'autres. Dans les premiers stades du deuil, il est toutefois déconseillé de travailler directement auprès des personnes atteintes de la SLA.
- **Puisez dans vos croyances spirituelles ou religieuses.** Si vous avez la foi, la recherche d'un soutien spirituel ou religieux peut souvent aider à faire face au deuil et à la mort.
- **Joignez-vous à un groupe de soutien pour personnes endeuillées.** Communiquez avec votre société de la SLA locale pour obtenir des recommandations sur le soutien des personnes endeuillées et les services de counselling offerts dans votre région. Vous pouvez également vous rendre sur le site www.MyGrief.ca/ (en anglais) pour obtenir une liste des ressources par province.

Aider d'autres personnes en deuil

Des personnes de votre entourage pourraient aussi être endeuillées par le décès. Vous pourriez vous sentir responsable envers elles et vouloir les aider à surmonter leur deuil, mais souvenez-vous : aidez-vous d'abord avant d'aider les autres.

Le deuil et les enfants

Le chagrin des enfants peut s'exprimer différemment de celui des adultes. La manière dont les enfants vivent leur deuil dépend souvent de leur âge, de leur stade de développement, de leur lien avec la personne décédée et de leur expérience préalable de la mort. Les adultes peuvent penser qu'ils doivent protéger les enfants de la réalité de la mort, alors qu'au fond, toutes les personnes, quel que soit leur âge, sont affectées par la perte d'un être cher et ont besoin d'un milieu soutenant où elles peuvent vivre leur deuil.

Les enfants ont une capacité d'attention limitée et sont facilement distraits. Ils retournent souvent à leurs activités usuelles peu de temps après avoir appris une mauvaise nouvelle. Ils peuvent paraître ne pas comprendre ce qui se passe ou ne pas s'en soucier, alors qu'en fait, les enfants sont profondément touchés par le deuil et vivent de grandes peines. Cela s'explique par le fait qu'ils ont souvent du mal à mettre en mots ce que les adultes peuvent facilement exprimer. Ainsi, sous des allures de normalité, les enfants peuvent ressentir toute une gamme d'émotions :

- Ils peuvent avoir peur et s'inquiéter de ce qui leur arrivera.
- Ils peuvent se demander s'ils mourront eux aussi.
- Ils peuvent se sentir coupables et penser qu'ils ont provoqué la mort du disparu.
- Ils peuvent « régresser » dans leurs comportements, par exemple, devenir colériques, avoir des sautes d'humeur ou être très accaparants.

Pour accompagner un enfant dans le deuil d'un être cher, gardez les suggestions suivantes à l'esprit :

- **Soyez honnête.** Ne cachez pas ce qui vient d'arriver. Les enfants sont très sensibles et peuvent se rendre compte que quelque chose a changé.
- **Employez les mots exacts.** Utilisez des mots comme mourir ou est mort plutôt que s'en est allé ou s'est endormi pour de bon. Ces phrases peuvent nous venir facilement aux adultes que nous sommes et nous comprenons ce qu'elles signifient, mais elles créent souvent de la confusion chez les enfants.
- **Laissez les enfants voir la peine des autres personnes.** En voyant que d'autres personnes ont de la peine, les enfants peuvent comprendre que ce qu'ils ressentent eux-mêmes est normal.
- **Rassurez et soutenez l'enfant.** Faites comprendre à l'enfant qu'il ne mourra pas et qu'il continuera de faire partie d'une famille qui l'aime.

Les enfants doivent-ils assister au service funéraire ou commémoratif?

En prenant part au service funéraire ou commémoratif, l'enfant peut accepter plus facilement que la vie a une fin et avoir l'occasion de faire ses adieux. Cette cérémonie peut réaffirmer sa place importante au sein de la famille. Dans la mesure du possible, on devrait donner aux enfants et aux adolescents le choix d'y assister ou non. Il ne faut cependant en aucun cas leur forcer la main.

Si les enfants sont présents, il est utile de leur expliquer exactement le déroulement avant, pendant et après les funérailles. Donnez-leur des exemples de ce que les personnes pourraient dire ou de la manière qu'elles pourraient agir. Rassurez-les en leur disant qu'il est acceptable d'exprimer sa peine.

Certains enfants et adolescents peuvent être secoués et décider qu'ils ne veulent pas assister aux funérailles. S'ils le souhaitent, ils pourront visiter la tombe ou le lieu de commémoration un autre jour avec un adulte de confiance.

Même s'ils n'assistent pas aux funérailles, les jeunes peuvent vouloir participer à la planification du service. Ils pourraient vouloir aider à choisir la musique qu'on y fera jouer ou écrire un témoignage à lire. Ils pourraient aussi vouloir laisser quelque chose de personnel dans le cercueil s'il y en a un.

Les dépliants proposés ci-dessous peuvent vous aider à faire comprendre aux enfants la mort et les rituels funéraires :

www.MountRoyalCem.com/images/stories/documents/involving%20children.pdf (en anglais)

http://www.2vivesvoix.com/doc/le-coin-des-grands-web.pdf

Le deuil et les adolescents

L'adolescence n'est pas une étape facile. Les adolescents sont aux prises avec des problèmes d'identité et d'indépendance pendant qu'ils s'évertuent à faire le saut entre l'enfance et l'âge adulte. La mort d'un être cher peut être un événement particulièrement difficile pour ces jeunes, car, contrairement aux enfants, les adolescents comprennent parfaitement la signification de la mort.

Les adolescents peuvent montrer leur peine en pleurant ou en s'isolant. Ils peuvent se sentir seuls et épuisés; de plus, leur sommeil et leur alimentation pourraient être perturbés.

Voici ce qu'il faut retenir lorsqu'on accompagne un adolescent en deuil :

- **Préservez la routine.** La plupart des adolescents veulent s'intégrer socialement. Lorsqu'une tragédie comme la mort frappe, elle peut isoler un jeune de son cercle social. Vous pouvez appuyer votre adolescent en vous assurant qu'il maintient ses habitudes et qu'il a du temps pour côtoyer ses amis. Les amis sont souvent les personnes vers qui se tournent les adolescents pour obtenir du soutien et des encouragements.
- **Résistez à l'envie de lui dire quoi faire.** Laissez votre adolescent prendre l'initiative et abstenez-vous de lui dire ce que vous croyez qu'il devrait faire ou ressentir. Laissez-lui de l'air et respectez son besoin de solitude si c'est ce qu'il préfère.
- **Soyez vigilant.** Il arrive que les adolescents fassent des bêtises ou consomment des drogues ou de l'alcool en réaction à la mort d'un être cher. La meilleure façon de réagir est de garder son calme et de mettre des limites sur les gestes et les comportements acceptables.
- **Expliquez-lui les réactions que les personnes endeuillées peuvent avoir.** Il peut s'agir de la première fois que l'adolescent est confronté à la mort. Expliquez-lui que chacun vit son deuil différemment et que la colère fait partie du cocktail des émotions normales dans cette situation.
- **Informez les adultes qui le côtoient.** Expliquez ce qui s'est passé aux adultes qui gravitent dans la vie de l'adolescent (comme ses enseignants et ses entraîneurs).
- **Soyez présent.** Soyez à l'écoute de vos jeunes lorsqu'ils sont prêts à vous parler.
- Vous pourriez aussi les diriger vers le site que la Société canadienne de la SLA a créé à l'intention des jeunes, récieuse ressource interactive pour les jeunes dont un parent ou un proche est atteint de la SLA : http://als411.ca

5I
AU DELÀ DU DEUIL

Après la période initiale de deuil, un aidant peut se sentir perdu. Il arrive souvent que les proches aidants se sentent désemparés après la perte d'un être cher dont ils se sont occupés. Après avoir investi autant de temps pour prendre soin de votre partenaire, parent, enfant, frère ou sœur, vous pourriez ne plus savoir à quoi occuper vos journées. Il y a de bonnes chances que vous n'ayez pas terminé votre deuil et que vous éprouviez de l'apathie et un manque de motivation. À consacrer autant de temps à vous occuper d'une autre personne, il est fort possible que vous ayez négligé de prendre soin de vous.

Il est important de redonner un sens et une structure à votre vie. Cela peut être difficile, mais il est certainement possible de le faire. Réfléchir à ce que vous aimiez faire avant de devenir aidant peut vous aider à mettre en place un nouveau cadre de vie. Pour vous aider, répondez aux questions suivantes :

- Comment est ce que je passais mon temps avant de devenir proche aidant?
- Quels étaient mes passe-temps?
- Y a-t-il quelqu'un ou une cause à qui ou à laquelle je pourrais maintenant être utile?

N'oubliez pas de vous donner suffisamment de temps et de latitude pour faire des choses à votre propre rythme. Il y aura des hauts et des bas, de bonnes journées et des moments moins glorieux. Chacun se reprend en main comme il peut et comme il sent devoir le faire.

« Le temps seul ne guérit pas. C'est ce qu'on fait avec qui met un baume sur les blessures. » – membre d'un groupe de soutien pour personnes endeuillées

À faire lorsque quelqu'un meurt

Surmonter la perte d'un être cher est l'une des choses les plus difficiles à faire dans la vie. Gérer tout ce qu'il faut régler est aussi un défi immense. Pour cette raison, nous avons cru bon de vous fournir un guide pour vous indiquer ce qui doit être fait lorsqu'une personne décède. Évidemment, les points soulevés ne s'appliquent pas à toutes les situations.

Veuillez noter que la liste de choses à faire vous est fournie à titre indicatif seulement et pourrait ne pas être exhaustive. Tous les efforts ont été déployés pour en assurer l'exactitude, mais cette information est sujette à changement. Notez qu'il ne s'agit pas de conseils juridiques, simplement de conseils d'ordre général qui pourraient ne pas s'appliquer à votre situation particulière.

Premières étapes

- ☐ **Avisez dès que possible :**
  - ☐ la famille et les amis;
  - ☐ votre employeur et celui de la personne décédée;,
  - ☐ votre organisation de culte;
  - ☐ le salon funéraire;
  - ☐ l'exécuteur testamentaire/le liquidateur de la succession.
- ☐ **Trouvez le testament.** Il devrait contenir les dernières volontés du défunt concernant les arrangements funéraires qu'il souhaitait.
- ☐ **Déclarez le décès et procurez-vous plusieurs exemplaires du certificat de décès.** Pour enregistrer un décès, un membre de la famille et le directeur de la maison funéraire doivent remplir la Déclaration de décès. Cette déclaration est un document juridique qui confirme le décès. Le certificat de décès est un document qui contient les détails du décès et peut être utilisé pour annuler une carte d'assurance maladie, un permis de conduire et pour des fins d'assurance.
- ☐ **Planifiez les funérailles, si vous ne l'avez pas déjà fait.** Vous pourriez devoir :
  - ☐ Déterminer si le défunt sera enterré, incinéré ou mis dans un tombeau.
  - ☐ Veiller aux détails du service.

- [ ] Préparer l'avis de décès.
- [ ] Nommer une œuvre de bienfaisance pour recevoir des dons plutôt que des fleurs.
- [ ] Choisir un cercueil ou une urne.
- [ ] Payer les funérailles.

- [ ] Rassemblez les documents importants avant de commencer à remplir les formulaires et les documents officiels de manière à avoir tous les renseignements pertinents à portée de main.
  - [ ] Certificat de naissance.
  - [ ] Actes de transfert et titre de propriété, certificats d'action ou de placement.
  - [ ] Immatriculation du véhicule.
  - [ ] Polices d'assurance.
  - [ ] Certificat de mariage.
  - [ ] Formulaires d'impôt.

Gouvernement

- [ ] Si le décès est survenu dans une province du Canada, vous n'avez pas besoin d'informer Service Canada. Les autorités provinciales se chargeront de le faire. **Si le décès est survenu à l'extérieur du pays ou dans l'un des territoires, vous devez aviser Service Canada en leur fournissant un certificat de décès** (ou une déclaration du directeur de funérailles) ainsi que le numéro d'assurance sociale de la personne décédée.
- [ ] **Renseignez-vous au sujet des prestations de décès du Régime de pension du Canada :** téléphone 1-800-227-9914. https://www.canada.ca/fr/services/prestations/pensionspubliques/rpc/prestation-rpc-deces.html
- [ ] Les personnes apparentées au défunt peuvent être admissibles à des prestations de programmes du gouvernement fédéral comme la Sécurité de la vieillesse ou l'Assurance-emploi. **Rendez-vous sur le site du Chercheur de prestation de Service Canada pour déterminer si vous ou d'autres membres de la famille avez droit à des prestations.** http://www.prestationsducanada.gc.ca/f.1.2c.6.3z.1rdq.5.2st.3.4ns@.jsp?lang=fr
- [ ] **Annulez les cartes délivrées par le gouvernement.**
  - [ ] Communiquez avec Citoyenneté et Immigration Canada pour annuler une carte de citoyenneté ou une carte de résidence permanente : 1-888-242-2100.
  - [ ] Annulez le Certificat sécurisé du statut indien (CSSI; carte de statut) en communiquant avec Services aux Autochtones Canada : 1-800-567-9604.
  - [ ] Communiquez avec Passeport Canada pour annuler un passeport : 1-800-567-6868.
- [ ] Communiquez avec le ministère des Anciens combattants si la personne décédée recevait des prestations à titre d'ancien combattant : 1-800-522-2122.
- [ ] Communiquez avec l'Agence du revenu du Canada pour annuler les paiements de prestation au nom de la personne décédée : 1-800-959-8281.
- [ ] Communiquez avec les organismes du gouvernement provincial pertinent pour annuler les prestations provinciales et déterminer votre admissibilité aux prestations de survivants.
- [ ] Annulez la carte d'assurance maladie provinciale.

Questions juridiques et financières

- [ ] Communiquez avec un avocat ou un notaire si vous avez des questions concernant la gestion de la succession ou du testament.
- [ ] Déterminez si le testament doit être homologué. Le cas échéant, suivez les procédures qui s'appliquent dans votre province ou territoire. (L'homologation est la procédure par laquelle un testament est approuvé par un tribunal comme étant le dernier testament valide d'une personne décédée. L'homologation confirme aussi la désignation de la personne nommée à titre d'exécuteur ou de liquidateur par un certificat de nomination. C'est ce certificat qui accorde l'autorité égale nécessaire aux fonctions de l'exécuteur testamentaire.)

- [ ] Si le défunt recevait des prestations de retraite, communiquez avec l'administrateur du régime de pension afin de l'informer du décès et de déterminer si les personnes à charge ou d'autres survivants peuvent continuer à recevoir des prestations.
- [ ] Informez les banques et autres institutions financières où le défunt avait des comptes (y compris des cartes de crédit). Demandez qu'on enlève le nom du défunt des comptes conjoints ou de transférer les comptes uniques à la succession. Annulez les cartes de crédit du défunt.
- [ ] Avisez les compagnies d'assurance et renseignez-vous sur les couvertures qui restent.
- [ ] Remplissez une déclaration de revenus pour le défunt. Lorsque les déclarations nécessaires ont été produites et que tout montant dû à l'impôt a été réglé, obtenez un certificat de décharge d'impôt. Pour plus d'information : https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/formulaires-publications/publications/t4011.html

Questions pratico-pratiques

- [ ] Enlevez le nom du défunt des listes d'envoi ou passez par le registre des personnes décédées à l'adresse https://www.canada-bereavement-registry.ca/accueil.
- [ ] Communiquez avec la société de la SLA de votre province pour organiser le retour de tout équipement prêté.
- [ ] Sécurisez la maison du défunt, si elle est vide.
- [ ] Communiquez avec les entreprises de service public.
- [ ] Annulez le téléphone, le service Internet et les abonnements aux revues ou aux journaux.
- [ ] Veillez aux soins ou à l'adoption de tout animal de compagnie.
- [ ] Demandez le réacheminement du courrier.

6.0 LA RECHERCHE SUR LA SLA

6A APERÇU

La recherche sur la SLA ou maladie du motoneurone (appelée ici SLA) connaît des progrès sans précédent. L'identification des gènes liés à la SLA et des processus biologiques touchés par les mutations de ces gènes, conjuguée à l'avancement de la technologie, a grandement accéléré la compréhension de cette maladie complexe. Il y aurait eu davantage de progrès réalisés au cours des dix dernières années qu'au cours du siècle précédent. Les chercheurs croient que les percées récentes mèneront un jour à la découverte de traitements efficaces de la SLA.

Bien que l'on ait déjà cru que la SLA était une maladie à cause unique, on sait désormais qu'elle comporte plusieurs causes interdépendantes qui jouent un rôle dans la destruction des motoneurones. Chaque gène nouvellement identifié comme intervenant dans la SLA fournit aux scientifiques une pièce du casse-tête et ouvre de nouvelles pistes d'étude pour déterminer les causes de la SLA. Même si la forme héréditaire de la SLA ne représente qu'environ 10 % des cas, l'étude des facteurs génétiques en cause aide à comprendre la maladie dans toutes ses facettes.

En approfondissant nos connaissances sur les facteurs et les processus biologiques en cause dans la SLA, nous allons finir par comprendre la maladie. Et en comprenant ses mécanismes pathologiques, nous pourrons mettre au point de nouvelles solutions thérapeutiques. Déjà, de nouvelles thérapies médicamenteuses et géniques sont en cours en développement. Parce que la SLA est une maladie complexe, il est possible que la combinaison de traitements soit la meilleure avenue possible pour ralentir ou freiner son évolution.

POUR PLUS D'INFORMATIONS SUR LA RECHERCHE SUR LA SLA

Pour en savoir davantage sur le Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA ou sur les travaux des chercheurs dans ce domaine, écrivez à research@als.ca ou appelez la Société canadienne de la SLA pour parler au vice-président de la recherche, ou encore reportez-vous à la section Recherche du site de la Société à l'adresse als.ca/guide-recherche.

Au cours de l'année, la Société canadienne de la SLA offre des webinaires qui expliquent la SLA et la recherche sur cette maladie. Vous trouverez les dates des prochains séminaires, les sujets et les liens pour vous inscrire sur le site als.ca/guide-webinaires.

Pour obtenir de l'information sur les dernières percées de la recherche sur la SLA, vous pouvez vous rendre sur le blogue de SLA Canada, à l'adresse als.ca/guide-blogues-de-recherches et cherchez les messages marqués « Recherche ».

Autres formes de traitements et exactitude de l'information

Beaucoup d'informations circulent sur la SLA, et vous pourriez parfois obtenir des informations contradictoires ou incorrectes sur Internet ou ailleurs. Dans certains cas, des individus ou des entreprises mal intentionnés peuvent tenter délibérément de tirer avantage du drame que vivent les familles touchées par la SLA. Ne croyez surtout pas tout ce que vous lisez sur Internet.

Seul organisme caritatif de portée nationale qui investit dans la recherche sur la SLA au pays, la Société canadienne de la SLA soutient la recherche évaluée par les pairs, puisque l'évaluation par les pairs demeure la norme de référence internationale pour le financement de la recherche. Suivant cette norme, un panel de chercheurs indépendants évalue et classe tous les projets de recherche selon leur valeur scientifique et, dans notre cas, leur potentiel à faire avancer la recherche sur la SLA. Cela signifie que SLA Canada n'appuie que la recherche dont les experts conviennent de l'utilité.

Les revues à comité de lecture sont d'autres sources de recherche fiable sur la SLA. Les articles et les résultats des recherches publiés dans ce genre de revues sont soumis à un rigoureux processus d'évaluation par des experts avant leur publication. PubMed (https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed) est une base de données gratuite qui permet de trouver la recherche la plus récente sur la SLA dans des revues médicales de renom. Utilisez les mots clés « sclérose latérale amyotrophique » ou « amyotrophic lateral sclerosis » pour chercher dans les publications pertinentes. Rappelez-vous toutefois que les articles qui se trouvent dans cette base de données sont rédigés à l'intention de spécialistes.

INFORMATIONS SUR LES THÉRAPIES NON CONVENTIONNELLES

Heureusement, de l'aide existe pour les patients qui essaient de savoir si les affirmations présentées au sujet de thérapies non conventionnelles ou « hors indication » sont légitimes (hors indication signifie que l'utilisation donnée d'un médicament homologué par Santé Canada n'a pas été autorisée).

Le Dr Richard Bedlack, directeur de la Clinique de la SLA de l'Université Duke aux États-Unis, est le fondateur de ALSUntangled, une initiative qui vise à protéger les patients et à favoriser la diffusion d'information fiable. Sur Twitter (http://twitter.com/ALSUntangled), les patients atteints de la SLA peuvent poser des questions et recevoir des réponses au sujet de thérapies hors indication ou non conventionnelles. Vous n'avez pas besoin de compte Twitter pour voir les questions auxquelles les spécialistes ont déjà répondu. Visitez le site Web http://www.alsuntangled.com/ pour prendre connaissance des résultats des examens de traitements non conventionnels qui ont été effectués à ce jour et les éléments probants de leur efficacité.

6B

ESSAIS CLINIQUES

Les essais cliniques sont des études menées sur des volontaires pour tester de nouvelles thérapies. Après les essais en laboratoire, les traitements expérimentaux dont les résultats sont prometteurs passent à la phase des essais cliniques pour confirmer leur innocuité et leur efficacité chez l'humain. Une nouvelle thérapie doit réussir une série de phases d'essais avant d'être approuvée par Santé Canada et mise à la disposition du public canadien. Ce processus prend souvent de nombreuses années en raison des protocoles et des processus rigoureux en place pour assurer que les nouveaux traitements sont prêts à être utilisés avec le minimum de risques possible.

En général, les essais cliniques sur la SLA sont des études interventionnelles ou observationnelles.

- **Les essais cliniques de type interventionnel** mettent à l'essai de nouveaux médicaments ou appareils ou de nouvelles thérapies destinés à ralentir la progression de la maladie ou à en atténuer les symptômes.
- **Les essais de type observationnel** visent à en apprendre davantage sur la maladie et sont essentiels pour comprendre, diagnostiquer et ultimement traiter la SLA.

Souvent, les personnes qui participent à des essais cliniques ne bénéficieront pas elles-mêmes de la thérapie ou du médicament qui en résultera, mais elles le font dans l'espoir que leur contribution puisse aider à trouver une thérapie efficace pour ceux qui suivront. Un jour sans doute, un essai clinique prouvera qu'un traitement peut effectivement ralentir la progression de la SLA et ceux qui auront participé à cet essai en auront profité directement.

Le but d'un essai clinique est de répondre à des questions comme :

- Quelle est la meilleure façon d'administrer le médicament ou le traitement?
- Le médicament est il sûr?
- Le médicament est il toléré, et à quelle posologie? Est il efficace? (c'est à-dire, le médicament change-t-il réellement l'évolution prévue de la maladie chez les patients à qui on l'administre, si on compare à ceux qui ne prennent pas ce médicament, et comment la différence se quantifie-t-elle?)

POUR PLUS D'INFORMATION SUR LES ESSAIS CLINIQUES

Votre neurologue pourra vous informer sur les études cliniques en cours et voir avec vous si vous feriez un bon candidat.

- SLA Canada tient sur son site Web une liste à jour des essais menés au Canada : als.ca/guide-essais-cliniques.
- Une base de données de tous les essais cliniques légitimes sur la SLA menés à l'échelle mondiale se trouve à l'adresse https://ClinicalTrials.gov (en anglais).
- Visitez le Registre des essais cliniques de l'Union européenne à l'adresse https://www.ClinicalTrialsRegister.eu/.
- Visitez le Registre des essais cliniques internationaux de l'Organisation mondiale de la santé à l'adresse http://apps.who.int/trialsearch/ pour plus d'informations.

6C
PARTENAIRES DE RECHERCHE

IMPORTANT

Si vous souhaitez participer à la collecte de données pour aider la recherche sur la SLA, parlez-en à votre médecin. Celui-ci saura vous dire si vous êtes admissible et si vous pouvez y contribuer dans l'une des 17 cliniques de la SLA au pays, qui sont situées à Vancouver, Calgary, Edmonton, Saskatoon, Winnipeg, Thunder Bay, London, Hamilton, Toronto, Kingston, Ottawa, Montréal, Québec, Fredericton et Halifax. Les patients qui habitent ailleurs et ceux qui ne sont pas suivis par un spécialiste des troubles neuromusculaire peuvent s'inscrire auprès du Bureau national du Registre canadien des maladies neuromusculaires (RCMN) à l'Université de Calgary, au 1-877-401-4494.

Réseau canadien de la recherche sur la SLA

Le Réseau canadien de la recherche sur la SLA (CALS) est un consortium qui réunit toutes les cliniques universitaires sur la SLA au Canada. La mission de CALS est de mettre en lien les centres de traitement de la SLA partout au Canada et d'améliorer la participation des patients et des cliniques à la recherche. Voici un aperçu de ce qu'apporte ce réseau :

- une voix forte et unie pour attirer les essais cliniques au Canada;
- l'agilité et la souplesse d'action en raison du petit nombre d'équipes et de chercheurs engagés;
- la capacité de travailler de manière concertée sur divers types de recherche, y compris des essais cliniques et d'autres études cliniques;
- des occasions de participer à des projets de recherche partout au pays;
- des possibilités de mentorat pour de nouveaux chercheurs.

6D
GÉNÉTIQUE ET RECHERCHE

Une très grande initiative mondiale appelée le Projet MinE est en cours dans plus de 15 pays. L'objectif du Projet MinE est de cartographier les profils d'ADN complets de 15 000 personnes atteintes de la SLA et de 7 500 personnes appartenant à un groupe témoin (des personnes ayant un profil sociodémographique semblable à celui des personnes du premier groupe, à la différence qu'elles n'ont pas la SLA) afin d'établir une base de données mondiale qui permettra aux scientifiques du monde entier de comprendre la signature génétique de la SLA. En accumulant une aussi grande quantité de données, ce qu'aucun pays ne pourrait faire à lui seul, le Projet MinE parviendra vraisemblablement à trouver de nouvelles causes génétiques de la maladie, ce qui améliorera notre capacité à ralentir ou à stopper son évolution. SLA Canada dirige les activités de financement du Projet MinE au Canada.

POUR PLUS D'INFORMATION SUR LE PROJET MinE

Pour en savoir davantage sur la participation du Canada et la manière dont vous pouvez y contribuer, communiquez avec le vice-président de la recherche à SLA Canada (research@als.ca) ou appelez SLA Canada. Vous pouvez aussi demander à votre neurologue plus d'information au sujet de ces études ou rendez-vous à l'adresse https://www.ProjectMinE.com/fr/.

7.0 RESSOURCES

Les publications et les sites Web mentionnés dans la présente section sont fournis à titre d'information seulement. La Société canadienne de la SLA n'assume aucune responsabilité quant aux informations qui se trouvent sur les sites mis en lien. La mention d'une publication ou d'un site Web dans cette liste ne signifie en aucun cas que la Société canadienne de la SLA approuve ou recommande ce site ou cette publication et ne doit pas non plus être interprétée comme un sceau de fiabilité.

Guides sur la SLA

Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Guide for Patients and Families

Par Hiroshi Mitsumoto, M.D.

Cet ouvrage à succès couvre de nombreux aspects de la prise en charge des personnes atteintes de la SLA, depuis les signes cliniques de la maladie, en passant par le diagnostic et jusqu'à un aperçu de la gestion des symptômes. On y parle de la prise en charge médicale, de la réadaptation, de la vie avec la SLA, des soins aux stades avancés de la maladie, des questions liées à la fin de vie et des ressources de soutien et d'aide.

Demos Health, 2009
ISBN : 1932603727

Patient and Family Resource Guide to ALS

Les Turner ALS Foundation

Colligé par le personnel de la Lois Insolia ALS Clinic au Les Turner ALS Center de la Northwestern University Medical School et des membres de l'équipe des services de soutien, ce guide fréquemment mis à jour peut être lu, téléchargé et imprimé en ligne.

http://lesturnerals.org/2018-resource-guide-for-people-living-with-als/

Pour obtenir un exemplaire imprimé, veuillez en faire la demande à info@lesturnerals.org ou à la Les Turner ALS Foundation, 5550 W. Touhy Ave., Skokie, IL, 60077, États-Unis. Tél. : 847 679 3311.

Living with ALS Resource Guides

ALS Association

Ces 11 guides élaborés par l'ALS Association de Washington, DC et présentés dans un format facilement compréhensible ont comme objectif d'informer et de sensibiliser les personnes au sujet de la SLA. Mis à jour en 2017, ils abordent un grand nombre des préoccupations et des problèmes courants qui se posent lorsqu'on vit avec la SLA. Offerts en ligne à l'adresse http://www.alsa.org/als-care/resources/publications-videos/resource-guides/.

Pour vous procurer des exemplaires imprimés, commandez en ligne à l'adresse http://portal.alsa.org/ ou communiquez avec la SLA Association, 1275 K St. NW, Ste. 250, Washington, DC, 20005, États-Unis. Tél. : 202 407-8580.

Guide de santé pratique

Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé

Ce guide a été rédigé pour aider les patients, les aidants naturels, les amis et les familles à s'y retrouver dans le système des soins de santé canadien, et pour informer les personnes sur la marche à suivre pour obtenir les meilleurs soins de santé possible. Mis à jour occasionnellement.

En anglais : http://www.HealthCharities.ca/media/30187/HCCC_HowToHealthGuide_2016_EN-Final.pdf

En français : http://www.HealthCharities.ca/media/30165/HCCC_HowToHealthGuide_2016_FR-Final.pdf

Références cliniques et sur les recherches

Zarei S, Carr K, Reiley L, et coll. A comprehensive review of amyotrophic lateral sclerosis. Surg Neurol Int. 2015;6:171. Publié le 16 novembre 2015. doi:10.4103/2152-7806.169561

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4653353/

Goldstein LH, Abrahams S. Changes in cognition and behaviour in amyotrophic lateral sclerosis: nature of impairment and implications for assessment. The Lancet Neurology. 2013;12(4):368-380. doi:10.1016/s1474-4422(13)70026-7. https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(13)70026-7/fulltext

Green JR, Yunusova Y, Kuruvilla MS, et coll. Bulbar and speech motor assessment in ALS: challenges and future directions. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2013;14(7-8):494–500. doi:10.3109/21678421.2013.817585 https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4653353/

Crockford C, Newton J, Lonergan K, et coll. ALS-specific cognitive and behavior changes associated with advancing disease stage in ALS. Neurology. 2018;91(15). doi:10.1212/wnl.0000000000006317. https://n.neurology.org/content/91/15/e1370#ref-2

Kiernan MC, Vucic S, Cheah BC, et coll. Amyotrophic lateral sclerosis. The Lancet. 2011;377(9769):942-955. doi:10.1016/s0140-6736(10)61156-7. https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(10)61156-7/fulltext

Strong MJ, Abrahams S, Goldstein LH, et coll. Amyotrophic lateral sclerosis - frontotemporal spectrum disorder (ALS-FTSD): Revised diagnostic criteria. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration. 2017;18(3-4):153-174. doi:10.1080/21678421.2016.1267768. https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/21678421.2016.1267768

Grad LI, Rouleau GA, Ravits J, Cashman NR. Clinical Spectrum of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). Cold Spring Harb Perspect Med. 2017;7(8):a024117. Publié le 1er auoût 2017. doi:10.1101/cshperspect.a024117 https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5538408/

Miller RG, Jackson CE, Kasarskis EJ, et coll. Mise à jour sur les paramètres de la pratique : le soin d'un patient atteint de sclérose latérale amyotrophique : thérapies médicamenteuses, nutritionnelles et respiratoires (étude fondée sur des données probantes): rapport de la Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology [correction publiée dans Neurology. 15 déc. 2009;73(24):2134] [correction publiée dans Neurology. 2 mars 2010;74(9):781]. Neurology. 2009;73(15):1218–1226. doi:10.1212/WNL.0b013e3181bc0141 https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2764727/

Livres de recettes

The Dysphagia Cookbook: Great Tasting and Nutritious Recipes for People with Swallowing Difficulties

Par Elaine Achilles, Ed.D.
Cumberland House Publishing, 2004
ISBN : 1581823487

Meals for Easy Swallowing

Association canadienne de la dystrophie musculaire, Division SLA

Cette publication en ligne renferme une collection de recettes, des conseils pour la déglutition, des trucs pour augmenter la teneur en calories et des menus élaborés par des patients atteints de SLA et leur famille. 2005.

https://www.mda.org/sites/default/files/publications/Meals_Easy_Swallowing_P-508.pdf

Le I-Can't-Chew Cookbook: Delicious Soft Diet Recipes for People with Chewing, Swallowing, and Dry Mouth Disorders

Par J. Randy Wilson
Turner Publishing, 2004
ISBN : 9781630267155

Easy-to-Swallow, Easy-to-Chew Cookbook: Over 150 Tasty and Nutritious Recipes for People Who Have Difficulty Swallowing

Par Donna L. Weihofen, RD, Joanne Robbins, Ph. D. et Paula A. Sullivan, MS
John Wiley & Sons Canada, 2002
ISBN : 0471200743

Guides à l'intention des proches aidants

The Comfort of Home: An Illustrated Step-by-Step Guide for Caregivers

Par Maria M. Meyer avec Paul Derr, infirmier autorisé

Un excellent guide pour aider le patient à domicile. Une structure chronologique aide à préparer l'aidant aux réalités quotidiennes. Une liste de nombreuses ressources s'ajoute au contenu.

CareTrust Publications, 2e édition, 2002
ISBN : 0966476735

SLA Caregivers Guide & Journal

Par Sandra Donalds

Ce livre brosse un tableau des responsabilités, des luttes, des défis, de l'amour et de la reconnaissance qui accompagnent le rôle d'aidant naturel.

CreateSpace, 2013
ISBN : 1483947793

The Four Things that Matter Most: A Book about Living

Par Ira Byock, M.D.

« Pardonne-moi », « Je te pardonne », « Merci » et « Je t'aime » : quatre petites phrases simples, mais qui sont probablement les plus puissantes de notre langue. Ce livre enseigne comment utiliser ces mots au jour le jour. Dans son ouvrage, le Dr Byock démontre pourquoi il faut prendre le temps d'exprimer les évidences et illustre par des exemples concrets les avantages de lâcher prise et de passer l'éponge sur d'anciennes rancœurs et des sentiments toxiques. Des histoires vécues prenantes pour aider à oublier, à apprécier, à aimer et à célébrer mutuellement nos accomplissements afin de mordre pleinement dans la vie.

Atria Books/Simon and Schuster, 2004, réédité en 2014
ISBN : 1476748535

Share the Care: How to Organize a Group to Care for Someone Who Is Seriously Ill

Par Cappy Capossela et Sheila Warnock

Ce livre s'inspire de l'expérience de 12 personnes qui ont formé un réseau d'aide pour accompagner leur ami en phase terminale pendant trois années et demie. Les auteurs ont documenté les solutions élaborées pendant cette période que d'autres pourront adopter. Share the Care offre une méthode pragmatique inspirée par l'amour, une approche unique qui peut changer un cercle de personnes ordinaires en une équipe d'aidants très efficace.

Touchstone, 1995, 2e édition 2004
ISBN : 0743262689 (édition de 2004)
www.ShareTheCare.org

The Helper's Journey: Working with People Facing Grief, Loss, and Life-Threatening Illness

Par Dale G Larson, Ph. D.

Écrit à l'intention des professionnels et des bénévoles de la première ligne de soins, ce livre met l'accent sur les habiletés et les stratégies nécessaires pour aider les personnes à faire face à un deuil ou à une maladie possiblement mortelle. La plupart des exemples ont été puisés dans le travail mené par le Dr Larson en soins palliatifs, en psychothérapie et en oncologie.

Research Press, 1993
ISBN : 0878223444

What If It's Not Alzheimer's? A Caregiver's Guide to Dementia

Publié sous la direction de Lisa Radin et Gary Radin

Même si dans l'opinion publique, on associe le plus souvent les symptômes de démence à la maladie d'Alzheimer, le corps médical sait maintenant distinguer parmi un éventail de démences différentes. Ce livre est le premier ouvrage exhaustif qui traite de la démence frontotemporale, soit l'une des démences non associées à la maladie d'Alzheimer parmi les plus répandues. L'ouvrage présente la perspective de spécialistes et de personnes qui ont une expérience de première main de la prise en charge de personnes souffrant

de démence frontotemporale.

Prometheus Books/Penguin Random House, 3e édition, 2007
ISBN : 9781616149680

The Courage to Laugh: Humor, Hope, and Healing in the Face of Death and Dying

Par Allen Klein

Cet ouvrage émouvant et inspirant souligne la résilience de la nature humaine, même dans les circonstances les plus difficiles. L'auteur est un conférencier réputé et un animateur d'ateliers pour les patients et leurs soignants qui s'attribue lui-même le titre de spécialiste de la bonne humeur. Sa devise : ce n'est pas parce qu'une situation est grave qu'il faut nécessairement l'aborder avec sérieux.

Penguin Publishing Group, 1998
ISBN : 0874779294

In the Shadows: Living and Coping with a Loved One's Chronic Illness

Par David Luterman

Le professeur Luterman est un spécialiste des troubles de la communication et il a dirigé des ateliers sur les effets de maladies débilitantes sur la famille d'un patient. Ce livre parle des difficultés qu'a vécues sa propre famille à partir du moment où sa femme a appris qu'elle était atteinte de sclérose en plaques.

Jade Press, 1995
ISBN : 0964486202

The Caregiver's Survival Handbook: Caring for Your Aging Parents Without Losing Yourself

Par Alexis Abramson, Ph. D.

Dans ce guide de soutien, Alexis Abramson s'attaque aux préoccupations les plus urgentes soulevées par le vieillissement des parents, comme l'équilibre entre les demandes qu'il faut satisfaire et les ressources dont on dispose, les sentiments de culpabilité et l'évitement des conflits avec un être cher qui vieillit.

Perigee Trade, 2004
ISBN : 0399536426

A Caregiver's Guide: A Handbook about End-of-Life Care

Par Karen Macmillan, Jacquie Peden, Jane Hopkinson, Dennie Hycha

Ce livre donne de l'information aux aidants naturels pour préparer et aider une personne atteinte d'une maladie évolutive, particulièrement à domicile. Il a été conçu pour faire complément aux ressources et à l'information fournies par les professionnels de la santé, y compris les équipes de soins palliatifs.

Association canadienne de soins palliatifs/Ordre de Saint-Lazare, révisé en 2014

Des exemplaires papier peuvent être commandés directement au Bureau de la chancellerie de l'Ordre de Saint-Lazare : chancery@stlazarus.ca

---

Guide des proches aidants

Ce guide a été rédigé à l'intention des aidants de personnes en fin de vie pour leur donner des outils dont ils pourraient avoir besoin pour s'acquitter de ce rôle. Disponible en français et en anglais.

Association canadienne de soins palliatifs pour commander des copies imprimées, rendez-vous à http://market-marche.chpca.net/produits-francais

Livres et guides sur la fin de vie

Final Gifts: Understanding the Special Awareness, Needs, and Communications of the Dying

Par Maggie Callanan et Patricia Kelley

Écrit par deux infirmières en soins palliatifs, ce livre est truffé d'exemples des moyens dont les patients en fin de vie transmettent des messages, et il montre la signification unique que revêt la communication à ce stade. On y trouve des conseils pratiques sur la manière de répondre aux demandes du mourant et de l'aider à vivre pleinement jusqu'à la fin.

Simon & Schuster, 2012
ISBN : 1451667256

The Guide to Recalling and Telling Your Life Story

Ce guide est un outil de travail conçu pour aider les personnes qui le souhaitent à écrire l'histoire de leur vie. Le livre suggère des thèmes et propose des questions pour encadrer les mémoires et raconter des souvenirs et des expériences.

Hospice Foundation of America, 2001
https://hospicefoundation.org/
ISBN : 1893349004

Handbook for Mortals: Guidance for People Facing Serious Illness

Par Joanne Lynn, M.D., Joan Harrold, M.D. et Janice Lynch Schuster, MFA

Ce guide pratique exhaustif sur les soins de fin de vie s'adresse au grand public. Rédigé par une équipe d'experts, il présente autant des informations pratiques que des conseils judicieux, et s'avère aussi tout utile au profane qu'aux professionnels œuvrant au sein d'une unité de soins palliatifs.

Oxford University Press, 2011
ISBN : 0199744564

Un guide des soins en fin de vie aux aînés

Sous la direction de Rory Fisher, Margaret M. Ross et Michael J. MacLean

Fruit d'une collaboration entre les Universités de Toronto et d'Ottawa, ce guide présente un consensus des meilleures pratiques de soins en fin de vie aux aînés.

Université de Toronto/Université d'Ottawa, 2000

Offert en ligne par le gouvernement du Canada à http://publications.gc.ca

---

Livres et guides sur le deuil

The Courage to Grieve: Creative Living, Recovery and Growth Through Grief

Par Judy Tatelbaum

Ce livre traite des émotions difficiles engendrées par le deuil et offre des conseils sur la manière de s'aider soi-même et d'aider les autres à les surmonter.

William Morrow Paperbacks, 1990
ISBN : 0060911859

Don't Take My Grief Away From Me

Par Doug Manning

Écrit dans un style chaleureux, ce livre explore les diverses émotions et expériences qui surviennent à la perte d'un être cher.

In Sight Books, 2003
ISBN : 1892785749

A Grief Observed

Par C.S. Lewis

Ce livre raconte comment des personnes ont redécouvert la foi après la mort leur conjoint.

Faber & Faber, 1961
ISBN : 057129068X

Grief Expressed When a Mate Dies

Par Marta Felber

Un guide de survie qui s'adresse à toute personne ayant perdu son conjoint. Chaque chapitre est consacré à des épreuves engendrées par la perte d'un conjoint et permet au lecteur d'y noter ses expériences personnelles et d'entreprendre son propre travail de réflexion.

LifeWords, 2008
ISBN : 0979921406

The Grief Recovery Handbook: The Action Program for Moving Beyond Death, Divorce, and Other Losses

Par John W. James et Russell Friedman

Un deuil inachevé peut nuire pendant longtemps à la capacité d'éprouver du bonheur. Puisant dans leurs propres expériences et celles d'autres personnes, les auteurs illustrent comment surmonter un deuil et retrouver son énergie et sa spontanéité.

William Morrow Paperbacks, 1998; édition du 20e anniversaire, 2017
ISBN : 0061686077

The Grieving Time: A Year's Account of Recovery from Loss

Par Anne M. Brooks

Récit personnel de la première année vécue par l'auteure après la mort de son mari. Elle y décrit simplement et en toute franchise la gamme d'émotions qu'elle a ressenties et les expériences qui l'ont aidée à retrouver l'espoir.

Herodias, 1985
ISBN : 1928746047

Healing Your Grieving Heart: 100 Practical Ideas

Healing Your Grieving Heart for Kids: 100 Practical Ideas

Healing Your Grieving Heart for Teens: 100 Practical Ideas

Healing a Spouse's Grieving Heart: 100 Practical Ideas After Your Husband or Wife Dies

Healing the Adult Child's Grieving Heart: 100 Practical Ideas After Your Parent Dies

Healing the Adult Sibling's Grieving Heart: 100 Practical Ideas After Your Brother or Sister Dies

Par Alan D. Wolfeld, Ph. D.

Cette série de livres sur le deuil et le processus de guérison fournit des conseils, des suggestions et des idées pour aider les survivants à exprimer leur peine et à chercher du soutien afin de pouvoir amorcer leur guérison et entreprendre un nouveau chapitre de leur vie.

Companion Press/Center for Loss and Life Transition, 2001–08

How to Go on Living When Someone You Love Dies

Par Therese A. Rando, Ph.D.

Un guide pour passer à travers le processus douloureux, mais nécessaire du deuil.

Bantam, 1988
ISBN : 0553352695

Our Greatest Gift: A Meditation on Dying and Caring

Par Henri Nouwen

Dans ce livre, Henri Nouwen, un auteur de réputation internationale qui écrit sur la vie spirituelle, fait part de sa conception de l'acte de mourir et de la mort comme des étapes s'inscrivant dans un cheminement spirituel et non simplement comme un événement qui en marque la fin, et sur l'acceptation de sa propre mort.

HarperOne, 2009
ISBN : 0061800260

Témoignages personnels sur la SLA

A Passion for Life

Par Paul Brock

Récit autobiographique du Dr Paul Brock qui, en 1996, a appris qu'il était atteint de la SLA et n'avait au plus que cinq ans à vivre. Contre toute attente, le Dr Brock a continué à vivre sa passion pour l'enseignement en Australie jusqu'à sa mort en 2016. Conférencier inspirant, il est aussi l'auteur de plusieurs livres.

ABC Books for Australian Broadcasting Corporation, 2004
ISBN : 0733314473

Cries of the Silent: My Journey with ALS

Par Evelyn Bell

Ce livre explore l'esprit et l'âme d'une femme remarquable atteinte de la SLA.

ALS Society of Alberta, 1999
ISBN : 0968538304

His Brother's Keeper: One Family's Journey to the Edge of Medicine

Par Jonathan Weiner

À 29 ans, Stephen Heywood a appris qu'il était atteint de la SLA. Son frère Jamie, fondateur de la ALS Therapy Development Foundation, était un ingénieur de formation qui s'est pratiquement transformé en généticien du jour au lendemain afin de découvrir un traitement curatif pour sauver son frère. Dans ce récit poignant, l'auteur Jonathan Weiner, lauréat d'un prix Pulitzer, présente un portrait de sa famille et explore les frontières de la médecine conventionnelle et les possibilités de la thérapie génique et des thérapies cellulaires à base de cellules souches et d'autres traitements à la fine pointe de la médecine.

Harper Perennial, 2004
ISBN : 0060010088

Luckiest Man: The Life and Death of Lou Gehrig

Par Jonathan Eig

Biographie de Lou Gherig, légende du baseball dont le nom est à jamais associé à la SLA. L'auteur s'est fondé entre autres sur la correspondance personnelle du célèbre joueur.

Simon & Schuster, 2006
ISBN : 0743268938

My Luke and I

Par Eleanor et Joe Durso Gehrig

La veuve de Lou Gehrig décrit sa vie avec son mari durant sa carrière de baseball et les années qui ont suivi l'annonce de son diagnostic.

New American Library, 1977
ISBN : 0451078187

Falcon's Cry: A Desert Storm Memoir

Par Michael Donnelly et Denise Donnelly

Un récit émouvant de la carrière du pilote Michael Donnelly dans les Forces aériennes au cours des années 1980 et de la Guerre du Golfe, et de sa vie avec la SLA, après la tombée du diagnostic quelques années plus tard, lorsqu'il était âgé de 35 ans.

Praeger, 1998
ISBN : 0275964620

In Dreams: A Life Journey in Prose and Poetry

Par Elizabeth Grandbois

Elizabeth Grandbois raconte avec émotion sa vie avec la SLA. Après un diagnostic en 1997, elle a été pendant longtemps une fervente porte-parole pour la SLA, faisant un remarquable travail de sensibilisation et amassant des fonds pour les personnes atteintes de cette maladie.

Manor House Publishing, 2002
ISBN : 0973195606

Tuesdays with Morrie

Par Mitch Albom

Ce livre mémorable décrit les leçons de vie données par Morrie Schwartz, professeur à l'Université Brandeis, qui est mort de la SLA en 1995. L'auteur, un de ses anciens étudiants, a renoué avec le grand homme dans les derniers mois de sa vie. Chronique des moments qu'ils ont passés ensemble, l'ouvrage raconte l'héritage que Morrie a voulu léguer au monde.

(Aussi offert en livre audio)

Broadway Books, 1997
ISBN : 076790592X

Journeys with ALS: Personal Tales of Courage and Coping with Lou Gehrig's Disease

Compilé par David Feigenbaum

Des exemples tirés de la vie de 33 personnes atteintes de SLA.

D L R C Press, 1998
ISBN : 1880731606

Making Sense of the Senseless: The McFeat Family ALS Journey

Par Ruth McFeat

Récit des 20 mois que la famille McFeat a vécue avec la SLA. Forrest, le mari de Ruth, était atteint de la SLA et a été soigné à domicile jusqu'à son décès.

R.L. McFeat, 1999
ISBN : 0968539408

I Remember Running: The Year I Got Everything I Ever Wanted—and ALS

Par Darcy Wakefield

Une jeune professeure d'anglais se rappelle le moment où on lui a annoncé qu'elle était atteinte de la SLA et les efforts qu'elle a déployés pour mener une vie bien remplie et riche de sens. Darcy Wakefield a reçu son diagnostic en 2003 et est décédée en 2005.

Da Capo Press, 2006
ISBN : 1569242798

Learning to Fall: The Blessings of an Imperfect Life

Par Philip Simmons

Après avoir appris à 35 ans qu'il était atteint de la SLA, l'auteur raconte dans un livre chaleureux et rempli d'espoir la quête qu'il a menée pour trouver la paix et sa compréhension de plus en plus profonde des mystères de la vie.

Bantam, 2003
ISBN : 055338158X

Livres pour enfants ou qui parlent d'enfants

Comprendre la SLA

Grandpa, What Is ALS?

Écrit par Bonny Gold-Babins, illustré par Matt Abergel

L'histoire d'amour entre un grand-père atteint de SLA et sa petite-fille, qui apprend progressivement à accepter et à comprendre la maladie. Le lien spécial qui les unit résiste malgré tout. Ce livre s'adresse aux enfants qui ne savent pas encore lire ou qui ont commencé à apprendre, mais touchera les lecteurs de tous âges.

ALS Society of Alberta, 2000
http://www.alsab.ca/resources
Tél. : 403-228-3857 Sans frais : 1-888-309-1111

Someone You Know Has ALS: A Simple Way to Help Children Understand and Cope with ALS

Écrit et illustré par Lois Clark

Ce livre, écrit à la mémoire du père de l'auteur, renferme de l'information sur la maladie et sur la façon de gérer la relation avec une personne atteinte de SLA. Cette publication convient à des enfants de 6 à 12 ans.

Peut être obtenu de la clinique de la SLA de McMaster (905-521-2100, poste 76870) ou par courriel à gabri@mcmaster.ca.

Livres d'information

Une série de cinq livrets conçus pour aider les enfants et les adolescents lorsque la SLA frappe dans leur famille. Cliquez sur les liens ci dessous pour les télécharger, ou communiquez avec SLA Canada pour obtenir une copie imprimée.

Guide d'information parentale – Aider l'enfant à composer avec la SLA

https://als.ca/wp-content/uploads/2017/02/Helping-Children-Cope-For-Parents-French.pdf

Lorsqu'une personne chère vit avec la SLA – Guide à l'intention des enfants

https://als.ca/wp-content/uploads/2017/02/When-Someone-Special-Has-ALS-Children-French.pdf

Lorsque papa ou maman a la SLA – Guide à l'intention des jeunes

https://als.ca/wp-content/uploads/2017/02/When-Your-Parent-Has-ALS-A-Booklet-for-Teens-French.pdf

Dialogue avec les jeunes au sujet de la SLA – Guide à l'intention des écoles

https://als.ca/wp-content/uploads/2017/02/Talking-with-Young-People-French.pdf

http://www.als411.ca/fre/teens/24631-Butler%20ALS_Medical_fre.pdf

Ouvrages sur la mort

The Invisible String

Par Patrice Karst, illustré par Geoff Stevenson

3 ans et plus

Histoire pour aider les enfants à apprivoiser la mort prochaine d'une personne chère. Le livre explique que même si on ne peut pas toujours être avec une personne, nous sommes tout de même en lien avec elle par l'amour qu'on lui porte.

DeVorss & Company, 2000
ISBN : 0875167349

Lifetimes: The Beautiful Way to Explain Death to Children

Par Bryan Mellonie, illustré par Robert Ingpen

3 ans et plus

Toutes les créatures naissent et meurent. À l'aide de grandes illustrations aux couleurs vives, ce livre explique comment tous les êtres vivants ont leur propre cycle de vie.

Bantam, 1983
ISBN : 0553344021

Gentle Willow: A Story for Children About Dying

Par Joyce C. Mills, illustré par Cary Pillo

De 4 à 8 ans

Amanda l'écureuil est bouleversée parce qu'elle va perdre Gentle Willow, mais les magiciens de la forêt l'aident à accepter la mort imminente de son ami saule en lui disant que l'amour qu'elle a pour Gentle Willow constitue le meilleur remède qu'elle puisse lui donner.

Magination Press, 2003
ISBN : 1591470722

I'll Always Love You

Par Hans Wilhelm

De 4 à 8 ans

Ce livre raconte l'histoire émouvante d'Elfie, une teckel attachante, et de son petit compagnon qui grandit à ses côtés. Un matin, Elfie ne se réveille pas. La famille pleure la mort de la petite chienne et l'enterre dans le jardin.

Dragonfly Books, 1985
ISBN : 0517572656

Nana Upstairs and Nana Downstairs

Par Tomie De Paola

De 4 à 8 ans

Tommy a quatre ans et aime aller rendre visite à sa grand-mère qui vit au rez-de-chaussée et à son arrière-grand-mère qui vit à l'étage au dessus. Un jour, la mère de Tommy lui annonce que sa mamie d'en haut ne sera plus là. Tommy doit donc faire ses adieux à quelqu'un qu'il aime.

Puffin Books, 2000
ISBN: 0698118367

The Next Place

Par Warren Hanson

4 ans et plus

Ce livre magnifiquement illustré explique la mort et l'immortalité en termes simples et en images.

Waldman House Press, 1997
ISBN : 0931674328

The Fall of Freddie the Leaf: A Story of Life for All Ages

Par Leo Buscaglia

De 8 à 12 ans

Un classique, cette allégorie inspirante sur la vie et la mort raconte la vie d'une feuille nommée Freddie et de ses compagnes, et la manière dont elles changent au fil des saisons, pour finir au sol lorsque la neige d'hiver se met à tomber.

Slack, 1982
ISBN : 0943432898

Tear Soup: A Recipe for Healing After Loss

Par Pat Schwiebert et Chuck DeKlyen, illustré par Taylor Bills

Pour toute la famille

Ce livre, qui raconte une fable simple et facile à comprendre sur le deuil, saura consoler autant les enfants que les adultes.

Grief Watch, 1999
ISBN : 0961519762

Livres et guides d'activités sur la SLA et le deuil

ALS Activity Book: Helping Children Understand the Puzzle of ALS

Cette plaquette de 20 pages, qui propose des jeux, des activités et des enseignements, est conçue pour expliquer la SLA aux enfants. Disponible auprès de l'ALS Association St. Louis Regional Chapter en téléchargement à l'adresse http://www.alsa-stl.org. Pour obtenir une version imprimée, téléphonez au 314-432-7257 ou au 1 888 873 8539.

Saying Goodbye

Par Jim et Joan Boulden

De 5 à 9 ans

Recueil de dessins humoristiques à colorier, de jeux et d'activités pour aider les enfants à comprendre le caractère irréversible de la mort et les rassurer sur la permanence de l'amour au-delà de la mort. Le livre a été grandement utilisé par les centres de soins palliatifs, les écoles, les hôpitaux et les services de pompes funèbres ainsi que les parents et les thérapeutes.

Boulden Publishing, 1992
ISBN : 1878076124

Our ALS Family Playbook: Activities to Help Our Children Cope

À commander au Rising Sun Center for Loss and Renewal à l'adresse http://www.RisingSunCenter.com.

The Grieving Child: A Parent's Guide

Par Helen Fitzgerald

Un guide pratique qui explique avec compassion la mort aux enfants et les aide à surmonter le chagrin que la disparition d'un être aimé leur cause.

Touchstone, 1992
ISBN : 0671767623

Talking about Death: A Dialogue Between Parent and Child

Par Earl A. Grollman

Ce guide que les enfants et les adultes peuvent lire ensemble répond à des questions sur la mort et propose une liste de ressources.

Beacon Press, 1991
ISBN : 0807023612

Straight Talk about Death for Teenagers: How to Cope with Losing Someone You Love

Par Earl A. Grollman

Les adolescents ont souvent besoin de plus d'aide que quiconque pour surmonter leur peine. Ce livre met l'accent sur la compréhension des sentiments que suscite la perte d'un être cher et le travail à effectuer pour surmonter son deuil.

Beacon Press, 1993
ISBN : 0807025011

Vidéos/DVD

Décisions en matière d'aide respiratoire pour les patients atteints de SLA

Produite par la Les Turner ALS Foundation et disponible en ligne sur YouTube, cette série de trois vidéos éducatives vise à éclairer le processus servant à évaluer les options qui s'offrent pour suppléer la fonction respiratoire et la prise de décisions importantes à mesure que progresse la maladie.

http://lesturnerals.org/support-services/informative-links/

Ventilation: The Decision Making Process

Vidéo de 20 minutes qui s'adresse aux personnes atteintes de la SLA, à leur famille et aux professionnels de la santé. On y présente des entrevues avec trois patients qui ont recours à la ventilation assistée et avec des membres de leur famille et des professionnels de la santé qui s'occupent d'eux au Les Turner/Lois Insolia SLA Center à la Northwestern University Medical School. http://lesturnerals.org/support-services/informative-links/ (sous Respiratory Resources)

Collection "Living with ALS" de l'ALS Association

L'ALS Association de Washington, DC, offre une série de vidéos en ligne ou sur DVD. http://www.alsa.org/als-care/resources/publications-videos/videos/

You Are Not Alone: A Guide for People Newly Diagnosed with ALS

Living with ALS: Adapting to Breathing Changes and Use of Noninvasive Ventilation

Living with ALS: Clinical Care Management Roundtable Discussion

Living with ALS: Communication Solutions and Symptom Management

Living with ALS: Adjusting to Swallowing Difficulties and Maintaining Good Nutrition

Living with ALS: Mobility, Activities of Daily Living, Home Adaptations

---

Série "Living with Grief" de l'Hospice Foundation of America

Cette série s'adresse aux professionnels qui travaillent dans le domaine de la mort et du deuil, comme les conseillers, les infirmières, les administrateurs de maison de la santé, les travailleurs sociaux, les entrepreneurs de pompes funèbres et des thérapeutes familiaux. Disponible en format DVD ou en ligne à l'adresse https://HospiceFoundation.org/Shop-HFA

Bearing Witness: Robert Coley-Donohue

Par Dan Curtis

Ce film touchant suit les trois dernières années de vie de Robert Coley-Donohue, qui se battait alors contre la SLA. Son parcours a été éprouvant, mais il a été un monument à l'espoir et à la recherche de sérénité. « Je n'ai pas habitude de me lamenter et de me plaindre. Je pense que c'est ce qui m'a permis de continuer à prendre la vie du bon côté et de ne pas sombrer dans les profondeurs du désespoir. » – Robert Coley-Donohue. Peut être téléchargé sur le site de l'Office national du film du Canada à l'adresse suivante : https://www.nfb.ca/film/bearing_witness_robert_coley_donohue/ (en anglais avec sous-titre français).

Tél. : 1-800-267-7710

ABC NEWS Presents Morrie Schwartz: Lessons on Living

Tuesdays with Morrie raconte les moments que l'ancien étudiant et journaliste sportif Mitch Albom a passés avec Morrie Schwartz, son ancien professeur de sociologie qui était atteint de la SLA. Mitch Albom a eu l'idée de renouer avec Morrie et d'écrire un livre après l'avoir vu interviewé par le journaliste Ted Koppel à son émission télévisée Nightline. Cet épisode très populaire peut être acheté en DVD sur Amazon Canada et le site d'autres fournisseurs.

Ressources en ligne

Pour les adultes

Site des partenaires provinciaux au Canada

Société de la SLA de l'Alberta : www.alsab.ca

Société de la SLA de Colombie-Britannique : www.alsbc.ca

Société de la SLA du Manitoba : www.alsmb.ca

Société de la SLA de Terre-Neuve-et-Labrador : www.alsnl.ca

Société de la SLA du Nouveau-Brunswick et de Nouvelle-Écosse : www.alsnbns.ca

Société de la SLA du Canada (couvrant l'Ontario) : www.als.ca

Société de la SLA de l'Île-du-Prince-Édouard : www.alspei.ca

Société de la SLA du Québec : www.als-quebec.ca/

Société de la SLA de la Saskatchewan : http://alssask.ca.ca

Organisation internationale

International Alliance of SLA/MMN Associations : www.alsmndalliance.org

États-Unis

The ALS Association : www.alsa.org

Les Turner ALS Foundation : http://lesturnerals.org/

Royaume-Uni

MND Association of England, Wales and Northern Ireland : https://www.mndassociation.org/research/mnd-register-for-england-wales-and-northern-ireland/

MND Association of Scotland : www.mndscotland.org.uk

Sites Web pour aidants

Association canadienne de soins palliatifs : www.chpca.net

The Caregiver Network : www.TheCaregiverNetwork.ca

Caregiving Matters : www.CaregivingMatters.ca

Portail canadien en soins palliatifs : www.VirtualHospice.ca

Family Caregivers Voice : www.FamilyCaregiversVoice.ca

Victorian Order of Nurses : www.von.ca

Recherche sur la SLA

Webinaires de l'ALS Association/Northeast ALS Consortium : http://web.alsa.org/site/PageNavigator/ALSA_research_news_webinars

Taylor, J.P., Brown Jr., R.H. et Cleveland, D.W. "Decoding ALS: From Genes to Mechanism," Nature, 10 novembre 2016, vol. 539, no 7628.

Webinaires de l'ALS Therapy Development Institute : www.als.net/als-webinars/

MND Association Research Newsletter : www.mndassociation.org/research/mnd-research-and-you/mnd-research-newsletter/

Programme canadien de recherche sur la SLA : www.als.ca/fr/recherche/

World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Disease : www.wfnals.org

Ressources pour les enfants et les jeunes

SLA 411 : www.als411.ca

Ressources pour acquérir de la résilience : https://choose2beresilient.com/resources/ (en anglais)

Applications utiles

Aides à la parole

- **Talkitt** est une solution novatrice qui permet aux personnes qui ont des troubles du système moteur, de la parole ou du langage de communiquer facilement en utilisant leur propre voix. Talkitt reconnaît l'empreinte vocale de l'utilisateur et « prononce » ses mots pour lui dans une langue compréhensible, lui permettant ainsi de communiquer facilement et intelligemment. Talkitt est compatible avec plupart des téléphones intelligents, des tablettes et des ordinateurs.
- **HelpTalk** est utile aux personnes qui ont de la difficulté à communiquer oralement ou par écrit. Cette application permet aux utilisateurs de créer des ensembles d'actions représentant ce qu'ils veulent exprimer, à partir d'un répertoire d'actions qui conviennent le mieux à chaque déficience et à chaque utilisateur. Lorsque l'utilisateur sélectionne une des options, l'appareil énonce la commande correspondante.
- **GazeSpeak**, mise au point en 2017 par Microsoft, utilise l'intelligence artificielle pour convertir le mouvement des yeux en parole, de manière à ce que l'interlocuteur de la personne qui l'utilise puisse comprendre ce qu'elle dit en temps réel à l'aide d'un téléphone intelligent.

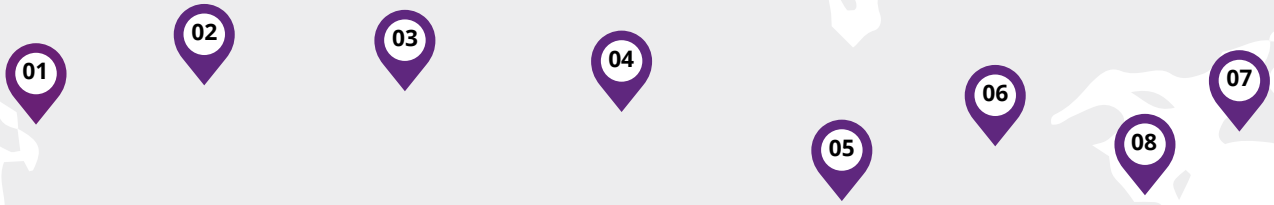
Application texte-parole

- **AlphaCore** (pour Windows) est une application texte-parole qui aide à accélérer et à faciliter la communication. Elle répond à un large éventail de besoins, comme ceux associés à la SLA. Cette application ne fonctionne que sur les ordinateurs de bureau et les tablettes.
- **Speak it!** est une application de conversion texte-parole facile à utiliser, conçue pour les produits Apple (iPad, iPhone et iPod Touch).
- **TTS Text to Speech** est une application texte-parole pour appareils Android.
- **Predictable** (pour iPad). Si vous avez créé une voix synthétisée avec un logiciel comme ModelTalker ou VocaliD, cette application vous permet de l'importer et de l'utiliser pour parler.

Applications d'assistance à la mobilité

- **Wheel Mate**, une application alimentée par les commentaires d'autres utilisateurs de fauteuil roulant, est conçue pour aider à trouver des toilettes pouvant accueillir des fauteuils roulants et des espaces de stationnement pour personne à mobilité réduite sur une carte interactive.
- **AccessNow** est une application de partage d'information conçue pour faciliter les déplacements des personnes à mobilité réduite au Canada et partout dans le monde.

Vous n’êtes pas seul.
Nous sommes là pour vous soutenir.



01 ALS Society of British Columbia
alsbc.ca
1228 – 13351 Commerce Parkway, Richmond, BC V6V 2X7
Toll free: 1-800-708-3228
T: 604-278-2257
Email: info@alsbc.ca

02 ALS Society of Alberta
alsab.ca
874 10 Street NE, Calgary, AB T2E 8W1
Toll Free: 1-888-309-111
T: 403-228-3857
Email: info@alsab.ca

03 ALS Society of Saskatchewan
alsab.ca
2430 8th Avenue, Unit C, Regina, SK S4R 5E3
T: 306-949-4100
E: director@alssask.ca

04 ALS Society of Manitoba
alsmb.ca
2A, 1717 Dublin Ave, Winnipeg, MB R3H 0H2
T: 204-831-1510
Email: hope@alsmb.ca

05 ALS Society of Canada
als.ca
393 University Avenue, Suite 1701, Toronto, ON M5G 1E6
Toll free: 1-800-267-4257
T: 416-497-2267
Email: info@als.ca

06 ALS Society of Quebec / Société de la SLA du Québec
als-quebec.ca
5415 Paré Street, Suite 200, Mont-Royal, QC H4P 1P7
Toll free in QC: 1-877-725-7725
T: 514-725-2653
Email: info@sla-quebec.ca

07 ALS Society of Newfoundland and Labrador
alsnl.ca
3 Herald Avenue, Suite 3, Corner Brook, NL A2H 4B8
Toll Free: 709-634-9499
Email: cheryl@alsnl.ca

08 ALS Society of Prince Edward Island
alspei.ca
P.O. Box 1643, Summerside, PEI C1N 2V5
T: 902-439-1600
Email: als_society_pei@hotmail.com

February 2020