

Nouveauté : Des fiches-conseil à destination des aidants

Les professionnels du réseau SLA Ile-de-France et du centre référent maladie rare SLA de la Salpêtrière ont réalisé en partenariat avec l'ARS et grâce au soutien de Sanofi-Aventis un important projet d'aide, théorique et pratique, aux aidants et accompagnants.

Dans cet objectif, ont été écrites 17 fiches d'informations à destination des proches de personnes atteintes de SLA. L'objectif de ces fiches est de guider au quotidien les aidants et accompagnants tout au long de la maladie en leur diffusant des conseils pratiques.

Nous sommes heureux de vous présenter deux(*) de ces fiches et le sommaire des fiches existantes.

Dès la mise en service de notre futur site internet, vous pourrez trouver l'intégralité de ces fiches conseils.

(*) Kinésithérapie : Conseils dans les gestes de la vie quotidienne et Psychologie : la place des proches auprès des patients atteints de S.L.A

Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

Conseils aux aidants

Sommaire des fiches conseils aux aidants de patients atteints de SLA

- DERMATOLOGIE**
 - Soins et prévention des affections cutanées
- DIETETIQUE**
 - Adapter et enrichir l'alimentation
- ERGOTHERAPIE**
 - Les transferts : aides techniques
 - Les déplacements : aides techniques
 - Aménagement du domicile
 - Communiquer et maîtriser l'environnement
- KINESITHERAPIE**
 - Conseils dans les gestes de la vie quotidienne (difficulté motrice modérée)
 - Conseils dans les gestes de la vie quotidienne (difficulté motrice plus importante)
 - Conseils en cas de difficultés respiratoires
- NUTRITION**
 - L'alimentation par voie parentérale (chambre implantable)
 - L'alimentation par voie entérale (sonde de gastrostomie)
- ORTHOPHONIE**
 - L'orthophonie
- PSYCHOMOTRICITE**
 - Place des aidants dans la relaxation et la détente
- PSYCHOLOGIE**
 - Place des proches auprès des patients atteints de SLA
- RESPIRATOIRE**
 - Troubles de la respiration : ventilation par masque
 - Troubles de la respiration : l'utilisation d'un ventilateur
- SOCIAL**
 - Place des aidants dans les démarches sociales

206842 - 11/07

Centre référent des maladies rares - E-mail : contact@reseau-sla-idf.org - www.reseau-sla-idf.org

RESEAU SLA IDF

Avec le soutien de :

ARS Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone

sanofi aventis Le médicament c'est la santé.

Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

KINESITHERAPIE

Conseils aux aidants

Conseils dans les gestes de la vie quotidienne (difficulté motrice modérée)

Ce livret s'adresse aux patients au début de leur maladie et aux aidants afin de répondre à leurs interrogations et de proposer des conseils d'hygiène de vie.

- * Au cours de la SLA, le traitement kinésithérapique est systématiquement proposé à des stades différents de la maladie. Il doit s'adapter à l'évolution de la maladie et respecter la fatigabilité.
- * Le but de ce traitement est de garder la souplesse des articulations. Ceci est fait aussi par les aidants lors des activités de la vie quotidienne (toilette, transferts, habillage...).
- * Aucun patient SLA n'étant identique, c'est à chacun de puiser des conseils dans la liste non exhaustive ci-dessous.
- * Ils ont été classés en 5 items :
 - Transferts, déplacements.
 - Toilette.
 - Habillage.
 - Repas.
 - Travail et loisirs.
- * Dès que vous remarquez une difficulté motrice dans les gestes de la vie quotidienne du patient que vous accompagnez, n'hésitez pas à lui en parler et parlez-en tous les deux au neurologue qui vous a en charge.
- * Il faut être attentif aux signes comme :
 - Une augmentation de la fatigue.
 - Des douleurs musculaires à type de crampes.
 - Un essoufflement lors des activités de la vie quotidienne.

**Il ne faut pas chercher à trop stimuler les patients.
Il faut respecter leur fatigue.**



1. Transferts - déplacements

* Apprendre à se lever du lit en monobloc :



- Vous êtes allongé sur le dos
- Vous pliez les deux genoux



- Vous vous tournez sur le côté



- Vous sortez les deux jambes du lit en même temps et vous poussez sur vos bras pour vous asseoir au bord du lit

Description du transfert seul sans aide :

* Apprendre à se relever du sol après une chute :

Voici une méthode pour se lever seul après une chute, sans déficit des membres supérieurs (ex : déficit d'un muscle releveur du pied), vous êtes tombé face contre terre :

- Se positionner sur les avant-bras,
- Pousser sur les coudes pour vous mettre dans la position à quatre pattes puis à genoux,
- Se rapprocher d'une chaise pour pouvoir s'appuyer dessus,
- Se mettre en « chevalier servant ».
- Pousser sur la jambe pour pouvoir se mettre debout.



Voici une autre méthode pour se relever du sol suite à une chute due à un déverrouillage du genou et avec l'aide d'une tierce personne :



- Se rapprocher d'une chaise pour que la personne puisse s'appuyer avec les membres supérieurs,
 - Avancer le bassin, venir positionner une des jambes sur le côté de la chaise,
 - Placer le genou de l'aidant contre le genou du patient,
 - Attraper la personne par la ceinture du pantalon pour la relever.
- * Autres conseils pour les transferts et les déplacements :
- Enlever les tapis, risque de chutes.
 - Prendre l'ascenseur plutôt que l'escalier.
 - Penser à prendre les transports en commun ou un fauteuil roulant plutôt que de faire de longs trajets à pied pour la fatigabilité.
 - Ne pas hésiter à prendre une canne aux premiers signes de déséquilibre pour éviter la chute.
 - Demander conseil à un professionnel de la santé (kinésithérapeute, médecin, pharmacien...) pour une meilleure utilisation de l'aide technique.
 - En cas d'apparition d'un déficit des muscles releveurs du pied il existe différentes attelles souples ou rigides suivant le cas (cf. livret des ergothérapeutes).

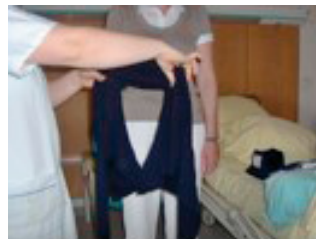
2. Toilette

- Faire sa toilette en position assise plutôt qu'en position debout.
- Mettre un tapis antidérapant dans la douche et en dehors pour éviter de glisser.
- Utiliser une brosse à long manche pour se laver les pieds.



3. Habillage

- Utiliser des vêtements faciles à enfiler et à attacher comme par exemple : pantalon à taille élastique, élastique ou ficelle pour remonter une fermeture éclair, scratch pour chaussures.
- Enfiler un vêtement type pull, tee-shirt ou chemise par le bras atteint en premier, jamais par le bras sain.



- Penser à enfiler les vêtements le bras le long du corps.
- Commencer également à enfiler un pantalon ou un sous-vêtement par le côté le plus déficitaire.
- Prendre des chaussures montantes et légères.
- Penser à prendre des hauts avec des poches pour soulager les épaules en cas de déficit des deux membres supérieurs.

Conseils dans les gestes de la vie quotidienne (difficulté motrice modérée)

4. Repas

- Penser à reposer les coudes sur un plan horizontal lors des repas pour soulager les épaules.



- Penser à utiliser des petites bouteilles d'eau plutôt que des grosses bouteilles.

5. Travail et loisirs

- Eviter de porter des charges lourdes.
- Ne pas aller au bout de ses efforts.
- Penser à reposer les coudes sur un plan horizontal (table de travail ou bureau) lorsque vous vous servez d'un ordinateur.
- Pour garder une souplesse au niveau des mains vous pouvez jouer aux cartes, vous servir du clavier de l'ordinateur, jouer du piano...
- Faire des auto-étirements des triceps pour éviter l'engraissement des chevilles.
- Fragmenter le travail en vous accordant des temps de repos.
- Adapter le poste de travail et le temps de travail.
- Diminuer de façon très significative, voire arrêter, toutes activités physiques et sportives.
- La natation ne doit pas être fatigante (ne pas faire plusieurs longueurs de suite).
- Le vélo d'appartement doit être fait sans résistance.
- Pour tondre le gazon utiliser plutôt une tondeuse autoporteuse.
- Fractionner les tâches ménagères, le bricolage, le jardinage...

206842 - 11/07



Ismérie Colle, Christelle Ageorges, Patricia Gouenard, Natalia de Las Heras, Maria Guzman, kinésithérapeutes
crédit photo : Centre SLA de Paris

Avec le soutien de :



Association pour la Recherche
sur la Sclérose Latérale Amyotrophique
et autres maladies du motoneurone



Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

PSYCHOLOGIE

Conseils aux aidants

Place des proches auprès des patients atteints de SLA

* La sclérose latérale amyotrophique

Est une maladie neurologique évolutive qui touche les neurones moteurs, responsables de la commande des muscles qui permettent les mouvements volontaires. Actuellement, comme pour toutes les maladies neurologiques, il n'existe pas de traitement permettant de guérir de cette pathologie.

L'évolution de la SLA est généralement imprévisible. Chaque patient peut évoluer de manière différente et à un rythme différent. Cette maladie peut donc être fortement anxiogène pour le patient et ses proches qui doivent apprendre à vivre avec la difficulté de se projeter dans l'avenir.

Dans ce contexte particulièrement difficile, le rôle des proches se révèle essentiel. L'entourage constitue un facteur déterminant qui influe de façon considérable sur la qualité de vie du patient. C'est pourquoi, au-delà de la personne malade, il est indispensable de soutenir et d'accompagner le conjoint, les enfants qui deviennent de fait les aidants naturels.

En effet, généralement, le malade atteint de SLA est pris en charge par un membre de sa famille, le plus souvent le conjoint quand il existe. Cette pathologie demande une très grande disponibilité. A un moment donné, le patient aura besoin d'être assisté dans quasiment tous les actes de la vie quotidienne : la toilette, les soins physiques, les tâches domestiques, les démarches administratives. Prendre soin au quotidien d'un proche atteint de SLA peut donc s'avérer rapidement très éprouvant physiquement et moralement pour son entourage.

Il existe cependant des moyens de mieux gérer les difficultés quotidiennes liées à la maladie.

Ce livret est destiné à vous apporter des conseils pour vous aider.

* Préserver une bonne communication

Trop souvent, les proches ne s'autorisent pas à exprimer leurs sentiments devant la personne malade. Ils essaient de contenir leurs émotions pourtant légitimes. La tristesse n'est exprimée qu'en l'absence du patient, pour tenter de le protéger en masquant l'inquiétude. De son côté, la personne malade ne dit pas tout de son ressenti, pensant ainsi préserver son entourage de l'angoisse provoquée par sa maladie. Il tente de donner de lui-même une image forte dans l'espoir de ne pas devenir un poids pour sa famille.

Ce fonctionnement peut produire de part et d'autre des sentiments d'impuissance, de frustration et de culpabilité. Les membres de la famille peuvent ainsi souffrir chacun de leur côté, en cachant leurs émotions aux autres. Cette attitude peut alors être interprétée comme de l'indifférence ou de l'incompréhension, ce qui peut conduire à des difficultés de communication. Il est donc préférable de partager son ressenti avec l'autre. Ainsi, l'on peut s'apercevoir que chacun ressent les mêmes choses.

Se permettre d'afficher sereinement ses sentiments de tristesse ou de joie, partager ses angoisses, sans inquiétude liée au regard des autres peut permettre de mieux faire face aux différentes étapes de la maladie.

Une bonne communication entre la personne malade et ses proches est donc nécessaire pour chacun.



Quelques conseils peuvent vous aider :

● Le simple fait que vous soyez présent et à l'écoute est souvent très bénéfique et réconfortant pour votre proche malade.

● Relancez les thèmes que votre proche aborde spontanément dans une conversation, cela montre que vous êtes à l'écoute de ce qu'il a envie de vous exprimer.

● Dans la communication avec le patient, les gestes et l'attitude sont aussi importants que la parole.

● Il est important de rester spontané, même si ce n'est pas toujours évident. Dans la mesure du possible, conservez la même attitude que vous aviez avec votre proche malade avant le diagnostic.

● Certains comportements révèlent que le patient a peur ou est très anxieux, mais qu'il n'arrive pas à en parler. Cela peut se traduire par de l'agressivité, de l'humour noir ou des tentatives timides de verbalisation sans suite. Dans ce cas, tentez d'initier un dialogue en encourageant votre proche à exprimer ouvertement ses peurs.

● La tristesse de votre proche malade est tout à fait légitime à certaines étapes de la maladie : apprenez à l'accepter et ne vous sentez pas coupable de lui montrer la votre.

● Gardez à l'esprit qu'une personne atteinte d'une maladie évolutive n'est pas « qu'un patient », elle est avant tout une personne à part entière, dans toute sa singularité, un(e) conjoint(e), un proche, avec son histoire propre, sa personnalité, ses centres d'intérêts.

En cas de difficulté, n'hésitez pas à rencontrer un psychologue ou un psychiatre afin d'être soutenu et conseillé dans le but de mieux communiquer avec votre proche malade.

* Évitez certains écueils

Prendre soin d'une personne atteinte de SLA peut devenir épuisant physiquement et émotionnellement. Le proche « aidant » peut vite se sentir dépassé par les événements, perdu, vulnérable, voire même incompetent. C'est ainsi que peuvent alors apparaître des interrogations sur la bonne attitude à tenir, comment réagir dans certaines situations. Une angoisse face à un surcroît des tâches et des devoirs et face à une possible défaillance peut également se manifester.

Pour éviter que surgissent des sentiments négatifs comme la colère et l'agressivité il faut éviter certains écueils :

● Évitez de surprotéger la personne malade. Cette tendance naturelle découle souvent d'un sentiment de culpabilité. Cependant, cette surprotection contribue à la dévalorisation de l'image que le patient a de lui-même en lui donnant l'impression de ne plus maîtriser sa vie.

● Tentez d'analyser et d'exprimer vos sentiments. Se retrouver dans une relation d'aide et de dépendance modifie sensiblement la relation antérieure et peut conduire à terme à une réaction de rejet de part et d'autre. Afin de ne pas vous trouver dans cette situation, il est préférable d'exprimer votre ressenti, vos émotions. Un psychologue ou un psychiatre peut vous aider dans cette démarche.

* Pensez à vous

Lorsque l'on est amené à s'occuper quotidiennement d'un proche atteint de SLA, il est indispensable de s'accorder des pauses.

Certains proches de patients ont formulé leurs difficultés de la manière suivante :

- « Implication massive dans la maladie : plus d'espace pour l'entourage »
- « Contrainte permanente : perte de liberté pour le proche »
- « Sentiment de contrainte de vie non choisie »

Ces propos montrent bien la nécessité de prendre le temps de souffler, faute de quoi le risque est de vite se retrouver « au bout du rouleau » et donc de ne plus être en mesure d'apporter un soutien efficace au proche malade. Pour éviter d'en arriver là :

- Acceptez les aides humaines qui vous soulageront dans les tâches les plus éprouvantes physiquement.
- Profitez de la présence de l'infirmière ou de l'auxiliaire de vie pour faire une promenade dans les environs.
- Accordez-vous des moments de détente : coiffeur, esthéticienne, cinéma, musée, prendre un verre avec un(e) ami(e) à la terrasse d'un café...
- Ayez une activité de loisir régulière, un espace rien que pour vous : peinture, gymnastique, relaxation/yoga...
Ces parenthèses durant lesquelles vous pourrez vous ressourcer vous apporteront un mieux-être dont votre proche malade ressentira le bénéfice en retour.

Que faut-il dire aux enfants ?

Si vous avez des enfants en bas âge, il est préférable de ne pas les tenir à l'écart de ce qui se passe : les non-dits sont bien plus angoissants que la vérité. Expliquez les choses simplement, avec des mots adaptés à chaque âge. Soyez à l'écoute et répondez aux questions de manière rassurante mais sans mentir. Concernant les enfants scolarisés, n'hésitez pas à informer l'enseignant qui peut parfois jouer un rôle de confident et ainsi être attentif aux difficultés que pourraient présenter votre enfant.

Le problème des adolescents est différent et leurs réactions peuvent être déstabilisantes.

Certains peuvent manifester une grande détresse quand d'autres vont surprotéger leur parent malade, inversant les rôles naturels. Parfois encore, ils vont présenter une indifférence de façade et poursuivre leur vie comme si tout était normal. Dans ce cas, ne soyez pas trop affecté car cette réaction témoigne simplement d'un mécanisme de protection contre l'inquiétude et l'anxiété.

Les adolescents qui réagissent de cette façon se confient souvent plus facilement à des personnes extérieures au cercle familial.

Savoir se faire aider

Quelles que soient les circonstances, apprenez à ne pas rester seul avec vos souffrances et vos questionnements. Même si vous vous sentez bien entouré, n'oubliez jamais que les professionnels de santé sont là pour vous aider. Vous ne devez pas vous sentir honteux de ne pas aller bien et d'avoir besoin d'aide. Il est normal que vous ayez parfois le sentiment de ne plus avoir la force de vous battre, car s'occuper au quotidien d'un proche malade nécessite beaucoup d'énergie. Là encore, un soutien psychologique peut vous permettre d'exprimer vos difficultés auprès de quelqu'un de neutre.

En vous écoutant vous-même parler de votre vécu de la situation, vous prendrez conscience des thèmes essentiels de votre vie, et aurez ainsi la possibilité de comprendre quelles sont vos difficultés, vos souffrances les plus intenses. A travers la parole, vous aurez la possibilité d'identifier des moyens tant matériels qu'émotionnels pour y faire face.

10 conseils à l'entourage et aux aidants

- Même si vous avez l'impression de ne pas trouver les mots justes pour exprimer ce que vous ressentez, n'oubliez jamais que les gestes et l'attitude sont aussi importants que la parole.
- Conservez dans la mesure du possible la même attitude que vous aviez avec votre proche malade avant le diagnostic.
- Lorsque vous ressentez de la tristesse, ne tentez pas de la cacher à votre proche malade car celle-ci est tout à fait légitime.
- Encouragez la personne malade à exprimer ouvertement ses peurs.
- Partagez votre ressenti et vos émotions avec vos proches.
- Évitez de surprotéger la personne malade car cela peut conduire avec le temps à une dévalorisation de l'image que le patient a de lui-même. Soyez disponible et à l'écoute mais sans trop anticiper les demandes de votre proche.
- Continuez à faire des projets compatibles avec l'état de santé de votre proche malade et surtout réalisez-les lorsque cela est possible.
- Acceptez les aides humaines qui pourront vous soulager dans les tâches physiques les plus éprouvantes.
- Pensez à vous : accordez-vous des moments de détente pour vous ressourcer, ce qui vous permettra d'être plus fort(e) pour affronter le quotidien.
- En cas de difficulté, n'hésitez pas à consulter un psychologue ou un psychiatre qui pourra vous apporter un soutien pour vous aider à faire face à la situation.

206842 - 11/07



Christophe Coupé, psychologue

Avec le soutien de :



Association pour la Recherche
sur la Sclérose Latérale Amyotrophique
et autres maladies du motoneurone

