

Association pour la Recherche
sur la Sclérose latérale amyotrophique
et autres maladies du motoneurone

La SLA au quotidien :

quelques conseils pratiques

ARS

75, AVENUE DE LA RÉPUBLIQUE - 75011 PARIS

TÉL : 01 43 38 99 89 - FAX : 01 43 38 31 59

e-mail : ars@wanadoo.fr - site web : www.ars.asso.fr

Sommaire

I RÉFLEXIONS PRÉLIMINAIRES	p. 4
II L'ENVIRONNEMENT MÉDICAL ET PARA-MÉDICAL	p. 4
1 la prise en charge multidisciplinaire	p. 4
2 les traitements médicamenteux	p. 5
3 le recours aux médecines parallèles	p. 5
4 la kinésithérapie	p. 5
5 l'orthophonie	p. 5
6 l'ergothérapie	p. 5
III ATTITUDES ET COMPORTEMENTS	p. 6
1 anticiper	p. 6
2 assumer	p. 6
3 préparer	p. 6
4 se rapprocher	p. 6
IV LA VIE AU QUOTIDIEN	p. 7
1 le poids, l'alimentation	p. 7
2 le sommeil	p. 7
3 l'hygiène de la peau	p. 8
4 l'habillement	p. 8
5 l'aménagement du domicile	p. 8
6 sorties, spectacles, hôtels	p. 8
7 conseils pour l'utilisation d'un véhicule	p. 9
8 macaron GIC	p. 9
9 poursuite d'une activité professionnelle	p. 9
10 transports en commun	p. 9
11 salons	p. 10
V RÉGLER DES DIFFICULTÉS SPÉCIFIQUES	p. 11
1 l'anxiété	p. 11
2 l'asthénie	p. 11
3 la fatigue	p. 11
4 la raideur ou la contracture	p. 11
5 les douleurs	p. 11
6 la constipation	p. 11
7 les troubles de la déglutition, la gastrostomie	p. 12
8 les troubles circulatoires	p. 12
9 les soins de la sphère buccale	p. 12
10 la salivation	p. 12
11 les troubles respiratoires	p. 12
12 les troubles de la marche	p. 12
13 les transferts	p. 14
14 les orthèses	p. 14
15 les appareils de communication	p. 14
16 téléphones	p. 14
17 aides à la lecture	p. 15
VI L'ARS	p. 15
documentation éditée par l'ARS	p. 15
prêt de matériels	p. 15

LA SLA AU QUOTIDIEN : QUELQUES CONSEILS PRATIQUES

GILBERT DANOWSKI
MICHÈLE FUSSELLIER (*)

Voici consignés quelques conseils pratiques pour apporter réponse à quelques difficultés éventuellement rencontrées au cours de la maladie.

I - RÉFLEXIONS PRÉLIMINAIRES

Il est important de savoir que chaque patient présente sa propre forme de maladie avec, par conséquent, une évolution qui ne peut être calquée sur celle d'un autre.

Presque toujours un malade SLA, lors d'une rencontre avec un autre patient, pose la même question : « Depuis combien de

temps a commencé votre maladie ? » et une comparaison s'effectue avec sa propre évolution.

Pourtant, il n'y a aucune comparaison possible dans l'évolution, d'un malade à l'autre.

II - L'ENVIRONNEMENT MÉDICAL ET PARAMÉDICAL

1) LA PRISE EN CHARGE DE LA SLA doit être multidisciplinaire, par le fait de la complémentarité indispensable des différents intervenants aux compétences propres :

→ **LE NEUROLOGUE** référent, détermine les grandes orientations de traitement et les actualise en fonction de l'état du patient et des progrès de la recherche médicale,

→ **LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE**, qui se doit de rester l'interlocuteur médical privilégié, répond aux problèmes d'état général et réalise l'interface avec les spécialistes (neurologue, gastro-entérologue, O.R.L., pneumologue, etc.) et les différents acteurs paramédicaux,

→ **LE KINÉSITHÉRAPEUTE**, permet par ses actes une prise en charge adaptée à l'évolution de la maladie,

→ **L'INFIRMIÈRE**, pour tous les soins,

→ **L'ERGOTHÉRAPEUTE**, pour l'adaptation du domicile et la mise en place d'orthèses spécifiques, importantes pour le confort et le maintien d'un segment de membre,

→ **L'ORTHOPHONISTE**, permet l'aide à la communication et la prise en charge des troubles de la déglutition,

→ **L'ASSISTANTE SOCIALE**, pour la mise en œuvre des aides sociales,

→ **LE PSYCHOLOGUE**, à l'écoute de ce que la maladie peut générer d'angoisses et de mal-être,

→ **L'AUXILIAIRE DE VIE**, pour toutes les aides à la vie au domicile,

→ **L'ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE ET AUTRES MALADIES DU MOTONEURONE (ARS)** pour une écoute et une aide circonstanciée.

(* Je tiens à remercier tout particulièrement le Pr V. MEININGER pour ses conseils)

2) LES DIFFÉRENTS TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

proposés s'ils ne permettent pas actuellement une guérison de la maladie, en limitent du moins la vitesse d'évolution. Leur prise est quotidienne et déterminée par la prescription du neurologue, sous couvert d'une surveillance biologique.

3) LE RECOURS A DES MÉDECINES DITES PARALLÈLES

ne doit en aucun cas suspendre les traitements préconisés.

Il faut être d'une excessive prudence, voire d'une réserve absolue, par rapport à la prétendue efficacité de ces médicaments qui peuvent placer le patient dans l'attente d'effets des plus aléatoires.

Trois points sont à souligner à ce propos :

- S'assurer de la non toxicité des prises médicamenteuses et des pratiques de ces médecines parallèles.
- Être certain que les préparations proposées sont correctement réalisées à partir de produits dont la pureté a été vérifiée.
- Attention à ne pas tomber dans des engagements de dépenses injustifiées ! Le charlatanisme est monnaie courante en matière de traitement de telles maladies comme la SLA.

Si un traitement miraculeux de cette maladie existait, il serait évidemment connu ! De toute façon, il convient d'informer le neurologue ou le généraliste de tous les traitements, ou prétendus tels, entrepris.

4) LA KINÉSITHÉRAPIE (se reporter à la fiche « *La kinésithérapie dans la SLA* »), si elle n'apporte pas, certes, de modification à l'évolution, apporte un confort certain et évite nombre de complications.

Elle doit être effectuée à raison d'environ 3 fois par semaine, ou plus, et chaque séance doit être faite sur le malade déshabillé et allongé. La kinésithérapie sur le sujet assis dans son fauteuil ne doit être réservée qu'à des cas extrêmes : absence d'une tierce personne ne pouvant aider, ou d'un lève malade. La durée réelle d'intervention doit être d'une demi-heure minimum. Le kinésithérapeute se doit d'être informé des particularités de la SLA (et se procurer si nécessaire « *la fiche kiné* »). Des séminaires de formation à cette prise en charge spécifique sont régulièrement organisés par l'ARS.

En cas de problème avec le rééducateur, il ne faut absolument pas hésiter à changer de praticien. Le kinésithérapeute est en effet un des thérapeutes qui accompagnera régulièrement le patient tout au long de sa maladie.

Signalons également que l'ostéopathie, la chiropraxie, l'étiopathie... ne doivent en aucun cas remplacer une réelle prise en charge kinésithérapique (cf. *paragraphe précédent*).

Il faut se méfier de manœuvres intempestives dont les résultats peuvent être désastreux.

5) L'ORTHOPHONIE (une fiche aidant les orthophonistes dans leur rôle est à leur disposition).

Certaines formes de la maladie comportent des troubles de la parole, de la déglutition (se reporter aux fiches : « *Troubles de la déglutition* » - « *Note sur l'alimentation* »). Il convient, dès leur apparition, de faire appel le plus rapidement possible à un orthophoniste.

L'orthophoniste agira au niveau des troubles de la déglutition et de la parole par :

- la pratique d'exercices adaptés (travail de la langue, des lèvres, des joues...).
- les conseils en posture à respecter pour faciliter la déglutition (flexion du menton, légère inclinaison de la tête pour améliorer la vidange buccale...).
- enseignement de la manœuvre de Heimlich.

L'orthophoniste exerce soit en libéral, soit au sein d'une association.

Leurs adresses peuvent être communiquées par les Centres SLA ou l'ARS.

6) L'ERGOTHÉRAPIE

La visite d'un ergothérapeute au domicile servira à conseiller le malade sur toutes les adaptations à envisager permettant une meilleure qualité de vie personnelle au domicile. Il peut être utile également de questionner l'ARS qui connaît bien ces problèmes d'aménagement du domicile.

Les ergothérapeutes exercent en libéral ou au sein d'associations comme l'A.P.F. (Association des Paralysés de France) ou la C.R.A.M. (Caisse Régionale d'Assurance Maladie).

III - ATTITUDES ET COMPORTEMENTS

1) ANTICIPER

Il convient d'essayer d'**être toujours en amont par rapport à tous les problèmes.**

Un point capital est la préservation d'un espace de vie adapté à l'évolution éventuelle de la maladie et de prévoir en conséquence les aménagements intérieurs et extérieurs nécessaires.

En cas de troubles de la marche, l'utilisation d'un fauteuil roulant est un cap psychologique très difficile à franchir. Mais ne vaut-il pas mieux conserver sa liberté de déplacement ainsi que celle de son entourage plutôt que de limiter l'espace de vie et s'exposer à un accident lié à une chute intempestive? Une fracture du col fémoral par exemple chez un malade SLA pose non seulement des problèmes au niveau de l'intervention elle-même mais induit aussi une aggravation certaine de la maladie.

2) ASSUMER LE REGARD DES AUTRES n'a que l'importance qu'on veut bien lui donner.

Avoir une SLA ne signifie pas se retirer de la vie relationnelle, sociale. Il faut absolument essayer de continuer à mener une existence la plus normale possible, continuer à aller, même en fauteuil roulant, au restaurant, au cinéma, au théâtre, etc.

3) PRÉPARER LES PROCÉDURES MEDICO-ADMINISTRATIVES, dès le diagnostic de SLA posé (cf. fiche aides sociales):

- Prise en charge à 100 % par la sécurité sociale de tous les traitements et suivis relatifs à la maladie,
- Rendez-vous à prendre auprès d'une **assistante sociale**, soit dans le service de neurologie responsable du suivi médical, soit auprès de l'assistante sociale de l'ARS,
- COTOREP, macaron GIC, mise en invalidité, etc.,
- Mise en place selon le cas de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) de l'Allocation Tierce Personne ACTP, de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA),
- Envisager les soins à domicile, l'obtention d'auxiliaires de vie, d'aides ménagères,

- Revoir les différents contrats d'assurance maladie souscrits au préalable de même que les prêts couverts par une assurance,
- Étudier les avantages fiscaux possibles du fait du handicap
- Se rapprocher éventuellement de sa mutuelle,
- Penser aux procédures extra-légales de la Sécurité Sociale (voir fiche ARS et demander des conseils auprès de l'assistante sociale de l'Association),
- Prendre contact pour signaler, dans un premier temps, votre cas auprès de votre municipalité et des services sociaux du département.

4) SE RAPPROCHER DE L'ARS DONT LE RÔLE EST CAPITAL

L'ASSOCIATION permet:

- L'OBTENTION d'un certain nombre d'informations, d'explications de la maladie en termes simples et chargés d'espoir, **car espoir il y a. Les mécanismes de la maladie sont de mieux en mieux connus,**
- LA MISE À DISPOSITION POUR LES ADHÉRENTS de prêts gratuits de matériels DE TOUTES SORTES (pour les déplacements, la communication),
- DE POUVOIR BÉNÉFICIER DE CONSEILS ET D'AIDES dans divers domaines: administratifs, aménagement du logement de façon rationnelle et la plus économique possible,
- DE DISPOSER DE VISITES, si les malades le souhaitent. Ces contacts sont maintenus par de simples appels téléphoniques ou tout autre moyen d'échanges possibles,
- UNE MISE EN RELATION DE MALADES ENTRE EUX qui peut être organisée, suite à un accord et à un souhait réciproque, ou bien par participation à Paris, par exemple, à des rencontres organisées au siège de l'Association.

L'Association, qui a une vision globale des problèmes, est une interface essentielle entre les soignants et les malades.

IV - LA VIE AU QUOTIDIEN

La SLA nécessite de la part de tous une **adaptation permanente**, en essayant toujours d'anticiper les éventuels problèmes qui concernent non seulement le malade mais son entourage immédiat.

Il est totalement impossible de prévoir si, quand et où les handicaps vont apparaître. Certains d'ailleurs ne se manifesteront jamais.

La liste des conseils pratiques suivant est quasi exhaustive et **n'implique en aucune manière que chaque malade sera confronté aux difficultés évoquées.**

Celles-ci peuvent être de natures diverses. Nous allons essayer de les lister et d'y apporter réponses.

1) LE POIDS, L'ALIMENTATION, LES TROUBLES DIGESTIFS

La **surveillance du poids** est un élément important de l'évolution de la SLA.

Tout amaigrissement doit être signalé et un éventuel bilan réalisé.

L'**alimentation** doit être riche en vitamines, sels minéraux, oligo-éléments (zinc, sélénium par exemple en évitant une prise systématique de fer) et fibres. Elle doit être hyper calorique, le malade SLA étant curieusement un sur-consommateur en calories.

Naturellement il faut aussi se prémunir contre une prise de poids trop importante.

La prise alimentaire peut être fractionnée en plusieurs petits repas. Aucun interdit si ce n'est ne pas abuser de la prise de boissons alcoolisées.

En cas de difficultés ou simplement de fatigue lors de la déglutition, les repas seront aménagés par le mixage des aliments l'addition de crème (en cas d'intolérance aux laitages, on utilisera une crème de céréales) ou d'huile pour rendre plus lisse la texture. Les aliments secs, durs, riz semoules seront à éviter ainsi que les aliments avec grains ou morceaux. Les boissons seront des nectars de fruits ou de l'eau gélifiée. Des compléments nutritionnels en crème ou semi-liquides peuvent compléter la prise alimentaire.

Pour faciliter le repas, on peut faire appel à l'usage de couverts adaptés et, surtout, on veillera à la posture, la position du menton, l'inclinaison de la tête.

On évitera tout ce qui est capable de perturber ou de distraire

à ce moment-là. Télévision, radio, conversations difficiles ou polémiques sont à bannir complètement de ce temps alimentaire.

Les troubles de la déglutition nécessitent une prise en charge spécialisée par les ortho-phonistes et les diététiciens (cf. fiches : « *Troubles de la déglutition* » - « *Note sur l'alimentation* »).

2) LE SOMMEIL

L'anxiété générée par la maladie peut être à l'origine de troubles du sommeil (difficultés à l'endormissement, réveils nocturnes...) à prendre en charge par le médecin.

De même, devra lui être signalée l'existence d'un sommeil non réparateur, de maux de têtes...

Dans certaines formes avec déficit moteur étendu, le sommeil est très souvent source de problèmes liés à l'inconfort généré par l'impossibilité de se retourner seul dans le lit.

Un **lit à commande électrique** permet la position allongée, assise, demi-assise, entraînant automatiquement une modification des points de pression. Un tel lit offre également l'avantage de surélever les pieds pour une meilleure circulation. Les positions semi-assises et assises seront aussi utiles en cas de difficultés respiratoires.

Des matelas à retournement sur le côté droit et gauche existent sur le marché avec commande électrique permettant si on le désire une programmation de retournements à intervalles réguliers. Il s'agit de matelas spéciaux, confortables mais le coût en est élevé avec un faible taux de remboursement. Un essai sur plusieurs nuits est utile pour en mesurer le bénéfice avant la décision d'achat.

L'idéal serait d'avoir un lit à commande électrique et à retournements, mais il se pose un évident problème financier.

Quoi qu'il en soit, si aucun lit particulier ne peut être acquis, **les conseils suivants** peuvent être préconisés évitant les douleurs liées aux points d'appuis prolongés pendant le sommeil :

- Se procurer un sur-matelas en mousse à dessins alternés donnant ainsi un relief variable à la surface du lit (ces matelas se trouvent dans certains catalogues pour un prix modique d'environ 60 €),
- Surélever les 4 pieds du lit de façon à avoir une hauteur proche de celle du fauteuil roulant pour favoriser les transferts,
- Les deux pieds du bout du lit doivent être également surélevés (et non le matelas), pour favoriser la circulation veineuse de retour.

Utiliser pour cela des cales en bois, des annuaires téléphoniques...
Un coussin placé sous les pieds ne sert strictement à rien,

➤ Placer en arrière **des talons**, sous les tendons d'Achille, un petit coussin transversal évitant ainsi que les talons soient en contact avec le matelas. Ce système permet d'avoir en quelque sorte les talons suspendus,

➤ Mettre en place **un arceau** évitant le poids des couvertures et par conséquent la tendance à l'équin des pieds (positionnement des pieds vers le bas qui peut devenir irréductible). Cet arceau peut être installé de plusieurs manières : soit classiquement en pont au-dessus des pieds, soit latéralement ou en bout de lit,

➤ Des **vêtements de nuit** type polaire peuvent aussi être utilisés évitant ainsi le poids des draps et couvertures et procurant un complément de chaleur souvent recherché,

➤ Mettre sous chaque bras, au-dessus **des coudes**, un petit coussin longitudinal, évitant le contact des coudes avec le matelas d'autant qu'à ce niveau passe un nerf qui peut être éventuellement comprimé durant le sommeil et responsable de fourmillements dans le 4^e et 5^e doigts,

➤ Au niveau **des mains**, en cas de déformation débutante ou avérée des doigts, mettre en place des orthèses de repos, légères, sur mesure, largement pourvues de mousse,

➤ Au niveau **du cou et de la tête**, se procurer soit un oreiller dit anatomique (mais dont le modèle standard est loin de convenir à tous), soit de préférence se faire confectionner un oreiller avec une répartition de mousse qui s'adapte le mieux possible au confort ressenti par le sujet lui-même et éventuellement modifiable.

3) L'HYGIÈNE DE LA PEAU

Une toilette complète quotidienne est indispensable. Elle peut se faire par transfert dans la douche, en baignoire, assis devant le lavabo, au lit. **Les cheveux** seront aussi lavés fréquemment, ce qui apporte un réel bien-être au malade, **les ongles** seront coupés régulièrement afin d'éviter qu'ils ne s'incarnent. Un lait adoucissant, une lotion calmante, voire des pommades, peuvent être passés en particulier sur les points d'appui (les escarres sont exceptionnelles dans la maladie).

4) L'HABILLEMENT

Chaque jour le malade doit être habillé

Les vêtements doivent être chauds, légers, et suffisamment amples pour être enfilés par soi-même ou par l'entourage. Ne pas hésiter à faire un système de découpe avec velcros et fer-

metures Éclair. Des vêtements type polaire peuvent être utilisés Ils sont chauds et légers. Les chaussures et chaussettes seront larges et chaudes. Il est important qu'elles n'exercent pas une compression d'autant que les œdèmes sont fréquents. Dans ce cas, il faut se faire prescrire des chaussettes de contention par le médecin. Il existe des chaussettes laissant les extrémités libres. Une sur-chaussette est nécessaire pour éviter le froid au niveau des orteils.

5) L'AMÉNAGEMENT DU DOMICILE doit être envisagé suivant les conseils de l'ergothérapeute ou de spécialistes à l'Association. Le regard sur l'aménagement du domicile doit être **raisonné afin d'éviter les extravagances coûteuses et inutiles.**

Plusieurs points méritent d'être soulignés :

➤ Ne pas attendre pour réaliser des **travaux**, si cela est possible, pour avoir un accès au même niveau de la cuisine, de la chambre, de la douche et des W-C,

➤ **La douche** doit être, si cela est réalisable, de plain-pied, sans aucun seuil, évitant un enjambement souvent périlleux ou permettant l'accès au fauteuil de douche à roulettes. Des barres, un siège relevable fixé au mur, sont souvent nécessaires. Le siphon doit être de gros débit et le sol anti-dérapant,

➤ Dans le cas où seule **une baignoire** pourrait être utilisée, une planche de transfert ou mieux, un système de siège élévateur par la pression de l'eau peut être installé,

➤ **Les W-C** peuvent bénéficier d'un sur W-C amovible correctement adapté afin de garder la hauteur normale dans le cas où on se servirait d'une chaise roulante percée douche/W-C (appelée aussi chaise garde-robe). Ces matériels doivent être l'objet de désinfection quotidienne,

➤ Il peut être conseillé pour gagner de la place de transformer la porte des WC et de la douche en porte coulissante, ou s'ouvrant vers l'extérieur.

6) SORTIES, SPECTACLES, HÔTELS

De nombreuses salles de spectacles sont actuellement équipées pour permettre l'accès aux fauteuils roulants. **Vérifiez toujours par téléphone que l'accès est, au moment où vous désirez vous y rendre, en état** (panne d'ascenseur). Pour les cinémas qui comprennent plusieurs salles, il est parfois fait mention du sigle « *Personnes handicapées* », alors que seulement certaines salles et non pas toutes, sont accessibles. Il en est de même pour les hôtels, en sachant que leur équipement pour les personnes handicapées, malgré l'existence de normes, varie énormément. Il convient toujours de se renseigner au préalable. Vous pouvez trouver des recueils d'adresses à l'A.P.F.

7) CONSEILS POUR L'UTILISATION DU VÉHICULE

Rappelons que tout conducteur de véhicule doit être en possession de tous ses moyens sinon, il engage sa responsabilité pleine et entière en cas d'accident. En pratique, si un accident venait à se produire et que la partie adverse constate que vous avez un déficit moteur, même partiel, vous serez en tort et couvert par aucune assurance.

Pouvoir continuer à conduire avec des « trucs » (système de calage des pieds, utilisation quasi unique d'un seul membre supérieur, etc.) ne signifie nullement avoir l'autorisation et les capacités de conduire en toute sécurité.

En revanche, si vous désirez poursuivre la conduite automobile malgré un déficit moteur, un certain nombre de procédures doivent être réalisées :

- Remplir une demande de permis de conduire auprès de la Préfecture de son domicile,
- Passer devant une commission médicale préfectorale, qui déterminera les aménagements de votre véhicule à réaliser en fonction du handicap,
- Après des leçons de conduite, fortement conseillées sur le véhicule aménagé, repasser le permis de conduire, uniquement sur la conduite et non le code.

Ce permis de conduire particulier, compte tenu de la maladie, n'est souvent délivré que pour une durée déterminée. Il est alors nécessaire de repasser, à nouveau, devant la commission médicale.

À titre de conseil, il s'agit d'une pratique risquée, en dépit des permis éventuellement délivrés. La sagesse veut qu'il soit fait appel à toutes les autres solutions possibles.

Pour tout renseignement sur la délivrance d'un tel permis, la liste des auto-écoles spécialisées, les aménagements particuliers des voitures, s'adresser à :

Sites Internet :

www.handibase.com, www.handitel.org,

ou 3614 handitel

On peut s'y procurer également le fascicule « *En Route pour l'autonomie automobile* ».

8) MACARON GIC, CARTE EUROPÉENNE DE STATIONNEMENT

Le macaron GIC permet le stationnement du véhicule, pour le conducteur ou le passager handicapé aux emplacements réservés à cet effet. Dans certaines villes le stationnement en parc-mètre est gratuit.

En outre certaines tolérances de stationnement sont possibles à condition de ne pas gêner la circulation.

Depuis le premier janvier 2000, le macaron GIC est remplacé par la **carte européenne de stationnement**. Pour l'obtenir, il convient d'adresser une demande à la COTOREP de son département. N'hésitez pas à vous adresser à une assistante sociale pour accélérer le dossier.

9) AIDE A LA POURSUITE D'UNE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE, L'AGEPHIP

L'association nationale de gestion du fond pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées permet d'obtenir des aides financières destinées à la poursuite de l'activité professionnelle. Des aménagements du lieu de travail, de son propre véhicule, etc. peuvent être financés, en partie ou totalement, après acceptation du dossier et des pièces justificatives.

L'association peut aider à construire un dossier informant l'employeur de la nécessité d'aménager le poste de travail du patient.

AGEPHIP :

Tél. : 01 46 11 00 1

Site Internet : www.agehip.asso.fr

10) TRANSPORTS EN COMMUN : TRAIN, AVION, BUS, MÉTRO

Pour le train, dans les TGV, la SNCF met à disposition en première classe des places réservées aux fauteuils roulants, aux prix des secondes classes. L'accompagnateur bénéficie d'une réduction qui peut être totale, en fonction de l'importance du handicap du sujet accompagné. Dans tous les cas, la réservation première classe doit être réglée.

Avant le départ, en prenant son billet, il faut signaler la nécessité d'une place « handicapé » avec fauteuil manuel ou électrique. À l'arrivée à la gare il faut se présenter au « service accueil » qui prend la personne handicapée en charge jusqu'à sa place, et qui informe la gare d'arrivée (utilisation éventuelle d'un élévateur).

Dans les autres trains, Corail, TER, etc. l'accessibilité n'est pas toujours prévue, il convient, en tous les cas, de demander une assistance avant le départ.

Tous les renseignements relatifs aux déplacements en train figurent dans le « mémento du voyageur à mobilité réduite ».

Pour l'avion, il convient, lors de la réservation, de prévenir que vous êtes handicapé. Un accord médical est très rarement demandé. Une assistance gratuite sera à votre disposition pour

vous amener depuis le comptoir jusqu'à l'intérieur de la cabine. Des navettes spéciales sont prévues si aucun couloir d'accès direct à l'avion n'existe.

Beaucoup de patience est souvent nécessaire pour bénéficier de cette assistance par manque de personnel.

Arrivé devant la porte de l'avion, un transfert sera automatiquement fait, de votre fauteuil roulant à un fauteuil, dit d'escalade, aux dimensions très modestes et surtout disposant d'un sanglage très insuffisant. Attention aux chutes lors de la circulation entre les rangées.

Un autre transfert sera réalisé pour vous mettre à votre place. De la persuasion est indispensable si vous voulez être placé près d'un hublot, car les accoudoirs sont rarement relevables.

Nous vous conseillons de prendre avec vous votre coussin du siège de fauteuil roulant pour un plus grand confort lors du voyage. Afin d'éviter toute perte, il est plus sage, aussi, d'enlever les pieds amovibles du fauteuil et de les placer dans les casiers à bagages.

Il faut savoir qu'absolument rien n'est prévu dans la cabine de l'avion pour les handicapés. Ceux-ci sont les premiers embarqués et les derniers à débarquer.

Votre fauteuil roulant sera rangé de telle sorte qu'il sera à votre disposition immédiate lors de l'arrivée à la sortie de la cabine.

Ne pas oublier de reprendre les pieds amovibles du fauteuil.

Pour plus de renseignements, se procurer « *le code de bonnes pratiques relatives à l'accessibilité des services aériens commerciaux aux personnes handicapés* ». Ce code, gratuit, peut être envoyé en écrivant à :

Direction Générale de l'Aviation Civile,
50 Rue Henri-Farman
75 720 PARIS CEDEX 15

Air France a mis en place un service d'assistance,
SAPHIR: 08 2001 24 24

Dans l'avion ou le train, s'il est impossible d'accéder aux toilettes, ce qui est très souvent le cas, une solution consiste à utiliser, pour les messieurs, en guise d'urinoir une bouteille de demi-litre de lait ou de yaourt à boire. Une discrétion totale est assurée par une couverture placée sur les genoux. De très longs trajets sont ainsi possibles. Pour les dames, malheureusement, nous ne connaissons pas de « truc » similaire !

Concernant les bus, certaines lignes, hélas trop rares, dans quelques villes, sont aménagés pour les fauteuils roulants. À Paris, 17 lignes seraient accessibles, mais les arrêts ne le sont pas toujours !

Quant au métro parisien, une seule ligne est accessible, la 14 (Bibliothèque François Mitterrand à la Madeleine). Les autres lignes ont quelques stations accessibles dont la liste est recensée dans le « guide pratique à l'usage des personnes à mobilité réduite dans les transports en Île de France ». Ce guide est gratuit et mis à disposition par la RATP et la SNCF.

Rappelons qu'il est interdit à un **taxi** de refuser de prendre en charge une personne en fauteuil roulant. Cette règle est dans les faits souvent oubliée ou détournée, sous des prétextes plus ou moins fallacieux (par exemple : impossibilité physique du conducteur de taxi de vous aider, de soulever le fauteuil, etc.). Aucun supplément ne peut être demandé pour le transport du fauteuil. Certains taxis sont aménagés pour les fauteuils roulants.

Certaines associations, comme le **GIHP**, assurent le transport des personnes handicapées avec un coût modique, à condition de les prévenir suffisamment à l'avance.

Le GIHP:

10 rue Georges de Porto Riche
75 014 PARIS
Tél.: 01 43 95 66 36

11) SALONS

Des salons regroupant de très nombreux exposants, sur tous les aspects du handicap, se tiennent à rythme, en général, annuel, dans quelques grandes villes (Autonomic à Paris, Handica à Lyon, etc.). Ils sont très intéressants et y passer quelques heures n'est pas du temps perdu.

V - RÉGLER DES DIFFICULTÉS SPÉCIFIQUES

1) L'ANXIÉTÉ

Ses causes sont diverses.

Elle peut être liée à l'angoisse face à la maladie.

D'autres causes sont possibles.

Dans tous les cas, **l'anxiété doit être traitée**, et il est possible, même devant des difficultés respiratoires, d'utiliser des médicaments de type benzodiazépines prescrits par votre médecin ou votre neurologue.

2) L'ASTHÉNIE

Là encore les causes sont diverses.

Elle peut être due à une prise alimentaire insuffisante. Ce point sera signalé lors de la consultation. Une bonne hygiène de vie, de longs instants de repos et une alimentation variée et suffisante améliorent souvent la situation.

Elle peut aussi être due à des troubles du sommeil dont le malade n'est pas conscient. Ce phénomène doit être impérativement signalé à votre médecin et à votre neurologue.

Il est important de ne pas utiliser de médicaments dits stimulants.

3) LA FATIGUE

Elle est régulièrement signalée par les malades. **Aucune fatigue ne doit être déclenchée par une quelconque activité** qu'elle soit professionnelle, sportive ou autre, car elle risque d'aggraver l'état du patient.

Des périodes de repos plus importantes sont à respecter par augmentation du temps de sommeil, sieste...

4) LA RAIDEUR OU LA CONTRACTURE

Certains malades présentent une raideur ou une sensation d'ankylose des membres, parfois très gênante. Elle peut être accentuée par l'exercice physique trop intense, la douleur, le froid. Indépendamment des traitements médicaux possibles, certains moyens permettent de diminuer les contractures :

- bains froids (pas toujours très confortables !),
- réalisation de mouvements avec lenteur, sans précipitation et dans un cadre le moins stressant possible,
- kinésithérapie par des techniques spécifiques.

5) LES DOULEURS

Elles sont dans la pratique souvent rencontrées. Elles sont liées à des contractures par sur-utilisation musculaire, à des positions prolongées rendant sensibles les points d'appui, à des mobilisations articulaires intempestives (en particulier lors des transferts).

Pour éviter ces douleurs il convient :

- d'éviter tout effort inutile sur des membres ayant une paralysie partielle,
- de modifier régulièrement les points d'appui,
- de réaliser les transferts par plusieurs personnes sans précipitation, avec délicatesse, sans déclencher de douleurs articulaires.

Elles doivent être traitées et corrigées par un traitement approprié. Il est possible de recourir à l'usage de morphiniques qui ne sont pas dangereux.

6) LA CONSTIPATION

La constipation est, en effet, souvent présente, liée à plusieurs facteurs dont :

- La diminution, voire l'absence d'activités physiques avec, pour certains, la station assise permanente en fauteuil roulant,
- L'hypotonie abdominale avec éventuellement une insuffisance des muscles abdominaux,
- Des repas insuffisants en fibres et une hydratation insuffisante,
- Les traitements appliqués qui sont par ailleurs indispensables.

Pour lutter contre la constipation, on peut proposer les mesures suivantes :

- Favoriser les aliments riches en fibres, en son, privilégier les fruits et légumes.
- Boire suffisamment lors et en dehors des repas.
- Poursuivre en fonction des possibilités de chacun et sans déclencher de fatigue une activité physique : marche avec ou sans aide, verticalisation quotidienne.
- La kinésithérapie par certains types de massages et manœuvres abdominales peut favoriser le transit intestinal.
- En cas de problèmes persistants demander une aide à son médecin (médicament ou lavements). Des traitements sympto-

matiques peu agressifs, très connus et conseillés par votre pharmacien peuvent rendre les plus grands services, comme les produits à base de lactulose, de sorbitol, de glycérine.

UN TRUC SIMPLE: le verre d'eau froide le matin (avec éventuellement du lactulose), puis une pomme râpée avant le petit déjeuner.

Il est souvent utile de régulariser les selles en utilisant le matin un suppositoire d'Eductil.

Enfin, en cas de besoin, il faudra utiliser des lavements tièdes et huileux, en accord avec votre médecin.

7) TROUBLES DE LA DÉGLUTITION, GASTROSTOMIE

Si les difficultés à s'alimenter persiste on envisagera une gastrostomie par mise en place d'une sonde dans l'estomac permettant au malade d'être convenablement nourri tout en conservant pour lui « l'aliment - plaisir » par la bouche autant qu'il le veut.

Il ne s'agit pas d'une sonde empruntant la voie nasale qui, elle, serait inconfortable.

La gastrostomie est une technique majeure qui doit être tôt mise en place, après acceptation du geste. Cette sonde ne prive nullement le malade des bains et des douches.

Il s'agit d'une intervention de RÉALISATION SIMPLE qui, effectuée dans de bonnes conditions, apportera un réel soulagement au malade et à l'entourage. La mise en place de ce type d'alimentation est très simple.

8) TROUBLES CIRCULATOIRES

Les œdèmes des membres inférieurs ne sont pas rares chez les personnes ayant un handicap moteur limitant la marche. Une surveillance des membres inférieurs est nécessaire pour déceler toute apparition possible de phlébite aisément corrigée par les anticoagulants.

Une bonne hygiène, un respect des postures, des massages, peuvent considérablement améliorer la situation. Les toniques veineux sont peu ou pas efficaces.

9) SOINS DE LA DENTURE ET DE LA SPHÈRE BUCCALE

Une attention toute particulière doit être portée aux soins de bouche. La modification possible du degré d'acidité salivaire peut faire la place aux mycoses fréquemment rencontrées. Il est nécessaire de pratiquer quotidiennement des bains de bouche

avec du bicarbonate. De même, un soin tout particulier doit être apporté aux pathologies de la denture et des gencives.

Il faut aussi prendre garde au **reflux gastro-oesophagien** qui se manifeste par une sensation de brûlures irradiant tout le long de l'œsophage. Il faut en parler avec votre médecin.

10) TROUBLES DE LA SALIVATION

Ils peuvent être de deux ordres :

- ☛ Sécheresse excessive de la bouche dont la prise d'anxiolytique peut porter une certaine responsabilité,
- ☛ Salivation excessive ou plutôt apparemment excessive car plus ou moins due aux difficultés de déglutition de la salive.

L'état physique de cette salive peut être modifié elle peut parfois devenir plus épaisse.

Toutes ces modifications de l'état de la salive ou de sa production sont souvent une gêne considérable pour le patient

Il existe des moyens physiques simples :

il s'agit d'aspirateurs de salive type de ceux utilisés par les dentistes. L'usage en est aisé.

Il est toutefois nécessaire de pratiquer une bonne hygiène buccale et changer d'embout à chaque aspiration.

Des traitements existent, mais ils ne sont souvent efficaces que de façon transitoire Il faut en parler avec son neurologue.

Ces troubles représentent souvent une grande gêne La panoplie des gestes possibles est importante. Ces problèmes doivent être évoqués avec votre neurologue qui, lui seul, peut savoir la meilleure attitude à adopter dans votre cas.

11) LES TROUBLES RESPIRATOIRES

Ils peuvent apparaître au décours de la maladie sous forme d'un essoufflement ou même de troubles du sommeil inexpliqués. Après consultation et tests spécifiques des corrections simples peuvent être mises en place, telles le **port d'un masque nasal souple**, adapté à la morphologie du visage et relié à un appareil permettant une ventilation, pendant quelques heures.

12) LES TROUBLES DE LA MARCHÉ

Nombre de formes de SLA conduisent à un trouble de la marche, nécessitant des aides de marche. Ces derniers sécurisent, augmentent l'équilibre, diminuent la fatigue et permettent une liberté de déplacement.

La canne en T, ou la canne anglaise, est à utiliser du côté opposé au déficit, s'il est unilatéral. La hauteur en est réglée par le kinésithérapeute, en fonction de la taille de chacun de telle sorte que les coudes soient fléchis d'environ 30°. Une attention particulière doit être portée à l'embout, qui doit être suffisamment large, et toujours en excellent état. Il n'est pas évident de se servir d'une canne, et le sujet, grâce au kinésithérapeute, doit réapprendre à marcher avec la canne.

En cas de déficit bilatéral, deux cannes sont alors nécessaires, mais il est souvent préférable d'utiliser **un déambulateur**. Différents modèles de déambulateurs peuvent se trouver, avec ou sans roues à l'avant et planchette pour s'asseoir.

Quand la marche devient très difficile, on peut avoir le choix de véhicules pour se déplacer :

> soit le scooter électrique (non remboursé), 3 ou 4 roues, de dimensions diverses selon l'usage à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile

> soit le fauteuil roulant, manuel ou électrique.

LE FAUTEUIL ROULANT (cf. fiche technique)

Pour les malades étant amenés à utiliser un fauteuil roulant, certains points méritent d'être soulignés :

➤ **Le choix d'un fauteuil** adapté est primordial pour avoir un confort optimal et une fonctionnalité s'adaptant aux besoins de chacun. Il ne faut pas hésiter à les essayer et à les comparer avant tout achat. Certains centres d'appareillages comme celui de l'hôpital de Garches permettent des conseils et des essais. (Sites Internet : www.handicap.org et www.handibase.com). Il doit être à visée avant tout pratique et éventuellement évolutive.

➤ Il est aussi important d'apprécier les engagements du fournisseur et de la qualité de son service après vente. L'ARS est en relation avec la Sécurité Sociale pour agréer les fournisseurs.

➤ **La largeur et la longueur** du fauteuil doivent être choisies en fonction de la morphologie du sujet et de la largeur des portes du domicile. Ces dimensions doivent être également suffisantes pour autoriser une déambulation sur terrains variés. Le fauteuil roulant dit du sportif n'a aucune place dans le choix d'un malade SLA.

➤ Une attention particulière doit être faite à l'inclinaison du **dossier**, en arrière à 30° ou 40° pour favoriser la respiration et si possible réglable. Ce dossier doit permettre une mise à plat de l'ensemble du dos et des épaules avec un léger déjettement postérieur pour éviter l'enroulement de la colonne vertébrale.

➤ De même, la hauteur des **accoudoirs**, si possible réglable, doit éviter tout enroulement des épaules, permettre une ouverture la plus large possible de la cage thoracique et grâce à l'appui des accoudoirs diminuer les contraintes des muscles du

rachis cervical. Ces accoudoirs doivent être suffisamment larges et rembourrés pour éviter tout excès de pression. Il vaut mieux y reposer les avant-bras que les coudes.

➤ La possibilité de disposer de supports des **mollets** et d'un système de maintien de la **tête** doit être envisagée.

➤ L'**assise** doit être confortable éventuellement réglable.

➤ Il ne faut pas hésiter à **changer de fauteuil roulant** si ce dernier apparaît inadapté par rapport à l'évolution de la maladie.

➤ Sont aussi à considérer les commodités de la manipulation : facilités de montage/démontage des accessoires, de pliage, du gonflage des pneus, de nettoyage du fauteuil et de sa désinfection.

➤ Les fauteuils à **commande électrique** permettent une autonomie du patient et évitent toute fatigue inutile liée à la propulsion du fauteuil. Il faut toutefois étudier l'encombrement d'un tel fauteuil.

➤ Il est important de vérifier la démultiplication, la sensibilité et la précision des commandes avec un éventuel renvoi à l'arrière.

➤ Les fauteuils électriques **verticalisateurs** sont certainement l'idéal pour le patient SLA.

A commande électrique par pression sur un seul bouton, ils permettent au sujet de se maintenir debout par un système d'appuis et de contre appuis. Ce type de fauteuil permet non seulement la verticalisation mais également la mise en position allongée horizontale complète.

➤ Leur prise en charge financière élevée peut être totalement couverte grâce à certaines mutuelles, en complément de la sécurité sociale (certains modèles sont complètement pris en charge par la Sécurité Sociale).

➤ **La verticalisation :**

> permet de lutter contre les éventuelles rétractions tendineuses des membres inférieurs ;

> place les différentes articulations dans des positions fonctionnelles ;

> par la mise en compression liée à la pesanteur lutte contre l'ostéoporose ;

> s'oppose à la tendance à la constipation ;

> a un effet positif sur la circulation de retour ;

> modifie le jeu diaphragmatique et abdominal et favorise la ventilation.

Toutefois, cette verticalisation doit être dosée en fonction de la fatigue de chacun et adaptée à la forme de la maladie : les formes spastiques seront à verticaliser très progressivement et la verticalisation stoppée si elle augmente la spasticité.

D'autres systèmes de verticalisation sont également réalisables notamment au cabinet du kinésithérapeute sur plan incliné avec un système de sanglage adapté et sécurisant.

Une **tablette** doit pouvoir être adaptée au fauteuil roulant, quel que soit son type, permettant ainsi de poser tous les objets : livres, couverts..., et de pouvoir reposer ses membres.

➤ Le coussin du fauteuil

Plusieurs modèles existent sur le marché. Le but de ces coussins est de répartir de façon la plus harmonieuse possible les pressions. Le plus performant nous a semblé être le coussin à plots gonflables. Il a également l'avantage d'être muni d'une housse amovible lavable.

➤ Il est souvent utile, voire indispensable, de prévoir une **ceinture de sécurité** s'attachant sur les poignées du fauteuil et passant sous les épaules du patient évitant ainsi toute chute liée à un obstacle (et ce, bien sûr, d'autant plus s'il s'agit d'un fauteuil roulant électrique).

13) TRANSFERTS

Les transferts sont souvent source de chutes et il convient de prendre le maximum de précautions : utilisation de planches de transferts, de sangles de manutentions, de lèves malades présentant l'énorme avantage d'un transfert sûr et sécurisant pour le malade tout en préservant l'accompagnant. Pour déplacer un patient d'une position à une autre dans le lit, un truc peut être utilisé : glisser sous les fesses du patient un sac de plastique.

Il est fortement conseillé à l'entourage qui effectue les transferts de les réaliser sous protection d'une ceinture lombaire, et avec la connaissance des règles élémentaires de soulèvement de charge (plier les jambes, dos droit, en se rapprochant de la charge).

Il faut s'informer auprès des kinésithérapeutes de la technique de transfert du malade par pivotement permettant de réaliser cette opération sans le moindre désagrément.

14) ORTHÈSES (appareillages permettant le maintien en bonne position des articulations)

Il existe plusieurs types d'orthèses qui rendent de nombreux services :

➤ **Orthèses de repos pour les mains**, qui comme leur nom l'indique mettent les mains en position de fonction et évite l'aggravation des déformations.

➤ **Coussins d'abduction des épaules** permettant de les positionner correctement en position couchée.

➤ **Releveurs des pieds** en cas de paralysie des fléchisseurs dorsaux de la cheville, et en absence de rétraction tendineuse fixée. Ils évitent l'accrochage du pied à la marche. Il en existe plusieurs types qui sont fonction de l'importance du déficit moteur.

➤ **Orthèses anti-équin de repos des pieds** qui couplées à l'arceau, évitent la malposition du pied vers le bas avec rétraction du mollet.

➤ **Collier cervical** avec ou sans mentonnière permettant le repos des muscles cervicaux et le maintien d'un regard horizontal. Il faut préférer les colliers à réglage vertical de type C3.

15) LES MOYENS DE COMMUNICATION

En cas de difficulté de la parole partielle ou totale, des moyens de communication permettent le maintien d'une vie relationnelle. De grands progrès ont été réalisés, mais un des problèmes, majeur, demeure celui de la prise en charge de ces dispositifs, en général coûteux. Il peut s'agir de l'utilisation de l'ardoise, du tableau de lettres, d'une synthèse vocale ou d'un ordinateur avec clavier à l'écran et prédiction de mots, utilisant un contacteur adapté aux possibilités du malade. (cf. *fiche de l'ARS*).

L'**ordinateur** constitue certainement l'outil de travail et de communication qui peut accompagner le malade tout au long de son affection, quelle qu'en soit l'évolutivité. De nombreux aménagements peuvent être faits en fonction du handicap.

Des logiciels existent pour en faciliter l'usage (renseignements auprès de l'Association). Ils permettent, par exemple :

➤ Une conversation au téléphone, la voix du malade étant remplacée par une synthèse vocale qui lit des phrases entrées sous Word,

➤ L'utilisation des touches du clavier, celles-ci étant remplacées par un clavier virtuel apparaissant sur l'écran : il suffit de positionner le curseur sur une lettre, puis de cliquer ou d'y stationner un certain temps, réglable, pour qu'elle soit sélectionnée et s'imprime dans le texte sous Word.

Enfin, la connexion à Internet, d'une part, donne accès à son courrier électronique, et d'autre part, aux nombreux sites neurologiques, malheureusement en anglais. Le plus complet est celui de Bob Broedel (Adresse de messagerie : bro@met.fsu.edu) qui, tous les deux jours environ, diffuse un bulletin où malades et soignants du monde entier s'expriment sur tous les sujets relatifs à la SLA.

16) TÉLÉPHONE

Les agences de télécommunications mettent à la disposition des combinés mains libres avec casque, dans la version avec fil ou sans fil.

Les téléphones portables, avec kit mains libres, peuvent être réglés sur un décrochage et raccrochage automatique. La commande vocale du numéro nécessite, toutefois, d'appuyer sur un bouton.

17) AIDES A LA LECTURE

Des difficultés peuvent apparaître pour tourner les pages. L'emploi d'un doigtier, semblable à celui utilisé dans les banques pour compter les billets (on les trouve facilement dans les papeteries) est possible. En cas de handicap plus sévère, on peut avoir recours à un **tourne-pages**. Cet appareil

coûteux n'est pas pris en charge mais disponible sur demande à l'Association.

Une autre solution consiste en la lecture de **livres électroniques**. Grâce à Internet, on peut télécharger un ouvrage parmi le choix proposé. Ensuite les pages se succèdent sur simple pression d'un doigt ou autre contact possible.

VI - ARS : DOCUMENTS, PRÊT DE MATÉRIELS

DOCUMENTS ÉDITES PAR L'ARS, A LA DISPOSITION DES PATIENTS

- *La SLA, une introduction*
- *Aides sociales, aides au maintien à domicile*
- *Troubles de la déglutition - Note sur l'alimentation*
- *Choix et utilisation d'un fauteuil roulant*
- *Les moyens de communication*

Sont à la disposition des kinésithérapeutes, des orthophonistes et des infirmières :

- *La kinésithérapie dans la SLA*
- *Rôle de l'orthophoniste dans le cadre de la SLA*
- *Rôle de l'infirmière*

Ces documents sont validés par des spécialistes. Ils sont à votre disposition lorsque votre neurologue vous aura informé de l'activité de l'Association.

PRÊT DE MATÉRIELS

L'ARS possède un parc de matériels prêtés gratuitement à ses adhérents, sur simple demande dans la limite des disponibilités.

- Des personnes expérimentées à l'usage de ces matériels peuvent vous conseiller à l'Association.
- Il est souhaitable que ces appareils souvent coûteux soient CORRECTEMENT ENTRETENUS et que, lorsque leur utilisation ne correspond plus aux besoins, cela soit très vite signalé afin de POUVOIR SATISFAIRE UN MALADE EN ATTENTE.

Ce document n'a pas la prétention d'être exhaustif, il a seulement pour ambition de vous orienter dans vos recherches pratiques si l'un ou l'autre des aspects de la maladie apparaît.

Cette fiche n'est en aucun cas une description de la maladie, qui peut ne revêtir que quelques-uns des aspects évoqués.



Association pour la Recherche
sur la Sclérose latérale amyotrophique
et autres maladies du motoneurone

