

LES PREMIÈRES ÉTAPES APRÈS UN DIAGNOSTIC DE SLA

L'annonce d'un diagnostic de SLA est dévastatrice pour toutes les personnes concernées. Il est normal de se sentir perdu, effrayé et incertain de ce qu'il faut faire ensuite, et de ne pas savoir vers qui se tourner.

Bien qu'il puisse être difficile d'accepter un diagnostic de SLA, sachez que vous, vos amis et votre famille n'êtes pas seuls et sans ressources. Vous pouvez prendre des mesures pour vous aider à gérer cette situation et mettre en place un plan qui vous permettra de vous sentir moins débordé. Cette fiche de renseignements présente quelques-unes des premières étapes que vous pouvez suivre si vous ou un proche avez reçu un diagnostic de SLA.

Se renseigner sur la maladie.

Nous vous recommandons, à vous et votre famille, de vous renseigner sur la SLA. Il est important de savoir que les recherches sur Internet peuvent être difficiles, car ce ne sont pas tous les sites qui fournissent des informations fiables. Votre clinique de la SLA ou la Société canadienne de la SLA (ou votre société provinciale de la SLA) peut vous aiguiller vers les ressources appropriées.

La Société canadienne de la SLA offre de nombreuses ressources utiles pour vous renseigner sur la SLA, notamment un site Web (www.als.ca/fr/), des fiches de renseignements et le Guide pratique de la SLA (www.als.ca/guide).

Accepter vos propres émotions.

- Annonce d'un diagnostic de SLA pour vous ou un proche.
- Les sentiments de colère, de déni, de frustration, de peur et de tristesse sont normaux chez les personnes qui reçoivent un diagnostic de SLA et chez leurs amis et les membres de leur famille.
- Certaines personnes peuvent devenir déprimées ou anxieuses à la suite d'un diagnostic de SLA. Si vos émotions deviennent envahissantes, parlez-en à votre médecin ou à un professionnel de la santé mentale.

Comprendre que la SLA est une maladie progressive.

- La SLA peut affecter votre vie de différentes façons.
- La progression des symptômes peut altérer les aptitudes de base comme la parole, la déglutition, les mouvements et la respiration.
- Des membres de votre famille, des amis et des services de soins à domicile peuvent être disponibles pour vous aider dans vos activités quotidiennes.
- L'équipement d'assistance peut améliorer la qualité de vie du patient et de l'aidant naturel.

Obtenir du soutien et des services.

- Il vous fera du bien de parler de vos sentiments avec une personne en qui vous avez confiance. Il peut s'agir d'un membre de votre famille, d'un bon ami, d'un groupe de soutien, d'un chef spirituel ou d'un intervenant de la Société canadienne de la SLA ou d'une société provinciale de la SLA.
- Les aidants personnels des personnes atteintes de la SLA mentionnent souvent qu'ils se sentent seuls et isolés. Si vous êtes un aidant personnel, il est important de rester en contact avec les gens de votre entourage.
- Il est important de reconnaître que la SLA peut affecter toute la famille et causer des sentiments d'isolement, de dépression et d'anxiété. Si c'est votre cas, communiquez avec un membre de votre équipe de soins de santé pour obtenir des conseils.

PLANIFIER.

La SLA est une maladie individuelle et chaque personne atteinte de SLA présente une progression et des symptômes différents. Il est conseillé de planifier chaque fois que cela est possible. Certains sujets peuvent être difficiles à aborder, mais la planification permet de prendre des décisions en toute sérénité. Vous et votre famille pouvez avoir besoin du soutien de professionnels de la santé pour vous aider à planifier vos besoins futurs.



- Un plan préalable de soins est un document qui vous permet d'indiquer le type de soins de santé et de soins personnels que vous souhaitez obtenir plus tard. La préparation d'un tel document comprend un processus de réflexion et de communication. Pour en savoir plus, visitez le <https://www.planificationprealable.ca/>
- Réfléchissez à la manière dont vous allez gérer vos décisions financières, juridiques et médicales. Vous pouvez désigner un mandataire spécial ou signer une procuration.

DEMANDER DE L'AIDE D'AUTRES AIDANTS.

- Vous pouvez envisager d'accéder à des services de soins à domicile dans votre communauté. Ces services ne sont pas seulement utiles aux personnes atteintes de la SLA, ils peuvent également apporter un soutien indispensable à la famille ou aux amis qui s'occupent de vous à la maison.
- Votre société de la SLA peut vous aider à trouver les services de soins à domicile et communautaires disponibles dans votre région. Il s'agit notamment des services de répit qui permettent à l'aidant de se reposer et de prendre soin de lui.
- Il peut être difficile d'accepter de l'aide; cependant, certains amis et membres de la famille peuvent vouloir vous appuyer.

PRISE EN CHARGE PERSONNELLE DES MEMBRES DE LA FAMILLE ET DES AIDANTS.

- Il est aussi important de prendre soin de vous lorsque vous agissez comme aidant naturel.
- Les aidants naturels sont sujets à l'épuisement ainsi qu'à des problèmes de santé mentale et physique découlant du stress.
- La fiche de renseignement « Prendre soin de vous » disponible au <https://als.ca/fr/quest-ce-que-la-sla/ressources/fiche-de-renseignements/> offre de plus amples renseignements sur le soutien aux aidants naturels..

TRAVAILLER AVEC VOTRE ÉQUIPE DE SOINS DE SANTÉ.

- Il n'existe à l'heure actuelle aucun remède contre la SLA, mais certains traitements peuvent aider à en atténuer certains symptômes et à améliorer la qualité de vie.
- Vous pouvez discuter de ces options avec l'équipe de soins de santé de votre clinique de la SLA.

SACHEZ QUE NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER

La Société canadienne de la SLA peut offrir des services de soutien, de l'équipement et des cliniques de la SLA aux personnes et aux familles qui vivent avec la SLA en Ontario. Nous investissons aussi dans les recherches les plus prometteuses au Canada en matière de SLA, faisons valoir, auprès du fédéral et des provinces, les droits des personnes touchées par cette maladie et fournissons à ces dernières des renseignements visant à les autonomiser. Obtenez plus d'info à www.als.ca, où vous trouverez aussi des ressources additionnelles dans la section « Qu'est-ce que la SLA? »

Si vous vivez à l'extérieur de l'Ontario, veuillez communiquer avec votre société de la SLA provinciale pour obtenir de l'information sur le soutien offert dans votre région.

Avis de non-responsabilité : L'information contenue dans cette publication provient de sources que la Société canadienne de la SLA juge fiables et elle est fournie à titre indicatif seulement. Elle n'est pas destinée à remplacer un examen médical personnalisé et la prise en charge de la SLA. La Société canadienne de la SLA rejette toute responsabilité concernant l'exactitude de cette information et ne prétend pas formuler des avis médicaux ou juridiques.

LES SOINS PALLIATIFS ET LA PLANIFICATION DES SOINS DE FIN DE VIE

La SLA est une maladie neurodégénérative progressive et mortelle qui n'a pas encore de cure. En s'occupant de vous, votre équipe de soins s'efforcera de maximiser votre qualité de vie, du diagnostic à la fin de vie.

Les personnes atteintes de SLA sont confrontées à de nombreux choix qui auront une incidence sur l'évolution de leur maladie. Vous pourrez prendre des décisions sur la gestion des symptômes tout au long de votre maladie. Une discussion précoce et la planification préalable des soins peuvent contribuer à garantir le respect de vos volontés. Il est souvent possible de maintenir la communication à l'aide d'une variété de méthodes et de dispositifs.

Les personnes atteintes de SLA ont le droit de mourir en paix et dans la dignité, et de connaître et de comprendre la planification préalable des soins et les options de fin de vie. On s'attend à ce que votre équipe de soins appuie et respecte vos décisions concernant votre vie, votre corps et votre mort, en fonction de vos préférences, de vos valeurs et de vos croyances.

Votre équipe de soins et la médecine moderne peuvent offrir une excellente gestion des symptômes pendant la phase de fin de vie de la SLA. La plupart des personnes atteintes de SLA connaissent une mort paisible.



Que sont les soins palliatifs?

Les soins palliatifs sont une approche des soins visant à optimiser la qualité de vie des personnes confrontées à des maladies graves comme la SLA. Ils traitent les symptômes physiques afin de réduire l'inconfort et la détresse et visent à répondre aux besoins psychosociaux et spirituels des patients et de leur famille. Les soins palliatifs sont prodigués par une équipe de médecins, de personnel infirmier et d'autres professionnels de la santé qui travaillent avec vous, votre famille et vos autres médecins pour vous apporter un soutien spécialisé. De nombreuses personnes pensent que les soins palliatifs ne sont proposés qu'en fin de vie et craignent qu'ils annoncent la mort imminente. Cependant,

une approche de soins palliatifs peut être introduite et appliquée tôt dans le parcours de la maladie et fournie parallèlement à la gestion active de votre SLA.



Que sont les soins de fin de vie?

Les soins de fin de vie répondent aux besoins des personnes qui vivent leurs derniers moments, en leur apportant un soutien pour les aider à vivre aussi confortablement que possible et à mourir dans la dignité. Les soins de fin de vie englobent les soins palliatifs et peuvent être dispensés à domicile ou dans un centre de soins palliatifs, un hôpital ou un établissement de soins de longue durée.



Comment les gens meurent-ils de la SLA?

Certaines personnes atteintes de SLA craignent de mourir en s'étouffant. Il faut savoir que ce type de décès est très rare chez les personnes atteintes de SLA. Les personnes atteintes de SLA meurent généralement d'une insuffisance respiratoire. Il peut être utile de savoir que les professionnels de la santé peuvent proposer une prise en charge des symptômes afin de minimiser l'inconfort et la détresse.

En fin de vie, l'équipe de soins utilise généralement des médicaments pour gérer la douleur et la dyspnée (difficulté à respirer). Ces médicaments sont très efficaces pour réduire la sensation d'essoufflement et d'étouffement. Ils n'accélèrent pas le décès. Une étude a révélé qu'entre 88 et 98 % des personnes atteintes de SLA meurent de façon paisible.



PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS

La planification préalable des soins (PPS) est un processus qui permet aux personnes de faire des plans concernant leurs soins de santé futurs. Les plans de soins donnent des instructions aux professionnels de la santé lorsqu'une personne n'est pas en mesure de faire ou de communiquer ses propres choix en matière de santé. Il peut s'agir de consigner vos volontés ou simplement de parler à votre famille, à vos amis ou à vos proches de vos décisions concernant vos soins de santé. Il ne doit pas nécessairement s'agir d'un document juridique.

L'important, dans le cadre de la PPS, c'est de réfléchir à la manière dont vous souhaitez que vos soins de santé se déroulent et de communiquer ouvertement avec les personnes qui participent à vos soins et à votre soutien.

Il est recommandé aux personnes atteintes de SLA d'avoir ce type de conversation dès le début. Si vous attendez plus tard dans l'évolution de votre maladie, vous risquez d'avoir plus de mal à communiquer vos volontés et un problème de santé soudain pourrait vous empêcher de prendre les décisions nécessaires.

Vous craignez peut-être que cette discussion soit bouleversante pour vous ou vos proches. Mais en planifiant et en discutant de vos volontés, votre famille et l'équipe soignante connaîtront vos choix en matière de soins et pourront ainsi les respecter. La participation à la PPS vous procurera un sentiment de contrôle et contribuera à une expérience de fin de vie qui respecte vos volontés.

La section Mon plan du site Web www.planificationprealable.ca est une excellente ressource pour la planification préalable des soins.

QUI PEUT PRENDRE DES DÉCISIONS CONCERNANT VOS SOINS?

Il existe deux façons de choisir des personnes pour vous représenter lorsque vous serez incapable de le faire vous-même :

1. Votre mandataire spécial est la personne autorisée par la loi à prendre des décisions de santé en votre nom si vous n'êtes pas capable (apte) de les prendre vous-même, et seulement lorsque vous êtes incapable, pas avant. En Ontario, il existe une hiérarchie officielle du mandataire qui détermine qui prendra les décisions en votre nom si vous n'avez pas spécifiquement identifié une personne en remplissant un document la désignant comme votre procureur.
2. Vous pouvez choisir la personne qui parlera en votre nom en cas d'incapacité (procuration relative au soin de la personne) par l'intermédiaire d'un représentant légal, ou en utilisant un formulaire disponible en ligne. Dans la mesure du possible, soyez ouvert et clair avec toute personne que vous avez choisie comme mandataire spécial. Discutez de vos volontés et de vos valeurs avec votre mandataire spécial et assurez-vous qu'il est prêt à exécuter vos volontés.

AIDE MÉDICALE À MOURIR (AMM)

En 2016, la Cour suprême du Canada a légalisé l'AMM au Canada. Cela signifie que les personnes atteintes de SLA ont accès à l'AMM si elles le souhaitent. La personne doit être évaluée par deux professionnels de la santé pour garantir son admissibilité.



Les Canadiens vivant avec la SLA peuvent trouver des informations spécifiques à leur province ou territoire en lien avec les lois et règlements de l'AMM au

<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir.html>

Si vous souhaitez en savoir plus sur l'AMM, demandez à votre équipe de soins de vous aiguiller vers un spécialiste.

SACHEZ QUE NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER

La Société canadienne de la SLA peut offrir des services de soutien, de l'équipement et des cliniques de la SLA aux personnes et aux familles qui vivent avec la SLA en Ontario. Nous investissons aussi dans les recherches les plus prometteuses au Canada en matière de SLA, faisons valoir, auprès du fédéral et des provinces, les droits des personnes touchées par cette maladie et fournissons à ces dernières des renseignements visant à les autonomiser. Obtenez plus d'info à www.als.ca, où vous trouverez aussi des ressources additionnelles dans la section « Qu'est-ce que la SLA? »

Si vous vivez à l'extérieur de l'Ontario, veuillez communiquer avec votre société de la SLA provinciale pour obtenir de l'information sur le soutien offert dans votre région.

Ressources additionnelles

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5027804/>

<https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/csc-scc.html>

<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14660820510028647>

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1474442214702212>

<https://www.gowish.org>

<https://www.dyingwithdignity.ca/>

Merci à Adrienne Barker, infirmière praticienne en soins de santé primaires, directrice des soins à l'établissement Hospice of Waterloo Region, pour sa contribution à cette fiche de renseignements.

Disclaimer: The information in this publication has come from sources the ALS Society of Canada deems reliable and is provided for general information purposes only. It is not intended to replace personalized medical assessment and management of ALS. The ALS Society of Canada disclaims any liability for the accuracy thereof, and does not intend to disseminate either medical or legal advice.

PRENDRE SOI DE VOUS : RENSEIGNEMENTS POUR LES AIDANTS NATURELS

À mesure que la maladie progresse, les personnes aux prises avec la SLA ont besoin de plus en plus de soins. La plupart du temps, la responsabilité des soins personnels incombe à des aidants naturels comme la famille ou des amis.

Prendre soin d'une personne atteinte de SLA est un travail important, mais exigeant. Cela peut être stressant et épuisant sur le plan émotionnel. Les aidants peuvent être exposés à des problèmes de santé liés au stress, à l'épuisement professionnel et à l'usure de compassion, et sont davantage à risque lorsqu'ils sont confrontés à un manque de soutien, à l'isolement ou à des difficultés financières. Il existe des moyens d'atténuer ces risques.

Il est important que les aidants se sentent bien appuyés et, dans la mesure du possible, qu'ils prennent le temps de s'occuper d'eux-mêmes.

Quels sont les signes de stress chez l'aidant naturel?

Les aidants peuvent présenter les signes de stress ci-dessous. La personne aux prises avec la SLA peut également présenter un certain nombre de ces signes.

- Dénî à propos de la SLA et de son effet sur la personne qui en souffre;
- Colère envers la personne atteinte de SLA et d'autres gens;
- Retrait social;
- Anxiété au sujet de ce que réserve l'avenir;
- Dépression et désespoir;
- Épuisement et manque d'énergie;
- Ressentiment et frustration;
- Problèmes de sommeil, comme l'insomnie ou des cauchemars;
- Pleurs fréquents;
- Difficulté à se concentrer;
- Problèmes de santé comme la prise ou la perte de poids, fréquence accrue de la grippe et des infections, problèmes de santé chroniques tels que maux de dos, maux de tête et tension artérielle élevée.

Qu'est-ce que l'usure de compassion?

L'usure de compassion est une forme d'épuisement qui diminue la capacité d'une personne à prendre soin d'autrui. Lorsqu'une personne s'occupe de quelqu'un pendant une période prolongée, elle peut s'épuiser émotionnellement et physiquement. Cela peut entraîner une diminution de la capacité à faire preuve d'empathie ou de compassion envers les autres.

Il se peut que l'aidant continue à accomplir ses tâches, mais qu'il se détache sur le plan émotionnel.

Ce phénomène documenté est fréquent chez les professionnels des soins comme le personnel infirmier ou ambulancier, mais peut également toucher les aidants personnels.

L'usure de compassion peut être atténuée. Les bonnes pratiques de prise en charge personnelle constituent la première mesure de protection contre l'usure de compassion. Il est également important de prendre un répit des soins prodigués à autrui. Les aidants peuvent envisager des options de répit. Votre clinique ou votre société provinciale de la SLA peut vous recommander des options.

CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE

Prendre soin d'une personne atteinte de SLA peut être difficile. Voici des suggestions qui peuvent vous aider :

- Développez une routine de prise en charge personnelle. Par exemple, vous pouvez faire de l'exercice, méditer, vous rapprocher de vos amis et de votre famille, ou encore prendre du temps seul.
- Si vous pensez souffrir d'usure de compassion, sachez que votre situation n'est pas unique. Il existe peut-être des services dans votre communauté qui peuvent vous apporter une aide pratique et un soutien émotionnel.
- Vous pouvez songer à demander de l'aide à votre famille, à vos amis ou à un professionnel de la santé.
- Planifiez les besoins futurs en matière de soins.



Il est important pour les aidants de répondre à leurs besoins émotionnels et physiques. Si un aidant ne prend pas soin de lui-même, il lui sera de plus en plus difficile de s'occuper de son proche.

RÉSUMÉ

- Il n'est pas facile de s'occuper d'une personne atteinte de la SLA; il est important de connaître les signes du stress de l'aidant naturel et de l'usure de compassion.
- Il existe des stratégies utiles, comme s'engager dans des activités régulières de prise en charge personnelle, demander de l'aide et accéder aux services communautaires.
- La section de la Société canadienne de la SLA de votre province peut vous aider. Elle peut vous mettre en contact avec des ressources de soutien pratique dans votre région.

RESSOURCES

- « Pour les aidants », chapitre 5 du Guide de la SLA (pages 68 à 73), www.als.ca/guide
- <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/faire-face-evenements-stressants/comment-prendre-soin-comme-intervenant.html>
- <https://ontariocaregiver.ca/fr/pour-aidants-naturels/>
- <https://www.webmd.com/healthy-aging/sharing-the-load> (en anglais seulement)

SACHEZ QUE NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER

La Société canadienne de la SLA peut offrir des services de soutien, de l'équipement et des cliniques de la SLA aux personnes et aux familles qui vivent avec la SLA en Ontario. Nous investissons aussi dans les recherches les plus prometteuses au Canada en matière de SLA, faisons valoir, auprès du fédéral et des provinces, les droits des personnes touchées par cette maladie et fournissons à ces dernières des renseignements visant à les autonomiser. Obtenez plus d'info à www.als.ca, où vous trouverez aussi des ressources additionnelles dans la section « Qu'est-ce que la SLA? »

Si vous vivez à l'extérieur de l'Ontario, veuillez communiquer avec votre société de la SLA provinciale pour obtenir de l'information sur le soutien offert dans votre région.

Avis de non-responsabilité : L'information contenue dans cette publication provient de sources que la Société canadienne de la SLA juge fiables et elle est fournie à titre indicatif seulement. Elle n'est pas destinée à remplacer un examen médical personnalisé et la prise en charge de la SLA. La Société canadienne de la SLA rejette toute responsabilité concernant l'exactitude de cette information et ne prétend pas formuler des avis médicaux ou juridiques.

SLA & CONSTIPATION

En règle générale, les intestins et la vessie ne sont pas touchés par la SLA¹. Toutefois, certaines personnes atteintes de cette maladie souffrent de constipation, ce qui consiste, généralement, dans des évacuations d'une fréquence de trois fois par semaine ou moins. Bien que la « régularité » soit différente d'une personne à l'autre, la consistance des selles et la fréquence de leur évacuation sont toutes deux importantes.

Une digestion et une élimination régulières sont des aspects importants de la santé globale du corps. Lorsque la constipation devient un problème persistant, elle peut entraîner une baisse d'appétit menant à une consommation réduite de nourriture, à une perte de poids et à la malnutrition, situations qui peuvent toutes être nuisibles à pour la santé.



Si vous souffrez de constipation, consultez votre équipe de soins pour obtenir un plan de traitement.



Quelles sont les causes de la constipation chez les personnes vivant avec la SLA?

De nombreux facteurs peuvent y contribuer, notamment :

- La diminution de l'activité physique en raison de l'amenuisement de la force des muscles.
- La consommation réduite de fibres alimentaires en raison d'un changement dans l'alimentation, ou la difficulté à mastiquer et à avaler;
- La diminution de l'apport hydrique en raison de la difficulté à avaler les liquides;
- L'affaiblissement des muscles abdominaux et/ou pelviens, qui ralentit le processus d'évacuation des intestins.
- Les effets secondaires de divers médicaments, comme ceux utilisés pour contrôler la salivation ou la douleur;



Que peuvent faire les personnes vivant avec la SLA pour réduire la constipation?

Pour soulager la constipation, il faut adopter une approche globale et personnalisée qui cible l'hydratation, l'alimentation, l'heure des repas, les habitudes d'évacuation et les médicaments. Une approche d'équipe peut permettre d'aborder les facteurs suivants :

- Amélioration de l'hydratation par l'augmentation de la consommation de boissons non alcoolisées, telles que l'eau, le jus et le lait.
- Augmentation de la consommation de fibres alimentaires contenues dans les produits de grain entier (pain et céréales, pâtes, riz brun), les fruits, les légumes, les légumineuses (pois séchés, fèves et lentilles) et les suppléments de fibres (son, psyllium);
- Prise des repas à des heures régulières et selon un horaire établi;
- Examen rigoureux de tous les médicaments pour vérifier si certains pourraient causer la constipation;
- Il pourrait être nécessaire de parler à votre médecin du recours à des laxatifs pour gérer la régularité intestinale

RÉSUMÉ

- Les personnes atteintes de la SLA peuvent souffrir de constipation pour diverses raisons, y compris la diminution de l'activité physique, des facteurs liés à l'alimentation, la faiblesse musculaire et les médicaments.
- Une digestion et une élimination régulières sont importantes pour la santé globale, et la « régularité » varie d'une personne à l'autre.
- Si vous avez des soucis au sujet de la constipation, parlez-en à votre équipe de soins pour qu'un plan de traitement complet puisse être entrepris!

SACHEZ QUE NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER

La Société canadienne de la SLA peut offrir des services de soutien, de l'équipement et des cliniques de la SLA aux personnes et aux familles qui vivent avec la SLA en Ontario. Nous investissons aussi dans les recherches les plus prometteuses au Canada en matière de SLA, faisons valoir, auprès du fédéral et des provinces, les droits des personnes touchées par cette maladie et fournissons à ces dernières des renseignements visant à les autonomiser. Obtenez plus d'info à www.als.ca, où vous trouverez aussi des ressources additionnelles dans la section « Qu'est-ce que la SLA? »

Si vous vivez à l'extérieur de l'Ontario, veuillez communiquer avec votre société de la SLA provinciale pour obtenir de l'information sur le soutien offert dans votre région.

Sources

1 Nature Reviews Disease Primers. 5 oct. 2017;3:17071.

Avis de non-responsabilité : L'information contenue dans cette publication provient de sources que la Société canadienne de la SLA juge fiables et elle est fournie à titre indicatif seulement. Elle n'est pas destinée à remplacer un examen médical personnalisé et la prise en charge de la SLA. La Société canadienne de la SLA rejette toute responsabilité concernant l'exactitude de cette information et ne prétend pas formuler des avis médicaux ou juridiques.

SLA ET GÉNÉTIQUE

Bien que les chercheurs tentent toujours de comprendre les causes exactes de la SLA, il est généralement reconnu que l'affection évolue en raison de multiples facteurs de risque différents, certains étant génétiques et d'autres environnementaux. Cette relation complexe entre la prédisposition génétique et les facteurs de risque associés au mode de vie est encore mal comprise, mais des progrès considérables sont réalisés chaque année.

On constate qu'environ 10 % des personnes qui sont atteintes de SLA ont des antécédents familiaux de l'affection. Dans ces cas, un changement dans le code génétique, nommé mutation ou variant, hérité d'un parent cause la maladie. Cette forme de SLA est traditionnellement appelée « SLA familiale » et, dans certains cas, les personnes atteintes présentent un historique partagé de démence frontotemporale. Pour les 90 % des personnes atteintes de SLA sans antécédents familiaux, traditionnellement appelée « SLA sporadique », on estime que plus de 10 % des cas sont causés par des gènes connus. La SLA familiale et la SLA sporadique présentent les mêmes signes et symptômes généraux et sont impossibles à distinguer cliniquement.

SLA FAMILIALE

Dans les cas de la SLA familiale, une mutation génétique héritée est la cause de la maladie. De nombreuses mutations génétiques différentes sont associées à la SLA, et toutes les familles touchées n'ont pas une seule et même mutation comme source de l'affection. On n'a pas encore découvert de mutation dans environ le tiers des cas de SLA héréditaire.

Certaines mutations génétiques sont associées avec une forte probabilité qu'une personne présente des symptômes de SLA, alors que d'autres n'entraîneront pas la manifestation de la maladie dans le cas de toutes les personnes porteuses. Il s'agit ici d'un phénomène nommé pénétrance. Certaines mutations sont également liées à des symptômes ou à des taux de progression de la maladie donnés. En outre, il est probable que le mode de vie et les facteurs de risque environnementaux jouent un certain rôle dans la façon et le moment où la SLA se

manifeste chez les personnes porteuses d'une mutation héréditaire. Il est important de noter que bon nombre des mutations connues sont encore mal comprises et que seules les plus courantes sont étayées par une solide base de connaissances.

SLA SPORADIQUE

La cause de la plupart des cas de SLA sporadique est inconnue, bien qu'il soit tout de même possible que le bagage génétique ait une incidence dans un nombre considérable d'instances. Plutôt qu'une mutation génétique unique, il est probable qu'il y ait une susceptibilité génétique complexe, que les chercheurs n'ont pas encore saisie.

On se rend de plus en plus compte que bon nombre de cas de SLA sporadique peuvent être associés à des mutations génétiques, même si la personne atteinte ne présente pas d'antécédents familiaux de la maladie. Ce type

d'affection peut aussi se présenter en raison d'une mutation survenant spontanément pour la première fois ou d'une mutation héréditaire associée à la SLA chez une personne dont

les antécédents familiaux sont insuffisants ou inconnus. Dans les deux cas, la mutation pourrait être transmise aux descendants.



SLA familiale	SLA sporadique
<ul style="list-style-type: none">• De 5 à 10 % des cas*• Affection causée par des mutations génétiques• Les mutations peuvent être transmises ou nouvelles• Certaines mutations sont associées à un taux de progression très rapide ou très lent de la maladie• Dans la plupart des cas, on peut retracer des antécédents familiaux de SLA. Certaines mutations sont associées à des antécédents familiaux de divers symptômes, comme la démence• Dans la plupart des cas, chaque enfant d'une personne atteinte de SLA familiale a une chance sur deux d'être porteur de la mutation	<ul style="list-style-type: none">• De 90 à 95 % des cas*• > 10 % des cas s'expliquent par des mutations génétiques connues*• S'il est déterminé qu'une mutation génétique cause la maladie, elle peut survenir pour la première fois ou être héréditaire• Il n'y a habituellement pas d'antécédents familiaux de SLA; il y a cependant plusieurs raisons pour lesquelles ceux-ci pourraient ne pas avoir été relevés• Si aucune cause génétique n'est décelée, les parents au premier degré de personnes atteintes de SLA sporadique ont ~1 % de risque de contracter l'affection

*Pourcentages fondés sur des études réalisées principalement sur des populations de descendance européenne.

DEVRAIS-JE PASSER UN TEST GÉNÉTIQUE?

En tant que personne aux prises avec la SLA ou que parente ou parent d'une telle personne, vous pourriez avoir des sentiments partagés à savoir si vous devriez passer un test génétique.

Parlez avec votre neurologue ou une clinicienne experte ou un clinicien expert en SLA, qui peut vous aider à décider si un test de dépistage génétique vous convient. Votre neurologue pourrait être en mesure de vous aiguiller vers une conseillère ou un conseiller génétique qui recueillera vos antécédents médicaux et familiaux détaillés et vous parlera de l'incidence d'un test génétique. Ce sera toujours à vous de décider de passer un test ou non.

Il est important de noter que beaucoup des mutations génétiques associées à la SLA n'ont pas fait l'objet de suffisamment de recherche et qu'on ne dispose pas d'assez d'information pour comprendre leurs répercussions sur une personne. Certains médecins peuvent hésiter à proposer un test de dépistage génétique en raison de l'inconfort qu'elles ou qu'ils ressentent du fait de leur incapacité à offrir un soutien intégral pour faciliter la compréhension d'un résultat complexe. Toutefois, comme des mutations associées à la SLA ont été cernées dans des cas apparemment sporadiques de la maladie, et qu'on procède actuellement à des essais cliniques sur des thérapies qui ciblent ces mutations, bon nombre d'expertes et d'experts prônent l'administration généralisée des tests génétiques accompagnés de séances de consultation génétique. La disponibilité des tests génétiques et des séances de consultation génétique varie d'une région à une autre. Il est donc important de noter que les pratiques de dépistage génétique de la SLA évoluent rapidement, mais qu'elles ne sont pas encore suffisantes pour répondre aux besoins de la population.

Le test génétique n'est pas recommandé pour les personnes de moins de 18 ans, puisqu'elles ne peuvent pas donner leur plein consentement.

Si vous êtes une parente ou un parent par le sang d'une personne atteinte de SLA porteuse d'une mutation causale, vous pourriez être admissible à un test génétique. On nomme dépistage présymptomatique le test génétique effectué dans le cas d'une personne qui risque de contracter une affection, mais qui ne présente aucun symptôme. Le dépistage présymptomatique nécessite des séances intensives de consultation génétique. Des recherches supplémentaires sont nécessaires dans ce domaine.

Raisons pour lesquelles une personne pourrait vouloir passer un test	Raisons pour lesquelles une personne pourrait ne pas vouloir passer un test
<ul style="list-style-type: none"> ● Aider à la prise de décisions concernant la planification familiale ● Prendre les devants au sujet de sa santé (p. ex. obtenir un diagnostic précoce) ● Se donner le temps de s'adapter à l'idée qu'elle pourrait contracter la SLA ● Diminuer l'anxiété si elle apprend qu'elle n'est pas porteuse de la mutation ● Déterminer de façon proactive son statut génétique en prévision d'essais thérapeutiques futurs et contribuer à la recherche pour améliorer la compréhension de la SLA 	<ul style="list-style-type: none"> ● Elle peut avoir de la difficulté à vivre en sachant qu'elle pourrait souffrir de la maladie dans un avenir proche ● Cela pourrait provoquer des tensions avec d'autres membres de la famille qui ne voudraient pas connaître le statut génétique de la personne ● Son statut génétique pourrait accidentellement révéler le statut d'un autre membre de sa famille (p. ex. si une personne veut passer le test, mais que sa parente ou son parent ne le veut pas) ● Éviter la culpabilité de transmettre la maladie à ses enfants ou de recevoir un résultat négatif alors que d'autres membres sont positifs

ORIENTATIONS FUTURES

La recherche en génétique est une partie importante de la recherche sur la SLA. Les chercheurs utilisent souvent des animaux génétiquement modifiés comme modèles de la SLA, pour comprendre la maladie et tester de nouveaux traitements potentiels.



Alors que le nombre de mutations génétiques associées à la SLA ne cesse d'augmenter, il y a en parallèle une compréhension accrue du rôle que joue la génétique dans l'augmentation du risque, le type de symptômes qu'une personne présente ou la façon dont sa maladie évolue, sans que la cause de la SLA de cette personne soit directement associée à une mutation. Une compréhension accrue du rôle que joue la génétique dans la SLA donne de l'information essentielle à la compréhension du spectre de l'affection dans son ensemble.

De nombreux traitements sont en cours d'élaboration pour les formes génétiques de la SLA. Certains commencent à peine à faire l'objet d'essais cliniques, alors que d'autres sont rendus beaucoup plus loin dans le processus et que des données préliminaires ont été obtenues. Une cible très précise ayant été déterminée, ces types de traitements offrent de l'espoir considérable dans un proche avenir.



Passez faire un tour sur la chaîne YouTube de SLA Canada pour visionner un webinaire (en anglais) sur la SLA et la génétique à l'adresse :

https://www.youtube.com/watch?v=LegL2d_d4z4

SACHEZ QUE NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER

La Société canadienne de la SLA peut offrir des services de soutien, de l'équipement et des cliniques de la SLA aux personnes et aux familles qui vivent avec la SLA en Ontario. Nous investissons aussi dans les recherches les plus prometteuses au Canada en matière de SLA, faisons valoir, auprès du fédéral et des provinces, les droits des personnes touchées par cette maladie et fournissons à ces dernières des renseignements visant à les autonomiser. Obtenez plus d'info à www.als.ca, où vous trouverez aussi des ressources additionnelles dans la section « Qu'est-ce que la SLA? »

Si vous vivez à l'extérieur de l'Ontario, veuillez communiquer avec votre société de la SLA provinciale pour obtenir de l'information sur le soutien offert dans votre région.

Références

Tous ces renseignements et beaucoup d'autres peuvent être tirés des manuscrits libres d'accès et évalués par les pairs suivants (en anglais) :

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25300936/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34974309/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30045958/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34343141/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35020823/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28159885/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35027459/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28159885/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32497448/>

Merci à Kristiana Salmon, gestionnaire des programmes nationaux pour la SLA génétique à l'Institut neurologique de Montréal, pour son apport à la présente fiche de renseignements.

SLA, SP ET DM : QUELLE EST LA DIFFÉRENCE?

La sclérose latérale amyotrophique, la sclérose en plaques et la dystrophie musculaire peuvent parfois être confondues, car les caractéristiques et les symptômes de ces maladies peuvent se chevaucher. Les personnes atteintes de la SLA, de la SP ou de la DM ont souvent besoin du même type de fauteuil roulant et d'appareils fonctionnels. Toutefois, la SLA, la SP et la DM sont des maladies distinctes et différentes.

Sclérose latérale amyotrophique (SLA)

Notre cerveau est relié à nos muscles au moyen de millions de cellules nerveuses, nommées motoneurones, qui servent de câblage interne et nous permettent de bouger notre corps à notre guise. Les motoneurones travaillent en paires : un motoneurone supérieur, situé dans le cerveau, qui s'étend jusqu'au tronc cérébral derrière le cou ou jusqu'à la moelle épinière, et un motoneurone inférieur qui s'étend du tronc cérébral ou de la moelle épinière jusqu'au muscle. Au moyen de ces motoneurones, le cerveau envoie un signal au muscle pour qu'il se contracte. Ce signal est une impulsion électrique créée par des substances chimiques présentes dans nos neurones.

Dans les cas de SLA, les motoneurones se détériorent graduellement, puis meurent. Cela signifie que le cerveau ne peut plus communiquer avec les muscles du corps. Ainsi, les muscles s'affaiblissent et éventuellement, une personne vivant avec la SLA sera incapable de les bouger. Au fil du temps, les personnes aux prises avec la SLA perdent la capacité de marcher, de parler, de manger, d'avaler et, finalement, de respirer.

À tout moment, environ 3 000 Canadiens vivent avec la SLA. Deux à trois Canadiens meurent de la SLA chaque jour, et environ 1 000 Canadiens reçoivent un diagnostic de cette maladie chaque année. La plupart des cas (environ 90 %) de SLA n'ont pas d'antécédents familiaux (on parle de maladie « sporadique »), ce qui signifie que la maladie n'est pas transmise génétiquement par un parent. Toutefois, certains cas sans antécédents familiaux peuvent tout de même avoir une cause génétique.

On ne comprend pas encore entièrement la biologie sous-jacente de la SLA, bien que des progrès importants aient été réalisés. La SLA est actuellement incurable, mais il existe des traitements qui peuvent aider à gérer les symptômes de la maladie et possiblement en ralentir la progression dans une certaine mesure.

Sclérose En Plaques (SP)

La sclérose en plaques est une maladie auto-immune chronique du système nerveux central, c'est-à-dire qu'elle touche le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques. La SP varie beaucoup d'une personne à l'autre, notamment en ce qui concerne la gravité et l'évolution de la maladie. Au moment du diagnostic, un neurologue est incapable de prédire comment une personne sera être affectée à long terme.

La SP attaque la myéline, l'enveloppe protectrice des nerfs, ce qui provoque souvent une inflammation et l'endommagement. Lorsque cela se produit, le flux habituel des impulsions nerveuses le long des fibres nerveuses est perturbé. La SP peut causer les symptômes suivants : fatigue, manque de coordination, faiblesse, fourmillements, troubles de la sensibilité, de la vision, de la vessie, des intestins ou des fonctions cognitives et changements d'humeur.

Le Canada compte l'un des taux les plus élevés de sclérose en plaques au monde, avec environ 90 000 personnes atteintes de cette maladie. La plupart des personnes sont diagnostiquées entre 20 et 49 ans et les effets imprévisibles de la maladie dureront toute leur vie.

Les personnes atteintes de la SP peuvent espérer vivre jusqu'à 95 % de leur espérance de vie normale. Il existe une variété d'options de traitement pour les personnes vivant avec la SP qui permettent de gérer la maladie, notamment les médicaments et les stratégies de bien-être comme l'activité physique et une alimentation équilibrée. On ne connaît pas la cause exacte de la SP, mais on croit qu'elle est attribuable à une combinaison diversifiée de facteurs génétiques et environnementaux.

Dystrophie musculaire (DM)

Dystrophie musculaire (DM) est le nom d'un groupe de maladies neuromusculaires dont les symptômes principaux se situent au niveau des muscles. Les DM sont héréditaires ou causées par des variations génétiques (mutations) responsables de la structure et de la fonction musculaires saines. Chaque type de DM est caractérisé par la mutation d'un gène différent. Les types de muscles touchés, la gravité, l'âge de l'apparition et les symptômes spécifiques varient selon le type de DM. En général, les personnes vivant avec

une DM présentent un certain niveau de faiblesse musculaire. La maladie peut toucher les bras et les jambes et, dans certains cas, les muscles nécessaires pour manger, parler, et respirer. Le cœur et les yeux peuvent également être touchés. Certaines DM ont un effet multisystème et peuvent affecter d'autres parties du corps comme le système endocrinien, les fonctions cognitives et le système gastro-intestinal. Les dystrophies musculaires sont des maladies du système nerveux périphérique et non du système nerveux central.



La majorité des types de DM provoquent des symptômes à la naissance ou pendant l'enfance, et sont de nature progressive, alors que les autres dystrophies musculaires comme la dystrophie musculaire oculopharyngée apparaissent plus tard, généralement à l'âge adulte moyen-tardif.

Bien qu'il n'existe pas encore de traitement curatif pour les dystrophies musculaires, il existe des thérapies de soutien et des traitements qui changent la vie pour un sous-ensemble de DM et qui prolongent l'espérance de vie, aident à gérer les symptômes et contribuent à améliorer la qualité de vie. Des travaux de recherche sont en cours pour déterminer plus précisément les causes et mettre au point des traitements visant à bloquer la progression de la maladie.

SACHEZ QUE NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER

La Société canadienne de la SLA peut offrir des services de soutien, de l'équipement et des cliniques de la SLA aux personnes et aux familles qui vivent avec la SLA en Ontario. Nous investissons aussi dans les recherches les plus prometteuses au Canada en matière de SLA, faisons valoir, auprès du fédéral et des provinces, les droits des personnes touchées par cette maladie et fournissons à ces dernières des renseignements visant à les autonomiser. Obtenez plus d'info à www.als.ca, où vous trouverez aussi des ressources additionnelles dans la section « Qu'est-ce que la SLA? »

Si vous vivez à l'extérieur de l'Ontario, veuillez communiquer avec votre société de la SLA provinciale pour obtenir de l'information sur le soutien offert dans votre région.

Références

<https://www.als.ca/fr/propos-de-la-sla/quest-ce-que-la-sla/>

<https://scleroseenplaques.ca/a-propos-de-la-sp>

<https://muscle.ca/fr/decouvrir-la-dystrophie-musculaire/quest-ce-que-la-dystrophie-musculaire/>

Avis de non-responsabilité : L'information contenue dans cette publication provient de sources que la Société canadienne de la SLA juge fiables et elle est fournie à titre indicatif seulement. Elle n'est pas destinée à remplacer un examen médical personnalisé et la prise en charge de la SLA. La Société canadienne de la SLA rejette toute responsabilité concernant l'exactitude de cette information et ne prétend pas formuler des avis médicaux ou juridiques.

SONDES D'ALIMENTATION

Une sonde d'alimentation, aussi connue comme une « sonde gastrique », est un dispositif qui peut être utilisé pour répondre aux besoins nutritionnels d'une personne vivant avec la SLA. La sonde peut être placée à travers la peau directement dans l'estomac, en contournant la bouche. Lorsqu'il devient difficile de mastiquer et d'avaler, l'utilisation d'une sonde peut aider à compléter l'alimentation, l'apport calorique et l'hydratation.

Les sondes d'alimentation sont recommandées sur une base individuelle, généralement lorsqu'une personne éprouve des difficultés significatives à avaler, une fonction respiratoire réduite avec un risque accru d'aspiration et/ou si elle a perdu plus de 10 % de son poids corporel initial.¹

Si vous choisissez d'avoir une sonde d'alimentation, il s'agit de votre décision quand et comment elle sera utilisée. Si vous choisissez de ne pas avoir une sonde d'alimentation, votre équipe de soins cliniques de SLA soutiendra votre décision.



Quel est le meilleur moment pour obtenir une sonde d'alimentation?

Le moment le plus sûr pour insérer une sonde d'alimentation est avant que la fonction respiratoire ne se détériore de manière significative. Une insertion précoce peut également permettre une transition plus progressive de l'alimentation orale à l'alimentation par sonde, ce qui peut être moins stressant.

Lorsque les personnes atteintes de la SLA commencent à éprouver des problèmes de mastication et de déglutition significatifs, la sonde d'alimentation peut être une solution bienvenue.¹

Si votre fonction respiratoire est considérée comme trop faible, vous ne pourrez peut-être pas tolérer la procédure.



Quels sont les avantages et les inconvénients d'une sonde d'alimentation?

Voici une liste des avantages et des inconvénients à prendre en considération pour déterminer si une sonde d'alimentation représente une option qui pourrait vous convenir.

AVANTAGES

- Réduit le risque d'étouffement causé par les problèmes de mastication et déglutition
- Améliore la nutrition et le maintien du poids
- Peut être utilisé pour administrer un médicament
- Réduit le stress et l'épuisement causés par l'ingestion d'aliments par la bouche
- Permet à la personne de manger pour le plaisir, sans être obligée de manger une certaine quantité
- Peut aider avec la perte de poids
- Peut prévoir la déshydratation
- Peut prolonger la vie si elle est placée tôt
- Peut réduire le risque de pneumonie par aspiration, une infection causée par l'inhalation d'aliments, de liquides ou d'autres contenus dans les poumons

INCONVÉNIENTS

- Risque de complications telles qu'une infection au point d'insertion
- La sonde doit être entretenue et on doit s'assurer qu'elle est propre (rinçage)
- Vous pourriez avoir besoin d'assistance pour la gestion de l'équipement
- Les coûts de la formule d'alimentation et de l'équipement peuvent ne pas être entièrement couverts (informez-vous au près de votre prestataire de soins de santé)



À QUOI RESSEMBLE LA PROCÉDURE DE SONDE D'ALIMENTATION?

L'insertion de la sonde d'alimentation est généralement effectuée par un gastro-entérologue ou un radiologiste d'intervention. Il s'agit d'une procédure ambulatoire ou hospitalière nécessitant une anesthésie locale et une sédation légère. Si votre capacité respiratoire est réduite, la procédure peut nécessiter une courte hospitalisation.

Si vous avez un appareil BiPAP et/ou un dispositif d'assistance à la toux, il est recommandé de les apporter avec vous à l'hôpital pour cette procédure.

Veillez consulter le site web ci-dessous pour une démonstration détaillée de la vie avec une sonde d'alimentation : <http://sunnybrook.ca/content/?page=nutrition-healthy-eating-videos-tips> (en anglais seulement).

PUIS-JE CONTINUER À MANGER MÊME SI ON M'A POSÉ UNE SONDE D'ALIMENTATION?

De nombreuses personnes atteintes de la SLA peuvent continuer à manger normalement pendant un certain temps tant qu'elles ont une sonde d'alimentation. Certaines personnes utilisent la sonde d'alimentation pour compléter leur apport quotidien, alors que d'autres l'utilisent uniquement pour les liquides et les médicaments. Même si elle n'est pas utilisée immédiatement pour la nutrition, la sonde d'alimentation devra être rincée quotidiennement avec de l'eau pour la garder propre.

Un diététiste travaillera avec vous pour déterminer le type et la quantité de la formule vous avez besoins pour garder un poids approprié et niveau d'alimentation adéquat.

SACHEZ QUE NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER

La Société canadienne de la SLA peut offrir des services de soutien, de l'équipement et des cliniques de la SLA aux personnes et aux familles qui vivent avec la SLA en Ontario. Nous investissons aussi dans les recherches les plus prometteuses au Canada en matière de SLA, faisons valoir, auprès du fédéral et des provinces, les droits des personnes touchées par cette maladie et fournissons à ces dernières des renseignements visant à les autonomiser. Obtenez plus d'info à www.als.ca, où vous trouverez aussi des ressources additionnelles dans la section « Qu'est-ce que la SLA? »

Si vous vivez à l'extérieur de l'Ontario, veuillez communiquer avec votre société de la SLA provinciale pour obtenir de l'information sur le soutien offert dans votre région.

RÉFÉRENCES

¹ Pols J, Limburg S. "A Matter of Taste? Quality of Life in Day-to-Day Living with ALS and a Feeding Tube." *Cult Med Psychiatry*. 2016 Sep;40(3):361-82. doi: 10.1007/s11013-015-9479-y. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4945678/>

Merci à Nicole Shuckett, diététiste agréé, et Anne-Marie Ledoux-Burns, diététiste agréé et pour leurs contributions à cette fiche d'information.

Avis de non-responsabilité : L'information contenue dans cette publication provient de sources que la Société canadienne de la SLA juge fiables et elle est fournie à titre indicatif seulement. Elle n'est pas destinée à remplacer un examen médical personnalisé et la prise en charge de la SLA. La Société canadienne de la SLA rejette toute responsabilité concernant l'exactitude de cette information et ne prétend pas formuler des avis médicaux ou juridiques.

VOYAGES ET DÉPLACEMENTS POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE ALS

Les voyages et les déplacements peuvent poser des défis particuliers pour les gens atteints de SLA, mais la planification et la patience aideront à en faire une expérience confortable.

Cette fiche de renseignements offre des conseils pour planifier un voyage tout en vivant avec la SLA, qu'il s'agisse d'une sortie locale d'une journée ou d'un voyage plus long comprenant un déplacement en avion. Ces conseils peuvent aussi servir lorsqu'il est question de faire des courses ou de consulter un spécialiste dans une autre ville.

Gestion de votre énergie

Il peut être très utile de planifier soigneusement vos journées et de gérer votre énergie en voyage.

- Espacez les activités fatigantes. Si vous prévoyez de faire plus d'une activité pendant votre journée, il est recommandé de prévoir une pause entre chaque activité. Vous pouvez également alterner entre des journées bien remplies et des journées consacrées à la détente.
- Envisagez d'utiliser pour cette journée un appareil de mobilité offrant un soutien accru. À titre d'exemple, si vous utilisez habituellement un déambulateur, vous pouvez plutôt utiliser un fauteuil roulant ou un triporteur. Un ergothérapeute pourra vous recommander l'équipement adapté à vos besoins. Un équipement approprié vous permettra de conserver votre énergie pour les activités que vous prévoyez de faire.

- Communiquez vos besoins à l'avance aux personnes avec lesquelles vous voyagerez. Si vous voyagez avec d'autres personnes, assurez-vous qu'elles comprennent vos besoins de façon à ce que vous puissiez profiter de votre journée.

Déplacements locaux

Les déplacements locaux peuvent comprendre des sorties d'une journée, des visites touristiques, des courses ou des rendez-vous médicaux. Il peut être utile de planifier tous vos arrêts, y compris les restaurants, et de contacter vos destinations avant le voyage pour vous assurer que leur système d'accessibilité répondra à vos besoins et qu'aucune autre disposition n'est nécessaire. Certaines attractions touristiques peuvent prêter ou louer des triporteurs électriques ou des fauteuils roulants de transport.

Pensez à apporter le nécessaire pour rendre la sortie plus agréable. Voici quelques articles que vous pouvez emporter avec vous lorsque vous quittez votre domicile :

Équipement respiratoire avec accessoires :

- Appareil BiPAP avec batterie de rechange
- Dispositif d'assistance à la toux et aspirateur
- Tampons buccaux

Mobilité :

- Permis de stationnement accessible
- Batterie de rechange pour le fauteuil roulant
- Lève-personne Hoyer
- Autres appareils de mobilité recommandés par votre ergothérapeute

Nourriture et équipement d'alimentation

- Nourriture, collations, paquets d'épaississant
- Tube d'alimentation et préparations
- Pailles
- Ustensiles adaptés ou poignées
- Bouteilles d'eau

Autres éléments :

- Appareil de communication entièrement chargé (ainsi qu'un dispositif de communication de rechange non technologique, comme un tableau ou un livre de lettres)
- Vêtements de rechange et couvertures si vous êtes à l'extérieur
- Urinoir ou sous-vêtements pour incontinence, en cas de doute sur la disponibilité de toilettes accessibles
- Coussin de cou ou oreiller de voyage
- Mouchoirs, gants de toilette ou lingettes
- Médicaments



CONSEILS RELATIFS À L'ACCESSIBILITÉ

Il convient de vous assurer au préalable de l'accessibilité de votre destination. Vous éviterez ainsi d'arriver à votre destination et de constater qu'elle n'est pas aussi accessible que ce qui est annoncé : ce n'est pas parce qu'un bâtiment a une entrée accessible que vous pourrez accéder à la salle de bain ou à d'autres pièces importantes. Il est souvent nécessaire d'obtenir préalablement des réponses sur l'accessibilité. Pour ce faire, vous devrez probablement insister et poser beaucoup de questions. Pour vous éviter bien des soucis, il est préférable d'appeler au préalable ou de demander à quelqu'un de le faire pour vous.

Lorsque vous appelez la première fois, expliquez à votre interlocuteur que vous avez des besoins particuliers en matière d'accessibilité et demandez-lui si lui ou un collègue peut vous fournir des renseignements détaillés pour vous préparer.

Les termes et les normes liés à l'accessibilité peuvent varier grandement entre différentes régions du monde. Par exemple, les termes « accès facile » et « accessible » peuvent avoir un sens différent. Plutôt que d'utiliser ces termes, vous devriez penser à vous informer directement si les aménagements précis dont vous avez besoin sont présents.

RESSOURCES UTILES



AccessNow est une application cartographique qui classe les bâtiments en fonction de leurs caractéristiques d'accessibilité et permet aux gens de laisser des commentaires. Consultez le accessnow.com/fr ou téléchargez l'application.

VOYAGE EN AVION

En planifiant correctement leur voyage, la plupart des personnes atteintes de SLA peuvent prendre l'avion sans problème et en toute sécurité.

Vous trouverez ci-dessous plusieurs suggestions sur ce que vous pouvez faire pour vous préparer à voyager en avion. Bon nombre de ces conseils s'appliquent à toute forme de long déplacement, que ce soit en avion, en train ou en voiture.

- **Avant de réserver votre voyage, parlez-en à votre médecin.** Celui-ci devra évaluer si vous pouvez prendre l'avion en toute sécurité et si vous avez des besoins particuliers dont il faut tenir compte. Il pourra vous donner des conseils précieux, de même qu'une lettre vous autorisant à apporter des bagages supplémentaires, à être accompagné(e) d'une personne de soutien, à utiliser un appareil BiPAP à bord de l'avion ou à avoir les médicaments et les suppléments alimentaires dont vous aurez besoin pendant le voyage.
- **Communiquez avec la compagnie aérienne.** Informez-vous auprès du transporteur aérien pour savoir quels accommodements peuvent être faits à l'aéroport et pendant le vol. Donnez le plus de détails possible au sujet de ce que vous êtes capable ou non de faire. Il est préférable de présumer que les gens ne connaissent rien à la SLA et de leur communiquer précisément vos besoins.
- **Planifiez en fonction de votre appareil de mobilité.** Si vous prenez l'avion avec un appareil de mobilité, demandez à l'enregistrer. Si vous apportez un triporteur ou un fauteuil roulant, demandez au transporteur si l'appareil peut être placé dans la soute et sachez le type de batteries que contient l'appareil pour le dire au personnel, puisque cette information est importante pour la sécurité. Il peut également être utile de noter la marque et le modèle de votre fauteuil roulant au cas où la compagnie aérienne aurait besoin d'aide pour l'identifier, ou si vous devez appeler pour des réparations. Il est recommandé d'emballer le levier de commande dans du papier à bulles pour le protéger (le personnel aérien pourra pousser le fauteuil en mode manuel). Il est aussi conseillé de confirmer que vous aurez accès à votre appareil de mobilité à la porte de débarquement lorsque l'avion atterrira.



- **Réfléchissez d'avance à vos besoins concernant les toilettes.** Quelles stratégies vous garderont l'esprit tranquille? Parmi les options possibles à bord de l'avion, il y a le déplacement vers la toilette à l'aide d'un fauteuil roulant de couloir, l'utilisation d'un cathéter externe ou l'utilisation de sous-vêtements d'incontinence.
- **Planifiez votre transport adapté à destination.** Certains fauteuils roulants et triporteurs peuvent facilement se plier et se placer dans une voiture ordinaire, mais dans d'autres cas, un transport adapté est requis. Les options de transport adapté comprennent notamment le taxi adapté, la location d'une fourgonnette adaptée, l'utilisation d'un service de covoiturage adapté comme Uber ou Lyft ou le transport public adapté. Il est important de planifier votre transport adapté, puisqu'il ne faut pas présumer que ce service sera offert partout.
- **Ayez en main les numéros de téléphone importants.** Lorsque vous êtes en voyage, ayez toujours avec vous le numéro de téléphone du service de réparation de fauteuil roulant avec lequel vous faites affaire, le numéro de vos fournisseurs de soins importants et le numéro de votre fournisseur de dispositifs d'assistance. Il peut aussi être utile de trouver au préalable une option de réparation locale à destination, au cas où vous en auriez besoin.
- **Rechargez vos appareils.** Veillez à ce que tous vos appareils (p. ex., BiPAP, fauteuil roulant, batterie externe pour BiPAP, aspirateur, dispositif d'assistance à la toux, appareil de communication) soient à pleine charge avant de quitter la maison.
- **Apportez les objets qui améliorent votre confort.** Un coussin gonflable ou rempli de gel peut permettre de soulager la pression lors des longs voyages en avion ou en voiture.
- **Magasinez l'assurance voyage.** Les personnes atteintes de SLA peuvent avoir de la difficulté à obtenir une couverture d'assurance voyage adéquate, car la SLA est généralement considérée comme une maladie préexistante et instable. Vous pouvez vous renseigner sur la couverture auprès de différents courtiers et différentes sociétés d'assurance. Vous pouvez également demander une lettre de votre médecin à l'appui de votre demande.

HÉBERGEMENT À L'HÔTEL

Il peut être utile de penser à ce dont vous aurez besoin avant de contacter un hôtel, pour faciliter le processus de réservation. Réfléchissez à une journée typique et à tous les accommodements dont vous avez besoin : entrer et sortir de la maison, aller aux toilettes, vous laver, manger et faire d'autres activités. Consulter un ergothérapeute peut vous aider à déterminer ce qui sera nécessaire pour rendre votre séjour sûr et confortable.

Voici des aspects à prendre en considération dans l'évaluation d'un hébergement potentiel. Avez-vous besoin d'une douche de plain-pied?

- Avez-vous besoin de barres de maintien dans la salle de bain pour vous déplacer ou d'un siège surélevé?
- Avez-vous besoin d'une ridelle de lit?
- La chambre/la salle de bain doit-elle pouvoir accueillir votre fauteuil roulant ou un autre dispositif de mobilité ou des accessoires de salle de bain?

- Avez-vous besoin d'être au rez-de-chaussée ou y a-t-il un ascenseur assez grand pour accueillir votre fauteuil roulant?
- Est-ce que l'entrée principale est accessible?
- Les commodités (p. ex., salle à déjeuner, piscine, etc.) sont-elles accessibles?

Si votre séjour est de longue durée, renseignez-vous auprès du personnel de l'hôtel pour savoir s'il vous autorise à louer de l'équipement spécialisé (p. ex., lit d'hôpital, fauteuil basculeur) auprès d'une boutique locale d'appareils de mobilité. Il peut être plus abordable d'acheter certains articles adaptés à prix modique (p. ex., siège de toilette surélevé) que de les louer pour un séjour prolongé.

Vous pouvez aussi vous informer auprès du bureau de la Société canadienne de la SLA de votre région au sujet du prêt d'équipement. Le personnel pourrait vous mettre en lien avec une personne à votre destination pour vous éviter d'avoir à apporter tout votre équipement.

SACHEZ QUE NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER

La Société canadienne de la SLA peut offrir des services de soutien, de l'équipement et des cliniques de la SLA aux personnes et aux familles qui vivent avec la SLA en Ontario. Nous investissons aussi dans les recherches les plus prometteuses au Canada en matière de SLA, faisons valoir, auprès du fédéral et des provinces, les droits des personnes touchées par cette maladie et fournissons à ces dernières des renseignements visant à les autonomiser. Obtenez plus d'info à www.als.ca, où vous trouverez aussi des ressources additionnelles dans la section « Qu'est-ce que la SLA? »

Si vous vivez à l'extérieur de l'Ontario, veuillez communiquer avec votre société de la SLA provinciale pour obtenir de l'information sur le soutien offert dans votre région.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur les voyages et les déplacements pour les personnes atteintes de SLA, consultez le Guide pratique de la SLA au www.als.ca/guidepratique.

Merci à Brianna Marshall, ergothérapeute, pour sa contribution à la présente fiche de renseignements.

Avis de non-responsabilité : L'information contenue dans cette publication provient de sources que la Société canadienne de la SLA juge fiables et elle est fournie à titre indicatif seulement. Elle n'est pas destinée à remplacer un examen médical personnalisé et la prise en charge de la SLA. La Société canadienne de la SLA rejette toute responsabilité concernant l'exactitude de cette information et ne prétend pas formuler des avis médicaux ou juridiques.

CANNABIS ET LA SLA

Qu'est-ce que le cannabis?

Le cannabis est une plante contenant des composés appelés cannabinoïdes. Les deux cannabinoïdes principaux qui provoquent les effets de drogue du cannabis sont : le tétrahydrocannabinol (THC) et le cannabidiol (CBD).

Les produits à base de cannabis contiennent principalement du CBD ou du THC, ou un mélange des deux. Le THC provoque la sensation d'euphorie, ou ce que certaines personnes appellent « se sentir défoncé ». Le CBD ne provoque pas d'euphorie, mais peut produire certains des effets du THC, comme la sensation de détente. Le type de produit choisi dépendra de l'effet recherché ou des symptômes que vous essayez de gérer.



Est-ce que le cannabis est sûr pour les personnes atteintes de SLA?

Certaines personnes atteintes de SLA utilisent le cannabis pour traiter leurs symptômes. D'autres personnes l'utilisent simplement pour se détendre et profiter de l'euphorie (sentiment de bonheur). La consommation de cannabis est généralement sûre pour les personnes atteintes de SLA. Avant de consommer du cannabis, consultez votre professionnel de la santé ou votre pharmacien. Ainsi, vous pouvez vous assurer que les médicaments que vous prenez ne réagiront pas au cannabis de manière négative ou nocive. Si vous consommez déjà du cannabis, assurez-vous que votre médecin est au courant de votre consommation.



Comment consommez-vous le cannabis?

Le cannabis se présente sous de nombreuses formes et peut être utilisé de différentes manières. Vous trouverez ci-dessous quelques-unes des façons dont le cannabis peut être utilisé.

VAPOTAGE : Certaines personnes atteintes de SLA peuvent avoir des difficultés à respirer. Les personnes souffrant de problèmes respiratoires peuvent trouver que fumer du cannabis irrite leurs poumons. Pour certaines personnes, le vapotage peut être plus facile. Cela consiste à utiliser un appareil qui chauffe le cannabis jusqu'à ce qu'il se transforme en un gaz sans fumée qui est inhalé. Cela tend à irriter les poumons moins que la fumée.

PRODUITS COMESTIBLES : Les produits comestibles (c.-à-d. que vous pouvez manger ou mettre dans une sonde d'alimentation) sont une autre option pour ceux qui ne peuvent pas ou ne veulent pas fumer ou vaper du cannabis. Ces produits comprennent des aliments comestibles, tels que des biscuits, des boissons ou des brownies, ainsi que des liquides, des huiles et des capsules à base de cannabis. Les huiles peuvent être utiles aux personnes qui ne peuvent pas mâcher et avaler facilement les aliments.

Lorsque vous utilisez des produits comestibles, notez que les effets peuvent prendre plus de temps à se faire sentir, mais qu'ils peuvent durer beaucoup plus longtemps. Quand on fume ou qu'on vapote du cannabis, les effets ont

tendance à se produire assez rapidement, mais ne durent pas aussi longtemps. Pour tous les produits à base de cannabis, suivez la règle « commencez par une faible dose et augmentez-la lentement ».



PRODUITS TOPIQUES : Les produits topiques à base de cannabis sont appliqués et absorbés par la peau. Les produits topiques peuvent se présenter sous forme de lotions, de gels ou de crèmes.

QUELS SONT LES EFFETS DU CANNABIS?

- Sentiment de détente
- Soulagement de la douleur
- Soulagement des spasmes musculaires ou du tonus musculaire élevé
- Augmentation de l'appétit
- Changements dans la façon dont vous percevez vos sensations (p. ex., des couleurs plus vives).
- Meilleur sommeil
- Réduction des sautes d'humeur et amélioration de l'humeur

LES EFFETS SECONDAIRES PEUVENT COMPRENDRE :

- Anxiété
- Confusion
- Capacité réduite à se concentrer ou à se souvenir des choses
- Transpiration
- Cœur battant
- Vomissements
- Paranoïa (peur intense d'être en danger sans danger réel)

UTILISATION DU CANNABIS À DES FINS MÉDICALES ET RÉCRÉATIVES

Le cannabis récréatif est un cannabis utilisé pour le plaisir plutôt que pour des raisons médicales.

Il n'est pas nécessaire d'obtenir une autorisation pour avoir accès au cannabis vendu sur le marché récréatif au Canada. Dans la plupart des provinces, le cannabis récréatif est vendu dans des magasins autorisés et approuvés par le gouvernement.

On parle de consommation de cannabis à des fins médicales lorsqu'une personne consomme du cannabis sous la direction d'un médecin ou d'une infirmière praticienne. Le personnel d'une clinique de cannabis peut également être en mesure de vous conseiller. L'une des utilisations médicales les plus courantes du cannabis est le traitement de la douleur. Un médecin ou une infirmière praticienne peut approuver l'utilisation du cannabis médical. Une personne vivant avec SLA peut alors utiliser l'autorisation comme une ordonnance pour acheter du cannabis médical auprès de producteurs autorisés.

Pour une liste des produits approuvés par Santé Canada, cliquez sur le lien suivant : [Cultivateurs, transformateurs et vendeurs de cannabis autorisés en vertu de la Loi sur le cannabis - Canada.ca](#). Certaines compagnies d'assurance couvrent le coût du cannabis médical. Certaines dépenses peuvent également être incluses dans la déclaration d'impôts lorsqu'il s'agit de cannabis médical. Bien que le cannabis aide à traiter certains des symptômes de la SLA, il ne s'agit pas d'un remède. Le cannabis ne peut pas empêcher la progression de la maladie.

SACHEZ QUE NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER

La Société canadienne de la SLA peut offrir des services de soutien, de l'équipement et des cliniques de la SLA aux personnes et aux familles qui vivent avec la SLA en Ontario. Nous investissons aussi dans les recherches les plus prometteuses au Canada en matière de SLA, faisons valoir, auprès du fédéral et des provinces, les droits des personnes touchées par cette maladie et fournissons à ces dernières des renseignements visant à les autonomiser. Obtenez plus d'info à www.als.ca, où vous trouverez aussi des ressources additionnelles dans la section « Qu'est-ce que la SLA? »

Si vous vivez à l'extérieur de l'Ontario, veuillez communiquer avec votre société de la SLA provinciale pour obtenir de l'information sur le soutien offert dans votre région.

Ressources additionnelles

<https://www.canada.ca/en/health-canada/services/drugs-medication/cannabis/health-effects/effects.html>

<https://www.als.ca/fr/propos-de-la-sla/ressources/vivre-avec-la-sla/>

Merci à la Dre Colleen O'Connell pour sa contribution à cette fiche d'information.

Avis de non-responsabilité : L'information contenue dans cette publication provient de sources que la Société canadienne de la SLA juge fiables et elle est fournie à titre indicatif seulement. Elle n'est pas destinée à remplacer un examen médical personnalisé et la prise en charge de la SLA. La Société canadienne de la SLA rejette toute responsabilité concernant l'exactitude de cette information et ne prétend pas formuler des avis médicaux ou juridiques.