Renseignements sur la SLA pour vous aider à parcourir le chemin qui vous attend

Un guide utile pour les personnes ayant récemment reçu un diagnostic de SLA

Parcours SLA MC

Mitsubishi Tanabe Pharma Canada

Du soutien pour les étapes à venir

Recevoir un diagnostic de SLA peut être très accablant. Il y a beaucoup de choses à apprendre, de questions à poser et de décisions importantes à prendre en cours de route.

Souvenez-vous : plus vous en saurez et mieux vous serez équipé·e pour prendre des décisions éclairées au sujet de votre santé. Cette brochure a été conçue pour vous aider à y parvenir, afin que vous puissiez mieux comprendre votre diagnostic. Grâce aux connaissances de votre équipe de soins de santé, vous pourrez aussi en apprendre plus sur la SLA et les stratégies de prise en charge de la maladie.

En plus de votre réseau d'amis et des membres de votre famille, vous pourrez trouver du soutien médical, des outils pratiques et de l'appui émotionnel de la part des professionnels de la santé, de groupes de soutien et d'autres personnes vivant avec la SLA. N'hésitez pas à communiquer avec votre équipe de soins de santé pour obtenir le soutien et les ressources qui vous aideront à aller de l'avant.

Table des matières

Renseignements généraux sur la SLA 4

Qu'est-ce que la SLA? 4

Symptômes de la SLA 5

Vivre avec la SLA 6

En savoir plus sur les interventions utiles 6

Surveillance des fonctions physiques 7

Pourquoi votre score ALSFRS-R est-il important? 8

Votre score est personnel 8

La communication, un élément primordial 9

Exploration des soins multidisciplinaires 9

Conseils pour la prise en charge de la SLA 10

Rendre les prochaines étapes significatives 11

Notes 12

Pour en apprendre davantage sur la SLA, visitez le site https://www.parcoursdelasla.ca/

Renseignements généraux sur la SLA

Qu'est-ce que la SLA?

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie du système nerveux qui touche les fonctions physiques et qui peut également entraîner des altérations cognitives.

La SLA débute dans le cerveau et la moelle épinière, où elle s'attaque aux cellules nerveuses appelées **« motoneurones »**.

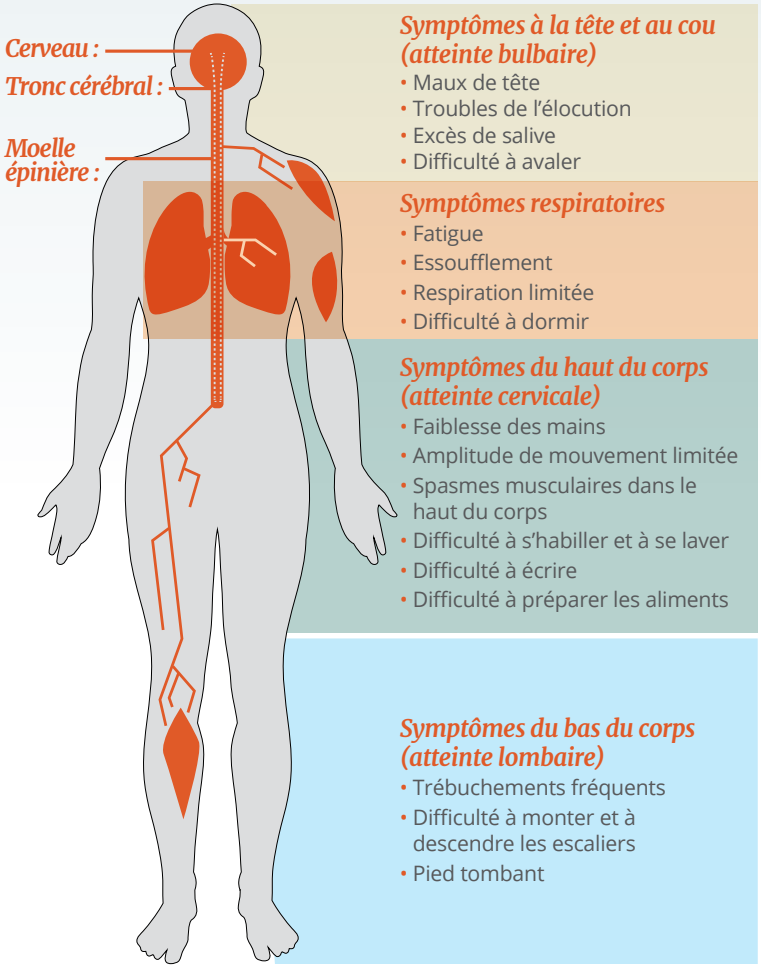
Les motoneurones envoient des commandes du cerveau aux muscles du corps, responsables des mouvements comme la marche, la mastication, la parole et même la respiration.

Chez les personnes atteintes de SLA, ces motoneurones cessent de fonctionner, coupant ainsi les voies de communication. Éventuellement le cerveau perd sa capacité à contrôler certains mouvements musculaires, ce qui entraîne une paralysie.

La SLA est une maladie évolutive, ce qui signifie que les symptômes s'aggravent au fil du temps. Les personnes atteintes de SLA perdent progressivement leur force et leurs fonctions musculaires, ce qui peut limiter leur autonomie.

Le saviez-vous?

La SLA porte également le nom de « maladie de Lou Gehrig », en l'honneur du célèbre joueur de baseball des Yankees de New York, qui a reçu un diagnostic de la maladie en 1939.



Symptômes de la SLA

Les symptômes varient d'une personne à l'autre et touchent souvent différentes régions du corps.

En règle générale, le nombre et le degré des symptômes augmentent au fil du temps. Aux stades plus avancés de la maladie, le patient est parfois incapable de se déplacer et a besoin de l'assistance complète de personnes soignantes.

Les personnes atteintes de SLA conservent habituellement le contrôle de leur vessie et des fonctions intestinales. De plus, la vue, le toucher, l'ouïe, le goût et l'odorat ne sont généralement pas touchés.

Changements cognitifs et comportementaux

Un changement de personnalité, une conduite inappropriée, un comportement embarrassant ou enfantin, des commentaires inappropriés, de la difficulté à prendre des décisions, à penser, à raisonner ou à résoudre des problèmes, ainsi qu'une modification dans le traitement du langage (comme des erreurs de grammaire, des difficultés à épeler des mots ou à parler).

Parlez aux professionnels de la santé de tous les symptômes que vous pourriez ressentir.

Vivre avec la SLA

En savoir plus sur les interventions utiles

À mesure que la SLA s'aggrave, les muscles responsables des fonctions vitales du corps, telles que manger et respirer, peuvent s'affaiblir et rendre ces tâches plus difficiles.

Heureusement, certaines interventions peuvent vous aider à accomplir ces tâches, ce qui peut améliorer votre qualité de vie et prolonger votre espérance de vie.

En discutant avec les professionnels de la santé du meilleur moment pour débuter ces interventions (et d'autres du même type), vous pourriez aider à retarder la progression de votre maladie.

Nutrition appropriée

Le maintien d'un équilibre nutritionnel sain est important pour améliorer vos forces et votre niveau d énergie.

Vos professionnels de la santé envisageront un ensemble d'options, de la consommation d'aliments et de liquides riches en calories à l'utilisation d'une sonde de gastrostomie endoscopique percutanée (GEP) insérée directement dans l'estomac.

Fonctions respiratoires

À mesure que les muscles impliqués dans la respiration s'affaiblissent, il devient de plus en plus difficile de respirer. L'insuffisance respiratoire est la principale cause de décès chez les personnes atteintes de SLA, il est donc important d'intervenir le plus tôt possible.

De nombreux patients commencent à recevoir une assistance respiratoire au moyen d'une « ventilation non invasive » (VNI). Au fur et à mesure que la SLA progresse, des options plus invasives peuvent s'avérer nécessaires, comme une trachéotomie, qui consiste à pratiquer une ouverture dans la trachée par voie chirurgicale.

Surveillance des fonctions physiques

Il est important de surveiller fréquemment votre perte de fonctions pour comprendre comment la SLA affecte votre corps. Le test le plus utilisé dans les essais cliniques pour suivre la SLA est appelé **ALS Functional Rating Scale-Revised (ALSFRS-R)**.

Le test ALSFRS-R est un questionnaire que vous pouvez obtenir auprès des professionnels de la santé pour vous permettre de suivre les changements au niveau de vos fonctions physiques au fil du temps, que ce soit la capacité à monter des escaliers, à utiliser des ustensiles, à respirer ou à avaler.

Plus votre score est élevé, mieux vos fonctions sont conservées. Plus votre score diminue lentement au fil du temps, moins votre maladie progresse rapidement.

Parlez à vos professionnels de la santé de toute modification de vos scores ALSFRS-R.

Pourquoi votre score ALSFRS-R est-il important?

Votre score ALSFRS-R peut vous aider à savoir si votre corps fonctionne bien. La connaissance de vos fonctions physiques est importante pour deux raisons :

1. Qualité de vie

Il existe un lien étroit entre l'état fonctionnel de votre corps et votre qualité de vie.

En règle générale, plus vous êtes capable de bouger, plus vous êtes à même de conserver votre autonomie.

2. Survie

La vitesse à laquelle la SLA progresse peut servir à estimer l'espérance de vie des patients. La conservation des fonctions physiques semble aider les patients à vivre plus longtemps.

Votre score est personnel

Il n'y a pas deux personnes atteintes de SLA qui se ressemblent, si bien que chaque score ALSFRS-R est totalement personnel et unique. Même si deux personnes atteintes de SLA ont exactement le même score, la maladie pourrait toucher différentes régions du corps. Prenons les exemples de Steven et de Mary*.

Steven
Score ALSFRS-R : 42
Symptômes : Difficulté à écrire et à couper des aliments

Mary
Score ALSFRS-R : 42
Symptômes : Difficulté à parler et à avaler de la nourriture

* Steven et Mary sont des personnes hypothétiques atteintes de SLA.

La communication, un élément primordial

Étant donné que les effets de la SLA varient d'une personne à l'autre, il est important de communiquer régulièrement avec vos professionnels de la santé. Ils peuvent vous aider à suivre l'évolution de votre maladie, à gérer les symptômes que vous pourriez ressentir et à mettre à votre disposition les informations et les ressources dont vous pourriez avoir besoin.

Il est également important d'avoir des entretiens ouverts et honnêtes avec vos professionnels de la santé ainsi que de communiquer avec des groupes de soutien. Ceux-ci peuvent vous aider à prendre en charge votre maladie et vous offrir un appui émotionnel.

Exploration des soins multidisciplinaires

En plus de votre médecin ou de votre neurologue, vous pouvez trouver plusieurs expert·e·s sous un même toit dans de nombreuses cliniques de traitement de la SLA.

Plusieurs cliniques de traitement de la SLA offrent des soins multidisciplinaires; vous pourrez ainsi trouver des professionnels de la santé de différentes spécialités qui travailleront en étroite collaboration pour créer votre plan de traitement personnalisé. Votre équipe peut être composée de neurologues, de coordonnateurs ou coordonnatrices en soins infirmiers, de physiothérapeutes, d'orthophonistes, d'ergothérapeutes, d'inhalothérapeutes, de travailleurs sociaux ou de travailleuses sociales, de diététiciens ou de diététiciennes et de coordinateurs ou de coordinatrices de recherche.

Le saviez-vous?

Les soins multidisciplinaires peuvent offrir des avantages tels que l'augmentation de l'espérance de vie, la réduction du nombre et de la durée des admissions à l'hôpital par rapport aux personnes qui n'en bénéficient pas, et l'utilisation accrue d'équipements adaptés.

Pour plus d'information, visitez le site https://www.parcoursdelasla.ca/

Conseils pour la prise en charge de la SLA

La SLA ne détermine pas votre identité. Ces conseils peuvent vous aider à faire face à votre maladie et à la prendre en charge.

Établissez des objectifs personnels : décidez quels objectifs et aspirations sont les plus importants pour vous, et n'en dérogez pas. Concentrez-vous sur les personnes et les choses que vous aimez.

Demandez de l'aide : si vous avez une question ou si vous avez besoin d'aide pour accomplir une tâche, n'hésitez pas à solliciter l'aide de vos professionnels de la santé ou de votre personne soignante.

Planifiez les prochaines étapes : avant de quitter la maison, vérifiez toujours deux fois que vous avez tout ce qu'il faut.

Restez social : entourez-vous de votre famille, de vos amis et des choses que vous aimez.

Adaptez votre maison : envisagez de modifier votre domicile pour le rendre plus accessible et vous y déplacer plus facilement.

Explorez les dispositifs d'assistance : il existe de nombreux types de dispositifs qui peuvent vous aider à prolonger votre autonomie et à accroître votre confort.

Prenez en compte votre santé mentale : un professionnel qualifié peut vous aider, vous et vos proches, à faire face aux émotions que vous ressentez.

Les renseignements fournis ici sont de nature générale et ne sont pas destinés à remplacer des conseils médicaux ou diagnostiques professionnels. Nous vous encourageons vivement à demander conseil à votre médecin ou un autre professionnel de la santé qualifié pour toute question concernant un problème médical.

Rendre les prochaines étapes significatives

Planifiez : prévoyez et répondez à vos besoins quotidiens à venir. Il pourrait notamment s'agir de préparer votre maison pour vous faciliter à vivre avec la SLA.

Soyez prêt·e à passer à l'action : parlez à votre médecin des mesures que vous pourriez devoir prendre éventuellement pour composer avec les symptômes de SLA au stade avancé. Ainsi, vous saurez à quoi vous attendre et à quel moment agir.

Constituez votre équipe de soins : la recherche de soins multidisciplinaires peut vous aider à vous assurer d'avoir un plan personnalisé et complet pour traiter la SLA.

Profitez des précieuses ressources offertes : il existe beaucoup d'organismes utiles qui offrent de l'éducation et des services de soutien, défendent les intérêts des patients et font de la recherche.

Veuillez vous adresser à vos professionnels de la santé traitant votre SLA au sujet des groupes et des programmes de services offerts aux patients en ligne et en personne dans votre région.

Prenez des notes

Lorsque vous parlez avec vos professionnels de la santé, utilisez l'espace ci-dessous pour prendre des notes au sujet des conseils supplémentaires ou des pratiques exemplaires qu'ils vous recommandent. Si vous éprouvez de la difficulté à écrire, demandez de l'aide à un proche ou à une personne soignante.

Pour obtenir plus de renseignements sur la SLA, ainsi que des outils et des ressources à l'intention des personnes soignantes, visitez le site https://www.parcoursdelasla.ca/

Mitsubishi Tanabe Pharma Canada

Le symbole de la société Mitsubishi Tanabe Pharma Canada est une marque de commerce de Mitsubishi Tanabe Pharma Corporation, utilisée sous licence par Mitsubishi Tanabe Pharma Canada. Parcours SLA est une marque de commerce de Mitsubishi Tanabe Pharma Canada, Inc.

© 2024 Mitsubishi Tanabe Pharma Canada, Inc. Tous droits réservés. CNP-NON-CA-0034F 4/24