

SLA : UN GUIDE RAPIDE POUR LES ERGOTHÉRAPEUTES



Votre rôle en tant qu'ergothérapeute

Maximiser le confort, améliorer et maintenir la fonction, et préparer les clients et les aidants à faire face aux besoins à venir en donnant toute priorité aux buts et aux objectifs des patients.

Progression du déclin

Grande variation, de lente à rapide.
Survie médiane à l'âge du diagnostic :

> 60 = 2,4 ans

< 40 = 8,7 ans

10 % des patients vivent plus de 10 ans

Types

- Sporadique
- Familiale
- Bulbaire (touche d'abord l'élocution, la déglutition)

Sclérose latérale primitive (SLP)

Résultats fonctionnels comparables à ceux de la SLA, mais progression plus lente et tonus plus élevé.

Implications fonctionnelles

- Fonction des bras
- Mobilité
- AVQ/AIVQ
- Communication
- Sommeil/fatigue
- Déficience cognitive dans 50 % des cas

Évaluation initiale

Quelles informations dois-je recueillir lors de la première séance?

- Type de SLA et temps écoulé depuis le diagnostic
- Niveau de fonction actuel (y compris présence/absence de douleur) et objectifs
- Soutiens en place, environnement social
- Accessibilité au domicile
- Besoins potentiels en équipements

Fréquence du traitement

Les clients doivent d'abord être examinés au moins tous les 3 mois, mais cette fréquence peut augmenter en fonction de la rapidité de la progression. Les rendez-vous peuvent se dérouler en personne, par vidéo ou par téléphone, ainsi que dans le cadre d'une intervention communautaire directe au domicile des clients.

Mettre l'accent sur l'anticipation...

Nous avons constaté que les clients ont des difficultés à anticiper l'avenir lorsque le déclin fonctionnel prévu n'est pas encore apparent. Il est important d'apporter un **soutien tout en étant clair** avec les clients et de souligner que les choses peuvent évoluer rapidement. Il peut être bon de présenter les options sans encourager les clients à prendre une décision au cours de la même séance. De cette façon, les clients seront informés des choix qui s'offrent à eux et pourront prendre le temps nécessaire pour y réfléchir avant la séance suivante. Ces suggestions contribueront à diminuer leurs angoisses et leur anxiété. Un résumé écrit de la discussion et des options permettra aux clients de se sentir moins débordés.

Principes généraux : conservation de l'énergie

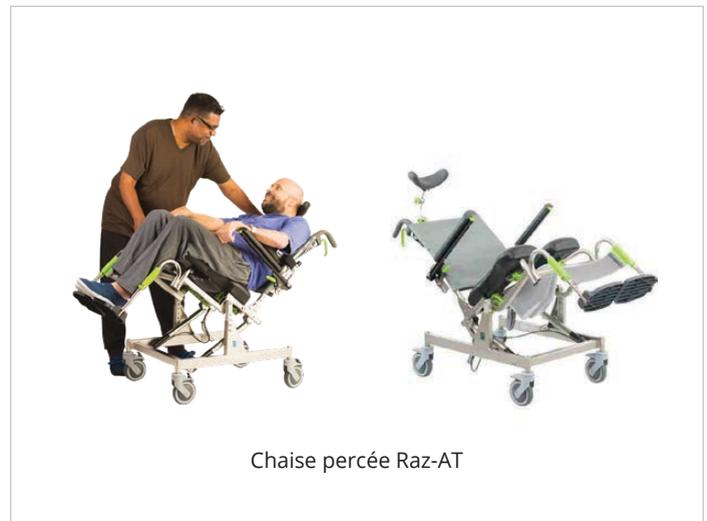
- Insister sur l'accomplissement des tâches fonctionnelles en position assise.
- Faire des pauses pendant la tâche.
- Effectuer les tâches exigeantes lorsque le client a plus d'énergie
- Déterminer les tâches qui peuvent être accomplies par une autre personne et/ou avec de l'aide.
- Utiliser le plan de travail comme appui pour les bras afin de réduire les efforts.
- En cas de grande fatigue émotionnelle, il est important d'inclure des activités quotidiennes que le client apprécie.
- En cas de grande fatigue cognitive, il est important de décomposer les tâches qui requièrent une forte concentration en petites étapes séparées par des pauses.

Alimentation

- **Hauteur de la table** : en cas de problème de flexion des épaules, utiliser une table de confort. Monter la table à hauteur de la poitrine et y poser les bras.
- Ustensiles à gros manche
- Tubes de mousse pour grossir les manches des outils
- Poignée à prise universelle
- Braclet universel
- Couteau à fil convexe/basculé, coupe-pizza, rebord pour assiette, tapis de table antidérapant Dycem
- Tasses de voyage
- En cas de faiblesse des bras/des mains, utiliser un gobelet léger ou un gobelet avec découpe nasale.

Bain

- Un bain à l'éponge peut être plus facile qu'un bain dans une baignoire remplie.
- Barres d'appui pour la douche/la baignoire et tapis antidérapants
- Chaise de douche ou banc de transfert pour baignoire
- Pomme de douche à main
- Éponge/louffa à long manche
- Si la progression est lente et que le patient souhaite prendre un bain, un siège élévateur de bain de type Aquatech/ Neptune peut être envisagé.
- Si la progression du patient est lente, envisager une cabine de douche accessible en fauteuil roulant ou l'installation d'un lève-personne plafonnier au-dessus de la baignoire.
- En cas de faiblesse du tronc et du cou, envisager une chaise de douche inclinable montée sur roulettes et équipée d'un support pour les pieds et la tête, par exemple :



Chaise percée Raz-AT

Toilette

- Si l'accessibilité constitue un obstacle, envisager une chaise d'aisance/commode près du lit ou un urinoir.
- Urinoir pour femme (magasins de camping)
- Installer des barres d'appui/un cadre de sécurité pour toilettes (Versaframe)
- Siège de toilette surélevé/toilette haute
- Tablier de dignité – proposer au client/à la cliente d'utiliser un tablier pour préserver son intimité lorsqu'il /elle va aux toilettes.
- Installer un bidet en plus du siège de toilette existant pour une plus grande autonomie de nettoyage. Peut être acheté chez Costco, Home Depot, Amazon ou chez les fournisseurs de matériel médical, les magasins en ligne, notamment Canadianbathrooms.com



6800U Siège de bidet



Sommeil

Ook Cocoon par Umano Medical

- Tenir compte du type de vêtements qui facilitent les mouvements dans le lit
- Barrières de lit
- Lève-jambes
- Coussin en biseau pour le positionnement dans le lit
- Tenir compte de la hauteur du lit
- M-rail/Smart-rail/Arcorail (pour faciliter les transferts)

Matelas

- Mousse, gel, statique ou à cellules d'air alternées
- Tenir compte de la mobilité du client dans le lit lors du choix du matelas

Avantages du lit d'hôpital

- Favorise l'autonomie du mouvement dans le lit et facilite la gestion de la pression selon le matelas utilisé.
- Facilite les transferts
- Facilite la respiration
- Favorise la mobilité du patient dans le lit
- La capacité d'ajustement du lit permet une meilleure maîtrise de la douleur

Habillage

- Accessoires : crochet à boutons avec poignée intégrée, bâton d'habillage, anneau de fermeture à glissière.
- Penser à l'habillage en position assise pour la sécurité et l'économie d'énergie.
- Vêtements amples, ceinture élastique, fermetures Velcro, lacets élastiques.
- Faire attention aux tissus : le nylon rend l'habillage plus facile que le molleton.



Apparence

- Rasoirs électriques

Soins bucco-dentaires

- Brosse à dents électrique : envisager un appareil léger.
- Table réglable en hauteur pour y poser les bras si nécessaire.
- Si un appareil d'aspiration est disponible, envisager l'utilisation d'une brosse à dents aspirante.
- Gratte-langue
- Veiller aux soins bucco-dentaires 2 à 3 fois par jour, même sans prise de nourriture.
- Utilisation possible de chlorhexidine pour nettoyer la bouche. Dans ce cas, une prescription médicale est nécessaire.

Soutien de la tête et du cou en fauteuil roulant et au lit



Collet cervical Vista



Collet cervical Headmaster

	AVANTAGES	INCONVÉNIENTS
Collier cervical Vista	Plus rigide pour procurer un meilleur soutien, et plus populaire. Coussinets absorbant l'humidité et remplaçables. Hauteurs réglables.	Taille unique (6 tailles en une), apparence plus voyant.
Collier cervical souple	Si le client ne tolère pas le port d'un collier rigide.	Procurer moins de soutien, est moins durable.
Collier cervical Headmaster	Respirant et excellent soutien. Plusieurs tailles et couleurs disponibles. Facile à nettoyer, apparence plus discret.	Plus difficile à ajuster – des réglages minimaux sont possibles en pliant le collier. Peut nécessiter la mise en place d'un coussinet sur la clavicule.

Soutien de l'épaule : prévention de la subluxation et de la douleur

- À porter lors de la marche.
- Essayer différentes options, certaines sont plus encombrantes.
- Certains clients trouvent le bandage kinésiothérapeutique utile dans un premier temps.
- Autres soutiens d'épaule : <https://www.neurorehabdirectory.com/product-category/shoulder-subluxation-sling>
 - ◆ Écharpe de bras sur mesure Rolyan
 - ◆ Orthèse d'épaule unilatérale Rolyan MFC
 - ◆ Orthèse de Wilmer

- En position assise :
 - ◆ Utiliser un coussin d'allaitement pour soutenir le bras en cas de :
 - ◇ Position assise dans un lit ou dans un fauteuil inclinable
 - ◇ Voyage en voiture
 - ◇ Utilisation d'appareils électroniques et lecture.



L'utilisation de cette photo est autorisée par Ottobock

Mains



- Attelle de repos pour la main : pour maintenir l'amplitude de mouvement et prévenir les contractures.
- En raison du matériau plus confortable le port de l'orthèse de main de Restorative Medical est mieux accepté par les patients que celui d'une orthèse moulée sur mesure.
- Une attelle du poignet peut faciliter la préhension.
- L'attelle de type spica pour le pouce peut être utilisée en cas de perte de masse musculaire au niveau de l'éminence thénar pour faciliter la préhension.

Pieds

- Consulter un physiothérapeute pour obtenir des recommandations appropriées concernant la démarche.
- La bande Dictus relève le pied tombant et réduit le risque de trébuchement
- Attelle de nuit : prévient le pied tombant pendant la nuit, maintient l'amplitude du mouvement pour le positionnement en fauteuil roulant, prévient les plaies de pression et les contractures, et améliore la marche.



Bande Dictus

Mobilité

- Déambulateur à quatre roues avec siège pour les premiers besoins de la marche.
- Dictus ou orthèse cheville/pied pour la prévention du pied tombant (voir dispositifs orthopédiques à la page 5).
- Orienter vers la physiothérapie pour maximiser la fonction musculaire, diminuer la douleur et améliorer la mobilité.

- Il est recommandé de prescrire rapidement un fauteuil roulant électrique ou un fauteuil roulant manuel de poids léger. Certains clients pourraient opter pour un fauteuil roulant manuel à bascule plutôt qu'un fauteuil roulant électrique.

Quel fauteuil roulant?

Tenir compte de :

- 1) La progression de la maladie et du niveau de fonction.
 - Précoce : envisager un fauteuil roulant ou un fauteuil manuel de poids léger pour se rendre aux rendez-vous.
 - Prescrire un moyen de transport électrique lorsque le client peut encore marcher, mais est sujet à la fatigue et est incapable de parcourir de longues distances.
- 2) Assurance/financement
 - **Assurance privée**
 - ◆ Ce processus prend du temps. Lancer rapidement le processus.
 - **Société de la SLA**
 - ◆ Vérifier auprès de l'organisation provinciale si des fonds sont disponibles.
 - **Fonds gouvernementaux**
 - **Anciens Combattants**

- 3) Accessibilité au domicile
- 4) Besoins liés au transport

Caractéristiques recommandées d'un fauteuil roulant électrique :

- Bascule
- Inclinaison
- Repose-jambes élévateurs
- Commandes Bluetooth
- Élévation d'assise électrique (facilite les transferts)
- Plateau de ventilation
- Envisager l'achat de commandes de tête en même temps que du levier de commande.
- Si nécessaire, se renseigner sur les sièges spécialisés.

Dispositifs de transfert des patients

- Technique par pivot en position debout
- Disque de transfert EZ-Turn II
- Planche de transfert par glissement
- Barre d'appui verticale SuperPole avec barre horizontale
- Barres d'appui
- Chaise élévatrice
- Lève-personne plafonnier
- Lève-personne Hoyer

Cadre de vie : Déménager ou modifier? Ce dont il faut tenir compte

- Accès au domicile
- Accès à la salle de bain
- La cabine de douche est-elle accessible en fauteuil roulant?
- Escaliers : le client peut-il s'installer sur un seul étage?
- Allée de la maison pavée
- Types de revêtements de sol
- Environnement social : avec qui le client vit-il?
 - ◆ Si l'aidant principal est le partenaire et que sa mobilité ou ses fonctions sont limitées, le déménagement dans un domicile accessible peut représenter une option viable à long terme.
- ◆ Si le client vit seul et bénéficie du soutien d'un aidant à temps partiel, et si seuls des aménagements minimes sont nécessaires au domicile, le maintien au domicile peut s'avérer moins compliqué et moins difficile sur le plan de l'adaptation émotionnelle.
- ◆ Discuter avec le client de l'option des soins de longue durée. Certains clients pourraient se sentir plus à l'aise à l'idée de n'apporter que des modifications minimes à leur domicile, et préférer remettre la possibilité d'une transition vers un établissement de soins de longue durée. Ils pourraient songer à séjourner dans un hospice.
- ◆ Un jour ou l'autre, les patients devront être mis en relation avec l'équipe de soins palliatifs

Plateforme élévatrice/rampe extérieure

- Pour des informations sur les rampes : <https://www.cmhc-schl.gc.ca/odpub/pdf/65023.pdf>
- Rampe = davantage de nettoyage durant l'hiver

Plateforme élévatrice extérieure

- Les clients peuvent hésiter à installer une plateforme élévatrice à l'extérieur de leur domicile ou dans leur garage, surtout s'ils sont encore capables de se déplacer sans recourir à ce système.

Autres modes de transport

- Voiture ou camionnette adaptée – se référer à un spécialiste de voitures ou de camionnettes adaptées.
- Évaluer s'il existe des moyens de transports accessibles dans la région
 - ◆ Ils représentent peut être une option moins coûteuse que l'adaptation d'un véhicule.
- S'il est possible de trouver une camionnette adaptée d'occasion, consulter le service de conduite adaptée pour s'assurer que l'achat correspond bien au véhicule approprié.

La technologie d'assistance

Consultez les services de technologie d'assistance de votre province

Moyens pour contrôler une tablette, un téléphone intelligent ou un ordinateur

- Options d'accessibilité intégrées
- Variantes de souris (souris de tête, levier de commande actionné par la bouche, boules de commande, pavés tactiles, etc.)
- Options logicielles
- Commutateur
 - ◆ Bouton Buddy
 - ◆ Commutateur ultra léger
 - ◆ Détecteur de proximité
 - ◆ Commutateur coussin

Systemes d'alerte

- Téléphone cellulaire, interphone, moniteur de surveillance pour bébé, sonnette de porte portable ou système de téléavertisseur

La technologie au service du contrôle de l'environnement

- Sécurité des portes
- Éclairage
- Climatiseur
- Fiches intelligentes

La technologie au service des activités de la vie quotidienne et des activités instrumentales de la vie quotidienne

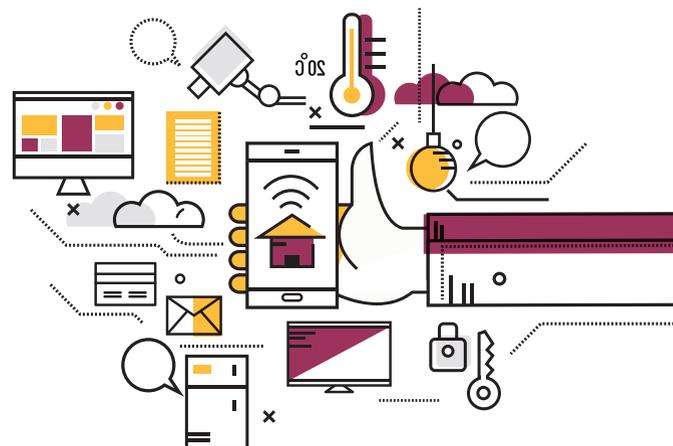
- Services bancaires en ligne
- Magasinage
- Rappels de médicaments
- Distributeur automatique de dentifrice

La technologie au service des loisirs

- Diffusion en continu
- Jeux
- Lecture
- Bien-être
- Divertissement

La technologie au service de la communication

- Envoi de messages textes
- Médias sociaux
- Mémoires de sauvegarde
- Appels vidéos
- Logiciel de communication
- Amplificateur vocal, lorsque les mots sont bien prononcés, mais la voix manque de volume – avec un orthophoniste



Cette liste n'est ni exhaustive ni détaillée et elle continuera d'être modifiée au fur et à mesure de l'évolution de la technologie et des produits.
Dernière mise à jour en avril 2023.

Les photos ne sont présentées qu'à des fins d'illustration.

Cet outil a bénéficié du soutien de Mitsubishi Tanabe Pharma Canada.

