



LIVRET D'INFORMATION INITIAL

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION

2. DÉMARCHES SOCIALES

3. SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

4. LES AIDANTS FAMILIAUX

5. QUE FAIRE LORSQUE SURVIENT UNE FAUSSE ROUTE ?

6. L'ORTHOPHONIE

7. LA KINÉSITHÉRAPIE

8. LES DÉPLACEMENTS AIDES À LA MARCHÉ

9. ESSAIS CLINIQUES, CADRE THÉORIQUE, OÙ TROUVER L'INFORMATION ?

10. CONSEILS POUR ENRICHIR VOTRE ALIMENTATION

11. L'ARSLA À VOS CÔTÉS

12. LA FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES FILSLAN

Après analyse de vos examens, une maladie neurodégénérative vous a été diagnostiquée : la maladie de Charcot ou sclérose latérale amyotrophique (SLA). Nous souhaitons revenir, dans ce livret, sur plusieurs points qui vous ont été expliqués mais qui peuvent nécessiter des clarifications.

1. INTRODUCTION

■ QU'EST-CE QUE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE ?

La sclérose latérale amyotrophique est une maladie neurologique rare caractérisée par l'atteinte des neurones moteurs pouvant toucher tous les territoires du corps, mais qui est de début et de distribution variables d'un patient à l'autre.

Elle survient dans plus de 90 % des cas de façon sporadique, aucun facteur de risque n'ayant été identifié de manière robuste au cours des études. Des formes génétiques existent sans que les

modalités de transmission en soient, à ce jour, totalement élucidées. Une recherche génétique vous sera donc proposée et ses résultats vous seront communiqués.

Vous pouvez bien sûr vous y opposer mais le plus important est d'en parler avec votre neurologue.

Les signes classiques de la maladie sont une perte de force avec atrophie musculaire dans un territoire focalisé associées à une augmentation du tonus musculaire appelée hypertonie (responsable de raideur musculaire) de degré variable. La prise en soin est multidisciplinaire, coordonnée par un centre SLA en articulation avec le médecin traitant et les professionnels de santé présents autour de votre lieu de vie. Son but est de vous accompagner au mieux face à la maladie.

Cette maladie est considérée comme une maladie grave, du fait de l'absence à ce jour de traitement curatif, c'est-à-dire qui pourrait vous en guérir définitivement. Ceci implique que, malgré tous les efforts de prise en charge, une stabilité de vos symptômes ne peut être garantie ni que, dans les prochaines années, ceux-ci ne s'aggravent ni ne touchent d'autres territoires. La question de la vitesse à laquelle cette aggravation peut survenir, si elle se produit, est difficile car il existe une grande variabilité d'un patient à l'autre et des réponses individuelles aux traitements. Si certains patients peuvent évoluer rapidement (en quelques années) vers une gêne motrice importante, d'autres auront une évolution beaucoup plus lente.

■ THÉRAPEUTIQUES DANS LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE

Il existe des moyens qui permettent de ralentir l'évolution de la maladie. Outre des molécules en cours d'évaluation dans les essais thérapeutiques, le Riluzole est le principal traitement de fond et il est recommandé dès que le diagnostic est porté. Ce traitement est le plus souvent bien toléré mais des symptômes (nausées, diarrhées, fatigue) peuvent survenir. Il est important de les signaler, et dans tous les cas, de réaliser les bilans sanguins qui vous ont été prescrits dans le cadre du suivi de ce traitement.

D'autres thérapeutiques, à visée symptomatique, peuvent vous être proposées selon votre situation. Une importance toute particulière sera portée sur votre confort. Néanmoins, la maladie expose, potentiellement pour diverses raisons, à une perte de poids. Il est important d'y faire attention et de la prévenir car cela peut interférer négativement avec la maladie. C'est pourquoi une prise en charge diététique et nutritionnelle vous sera proposée.

La prise en charge pourra également s'appuyer sur d'autres professionnels de santé au sein du centre SLA ou à proximité de votre lieu de vie, afin de permettre, au cas par cas, un suivi psychologique, une kinésithérapie, de l'orthophonie et de l'ergothérapie.

Un des objectifs essentiels des futures visites est de déterminer avec vous le bilan individuel de votre situation, de façon régulière, afin de vous accompagner au mieux.

La complémentarité des approches des différents professionnels permettra d'anticiper avec vous les difficultés que vous pourriez rencontrer.



2. DÉMARCHES SOCIALES

L'annonce d'un diagnostic de sclérose latérale amyotrophique (SLA) est un moment bouleversant, une étape qui ébranle tous les repères. Vous êtes soudain confronté à une multitude de questions, de démarches administratives et à une réalité parfois difficile à appréhender. Pourtant, vous n'êtes pas seul. Ce livret est là pour vous accompagner, vous rassurer et vous orienter dans cette période complexe.

Il existe des aides, des solutions et des ressources pour vous épauler. À chaque étape, des professionnels, l'ARSLA et des dispositifs adaptés sont là pour alléger votre charge et vous aider à avancer.

Les informations présentées dans ce livret sont susceptibles d'évoluer, notamment en cas de modifications réglementaires liées à la prise en charge. Il est important de rester informé des évolutions législatives en vigueur.

Pour accéder à une information fiable et régulièrement mise à jour, nous vous invitons à consulter le site internet de l'ARSLA.

■ TROUVER UN APPUI ESSENTIEL : L'ASSISTANT SOCIAL

Au sein de votre centre SLA ou service hospitalier, un assistant de service social est à votre disposition. Cet interlocuteur clé peut vous accompagner dans vos démarches administratives et sociales en tenant compte de votre situation spécifique. Il agit en toute confidentialité et peut devenir un allié précieux tout au long de votre parcours.

POURQUOI CONSULTER UN ASSISTANT SOCIAL ?

L'assistant social est là pour :

- Faire le point sur votre situation personnelle et familiale.
- Vous informer sur vos droits et identifier les aides auxquelles vous pouvez prétendre (financières, techniques, humaines).
- Vous orienter vers des services locaux (Centre Communal d'Action Sociale, MDPH, plateformes territoriales d'appui (TPA), etc.).
- Vous guider dans la constitution de dossiers administratifs tels que ceux liés à la MDPH, à l'ALD ou à l'APA.

Prenez rendez-vous rapidement car certaines démarches, notamment celles liées à l'aide au domicile ou à l'obtention d'allocations, peuvent demander du temps.

■ OBTENIR UNE PRISE EN CHARGE MÉDICALE COMPLÈTE À 100 %

La SLA est reconnue comme **affection de longue durée (ALD)**. Cela signifie que tous les soins liés directement à la maladie (consultations, traitements spécifiques, hospitalisations) sont pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie.

LES DÉMARCHES

1. Demandez à votre médecin traitant d'effectuer une déclaration d'ALD auprès de votre caisse de Sécurité sociale.
2. Une fois validée, cette prise en charge couvre tous les frais relatifs à la SLA, sauf :
 - les dépassements d'honoraires ;
 - les médicaments non remboursés ;
 - les frais de confort (chambres particulières, forfaits journaliers).

Conseil pratique : conservez ou souscrivez une mutuelle pour couvrir les dépenses non prises en charge.

■ SIMPLIFIER SON QUOTIDIEN GRÂCE À LA CARTE MOBILITÉ INCLUSION (CMI)

La CMI est un outil précieux pour améliorer votre quotidien. Elle permet d'accéder à des avantages pratiques, tels que le stationnement réservé ou les files prioritaires.

LES TYPES DE CMI DISPONIBLES

- **CMI Invalidité** : attribuée aux personnes ayant une incapacité supérieure à 80 %. Elle atteste du handicap et donne accès à des avantages spécifiques (places réservées, priorité dans les files d'attente).
- **CMI Stationnement** : permet de stationner gratuitement sur les places réservées aux personnes handicapées. Elle est attribuée aux personnes ayant un périmètre de marche limité ou nécessitant une oxygénothérapie.
- **CMI Priorité** : pour les personnes dont la station debout est pénible, même si le taux de handicap est inférieur à 80 %.

COMMENT L'OBTENIR ?

1. Complétez le dossier MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de votre département.
2. Faites remplir le certificat médical par votre neurologue.
3. Déposez le dossier à la MDPH pour une étude en commission.

■ LES AIDES FINANCIÈRES ET HUMAINES : UNE NÉCESSITÉ

SI VOUS AVEZ MOINS DE 60 ANS

- **PCH (Prestation de Compensation du Handicap)** : aide financière destinée à compenser la perte d'autonomie. Elle peut couvrir :
 - l'aide humaine (auxiliaire de vie),
 - les aides techniques (fauteuil roulant, appareils de communication),
 - les aménagements du logement (douche accessible, rampe d'accès).
- **AAH (Allocation Adulte Handicapé)** : un revenu minimum pour les personnes en incapacité de travailler, attribué en fonction du taux de handicap et des ressources.



SI VOUS AVEZ PLUS DE 60 ANS

- **APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie)** : permet de financer les aides nécessaires à domicile ou en établissement médico-social. Une évaluation par un professionnel du département déterminera vos besoins et le montant de l'aide.

POUR LES AIDANTS

- **Congé Proche Aidant** : congé non rémunéré pour accompagner un proche.
- **Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA)** : compensation financière pour les aidants qui cessent partiellement ou totalement leur activité professionnelle.

■ ORGANISER LES SOINS À DOMICILE

En fonction de vos besoins, plusieurs dispositifs peuvent être mis en place pour recevoir des soins à domicile :

- **Personnel infirmier libéral** : pour les soins techniques et d'hygiène sur prescription médicale.
- **Hospitalisation à Domicile (HAD)** : permet de bénéficier de soins complexes chez soi, encadrés par une équipe pluridisciplinaire.
- **Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)** : prise en charge des soins d'entretien (nursing, hygiène).

Prenez conseil auprès d'un ergothérapeute, qui saura évaluer vos besoins spécifiques.

■ INFORMER SON EMPLOYEUR (LE CAS ÉCHÉANT)

Si vous êtes encore en activité professionnelle, il est important d'informer votre employeur pour envisager des adaptations de poste. Vous pouvez :

- Solliciter un rendez-vous avec le médecin du travail pour évaluer vos besoins.
- Activer votre statut de Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) pour bénéficier de droits spécifiques, tels qu'un temps partiel thérapeutique ou des aménagements de poste.
- Envisager un départ anticipé à la retraite pour inaptitude au travail, en vous renseignant auprès de votre caisse de retraite.

■ PRÉPARER L'AVENIR ET ANTICIPER LES BESOINS

La SLA étant une maladie évolutive, il est important d'anticiper les prochaines étapes pour éviter des démarches dans l'urgence :

- **Recherche d'établissements adaptés** : les MDPH tiennent à jour une liste des établissements spécialisés (foyers médicalisés, EHPAD avec unité SLA).
- **Dossiers administratifs** : conservez précieusement tous vos documents : certificats médicaux, décisions MDPH, courriers administratifs.
- **Directives anticipées** : rédigez vos volontés concernant les soins médicaux que vous souhaitez ou non recevoir si vous ne pouvez plus vous exprimer. Ces documents sont à transmettre à votre médecin traitant et peuvent être révisés à tout moment.
- **Procuration bancaire** : mettez en place une procuration sur vos comptes pour qu'un proche puisse gérer vos finances en cas de besoin.
- **Anticipation patrimoniale** : si nécessaire, envisagez des démarches de transmission de patrimoine (donation, testament) pour éviter les complications administratives.

Ce livret est conçu pour vous apporter des réponses claires et pratiques, tout en vous rappelant que vous n'êtes jamais seul. L'ARSLA, les professionnels de santé et les institutions spécialisées sont là pour vous accompagner dans ce parcours.

3. SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

La SLA peut avoir des retentissements sur la vie socioprofessionnelle et personnelle. Chacun aborde la maladie et ses répercussions à sa façon, selon son histoire et sa personnalité. Elle peut déstabiliser, rendre plus vulnérable, parfois aussi être source de souffrance. C'est un événement qui bouscule les repères. Dans ces moments particuliers, le besoin d'un soutien psychologique peut apparaître. La prise en charge psychologique fait partie intégrante de la prise en charge globale, pensez-y : vous pouvez recourir à cet accompagnement.

■ POURQUOI BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ?

Le psychologue offre une écoute spécifique, un temps d'élaboration autour du vécu. Les mots sur les émotions, mais aussi d'autres approches telles que l'hypnose, ou la sophrologie, permettent l'appropriation, aident à rendre les émotions moins envahissantes, offrent une écoute et un soutien adaptés au rythme de chacun. Chaque accompagnement est singulier, avec sa propre dynamique. Il est question de vous accompagner dans votre cheminement psychique. Cela pourra être sous forme de consultations individuelles, de consultations familiales, de groupes de parole...

■ MODALITÉS DE PRISE EN CHARGE

POUR QUI ?

La prise en charge concerne aussi bien les patients que leurs proches. Voire parfois les couples.

QUAND ?

La prise en charge peut avoir lieu dès l'annonce du diagnostic, tout au long de la maladie, lors d'un changement nécessitant des adaptations. Cet accompagnement peut débuter à tout moment du parcours de soins. Il n'y a rien de systématique ; il s'agit d'une démarche libre et volontaire. Certains mettent en place ce soutien très tôt quand d'autres le sollicitent à distance de l'annonce du diagnostic. Cela peut être sollicité quand vous en ressentez le besoin et quand vous êtes décidé.

OÙ ET COMMENT ?

Dans la plupart des centres, une consultation avec le psychologue de l'équipe est possible lors de votre bilan pluridisciplinaire. Pour faciliter l'accès au psychologue, ce dernier se présentera directement ou ses coordonnées vous seront remises. Votre neurologue et l'équipe peuvent vous renseigner, n'hésitez pas.

Selon vos besoins et vos souhaits, des rencontres ponctuelles ou un suivi régulier pourront s'organiser. Cela peut se faire au centre SLA ou vous pourrez être orienté vers un acteur du réseau.

Vous pouvez également appeler la ligne d'écoute de l'ARSLA (01 58 30 58 57), tenue par une psychologue.

Enfin, des groupes de parole pour aidants sont organisés, en présentiel ou visioconférence ; toutes les informations sont accessibles sur le site de l'ARSLA et dans les centres.

4. LES AIDANTS FAMILIAUX

■ SOUTENIR UN PROCHE FACE À LA SLA : TRAVERSER L'ÉPREUVE ENSEMBLE

Devenir aidant d'un proche atteint de sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une démarche autant empreinte d'amour que jalonnée de défis. Ce rôle requiert une organisation constante, une attention particulière à son propre bien-être et un soutien extérieur pour faire face à des responsabilités souvent accablantes. Ce livret a été conçu pour vous accompagner pas à pas, avec des conseils pratiques, des ressources concrètes et une approche bienveillante, afin de traverser cette expérience dans les meilleures conditions possibles.

■ COMPRENDRE ET ACCEPTER SON RÔLE D'AIDANT

Le diagnostic de la SLA chez un proche bouleverse les repères de la vie quotidienne. Soudain, il faut concilier les soins, les démarches administratives et les besoins émotionnels, tout en anticipant l'évolution d'une maladie neurodégénérative complexe. Être aidant, c'est bien plus que s'occuper des besoins matériels : c'est devenir un pilier dans une période marquée par l'incertitude.

Cette nouvelle responsabilité peut générer un large éventail d'émotions : peur, colère, tristesse, mais aussi une culpabilité fréquente de ne pas « en faire assez ». Accepter ce rôle passe d'abord par la reconnaissance de vos propres limites. Il est important de comprendre que demander du soutien ou déléguer certaines tâches n'est pas un signe de faiblesse, mais une preuve de lucidité.

Pour certains, rejoindre un groupe de parole ou partager ses expériences avec d'autres aidants permet d'appréhender plus sereinement cette transition et d'échanger des conseils pratiques.

Témoignage :

« Quand mon mari a été diagnostiqué, j'ai d'abord ressenti un mélange de peur et d'impuissance. Chaque jour semblait être une montagne. En rejoignant un groupe de parole de l'ARSLA, j'ai découvert que je n'étais pas seule. J'ai appris à mieux m'organiser et, surtout, à demander de l'aide sans culpabiliser. »

Claire, 52 ans.



■ PRENDRE SOIN DE SOI POUR MIEUX ACCOMPAGNER

Un aidant épuisé ne peut pas offrir un soutien optimal à son proche. Prendre soin de vous-même est donc tout aussi important que de répondre aux besoins de votre proche. Cela implique d'être attentif à votre santé physique et mentale.

PRÉSERVER SA SANTÉ PHYSIQUE

Les journées des aidants sont souvent rythmées par des tâches physiques intenses, comme aider au transfert d'un fauteuil au lit, manipuler un équipement ou accompagner les déplacements. Ces efforts peuvent entraîner des douleurs, notamment au dos. Il est donc crucial d'apprendre les bons gestes, en consultant un kinésithérapeute ou un ergothérapeute qui pourra vous guider.

En parallèle, maintenir une activité physique régulière, même légère, peut réduire le stress et améliorer votre condition physique. Une simple marche quotidienne ou quelques étirements peuvent suffire à renforcer votre moral et prévenir des problèmes de santé liés au stress ou à l'immobilité.

TROUVER DU SOUTIEN ET ROMPRE L'ISOLEMENT

Le rôle d'aidant peut rapidement devenir une source d'isolement. Les contraintes liées aux soins, combinées à l'évolution de la maladie, réduisent souvent les occasions de sortir ou de maintenir des interactions sociales. Pourtant, il existe des solutions pour éviter cet isolement.

Les groupes de parole, souvent animés par des associations comme l'ARSLA, sont des espaces privilégiés pour échanger avec d'autres aidants. Ces rencontres permettent de briser la solitude, d'obtenir des conseils concrets et de trouver un véritable soutien moral. De plus, la ligne d'écoute de l'ARSLA, accessible à tout moment, offre un accompagnement personnalisé par des psychologues spécialisés.

■ ORGANISER DES MOMENTS DE RÉPIT : UNE NÉCESSITÉ POUR LES AIDANTS

Accompagner un proche atteint de SLA demande une énergie immense et, sans moment de répit, l'épuisement est inévitable. Ces moments ne doivent pas être perçus comme un abandon, mais comme une condition essentielle pour préserver votre santé et votre disponibilité émotionnelle.

POURQUOI LE RÉPIT EST INDISPENSABLE ?

Le répit permet de rompre avec la routine exigeante de l'aidant. Ces pauses sont essentielles pour :

- Préserver votre santé mentale et physique en réduisant le stress accumulé.
- Maintenir un équilibre émotionnel pour gérer avec sérénité les défis du quotidien.
- Recréer du lien social et renouer avec vos loisirs, ce qui est souvent négligé.

LES SOLUTIONS DE RÉPIT EXISTANTES

Plusieurs options sont adaptées aux besoins des aidants et des personnes atteintes de SLA :

1. Les accueils de jour ou de nuit : ces structures médicalisées accueillent votre proche pour quelques heures, une journée ou une nuit, dans un cadre sécurisé avec des activités adaptées.
2. La suppléance à domicile : des professionnels, tels que des auxiliaires de vie ou des aides-soignants, viennent à votre domicile pour prendre le relais, vous offrant ainsi un temps de pause.
3. Les séjours de répit : ces vacances adaptées permettent aux aidants de partir avec ou sans leur proche dans un environnement sécurisé.
4. Les gardes itinérantes de nuit : ces services garantissent une présence nocturne pour votre proche, vous permettant de bénéficier d'un sommeil réparateur.

COMMENT ORGANISER DES MOMENTS DE RÉPIT ?

Pour organiser ces périodes, commencez par identifier vos besoins spécifiques et ceux de votre proche. Si vous avez besoin d'aide pour planifier ces solutions, n'hésitez pas à solliciter un assistant social ou à contacter la MDPH, qui pourra vous orienter vers des dispositifs adaptés. Des aides financières, telles que l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) ou la PCH (Prestation de Compensation du Handicap), peuvent également être mobilisées pour financer ces services.

Témoignage :

« J'étais sceptique à l'idée de confier mon mari à une structure d'accueil, mais la première journée s'est très bien passée. Lui a apprécié les activités proposées, et moi, j'ai pu me reposer sans culpabilité. Depuis, nous avons intégré ce moment à notre routine hebdomadaire, et cela a changé notre quotidien. »

Élise, 61 ans.

■ ANTICIPER LES BESOINS FUTURS

La SLA est une maladie évolutive et anticiper les besoins à venir est crucial pour éviter des décisions prises dans l'urgence. Discutez avec votre proche dès que possible pour définir ses souhaits concernant :

- les aménagements nécessaires du logement (rampe d'accès, salle de bain adaptée),
- les démarches administratives, comme la rédaction de directives anticipées ou l'établissement d'une procuration bancaire,
- les solutions d'hébergement spécialisé à envisager si la situation familiale l'exige.

■ RESSOURCES UTILES ET SOUTIEN CONCRET

Pour vous accompagner dans votre rôle d'aidant, plusieurs ressources sont disponibles :

- **ARSLA** : groupes de parole, ligne d'écoute, conseils pratiques et sociojuridiques et soutien psychologique.
- **Mon Parcours Handicap** : plateforme centralisant les aides financières et solutions adaptées.
- **Portail pour les personnes âgées** : informations sur les accueils temporaires et les aides financières.
- **Ligne nationale pour les aidants** : 0 800 360 360, pour un soutien immédiat. Numéro unique mis en place par les ministères en charge des Solidarités et du Handicap.

Être aidant est une mission exigeante, mais vous n'êtes pas seul dans ce parcours. Prenez soin de vous autant que de votre proche, car votre bien-être est la clé d'un accompagnement durable et serein. Des solutions existent pour vous soutenir à chaque étape. N'hésitez pas à solliciter l'aide des professionnels et l'ARSLA qui se tient à vos côtés.

5. QUE FAIRE LORSQUE SURVIENT UNE FAUSSE ROUTE ?

Lors d'une prise alimentaire, ou parfois simplement en avalant sa salive, il peut arriver qu'une personne « avale de travers », c'est ce que nous appelons une « fausse route ».

CARACTÉRISATION DE LA FAUSSE ROUTE

Certaines fausses routes sont discrètes et ne sont pas identifiées comme telles car elles se présentent sous forme de toux, de raclement après le repas ou de gêne durable mais peuvent être à l'origine d'encombrement pulmonaire ou d'infection.

FAUSSE ROUTE LÉGÈRE OU FAUSSE ROUTE NON OBSTRUCTIVE

La fausse route partielle : dans ce cas, la toux est réflexe, c'est notre système de sécurité. Il faudra alors laisser la personne tousser, ce qui lui permettra de se dégager sans aide, ni besoin d'intervention d'un tiers. Si la toux s'avère trop faible pour cela, il existe des moyens techniques/appareillage* afin de pallier cette difficulté mais qui nécessitent l'aide d'un tiers.

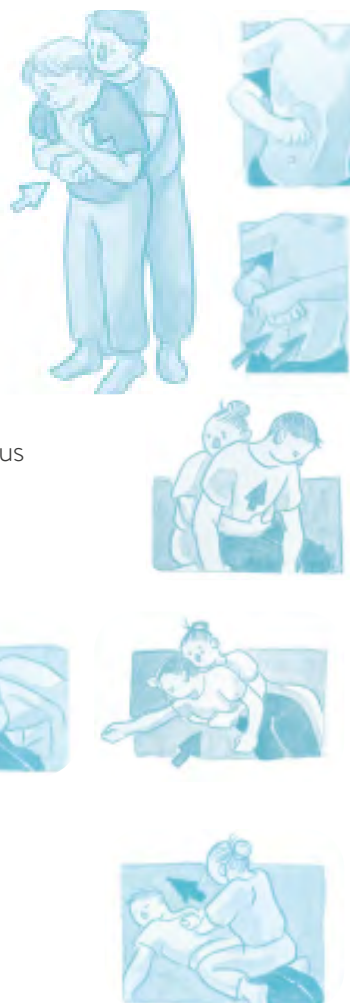
FAUSSE ROUTE IMPORTANTE OU FAUSSE ROUTE DITE OBSTRUCTIVE

Si la fausse route s'avère importante et que l'on constate un blocage de la respiration, il est recommandé dans, un premier temps, de vérifier si l'on ne peut enlever l'obstacle à la respiration qui serait visible en bouche. Si ce n'est pas le cas, on va réaliser 5 tapes dans le dos afin d'aider à l'expulsion du corps étranger. Si cela reste inefficace, la manœuvre de Heimlich pourra être appliquée afin de tenter d'expulser l'aliment qui empêche le passage de l'air. Les postures à prendre peuvent différer selon le positionnement du patient et l'aidant devra adapter sa posture et son intervention.

*Discutez-en avec votre médecin du centre SLA.

MANŒUVRE DE HEIMLICH EN FONCTION DU POSITIONNEMENT DU PATIENT

- **Debout :** la manœuvre classique (avec patient debout) consiste à réaliser jusqu'à 5 compressions abdominales de la manière suivante. Tenez-vous derrière la personne et enlacez-la afin de pouvoir placer un poing au creux de son estomac, au-dessus du nombril et en dessous du sternum, l'autre main se plaçant sur la première pour venir lui donner davantage de force et équilibrer la pression du geste. Puis, tirez franchement en exerçant une pression vers vous et vers le haut, plusieurs pressions successives pouvant être nécessaires pour expulser le corps étranger obstruant les voies aériennes.
- **Assise :** placez-vous derrière la personne, genoux fléchis afin de vous trouver à la bonne hauteur pour pratiquer la manœuvre.
- **Alitée :** tournez la personne sur le côté, lorsque cela est possible : redressez la personne (lit médicalisé...)
- **Au sol :** placez-vous au-dessus de la personne. Positionnez vos mains légèrement en dessous du sternum, dans le creux de l'estomac et exercez une pression vive vers le haut.



Il est à noter, que dans certains cas, l'évolution de la maladie peut entraîner une augmentation de la fréquence des fausses routes**.

** Vous pouvez interroger le médecin et/ou l'orthophoniste du centre SLA à ce sujet.

6. L'ORTHOPHONIE

■ POURQUOI METTRE EN PLACE UN SUIVI EN ORTHOPHONIE ?

Un patient atteint de la SLA peut présenter une atteinte bulbaire, caractérisée par un ou plusieurs des symptômes suivants, variables selon les personnes :

- Difficultés à avaler/déglutir (appelées aussi « troubles de la déglutition » ou dysphagie) ;
- Difficultés de communication (dysarthrie : atteinte de la qualité vocale, de l'articulation, de l'intelligibilité...).

■ LE RÔLE DE L'ORTHOPHONISTE

L'orthophoniste intervient dans le but de maintenir la communication, quelle qu'en soit la forme, et en contrôlant les risques de la déglutition, le plus longtemps selon l'évolution de la maladie.

Le rôle de l'orthophoniste est également d'accompagner le patient et son entourage au fur et à mesure de l'évolution des troubles de la communication et/ou de la déglutition.

■ LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

Les séances d'orthophonie durent 45 minutes. Leur fréquence est déterminée en concertation avec le patient et son entourage et peut évoluer en fonction des besoins.

Elles peuvent se dérouler à domicile ou en cabinet, en fonction de vos possibilités de déplacement et de celles de l'orthophoniste.

Le projet thérapeutique vise au maintien des fonctions de communication et des fonctions orales et linguales tout au long de l'évolution de la maladie.

La prise en soin comprend une mobilisation musculaire passive et active des muscles de la sphère oro-faciale associée à des exercices de coordination entre la respiration, la parole et la déglutition.

L'orthophoniste travaille en collaboration avec les autres professionnels de santé, notamment l'ergothérapeute, quand les difficultés de communication nécessitent la mise en place d'outils de communication alternative améliorée (CAA) adaptés à la situation.

7. LA KINÉSITHÉRAPIE

La kinésithérapie peut être intégrée dans votre prise en charge médicale. La kinésithérapie permet d'améliorer la qualité de vie en maintenant la mobilité, en prévenant d'éventuelles complications secondaires et en optimisant le confort.

POUR QUI ?

Pour tous les patients dès le début du suivi au centre SLA. Les médecins du centre décideront si un besoin de suivi est nécessaire.

POURQUOI ?

Entretenir les capacités fonctionnelles, musculaires, articulaires et respiratoires. Anticiper les complications de la maladie : douleurs, encombrement respiratoire, rétractions musculaires.

QUAND ?

La fréquence des séances peut varier en fonction de vos besoins et de l'appréciation du kinésithérapeute. En fonction de l'évaluation, de 1 à 5 fois par semaine, les séances durent en moyenne 30 minutes.

OÙ ?

Au cabinet ou à domicile. Le kinésithérapeute a souvent plus de temps dans son cabinet. Il est préférable de s'y déplacer tant que cela est possible.

COMMENT ?

Les séances doivent être individualisées. Elles sont réalisées sur prescription médicale du neurologue ou du médecin traitant.

IMPORTANT

Il est essentiel que les séances vous fassent du bien, qu'elles vous apportent un bien-être ou mieux-être. Vous ne devez pas ressentir de fatigue pendant et après les séances (même plusieurs heures après). L'apparition ou l'augmentation de symptômes tels qu'une faiblesse musculaire, des fasciculations, des crampes, un essoufflement ou une fatigue généralisée doivent vous alerter et être signalée à votre kinésithérapeute. La prise en charge doit être constamment ajustée en fonction de vos besoins et de votre ressenti.

Certaines techniques sont contre-indiquées : l'électrostimulation et le renforcement musculaire.

Si vous avez des questions, vous et votre kinésithérapeute pouvez solliciter votre centre SLA.

8. LES DÉPLACEMENTS - AIDES À LA MARCHÉ

Vous accompagnez un proche qui présente des troubles de la marche.

Vous vous posez des questions pour savoir quelles aides sont possibles.

■ COMMENT FAIRE POUR ÉVITER QUE LA POINTE DU PIED NE TOMBE ET BUTÉ SUR LES MARCHES OU LES TROTTOIRS ?

Le mieux est souvent d'utiliser un releveur de pieds. Ce type d'orthèse permet de faciliter la marche et d'éviter ou de minimiser les chutes.



- Avec les releveurs de type rigide, il faut changer les chaussures et prendre une à deux pointures au-dessus.
- Il existe d'autres modèles plus souples (en tissu) qui permettent de marcher pieds nus mais aussi des adaptations plus simples, compatibles avec une chaussure à lacets ou à velcro.



■ COMMENT FAIRE POUR METTRE UN RELEVÉUR DE PIED SOUPLE ?

AVEC UNE CHAUSSURE

- S'asseoir,
- Mettre la jambièrre,
- Puis passer la petite sangle au lacet le plus éloigné,
- L'attacher à la jambièrre.
- Bien serrer la sangle pour que le bout du pied soit relevé au maximum.

PIEDS NUS

- S'asseoir,
- Mettre la jambièrre,
- Mettre la grosse sangle autour de la plante de pied.
- Fixer la petite sangle rattachant les 2 pièces, et bien serrer la petite sangle pour que le bout du pied soit relevé au maximum.

Exemple de mise en place d'un releveur de pied souple, en trois étapes.

Votre praticien fera avec vous une démonstration afin de comprendre comment bien le positionner.



■ LA MARCHÉ EST DEVENUE UN PEU PÉRILLEUSE ET INSTABLE, QUE FAIRE ?

Le plus souvent, il sera proposé une canne de marche. La plus fréquemment proposée est la canne ergonomique en T car l'appui est plus large. Cette forme permet de diminuer le risque, à la longue, de survenue de douleurs de la paume de la main.



■ COMMENT SE SERVIR D'UNE CANNE ?

COMMENT FAIRE POUR BIEN MARCHER AVEC UNE CANNE ?

Il faut tenir la canne dans la main opposée à la jambe atteinte. En position debout, en tenant les bras le long du corps, régler la hauteur de la canne pour que la poignée arrive à hauteur du poignet. Avancer la canne et la jambe atteinte d'un pas. Recommencer.

COMMENT FAIRE POUR MONTER LES ESCALIERS AVEC UNE CANNE ?

Placer la jambe non atteinte sur la marche. Monter en plaçant la canne et la jambe atteinte sur la même marche que la jambe non atteinte. Recommencer.

9. ESSAIS CLINIQUES, CADRE THÉORIQUE, OÙ TROUVER L'INFORMATION ?

■ POURQUOI LES ESSAIS CLINIQUES SONT-ILS INDISPENSABLES ?

La SLA est une maladie pour laquelle la recherche est en constante évolution. La participation active des patients à des essais cliniques est fondamentale. Elle offre une double opportunité : permettre l'accès à de nouvelles approches thérapeutiques tout en favorisant l'avancée de la science.

■ QU'EST-CE QU'UN ESSAI CLINIQUE ?

Un essai clinique est une étude rigoureuse, menée sur l'homme, visant à évaluer l'efficacité et la sécurité d'un traitement ou d'une modalité de soins. On parle alors d'essai thérapeutique. Au-delà du traitement, les essais peuvent viser à mieux comprendre la SLA, à suivre son évolution ou à détecter de nouveaux marqueurs de la maladie.

■ ÉTAPES CLÉS DES ESSAIS THÉRAPEUTIQUES :

PHASE 1

Exploration préliminaire sur un faible nombre de patients (10-40) visant à détecter la réaction au traitement et d'éventuels effets secondaires.

PHASE 2

Extension à un échantillon plus large de patients. Cette phase affine la connaissance sur la réaction au traitement, ajuste le dosage si nécessaire, et donne des indications préliminaires sur son efficacité. Un résultat positif ici nécessite cependant d'autres études pour être confirmé.

PHASE 3

Comparaison approfondie du nouveau traitement à un traitement existant, souvent via une étude randomisée.

PHASE 4

Observations une fois le traitement disponible sur le marché, pour identifier d'éventuels effets secondaires rares ou à long terme.

■ MISE EN PLACE D'UN ESSAI CLINIQUE

C'est le « promoteur » qui porte la responsabilité de l'essai. Que ce soit une structure hospitalière, un organisme de recherche ou une entreprise pharmaceutique, le promoteur finance, supervise et assure la conformité de l'essai avec les réglementations en vigueur. Certains essais sont locaux, d'autres ont une envergure nationale ou internationale.



■ ASSURER LA SÉCURITÉ ET LES DROITS DES PATIENTS EST UNE PRIORITÉ

Tous les essais sont soumis à l'approbation d'un Comité de protection des personnes (CPP) garantissant le respect des normes éthiques et sécuritaires. Avant d'intégrer un essai, le patient est informé en détail par son médecin. Une fois toutes les questions adressées, un consentement éclairé est signé, actant la volonté du patient de participer. C'est un engagement volontaire, et chaque participant est libre de se retirer à n'importe quel moment. La recherche est gratuite et le patient ou son entourage n'ont aucun frais à engager pour y participer.

■ QUI PEUT PARTICIPER ?

Chaque essai dispose de critères d'inclusion spécifiques basés sur le profil de la maladie et d'autres facteurs. L'absence de participation à un essai ne compromet en rien la qualité des soins reçus.



■ DES RISQUES EXISTENT

Tout traitement comporte des risques. C'est pourquoi, durant l'essai, une surveillance accrue est mise en place pour détecter rapidement tout effet indésirable.

■ S'ENGAGER DANS UN ESSAI

Participer à un essai clinique est un engagement qui peut requérir du temps et des déplacements. Il est crucial de bien comprendre ses implications pour respecter le protocole et ainsi assurer la validité des résultats obtenus.

En conclusion, chaque essai clinique est une brique supplémentaire dans l'édification d'un futur où la SLA pourrait être mieux comprise, mieux diagnostiquée et mieux traitée. Votre participation est une contribution inestimable à cet effort collectif.

Retrouvez tous les essais en cours sur le site internet de l'ARSLA.

Si vous souhaitez participer à la recherche, n'hésitez pas à en parler à votre neurologue. Chaque essai est assorti de critères d'inclusion, votre neurologue pourra alors les consulter avec vous pour vérifier votre éligibilité dans l'étude. Les données sont anonymisées, les laboratoires ne recevront jamais d'informations personnelles sur les patients inclus. La participation est libre et au choix des patients, qui pourront également quitter l'essai à tout moment.

10. CONSEILS POUR ENRICHIR VOTRE ALIMENTATION

■ CONSEILS GÉNÉRAUX

Prenez le temps de manger, de vous installer confortablement, dans une ambiance détendue. Accordez de l'importance à la présentation des repas et variez les menus afin de stimuler l'appétit. Évitez de servir de grosses portions qui risquent de couper l'appétit avant même le début du repas. Surveillez votre poids régulièrement, si possible une fois par semaine et dans les mêmes conditions (mêmes heure, tenue et balance) : une perte de poids peut révéler des apports insuffisants.

L'alimentation joue un rôle clé dans la prise en charge de la SLA. Avec l'évolution de la maladie, il existe un risque de perte de poids et de dénutrition. Cela peut être dû à des difficultés à avaler, une perte d'appétit, un métabolisme plus rapide ou des problèmes liés à la perte d'autonomie.

■ FRÉQUENCE DES REPAS

Il est primordial de faire 3 repas par jour (petit-déjeuner, déjeuner et dîner) aux horaires réguliers et d'y ajouter des collations (entremets, desserts...) 2 à 3 fois par jour (dans la matinée, l'après-midi voire la soirée). Vous augmenterez ainsi vos apports sans augmenter le volume des repas.



■ ENRICHISSEMENT DES PLATS

Pour améliorer la valeur nutritionnelle de vos menus, il vous est conseillé d'enrichir vos plats avec :

- Des aliments riches en protéines (viandes, œufs, produits de la pêche, lait en poudre ou lait concentré, fromages) pour leur rôle dans l'entretien des muscles.
- Des aliments riches en lipides (beurre, crème, huile, lait entier) ou en glucides (pâtes, tapioca, maïzena, fruits secs, produits sucrés...) pour augmenter vos apports en énergie.

■ COMMENT ENRICHIr LES POTAGES ?

Ajoutez aux potages :

- Du beurre, de la crème fraîche ou de la béchamel,
- Du fromage (râpé, crème de gruyère), du lait en poudre ou du lait concentré non sucré, du jambon ou de la viande hachée...
- Des pâtes à potage, du vermicelle, du tapioca, des croûtons...

Pensez aux soupes de poissons avec du fromage et des croûtons.

■ COMMENT ENRICHIr LES ENTRÉES ?

Ajoutez aux crudités et salades composées en vinaigrette :

- Mayonnaise, olives*, noix*...
- Œufs durs, dés de jambon ou fromage, lardons, thon, crevettes, moules...
- Maïs*, riz* ou petites pâtes*, blé précuit*, raisins secs*, croûtons*...

Alternez avec charcuterie, poisson froid (sardines...), pâtisseries salées (quiche...).

** En l'absence de troubles de déglutition et sous réserve de vos possibilités de mastication.*



■ COMMENT ENRICHIr LES LÉGUMES ?

Cuisinez-les :

- Avec de la crème et/ou du gruyère ou bien en béchamel (au lait concentré),
- Farcis avec du jambon, de la viande hachée ou des œufs durs...
- En flan de légumes avec œuf, crème et fromage,
- En tarte (tarte aux poireaux...) avec de la crème et du fromage râpé.

■ COMMENT ENRICHIr LES FÉCULENTS ?

- Ajoutez aux pâtes et au riz : beurre, jambon, gruyère,
- Cuisinez les pâtes à la Bolognaise ou à la Carbonara, faites des Risotto...
- Ajoutez aux purées : beurre ou crème fraîche, œuf et fromage.

■ COMMENT CHOISIR LES PRODUITS LAITIERS ET LES ENTREMETS ?

- Choisissez de préférence des produits au lait entier, des yaourts aux fruits ou aromatisés, du fromage blanc à 40 %, des petits suisses de 30 à 60 %, de la faisselle, du fromage « non allégé ».
- Ajoutez sucre, crème, miel, confiture, fruits frais ou au sirop, crème de marron...
- Pensez à varier avec du riz au lait, des gâteaux de semoule, des flans aux œufs, des crèmes brûlées, des îles flottantes...

■ COMMENT ENRICHIr LES DESSERTS ?

- En alternance avec les fruits, pensez aux pâtisseries, compotes meringuées, mousses de fruits, fruits à la chantilly, sorbets, glaces, milk-shakes...
- Si les desserts sont faits maison, enrichissez-les avec de la crème fraîche, du lait en poudre, des fruits secs* (raisins secs, abricots secs, amandes, noix, noisettes...).

■ QUELLES BOISSONS ?

Buvez régulièrement, en alternance avec l'eau, des boissons plus caloriques : jus et nectars de fruits, boissons lactées, eau avec sirop, sodas...

■ COMPLÉMENTS NUTRITIONNELS

Si l'enrichissement des plats ne semble pas suffisant, le médecin pourra vous prescrire des

compléments nutritionnels oraux pour compléter vos apports. Ces compléments existent sous forme de crèmes, boissons lactées, jus de fruits, potages, pâtes alimentaires disponibles auprès de votre pharmacien et des prestataires de services. Dans ce cas, il est préférable de voir avec le diététicien ou le nutritionniste quels sont ceux qui vous seraient les plus adaptés.

11. L'ARSLA À VOS CÔTÉS

■ UN REPÈRE POUR AVANCER ENSEMBLE FACE À LA SLA

Recevoir un diagnostic de sclérose latérale amyotrophique (SLA), ou accompagner un proche atteint de cette maladie, est une épreuve bouleversante. Entre les interrogations, les craintes et l'inconnu, il est essentiel de pouvoir compter sur un soutien solide et bienveillant. L'ARSLA est là pour être ce repère, un espace où trouver des réponses fiables, un soutien moral et une communauté solidaire pour ne jamais se sentir seul face à cette maladie.

Depuis 1985, l'ARSLA est au service des personnes touchées par la SLA et de leurs proches. Notre mission est de vous apporter les informations, les ressources et l'appui nécessaires pour vous aider à affronter les défis quotidiens et à garder espoir.

■ UNE ASSOCIATION ENGAGÉE À VOS CÔTÉS

L'ARSLA se distingue par une approche globale, mêlant soutien humain, mise à disposition de matériel, et engagement scientifique. Nous sommes là pour vous épauler dès les premiers instants, avec bienveillance et expertise, en répondant à vos besoins spécifiques et en vous orientant vers les bonnes ressources.

■ UN SOUTIEN MORAL ET PRATIQUE

Nous comprenons que faire face à la SLA exige non seulement un appui émotionnel mais aussi des solutions concrètes pour alléger le quotidien.

- **Une écoute bienveillante et spécialisée** : nos psychologues, formés à la prise en charge des personnes touchées par la SLA, sont à votre disposition via une ligne d'écoute dédiée. Ils vous offrent un espace pour parler, exprimer vos émotions et trouver des réponses à vos interrogations.
- **Prêt de matériel essentiel** : la SLA transforme profondément le quotidien et nécessite souvent des équipements spécifiques. Nous mettons à disposition des aides techniques indispensables comme des fauteuils roulants, des systèmes de communication ou encore des dispositifs de confort. Ce service est pensé pour répondre rapidement à vos besoins et réduire la charge mentale des familles.

- **Des conseils personnalisés** : nos équipes bénévoles et nos partenaires vous orientent sur les démarches administratives et les meilleures solutions pour adapter votre environnement.
- **Des groupes de parole** : ces espaces, animés par des professionnels, permettent d'échanger avec d'autres personnes concernées par la SLA. Ces rencontres aident à briser l'isolement, à partager des expériences et à trouver du réconfort auprès d'une communauté qui vous comprend.

■ SOUTENIR LA RECHERCHE : L'ENGAGEMENT SCIENTIFIQUE DE L'ARSLA

L'un des piliers de notre mission est de contribuer activement à la recherche scientifique pour faire progresser la compréhension et le traitement de la SLA. Depuis des décennies, nous soutenons des projets de recherche ambitieux et collaborons avec les meilleurs spécialistes dans le domaine.

UN CONSEIL SCIENTIFIQUE D'EXCELLENCE

L'ARSLA s'appuie sur un conseil scientifique qui regroupe les plus grands chercheurs et cliniciens spécialisés dans la SLA, issus d'instituts de renom tels que l'Inserm, le CNRS ou les centres SLA de référence. Ce comité supervise les projets que nous soutenons et garantit la qualité et la pertinence des recherches financées.

NOS ACTIONS POUR ACCÉLÉRER LA RECHERCHE

- **Soutien aux projets innovants** : chaque année, l'ARSLA finance des études visant à explorer les mécanismes de la SLA, à identifier de nouvelles cibles thérapeutiques et à développer des solutions médicales concrètes.
- **Accompagnement des jeunes chercheurs** : l'ARSLA soutient des doctorants et jeunes chercheurs pour renforcer les efforts scientifiques et assurer une continuité dans la lutte contre la maladie.

■ UNE VOIX FORTE POUR LES DROITS DES MALADES

En parallèle de nos actions de soutien et de recherche, l'ARSLA mène un combat pour faire entendre la voix des personnes malades et de leurs proches. Nous agissons auprès des décideurs publics pour garantir une meilleure prise en charge de la SLA et sensibiliser le grand public à cette cause encore trop méconnue.

- **Plaidoyer auprès des institutions** : l'ARSLA défend les droits des personnes malades pour un accès équitable aux soins, aux aides techniques et aux prestations essentielles. Nous militons également pour une reconnaissance accrue de la SLA dans les politiques publiques.
- **Mobilisation citoyenne** : grâce à nos campagnes de sensibilisation et nos événements, nous contribuons à faire connaître la réalité de la SLA et à mobiliser la société autour de cette cause. Chaque action menée renforce la solidarité et génère un impact positif pour les malades.

■ LES VALEURS QUI NOUS ANIMENT

L'ARSLA repose sur des valeurs fortes qui guident chacune de nos actions :

- **Humanité** : nous accueillons chaque personne avec bienveillance, respect et empathie, en tenant compte des spécificités de chaque parcours.
- **Solidarité** : nous croyons en la force du collectif. Ensemble, malades, proches, chercheurs et bénévoles, nous formons une communauté unie face à la maladie.
- **Engagement** : depuis 1985, nous luttons sans relâche pour apporter des solutions concrètes et faire progresser la recherche.
- **Fiabilité** : nos informations et actions reposent sur des bases solides et reconnues, en collaboration avec des experts du domaine.

■ POURQUOI S'ADRESSER À L'ARSLA ?

L'ARSLA est là pour vous offrir un cadre de soutien fiable et humain dans une période de grande incertitude. En nous rejoignant, vous accédez à :

- Un réseau solidaire où trouver du réconfort et partager vos expériences.
- Des informations claires et précises pour mieux comprendre la maladie et ses enjeux.
- Un service de prêt de matériel gratuit pour alléger votre quotidien et répondre aux besoins spécifiques liés à la SLA.
- Une communauté engagée, unie par l'espoir et la volonté de faire avancer les choses.

■ CONTACTEZ-NOUS DÈS AUJOURD'HUI

Nous sommes là pour répondre à vos questions et vous soutenir dans cette épreuve :

- **Ligne d'écoute** : 01 58 30 58 57
- **Service matériel** : materiel@arsla.org
- **Informations générales** : contact@arsla.org
- **Site web** : arsla.org

Ensemble, avançons avec bienveillance et espoir.

L'ARSLA, c'est un repère, une communauté et un soutien. À chaque étape, nous sommes à vos côtés pour écouter, informer et encourager. Face à la SLA, vous n'êtes pas seul. Ensemble, résistons, avançons vers la victoire contre la SLA.



12. LA FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES FILSLAN

La Filière de Santé Maladies Rares FILSLAN rassemble et coordonne les acteurs impliqués dans la prise en charge de la SLA et des maladies du neurone moteur. Elle comprend 22 centres experts dont 10 centres de référence maladies rares et 12 centres de ressources et de compétences répartis sur tout le territoire français. Elle a pour mission d'encourager la recherche via un partenariat avec une trentaine de laboratoires de recherche et l'organisation annuelle des journées de la recherche sur la SLA, en collaboration avec l'ARSLA. Elle agit pour permettre le développement de nouveaux traitements. La Filière FILSLAN a également pour rôle la formation des professionnels. Pour cela, elle organise chaque année un rassemblement des membres des centres experts pour favoriser le partage d'expérience visant à une homogénéisation et une amélioration des pratiques dans tout le territoire. Elle met en œuvre une communication visant à informer à la fois les professionnels, les patients et les aidants sur ses actions et ses structures impliquées dans la prise en charge des maladies du neurone moteur. Enfin la Filière FILSLAN a pour mission une ouverture à l'Europe afin d'élargir le champ des possibilités à la fois sur le plan de la recherche (base de données, essais cliniques) et de la prise en charge (guides des bonnes pratiques).

Pour en savoir plus sur la Filière FILSLAN et ses actions, visitez le Portail SLA : portail-sla.fr

Vous y trouverez également de nombreuses informations sur les maladies du neurone moteur et leur prise en charge, l'organisation de l'écosystème maladies rares en France, la recherche, la formation et les actualités de la Filière.

L'ensemble de l'équipe reste à votre disposition pour répondre à vos questions.

L'ARSLA et la Filière de Santé Maladies Rares FILSLAN remercient toutes les personnes impliquées dans la création des livrets d'information, en particulier les patients experts, les aidants et les professionnels de santé des centres SLA :
M^{me} Carole BELINGHER, Pr Gwendal LE MASSON,
Dr Pierre-François PRADAT, Pr Paul SAULEAU
et M^{me} Valérie TERMOTE.

Pour plus d'informations :

contact@arsla.org ou **01 43 38 99 11**

arsla.org    

portail-sla.fr



Réalisé grâce au soutien de :



SOS
OXYGÈNE



LOURMEL
Agir ensemble pour mieux vous protéger