

CAHIER DE LA **Coordination  
nationale**

AVRIL 2010 - CAHIER N°5

D E S C E N T R E S S L A

R E V U E P L U R I D I S C I P L I N A I R E E N N E U R O L O G I E

# 5<sup>es</sup> Journées

## de Coordination nationale des centres SLA

Strasbourg, les 23, 24 et 25 septembre 2009



Coordination nationale des centres SLA  
CAHIER N°5



# édito

## ÉDITO

Cet ouvrage rapporte les textes issus des 5<sup>èmes</sup> journées de la coordination nationale des centres de prise en charge des patients atteints de SLA, journées qui se sont tenues à Strasbourg en Septembre 2009.

Ces journées ont été un immense succès, succès qui se confirme tous les ans. Succès à la fois professionnel, mais aussi interindividuel. Ces journées, toujours trop courtes, ont permis à chacun de se retrouver et d'échanger avec ceux des autres centres, échanger leurs difficultés, leurs joies, leurs peines. Elles sont aussi l'occasion de s'apercevoir que chacun a progressé et que son expérience enrichit celle des autres.

Ces journées accueillent de plus en plus de professionnels, montrant l'importance que revêtent ces échanges pour toutes les catégories socio professionnelles en charge des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique.

Le thème retenu était celui de l'évaluation : « quelle évaluation pour quelle pratique ? ». Tous nous avons élaboré progressivement des recommandations. Il était temps de se poser la question de ce qu'avaient apporté ces recommandations dans notre pratique quotidienne. Pour les journées de Strasbourg, nous avons proposé une première étape destinée à élaborer en commun des outils permettant ensuite de mieux appréhender l'impact de nos recommandations dans notre activité.

Grâce au soutien du docteur Quarantat, médecin méthodologiste (Nice), les responsables d'atelier ont mené un important travail de débrouillage et ont pu extraire atelier par atelier des critères pertinents d'évaluation. Ce sont ces critères qui sont présentés dans cet ouvrage avec une grille d'évaluation pour chacun des ateliers.

Comme lors des années précédentes, un des temps forts a été le forum de recherche dans lequel chaque professionnel a pu faire part de nouveaux projets, de nouvelles idées. Le nombre et la qualité des présentations s'accroissent tous les ans. Ce sont des moments essentiels pour permettre aux uns et aux autres de mieux connaître ce qui se fait ailleurs et parfois même chez lui.

Cette année a été aussi l'année de mise en place de la base de données des patients et aussi du portail SLA. Ce portail nous permet désormais la mise en ligne de documents à partager, soit au sein de son propre centre, de son propre réseau, mais aussi entre les centres et les réseaux. Espérons que cette « toile » interne à la coordination sera aussi riche que la toile externe et qu'elle s'enrichira de l'apport de chacun.

Les journées de 2009 ont encore confirmé l'importance de l'ouverture des centres vers le lieu de vie des patients et vers d'autres structures, confirmant l'importance des ateliers de SSR et des réseaux. Ces thèmes sont essentiels dans les années à venir et ils devraient permettre de nous faire mieux entendre auprès des tutelles dans la défense des réseaux spécifiques et des structures de recours spécifiques en SSR.

Ces journées ont montré aussi l'importance de l'évaluation financière de notre activité. Grâce au professeur Pouget, et aux médecins DIM de Marseille et Paris (Dr P. Rufat), les médecins des centres ont pu y voir plus clair dans les dédales souvent complexes du codage, dont nous savons tous l'importance actuelle vis-à-vis de nos tutelles.

Les journées de 2009 ont définitivement mis un terme aux interrogations entre la coordination et l'ARS et nous devons remercier ici l'action de G. Beneteau et de Ph. Couratier et de tous les membres de la commission paritaire.

L'année prochaine, les journées se tiendront à Toulouse. Elles porteront sur l'évaluation des centres à partir des outils développés au cours des journées de Strasbourg.

Nous tenons à remercier très vivement l'équipe du centre de Strasbourg qui nous a si gentiment accueilli et la société Concept Events et Monsieur Stéphane Jacquet qui comme à Lille a su mener à bien l'organisation de ces journées avec une grande discrétion et une très grande professionnalité. ●

# S O M M A I R E

## CAHIER DE LA Coordination nationale des centres SLA

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION :  
Vincent Meininger

### COMITÉ SCIENTIFIQUE

Christine Tranchant  
Jean Philippe Camdessanché  
Philippe Corcia  
Philippe Couratier  
Michel Dib  
Claude Desnuelle  
Jean Pouget  
Vincent Meininger

### COMITÉ DE RÉDACTION ET RELECTURE

Véronique TANANT (Nice)  
Arnaud VALERO (Bordeaux)  
Sandrine COLELLA (Strasbourg)  
Violaine GUY (Nice)  
Vincent TIFFREAU (Lille)  
Mariane BRUNO (Nice)  
Virginie DE BOVIS MILHE (Marseille)  
Isabelle ORTMANS (Fraiture en Condroz, Belgique)  
Christina RANOVONA (Paris)  
Chantal SAUNIER (Nancy)  
Pascal GIVRON (Clermont Ferrand)  
Lise CREVIER BUCHMAN (Paris)  
Catherine KESLER (Strasbourg)  
Nathalie LÉVÊQUE (Paris)  
Alexandre MORVAN (Clermont-Ferrand)  
Philippe COURATIER (Limoges)  
Carole BELINGHER (Marseille)  
Raphaelle BEDOÏAN (Champcueil)  
Hélène BROCCQ (Nice)  
Christelle CEDAT (Champcueil)  
Stéphane PIETRA (San Salvador)  
Stéphanie PRÉVOT (Bordeaux)  
Anne ROUS DE FENEYROLS (Toulouse)  
Caroline TEPUS (Lyon)  
Sandra ROY-BELLINA (Montpellier)  
Laurence LAURIER-GRYMONPREZ (Lille)  
Delphine CREGUT-LAUVERGNE (Clermont-Ferrand)  
Marianne CHOULY (Limoges)  
Barbara LEBLOND (Montpellier)  
Jérôme PENOT (Strasbourg)  
Patricia GRATON (Paris)  
Véronique HERMET (Toulouse)  
Valérie CORDESSE (Paris)  
T.PEREZ (Lille)  
J.GONZALEZ-BERMEJO (Paris)  
Nadia VANDENBERGHE (Lyon)  
Hélène FAVRE (Lyon)  
Marie Annick LE POGAM (Lyon)  
Maya ABDELNOUR (Paris)  
Dominique LARDILLIER (Marseille)  
Marie France MAUGOURD (Paris)  
Jean Vincent BOURZEIX (Limoges)  
Véronique DANIEL BRUNAUD (Lille)  
Nadine LE FORESTIER (Paris)  
Donatien MALLET (Tours)  
Karin PARENT (Haubourdin)  
Marie-Céline FLEURY (St Brieuc)  
Bertrand LOUBIERE (Bordeaux)  
Dr Dominique LARDILLIER-NOËL (réseau SLA PACA)

Dépôt légal : Avril 2010

|                   |  |             |
|-------------------|--|-------------|
| <b>ATELIER 1</b>  | <b>KINÉSITHÉRAPIE, ERGOTHÉRAPIE, MPR</b>   | <b>P.6</b>  |
|                   | <b>Atelier des pratiques professionnelles kinésithérapeutes / Ergothérapeutes / MPR</b><br>Véronique TANANT (Nice), Arnaud VALERO (Bordeaux), Sandrine COLELLA (Strasbourg), Violaine GUY (Nice), Vincent TIFFREAU (Lille), Mariane BRUNO (Nice), Virginie DE BOVIS MILHE (Marseille), Isabelle ORTMANS (Fraiture en Condroz, Belgique), Christina RANOVONA (Paris), Chantal SAUNIER (Nancy), Pascal GIVRON (Clermont Ferrand) |             |
| <b>ATELIER 2</b>  | <b>ORTHOPHONISTES, ORL, PHONIAIRES</b>   | <b>P.21</b> |
|                   | <b>Groupe orthophonistes, ORL, phoniatres</b><br>Lise CREVIER BUCHMAN (Paris), Catherine KESLER (Strasbourg), Nathalie LÉVÊQUE (Paris)   |             |
| <b>ATELIER 3</b>  | <b>NUTRITION ET DIÉTÉTIQUE</b>   | <b>P.25</b> |
|                   | <b>Diététiciens, Nutritionnistes et Prise en charge nutritionnelle</b><br>Alexandre MORVAN (Clermont-Ferrand), Philippe COURATIER (Limoges)  |             |
| <b>ATELIER 4</b>  | <b>PSYCHOLOGIE</b>   | <b>P.30</b> |
|                   | <b>Prise en charge par le psychologue clinicien en centre SLA</b><br>Carole BELINGHER (Marseille), pour le groupe des psychologues cliniciens : Raphaelle BEDOÏAN (Champcueil), Hélène BROCCQ (Nice), Christelle CEDAT (Champcueil) ; Stéphane PIETRA (San Salvador) ; Stéphanie PRÉVOT (Bordeaux), Anne ROUS DE FENEYROLS (Toulouse), Caroline TEPUS (Lyon)   |             |
|                   | <b>Pratiques professionnelles des Neuropsychologues</b><br>Sandra ROY-BELLINA (Montpellier), Laurence LAURIER-GRYMONPREZ (Lille), Delphine CREGUT-LAUVERGNE (Clermont-Ferrand), Marianne CHOULY (Limoges), Barbara LEBLOND (Montpellier)   |             |
| <b>ATELIER 5</b>  | <b>ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL</b>   | <b>P.41</b> |
|                   | <b>Assistant de service social</b><br>Jérôme PENOT (Strasbourg), Patricia GRATON (Paris)   |             |
| <b>ATELIER 6</b>  | <b>SOINS INFIRMIERS</b>  | <b>P.44</b> |
|                   | <b>Pratiques professionnelles</b><br>Véronique HERMET (Toulouse), Valérie CORDESSE (Paris)   |             |
| <b>ATELIER 7</b>  | <b>PRATIQUES RESPIRATOIRES</b>   | <b>P.47</b> |
|                   | <b>Evaluation des pratiques respiratoires</b><br>T.PEREZ (Lille), J.GONZALEZ-BERMEJO (Paris)   |             |
| <b>ATELIER 8</b>  | <b>PRISE EN CHARGE PALLIATIVE</b>  | <b>P.49</b> |
|                   | <b>Evaluation de la qualité de la prise en charge palliative des patients atteints d'une SLA dans les centres SLA en France</b><br>Nadia VANDENBERGHE (Lyon), Hélène FAVRE (Lyon), Marie Annick LE POGAM (Lyon)  |             |
| <b>ATELIER 9</b>  | <b>SOINS DE SUITE ET DE RÉADAPTATION</b>   | <b>P.54</b> |
|                   | <b>Les réseaux et les Services de Soins de Suite et de Réadaptation</b><br>Maya ABDELNOUR (Paris), Dominique LARDILLIER (Marseille), Marie France MAUGOURD (Paris)   |             |
| <b>ATELIER 10</b> | <b>ANNONCES</b>  | <b>P.56</b> |
|                   | <b>Annonces</b><br>Jean Vincent BOURZEIX (Limoges), Véronique DANIEL BRUNAUD (Lille), Nadine LE FORESTIER (Paris), Donatien MALLET (Tours), Karin PARENT (Haubourdin)  |             |
| <b>ATELIER 11</b> | <b>COMMUNICATION</b>   | <b>P.64</b> |
|                   | <b>Prise en charge de la communication</b><br>Marie-Céline FLEURY (St Brieuc), Bertrand LOUBIERE (Bordeaux)  |             |
| <b>ATELIER 12</b> | <b>COORDINATION</b>  | <b>P.68</b> |
|                   | <b>Coordination Ville-Hôpital</b><br>Dr Dominique LARDILLIER-NOËL (réseau SLA PACA)  |             |

# A N N E X E S

## ATELIER 1 KINÉSITHÉRAPIE, ERGOTHÉRAPIE, MPR

|  |      |
|--|------|
| ➤ GROUPE DES KINÉSITHÉRAPEUTES                   | P.73 |
| ➤ GROUPE DES ERGOTHÉRAPEUTES                     | P.77 |
| ➤ GROUPE DE MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION | P.79 |

## ATELIER 2 ORTHOPHONISTES, ORL, PHONIAIRES

|                       |      |
|-----------------------|------|
| ➤ GRILLE D'ÉVALUATION | P.81 |
|-----------------------|------|

## ATELIER 3 NUTRITION ET DIÉTÉTIQUE

|   |      |
|---|------|
| ➤ PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE DES PATIENTS SLA             | P.83 |
| Évaluation des pratiques professionnelles par auto-évaluation |      |

## ATELIER 4 PSYCHOLOGIE

|  |      |
|--|------|
| ➤ PRISE EN CHARGE PAR LE PSYCHOLOGUE CLINICIEN EN CENTRE SLA   | P.85 |
| ➤ CRITÈRES D'ÉVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DES NEUROPSYCHOLOGUES AU SEIN DES CENTRES SLA | P.86 |

## ATELIER 5 ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL

|                            |      |
|----------------------------|------|
| ➤ GRILLE D'AUTO-ÉVALUATION | P.87 |
|----------------------------|------|

## ATELIER 6 SOINS INFIRMIERS

|  |      |
|--|------|
| ➤ PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE SLA | P.89 |
| Critères infirmiers d'évaluation               |      |

## ATELIER 7 PRATIQUES RESPIRATOIRES

|                        |      |
|------------------------|------|
| ➤ GRILLES D'ÉVALUATION | P.91 |
|------------------------|------|

## ATELIER 8 PRISE EN CHARGE PALLIATIVE

|                   |      |
|-------------------|------|
| ➤ GRILLES D'AUDIT | P.93 |
|-------------------|------|

## ATELIER 10 ANNONCES

|   |      |
|---|------|
| ➤ ANNONCES ET INFORMATIONS MÉDICALES DANS LA SLA              | P.97 |
| Évaluation des pratiques professionnelles par auto-évaluation |      |

## ATELIER 11 COMMUNICATION

|  |       |
|--|-------|
| ➤ ORIENTER VERS LE CHOIX D'UNE COMPENSATION AFIN DE PALLIER LA PERTE DE LA COMMUNICATION VERBALE | P.101 |
|--|-------|



# Atelier des pratiques professionnelles kinésithérapeutes / Ergothérapeutes / MPR

■ **Véronique TANANT** (Nice), **Arnaud VALERO** (Bordeaux), **Sandrine COLELLA** (Strasbourg), **Violaine GUY** (Nice), **Vincent TIFFREAU** (Lille), **Mariane BRUNO** (Nice), **Virginie DE BOVIS MILHE** (Marseille), **Isabelle ORTMANS** (Fraiture en Condroz, Belgique), **Christina RANOVONA** (Paris), **Chantal SAUNIER** (Nancy), **Pascal GIVRON** (Clermont Ferrand)

Cette année, ce groupe de travail a réuni 3 professions différentes, mais travaillant nécessairement en liens et de manière complémentaire. Les kinésithérapeutes, ergothérapeutes et médecins de médecine physique et réadaptation ont de nombreux domaines de compétence se recoupant et se complétant. Nous avons souhaité les mettre en évidence sous forme de schéma, très représentatif et beaucoup plus « parlant ».

## MPR

- Prescription de la rééducation, coordination des thérapeutes
- Prescription des moyens de réadaptation
- Réalisation des synthèses
- Administration des soins (douleur et spasticité)
- Orientation vers des réseaux de proximité pour la prise en charge du handicap (HAD, SAVS, SAMSAH, SSIAD...)

## KINÉSITHÉRAPEUTE

- Liens avec kinés libéraux intervenants à domicile (transmissions d'information)
- Prise en charge de la spasticité
- Evaluation des capacités au désencombrement
- Education thérapeutique en kinésithérapie
- Formations spécifiques

## ERGOTHÉRAPEUTE

- Décisions d'appareillages
- Orthèses
- Installation
- Choix, validation, certificat d'essai des FR et FRE
- Bilan environnemental
- Bilan clinique et fonctionnel
- Participation aux réunions pluridisciplinaires
- Suivi des appareillages
- Liens avec les réseaux de santé
- Formations soignants, libéraux, étudiants...
- Evaluation des besoins en aides techniques
- Essais de matériels et fauteuils roulants
- Réalisation d'orthèses, d'adaptations spécifiques
- Réalisation de visites à domiciles pour l'évaluation du lieu de vie et préconisation d'aménagements
- Recherche permanente de matériels adaptés
- Manutention, transferts...
- Aides techniques à la marche

L'atelier s'est scindé en 3 groupes professionnels longitudinaux afin d'établir la grille de critères pour l'évaluation des pratiques professionnelles.

### > GROUPE DES KINÉSITHÉRAPEUTES

**Véronique TANANT** (Nice), **Arnaud VALERO** (Bordeaux)

L'élaboration d'une grille d'évaluation des pratiques professionnelles est le moment parfois impressionnant de se remettre en question. Les réactions du groupe ont été partagées entre enthousiasme et méfiance.

Enthousiasme à rédiger un document décrivant l'action idéale d'un masseur-kinésithérapeute de Centre auprès des patients atteints de SLA.

Méfiance par peur d'être « jugé »...

### > 1/ PREMIER DÉBAT : DÉFINITION DU TERME « ÉVALUATION DE PRATIQUE PROFESSIONNELLE »

Les propositions d'item pour l'évaluation ont été nombreuses. Cette diversité était non seulement le reflet des différents modes d'intervention des masseur-kinésithérapeutes dans les centres mais aussi le reflet du questionnement des professionnels sur leurs pratiques.

Il a donc fallu donner des limites communes à tous pour être cohérent.

### > 2/ LE CHOIX DES ITEMS

Notre réflexion s'est appuyée sur

- 2.1/** Les missions des centres SLA décrites par la circulaire DHOS/O/DGS/SD5D/DGAS/2002N°2002-229 du 17 avril 2002 :
- Améliorer l'accès au diagnostic et accompagner l'annonce ;
  - Réunir et organiser l'interdisciplinarité nécessaire au suivi de ces situations cliniques complexes et continuellement évolutives ;
  - Assurer le transfert de connaissances et de savoir-faire auprès des acteurs de proximité et la mise en œuvre des moyens nécessaires sur le lieu de vie ;
  - Participer à la collecte des données et aux programmes de recherche gérés par les centres de référence.

**2.2/** L'élaboration puis la validation aux 2<sup>èmes</sup> journées de Tours en septembre 2006, du référentiel 6b : « rôle du kinésithérapeute dans la prise en charge des patients atteints de SLA ».

**2.3/** L'observation de nos pratiques, différentes dans chaque région.

**2.4/** Nos échanges lors des précédentes Journées de Coordination Nationale des Centres SLA.

### > 3/ LA GRILLE D'ÉVALUATION

Nous avons retenu 13 items représentant à nos yeux de professionnels, la mission idéale du kinésithérapeute de Centre SLA. Les réponses se font par « oui » ou « non », avec possibilités de commentaires.

#### 3.1/ « Un kinésithérapeute est rattaché au Centre SLA »

Le kinésithérapeute qui intervient dans le centre est financé par le budget MIGAC ou intervenant depuis un autre service.

#### 3.2/ « Il réalise une évaluation initiale du patient à la première consultation »

Cette évaluation initiale est une synthèse des critères de la prise en charge d'un kinésithérapeute de Centre telle que définie dans la publication des recommandations des 2<sup>èmes</sup> Journées de coordination des centres SLA, Bordeaux, 2007. Si la réponse est non expliquer la raison.

#### 3.3/ « Il assure une évaluation de suivi du patient à chaque consultation »

Selon les mêmes critères que la question 3.2.

#### 3.4/ « Un document sur « la prise en charge en kinésithérapie » est remis au patient. Précisez lequel : document du groupe des kinésithérapeutes de la coordination, fiche ARS, fiche Sanofi ou autre. »

L'objectif est de connaître les supports utilisés par les kinésithérapeutes afin d'homogénéiser les documents d'information.

#### 3.5/ « La fiche de synthèse d'évaluation validée par la coordination est renseignée et disponible dans le dossier. Si la réponse est non, en préciser les raisons et décrire le document préférentiel »

Cette fiche est-elle utilisée ou pas. Si la réponse est non, en préciser les raisons afin de mener une nouvelle réflexion sur ce sujet.

#### 3.6/ « Le kinésithérapeute participe aux réunions de l'équipe pluridisciplinaire »

Le kinésithérapeute est impliqué dans la transmission des informations et les réflexions de toute l'équipe sur la prise en charge du patient.

#### 3.7/ « Le kinésithérapeute de centre est formé aux techniques de désencombrement instrumental »

Le kinésithérapeute du Centre est formé à ces techniques et peut être identifié comme personne ressource en matière de désencombrement instrumental.

**3.8/ « Le kinésithérapeute propose une éducation thérapeutique du patient et de son entourage »**

Il prodigue conseils de mobilisation, d'auto étirements, installation au lit ou au fauteuil. Informe sur les manœuvres d'aide manuelle à la toux .

**3.9/ « Le kinésithérapeute propose le petit appareillage » :** releveur de pieds, orthèse de repos, colliers cervicaux, fauteuil roulant manuel en location, et autres...

Dans certains centres, en l'absence d'ergothérapeute, le kinésithérapeute présente ce matériel au patient .

**3.10/ « Des informations sur l'évaluation en kinésithérapie du patient sont transmises au kinésithérapeute libéral le prenant en charge »**

Si oui, préciser sous quelle forme : appel téléphonique, courriel, envoi de document écrit et personnalisé. »

Comment sont transmises les informations au regard de l'évolution de la maladie, pour une prise en charge optimale au domicile ?

**3.11/ « Le document de la coordination sur « la prise en charge en kinésithérapie » est transmis au kiné libéral. »**

Ce support est-il utilisé pour informer les kinésithérapeutes qui ne connaissent pas la pathologie ?

**3.12/ « Le kinésithérapeute du centre réalise des formations »**

- Formation des équipes soignantes de l'institution sur la prise en charge des patients SLA
- Formation générale des différents acteurs de la prise en charge au domicile
- Formation spécifique (en précisant le thème et l'audience)
- Formation des étudiants en IFMK

Le kinésithérapeute avec l'équipe pluridisciplinaire assure le transfert de connaissances et de savoir-faire auprès de ses collègues, des acteurs de proximité et des étudiants.

**3.13/ « Le kinésithérapeute participe aux congrès nationaux et aux protocoles de recherche sur la SLA »**

Le kinésithérapeute a la possibilité de participer aux congrès sur le thème de la SLA, à la collecte des données et aux programmes de recherche. ●

### » GROUPE DES KINÉSITHÉRAPEUTES

| OBJETS   | OUI | NON | COMMENTAIRES |
|--|-----|-----|--------------|
| <b>Critère 1/ Un kinésithérapeute intervient dans les consultations de votre centre. Il fait partie de l'équipe pluridisciplinaire du Centre SLA</b> |     |     |              |
| <b>Critère 2/ Il fait partie d'un service partenaire : Médecine Physique et Réadaptation, neurologie ou autre...</b>                                 |     |     |              |
| <b>Critère 3/ Il réalise une évaluation initiale du patient à la première consultation</b>   |     |     |              |

| OBJETS   | OUI | NON | COMMENTAIRES |
|--|-----|-----|--------------|
| <b>Critère 4/ Il assure une évaluation de suivi du patient à chaque consultation</b>   |     |     |              |
| <b>Critère 5/ Il propose une éducation thérapeutique en kinésithérapie au patient et à son entourage</b>   |     |     |              |
| <b>Critère 6/ Un document sur « la prise en charge en kinésithérapie » est remis au patient. Précisez lequel : document du groupe des kinésithérapeutes de la coordination, fiche ARS, fiche Sanofi ou autre</b> |     |     |              |
| <b>Critère 7/ Le kinésithérapeute de centre est formé aux techniques de désencombrement instrumental</b>   |     |     |              |
| <b>Critère 8/ Une synthèse d'évaluation en kinésithérapie est disponible dans le dossier médical</b>   |     |     |              |

| OBJETS   | OUI | NON | COMMENTAIRES |
|--|-----|-----|--------------|
| <b>Critère 9/</b> La fiche de synthèse d'évaluation validée par la coordination est renseignée et disponible dans le dossier. Si la réponse est non, en préciser les raisons et décrire le document préférentiel |     |     |              |
| <b>Critère 10/</b> Le kinésithérapeute participe aux réunions de l'équipe pluridisciplinaire   |     |     |              |
| <b>Critère 11/</b> Les informations concernant l'évaluation en kinésithérapie sont transmises au kiné libéral (préciser sous quelle forme)   |     |     |              |
| <b>Critère 12/</b> Le document de la coordination sur « la prise en charge en kinésithérapie » est transmis au kiné libéral<br>Si non, en préciser les raisons   |     |     |              |
| <b>Critère 13/</b> Formation des équipes soignantes de l'institution sur la prise en charge des patients SLA   |     |     |              |

| OBJETS   | OUI | NON | COMMENTAIRES |
|--|-----|-----|--------------|
| <b>Critère 14/</b> Formation générale des différents acteurs de la prise en charge au domicile             |     |     |              |
| <b>Critère 15/</b> Formation spécifique (précisez le thème et l'audience)                                  |     |     |              |
| <b>Critère 16/</b> Formation des étudiants en IFMK   |     |     |              |
| <b>Critère 17/</b> Participation aux congrès nationaux   |     |     |              |
| <b>Critère 18/</b> Participation aux protocoles de recherche sur la SLA gérés par les centres de référence |     |     |              |

## > GROUPE DES ERGOTHÉRAPEUTES

**Sandrine COLELLA** (Strasbourg), **Violaine GUY** (Nice)

Pour l'année 2009, il a été demandé par la Coordination Nationale des Centres de référence SLA, d'effectuer un travail de réflexion sur le thème de l'Évaluation des Pratiques Professionnelles (EPP). Le but étant de réussir à être plus objectifs et réalistes dans notre activité quotidienne concernant nos pratiques professionnelles.

En effet, malgré l'investissement de chacun des ergothérapeutes, notre pratique professionnelle n'est pas identique d'un centre à l'autre car elle dépend aussi de conditions et de moyens. Cet état de fait est souvent limitant car certaines de nos missions ne peuvent alors être pleinement réalisées.

Le groupe des ergothérapeutes a donc été sollicité pour participer à cette évaluation en constituant une grille qui comporterait différents critères professionnels propres à notre exercice. Voici donc retranscrit le parcours, qui a permis d'élaborer cette grille ; de la méthodologie à son évaluation en passant par le choix délicat des critères.

### > 1/ MÉTHODOLOGIE

Pour pouvoir mettre en commun les différents avis et échanger sur nos pratiques, notre groupe a eu l'occasion de se réunir en juin 2009 sur Paris. Au cours de cette rencontre, les ergothérapeutes présents ont émis de nombreuses idées. Notre réflexion s'est appuyée sur le décret de l'HAS, du 14 avril 2005, relatif à l'EPP. « L'EPP a une finalité formative et non pas sanctionnante, ce qui signifie que l'EPP consacre un engagement dans une dynamique d'amélioration des pratiques. L'EPP doit être une valeur portée par la profession, et le cas échéant, une façon de travailler ».

Nous avons donc commencé à faire ressortir les points importants de notre quotidien sur le terrain, et à lister tous les points jugés essentiels : aussi bien positifs que ceux à améliorer. Le groupe n'étant alors pas au complet et pour permettre à chacun d'enrichir ces propositions, les discussions se sont poursuivies via mails et sur notre Forum ergo-SLA.

Ainsi, lors des journées du 24 et 25 septembre 2009, notre groupe avait déjà bien réfléchi aux différents items qu'il souhaitait voir apparaître sur cette grille d'évaluation professionnelle.

#### 1.1/ Objectifs

L'enjeu est l'amélioration de la qualité et cette évaluation doit apporter une réponse aux exigences légitimes des usagers de santé et des gestionnaires de notre système de soins comme le conseille l'art. D. 4133-0-1

- L'évaluation des pratiques professionnelles mentionnée à l'article L.4133-1-1 a pour but l'amélioration continue de la qualité des soins et du service rendu aux patients par les

professionnels de santé. Elle vise à promouvoir la qualité, la sécurité, l'efficacité et l'efficience de soins et de la prévention et plus généralement la santé publique, dans le respect des règles déontologiques.

- Elle consiste en l'analyse de la pratique professionnelle en référence à des recommandations et selon une méthode élaborée ou validée par la HAS et inclut la mise en œuvre et le suivi d'actions d'amélioration des pratiques.

- L'évaluation de pratiques professionnelles, avec le perfectionnement des connaissances, fait partie intégrante de la formation médicale continue.

Décret 14 avril 2005 356-art 4133-1-1

[http://www.sfed.org/documents\\_sfed/files/mediatheque/vd07\\_epp.pdf](http://www.sfed.org/documents_sfed/files/mediatheque/vd07_epp.pdf)

L'objectif de la grille de critères à mettre en place, est d'améliorer la qualité des soins envers les patients que nous prenons quotidiennement en charge. Nous voulions donc qu'elle cristallise notre pratique, dans l'idéal, reprenant ainsi des items qui nous semblent essentiels dans la prise en charge des patients atteints de SLA.

#### 1.2/ Moyens

Pour élaborer notre grille nous disposions déjà des recommandations du dossier patient en ergothérapie lors de la mise en place de notre fiche d'« Evaluation et de suivi en ergothérapie », lors des premières journées de la Coordination Nationale, à Lyon en 2005. Cela fait désormais partie de notre quotidien. ANAES / Service des recommandations et références professionnelles / mai 2001

#### 1. INFORMATIONS GÉNÉRALES

- 1.1 Renseignements socio administratifs
- 1.2 Renseignements médicaux

#### 2. CONNAISSANCE DE LA PERSONNE

- 2.1 Présentation clinique
- 2.2 Habitudes antérieures de vie
- 2.3 Projet du patient

#### 3. SYNTHÈSE DES ÉVALUATIONS EN ERGOTHÉRAPIE

- 3.1 Facteurs personnels
- 3.2 Facteurs environnementaux
- 3.3 Situations de handicap

#### 4. PLAN D'INTERVENTION ERGOTHÉRAPIQUE

- 4.1 Objectifs Indispensable
- 4.2 Moyens d'intervention et de traitement
- 4.3 Échéancier
- 4.4 Résultat du traitement-validation

## 5. ÉVOLUTION DU PATIENT DURANT LE SÉJOUR

- 5.1 Fiche de suivi
- 5.2 Fiche d'actualisation

## 6 COMPTE RENDU ET TRANSMISSION

- 6.1 Compte rendu de fin de traitement
- 6.2 Fiche de liaison

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ergoth\\_recos.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ergoth_recos.pdf)

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ergoth\\_rap.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ergoth_rap.pdf)

La constitution de cette grille impliquait également l'analyse des données pour permettre la confrontation et le suivi des résultats.

Pour cela, nous avons discuté longuement de la « tournure » des phrases ainsi que des termes choisis pour la formulation des critères. En effet, il faut que chacun d'entre nous puisse se retrouver et anticipe les réponses qu'il pourra faire lors du remplissage de la grille, en fonction de ses possibilités d'action au sein de son centre. Car, nous ne sommes pas tous égaux en terme de temps de travail dédié (en équivalent temps plein), ni en terme de possibilités de sortie du centre (pour les visites à domicile), ou encore en terme d'essais de matériels et aides techniques, par exemple...

Tout ceci entraîne une actualisation des modalités de prise en charge et une amélioration continue de la qualité des soins. L'EPP doit nous être une aide à la décision en définissant ce qui est approprié, ce qui ne l'est pas ou ne l'est plus, et ce qui reste incertain et controversé. Elle doit nous permettre de trouver des solutions appropriées en répondant aux besoins du patient. Ainsi la qualité de prise en charge ne peut être qu'améliorée.

Cette évaluation devrait nous permettre de développer chacun de nos domaines de compétences, sur chacun des centres référents SLA et souligner notre travail en partenariat avec des structures externes qui s'associent à nos prises en charge ou prennent le relais (associations : ARSLA, APF., ergothérapeutes - kinésithérapeutes - infirmiers libéraux, HAD, MDPH...)

#### 1.3/ L'organisation des idées

Pour organiser notre réflexion, nous avons utilisé un autre élément que nous avons à disposition : la réalité du terrain.

Il fallait donc tenir compte des besoins, des attentes du patient, de sa famille, des aidants mais aussi des difficultés que nous pouvons rencontrer dans notre pratique quotidienne et qui se-

lon nous, seraient un frein à une amélioration de la qualité de prise en charge de nos patients.

Mais pas uniquement. Ces critères se doivent aussi de reprendre ce que nous estimons évident (car réalisé systématiquement) et nécessaire dans notre intervention auprès du patient. Et parce que l'ergothérapeute travaille au sein d'une équipe pluridisciplinaire, notre grille devait également comporter des items positionnant notre pratique par rapport aux différents intervenants.

De plus, nous avons décidé de classer nos critères par ordre « logique et chronologique » de notre intervention et prise en charge : de la première rencontre et évaluation avec le patient, en passant par nos préconisations - conseils - et essais de matériels, jusqu'aux problèmes de domicile et transmissions des demandes à la MDPH, en concertation avec nos collègues assistant(e)s sociales.

Et cela, sans oublier la partie formation/information auprès de stagiaires des instituts de formation en ergothérapie, des professionnels de santé, des intervenants du domicile par des interventions au sein des réseaux SLA.

## > 2/ CRITÈRES D'ÉVALUATION

### 2.1/ Choix des critères

« Chaque catégorie professionnelle doit choisir elle-même les activités sur lesquelles vont porter l'évaluation ainsi que la manière de les évaluer. Il faut rappeler la position de l'HAS qui est de développer, en partenariat avec les professionnels, une évaluation intégrée à l'exercice. De ce point de vue, son objectif n'est pas tant de promouvoir des méthodes d'évaluation que d'organiser des modalités d'exercice clinique qui portent en elles-mêmes leur volet d'évaluation. »

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/moda\\_organ\\_valida\\_epp\\_es\\_publ.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/moda_organ_valida_epp_es_publ.pdf)

C'est ainsi qu'au terme de ce cheminement, nous avons retenu 12 critères balayant les différents champs d'intervention de notre pratique :

- notre pratique avec le patient
- notre pratique en lien avec les autres professionnels
- notre pratique spécifique
- notre pratique de transmission information/formation aux étudiants, professionnels, aidants...
- notre pratique de transmission-rédaction
- notre pratique de recherche permanente

## 2.2/ Résultats

## ➤ GROUPE DES ERGOTHÉRAPEUTES

| CRITÈRES  | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|---|-----|-----|----|--------------|
| <b>Critère 1/</b> L'ergothérapeute fait une évaluation des déficiences motrices et des situations de handicap. Il remplit alors une fiche d'évaluation et de suivi, afin d'avoir des indications précises concernant son patient, au niveau :<br>- des atteintes motrices<br>- de l'autonomie dans les Activités de la Vie Journalière<br>- des besoins en appareillage et aides techniques<br>- ainsi que de l'accessibilité de son domicile [qui est jointe au dossier médical] |     |     |    |              |
| <b>Critère 2/</b> L'ergothérapeute participe aux réunions pluridisciplinaires   |     |     |    |              |
| <b>Critère 3/</b> Une explication du rôle de l'ergothérapeute, et/ou une fiche reprenant les différents domaines d'intervention de l'ergothérapeute sont données aux nouveaux patients et leur famille  |     |     |    |              |
| <b>Critère 4/</b> Des préconisations adaptées sont proposées en fonction des demandes et des besoins  |     |     |    |              |
| <b>Critère 5/</b> L'ergothérapeute préconise et s'assure de la conformité des orthèses et des adaptations réalisées   |     |     |    |              |
| <b>Critère 6/</b> L'ergothérapeute organise et valide les essais d'aides techniques   |     |     |    |              |

| CRITÈRES  | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|---|-----|-----|----|--------------|
| <b>Critère 7/</b> L'ergothérapeute réalise des visites au domicile en vue d'évaluer le handicap architectural et propose une méthodologie de compensation   |     |     |    |              |
| <b>Critère 8/</b> Un compte-rendu des visites au domicile est réalisé, inclus dans le dossier médical, adressé au patient et transmis aux instances concernées : MDPH, ANAH, ALGI, Caisses de retraite, 1% logement...  |     |     |    |              |
| <b>Critère 9/</b> L'ergothérapeute assure les formations auprès des réseaux, de l'HAD, des aidants, des IFE... , et une guidance thérapeutique  |     |     |    |              |
| <b>Critère 10/</b> Les ergothérapeutes sont garants d'une veille professionnelle  |     |     |    |              |
| <b>Critère 11/</b> Les ergothérapeutes cherchent à améliorer la prise en charge de tous les patients. Ils partagent entre eux leur expérience professionnelle et travaillent de manière collégiale et consensuelle. Ils écrivent des articles afin de faire part de leurs recherches et travail |     |     |    |              |
| <b>Critère 12/</b> L'ergothérapeute délègue à ses collègues de proximité  |     |     |    |              |



**2.3/ Note explicative****Critère 1 :**

Critère premier, car première démarche réalisée, dès la première rencontre avec le patient, sa famille et/ou ses aidants. Cela donne une « photographie » des déficiences et besoins, à un moment donné, qui est réactualisée au cours de la prise en charge et de l'évolution des déficits et incapacités.

**Critère 2 :**

Implication indispensable de l'ergothérapeute dans l'équipe pluridisciplinaire.

**Critère 3 :**

Nécessité encore, d'expliquer le rôle de l'ergothérapeute, mais surtout de faire part de nos différents domaines de compétences et d'intervention. Cela afin que les patients sachent qu'ils peuvent faire appel à nous, à tout moment, pour des problèmes divers : conseils, aides techniques, appareillage, visite à domicile, fauteuils roulants, synthèses vocales...

**Critère 4 :**

Préconisations faites suite à l'évaluation.

**Critère 5 :**

Préconisations et réalisations d'appareillages, souvent nécessaires en plus des aides techniques apportées.

**Critère 6 :**

Mise en situation avec les aides techniques préconisées, afin de valider de manière concrète et réaliste, des choix de matériels.

**Critère 7 :**

Évaluation sur le lieu de vie, seul moyen de s'assurer des difficultés architecturales et environnementales signalées par le patient. Ce déplacement à domicile permet également de valider l'accès et le choix des fauteuils roulants (manuels ou électriques).

**Critère 8 :**

Nécessité de garder un écrit et de laisser une « trace », aussi bien au niveau du dossier médical, que pour le patient lui-même ainsi que sa famille et ses aidants.

**Critère 9 :**

Importance du lien avec les intervenants au domicile, et du passage des informations. Nécessité d'expliquer notre profession d'ergothérapeute.

**Critère 10 :**

Nécessité pour chacun d'entre nous, ergothérapeutes, de pouvoir rester informés et performants, quant à l'adéquation de nos propositions et préconisations.

**Critère 11 :**

Nécessité de partager nos expériences : difficultés rencontrées ou solutions trouvées. Réels besoins de partage, qui nous permettent d'avancer et de pouvoir répondre au plus proche des demandes de nos patients.

**Critère 12 :**

Indispensable travail de partenariat.

**> 3/ ÉVALUATION DES CRITÈRES****3.1/ Dans les centres SLA**

Cette grille sera donc accessible à chacun d'entre nous, afin de pouvoir la remplir en fonction de notre pratique quotidienne :

- Organise-t-on et valide-t-on les essais d'aides techniques ?
- Si non, pourquoi (manque de temps, de place...)?

Le plus important sera de faire apparaître les choses qui :

- sont réalisées sans difficultés
- ne sont pas réalisées par manque de moyens
- ne sont pas réalisables, du fait de la structure dans laquelle nous travaillons
- ne sont pas réalisables, car les partenaires ou structures de relais n'existent pas ou ne sont pas identifiées.

**3.2/ Enseignements**

De cette évaluation, il faudra en tirer des conclusions. Celles-ci peuvent être multiples : manque t'il des postes, des moyens... Notre évaluation doit être :

- formative : favoriser la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques.
- Intégrée à l'exercice : il doit devenir habituel pour les ergothérapeutes de mettre en œuvre une analyse régulière de nos pratiques.

La finalité n'est pas l'évaluation des pratiques qui n'est qu'un moyen, mais bien l'amélioration de nos pratiques.

**> CONCLUSION**

Cette évaluation de nos pratiques professionnelles, ne peut que nous aider à avancer. Elle doit nous permettre de nous interroger sur notre pratique quotidienne en bousculant peut être nos habitudes, au profit d'une attitude dynamique de remise en question. Elle est le moyen de mettre en évidence les points positifs et les points à améliorer dans notre travail réel et sur le terrain, auprès de nos patients.

Celui-ci reste au centre de cette démarche, bien entendu, car c'est en terme de « qualité de soins », et donc de « qualité de vie » que nous souhaitons améliorer notre prise en charge. « L'enjeu est l'amélioration de la qualité de soins qui doit apporter une réponse aux exigences légitimes des usagers du

système de santé qui vont croissants en termes de sécurité, de qualité et d'efficacité. »

(HAS, EPP : mode d'emploi, mars 2007)

Le groupe de travail des ergothérapeutes est bien conscient

de tout cela. C'est pourquoi il s'investit dans cette démarche d'amélioration de ses pratiques, de son organisation afin d'apporter de réelles réponses en adéquation avec ce que le patient attend de lui. ●

**> BIBLIOGRAPHIE ET LIENS INTERNET****ANAES / Service des recommandations et références professionnelles / mai 2001**

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ergoth\\_recos.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ergoth_recos.pdf)

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ergoth\\_rap.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ergoth_rap.pdf)

**Décret 14 avril 2005 356-art 4133-1-1**

[http://www.sfed.org/documents\\_sfed/files/mediatheque/vd07\\_epp.pdf](http://www.sfed.org/documents_sfed/files/mediatheque/vd07_epp.pdf)

[http://www.sfed.org/documents\\_sfed/files/mediatheque/vd07\\_epp.pdf](http://www.sfed.org/documents_sfed/files/mediatheque/vd07_epp.pdf)

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/moda\\_organ\\_valida\\_epp\\_es\\_publ.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/moda_organ_valida_epp_es_publ.pdf)

[http://www.urml-bretagne.fr/uploads/media/Decret\\_EPP\\_du\\_14-04-05\\_03.pdf](http://www.urml-bretagne.fr/uploads/media/Decret_EPP_du_14-04-05_03.pdf)



## CRITÈRES DE PRISE EN CHARGE PAR LE MÉDECIN DE MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION

Vincent TIFFREAU (Lille), Mariane BRUNO (Nice), Virginie DE BOVIS MILHE (Marseille), Isabelle ORTMANS (Fraiture en Condroz, Belgique), Christina RANOVONA (Paris), Chantal SAUNIER (Nancy), Pascal GIVRON (Clermont Ferrand)

### 1/ INTRODUCTION

Les missions du médecin de Médecine Physique et de Réadaptation dans la prise en charge des patients atteints de SLA ont fait l'objet d'une réflexion pendant les journées de coordination des centres de référence. Les médecins de MPR prennent part depuis ces journées au groupe kinésithérapie/ergothérapie qui existait jusqu'alors. L'objectif était de rédiger un référentiel pour l'Évaluation des pratiques professionnelles.

### 2/ MÉTHODOLOGIE

Un groupe de sept médecins de MPR s'est réuni durant la séance consacrée au groupe Kinésithérapeutes / ergothérapeutes / MPR. Ces médecins ont travaillé collégialement à l'élaboration de 11 critères de bonne pratique leur semblant représenter la spécificité de leurs missions au sein des centres SLA. Les représentants des 3 groupes Kinésithérapeutes / ergothérapeutes / MPR ont ensuite rédigé sous la forme d'un diagramme les compétences respectives spécifiques à chaque profession et les compétences partagées.

### 3/ RÉSULTATS

Le tableau 1 décrit les 11 critères de bonne pratique professionnelle validés par le groupe et présentés en séance plénière aux journées de coordination.

Les activités et le cadre d'intervention du médecin de MPR ne sont pas équivalents d'un centre à l'autre.

Certains centres ne bénéficient pas de l'intervention d'un médecin de MPR, la plupart bénéficient de l'intervention régulière de médecins sous forme de vacations. En fonction des sites, l'activité du centre est localisée au sein d'une structure de soins de suite à proximité du plateau technique de rééducation et de réadaptation, ou dans un secteur de neurologie situé plus à distance.

Le Médecin de MPR est intégré à l'équipe pluridisciplinaire du centre et à ce titre participe aux réunions de synthèse [Critère 9].

Le médecin de MPR participe à la prise en charge du handicap des patients atteints de SLA comme les autres professions de rééducation.

Il doit initialement évaluer les déficiences et leurs conséquences en terme de fonctionnement et de dépendances dans l'esprit de la CIF (Classification internationale du fonctionnement) [critère 1]. Ses compétences spécifiques concernent l'évaluation des déficiences musculaires, de la spasticité et de ses conséquences neuro-orthopédiques et articulaires au moyen d'outils d'évaluation de référence.

Le médecin de MPR bénéficie d'une expertise lui permettant de poser des indications et de prescrire un ensemble de soins de rééducation et de réadaptation (critères 2, 4, 5, 8 et 10). Ces compétences concernent les soins de kinésithérapie, la prescription et l'utilisation de moyens de réadaptation en lien avec l'ergothérapeute (aides techniques, aménagements environnementaux), l'orthophonie et la psychomotricité. Il pose les indications et valide les essais des fauteuils électriques.

Le Médecin de MPR est compétent pour poser les indications et suivre les essayages et l'utilisation des appareillages (critère 5). Le appareillages peuvent répondre à un objectif fonctionnel (releveurs suprapédieux, chaussures sur mesures, orthèse cervicale) ou orthopédique (orthèses de posture du membre supérieur pour la prévention des rétractions tendineuses et des douleurs).

Les patients atteints de SLA peuvent bénéficier des compétences spécifiques du médecin de MPR avec réalisation d'actes médicaux (cotation CCAM) :

- pour l'évaluation et la prise en charge des douleurs par des moyens médicamenteux (traitement oral, infiltrations articulaires) et non médicamenteux (kinésithérapie, physiothérapies, installations) [critère 7].
  - Pour l'évaluation et la prise en charge de la spasticité, avec la possibilité du traitement focal par injection de toxines botuliques dans des indications spécifiques (spasticité focale douloureuse, recherche d'un bénéfice fonctionnel...) [critère 6].
- Le médecin de MPR sait identifier et solliciter les réseaux de prise en charge de proximité ou les structures de soins de suite, il peut ainsi orienter les patients vers ces structures [critère 3].

### CONCLUSION

L'expertise du Médecin de MPR pour la prise en charge du handicap est utile aux centres de références au sein de l'équipe pluridisciplinaire. La rapidité d'évolution du handicap lié à la SLA justifie un suivi régulier et une réévaluation fréquente des besoins de rééducation et des mesures de réadaptation mis en place. ●

## GRUPE DE MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION

| CRITÈRES   | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES  |
|--|-----|-----|----|---|
| <b>Critère 1/ Le médecin de MPR effectue un bilan des déficiences et des capacités du patient. Il évalue son environnement humain et matériel</b>  |     |     |    | <i>Le médecin de MPR réalise principalement un examen clinique neuro-orthopédique incluant un bilan de la spasticité. Il évalue les restrictions de participation (locomotion, actes de la vie quotidiennes) et les limites environnementales (accessibilité)</i> |
| <b>Critère 2/ Le médecin MPR prescrit la rééducation qui sera effectuée par les thérapeutes (Kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophoniste, psychomotricien) du centre ou de proximité en fonction des besoins, il coordonne leur action et réalise une synthèse</b> |     |     |    | <i>Le Médecin de MPR décrit les objectifs de rééducation et de réadaptation, il s'assure de leur bonne transmission et de leur réalisation</i>  |
| <b>Critère 3/ Le médecin de MPR oriente vers les réseaux et organismes de soin de proximité (sanitaires, MDPH, médico-sociaux) qui participent au projet réadaptatif</b>   |     |     |    | <i>Le Médecin MPR doit connaître les ressources en terme de réseau de proximité de réadaptation et les mettre en relation avec les patients qui en ont besoin. Il évalue l'aide humaine nécessaire.</i>   |
| <b>Critère 4/ Le médecin de MPR prescrit les moyens de réadaptation, en particulier il valide les essais de fauteuil roulant électrique en lien avec l'ergothérapeute</b>  |     |     |    | <i>Par moyens de réadaptation on entend les aides techniques permettant une amélioration de l'autonomie tels que les cannes, déambulateurs, orthèses, Fauteuils roulants et aides à la communication</i>  |
| <b>Critère 5/ Le médecin de MPR prescrit les appareillages, s'assure de leur bonne réalisation et de leur utilisation, en lien avec les orthoprothésistes</b>  |     |     |    | <i>Les appareillages sont des orthèses standard ou sur moulage (grand appareillage)</i>   |

| CRITÈRES   | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES  |
|--|-----|-----|----|---|
| <b>Critère 6/ Le médecin de MPR évalue et, si besoin, traite la spasticité</b>   |     |     |    | <i>Les traitements de la spasticité sont généraux ou focaux en fonction de l'évaluation et des objectifs thérapeutiques</i>     |
| <b>Critère 7/ Le médecin de MPR évalue et traite la douleur</b>  |     |     |    | <i>Les traitements de la douleur sont généraux ou locaux par infiltration articulaire par exemple</i>                           |
| <b>Critère 8/ Le médecin de MPR informe et éduque les patients et les aidants sur les moyens de réadaptation</b>             |     |     |    | <i>Il participe à l'éducation thérapeutique, sur l'utilisation des aides techniques</i>   |
| <b>Critère 9/ Le médecin de MPR participe aux réunions de synthèses pluridisciplinaires</b>                                  |     |     |    |   |
| <b>Critère 10/ Le médecin de MPR définit en lien avec l'ergothérapeute les besoins d'aménagement du domicile</b>             |     |     |    | <i>Les aménagements du domicile sont les barres d'appui, les rehausseurs, les travaux d'accessibilité</i>                       |
| <b>Critère 11/ Le médecin de MPR participe à des actions de formation sur le thème de la Sclérose Latérale Amyotrophique</b> |     |     |    | <i>Il assure des enseignements auprès de médecins ou personnels paramédicaux sur la prise en charge du handicap dans la SLA</i> |

**Tableau 1 :** critères retenus pour l'évaluation des bonnes pratiques professionnelles des Médecins de MPR au sein des centres de références pour la prise en charge de la SLA.

## Groupe orthophonistes, ORL, phoniatries

■ Lise CREVIER BUCHMAN (Paris), Catherine KESLER (Strasbourg), Nathalie LÉVÊQUE (Paris)

**Les journées de coordination nationale des centres SLA pour les trois prochaines années auront pour objectif de réaliser une évaluation des pratiques professionnelles (EPP) mutidisciplinaires des centres SLA. La méthode d'évaluation se fera à l'aide d'un audit clinique ciblé (ACC).**

L'audit clinique ciblé est une méthode d'évaluation des pratiques, de première intention, qui permet à l'aide d'un nombre limité de critères, de comparer ses pratiques à des références admises, en vue de les améliorer : l'ACC est donc avant tout une méthode d'amélioration de la qualité des soins.

Cet audit se scinde en 4 étapes qui seront réparties sur les trois prochaines années :

STRASBOURG 2009  
PLANIFIER

ANNEE 2010  
FAIRE

TOULOUSE 2010  
ANALYSER

SAINT ETIENNE 2011  
AMÉLIORER

L'objectif de cette première étape a été de :

**1/ Réaliser une revue de la littérature sur les recommandations et les pratiques cliniques en orthophonie et en phoniatrie.**

Nous avons établi une revue de la littérature en nous basant sur les textes de la conférence de consensus et les différents textes rédigés lors des réunions de la coordination des centres SLA ainsi qu'en nous fondant sur les différentes études multicentriques nord américaines et européennes. Nos mots-clés pour cette recherche bibliographique ont été les suivants : « evidence based review », « care of the patient », « data base patient care », « clinical care », « management of ALS patients » et « quality of life ». A l'issue de cette recherche, nous avons répertorié une centaine de références bibliographiques et n'avons retenu qu'une quinzaine d'entre elles.

**2/ Faire le choix d'un nombre limité de critères :** une réunion intermédiaire des responsables du groupe de travail a permis d'élaborer une première grille de 18 critères. Ces critères ont ensuite été soumis à l'ensemble des membres du groupe et ont été débattus à Strasbourg. Le groupe de travail a finalement retenu et validé 11 critères organisés en 5 catégories.

**3/ Intégrer ces critères dans une grille d'évaluation.**



## GRILLE D'ÉVALUATION : 5 CATÉGORIES / 11 CRITÈRES

Etiquette du patient : .....

Sexe : .....

Date : .....

Nom et fonction du responsable de l'audit : .....

Nom et fonction du professionnel ayant recueilli les données : .....

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|------------------------|-----|-----|----|--------------|
|------------------------|-----|-----|----|--------------|

## RECUEIL DES DONNÉES ORTHOPHONIQUES

|   |  |  |  |  |
|---|--|--|--|--|
| <b>Critère 1/</b> Les plaintes et les attentes du patient sont notées   |  |  |  |  |
| <b>Critère 2/</b> Les modalités de la prise en charge orthophonique libérale ainsi que les coordonnées de l'orthophoniste sont consignées |  |  |  |  |
| <b>Critère 3/</b> L'adhésion du patient à sa prise en charge orthophonique est notée  |  |  |  |  |

## FONCTIONS ORO-FACIALES ET PNEUMOPHONATOIRES

|  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|
| <b>Critère 4/</b> Un examen de la motricité bucco-linguo-faciale est réalisé et noté                       |  |  |  |  |
| <b>Critère 5/</b> Les possibilités de toux et la notion d'essoufflement en phonation prolongée sont notées |  |  |  |  |

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|------------------------|-----|-----|----|--------------|
|------------------------|-----|-----|----|--------------|

## COMMUNICATION

|   |  |  |  |  |
|---|--|--|--|--|
| <b>Critère 6/</b> Les possibilités de communication sont notées   |  |  |  |  |
| <b>Critère 7/</b> L'information et/ou la mise en place d'une éventuelle communication alternative est consignée |  |  |  |  |

## DÉGLUTITION

|  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|
| <b>Critère 8/</b> Des renseignements sur les difficultés pour manger, boire et avaler la salive sont notés |  |  |  |  |
| <b>Critère 9/</b> Une exploration fonctionnelle de la déglutition est réalisée et notée                    |  |  |  |  |

## SYNTHÈSE

|  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|
| <b>Critère 10/</b> Informations et conseils sont donnés au patient et aux aidants  |  |  |  |  |
| <b>Critère 11/</b> Une synthèse est consignée dans le dossier et envoyée à l'orthophoniste. La synthèse peut être remise au patient à sa demande |  |  |  |  |



## BIBLIOGRAPHIE

## 1/ RÉFÉRENCES MÉTHODOLOGIQUES

## HAS, has-sante.fr

HAS, CD Rom (2006). L'évaluation des pratiques professionnelles en établissement de santé

## 2/ RÉFÉRENCES POUR LES RECOMMANDATIONS

## Andersen PM, Borasio GD, Dengler R, et al.

EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis : guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives. Eur J Neurol 2005 ; 12: 921 - 38.

## Ball, L.J., Willis A., Beukelman D.R., Pattee G.L. (2001).

A protocol for identification of early bulbar signs in ALS. J Neurol Sci ; 191 (1-2) : 43-53.

## Borasio, GD, et al.,

European ALS Study Group. ALS 2000 ; 1 ; suppl. 3.:30

## Bradley WG, Lessard D, Singleton C, Anderson F, Bromberg M, Gutmann L, et al.,

ALS C.A.R.E. Study Group. ALS 2000 ; 1 ; Suppl. 3.:29. (étude européenne multicentrique)

## Gelinah DH. Patient and caregiver communications.

Neurology 1997 ; 48 ; Suppl. 4.:S9 - 14

## HAS (2005).

Recommandations professionnelles. Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. Conférence de consensus.

## HAS (2007).

Guide affection de longue durée - Sclérose latérale amyotrophique - Protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare.

## Hillel, A.D., Miller R. (1989).

Bulbar amyotrophic lateral sclerosis : patterns of progression and clinical management. Head Neck ; 11 (1) : 51-9.

## Kühnlein, P., Gdynia, H.J., Sperfeld, A.D., Lindner-Pfleghar, B., Ludolph, A.C., Prosiegel, M., Riecker, A. (2008).

Diagnosis and treatment of bulbar symptoms in ALS. Nat Clin Pract Neurol ; 4 (7) : 366-74. Review.

## Lévêque, N. (2006).

Quelles sont les modalités de la prise en charge orthophonique des patients atteints de SLA ? Rev Neurol ; 162 : 2, 4S269-4S272.

## Miller RG, Rosenberg JA, Gelinas DF, et al.

Practice parameter : the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review) : report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Neurology 1999 ; 52 : 1311 - 23.

## Miller RG, Anderson Jr. FA, Bradley WG, Brooks BR, Mitsumoto H, Munsat TL, et al., ALS Care Study Group.

The ALS patient care database. Neurology 2000;54:53-8.

## Aleksandar Radunovi, Hiroshi Mitsumoto, P Nigel Leigh.

Clinical care of patients with amyotrophic lateral sclerosis. Lancet Neurol 2007 ; 6 : 913 - 25

## Robert, D., Bianco-Blache, A. (2006).

Assessment of dysarthria and dysphagia in ALS patients. Rev Neurol ; 162 (4) : 445 - 453.

## Sancho PO, Boisson D. (2006).

What are management practices for speech therapy in amyotrophic lateral sclerosis ? Rev Neurol (Paris) 162 Spec No 2 : 4S273 - 4S274. French.

## Van den Berg JP, Kalmijn S, Lindeman E, et al.

Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS. Neurology 2005 ; 65 : 1264 - 67

## Diététiciens, Nutritionnistes et Prise en charge nutritionnelle

■ Alexandre MORVAN (Clermont-Ferrand), Philippe COURATIER (Limoges)

L'Évaluation des Pratiques Professionnelles (EPP) consiste à mesurer ce qui est fait dans la pratique professionnelle, pour le comparer à la pratique attendue par les recommandations professionnelles.

Les trois prochaines journées de coordination nationale des centres SLA devraient être consacrées à l'évaluation des pratiques professionnelles : Strasbourg en 2009 avec la réalisation des outils d'évaluation, Toulouse en 2010 pour l'évaluation en elle-même à partir de ces outils, et enfin Saint Etienne en 2011 avec la mise en place d'actions résultant de l'analyse de l'évaluation.

La méthode choisie pour l'EPP des centres SLA est la réalisation d'une autoévaluation par audit clinique ciblé, sur les conseils de Mr Quarantat, médecin méthodologiste du CHU de Nice. L'objectif est donc de valider à Strasbourg une grille d'évaluation des pratiques professionnelles. Celle-ci servira également de base de travail à l'atelier longitudinal Prise en Charge Nutritionnelle mené par le Pr. Couratier de Limoges. L'atelier sur l'E.P.P. des diététiciens et médecins nutritionnistes (atelier 3) a permis de valider les critères d'évaluation. Ces derniers critères ont été ensuite développés et approfondis puis validés au cours de l'atelier transversal prise en charge nutritionnelle (atelier 11) générant ainsi la fusion de ces deux ateliers.

NB : L'EPP des diététiciens / nutritionnistes des centres SLA ne se substitue pas à l'EPP de la consultation diététique validée par l'ADLF en 2008, mais s'affirme comme un complément vis-à-vis d'une pathologie donnée, la SLA.

## MÉTHODOLOGIE DE L'EPP

## 1/ Rappel :

L'Évaluation des Pratiques Professionnelles (EPP) consiste à mesurer ce qui est fait dans la pratique professionnelle, pour le comparer à la pratique attendue par les recommandations professionnelles.

Afin de réaliser une EPP, 3 étapes sont nécessaires :

- L'étude des recommandations et pratiques cliniques.
- Le choix des critères d'évaluation.
- Réalisation d'une grille d'évaluation.
- L'évaluation en elle-même
- Des actions suite à l'analyse de l'évaluation

OBJECTIF  
POUR LES JOURNÉES  
DE STRASBOURG

En ce qui concerne la première partie, les textes de référence des pratiques du diététicien/nutritionniste découlent des textes issus des Journées de Coordination Nationale (accords professionnels) et de la Conférence de Consensus de Nice.

Pour le choix des critères d'évaluation, ces derniers doivent être pertinents, simples (en vue de l'évaluation sur plusieurs dossiers) avec un objectif de qualité et d'amélioration de qualité des soins. Par souci de faisabilité, le référentiel d'évaluation comprend une dizaine de critères au maximum pour leur insertion dans une grille d'évaluation.

Un critère d'évaluation permet de mesurer la mise en œuvre de l'objectif de qualité.

Ce qui a été fait est plus important que de noter par qui cela a été fait.

Les critères d'évaluation sont notés au présent, à l'affirmative, avec une idée par critère.

La réponse est OUI, NON, ou Non Adapté.

Le ET dans un critère signifie que tous les items doivent être remplis pour répondre OUI.

Le OU permet de répondre OUI si un seul des items est rempli.

Des notes explicatives peuvent préciser les termes de l'énoncé ou donner des définitions.

**1/ Les objectifs cette E.P.P. sont :**

- Fixer les critères simples et essentiels à l'évaluation nutritionnelle.
- Choisir les actes professionnels essentiels à la prise en charge de ces patients.
- Assurer la traçabilité et le partage d'informations entre tous les professionnels de santé.

**ÉTUDE DES RECOMMANDATIONS**

De nombreuses manifestations cliniques de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) peuvent accentuer l'atrophie musculaire et altérer l'état nutritionnel ainsi que la qualité de vie (hypermétabolisme, apparition de troubles de la déglutition, perte progressive de la dextérité des membres supérieurs entraînant des difficultés à la prise alimentaire, anorexie liée à des phénomènes anxio-dépressifs ou à une constipation chronique...). Il a été également établi que la dénutrition est un facteur pronostique indépendant de survie. De même des éléments préliminaires laissent penser que même chez les patients dénutris, une modification des apports nutritionnels pourrait avoir un effet sur la survie. La prise en charge diététique précoce et régulière des patients atteints de SLA apparaît donc comme essentielle pour éviter l'installation d'une dénutrition et améliorer l'état nutritionnel, objectif nutritionnel prioritaire dans la prise en charge des patients SLA<sup>2</sup> et intéressant différents professionnels de santé (diététiciens et nutritionnistes, orthophonistes et phoniatres, pneumologues...). Il semble donc cohérent que les thèmes d'EPP soient en relation avec le risque de dénutrition et sa prise en charge, et la traçabilité en vue d'un travail multidisciplinaire. De même des éléments préliminaires laissent penser que même chez les patients dénutris, une modification des apports nutritionnels pourrait augmenter la survie.

Il a été établi lors de la conférence de consensus l'importance du calcul de l'IMC et du pourcentage de perte de poids comme indicateurs du risque de dénutrition. Ces critères sont obtenus avec des mesures anthropométriques (taille et poids) considérées comme aisément accessibles en comparaison d'autres méthodes plus techniques ou chronophages (plis cutanés, bio-impédancemétrie, DEXA)<sup>1,2</sup>. Ces deux indicateurs sont d'ailleurs ceux qui ont été choisis comme IPAQSS (Indicateurs pour l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins) pour le dépistage des troubles nutritionnels dans les établissements de santé MCO (HAS 2008). Bien entendu, le calcul de l'IMC et de la perte de poids impliquent de connaître la taille (mesurée lors de la première consultation à l'aide d'une toise, à défaut estimée par la mesure talon-genou et la formule de Chumlea) et le poids (poids mesuré). Enfin le poids habituel déclaré est indispensable à la première consultation afin de réaliser le % pourcentage de perte de poids. Ces critères doivent bien entendu être notés dans le dossier patient et accessibles

dès la fin de la consultation à l'ensemble des professionnels travaillant en coordination dans le centre SLA.

De même le dépistage des facteurs pouvant influencer l'état nutritionnel et les possibilités d'alimentation semble indispensable : présence d'une anorexie liée à un état dépressif ou une insuffisance respiratoire, modalités du repas (autonomie vis-à-vis de la préparation et de la prise du repas), existence d'une gêne salivaire, temps du repas allongé, existence de troubles de déglutition, troubles digestifs, perturbations du transit intestinal. Ils permettent de déceler et d'anticiper un risque de dénutrition, alors même que les patients n'auraient pas spontanément abordé ces sujets, mais également de proposer précocement des solutions compensatoires<sup>5,7</sup> (modification de texture en cas de troubles de déglutition, conseils diététiques et/ou prescription de compléments nutritionnels oraux en cas d'anorexie...) et/ou de les orienter vers d'autres intervenants (orthophoniste, ergothérapeute...). Les critères considérés comme essentiels ont été choisis au cours des journées de coordination nationale des centres SLA de 2005 à Lyon puis affinés au cours des journées suivantes et intégrées à une fiche de suivi nutritionnel au cours des journées de coordination nationale des centres SLA à Lille en 2008<sup>6</sup> : dépistage de dysphagie et de fausses routes, de problèmes de salivation et de mastication, textures usuelles des aliments et boissons, état du transit et problèmes digestifs, évictions alimentaires, évaluation de l'appétit et son évolution, nombre de prises alimentaires quotidiennes et durée du repas ainsi que son évolution, présence d'un aidant au repas et besoin d'aide pour la préparation et la prise du repas, existence d'une angoisse au repas. L'utilisation de cette fiche créée à Lille est le moyen idéal pour recueillir ces informations, néanmoins chaque centre a le choix d'utiliser d'autres moyens de recueil à condition que ces informations soient notées dans le dossier patient et accessibles dès la fin de la consultation à l'ensemble des professionnels travaillant en coordination dans le centre SLA. Une enquête alimentaire du patient doit être réalisée par un diététicien ou un médecin nutritionniste pour permettre l'analyse qualitative et semi-quantitative des apports protido-énergétiques. L'analyse qui en résulte permet une évaluation de la balance calorico-azotée en comparaison aux besoins estimés (35 kcal/kg/jour et 1 à 1.5 g protéines/kg/jour)<sup>1,2,5</sup> (ou mesurés si une calorimétrie indirecte a été réalisée). L'évaluation des ingesta se fait idéalement par une enquête alimentaire de type historique, éventuellement en présence d'un aidant au repas. Dans le cas où le patient présenterait des difficultés de communication majeures et en l'absence d'un aidant habituellement présent au repas, un relevé alimentaire peut être utile. Il est indispensable que la synthèse de l'appréciation de la balance calorico-azotée soit consignée dans le dossier patient et accessible dès la fin de la consultation à l'ensemble des professionnels travaillant en coordination dans le centre SLA. De plus, l'enquête alimentaire permet également d'apprécier l'évolution des ingesta au cours du temps, de détecter des

modifications du mode alimentaire pouvant traduire des difficultés niées, une meilleure adaptation des stratégies nutritionnelles en vue de la meilleure observance (conseils diététiques et/ou compléments nutritionnels)<sup>3</sup> et participe avec les autres professionnels à poser l'indication de GPE dès l'apparition d'une dysphagie symptomatique, tant que l'état nutritionnel est peu altéré<sup>4</sup>. En cas de nutrition entérale partielle, l'évaluation des ingesta permet une meilleure adaptation des solutions polymériques. Le diététicien a donc également un rôle de conseil à la prescription, tant pour les Compléments Nutritionnels Oraux (CNO) que pour la Nutrition Entérale (NE). Suite à l'appréciation de la balance azotée, mise en relation avec l'IMC et le pourcentage de perte de poids et les signes fonctionnels pouvant altérer l'état nutritionnel, le diététicien ou médecin nutritionniste propose donc des stratégies nutritionnelles : conseils diététiques, avis de prescription pour des CNO ou la NE (choix des produits, posologie/administration)<sup>5,7</sup>. Ces stratégies nutritionnelles doivent être notées dans le dossier patient et accessibles dès la fin de la consultation à l'ensemble des professionnels travaillant en coordination dans le centre SLA. L'imprévisibilité en termes de vitesse d'évolution de la SLA et l'impact d'une altération de l'état nutritionnel sur l'état général a conduit à préconiser une prise en charge nutritionnelle précoce et rapprochée<sup>1,5</sup>. L'avantage d'une prise en charge nutritionnelle précoce est également d'établir une relation de

confiance avec le patient et sa famille. Les recommandations établies par accord professionnel à Lyon en 2005, puis validées aux cours des journées de coordination nationale des Centres SLA qui ont suivi ont permis de définir la nécessité d'un suivi trimestriel systématique par un diététicien et au mieux, en association avec un médecin nutritionniste, et ce dès le début de la prise en charge du patient.

**CRITÈRES RETENUS**

- IMC et % de perte de poids et poids habituel écrits dans le dossier patient.
- Dépistage des facteurs pouvant altérer l'état nutritionnel retrouvé dans le dossier patient.
- Réalisation d'une enquête alimentaire par un diététicien ou un nutritionniste.
- Analyse/appréciation des apports protido-énergétiques et hydriques par le diététicien/nutritionniste notée dans le dossier patient.
- Stratégies nutritionnelles mises en place ou proposées notées dans le dossier patient.
- Les évaluations nutritionnelles débutent dès le début de la prise en charge du patient.
- La fréquence des évaluations nutritionnelles retrouvée dans le dossier patient est trimestrielle. ●

**BIBLIOGRAPHIE ET RÉFÉRENCES****1/ RÉFÉRENCES RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES**

**J.-C. Desport, P. Couratier.** [2006].

*Evaluation de l'état nutritionnel lors de la sclérose latérale amyotrophique.* Rev. Neurol, 162 : 4S173-4S176.

**M.-A. Piquet.** [2006].

*Approche nutritionnelle des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique.* Rev. Neurol, 162 : 4S177-4S187.

**P. Clavelou, N. Guy.** [2006].

*Les traitements symptomatiques dans la sclérose latérale amyotrophique.* Rev. Neurol, 162 : 4S228-4S234.

**C. Bouteloup.** [2006].

*Quels sont les indicateurs de suppléance de la fonction alimentaire et leurs indications ?* Rev. Neurol, 162 : 4S309-4S319.

**D. Robert, N. Guy.** [2005]. *Nutrition et orthophonie.*

Neurologies, nov. 2005, V8 suppl., 25-28.

**D. Seguy, A. Morvan** [2008]. *Nutrition et Diététique.*

Neurologies, jul. 2009, cahier n°4, 12-13.

**EFNS** [2005]. *EFNS Task Force on management of ALS :*

*guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives.* European Journal of Neurology, 2005,12 : 921-938.

**ANAES,** [2003].

*Evaluation diagnostique de la dénutrition protéino-énergétique des adultes hospitalisés.*

**HAS,** [2007].

*Stratégie de prise en charge en cas de dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée.*

**2/ RÉFÉRENCES EN MÉTHODOLOGIE**

**APHP.** [2008]. *EPP - Consultation Diététique.*

**ADLF.** [2008]. *Consultation diététique réalisée par un diététicien / Série de critères de qualité pour l'évaluation et l'amélioration des pratiques professionnelles.*

**HAS,**

[http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_5232/evaluation-des-pratiques-professionnelles?cid=c\\_5232](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_5232/evaluation-des-pratiques-professionnelles?cid=c_5232)

**J.F. Quaranta.** *E.P.P. dans les centres SLA.*

**MEMBRES PRÉSENTS À L'ATELIER 3 :**

**Florence Maillet** (Angers), **Estelle Lefranc** (Caen), **Caroline Roux** (Lyon), **Dominique Baffert** (Marseille), **Julie Clude** (Nancy), **Sandra Maingret** (Nice), **Guillaume Lehericéy et Damien Sczepanek et Amelia Nazareth** (Paris), **Sandrine Merle** (Saint Etienne), **Nathalie Delecolle** (Strasbourg), **Véronique Fouss** (Toulouse), **Chantal Mahe et Emilie Busson et François Maillot** (Tours), **Florence Mietton** (Lille), **Philippe Couratier** (Limoges), **Alexandre Morvan** (Clermont Ferrand).

> PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE DES PATIENTS SLA  
EVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES PAR AUTO-ÉVALUATION

Date J : .....

Nom de l'évaluateur : .....

Identification du patient : .....

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES   | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES | GUIDE D'UTILISATION   |
|--|-----|-----|----|--------------|---|
| <b>Critère 1/ I.M.C. ET % de perte de poids ET poids habituel retrouvés tous deux dans le dossier patient à la date J.</b>           |     |     |    |              | Taille mesurée à la première consultation (ou hauteur talon-genou) et poids mesuré.   |
| <b>Critère 2/ Recueil systématique de facteurs pouvant altérer l'état nutritionnel retrouvé dans le dossier patient à la date J.</b> |     |     |    |              | Dépistage de dysphagie et fausses routes et problèmes de salivation et problèmes de mastication et textures des aliments et boissons et état du transit et problèmes digestifs et évictions alimentaires et évaluation de l'appétit et son évolution et nombre de prises alimentaires quotidiennes et durée du repas et son évolution et présence d'un aidant au repas et besoin d'aide pour la préparation et la prise du repas. |
| <b>Critère 3/ Enquête alimentaire réalisée par un diététicien ou un médecin nutritionniste à la date J.</b>                          |     |     |    |              |   |

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES  | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES | GUIDE D'UTILISATION   |
|---|-----|-----|----|--------------|---|
| <b>Critère 4/ Analyse/appréciation des apports protido-énergétiques et hydriques par le diététicien ou nutritionniste écrite dans le dossier patient à la date J.</b> |     |     |    |              |   |
| <b>Critère 5/ Stratégies nutritionnelles mises en place ou proposées notées dans le dossier patient à la date J.</b>  |     |     |    |              | Conseils diététiques et/ou complémentation nutritionnelle orale et/ou alimentation entérale ou parentérale. |
| <b>Critère 6/ La première évaluation nutritionnelle est réalisée dès le début de la prise en charge et notée dans le dossier patient.</b>                             |     |     |    |              |   |
| <b>Critère 7/ Les évaluations sont trimestrielles (évaluation antérieure et/ou postérieure de 3 mois retrouvée dans le dossier à la date J.).</b>                     |     |     |    |              |   |

NA : Non Adapté

# Prise en charge par le psychologue clinicien en centre SLA

■ **Carole BELINGHER** (Marseille), **pour le groupe des psychologues cliniciens :**  
**Raphaëlle BEDOÏAN** (Champcueil), **Hélène BROCCQ** (Nice), **Christelle CEDAT** (Champcueil) ;  
**Stéphane PIETRA** (San Salvador) ; **Stéphanie PRÉVOT** (Bordeaux), **Anne ROUS DE FENEYROLS** (Toulouse),  
**Caroline TEPUS** (Lyon)

## ENJEUX ET QUESTIONNEMENTS

L'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) a été l'occasion d'échanges passionnants et passionnés entre les psychologues cliniciens spécialisés en psychologie clinique. Et on peut noter avec le recul que ce « gros mot » qu'est souvent l'évaluation pour nous, psychologues cliniciens, a eu ici le mérite de faire 'lien' et d'ouvrir à une réflexion collégiale, riche et vivante, pendant plusieurs mois.

Après avoir rendu à César ce qui lui revenait de droit, il faut bien rendre compte aussi que notre premier mouvement quant à l'EPP a été surtout teinté de méfiance et d'incompréhension. Face à une action qui nous était demandée, la ré-action a primé pour la plupart d'entre nous dans le registre du refus ou de l'opposition.

Les ré-actions ont pu s'énoncer, ont circulé par mails et, en inter-relations, l'agir a laissé place à l'élaboration. Tour à tour, chacun a pu exprimer ses doutes quant à l'intérêt d'une telle démarche, ses réticences quant à l'adéquation à notre métier et l'instant d'après (ou plutôt mail suivant) être force de propositions écrites ou revêtir le rôle de celui qui invite les autres à se remettre au travail.

La réflexion menée a mis en évidence un rapport de tension entre l'intérêt - nécessité d'une part et d'autre part les réticences - mise en garde.

Nos questions initiales telles que « La pratique du psychologue clinicien spécialisé en psychologie clinique peut-elle s'appréhender en terme d'évaluation ? Le psychologue clinicien a-t-il à répondre à la démarche évaluative ? Ne lui revient-il pas plutôt de questionner le sens d'une telle démarche ? » sont toujours d'actualité.

Mais très vite la dynamique de groupe a permis de dépasser la simple dichotomie et il a été question de créer notre propre outil d'évaluation afin d'y trouver un sens et surtout de l'adapter à nos spécificités.

La démarche adoptée a consisté à définir l'EPP et à choisir ce sur quoi nous allons nous centrer.

A suivi un travail de repérage des références externes existantes

puis une mise en exergue des grandes lignes directrices. Une fois ces objectifs repérés, les indicateurs ont été déterminés. Les critères établis, la méthodologie d'évaluation a été amorcée, reste maintenant à la préciser.

## ÉVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES ?

Le terme d' « évaluation » englobe des acceptions diverses et variées.

L'essai d'une définition est passé par le besoin de spécifier « évaluation des pratiques professionnelles ».

De façon synthétique et parlante, nous retiendrons :

- Un sens dans la différence « L'évaluation professionnelle est à différencier de l'évaluation de recherche dans ce que la première cherche à démontrer alors que la deuxième tente de vérifier ».
- Une définition : « Apprécier l'écart entre une pratique observée et une pratique souhaitée afin d'identifier des solutions pour réduire cet écart et donc améliorer la pratique professionnelle en question ».
- Une question « est-ce que les conditions dans lesquelles est mise en place la prise en charge psychologique en centre SLA sont satisfaisantes ? ».

De façon plus sérieuse, l'évaluation professionnelle peut porter sur les ressources, les procédures et activité, les résultats et l'impact.

La décision a été prise de se centrer d'abord sur les ressources et procédures.

L'évaluation nécessitant de comparer, la création d'un référentiel a été entreprise, en se basant sur les références externes existantes.

## RÉFÉRENCES EXTERNES EXISTANTES

Les références externes existantes doivent relever de « Références de grade élevé ou fort consensus professionnel ».

Les références externes suivantes ont été repérées collégialement comme centrales (dans leur détail, en annexes) :

- Conférence de consensus
  - Code de déontologie des psychologues
  - Consensus trouvé entre psychologues cliniciens des centres
- Des grands principes ont été mis en exergue :
- Accès facilité pour patient /entourage
  - Non systématisation
  - Prise en compte de la sphère psychique dans la prise en charge globale
  - Traçabilité des transmissions<sup>1</sup>
  - Confidentialité

## OBJECTIFS ET INDICATEURS

**1/ Premier objectif :** accès au psychologue spécialisé en psychologie clinique au sein du centre SLA

- Indicateur de moyens :

Un psychologue spécialisé en psychologie clinique intervient-il dans le cadre du centre SLA ?

- Indicateur de temporalité :

Les rencontres avec le psychologue clinicien sont-elles possibles tout au long du parcours médical du patient ?

- Indicateur d'information : Les patients et entourage proche ont-ils l'information de rencontres possibles avec le psychologue clinicien ?

Nombre de patients et entourage ayant l'information de rencontres possibles ?

- Indicateur de réalisation :

Les patients demandant à rencontrer le psychologue spécialisé en psychologie clinique ont-ils un entretien avec lui ?

Rapport entre patients demandant et patients demandant ayant ?

**2/ Deuxième objectif :** prise en compte de la sphère psychique dans la prise en charge globale

- Indicateur d'échange :

Le psychologue spécialisé en psychologie clinique participe-t-il aux échanges interdisciplinaires (réunion pluridisciplinaire, échanges pré et post consultation...) ?

**3/ Troisième objectif :** traçabilité des transmissions

- Indicateur de traçabilité :

Une synthèse écrite est-elle consignée dans le dossier du centre après consultation ?

% de synthèses retrouvées par nombre de dossiers ?

**4/ Quatrième objectif :** Confidentialité

- Indicateur Confidentialité / Conditions d'exercice :

Le psychologue dispose-t-il d'un bureau et d'une armoire sécurisée ?

## CRITÈRES RETENUS

**Critère 1/ Un psychologue spécialisé en psychologie clinique intervient dans le cadre du centre SLA**

**Critère 2/ Les rencontres avec le psychologue spécialisé en psychologie clinique sont possibles tout au long du parcours médical**

**Critère 3/ Les patients et entourage proche ont l'information de rencontres possibles avec le psychologue spécialisé en psychologie clinique**

**Critère 4/ Les patients souhaitant rencontrer le psychologue spécialisé en psychologie clinique ont un entretien avec lui**

**Critère 5/ Le psychologue spécialisé en psychologie clinique participe aux échanges interdisciplinaires**

**Critère 6/ Une synthèse écrite est consignée dans le dossier médical après consultation**

**Critère 7/ Le psychologue dispose d'un bureau et d'une armoire sécurisée**

Le nombre de critères retenus est limité et ceci intentionnellement car on est dans le cadre d'une audit clinique ciblée.

<sup>1</sup> Le contenu de la synthèse écrite est laissé à l'appréciation du psychologue spécialisé en psychologie clinique conformément au code de déontologie.



## MÉTHODOLOGIE D'ÉVALUATION

|  | OUI | NON |
|--|-----|-----|
| <b>Critère 1, 2, 4 et 7 par évaluation directe</b><br>- Un psychologue spécialisé en psychologie clinique intervient dans le cadre du centre SLA   |     |     |
| - Les rencontres avec le psychologue clinicien sont possibles tout au long du parcours médical   |     |     |
| - Le psychologue clinicien participe aux échanges interdisciplinaires  |     |     |
| - Le psychologue dispose d'un bureau et d'une armoire sécurisée  |     |     |
| <b>• Critère 6 : étude rétrospective sur dossiers de patients tirés au sort</b><br>Tirage au sort de 30 dossiers (recommandations ANAES/HAS).<br>- % de synthèse <sup>2</sup> retrouvée par nombre de dossiers ?   |     |     |
| <b>• Critère 3 et critère 4 : questionnaire en direction des familles et patients</b><br>- Nombre de patients et entourage ayant l'information de rencontres possibles ?<br>- Rapport entre patients demandant et patients demandant ayant ?<br>Questionnaire à donner aux patients et à l'entourage. Anonyme.<br>Nombre de questionnaires à déterminer en fonction du ratio/file active ( > 25-30 %). |     |     |

## EXEMPLE :

## QUESTIONNAIRE : PATIENT OU QUESTIONNAIRE : ENTOURAGE

|  | OUI | NON |
|--|-----|-----|
| <b>Savez-vous que vous pouvez rencontrer un psychologue clinicien quand vous venez au centre SLA ?</b> |     |     |
| <b>Avez-vous déjà voulu rencontrer ce psychologue ?</b>  |     |     |
| Si oui : Cela a-t-il été possible ?  |     |     |

## PLANIFICATION

- **Septembre-Octobre 2009 :**  
Validation de la grille des critères  
Finalisation de la méthodologie
- **Evaluation en Centre**
- **Analyse des résultats**  
Rendu écrit. Objectifs d'améliorations.

## CONCLUSION

La recherche d'amélioration d'une pratique ne peut se suffire de principes établis et ne peut faire l'économie d'une élaboration et mise en sens. C'est pourquoi, il nous a semblé important, en même temps que l'élaboration sur l'EPP, de travailler à partir de la clinique et d'en échanger ou transmettre quelque chose. Option a été prise pour la suite de l'atelier d'un déroulant sous forme d'interventions thématiques. ●

<sup>2</sup> Rappel : si la synthèse doit être présente, son contenu reste à l'appréciation du psychologue.

## BIBLIOGRAPHIE

**Recherche bibliographique au FXB Centre de Ressources National Soins Palliatifs, François-Xavier Bagnoud Fondation Oeuvre de la Croix Saint-Simon, une soixantaine de références répertoriées.**

**Destandau. M, Lemaignan. G :**  
*Etre face à l'autre et à son ultime dépendance* In «Des psy à l'hôpital : quels inconscients !» sous la dir de Ben Soussan. P. Erès, 2005, pp 73 - 88

**Brocq. H**  
*La prise en charge psychologique du patient atteint de sclérose latérale amyotrophique.* Le journal des psychologues. N° 232 novembre 2005, pp 36-40

**Brocq. H, Soriani. M.H, Desnuelle. C**  
*Réactions psychologiques à l'annonce d'un diagnostic grave : spécificités de la SLA* Rev Neurol (Paris) 2006 : 162 : Hors série 2, 4S 104-4S 107.

**Brocq. H, Bioy. A**  
*Une réflexion sur la prise en charge des patients atteints de SLA* Médecine Palliative, Vol.5, Décembre 2006, pp 337- 342

**Equipe Centre SLA - CHU de Nice en collaboration avec Leverve K et Messika L.**

*Le film de sa vie*, Editions K'Noë, juin 2007

**Belinger. C**

*Indication de trachéotomie et positionnement du patient atteint de SLA : enjeux de l'espace d'élaboration psychique en situation extrême.* Médecine Palliative, Vol 6, N° 4 sept 2007, pp 250 - 254

**Belinger. C**

*L'autre maladie de Charcot : l'approche du psychologue.*

Le journal des psychologues N° 255, mars 2008, pp 68 - 71

**Brocq. H**

*SLA : Le point de vue du psychologue clinicien.* Le Lien, N°5 - Eté 2008, p - 3.

**Brocq. H**

*Prise en charge psychologique en situation extrême : la personne atteinte de SLA.* Espace éthique AP-HP. Editorial septembre 2008.

**Brocq. H,**

*Di Vettimo D, Desnuelle C Place de la honte dans la clinique palliative : Analyse du discours du malade atteint de SLA.* Perspectives psy. Vol 47. N°3. juillet-septembre 2008, pp 217-223.

## CONFÉRENCE DE CONSENSUS

PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES DE SLA  
Novembre 2005 > Parties du texte travaillées3. LE PARCOURS PSYCHOLOGIQUE  
DU PATIENT

Les patients peuvent réagir différemment à l'annonce d'une maladie grave, qui constitue toujours un épisode traumatique. Le plus souvent, ils cherchent à fuir cette réalité (processus d'errance thérapeutique, consultations compulsives, recours éventuels à des thérapeutiques non validées médicalement, etc.). Les principaux bouleversements psychologiques interviennent habituellement dans les 6 premiers mois. Une fois le diagnostic accepté, le patient peut se raccrocher à la notion de chronicité en espérant une évolution la plus longue possible. Progressivement, il va pouvoir investir son nouveau statut de malade et envisager un nouveau projet de vie intégrant la perspective de sa propre mort à venir. Dans le cadre spécifique de la SLA, l'évolutivité de la maladie, les incapacités et handicaps à venir, la lourdeur des thérapeutiques mises en oeuvre obligent le patient à constamment s'adapter. De nombreux rééquilibres psychologiques sont

donc nécessaires à la faveur des annonces successives. De façon générale, la période qui suit l'annonce du diagnostic de SLA va être suivie de plusieurs étapes psychologiques qui doivent être identifiées, respectées, voire accompagnées si le patient le souhaite. Outre la dimension humaine de ce type d'accompagnement, il existe un intérêt médical à cela. En effet, des mécanismes d'adaptation trop longs peuvent compromettre le niveau de réflexion nécessaire pour effectuer des choix thérapeutiques et pour adhérer à ceux-ci une fois décidés.

Il est important de rappeler que le cheminement psychologique du patient dépend à la fois de sa propre personnalité, de sa situation globale et de son interaction avec son entourage, mais également de la façon dont le médecin se positionne et s'investit dans la prise en charge.

Face à ces données, le jury recommande que le patient puisse avoir accès tout au long de sa prise en charge à un suivi par un psychologue clinicien, en parallèle à la relation médicale telle qu'elle a été établie.

## 6. ÉVALUATION PSYCHOLOGIQUE ET PSYCHOPATHOLOGIQUE

Peu d'études évaluent de façon systématique les aspects psychologiques des patients atteints de SLA. Les conclusions disponibles sont très diverses, voire contradictoires. Néanmoins, quelques données semblent se dégager. Globalement, les échelles d'anxiété et de dépression donnent un score moins important que celui retrouvé dans des groupes de patients atteints d'autres maladies somatiques graves. Trois éléments d'explication peuvent être proposés :

- les stratégies d'adaptation majoritaires, telles que l'évitement, et les mécanismes de défense, tels que le déni, qui semblent suffisamment opérants pour « masquer » d'éventuelles psychopathologies présentes ;
- les tests utilisés (BDI, MADRS, etc.) sont davantage conçus pour évaluer des atteintes psychiatriques ;
- l'anosodiaphorie, élément du syndrome frontal.

Trois facteurs principaux semblent influencer sur le niveau d'anxiété et/ou de dépression du patient :

- la répercussion de l'annonce ;
- l'anticipation du handicap ;
- le niveau de dégradation physique.

L'utilisation systématique de tests d'évaluation psychologique et psychopathologique peut intéresser le domaine de la recherche. En revanche, son intérêt dans une perspective clinique n'a pas été mis en évidence.

Le jury recommande, dans le cadre d'un accompagnement individualisé, de faire l'économie de tests au profit d'un suivi par un psychologue clinicien. À côté de son travail de soutien, il peut évaluer, si nécessaire, les dimensions anxieuses et dépressives des patients atteints de SLA au cours du suivi.

### 2.6. PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE DU PATIENT ET DE SON ENTOURAGE, Y COMPRIS À LONG TERME

#### Le patient

Le suivi psychologique du patient atteint de SLA revient au psychologue clinicien, dont la formation (différente de celle des neuropsychologues) prépare à ce type d'accompagnement. Plusieurs aspects de la dynamique interne du patient justifient un suivi psychologique, dont le principal reste l'expression d'une souffrance psychique tout au long de la maladie et de son évolution, dont l'intensité est plus ou moins soulignée selon les études.

Néanmoins, lorsque la souffrance est peu exprimée par les patients, il est plutôt supposé qu'elle est « masquée » par des mécanismes de défense tels que le déni, plutôt qu'absente.

Si besoin, cette souffrance peut justifier l'intervention par le psychologue clinicien dont le positionnement professionnel particulier facilite ce type de prise en charge. Il peut également

aider le patient à faciliter son travail d'adaptation à la maladie. Également, un suivi psychologique permet un accompagnement dans la quête existentielle dans laquelle une majorité de patients s'engage. Cette recherche sur le sens peut s'élaborer avec d'autres intervenants, soignants et bénévoles. Cette quête s'exprime notamment par une recherche subjective des causes de la maladie, une recherche du sens de la maladie, ou encore la construction d'un espoir. Non ici l'espoir de la survie, mais l'espoir de trouver un sens à sa vie et de réaliser un certain nombre de projets et de désirs (« projet de vie »). Autrement dit, le suivi psychologique permet de faciliter un processus de reconstruction psychique du patient, voire donne accès à une reconstruction existentielle importante.

#### L'entourage

La souffrance des familles est souvent sous-estimée par rapport à celle du patient et la qualité de vie de l'entourage est fortement dépréciée. Cette souffrance peut nécessiter un soutien psychologique bien distinct de celui du patient, d'autant que les ressentis et croyances relatifs à la SLA peuvent être très différents de ceux du patient.

La notion d'accompagnement est par ailleurs aussi importante pour l'entourage qu'elle l'est pour le patient. En effet, avec l'annonce de la maladie du patient, les proches débutent un processus de deuil qui peut demander à être encadré.

S'il est souhaitable que les deux prises en charge possibles du patient et de l'entourage soient distinctes, il existe un lien entre l'équilibre de l'un et l'équilibre de l'autre. Le niveau d'anxiété du patient est corrélé à celui de ses proches.

Le jury recommande que le patient, comme son entourage, puisse bénéficier d'un suivi psychologique lorsqu'il est nécessaire et accepté.

#### Les soignants

Compte tenu du caractère particulièrement complexe et difficile de cette maladie, il est souhaitable que les soignants soient soutenus et accompagnés dans leur travail, notamment au sein de groupes de réflexion ou de parole. Le jury recommande que se développent aussi bien à domicile qu'en institution des modalités d'accompagnement et de soutien pour les soignants (médecins compris).

### 3.6. DÉPRESSION ET ANXIÉTÉ

Elles sont fréquemment associées et peuvent se rencontrer à tous les stades de la maladie. Elles font l'objet avant tout d'une proposition de prise en charge psychothérapeutique. Du fait de l'action des antidépresseurs tricycliques sur la labilité émotionnelle et les troubles salivaires, le jury recommande leur utilisation en première intention en cas de dépression. En cas d'anxiété associée, il est préférable d'avoir recours aux inhibiteurs de la recapture de la sérotonine ou à l'association aux benzodiazépines en tenant compte de leur effet dépressif respiratoire. ●

## CODE DE DEONTOLOGIE DES PSYCHOLOGUES LE 25 MARS 1996 PRÉAMBULE

*Le respect de la personne humaine dans sa dimension psychique est un droit inaliénable. Sa reconnaissance fonde l'action des psychologues.*

*Le présent Code de Déontologie est destiné à servir de règle professionnelle aux hommes et aux femmes qui ont le titre de psychologue, quel que soient leur mode d'exercice et leur cadre professionnel, y compris leurs activités d'enseignement et de recherche.*

*Sa finalité est avant tout de protéger le public et les psychologues contre les mésusages de la psychologie et contre l'usage de méthodes et techniques se réclamant abusivement de la psychologie.*

*Les organisations professionnelles signataires du présent Code s'emploient à le faire connaître et respecter. Elles apportent, dans cette perspective, soutien et assistance à leurs membres. L'adhésion des psychologues à ces organisations implique leur engagement à respecter les dispositions du Code.*

### TITRE 1 : PRINCIPES GÉNÉRAUX

La complexité des situations psychologiques s'oppose à la simple application systématique de règles pratiques. Le respect des règles du présent Code de Déontologie repose sur une réflexion éthique et une capacité de discernement, dans l'observance des grands principes suivants

**1/ Respect des droits de la personne :** Le psychologue réfère son exercice aux principes édictés par les législations nationales, européennes et internationales sur le respect des droits fondamentaux des personnes, et spécialement de leur dignité, de leur liberté et de leur protection. Il n'intervient qu'avec le consentement libre et éclairé des personnes concernées. Réciproquement, toute personne doit pouvoir s'adresser directement et librement à un psychologue. Le psychologue préserve la vie privée des personnes en garantissant le respect du secret professionnel, y compris entre collègues. Il respecte le principe fondamental que nul n'est tenu de révéler quoi que ce soit sur lui-même.

**2/ Compétence :** Le psychologue tient ses compétences de connaissances théoriques régulièrement mises à jour, d'une formation continue et d'une formation à discerner son implication personnelle dans la compréhension d'autrui. Chaque psychologue est garant de ses qualifications particulières et définit ses limites propres, compte tenu de sa formation et de son expérience. Il refuse toute intervention lorsqu'il sait ne pas avoir les compétences requises.

**3/ Responsabilité :** Outre les responsabilités définies par la loi commune, le psychologue a une responsabilité professionnelle. Il s'attache à ce que ses interventions se conforment aux règles du présent Code. Dans le cadre de ses compétences professionnelles, le psychologue décide du choix et de l'application des méthodes et techniques psychologiques qu'il conçoit et met en oeuvre. Il répond donc personnellement de ses choix et des conséquences directes de ses actions et avis professionnels.

**4/ Probité :** Le psychologue a un devoir de probité dans toutes ses relations professionnelles. Ce devoir fonde l'observance des règles déontologiques et son effort continu pour affiner ses interventions, préciser ses méthodes et définir ses buts.

**5/ Qualité scientifique :** Les modes d'intervention choisis par le psychologue doivent pouvoir faire l'objet d'une explication raisonnée de leurs fondements théoriques et de leur construction. Toute évaluation ou tout résultat doit pouvoir faire l'objet d'un débat contradictoire des professionnels entre eux.

**6/ Respect du but assigné :** Les dispositifs méthodologiques mis en place par le psychologue répondent aux motifs de ses interventions, et à eux seulement. Tout en construisant son intervention dans le respect du but assigné, le psychologue doit donc prendre en considération les utilisations possibles qui peuvent éventuellement en être faites par des tiers.

**7/ Indépendance professionnelle :** Le psychologue ne peut aliéner l'indépendance nécessaire à l'exercice de sa profession sous quelque forme que ce soit.

**CLAUSE DE CONSCIENCE.** Dans toutes les circonstances où le psychologue estime ne pas pouvoir respecter ces principes, il est en droit de faire jouer la clause de conscience.

### TITRE II - L'EXERCICE PROFESSIONNEL

#### CHAPITRE I : LE TITRE DE PSYCHOLOGUE ET LA DÉFINITION DE LA PROFESSION

**Article 1 :** L'usage du titre de psychologue est défini par la loi n°85-772 du 25 juillet 1985 publiée au J.O. du 26 juillet 1985. Sont psychologues les personnes qui remplissent les conditions de qualification requises dans cette loi. Toute forme d'usurpation du titre est passible de poursuites.

**Article 2 :** L'exercice professionnel de la psychologie requiert le titre et le statut de psychologue.

**Article 3 :** La mission fondamentale du psychologue est de faire reconnaître et respecter la personne dans sa dimension psychique. Son activité porte sur la composante psychique des individus, considérés isolément ou collectivement.

**Article 4 :** Le psychologue peut exercer différentes fonctions à titre libéral, salarié ou d'agent public. Il peut remplir différentes missions, qu'il distingue et fait distinguer, comme le conseil, l'enseignement de la psychologie, l'évaluation, l'expertise, la formation, la psychothérapie, la recherche, etc. Ces missions peuvent s'exercer dans divers secteurs professionnels.

## CHAPITRE 2 : LES CONDITIONS DE L'EXERCICE DE LA PROFESSION

**Article 5 :** Le psychologue exerce dans les domaines liés à sa qualification, laquelle s'apprécie notamment par sa formation universitaire fondamentale et appliquée de haut niveau en psychologie, par des formations spécifiques, par son expérience pratique et ses travaux de recherche. Il détermine l'indication et procède à la réalisation d'actes qui relèvent de sa compétence.

**Article 6 :** Le psychologue fait respecter la spécificité de son exercice et son autonomie technique. Il respecte celles des autres professionnels.

**Article 7 :** Le psychologue accepte les missions qu'il estime compatibles avec ses compétences, sa technique, ses fonctions, et qui ne contreviennent ni aux dispositions du présent Code, ni aux dispositions légales en vigueur.

**Article 8 :** Le fait pour un psychologue d'être lié dans son exercice professionnel par un contrat ou un statut à toute entreprise privée ou tout organisme public, ne modifie pas ses devoirs professionnels, et en particulier ses obligations concernant le secret professionnel et l'indépendance du choix de ses méthodes et de ses décisions. Il fait état du Code de Déontologie dans l'établissement de ses contrats et s'y réfère dans ses liens professionnels.

**Article 9 :** Avant toute intervention; le psychologue s'assure du consentement de ceux qui le consultent ou participent à une évaluation, une recherche ou une expertise.

Il les informe des modalités, des objectifs et des limites de son intervention.

Les avis du psychologue peuvent concerner des dossiers ou des situations qui lui sont rapportées, mais son évaluation ne peut porter que sur des personnes ou des situations qu'il a pu examiner lui-même. Dans toutes les situations d'évaluation, quel que soit le demandeur, le psychologue rappelle aux personnes concernées leur droit à demander une contre-évaluation.

Dans les situations de recherche, il les informe de leur droit de se retirer à tout moment.

Dans les situations d'expertise judiciaire, le psychologue traite de façon équitable avec chacune des parties et sait que sa mission a pour but d'éclairer la justice sur la question qui lui est posée et non d'apporter des preuves.

**Article 10 :** Le psychologue peut recevoir, à leur demande, des mineurs ou des majeurs protégés par la loi. Son intervention auprès d'eux tient compte de leur statut, de leur situation et des dispositions légales en vigueur. Lorsque la consultation pour des mineurs ou des majeurs protégés par la loi est demandée par un tiers, le psychologue requiert leur consentement éclairé, ainsi que celui des détenteurs de l'autorité parentale ou de la tutelle.

**Article 11 :** Le psychologue n'utilise pas de sa position à des fins personnelles, de prosélytisme ou d'aliénation d'autrui. Il ne répond pas à la demande d'un tiers qui recherche un avantage illicite ou immoral, ou qui fait acte d'autorité abusive dans le recours à ses services. Le psychologue n'engage pas d'évaluation ou de traitement impliquant des personnes auxquelles il serait déjà personnellement lié.

**Article 12 :** Le psychologue est seul responsable de ses conclusions. Il fait état des méthodes et outils sur lesquels il les fonde, et il les présente de façon adaptée à ses différents interlocuteurs, de manière à préserver le secret professionnel. Les intéressés ont le droit d'obtenir un compte-rendu compréhensible des évaluations les concernant, quels qu'en soient les destinataires.

Lorsque ces conclusions sont présentées à des tiers, elles ne répondent qu'à la question posée et ne comportent les éléments d'ordre psychologique qui les fondent que si nécessaire.

**Article 13 :** Le psychologue ne peut se prévaloir de sa fonction pour cautionner un acte illégal, et son titre ne le dispense pas des obligations de la loi commune. Conformément aux dispositions de la loi pénale en matière de non-assistance en personne en danger, il lui est donc fait obligation de signaler aux autorités judiciaires chargées de l'application de la Loi toute situation qu'il sait mettre en danger l'intégrité des personnes. Dans le cas particulier où ce sont des informations à caractère confidentiel qui lui indiquent des situations susceptibles de porter atteinte à l'intégrité psychique ou physique de la personne qui le consulte ou à celle d'un tiers, le psychologue évalue en conscience la conduite à tenir, en tenant compte des prescriptions légales en matière de secret professionnel et d'assistance à personne en danger. Le psychologue peut éclairer sa décision en prenant conseil auprès de collègues expérimentés.

**Article 14 :** Les documents émanant d'un psychologue (attestation, bilan, certificat, courrier, rapport, etc.) portent son nom, l'identification de sa fonction ainsi que ses coordonnées professionnelles, sa signature et la mention précise du destinataire. Le psychologue n'accepte pas que d'autres que lui-même modifient, signent ou annulent les documents relevant de son activité professionnelle. Il n'accepte pas que ses comptes rendus soient transmis sans son accord explicite, et il fait respecter la confidentialité de son courrier.

**Article 15 :** Le psychologue dispose sur le lieu de son exercice professionnel d'une installation convenable, de locaux adéquats pour permettre le respect du secret professionnel, et des moyens techniques suffisants en rapport avec la nature de ses actes professionnels et des personnes qui le consultent.

**Article 16 :** Dans le cas où le psychologue est empêché de poursuivre son intervention, il prend les mesures appropriées pour que la continuité de son action professionnelle soit assurée par un collègue, avec l'accord des personnes concernées, et sous réserve que cette nouvelle intervention soit fondée et déontologiquement possible.

## CHAPITRE 3 : LES MODALITÉS TECHNIQUES DE L'EXERCICE PROFESSIONNEL

**Article 17 :** La pratique du psychologue ne se réduit pas aux méthodes et aux techniques qu'il met en oeuvre. Elle est indissociable d'une appréciation critique et d'une mise en perspective théorique de ces techniques.

**Article 18 :** Les techniques utilisées par le psychologue pour l'évaluation, à des fins directes de diagnostic, d'orientation ou de sélection, doivent avoir été scientifiquement validées.

**Article 19 :** Le psychologue est averti du caractère relatif de ses évaluations et interprétations. Il ne tire pas de conclusions réductrices ou définitives sur les aptitudes ou la personnalité des individus, notamment lorsque ces conclusions peuvent avoir une influence directe sur leur existence.

**Article 20 :** Le psychologue connaît les dispositions légales et réglementaires issues de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. En conséquence, il recueille, traite, classe, archive et conserve les informations données afférentes à son activité selon les dispositions en vigueur. Lorsque ces données sont utilisées à des fins d'enseignement, de recherche, de publication ou de communication, elles sont impérativement traitées dans le respect absolu de l'anonymat, par la suppression de tout élément permettant l'identification directe des personnes concernées, ceci toujours en conformité avec des dispositions légales concernant les informations nominatives.

## CHAPITRE 4 : LES DEVOIRS DU PSYCHOLOGUE ENVERS SES COLLÈGUES

**Article 21 :** Le psychologue soutient ses collègues dans l'exercice de leur profession et dans l'application et la défense du présent Code. Il répond favorablement à leurs demandes de conseil et les aide dans les situations difficiles, notamment en contribuant à la résolution des problèmes déontologiques.

**Article 22 :** Le psychologue respecte les conceptions et les pratiques de ses collègues pour autant qu'elles ne contreviennent pas aux principes généraux du présent Code ; ceci n'exclut pas la critique fondée.

**Article 23 :** Le psychologue ne concurrence pas abusivement ses collègues et fait appel à eux s'il estime qu'ils sont plus à même que lui de répondre à une demande.

**Article 24 :** Lorsque le psychologue remplit une mission d'audit ou d'expertise vis à vis de collègues ou d'institutions, il le fait dans le respect des exigences de sa déontologie.

## CHAPITRE 5 : LE PSYCHOLOGUE ET LA DIFFUSION DE LA PSYCHOLOGIE

**Article 25 :** Le psychologue a une responsabilité dans la diffusion de la psychologie, auprès du public et des médias. Il fait de la psychologie et de ses applications une présentation en accord avec les règles déontologiques de la profession. Il use de son droit de rectification pour contribuer au sérieux des informations communiquées au public.

**Article 26 :** Le psychologue n'entre pas dans le détail des méthodes et techniques psychologiques qu'il présente au public, et il l'informe des dangers potentiels d'une utilisation incontrôlée de ces techniques.

## > TITRE III - LA FORMATION DU PSYCHOLOGUE

### CHAPITRE 1 : LES PRINCIPES DE LA FORMATION

**Article 27 :** L'enseignement de la psychologie à destination des futurs psychologues respecte les règles déontologiques du présent Code. En conséquence, les institutions de formation - diffusent le Code de Déontologie des Psychologues aux étudiants dès le début des études ;  
- s'assurent de l'existence des conditions permettant que se développe la réflexion sur les questions d'éthiques liées aux différentes pratiques : enseignement et formation, pratique professionnelle, recherche.

**Article 28 :** L'enseignement présente les différents champs d'étude de la psychologie, ainsi que la pluralité des cadres



théoriques, des méthodes et des pratiques, dans un souci de mise en perspective et de confrontation critique. Il bannit nécessairement l'endoctrinement et le sectarisme.

**Article 29 :** L'enseignement de la psychologie fait une place aux disciplines qui contribuent à la connaissance de l'homme et au respect de ses droits, afin de préparer les étudiants à aborder les questions liées à leur futur exercice dans le respect des connaissances disponibles et des valeurs éthiques.

## CHAPITRE 2 : CONCEPTION DE LA FORMATION

**Article 30 :** Le psychologue enseignant la psychologie ne participe pas à des formations n'offrant pas de garanties sur le sérieux des finalités et des moyens. Les enseignements de psychologie destinés à la formation continue des psychologues ne peuvent concerner que des personnes ayant le titre de psychologue. Les enseignements de psychologie destinés à la formation de professionnels non-psychologues observent les mêmes règles déontologiques que celles énoncées aux articles 27, 28 et 32 du présent Code.

**Article 31 :** Le psychologue enseignant la psychologie veille à ce que ses pratiques, de même que les exigences universitaires (mémoires de recherche, stages professionnels, recrutement de sujets, etc.) soient compatibles avec la déontologie professionnelle. Il traite les informations concernant les étudiants acquises à l'occasion des activités d'enseignement, de formation ou de stage, dans le respect des articles du Code concernant les personnes.

**Article 32 :** Il est enseigné aux étudiants que les procédures psychologiques concernant l'évaluation des individus et des groupes requièrent la plus grande rigueur scientifique et éthique dans leur maniement (prudence, vérification) et leur utilisation (secret professionnel et devoir de réserve), et que

les présentations de cas se font dans le respect de la liberté de consentir ou de refuser, de la dignité et du bien-être des personnes présentées.

**Article 33 :** Les psychologues qui encadrent les stages, à l'université et sur le terrain, veillent à ce que les stagiaires appliquent les dispositions du Code, notamment celles qui portent sur la confidentialité, le secret professionnel, le consentement éclairé. Ils s'opposent à ce que les stagiaires soient employés comme des professionnels non rémunérés. Ils ont pour mission de former professionnellement les étudiants et non d'intervenir sur leur personnalité.

**Article 34 :** Conformément aux dispositions légales, le psychologue enseignant la psychologie n'accepte aucune rémunération de la part d'une personne qui a droit à ses services au titre de sa fonction universitaire. Il n'exige pas des étudiants qu'ils suivent des formations extra-universitaires payantes ou non, pour l'obtention de leur diplôme. Il ne tient pas les étudiants pour des malades ou des clients. Il n'exige pas leur participation gratuite ou non, à ses autres activités, lorsqu'elles ne font pas explicitement partie du programme de formation dans lequel sont engagés les étudiants.

**Article 35 :** La validation des connaissances acquises au cours de la formation initiale se fait selon des modalités officielles. Elle porte sur les disciplines enseignées à l'Université, sur les capacités critiques et d'auto-évaluation des candidats, et elle requiert la référence aux exigences éthiques et aux règles déontologiques des psychologues. Le contenu de la synthèse écrite est laissé à l'appréciation du psychologue spécialisé en psychologie clinique conformément au code de déontologie.

Rappel : si la synthèse doit être présente, son contenu reste à l'appréciation du psychologue. ●

# Pratiques professionnelles des Neuropsychologues

■ **Sandra ROY-BELLINA** (Montpellier), **Laurence LAURIER-GRYMONPREZ** (Lille), **Delphine CREGUT-LAUVERGNE** (Clermont-Ferrand), **Marianne CHOULY** (Limoges), **Barbara LEBLOND** (Montpellier)

**D**epuis novembre 2005, date à laquelle s'est tenue la conférence de consensus pour répondre aux questions de la prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique, chaque année la coordination nationale des centres SLA donne l'occasion aux différents centres de se réunir et de poursuivre les échanges et débats entre professionnels autour de ces questions «des bonnes pratiques», dans l'objectif d'obtenir et de maintenir une certaine «homogénéisation» de celles-ci. Dans ce contexte, cette année les psychologues ont eu pour mission de rendre compte de leur pratique professionnelle en élaborant une grille de critères d'évaluation de celles-ci. Cela dit, afin de mieux rendre compte de nos spécificités et bien que nombre de nos questionnements se rejoignent, dans

un souci de lisibilité de nos pratiques et de leurs différences, il s'est avéré nécessaire de dissocier le travail des psychologues cliniciens de celui des neuropsychologues.

C'est donc au regard de ce qui est «le minimum admissible dans les centres» et suite à un travail de recensement des différents écrits et autres textes de référence existants, que chacune des recommandations issues de ces derniers et reconnue comme étant un indicateur, a permis l'identification des 12 critères retenus (cf tableau ci-après p.40).

Puis, par le biais de nombreux échanges - par mail pour la plupart d'entre eux - ces 12 critères d'évaluation des pratiques professionnelles des neuropsychologues ont été validés dans le cadre des ateliers des pratiques professionnelles, durant ces dernières journées de coordination nationale des centres SLA. ●





## CRITÈRES D'ÉVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DES NEUROPSYCHOLOGUES AU SEIN DES CENTRES SLA - CRITÈRES RETENUS

### CRITÈRES RETENUS

**Critère 1/** Les échanges du psychologue avec le patient et/ou proche(s) sont notés (contacts téléphoniques, mails, entretiens...)

**Critère 2/** Les moments d'intervention du psychologue avec le patient et/ou proche(s) sont notés (dès le bilan étiologique, l'annonce diagnostique, lors ou au décours des discussions sur les techniques de suppléances vitales...)

**Critère 3/** L'évaluation de la sphère émotionnelle est réalisée (patient et/ou proche)

**Critère 4/** Les outils de l'évaluation de la sphère émotionnelle sont précisés (entretien clinique et/ou utilisation d'échelles d'évaluation des troubles anxio-dépressifs, DSM, etc...)

**Critère 5/** Les modalités du suivi psychologique sont mentionnées (pendant une hospitalisation et/ou en externe, consultation hebdomadaire, mensuelle, trimestrielle)

**Critère 6/** L'évaluation de la sphère cognitivo-comportementale est réalisée (à la demande du médecin, du patient et/ou entourage, dans le cadre de la recherche)

**Critère 7/** Les outils de l'évaluation de la sphère cognitivo-comportementale sont précisés (échelles cognitives globales, échelles comportementales, fonctions mnésiques, fonctions exécutives et instrumentales)

**Critère 8/** Les modalités du suivi neuropsychologique sont mentionnées (consultation semestrielle, annuelle)

**Critère 9/** Les compte-rendus psychologiques et/ou neuropsychologiques sont notés

**Critère 10/** La prise en charge spécifique de l'aidant est notée

**Critère 11/** Si nécessaire, l'orientation vers un confrère est notée (psychologue libéral, psychanalyste, psychiatre, psychologue de réseaux...)

**Critère 12/** Le psychologue participe aux réunions de synthèse

S'agissant bien d'une démarche de qualité, l'évaluation de ces critères devrait permettre de faire remonter ce qui ne peut être fait dans certains centres, et pour quelles raisons (par exemple: pas de neuropsychologue dans l'équipe, et/ou manque de temps), afin d'améliorer la prise en charge du patient et de son entourage sur le terrain.

Sur le plan méthodologique, c'est par le biais de l'examen de certains dossiers de patients qui seront tirés au sort, que les critères retenus ci-dessus pourront être évalués, en répondant par oui ou non à la question «cela est-il fait».

Par ailleurs, confrontés à de multiples situations dont les problématiques peuvent être semblables, les psychologues cliniciens et les neuropsychologues présentent des questionnements dont les similitudes nécessiteraient la mise en place d'un atelier transversal, lors des prochaines journées de coordination, laissant ainsi la place aux libres échanges, au sujet de ces différentes préoccupations. ●

# Assistant de service social

■ Jérôme PENOT (Strasbourg), Patricia GRATON (Paris)

## L'Objectif de l'atelier professionnel :

**Définir des critères et élaborer une grille d'auto-évaluation de la pratique de l'assistant de service social dans les centres SLA.**

La méthodologie suivie :

Une recherche documentaire a été réalisée, au préalable, à partir des textes de référence :

- Hôpital-Handicap, complément au manuel d'accréditation de l'ANAES, juin 2002
- Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur les plans moteur et /ou neuropsychologique ANAES, décembre 2004
- manuel d'auto-évaluation de l'HAS V2007
- rapport ALCIMED, évaluation des dispositifs mucoviscidose et SLA, DHOS/ministère de la santé, décembre 2008
- La prise en charge sociale du patient dans un centre SLA, journées de coordination des centres SLA, Tours 2006

Une grille d'auto évaluation a été élaborée et validée en atelier. La grille est composée de 8 critères qui sont déclinés en références :

- 1 - Le patient et/ou son entourage reçoit une information sur les droits et les aides auxquels il peut prétendre :
- 2 - Les besoins sociaux du patient et/ou de son entourage sont évalués et pris en compte :
- 3 - Le projet thérapeutique/projet de vie est élaboré en équipe pluridisciplinaire et adapté à l'évolution de la pathologie et de la situation sociale du patient
- 4 - Le patient et/ou son entourage est associé au projet thérapeutique et social
- 5 - Un projet de vie/projet de sortie est mis en œuvre pour un maintien à domicile et/ou une orientation en établissement
- 6 - Des relations avec les partenaires extérieurs sont développées afin de trouver les relais nécessaires à la continuité du suivi du patient à l'extérieur du centre SLA :
- 7 - La satisfaction des partenaires extérieurs est évaluée
- 8 - L'assistant de service social sensibilise les professionnels intervenant auprès du patient, aux spécificités de la pathologie.



» GRILLE D'AUTO-ÉVALUATION  
ACTIVITÉ ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES  | AUTO-ÉVALUATION<br><i>Noter les informations pertinentes relatives aux critères de la référence, en précisant les actions réalisées ou en cours ou programmées et les éventuels écarts entre les secteurs d'activité</i> | COTATION DES CRITÈRES |
|---|--|-----------------------|
| <b>Référence 1 : Le patient et/ou son entourage reçoit une information sur les droits et les aides auxquels il peut prétendre</b>   |  |                       |
| 1.a/ L'information est claire, accessible, adaptée aux difficultés du patient, à son handicap, en lien avec une évaluation de la situation sociale du patient   |  |                       |
| 1.b/ Le respect de la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales et de la vie privée est garanti au patient. (Garantie du secret professionnel)   |  |                       |
| 1.c/ L'information peut s'accompagner de remise de documents, plaquettes (support documentaire)<br>Elle doit faire l'objet d'une traçabilité dans le dossier du patient, le dossier social  |  |                       |
| <b>Référence 2 : Les besoins sociaux du patient et/ou de son entourage sont évalués et pris en compte</b>   |  |                       |
| 2.a/ Des occasions de rencontre sont aménagées avec l'assistant de service social au cours d'entretiens, des bilans multidisciplinaires auxquels participent l'assistant de service social, de visites à domicile avec l'ergothérapeute pour l'évaluation de l'adaptation du domicile (si possible) |  |                       |
| 2.b/ Utilisation de la fiche d'évaluation sociale et fiche de synthèse  |  |                       |
| <b>Référence 3 : Le projet thérapeutique/projet de vie est élaboré en équipe pluridisciplinaire et adapté à l'évolution de la pathologie et de la situation sociale du patient</b>  |  |                       |
| 3.a/ Participation de l'assistant de service social aux staffs, réunions de synthèse, de concertation   |  |                       |
| 3.b/ Traçabilité des liaisons, fiches de liaison, tenue du dossier social et/ou dossier de soins (fiche d'intervention sociale)   |  |                       |

**Référence 4 : Le patient et/ou son entourage est associé au projet thérapeutique et social**

4.a/ Aide à la formalisation de la demande et de l'accord du patient, remise d'un document (document existant ou à formaliser), traçabilité dans le dossier social et/ou dossier du patient

4.b/ La satisfaction du patient et/ou de son entourage est évaluée

**Référence 5 : Un projet de vie/projet de sortie est mis en œuvre pour un maintien à domicile et/ou une orientation en établissement**

5.a/ Constitution de dossiers d'obtention de droits, de financement des aides nécessaires au retour ou au maintien à domicile, la relance des dossiers en cours

5.b/ Fiche de liaison sociale, document de sortie

5.c/ Le projet de vie fait l'objet d'une évaluation régulière en fonction de l'évolution de la maladie

**Référence 6 : Des relations avec les partenaires extérieurs sont développées afin de trouver les relais nécessaires à la continuité du suivi du patient à l'extérieur du centre SLA**

**Référence 7 : La satisfaction des partenaires extérieurs est évaluée**

**Référence 8 : L'assistant de service social sensibilise les professionnels intervenant auprès du patient aux spécificités de la maladie**

8.a/ Actions de formation, de sensibilisation et de recherche

# Pratiques professionnelles

■ **Véronique HERMET** (Toulouse), **Valérie CORDESSE** (Paris)

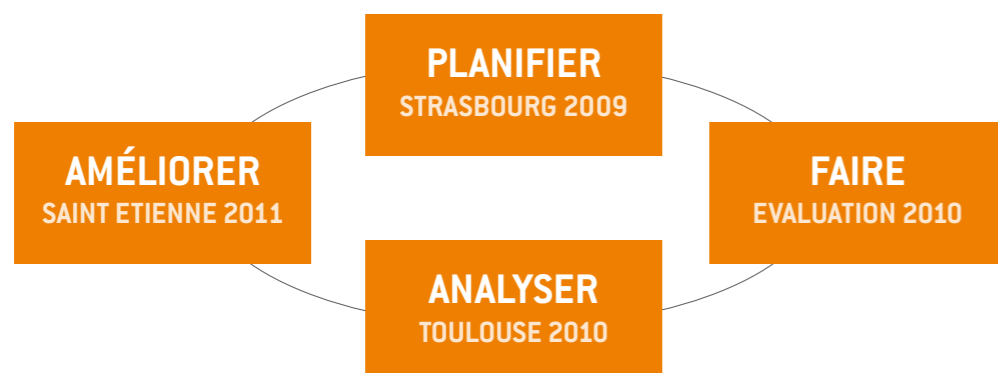
Lors des journées de coordination des centres SLA qui se sont déroulées à Strasbourg en 2009, l'ensemble des acteurs paramédicaux était chargé dans chaque atelier professionnel d'entamer une réflexion sur les pratiques professionnelles, ainsi que leurs critères d'évaluation.

Le groupe infirmier au cours de son atelier, a validé de manière collégiale les critères d'évaluation qui lui semblaient pertinents au regard de la pratique quotidienne. Cette étape n'a pas été simple en raison de la disparité de fonctionnement au sein de chaque centre SLA.

Ces outils vont permettre dans un deuxième temps d'effectuer en 2010 une évaluation de la prise en charge des patients dans

les Centres SLA au regard tant des dossiers de soins que médicaux. L'audit clinique réalisé, l'année 2011 sera consacrée à la mise en place d'actions correctrices résultant de l'analyse de nos pratiques.

Donc, en pratique, le déroulement de la méthode d'évaluation se découpera en 4 étapes distinctes les unes des autres :



## QUELQUES CONCEPTS :

Il faut garder à l'esprit que l'objectif majeur de l'évaluation des pratiques professionnelles réside dans l'amélioration de la qualité des soins.

En effet, l'évaluation n'est pas une fin en soi, et le constat d'écart entre la pratique réelle et la bonne pratique doit conduire à la mise en oeuvre d'actions d'amélioration.

L'évaluation des pratiques professionnelles est définie comme l'analyse de la pratique professionnelle, en référence à des recommandations déjà établies, décrivant l'« art » de la pratique. L'audit clinique ciblé (ACC), est une méthode d'évaluation des pratiques de première intention. Elle permet à l'aide d'un nombre limité de critères de comparer ses pratiques à des références admises afin de les améliorer ou de les homogénéiser. En vue de réaliser le « PLANIFIER » de l'audit clinique ciblé (cf. schéma précédent), trois étapes sont nécessaires :

1. étude des recommandations / pratiques cliniques
2. choix des critères d'évaluation
3. réalisation d'une grille d'évaluation

La conférence de consensus de 2005 sur la prise en charge des patients atteints de SLA, et décrivant l'« art » de la pratique n'a pas proposé de référentiel propre aux soins infirmiers. Le groupe infirmier a dû donc, dans un premier temps, déterminer ce qui lui semblait prioritaire et incontournable dans la prise en charge du patient.

## LES THÈMES RETENUS SONT :

- RECUEIL DE DONNEES INFIRMIER A L'ARRIVEE DU PATIENT
- EDUCATION DU PATIENT ET/OU DE SON ENTOURAGE
- EVALUATION DE LA SOUFFRANCE ET DE LA QUALITE DE VIE

Les critères choisis au regard des thèmes retenus sont classés dans le tableau suivant qui servira de guide à l'audit clinique ciblé (ACC). ●

## PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE SLA CRITÈRES INFIRMIERS D'ÉVALUATION

Etiquette du patient : ..... À défaut : année de naissance : .....

Sexe : M  F

Date de l'admission : ..... N° de grille : .....

Nom et fonction du responsable de l'audit : .....

Nom et fonction du professionnel ayant recueilli les données : .....

DPA = dossier du patient .....

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES   | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|--|-----|-----|----|--------------|
| <b>Critère 1/ Un recueil de données infirmier existe dans le dossier de soins</b><br><i>Source d'information : DPA</i>                     |     |     |    |              |
| <b>Critère 2/ La nature du handicap physique du patient est appréciée</b><br><i>Source d'information : DPA</i>                             |     |     |    |              |
| <b>Critère 3/ Le mode de communication du patient est repéré</b><br><i>Source d'information : DPA</i>                                      |     |     |    |              |
| <b>Critère 4/ La pesée du patient et son régime alimentaire sont notés dans le recueil de données</b><br><i>Source d'information : DPA</i> |     |     |    |              |

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES   | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|--|-----|-----|----|--------------|
| <b>Critère 5/ Les difficultés respiratoires du patient sont recherchées et notées</b><br>Source d'information : DPA  |     |     |    |              |
| <b>Critère 6/ Une évaluation des besoins éducatifs du patient et/ou des aidants est effectuée : nutritionnel et/ou respiratoire et/ou thérapeutique et/ou mobilisation</b><br>Source d'information : DPA |     |     |    |              |
| <b>Critère 7/ Une évaluation de la douleur physique est réalisée</b><br>Source d'information : DPA   |     |     |    |              |
| <b>Critère 8/ Les difficultés psychologiques et/ou sociales et/ou d'adaptation au handicap sont repérées</b><br>Source d'information : DPA   |     |     |    |              |
| <b>Critère 9/ Le problème du jour est consigné dans le dossier de soins</b><br>Source d'information : DPA  |     |     |    |              |

### > BIBLIOGRAPHIE

#### RÉFÉRENCES MÉTHODOLOGIE :

- HAS, CD Rom

*L'évaluation des pratiques professionnelles en établissement de santé* » 2006

- R.GRENIERJ.DRAPEAU, J.DESAUTELS,

*Normes et critères de qualité des soins infirmiers* 1989

- HAS, <http://has-sante.fr>

- A. PASCAL, E. FRECON VALENTIN

« *Diagnostics infirmiers, interventions et résultats* »

Masson édition 2003

#### RÉFÉRENCES RECOMMANDATIONS :

- *Conférence de consensus : Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique*, édition MASSON, 2005.

- « *Soins infirmiers et prise en charge globale des personnes atteintes d'une Sclérose Latérale Amyotrophique* » collègue Infirmier Coordination nationale Centre SLA -2009

# Evaluation des pratiques respiratoires

■ T.PEREZ (Lille), J.GONZALEZ-BERMEJO (Paris)

## > RÉFÉRENCIELS DE PRISE EN CHARGE

*Recommandations HAS 2005* (Rev Neurol)

*EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis : guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives* (Eur J Neurol 2005 ; 12 : 921-938)

*Guidelines for the physiotherapy management of the adult, medical, spontaneously breathing patient Thorax*, 64, suppl

## > BILAN ET SURVEILLANCE RESPIRATOIRE

- Le patient est informé des possibilités d'atteinte respiratoire, justifiant une surveillance.
- Il est recherché à chaque évaluation trimestrielle des signes fonctionnels de mauvais sommeil, de dysfonction du diaphragme, d'hypoventilation, et un encombrement.
- Il est réalisé une exploration fonctionnelle respiratoire tous les 3 mois qui comprend au minimum une mesure de la capacité vitale, du débit de pointe à la toux, de la PImax et du SNIP.
- Un gaz du sang est disponible au bilan initial et répété en cas de signes d'alerte.
- Une oxymétrie est effectuée initialement puis au minimum tous les 6 mois.
- Une polygraphie ventilatoire (ou polysomnographie) doit pouvoir être réalisée dans un délai raisonnable (< 1 mois).

## > ASSISTANCE RESPIRATOIRE

- En cas de suspicion d'insuffisance respiratoire le pneumologue confirme l'indication et précise le délai de mise en œuvre de la Ventilation non invasive (VNI).
- La VNI doit pouvoir être débutée en urgence.
- La prescription des modalités de ventilation est faite par le pneumologue.
- L'efficacité et la tolérance de la VNI est évaluée à 1 mois de la mise en route puis au moins tous les 3 mois.
- La surveillance sous assistance respiratoire comporte :
  - un suivi clinique
  - un gaz du sang
  - une oxymétrie sous assistance.

## > KINÉSI RESPIRATOIRE

(V. TANANT, Nice) Items EPP kinésithérapeutes / groupe respiratoire

Notre réflexion s'est appuyée sur :

- Les missions des centres SLA décrites par la circulaire : DHOS/O/DGS/SD5D/DGAS/2002N°2002-229 du 17 avril 2002
- Conférence de consensus Nice 2005.
- Recommandations de bonne pratique HAS 2006 : « Modalités pratique de la VNI, au long cours à domicile dans les maladies neuromusculaires ».
- Référentiel 6b, Tours, 2006 : « Rôle du kinésithérapeute dans la prise en charge des patients atteints de SLA ».

## > 7 ITEMS ONT ÉTÉ RETENUS DANS CE CADRE

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES   | OUI | NON |
|--|-----|-----|
| <b>Critère 1/ une aide instrumentale au désencombrement est systématiquement proposée si le DEP à la toux est inférieur à 270l/minute</b>  |     |     |
| <b>Critère 2/ la mise en œuvre de cette aide est fait en urgence en cas d'encombrement</b>   |     |     |
| <b>Critère 3/ le kinésithérapeute de centre est formé aux techniques instrumentales de désencombrement</b>   |     |     |
| <b>Critère 4/ le kinésithérapeute de centre initie l'adaptation et la mise en place au domicile de ces aides</b>   |     |     |
| <b>Critère 5/ le kinésithérapeute de centre est en capacité de former ces confrères hospitaliers et libéraux à ces techniques</b>  |     |     |
| <b>Critère 6/ le kinésithérapeute peut se rendre au domicile du patient pour former l'entourage à l'utilisation des techniques instrumentales de désencombrement : soignants libéraux, auxiliaires de vie, famille</b> |     |     |
| <b>Critère 7/ le kinésithérapeute de centre transmet son savoir faire en ce domaine aux étudiants :<br/>- sur le terrain de stage<br/>- en cours, à l'institut de formation</b>  |     |     |



## GRILLE D'ÉVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES   | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|--|-----|-----|----|--------------|
| <b>BILAN ET SURVEILLANCE RESPIRATOIRE</b>  |     |     |    |              |
| <b>Critère 1/</b> Le patient est informé des possibilités d'atteinte respiratoire, justifiant une surveillance   |     |     |    |              |
| <b>Critère 2/</b> Il est recherché à chaque évaluation trimestrielle des signes fonctionnels de mauvais sommeil, de dysfonction du diaphragme, d'hypoventilation, et un encombrement                       |     |     |    |              |
| <b>Critère 3/</b> Il est réalisé une exploration fonctionnelle respiratoire tous les 3 mois qui comprend au minimum une mesure de la capacité vitale, du débit de pointe à la toux, de la Pimax et du SNIP |     |     |    |              |
| <b>Critère 4/</b> Un gaz du sang est disponible au bilan initial et répété en cas de signes d'alerte   |     |     |    |              |
| <b>Critère 5/</b> Une oxymétrie est effectuée initialement puis au minimum tous les 6 mois   |     |     |    |              |
| <b>Critère 6/</b> Une polygraphie ventilatoire (ou polysomnographie) doit pouvoir être réalisée dans un délai raisonnable (< 1 mois)   |     |     |    |              |
| <b>ASSISTANCE RESPIRATOIRE</b>   |     |     |    |              |
| <b>Critère 1/</b> En cas de suspicion d'insuffisance respiratoire le pneumologue confirme l'indication et précise le délai de mise en œuvre de la Ventilation non invasive (VNI)                           |     |     |    |              |
| <b>Critère 2/</b> La VNI doit pouvoir être débutée en urgence  |     |     |    |              |
| <b>Critère 3/</b> La prescription des modalités de ventilation est faite par le pneumologue  |     |     |    |              |
| <b>Critère 4/</b> L'efficacité et la tolérance de la VNI est évaluée à 1 mois de la mise en route puis au moins tous les 3 mois  |     |     |    |              |
| <b>Critère 5/</b> La surveillance sous assistance respiratoire comporte:<br>un suivi clinique<br>Un gaz du sang<br>une oxymétrie sous assistance   |     |     |    |              |

# Evaluation de la qualité de la prise en charge palliative des patients atteints d'une SLA dans les centres SLA en France

■ Nadia VANDENBERGHE (Lyon), Hélène FAVRE (Lyon), Marie Annick LE POGAM (Lyon)

La prise en charge de la personne atteinte de SLA est d'emblée palliative. La traçabilité de l'information au patient et à son entourage en soins palliatifs est indispensable pour la bonne qualité des soins et le respect des souhaits et des droits du patient.

## OBJECTIFS

Le travail d'évaluation des pratiques des centres SLA en France doit nous aider, d'une part à démontrer l'importance pour les patients de la prise en charge telle qu'elle est proposée au sein des centres SLA et d'autre part à progresser dans cette prise en charge. Il s'agit ici du travail spécifique réalisé autour de la prise en charge palliative d'un patient atteint d'une SLA et suivi dans un centre SLA.

### Déroulement de la démarche et calendrier

Il s'agit d'un travail collaboratif avec le Pôle Information Médicale, Evaluation et Recherche (HF, MA LP) pour la méthodologie.

**1<sup>ère</sup> étape :** Etat des lieux préalable au sein des centres de SLA :

- Recensement des modes de prises en charge palliatives actuelle des patients atteints de SLA,
- Liste exhaustive des interlocuteurs des structures de soins palliatifs.

**2<sup>e</sup> étape :** Audit clinique ciblé visant à évaluer la qualité de la prise en charge palliative pour un patient atteint d'une SLA.

**3<sup>e</sup> étape :** Discussion des résultats et mise en place d'actions d'amélioration des indicateurs de la prise en charge au sein des centres.

**4<sup>e</sup> étape :** détermination des indicateurs de suivi de la qualité de la prise en charge palliative des patients atteints de SLA lors des journées de coordination à Strasbourg en septembre 2009.

### Méthodologie de l'audit organisationnel déclaratif :

Une seule grille sera remplie par le médecin coordinateur du centre pour l'audit organisationnel déclaratif avec une réponse par centre.

Période de recueil : mai-juin 2010.

Période d'analyse des résultats : juillet-août 2010.

Restitution des résultats au centres et discussion des indicateurs : réunion de coordination nationale 2010 à Toulouse.

Les auditeurs rempliront la grille d'audit papier en se référant au guide de remplissage fourni avec la grille d'audit.

Les données seront saisies dans un tableur informatique (Excel\*) et analysées.

### Méthodologie de l'audit clinique ciblé rétrospectif :

Champ d'application : l'évaluation concerne les centres nationaux de SLA.

La population concernée par l'audit est celle des patients atteints d'une SLA et suivis dans un centre SLA.

Critères d'inclusion et d'exclusion : patient suivi régulièrement dans un centre SLA. Il n'y a pas de critères d'exclusion.

Type d'étude : audit clinique ciblé rétrospectif.

Nombre de dossiers à auditer : au moins 30 dossiers par centre. Période d'évaluation de l'audit : les 30 dossiers seront pris parmi les patients suivis au cours du deuxième semestre de l'année 2009. Si le nombre de dossiers est insuffisant ils peuvent être puisés dans le premier semestre.

Les auditeurs : un binôme médecin/cadre de santé réalisera l'audit clinique ciblé rétrospectif.

Période de recueil : mai-juin 2010.

Période d'analyse des résultats : juillet-août 2010.  
Restitution des résultats aux centres et discussion des indicateurs : réunion de coordination nationale 2010 à Toulouse.

#### Sources d'information et modes de recueil de l'audit clinique ciblé rétrospectif :

Les informations seront recueillies par les auditeurs dans le dossier du patient (dossier de soins infirmier, dossier médical), une fois le dossier clos.

Les auditeurs rempliront la grille d'audit papier en se référant au guide de remplissage fourni avec la grille d'audit.

Les données seront saisies dans un tableur informatique (Excel\*) et analysées afin de produire les pourcentages de conformité à chacun des critères de l'audit.

#### Références

L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches : Conférence de Consensus organisée par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) - janvier 2004 - ANAES.

Loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits de malades et à la fin de vie.

Cahiers de la coordination nationale des centres SLA 2005, 2006, 2007, 2008.

Recommandation professionnelle concernant la prise en charge de personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. HAS, février 2006.

#### Guide de remplissage de l'audit organisationnel :

Répondre « oui » s'il existe des procédures préétablies de prise en charge de la douleur, de prise en charge palliative. Répondre « non » s'il n'existe pas des procédures préétablies de prise en charge de la douleur, de prise en charge palliative.

Répondre « oui » si la filière palliative a été identifiée dans votre région. Répondre « non » s'il n'existe pas de filière identifiée.

Répondre « oui » si vous pouvez faire appel au sein du centre pour la prise en charge palliative du patient à un médecin, un(e) infirmier(e), un(e) aide soignant(e), un kinésithérapeute, un ergothérapeute, un psychologue, une diététicienne, une orthophoniste, une secrétaire, un bénévole de l'ARS, un bénévole de soins palliatifs, des représentants du culte. Répondre « non » dans le cas contraire.

#### Guide de remplissage de l'audit clinique ciblé :

1/ Répondre « oui » si on retrouve dans le dossier patient la trace que les besoins psychologiques, moraux, spirituels et physiques sont pris en charge, avec ou sans précision des termes utilisés pour cette information.

Répondre « non » si on ne retrouve pas dans le dossier patient la trace que les besoins psychologiques, moraux, spirituels ou physiques du patient sont pris en charge.

La réponse « NA » n'est pas possible.

1.2/ Répondre « oui » si on trouve dans le dossier patient la trace que la famille a été informée de l'état du patient (par rendez-vous, par téléphone).

Répondre « non » si on ne retrouve pas dans le dossier patient la trace que la famille a été informée de l'état du patient.

Répondre par « NA » si on retrouve la trace dans le dossier que le patient a refusé que la famille soit informée de son état ou s'il n'a pas de famille ou pas de personne de confiance.

Répondre « oui » si on trouve dans le dossier patient la trace qu'un rendez-vous est proposé à la famille après le décès ou a été réalisée, en vérifiant la chronologie du RDV par rapport au moment du décès.

Répondre « non » s'il n'y a pas de trace dans le dossier qu'un rendez-vous est proposé à la famille après le décès ou a été réalisée en vérifiant la chronologie du RDV par rapport au moment du décès.

1.3/ Répondre par « oui » si on retrouve dans le dossier patient la trace que le patient est soulagé au décours de la prise en charge de sa douleur par l'interrogatoire ou si son score d'échelle a diminué, si la douleur a été réévaluée (échelle analogue numérique, échelle analogique visuelle, échelle verbale). Répondre par « non » si on ne retrouve pas trace dans le dossier que le patient est soulagé au décours de la prise en charge de sa douleur (par l'interrogatoire ou par une diminution du score de l'échelle), que la douleur a été réévalué (échelle analogue numérique, échelle analogique visuelle, échelle verbale). Répondre « NA » si le patient n'est pas douloureux (d'après l'interrogatoire ou les échelles).

2/ Répondre « oui » s'il a été demandé et tracé dans le dossier le nom et les coordonnées de la personne à l'origine de la demande d'intervention, le motif de la demande d'intervention, le fait que le patient est informé de l'intervention d'une équipe/structure de SP, d'un document/support de transmission pour l'équipe de SP, l'information concernant d'éventuelles directives anticipées, le nom de la personne de confiance, s'il existe une fiche de liaison paramédicale entre le centre SLA et l'équipe de soins palliatifs.

Répondre « non » si on ne retrouve pas tracé dans le dossier le nom et les coordonnées de la personne à l'origine de la demande d'intervention, le motif de la demande d'intervention, le fait que le patient est informé de l'intervention d'une équipe/structure de SP, d'un document/support de transmission pour l'équipe de SP, l'information concernant d'éventuelles directives anticipées, le nom de la personne de confiance ni la trace que le patient a été informé de la possibilité de désigner une personne de confiance, s'il existe une fiche de liaison paramédicale entre le centre SLA et l'équipe de soins palliatifs.

Répondre « NA » si vous n'avez pas identifié la filière de soins

palliatifs dans votre région ou si le centre ne fait jamais appel à une structure de soins palliatifs ou si le patient refuse de désigner une personne de confiance.

3/ Répondre « oui » si on retrouve dans le dossier patient la notion d'une demande d'intervention de l'équipe de SP pour un besoin d'aide à la PEC : de la souffrance physique, de la souffrance morale, de la dénutrition, d'une atteinte respiratoire ou

d'un besoin de répit pour l'équipe ou l'entourage.

Répondre « non » si on ne retrouve pas trace dans le dossier la notion d'une demande d'intervention de l'équipe de SP pour un besoin d'aide à la PEC : de la souffrance physique, de la souffrance morale, de la dénutrition, d'une atteinte respiratoire ou d'un besoin de répit pour l'équipe ou l'entourage.

Répondre NA s'il n'y a pas de structure de soins palliatifs ou de filière identifiée. ●

### GRILLE D'AUDIT AUDIT ORGANISATIONNEL

NOM du Centre .....  
File active de patients .....

|   | OUI | NON |
|---|-----|-----|
| Existence procédure de PEC de la douleur dans le centre |     |     |
| Existence procédure de PEC palliative dans le centre    |     |     |
| Filière palliative identifié dans votre région          |     |     |
|   | OUI | NON |

#### COMPOSITION DE L'ÉQUIPE DU CENTRE

|                        |  |  |
|------------------------|--|--|
| Médecin                |  |  |
| IDE                    |  |  |
| ASD                    |  |  |
| Kinésithérapeute       |  |  |
| Ergothérapeute         |  |  |
| Psychologue            |  |  |
| Diététicienne          |  |  |
| Orthophoniste          |  |  |
| Secrétaire             |  |  |
| Bénévoles ARS          |  |  |
| Bénévoles SP           |  |  |
| Représentants du culte |  |  |

## GRILLE D'AUDIT

Audit clinique ciblé pour l'évaluation de la qualité de la prise en charge palliative des patients atteints d'une SLA dans les centres SLA en France

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES  | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|---|-----|-----|----|--------------|
| <b>1. Évaluation de la prise en charge palliative au sein des centres SLA</b>   |     |     |    |              |
| <b>1.1/ Préoccupations envers le patient : prise en charge globale du patient</b>                                       |     |     |    |              |
| • Les besoins psychologiques du patient sont pris en charge   |     |     |    |              |
| • Les besoins moraux du patient sont pris en charge   |     |     |    |              |
| • Les besoins spirituels du patient sont pris en charge   |     |     |    |              |
| • Les besoins physiques sont pris en charge   |     |     |    |              |
| <b>1.2/ Préoccupation envers l'entourage et les proches</b>   |     |     |    |              |
| • La famille est informée de l'état du patient  |     |     |    |              |
| • Un rendez-vous est proposé à la famille après le décès  |     |     |    |              |
| <b>1.3/ La douleur fait l'objet d'une évaluation et d'une prise en charge médicale, paramédicale et médicamenteuse.</b> |     |     |    |              |
| • Le patient est soulagé au décours de la prise en charge   |     |     |    |              |
| • La douleur du patient est réévaluée   |     |     |    |              |

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES  | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|---|-----|-----|----|--------------|
| <b>2. Transmission et continuité des soins entre le centre SLA et ou la structure de SP (unité, réseau)</b>               |     |     |    |              |
| <b>2.1/ Demande d'intervention :</b>  |     |     |    |              |
| • La personne à l'origine de la demande d'intervention est identifiée et ses coordonnées sont transcrites dans le dossier |     |     |    |              |
| • Le motif de la demande d'intervention est identifié et transcrit dans le dossier  |     |     |    |              |
| • Le patient est informé de l'intervention d'une équipe/structure de SP   |     |     |    |              |
| • Il existe un document/support de transmission   |     |     |    |              |
| • L'information concernant d'éventuelles directives anticipées est notée  |     |     |    |              |
| • Le nom de la personne de confiance est indiqué  |     |     |    |              |
| • Il existe une fiche de liaison paramédicale   |     |     |    |              |
| <b>3. Motif de l'intervention d'une équipe de SP</b>  |     |     |    |              |
| <b>3.1/ Besoin d'une aide à la PEC :</b>  |     |     |    |              |
| • de la souffrance physique   |     |     |    |              |
| • de la souffrance morale   |     |     |    |              |
| • de la dénutrition   |     |     |    |              |
| • d'une atteinte respiratoire   |     |     |    |              |
| <b>3.2/ Besoin de répit pour l'équipe ou l'entourage</b>  |     |     |    |              |

# Les réseaux et les Services de Soins de Suite et de Réadaptation

■ Maya ABDELNOUR (Paris), Dominique LARDILLIER (Marseille), Marie France MAUGOURD (Paris)

La question de l'évaluation des pratiques professionnelles, thème principal choisi pour les 5<sup>èmes</sup> journées de coordination nationale des centres SLA, revient fréquemment dans le cadre des réseaux SLA, car comme dans tous les réseaux de santé, des rapports d'activité et d'autoévaluation sont exigés par les financeurs très régulièrement. L'atelier « Réseaux et services de Soins de Suite et Réadaptation » nous a permis d'approfondir nos réflexions sur les pratiques actuelles, au niveau des réseaux prenant en charge les patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique SLA et au niveau de la coordination entre ces réseaux et les services de Soins de Suite et de Réadaptation SSR.

L'atelier a eu pour but de poser les bonnes questions sur nos objectifs, les moyens utilisés pour les atteindre et d'identifier des indicateurs d'évaluation. Nous pourrions ainsi lors des prochaines journées de coordination, élaborer un référentiel d'évaluation, analyser les points forts et faibles, analyser les écarts, les causes et conséquences pour pouvoir décider des actions d'amélioration de nos pratiques, tout cela bien sûr dans le but d'une meilleure prise en charge du patient et de son entourage.

Les réseaux SLA et les services SSR forment deux composantes essentielles pour la prise en charge des patients atteints de SLA et complètent le suivi pluridisciplinaire des centres SLA. Les Réseaux SLA accompagnent les patients tout au long de la maladie, les SSR les accueillent lors de séjours d'adaptation ou de répit ou bien en ultime fin de vie.

Ces deux structures ont en commun la spécificité d'avoir une approche globale et continue dans le temps ; elles connaissent bien le patient, son environnement humain et matériel et proposent en permanence un ajustement de sa prise en charge en fonction de l'évolution de la situation, et surtout du contexte réel médical, psychologique, social, ergonomique et économique.

Notre atelier a mené une réflexion en deux parties : la première concerne les indicateurs d'évaluation des pratiques professionnelles des réseaux SLA, la seconde concerne les indicateurs d'évaluation de la coordination de la prise en charge entre les réseaux SLA et les SSR.

## > INDICATEURS D'ÉVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES AU NIVEAU DES RÉSEAUX SLA

L'accompagnement des patients et des familles, la coordination des soins entre les professionnels hospitaliers et libéraux ainsi que la formation constituent l'activité principale des réseaux SLA.

Deux types d'indicateurs ont été discutés afin d'évaluer cette activité :

### 1/ Les indicateurs « quantitatifs » :

- Nombre de patients inclus dans le réseau / Nombre de patients prévus
- Nombre de signalements de patients au réseau non effectués par le centre référent (effectués par le patient, son entourage, les professionnels libéraux ou les équipes de maintien à domicile)
- Nombre de professionnels adhérents / Nombre total de professionnels prenant en charge des patients inclus
- Nombre d'établissements ayant signé une convention / Nombre total d'établissements prenant en charge les patients inclus
- Nombre d'aidants naturels formés / Nombre de demandes d'éducation thérapeutique effectuées

### 2/ Les indicateurs « qualitatifs » :

- Dans le but de faciliter la communication entre les professionnels hospitaliers et les professionnels libéraux :
  - Nombre de patients ayant bénéficié des outils du réseau

pour une hospitalisation / Nombre total de patients hospitalisés

- Nombre de professionnels participant à une réunion de synthèse / Nombre total de professionnels invités
- L'avis des patients sur la communication entre les professionnels hospitaliers et libéraux à leur sujet sous forme d'un petit questionnaire de satisfaction

### ■ Dans le but d'améliorer les pratiques professionnelles :

- Nombre de professionnels de santé formés par catégorie professionnelle
- Nombre de professionnels de santé formés par département
- Nombre de professionnels formés / Nombre total de professionnels adhérents au Réseau
- Nombre de patients pris en charge par une structure après une formation du Réseau

### ■ Dans le but d'accélérer les réponses aux demandes sociales :

- Délai moyen de réponse pour un dossier social déposé auprès des structures administratives (MDPH, APA...) et appuyé par le Réseau / Délai moyen obtenu dans le cas des dossiers envoyés par un particulier.
- Comparaison entre les délais d'obtention des réponses concernant les dossiers sociaux avant et après les mesures de sensibilisation de ces structures par le réseau.

### ■ Dans le but d'améliorer la qualité de la prise en charge :

- Nombre de prises en charge Psychologique / Nombre total de demandes effectuées
- Nombre d'organisations des aides humaines au domicile / Nombre total de demandes effectuées
- Nombre d'organisations des aides techniques au domicile / Nombre total de demandes effectuées
- Nombre de Visites A Domicile / Nombre total de demandes effectuées
- Nombre d'organisations de prise en charge en fin de vie / Nombre total de demandes effectuées
- Nombre d'organisations de prise en charge en séjour de répit / Nombre total de demandes effectuées

## > INDICATEURS D'ÉVALUATION AU NIVEAU DE LA COORDINATION ENTRE LES RÉSEAUX SLA ET LES SSR

La prise en charge des patients SLA en SSR relève de 3 orientations spécialisées : l'orientation neurologique, l'orientation respiratoire et l'orientation nutritionnelle.

Les motifs de demande de séjour en SSR par les réseaux de santé sont très diverses : répit familial, séjour en vue d'adaptation des aides humaines et / ou techniques à domicile, rééducation/ réadaptation (motrice, phonation, déglutition), traitement de la douleur, initiation d'une alimentation entérale ou parentérale, éducation thérapeutique des aidants.

Nous avons discuté des indicateurs d'évaluation de la coordination entre réseau et SSR à plusieurs niveaux :

### ■ La réponse à la demande du réseau :

- Nombre de patients admis en SSR / Nombre total de demandes effectuées par le réseau.
- Nombre de patients trachéotomisés admis en SSR / Nombre total de demandes formulées par le réseau.

### ■ La transmission de l'information entre le réseau et le SSR

- Nombre de formulaires de demande d'admission correctement remplis / Nombre total de demandes effectuées
- Nombre de patients admis pour lesquels un complément d'information a été demandé par le SSR / Nombre total de patients admis

■ La compréhension du patient et de la famille quant à l'objectif du séjour tel que présenté par le réseau : l'objectif défini par le réseau correspond-il à l'objectif défini par l'équipe de SSR à l'admission du patient ?

### ■ La pertinence du séjour SSR :

- Auto évaluation : l'objectif du séjour à l'entrée du patient est-il rempli à sa sortie ?
- Évaluation des attentes du réseau : l'objectif du séjour défini par le réseau est-il atteint lors de la sortie du patient ?



# Annonces

■ Jean Vincent BOURZEIX (Limoges), Véronique DANIEL BRUNAUD (Lille),  
Nadine LE FORESTIER (Paris), Donatien MALLET (Tours), Karin PARENT (Haubourdin)

**Lors du suivi d'un patient atteint de SLA, le médecin est amené à communiquer des informations relatives au diagnostic, à l'évolution, aux complications et aux options thérapeutiques envisageables. Cette démarche d'information, de discussion, de délibération et de décision est particulièrement complexe. Elle nécessite l'instauration d'une relation, authentique, engagée et respectueuse entre le patient, son entourage et les équipes de soins. Pour évaluer la qualité de ces échanges, nous ne pouvons nous limiter à des aspects organisationnels, procéduraux ou au recueil quantifié de ce que le patient a compris. Ces repères évaluatifs sont nécessaires mais insuffisants. L'évaluation doit aussi prendre en compte des aspects plus subjectifs, relatifs à des dimensions relationnelles et éthiques de la pratique médicale. Ce sont des critères communs à toute annonce dans la SLA.**

## 1. CRITÈRES DE QUALITÉ RELATIFS AU PRATICIEN

Les annonces dans la SLA sont des mauvaises nouvelles. Pour évaluer la qualité de la pratique professionnelle sur le sujet des annonces et des informations, il nous semble opportun de proposer des critères relatifs au praticien qui analysent la rencontre et la relation médecin-malade : bien qu'une évaluation quantifiée de ces critères soit impossible, une autoévaluation peut être proposée.

### 1.1/ L'intention du praticien

Une information de qualité est une information où l'intention du praticien est centrée sur le service qu'il souhaite rendre à la personne malade considérée dans la globalité et la vulnérabilité de son existence. Dans cette optique, ce n'est pas la transmission d'information qui est la visée première. C'est l'établissement d'un dialogue qui permettra à la personne malade d'intégrer les diverses informations.

### 1.2/ Le respect de la personne malade

Le praticien respecte la personne en répondant à son besoin d'être informée sur son état de santé. Il cherche à promouvoir l'autodétermination de la personne malade. Cependant ces attentions tiennent compte de la volonté du patient de prendre ou non avec le professionnel de santé, et compte tenu des informations et des préconisations qui lui sont fournies, les décisions concernant sa santé. Ce sont des propositions et non pas des obligations.

### 1.3/ Le respect des décalages, un appel à la prudence et au respect de la singularité

Chaque personne malade a son propre rythme pour entendre

et intégrer les informations. Le praticien sera attentif aux décalages d'intégration et à leurs fluctuations. Il adaptera son rythme d'information. Pour apprécier ces décalages, le praticien pourra s'appuyer sur les manifestations, implicites ou explicites, du patient et de son entourage, sur sa propre expérience de clinicien, mais aussi sur l'analyse faite par les autres membres de l'équipe soignante et médicale. Il respectera le droit du patient de ne pas recevoir une information qui peut être vécue sur le moment comme insupportable et violente et qu'il reportera ou donnera en plusieurs étapes si nécessaire.

### 1.4/ Un appel à la prudence et au respect de la singularité

La souffrance, la dépendance, les liens de la personne pèsent dans toute décision thérapeutique. Dans ce contexte, le praticien portera attention à la singularité de la personne. Il s'adaptera à ses capacités cognitives, à sa temporalité d'intégration et à ses mécanismes de défense. Il analysera les objectifs et les choix de la personne malade en tenant compte de son contexte, notamment relationnel, affectif et social. Le médecin, en lien avec les équipes soignantes et médicales, contribuera à créer une délibération ouverte, continue, sans présupposé et avec une information objective sur les bénéfices, inconvénients et risques des traitements.

### 1.5/ L'ouverture à des tiers

Il n'est pas rare que la personne malade de SLA établisse des relations de confiance avec des professionnels de santé impliqués dans son suivi ou des personnes qui l'accompagnent dans sa maladie : le praticien veillera à ce que ces tiers, si le malade le souhaite, puissent assister à une consultation et donner des informations ou, s'ils le peuvent, s'associer à une discussion sur les options thérapeutiques. Cette organisation stratégique illustre la mise en œuvre de la Loi Leonetti où la

responsabilité du médecin est encadrée par l'expression de la personne malade (directe ou au travers du témoignage de ses proches) et par la collégialité des discussions préalables à la décision thérapeutique. Dans les situations où la décision thérapeutique est complexe et difficile, le rapport de la mission d'évaluation de la Loi Leonetti (Décembre 2008) préconise de faire appel à « des médecins référents d'unité ou d'équipe de soins palliatifs qui pourraient jouer un rôle d'écoute, de conseil d'expertise voire de médiation en cas de conflits ».

### 1.6/ La relecture des expériences d'annonces et le soutien des équipes sont périodiquement organisés.

Cette démarche favorise un questionnement du soignant, médecin et non médecin, sur sa propre subjectivité et les visées qu'il poursuit. Idéalement réalisée en interdisciplinarité (espace éthique, congrès et formations continues, groupe de paroles, groupe d'analyse de la qualité des pratiques), ce cheminement contribue à dynamiser les équipes et induit une réflexion sur les représentations de chacun quant à la maladie, le handicap, les suppléances vitales, la mort, la sédation, sur les enjeux psychiques des annonces et des complications, et sur le sens des actions menées.

## 2. LES CRITÈRES DE QUALITÉ COMMUNS À TOUTE INFORMATION DANS LA SLA

### 2.1/ C'est un médecin qui informe, qu'il s'agisse du diagnostic de SLA ou de l'une de ses complications.

Le médecin libéral ou hospitalier qui a discuté auparavant avec le patient l'hypothèse d'une SLA ou l'éventualité d'une de ses complications sera autant que possible celui qui l'en informe une fois son diagnostic établi. Il informera la personne avant de prescrire le ou les traitements (on rappelle que la notice du RILUTEK est explicite quant à son indication). Il ne se limitera pas non plus à la transmission d'informations diagnostiques. Il est important qu'ayant annoncé le diagnostic ou une complication, le médecin soit en mesure ensuite d'apporter un certain nombre de réponses (soins de support, traitements). Dans le cas où ce médecin ne le pourrait pas, le médecin référent du Centre SLA veillera à offrir la continuité de l'information et de la prise en charge, et ce dans les plus brefs délais. Ce délai entre le diagnostic et l'information diagnostique peut être un indicateur de qualité.

### 2.2/ Cette information est donnée à la personne malade qui a le choix de se présenter accompagnée ou non à la consultation médicale.

Dans la mesure du possible, la nature de cette consultation (rendu et synthèse des résultats d'examen qui confirment le diagnostic) aura été annoncée au patient, ainsi qu'à son médecin référent (courrier ou contact téléphonique notifié dans le dossier).

### 2.3/ Le praticien est attentif à la personne de confiance et aux proches.

Le praticien favorisera la présence des proches et de la personne de confiance, car ils seront le plus souvent très impliqués dans le soin. Cette présence est notée dans le dossier médical ou dans le dossier de soins infirmiers. Avec l'accord du malade, un ou des entretiens singuliers d'informations et de soutien psychologique et social leur sont proposés dès le diagnostic.

### 2.4/ L'information est donnée dans des conditions favorisant l'expression des personnes informées et leur questionnement.

Le praticien dispose d'un lieu confidentiel, peut donner plusieurs rendez-vous rapprochés si nécessaire et offrir une durée d'entretien plus longue qu'une consultation « classique ».

### 2.5/ Le contenu des informations suit les recommandations de la conférence de consensus pour la prise en charge des malades atteints de SLA (2005).

En particulier le nom de la maladie est donné et expliqué : Sclérose Latérale Amyotrophique.

### 2.6/ Le praticien propose des supports d'information et l'intervention de tiers.

Lorsqu'il s'agit d'informer sur les techniques de suppléance nutritionnelle ou respiratoire, le praticien présente le matériel (masque, sonde, bouton), à défaut, des photos et des documents écrits. Il propose la reprise de l'information par un professionnel spécialisé dans la mise en place ou la surveillance de ces techniques.

### 2.7/ La personne malade et ses proches doivent pouvoir joindre le praticien ou un autre professionnel du Centre.

Les noms et coordonnées d'un ou plusieurs professionnels joignables du Centre SLA seront donnés à la personne. L'existence de l'association ARSLa est signalée. Des plaquettes de présentation du Centre SLA et de l'association ARSLa sont proposées.

### 2.8/ Un courrier est envoyé aux autres médecins du malade.

Il rend compte des informations données. Le délai d'envoi de ce courrier peut être un indicateur de qualité.

### 2.9/ Le Centre SLA prévoit une consultation dite de retour d'information(s) sinon un contact téléphonique est pris avec la personne dans le mois qui suit.

Ce deuxième entretien d'annonce et d'informations évalue aussi le besoin en aides, psychologique, sociale, en aides humaines et en aides techniques de lutte contre le handicap s'il n'a pas été fait auparavant. Il est aussi l'occasion de (re)présenter l'association ARSLa, (re)donner les coordonnées du Centre SLA, favoriser la désignation d'une personne de confiance, proposer des documents écrits informatifs, remettre un dossier

personnel pour faciliter les transmissions avec les soignants du domicile.

### 3. CRITÈRES DE QUALITÉ SPÉCIFIQUES AUX INFORMATIONS SUR LES OPTIONS THÉRAPEUTIQUES DE LA PHASE TERMINALE RESPIRATOIRE ET LES SOINS PALLIATIFS DE LA FIN DE LA VIE

#### 3.1/ La valeur des directives anticipées doit être clairement comprise.

La personne malade a le droit de refuser la mise en place ou la poursuite d'une ventilation non invasive au masque ou invasive par trachéotomie (Loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti). Elle peut exprimer ce refus en anticipation auprès de sa personne de confiance ou/et par des directives anticipées.

Le praticien aura une réflexion sur l'objectif qu'il se fixe en informant la personne malade sur les options thérapeutiques de la phase terminale et sur les soins palliatifs de la fin de la vie. L'objectif de cette information est de permettre à une personne malade qui le souhaite d'avoir tous les éléments pour les discuter. L'intention du praticien est que la personne puisse, au moment de son choix, formuler ou reformuler, modifier ou confirmer des directives anticipées si elle en a. L'intention du praticien n'est pas de contraindre une personne à se déterminer.

#### 3.2/ La réalité de l'évolution de la SLA ne doit pas être occultée.

Dans les cas où la personne malade demande ou accepte

de discuter sur les traitements, le praticien explique que la SLA sous ventilation invasive par trachéotomie poursuit son évolution vers une dépendance physique, avec des difficultés de communication, des troubles cognitifs possibles et une dépendance respiratoire totale à la ventilation mécanique qui maintient la vie.

#### 3.3/ Les soins palliatifs sont un droit des personnes malades

Le praticien explique que les soins palliatifs de la fin de la vie sont des soins actifs qui visent à soulager et qu'ils incluent les soins de support et de confort, maintenus jusqu'au terme de la vie. Selon les situations, les thérapeutiques de suppléance des fonctions vitales peuvent être maintenues ou arrêtées. La possibilité de recours à une sédation est évoquée. Le double effet de certains médicaments est expliqué. Une rencontre avec des professionnels d'une équipe mobile ou d'une unité de soins palliatifs est proposée.

#### 3.4/ Traçabilité et transmissions des directives anticipées

Avec l'accord de la personne malade, le praticien assure la traçabilité des directives anticipées qui lui sont confiées par un courrier. Il est adressé aux médecins responsables des services qui pourraient être sollicités dans l'urgence pour la personne : son médecin traitant, les médecins des Samu, Smur, urgences, réanimation et service de pneumologie de proximité. Une copie de ce courrier ou une notification dans son dossier du domicile est proposée au patient. ●

### > BIBLIOGRAPHIE

*Textes des journées de coordinations de Lille 2008, Bordeaux 2007, Tours 2006 et Lyon 2005, parus dans Neurologies*

*Practice parameter update : The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis : multidisciplinary care, symptom management, and cognitive/behavioral impairment (an evidence-based review) : report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology.*

**Miller RG, Jackson CE, Kasarskis EJ, England JD, Forshe D, Johnston W, Kalra S, Katz JS, Mitsumoto H, Rosenfeld J, Shoosmith C, Strong MJ, Woolley SC ; Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology.**

Neurology. 2009 Oct 13 ; 73(15) : 1227-33. Review.

*Les enjeux de la loi Léonetti : participation des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à une discussion*

*anticipée sur la réanimation respiratoire et les soins de fin de vie. Danel-Brunaud V, Laurier L, Parent K, Moreau C, Defebvre L, Jacquemin D et al. Rev Neurol (Paris). 2009 Feb ; 165(2) : 170-7. Epub 2008 Oct 19*

*Vers une nouvelle éthique de la relation médecin-malade lors de l'annonce diagnostique de SLA ? Le Forestier N. Rev Neurol (Paris). 2007 Nov ; 163(11) : 1015-8. French.*

*Announcement of amyotrophic lateral sclerosis diagnosis. Couratier P, Desport JC, Tornay F, Lacoste M. Rev Neurol (Paris). 2006 Jun ; 162 Spec No 2 : 4S108-4S112.*

*Breaking bad news during the course of amyotrophic lateral sclerosis : how and when*

**Salachas F. Rev Neurol (Paris). 2006 Jun ; 162 Spec No 2 : 4S127-4S129.**

### > BIBLIOGRAPHIE

*EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis : guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives. Andersen PM, Borasio GD, Dengler R, Hardiman O, Kollwe K, Leigh PN, Pradat PF, Silani V, Tomik B ; EFNS Task Force on Diagnosis and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis. Eur J Neurol. 2005 Dec ; 12(12) : 921-38.*

*Breaking the news in amyotrophic lateral sclerosis. Chiò A, Borasio GD.*

*Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord. 2004 Dec ; 5(4) : 195-201. Review*

#### RÉFÉRENCES NORMATIVES

Code de la santé publique (<http://www.legifrance.gouv.fr>)  
*Evaluation des pratiques professionnelles, « Annoncer une mauvaise nouvelle », HAS, février 2008.*  
([http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_698028/annoncer-une-mauvaise-nouvelle](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_698028/annoncer-une-mauvaise-nouvelle))

*Recommandation professionnelle concernant la prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique, HAS, février 2006* ([http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_409014/prise-en-charge-des-personnes-atteintes-de-sclerose-laterale-amyotrophique](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_409014/prise-en-charge-des-personnes-atteintes-de-sclerose-laterale-amyotrophique))

*Référentiel EPP concernant le dossier neurologique, HAS, 2003* ([http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_816012/criteres-depp-pour-les-maladies-du-systeme-nerveux](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_816012/criteres-depp-pour-les-maladies-du-systeme-nerveux))

*Recommandation professionnelle destinées aux médecins concernant les Informations des patients, HAS, mars 2000* ([http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_272040/informations-des-patients-recommandations-destinees-aux-medecins](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272040/informations-des-patients-recommandations-destinees-aux-medecins))

*avis 58 du CCNE sur le consentement éclairé et l'information des personnes, 1998*

### PARTICIPANTS À L'ATELIER DES JOURNÉES DE COORDINATIONS DE STRASBOURG, 2009 :

amjandau@gmail.com

**AMAVI** francoise.amavi@wanadoo.fr

**BASSO V.** basso.v@chu-nice.fr

**BEAL Jean-Louis** jean-louis.beal@chu-dijon.fr

**BEDOIAU Raphaëlle** raphaelle.bedoiau@gcl.apha.fr

**BENETEAU Gérard** beneteau.gerard@neuf.fr

**BROCQ Hélène** brocq.h@chu-nice.fr

**CAMDESSANCHE Jean Philippe**

jean.philippe.camdessanche@chu-st-etienne.fr

**CATTEAU Aurélie** aurelie.catteau@chu-dijon.fr

**COUPE Christophe** christophe.coupe@psl.aphp.fr

**DEMARCHE L.** l.demarche@chu-nancy.fr

**DUCHENNE Valérie** valerie.duchenne@chluynes.fr

**DORGANS** www.ars.asso.fr

**FEVRIER Michelle** michelle.fevrier@chu-dijon.fr

**FERARD D.** ferard.d@chu-nice.fr

**GAVAZZA Carole** carole.gavazza@ap-hm.fr

**GIRY C.** giry.c@chu-caen.fr

**HAVET V.** vahavet@chu-angers.fr

**HURBAULT Amélie** amelie.hurbault@psl.aphp.fr

**JEROBABEL Benoît** benoit.jerobabel@numericable.fr

**LEBLOND Barbara** leblondbarbara@yahoo.fr

**LORSEP-SUSCH** lorsep-susch@orange.fr

**MAUFIN d.** dominiquemaufin@wanadoo.fr

**MORINNATH** morinnath@hotmail.com

**NICOLAS Guy** gunicolas@chu-angers.fr

**PAUTOT V** vipautot@chu-angers.fr

**PELTIER Christine** christine.peltier@chu-bordeaux.fr

**PILOTI v** vpiloti@ch-st-etienne.fr

**PREVOT Stéphanie** stephanie.prevot@chu-bordeaux.fr

**RIGAL marine** marine.rigal@ch-stbrbriec.fr

**ROUVET s** srouvet@chu-clermontferrand.fr

**SERANO Michèle** michele.serano@aphm.fr

sigdasilva@resonance-sp.com

**WACHTER** dfwachter@gmail.com

› ANNONCES ET INFORMATIONS MÉDICALES DANS LA SLA  
ÉVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES PAR AUTO ÉVALUATION

| CRITÈRES  | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES | QUESTION POUR DÉTERMINER SI LE CRITÈRE EST PRÉSENT  |
|---|-----|-----|----|--------------|---|
| <b>1. CRITÈRES DE QUALITÉ DE LA RENCONTRE ET LA RELATION MÉDECIN-MALADE</b> |     |     |    |              |   |
| <b>Critère 1/ Intention du praticien</b>                                    |     |     |    |              | <i>Le praticien se questionne-t-il sur sa propre intention avant de délivrer une information ?</i>  |
| <b>Critère 2/ Respect de l'autonomie du malade</b>                          |     |     |    |              | <i>Avant de débiter l'entretien, le praticien s'interroge-t-il sur l'intention de la personne malade de recevoir ou non l'information qu'il s'agisse du diagnostic ou d'une complication ?</i>                          |
| <b>Critère 3/ Respect des temporalités</b>                                  |     |     |    |              | <i>Est-il possible pour le praticien de proposer plusieurs consultations d'information avec, si nécessaire, intervention d'autres professionnels, en particulier psychologue ?</i>                                      |
| <b>Critère 4/ Prudence et respect de la singularité</b>                     |     |     |    |              | <i>Le praticien peut-il être aidé par une analyse pluridisciplinaire du contexte cognitif, psychologique et relationnel, affectif et social, de la personne malade ?</i>  |
| <b>Critère 5/ Ouverture à des tiers</b>                                     |     |     |    |              | <i>Des tiers impliqués dans le suivi ou l'accompagnement du malade peuvent-ils, si le malade le souhaite, assister à une consultation, donner des informations ou s'associer à une discussion sur les traitements ?</i> |
| <b>Critère 6/ Relecture des expériences d'annonces</b>                      |     |     |    |              | <i>Une réunion de réflexion en équipe pluridisciplinaire est-elle organisée dans le Centre SLA qui permette une relecture des annonces et informations médicales et un soutien des équipes ?</i>                        |

| CRITÈRES  | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES | QUESTION POUR DÉTERMINER SI LE CRITÈRE EST PRÉSENT   |
|---|-----|-----|----|--------------|--|
| <b>2. CRITÈRES DE QUALITÉ COMMUNS À TOUTE INFORMATION ET TOUTE ANNONCE</b>                          |     |     |    |              |  |
| <b>Critère 1/ Diagnostic établi</b>   |     |     |    |              | <i>Dispose-t-on dans le dossier médical des données actualisées les plus pertinentes concernant le diagnostic, le bilan moteur, fonctionnel, nutritionnel et respiratoire ?</i>  |
| <b>Critère 2/ Information donnée par un médecin</b>   |     |     |    |              | <i>Le malade a-t-il été informé par un médecin ?</i>   |
| <b>Critère 3/ Délai entre le diagnostic et l'information diagnostique inférieur à 3 semaines</b>    |     |     |    |              | <i>L'annonce est-elle dans des délais brefs après un diagnostic établi ?</i>   |
| <b>Critère 4/ L'information diagnostique est associée à la mise en place des traitements</b>        |     |     |    |              | <i>Le délai entre l'information diagnostique et la mise en place des soins de support et des traitements est-il inférieur à 3 semaines ?</i>   |
| <b>Critère 5/ La consultation de rendu des résultats est annoncée au malade</b>                     |     |     |    |              | <i>Le malade a-t-il été informé de l'objectif de la rencontre avec le médecin ?</i>  |
| <b>Critère 6/ Présence de la personne de confiance ou des proches et prise en charge de ceux-ci</b> |     |     |    |              | <i>Les noms et coordonnées de la personne de confiance et des proches présents sont-ils notés dans le dossier médical ? Avec l'accord du malade, un ou des entretiens singuliers d'informations et de soutien psychologique et social leur sont-ils proposés dès le diagnostic ?</i> |



| CRITÈRES   | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES | QUESTION POUR DÉTERMINER SI LE CRITÈRE EST PRÉSENT  |
|--|-----|-----|----|--------------|---|
| <b>Critère 7/ Temps et environnement adaptés</b>   |     |     |    |              | <i>Le praticien dispose-t-il d'un lieu confidentiel, pour donner plusieurs rendez-vous rapprochés si nécessaire et avoir une durée d'entretien plus longue qu'une consultation « classique » ?</i>  |
| <b>Critère 8/ Le nom de la maladie est donné et expliqué : Sclérose Latérale Amyotrophique</b>         |     |     |    |              | <i>Le contenu des informations suit-il les recommandations de la conférence de consensus pour la prise en charge des malades atteints de SLA (2005) ?</i>   |
| <b>Critère 9/ Des supports d'information et l'intervention d'autres professionnels sont proposés</b>   |     |     |    |              | <i>Du matériel de démonstration (masque, sonde, bouton), à défaut des photos et des documents écrits sur la pathologie sont-ils à disposition du praticien informant ? Une consultation avec un autre professionnel est-elle possible ?</i> |
| <b>Critère 10/ Le malade peut contacter un professionnel du Centre SLA ou se rapprocher de l'ARSla</b> |     |     |    |              | <i>Des plaquettes de présentation du Centre SLA et de l'association ARSla sont-elles disponibles ?</i>  |
| <b>Critère 11/ Un courrier rend compte des informations données</b>                                    |     |     |    |              | <i>Le délai d'envoi de ce courrier au médecin traitant est-il inférieur à 3 semaines ?</i>  |
| <b>Critère 12/ Retour d'annonces</b>   |     |     |    |              | <i>Le praticien réalise-t-il une consultation dite de retour d'information(s) sinon prend-il un contact téléphonique avec la personne dans un délai de moins de 3 semaines ?</i>  |

| CRITÈRES   | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES | QUESTION POUR DÉTERMINER SI LE CRITÈRE EST PRÉSENT   |
|--|-----|-----|----|--------------|--|
| <b>3. CRITÈRES DE QUALITÉ SPÉCIFIQUES AUX INFORMATIONS SUR LES OPTIONS THÉRAPEUTIQUES DE LA PHASE TERMINALE RESPIRATOIRE ET LES SOINS PALLIATIFS DE LA FIN DE LA VIE</b> |     |     |    |              |  |
| <b>Critère 1/ Les droits des malades en fin de vie et la valeur des directives anticipées doivent être connus et compris par l'équipe soignante</b>                      |     |     |    |              | <i>Les droits des malades d'accepter ou de refuser la mise en place ou la poursuite d'une ventilation invasive par trachéotomie et à recevoir le cas échéant des soins palliatifs (Loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti) sont ils connus (préciser les actions de formation) ?</i>  |
| <b>Critère 2/ La personne malade est informée de ses droits</b>  |     |     |    |              | <i>Le praticien s'interroge-t-il sur l'objectif qu'il vise en informant la personne malade sur les options thérapeutiques à ce stade ? L'objectif qu'il se donne est-il que la personne puisse exercer ses droits, en particulier, si elle en a l'intention et au moment de son choix, formuler, modifier ou confirmer des directives anticipées ?</i> |
| <b>Critère 3/ La réalité de l'évolution de la SLA est expliquée au malade par le ou les médecins</b>   |     |     |    |              | <i>Le praticien explique-t-il que la SLA sous ventilation invasive par trachéotomie poursuit son évolution vers une dépendance physique totale, avec des difficultés de communication, des troubles cognitifs possibles et une dépendance respiratoire totale à la ventilation mécanique qui maintient la vie ?</i>                                    |
| <b>Critère 4/ Les soins palliatifs sont expliqués au malade par le ou les médecins</b>   |     |     |    |              | <i>Le praticien explique-t-il que les soins palliatifs de la fin de la vie sont des soins actifs qui, associés au maintien des soins de support et de confort, visent à soulager mais ne s'opposent pas à l'évolution naturelle de l'évènement qui entraîne le décès ?</i>   |
| <b>Critère 5/ Transmissions des directives anticipées si elles existent</b>  |     |     |    |              | <i>Avec l'accord de la personne malade, le praticien a-t-il transmis ses directives anticipées par un courrier adressé aux médecins traitant et des Samu, Smur, urgences, réanimation et de pneumologie de proximité du domicile ?</i>   |
| <b>Critère 6/ Traçabilité des directives anticipées si elles existent</b>  |     |     |    |              | <i>Une copie des directives ou de ce courrier ou une notification dans le dossier du domicile, s'il existe, est-elle proposée au malade ?</i>  |
| <b>Critère 7/ Rencontre avec les professionnels d'une équipe mobile ou d'une unité de soins palliatifs</b>   |     |     |    |              | <i>Une rencontre avec des professionnels d'une équipe mobile ou d'une unité de soins palliatifs est-elle proposée ?</i>  |



# Prise en charge de la communication

■ Marie-Céline FLEURY (St Brieuc), Bertrand LOUBIERE (Bordeaux)

**Le groupe de travail « prise en charge de la communication » a réuni 50 participants d'horizons professionnels divers. En effet, les professions de médecins-phoniatres, d'orthophonistes, d'ergothérapeutes, d'infirmières, d'animateurs et d'aides soignants étaient représentées. Des représentants de l'ARS étaient également présents. Preuve de l'intérêt suscité par cette problématique.**

L'atelier s'est déroulé en 2 temps : Des présentations magistrales en première partie et des échanges dans un second temps.

Nous avons débuté par un succinct rappel des modalités de prises en charge de la communication dans les centres SLA, modalités qui avaient fait l'objet d'un questionnaire auprès des médecins, orthophonistes et ergothérapeutes des centres SLA en 2008-2009<sup>1</sup>.

Puis, les conclusions du rapport de l'audition professionnelle des acteurs économiques des Technologies d'Information et de Communication de 2009 ont été présentées.

Dans un second temps, des échanges ont permis la validation de deux projets qui seront mis en œuvre sur l'année 2010. Le premier projet est la mise en place de recommandations concernant les éléments à prendre en considération pour la mise en place d'un outil de communication. Le second projet est l'étude prospective des différents types de moyens de compensation proposés aux patients, moyens corrélés aux formes de début de la pathologie, de l'âge, des capacités cognitives...

Conclusion du rapport de l'audition professionnelle :

Les journées de Strasbourg ont été l'occasion de publier officiellement le rapport de l'audition professionnelle réalisée en novembre 2008 en partenariat avec l'AFM et l'ARSLa. Rapport disponible en téléchargement sur le site de la coordination nationale des centres SLA : <http://www.portail-sla.fr> et sur les sites des partenaires.

L'objectif principal de cette audition était d'harmoniser les connaissances des professionnels à la recherche de solutions de compensation face à des problèmes de communication pour des personnes atteintes de SLA. L'objectif secondaire était l'élaboration de fiches techniques sur les outils de communication,

disponibles pour les professionnels et les personnes confrontées à cette maladie. Ces fiches produits se doivent d'être homogènes, lisibles par tous, afin d'en faciliter l'exploitation. C'est un des objectifs fixé par le groupe de travail, pour les journées de Toulouse en 2010.

Le rapport de l'audition professionnelle apporte néanmoins de nombreuses indications sur les technologies pouvant répondre aux besoins des patients suite aux évaluations des professionnels.

Le second objectif était d'identifier et de cartographier les compétences structurelles des prestataires afin d'intégrer leur problématique dans la mise en place des outils de communication. Les réponses apportées sont disparates et particulièrement liées à leurs structurations et à la complexité de la mise en place des moyens qu'il est possible de proposer aux personnes concernées.

En conséquence, il semble pertinent que le groupe de travail puisse proposer ou expérimenter des procédures de mise à disposition des matériels afin de mieux répondre aux situations d'urgences que revêt la SLA et autres pathologies lourdement invalidantes. Ces procédures devront nécessairement faire l'objet d'une évaluation pour en étudier l'impact.

La mutualisation d'un parc de matériels géré nationalement et disponible au plan régional et/ou local peut être une première piste. La mise à disposition en location pourrait être envisagée, de façon complémentaire ; il serait nécessaire d'envisager une évaluation sur un plan macro-économique compte tenu des durées d'utilisation.

En synthèse, il est convenu que le groupe de travail « prise en charge de la communication » :

- Propose des fiches techniques « pro format » pour évaluer les TICcs.

- Intègre l'expérimentation et en évalue la pertinence dans 4 régions (Aquitaine, Bretagne-Pays de Loire, Ile-de-France et Alsace-Lorraine). Plateformes Régionales d'information et de Conseil sur les Aides Techniques» (PRICAT),

- Expérimente et étudie l'impact de :
  - La mutualisation d'un parc de matériels géré nationalement et disponible au plan régional et/ou local peut être une première piste.
  - La mise à disposition en location.

Identification des différents éléments à prendre en considération pour la mise en place d'un moyen de communication.

Cette réflexion a pour objectif d'identifier les éléments à prendre en considération pour le choix d'un moyen de compensation et la mise en place d'un outil de communication. Le tableau proposé

a la particularité de pouvoir être utilisé soit en consultation comme simple mémo, soit comme fiche d'évaluation pouvant être intégrée dans le dossier du patient. Ce fichier sera évalué par les professionnels du groupe de travail de Janvier à Juin 2010 et ils pourront y apporter les modifications nécessaires. Il sera la base des critères du groupe de travail pour l'autoévaluation des Centres SLA sur cette problématique.

Les éléments identifiés et retenus lors des journées :

- Données épidémiologiques,
- Critères de capacités fonctionnelles (motrice, visuelle, fatigabilité...)
- Critères capacités cognitives (apprentissage, fonctions exécutives...)
- Motivation du patient et entourage,
- Habitudes de communication

## ORIENTER VERS LE CHOIX D'UNE COMPENSATION AFIN DE PALLIER LA PERTE DE LA COMMUNICATION VERBALE

Nom de l'évaluateur : ..... Date de l'évaluation : .....

### IDENTIFICATION PATIENT :

Nom : .....

Prénom : .....

Date du diagnostic : .....

Age :  Moins de 60 ans  Plus de 60 ans

Adresse : .....

Profession : .....

En activité ou retraité ? .....

Activités de loisirs ? .....

Demande de financement possible ?  PCH (mdph)  APA  ARS ou autres

Financement personnel possible ?  OUI  NON

<sup>1</sup> Gratton P, Leforestier A., Leveque N., Loubiere B., Perrier A., Vermes I. - Outils de communication et SLA dans Cahier de la Coordination nationale des centres SLA - juillet 2009 - Cahier n° 4 - p 25-26, 58p.

CAPACITÉS FONCTIONNELLES :

- Membre sup. distal  Droite  Gauche  
 Membre sup. proximal  Droite  Gauche  
 Membre inf. distal  Droite  Gauche  
 Membre inf. proximal  Droite  Gauche  
 Pince pouce-index ?  Droite  Gauche  
 Ecriture possible ?  OUI  NON
- Qualité du graphisme ?  Normal  Modifié mais lisible  Dysgraphique  
 Désignation manuelle possible ?  Droite  Gauche

Possibilité d'utilisation d'une souris classique/stylet sur écran tactile/trackball/contacteur ?

- Mouvements de la tête (flexion, rotation, extension, chute de tête) ?
- Utilisation possible code binaire ?  OUI  NON
- Qualité de la vision ? (orientation du regard ? clignement volontaire ?)
- Langue maternelle ?  Française  Autre, précisez : .....
- Communication orale compréhensible ?  OUI  NON
- Maîtrise du français écrit ?  Analphabétisme  Phonétique  OUI
- Niveau de fatigue ? Au bout de : .....

CAPACITÉS D'APPRENTISSAGES :

- Etat cognitif : .....
- Compréhension de consignes simples pour l'apprentissage :  OUI  NON
- Capacités procédurales :  OUI  NON

SITUATION ACTUELLE :

- Compensations mises en place spontanément ?  Refuse  Écriture  Epellation
- Niveau des connaissances en informatique ?  Débutant  Intermédiaire  Expert
- Habitude antérieure pour communiquer (tel, sms, mail, écrit, ...) ?
- Y'a-t-il un ordinateur ? de quel type (pc ou portable) ?  OUI  NON
- Fréquence d'utilisation ?
- Entourage professionnel (ergo, ortho présente au domicile) ?
- Entourage familial ?
- Motivation ?
- Degré d'évolutivité de la maladie ?  Lente/stable  Modérée  Rapide

DEMANDE DU PATIENT :

- Motivation ?
- En quelles occasions se sent-il le plus désireux de communiquer ?
- Souhaite un outil dédié à la communication par écrit ?  OUI  NON
- Souhaite un outil dédié à la communication par écrit et avec retour vocal ?  OUI  NON
- Souhaite communiquer par mail ?  OUI  NON
- Souhaite un moyen d'appel, d'alarme ?  OUI  NON
- Souhaite un outil avec la possibilité de maintenir les loisirs (écoute musique, jeux, internet,...) ?  OUI  NON
- Doit être transportable ?  OUI  NON
- Autres : .....

VALIDATION SI CHOIX CONCLUANT :

- Réponse à la demande ?
- Niveau de fatigue ?
- Facilité d'installation ?
- Implication du patient ? Implication de la famille ?
- Financement ?
- Le matériel préconisé est-il évolutif ?

ÉTUDE PROSPECTIVE SUR L'UTILISATION DES MOYENS DE COMMUNICATION  
DANS LES CENTRES SLA

Le questionnement du groupe a été d'évaluer les situations dans lesquelles les outils de compensation de la communication étaient proposés aux patients, l'identification des types de produits, les modalités de mise en œuvre, et les causes d'arrêt de l'utilisation de l'outil.

Aussi, il a été décidé de mettre en œuvre une étude prospective multicentrique.

Le fichier développé pour répondre à cela prendra en considération l'âge de début de la maladie, sa forme de début, la présence ou pas d'une dysarthrie, l'intelligibilité par les proches, la présence ou pas de troubles cognitifs, le type de moyen de compensation mis en œuvre de façon autonome, le type de technique de compensation utilisable et proposé à la personne, les modalités de mise en œuvre de l'aide ainsi que les raisons d'arrêt de l'utilisation de l'outil de communication.

En conclusion, pour répondre aux différents projets mis en œuvre au cours de ces journées, le groupe a mis en place des référents sur chacun d'entre eux.

Ainsi, l'élaboration de fiches sur les outils de communication sera réalisée par Agnès PERRIER (Centre SLA Toulouse) et Bertrand LOUBIERE (Centre SLA Bordeaux).

Le fichier d'identification des différents éléments à prendre en considération pour la mise en place d'un moyen de communication sera coordonné par Emilie REHAUT (Centre SLA Toulouse) et Aline CLAEYS (Centre SLA Paris).

L'étude prospective sur l'utilisation des moyens de communication dans les centres SLA sera quant à elle finalisée et diffusée par Marie-Céline FLEURY (Centre SLA Strasbourg), Maud POUZET (centre SLA Lyon) et Bertrand LOUBIERE (Centre SLA Bordeaux). ●

# Coordination Ville-Hôpital

■ Dr Dominique LARDILLIER-NOËL (réseau SLA PACA)

La coordination ville-hôpital est un thème qui a été régulièrement abordé sous l'angle des Réseaux de Santé, qui englobe l'ensemble des possibilités de réponses pour répondre aux besoins et questions de cet atelier.

Aussi, le parti pris était de considérer le parcours d'un patient entre son domicile et le centre de référence et de mettre en évidence ce qui semblait important aux personnes présentes dans cet atelier à la mise en place d'une coopération de qualité entre la ville et l'hôpital.

## > 1. AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

Les premiers signes de la pathologie (déficit moteur d'un membre, troubles de la déglutition et de la parole, plus rarement insuffisance respiratoire) sont généralement détectés par le médecin généraliste.

Différents spécialistes sont contactés et en règle générale après un temps plus ou moins long pour suspecter le diagnostic le patient est adressé au Centre de référence SLA.

C'est lors de cette hospitalisation, où le diagnostic est confirmé

que le médecin du centre propose un suivi trimestriel pour évaluer l'évolution de la maladie.

Les conclusions de l'hospitalisation sont envoyées au médecin généraliste et/ou spécialiste qui a adressé le patient.

En fonction des nécessités une prise en charge infirmière, kinésithérapeutique et orthophonique est proposée au patient.

Actuellement, les patients sont informés de la pathologie non seulement lors de leur séjour hospitalier, auprès de leur médecin habituel mais aussi grâce aux informations fournies par les Associations et par la recherche de renseignements sur Internet.

### COORDINATION

Compte rendu d'hospitalisation envoyé au médecin Généraliste

IDE coordinatrice du centre a les coordonnées des soignants médicaux et paramédicaux de proximité du patient et recherche éventuellement les soignants nécessaires

L'Assistante sociale du Centre débute les dossiers et prend contact avec l'assistante Sociale de secteur ou d'associations pour le suivi social du patient

Les coordonnées des différents intervenants du centre sont remises au malade

## > 2. SUIVI DANS LA PÉRIODE INITIALE DES PROGRESSIONS DE DÉFICIT, DE LA PERTE D'AUTONOMIE SANS MISE EN JEU DU PRONOSTIC VITAL

### 2.1/ Soins de proximité

Le médecin généraliste organise les soins de proximité.

Infirmier libéral : Il assure le nursing.

Certains patients sont pris en charge par des structures de type SIAD (Soins Infirmiers à Domicile).

*Kinésithérapeute.* Les soins peuvent se faire soit au domicile, soit au cabinet selon le degré de la perte d'autonomie motrice.

La fréquence des séances est en général de trois par semaine.  
*Orthophoniste.* Les soins peuvent se faire soit à domicile soit au cabinet.

*Ergothérapeute.* Il peut se déplacer à domicile uniquement par l'intermédiaire d'une structure associative ou institutionnelle  
Une prise en charge de *psychothérapie de soutien* est quelquefois mise en place.

### 2.2/ Centre de Référence

Il intervient tous les deux à trois mois, sous la forme d'une hospitalisation de jour, afin d'évaluer l'évolutivité de la maladie, en surveillant l'apparition de déficits vitaux qui pourraient nécessiter des gestes techniques particuliers.

### 2.3/ Associations

Le patient est informé de l'existence d'une Association de patients SLA soit par un médecin, le plus souvent appartenant au Centre de référence, soit par l'Internet. Environ un tiers des patients fait à ce stade la démarche de contacter une Association.

### COORDINATION

Mise en place d'une fiche évolutive comportant les coordonnées des soignants de proximité et les temps d'intervention

Mise en place d'une fiche de liaison multidisciplinaire ville-hôpital, Communications téléphoniques

Ergothérapeute pouvant se déplacer à domicile pour tous les patients

Assistant social dédié aux patients SLA pouvant se déplacer à domicile afin de mettre en place

les dossiers SS, MDPH, APA ou autre...

Mise en place de structures d'accompagnement à domicile

Réunions de synthèse

Coordonnées des associations de patients données pour prise de contact éventuelle.

## > 3. PÉRIODE DES DÉFICITS GRAVES

Elle correspond à l'apparition d'un déficit majeur de fonction mettant éventuellement en jeu le pronostic vital.

### 3.1/ Le Centre de Référence

*Le patient tétraplégique :* Des conseils d'adaptation aux difficultés rencontrées dans la vie quotidienne sont donnés au patient et à sa famille. Les aides techniques adaptées sont prescrites.

*Le patient en insuffisance respiratoire :* La fonction respiratoire est évaluée régulièrement dans la période 2 afin de proposer une aide par ventilation assistée non invasive.

*Le patient présentant des fausses routes,* rendant l'alimentation impossible et source de dénutrition doit bénéficier d'une gastrostomie. L'éducation du patient et de la famille proche est délivrée pendant les premiers jours d'alimentation au cours de l'hospitalisation.

*Lorsque la communication orale et écrite est impossible,* une aide technique est proposée et essayée. Cette étape est facilitée par l'Association ARS, qui met à disposition du patient les différents types de matériel.

### 3.2/ Soins de proximité

*Le médecin généraliste* assure une surveillance accrue étant donné la gravité du patient à ce stade. Il est confronté en premier aux situations aiguës qui peuvent survenir : encombrement bronchique et détresse respiratoire, complications de décubitus, douleur, syndrome infectieux. Il ressent souvent le besoin d'une assistance. Dans les situations de grande urgence, il revient au médecin généraliste la décision du transfert en structure hospitalière.

*L'infirmier intervient* au domicile 3 à 4 fois par jour : nursing, soins de gastrostomie, gestion de la nutrition et des traitements, soins de ventilation, aspiration naso-trachéale.

Les difficultés de communication allongent le temps d'intervention de même que le temps relationnel nécessaire à la communication avec l'entourage familial.

*Le kinésithérapeute* prend en charge non seulement l'entretien moteur et articulaire mais aussi le respiratoire avec des techniques nouvelles de désencombrement.

*L'orthophoniste* assure l'adaptation des aides techniques dans le domaine de la communication et la gestion de la déglutition salivaire.

L'apprentissage de la parole et de la déglutition pendant la ventilation au masque est réalisé par l'orthophoniste.

*Les prestataires de service* nécessaires pour la ventilation et l'alimentation par gastrostomie interviennent au domicile.

### 3.3/ Associations

Elles apportent dans la mesure de leurs moyens une aide à la fourniture d'aides techniques non prises en charge par l'assurance maladie (aide à l'autonomie et à la communication) mais indispensables à la vie du patient à domicile.

Elles concourent au soutien moral du patient et à sa famille.

### 3.4/ Services sociaux

Les dossiers de demande d'aide sociale cheminent trop lentement étant donné la rapidité évolutive de la maladie.

### 3.5/ Les auxiliaires de vie

Eminemment utiles, leur financement diffère en fonction de l'âge du patient. S'il a moins de 60 ans, les Maisons départementales dans le cadre de la prestation de compensation du handicap, peuvent financer la totalité des heures (jusqu'à 24 heures/24).

Si le malade a plus de 60 ans, les aides sont attribuées dans le cadre de l'APA, insuffisante en quantité et nécessitant une participation financière en fonction des revenus.

Dans ce cas, l'entourage familial est obligé de s'investir pleinement par sa présence physique et son investissement

financier. Cela conduit à des perturbations graves de la vie professionnelle et personnelle : abandon de leur activité professionnelle, éclatement de la cellule familiale lorsque le conjoint ou les enfants ne peuvent plus, physiquement ou psychologiquement, assumer l'aide constante nécessaire.

### COORDINATION

Une personne référente dédiée à la communication inter service hospitalier

Contacts avec les structures de Soins Palliatifs

Réunion de synthèse

Contacts téléphoniques avec les patients et les professionnels de proximité

Organisation de temps de répit

Signalement des patients aux services d'urgence

### 4. PÉRIODE DE LA PHASE TERMINALE

Elle est abordée selon que le patient aura subi une trachéotomie ou non.

Il vient difficilement, voire plus au centre de référence.

Les soignants de proximité sont sollicités de façon importante.

#### Le patient est trachéotomisé :

Il s'agit d'un patient tétraplégique complet, ventilé 24 heures sur 24, alimenté par gastrostomie, dans l'incapacité totale de communiquer (en dehors des mouvements des paupières). Un tel état peut se prolonger pendant de nombreuses années. La famille est obligée de suppléer aux manques de l'organisation sociale.

#### La fin de vie du patient non trachéotomisé :

Rarement, elle se passe dans une structure dédiée ; Au décours d'une hospitalisation en urgence, elle a lieu dans un hôpital de proximité ; Parfois, les patients peuvent revenir sur les centres de référence où ils sont pris en charge de façon palliative.

### COORDINATION

Identification d'un référent médico-social

Unité de Soins Palliatifs

## A N N E X E S

### ATELIER 1 KINÉSITHÉRAPIE, ERGOTHÉRAPIE, MPR

|  |      |
|--|------|
| › GROUPE DES KINÉSITHÉRAPEUTES .....                   | P.73 |
| › GROUPE DES ERGOTHÉRAPEUTES .....                     | P.77 |
| › GROUPE DE MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION ..... | P.79 |

### ATELIER 2 ORTHOPHONISTES, ORL, PHONIATRES

|                             |      |
|-----------------------------|------|
| › GRILLE D'ÉVALUATION ..... | P.81 |
|-----------------------------|------|

### ATELIER 3 NUTRITION ET DIÉTÉTIQUE

|   |      |
|---|------|
| › PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE DES PATIENTS SLA .....       | P.83 |
| Évaluation des pratiques professionnelles par auto-évaluation |      |

### ATELIER 4 PSYCHOLOGIE

|   |      |
|---|------|
| › PRISE EN CHARGE PAR LE PSYCHOLOGUE CLINICIEN EN CENTRE SLA .....  | P.85 |
| › CRITÈRES D'ÉVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES<br>DES NEUROPSYCHOLOGUES AU SEIN DES CENTRES SLA ..... | P.86 |

### ATELIER 5 ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL

|                                  |      |
|----------------------------------|------|
| › GRILLE D'AUTO-ÉVALUATION ..... | P.87 |
|----------------------------------|------|

### ATELIER 6 SOINS INFIRMIERS

|  |      |
|--|------|
| › PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE SLA ..... | P.89 |
| Critères infirmiers d'évaluation                     |      |

### ATELIER 7 PRATIQUES RESPIRATOIRES

|                              |      |
|------------------------------|------|
| › GRILLES D'ÉVALUATION ..... | P.91 |
|------------------------------|------|

### ATELIER 8 PRISE EN CHARGE PALLIATIVE

|                         |      |
|-------------------------|------|
| › GRILLES D'AUDIT ..... | P.93 |
|-------------------------|------|

### ATELIER 10 ANNONCES

|   |      |
|---|------|
| › ANNONCES ET INFORMATIONS MÉDICALES DANS LA SLA .....        | P.97 |
| Évaluation des pratiques professionnelles par auto-évaluation |      |

### ATELIER 11 COMMUNICATION

|   |       |
|---|-------|
| › ORIENTER VERS LE CHOIX D'UNE COMPENSATION<br>AFIN DE PALLIER LA PERTE DE LA COMMUNICATION VERBALE ..... | P.101 |
|---|-------|



### › GROUPE DES KINÉSITHÉRAPEUTES

| OBJETS   | OUI | NON | COMMENTAIRES |
|--|-----|-----|--------------|
| <b>Critère 1/ Un kinésithérapeute intervient dans les consultations de votre centre. Il fait partie de l'équipe pluridisciplinaire du Centre SLA</b> |     |     |              |
| <b>Critère 2/ Il fait partie d'un service partenaire : Médecine Physique et Réadaptation, neurologie ou autre...</b>                                 |     |     |              |
| <b>Critère 3/ Il réalise une évaluation initiale du patient à la première consultation</b>   |     |     |              |
| <b>Critère 4/ Il assure une évaluation de suivi du patient à chaque consultation</b>   |     |     |              |
| <b>Critère 5/ Il propose une éducation thérapeutique en kinésithérapie au patient et à son entourage</b>   |     |     |              |

| OBJETS  | OUI | NON | COMMENTAIRES |
|---|-----|-----|--------------|
| <b>Critère 6/</b> Un document sur « la prise en charge en kinésithérapie » est remis au patient.<br>Précisez lequel : document du groupe des kinésithérapeutes de la coordination, fiche ARS, fiche Sanofi ou autre |     |     |              |
| <b>Critère 7/</b> Le kinésithérapeute de centre est formé aux techniques de désencombrement instrumental  |     |     |              |
| <b>Critère 8/</b> Une synthèse d'évaluation en kinésithérapie est disponible dans le dossier médical  |     |     |              |
| <b>Critère 9/</b> La fiche de synthèse d'évaluation validée par la coordination est renseignée et disponible dans le dossier. Si la réponse est non, en préciser les raisons et décrire le document préférentiel    |     |     |              |
| <b>Critère 10/</b> Le kinésithérapeute participe aux réunions de l'équipe pluridisciplinaire  |     |     |              |

| OBJETS   | OUI | NON | COMMENTAIRES |
|--|-----|-----|--------------|
| <b>Critère 11/</b> Les informations concernant l'évaluation en kinésithérapie sont transmises au kiné libéral (préciser sous quelle forme)                     |     |     |              |
| <b>Critère 12/</b> Le document de la coordination sur « la prise en charge en kinésithérapie » est transmis au kiné libéral<br>Si non, en préciser les raisons |     |     |              |
| <b>Critère 13/</b> Formation des équipes soignantes de l'institution sur la prise en charge des patients SLA   |     |     |              |
| <b>Critère 14/</b> Formation générale des différents acteurs de la prise en charge au domicile   |     |     |              |
| <b>Critère 15/</b> Formation spécifique (précisez le thème et l'audience)  |     |     |              |

| OBJETS   | OUI | NON | COMMENTAIRES |
|--|-----|-----|--------------|
| <b>Critère 16/ Formation des étudiants en IFMK</b>   |     |     |              |
| <b>Critère 17/ Participation aux congrès nationaux</b>   |     |     |              |
| <b>Critère 18/ Participation aux protocoles de recherche sur la SLA gérés par les centres de référence</b> |     |     |              |

## &gt; GROUPE DES ERGOTHÉRAPEUTES

| CRITÈRES  | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|---|-----|-----|----|--------------|
| <b>Critère 1/ L'ergothérapeute fait une évaluation des déficiences motrices et des situations de handicap. Il remplit alors une fiche d'évaluation et de suivi, afin d'avoir des indications précises concernant son patient, au niveau :</b><br>- des atteintes motrices<br>- de l'autonomie dans les Activités de la Vie Journalière<br>- des besoins en appareillage et aides techniques<br>- ainsi que de l'accessibilité de son domicile [qui est jointe au dossier médical] |     |     |    |              |
| <b>Critère 2/ L'ergothérapeute participe aux réunions pluridisciplinaires</b>   |     |     |    |              |
| <b>Critère 3/ Une explication du rôle de l'ergothérapeute, et/ou une fiche reprenant les différents domaines d'intervention de l'ergothérapeute sont données aux nouveaux patients et leur famille</b>  |     |     |    |              |
| <b>Critère 4/ Des préconisations adaptées sont proposées en fonction des demandes et des besoins</b>  |     |     |    |              |
| <b>Critère 5/ L'ergothérapeute préconise et s'assure de la conformité des orthèses et des adaptations réalisées</b>   |     |     |    |              |
| <b>Critère 6/ L'ergothérapeute organise et valide les essais d'aides techniques</b>   |     |     |    |              |

| CRITÈRES  | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|---|-----|-----|----|--------------|
| <b>Critère 7/</b> L'ergothérapeute réalise des visites au domicile en vue d'évaluer le handicap architectural et propose une méthodologie de compensation   |     |     |    |              |
| <b>Critère 8/</b> Un compte-rendu des visites au domicile est réalisé, inclus dans le dossier médical, adressé au patient et transmis aux instances concernées : MDPH, ANAH, ALGI, Caisses de retraite, 1% logement...  |     |     |    |              |
| <b>Critère 9/</b> L'ergothérapeute assure les formations auprès des réseaux, de l'HAD, des aidants, des IFE... , et une guidance thérapeutique  |     |     |    |              |
| <b>Critère 10/</b> Les ergothérapeutes sont garants d'une veille professionnelle  |     |     |    |              |
| <b>Critère 11/</b> Les ergothérapeutes cherchent à améliorer la prise en charge de tous les patients. Ils partagent entre eux leur expérience professionnelle et travaillent de manière collégiale et consensuelle. Ils écrivent des articles afin de faire part de leurs recherches et travail |     |     |    |              |
| <b>Critère 12/</b> L'ergothérapeute délègue à ses collègues de proximité  |     |     |    |              |

### > GROUPE DE MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION

| CRITÈRES   | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES  |
|--|-----|-----|----|---|
| <b>Critère 1/</b> Le médecin de MPR effectue un bilan des déficiences et des capacités du patient. Il évalue son environnement humain et matériel  |     |     |    | <i>Le médecin de MPR réalise principalement un examen clinique neuro-orthopédique incluant un bilan de la spasticité. Il évalue les restrictions de participation (locomotion, actes de la vie quotidiennes) et les limites environnementales (accessibilité)</i> |
| <b>Critère 2/</b> Le médecin MPR prescrit la rééducation qui sera effectuée par les thérapeutes (Kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophoniste, psychomotricien) du centre ou de proximité en fonction des besoins, il coordonne leur action et réalise une synthèse |     |     |    | <i>Le Médecin de MPR décrit les objectifs de rééducation et de réadaptation, il s'assure de leur bonne transmission et de leur réalisation</i>  |
| <b>Critère 3/</b> Le médecin de MPR oriente vers les réseaux et organismes de soin de proximité (sanitaires, MDPH, médico-sociaux) qui participent au projet réadaptatif   |     |     |    | <i>Le Médecin MPR doit connaître les ressources en terme de réseau de proximité de réadaptation et les mettre en relation avec les patients qui en ont besoin. Il évalue l'aide humaine nécessaire.</i>   |
| <b>Critère 4/</b> Le médecin de MPR prescrit les moyens de réadaptation, en particulier il valide les essais de fauteuil roulant électrique en lien avec l'ergothérapeute  |     |     |    | <i>Par moyens de réadaptation on entend les aides techniques permettant une amélioration de l'autonomie tels que les cannes, déambulateurs, orthèses, Fauteuils roulants et aides à la communication</i>  |
| <b>Critère 5/</b> Le médecin de MPR prescrit les appareillages, s'assure de leur bonne réalisation et de leur utilisation, en lien avec les orthoprothésistes  |     |     |    | <i>Les appareillages sont des orthèses standard ou sur moulage (grand appareillage)</i>   |



| CRITÈRES   | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES  |
|--|-----|-----|----|---|
| <b>Critère 6/ Le médecin de MPR évalue et, si besoin, traite la spasticité</b>   |     |     |    | <i>Les traitements de la spasticité sont généraux ou focaux en fonction de l'évaluation et des objectifs thérapeutiques</i>     |
| <b>Critère 7/ Le médecin de MPR évalue et traite la douleur</b>  |     |     |    | <i>Les traitements de la douleur sont généraux ou locaux par infiltration articulaire par exemple</i>                           |
| <b>Critère 8/ Le médecin de MPR informe et éduque les patients et les aidants sur les moyens de réadaptation</b>             |     |     |    | <i>Il participe à l'éducation thérapeutique, sur l'utilisation des aides techniques</i>   |
| <b>Critère 9/ Le médecin de MPR participe aux réunions de synthèses pluridisciplinaires</b>                                  |     |     |    |   |
| <b>Critère 10/ Le médecin de MPR définit en lien avec l'ergothérapeute les besoins d'aménagement du domicile</b>             |     |     |    | <i>Les aménagements du domicile sont les barres d'appui, les rehausseurs, les travaux d'accessibilité</i>                       |
| <b>Critère 11/ Le médecin de MPR participe à des actions de formation sur le thème de la Sclérose Latérale Amyotrophique</b> |     |     |    | <i>Il assure des enseignements auprès de médecins ou personnels paramédicaux sur la prise en charge du handicap dans la SLA</i> |

**Tableau 1** : critères retenus pour l'évaluation des bonnes pratiques professionnelles des Médecins de MPR au sein des centres de références pour la prise en charge de la SLA.

### GRILLE D'ÉVALUATION : 5 CATÉGORIES / 11 CRITÈRES

Etiquette du patient : .....

Sexe : .....

Date : .....

Nom et fonction du responsable de l'audit : .....

Nom et fonction du professionnel ayant recueilli les données : .....

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES  | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|---|-----|-----|----|--------------|
| <b>RECUEIL DES DONNÉES ORTHOPHONIQUES</b>   |     |     |    |              |
| <b>Critère 1/ Les plaintes et les attentes du patient sont notées</b>   |     |     |    |              |
| <b>Critère 2/ Les modalités de la prise en charge orthophonique libérale ainsi que les coordonnées de l'orthophoniste sont consignées</b> |     |     |    |              |
| <b>Critère 3/ L'adhésion du patient à sa prise en charge orthophonique est notée</b>  |     |     |    |              |
| <b>FONCTIONS ORO-FACIALES ET PNEUMOPHONATOIRES</b>  |     |     |    |              |
| <b>Critère 4/ Un examen de la motricité bucco-linguo-faciale est réalisé et noté</b>  |     |     |    |              |
| <b>Critère 5/ Les possibilités de toux et la notion d'essoufflement en phonation prolongée sont notées</b>                                |     |     |    |              |

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES   | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|--|-----|-----|----|--------------|
| <b>COMMUNICATION</b>   |     |     |    |              |
| <b>Critère 6/ Les possibilités de communication sont notées</b>  |     |     |    |              |
| <b>Critère 7/ L'information et/ou la mise en place d'une éventuelle communication alternative est consignée</b>                                  |     |     |    |              |
| <b>DÉGLUTITION</b>   |     |     |    |              |
| <b>Critère 8/ Des renseignements sur les difficultés pour manger, boire et avaler la salive sont notés</b>                                       |     |     |    |              |
| <b>Critère 9/ Une exploration fonctionnelle de la déglutition est réalisée et notée</b>  |     |     |    |              |
| <b>SYNTHÈSE</b>  |     |     |    |              |
| <b>Critère 10/ Informations et conseils sont donnés au patient et aux aidants</b>  |     |     |    |              |
| <b>Critère 11/ Une synthèse est consignée dans le dossier et envoyée à l'orthophoniste. La synthèse peut être remise au patient à sa demande</b> |     |     |    |              |

> **PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE DES PATIENTS SLA**  
**EVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES PAR AUTO-ÉVALUATION**

Date J : .....

Nom de l'évaluateur : .....

Identification du patient : .....

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES   | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES | GUIDE D'UTILISATION   |
|--|-----|-----|----|--------------|---|
| <b>Critère 1/ I.M.C. ET % de perte de poids ET poids habituel retrouvés tous deux dans le dossier patient à la date J.</b>           |     |     |    |              | Taille mesurée à la première consultation (ou hauteur talon-genou) et poids mesuré.   |
| <b>Critère 2/ Recueil systématique de facteurs pouvant altérer l'état nutritionnel retrouvé dans le dossier patient à la date J.</b> |     |     |    |              | Dépistage de dysphagie et fausses routes et problèmes de salivation et problèmes de mastication et textures des aliments et boissons et état du transit et problèmes digestifs et évictions alimentaires et évaluation de l'appétit et son évolution et nombre de prises alimentaires quotidiennes et durée du repas et son évolution et présence d'un aidant au repas et besoin d'aide pour la préparation et la prise du repas. |
| <b>Critère 3/ Enquête alimentaire réalisée par un diététicien ou un médecin nutritionniste à la date J.</b>                          |     |     |    |              |   |

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES  | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES  | GUIDE D'UTILISATION |
|---|-----|-----|----|---|---------------------|
| <b>Critère 4/</b> Analyse/appréciation des apports protido-énergétiques et hydriques par le diététicien ou nutritionniste écrite dans le dossier patient à la date J. |     |     |    |   |                     |
| <b>Critère 5/</b> Stratégies nutritionnelles mises en place ou proposées notées dans le dossier patient à la date J.  |     |     |    | Conseils diététiques et/ou complémentation nutritionnelle orale et/ou alimentation entérale ou parentérale. |                     |
| <b>Critère 6/</b> La première évaluation nutritionnelle est réalisée dès le début de la prise en charge et notée dans le dossier patient.                             |     |     |    |   |                     |
| <b>Critère 7/</b> Les évaluations sont trimestrielles (évaluation antérieure et/ou postérieure de 3 mois retrouvée dans le dossier à la date J.).                     |     |     |    |   |                     |

NA : Non Adapté

### > PRISE EN CHARGE PAR LE PSYCHOLOGUE CLINICIEN EN CENTRE SLA

#### CRITÈRES RETENUS

- Critère 1/** Un psychologue spécialisé en psychologie clinique intervient dans le cadre du centre SLA
- Critère 2/** Les rencontres avec le psychologue spécialisé en psychologie clinique sont possibles tout au long du parcours médical
- Critère 3/** Les patients et entourage proche ont l'information de rencontres possibles avec le psychologue spécialisé en psychologie clinique
- Critère 4/** Les patients souhaitant rencontrer le psychologue spécialisé en psychologie clinique ont un entretien avec lui
- Critère 5/** Le psychologue spécialisé en psychologie clinique participe aux échanges interdisciplinaires
- Critère 6/** Une synthèse écrite est consignée dans le dossier médical après consultation
- Critère 7/** Le psychologue dispose d'un bureau et d'une armoire sécurisée

Le nombre de critères retenus est limité et ceci intentionnellement car on est dans le cadre d'une audit clinique ciblée.

### > MÉTHODOLOGIE D'ÉVALUATION

|  | OUI | NON |
|--|-----|-----|
| <b>Critère 1, 2, 4 et 7 par évaluation directe</b>   |     |     |
| - Un psychologue spécialisé en psychologie clinique intervient dans le cadre du centre SLA   |     |     |
| - Les rencontres avec le psychologue clinicien sont possibles tout au long du parcours médical   |     |     |
| - Le psychologue clinicien participe aux échanges interdisciplinaires  |     |     |
| - Le psychologue dispose d'un bureau et d'une armoire sécurisée  |     |     |
| <b>• Critère 6 : étude rétrospective sur dossiers de patients tirés au sort</b><br>Tirage au sort de 30 dossiers (recommandations ANAES/HAS).<br>- % de synthèse <sup>2</sup> retrouvée par nombre de dossiers ?   |     |     |
| <b>• Critère 3 et critère 4 : questionnaire en direction des familles et patients</b><br>- Nombre de patients et entourage ayant l'information de rencontres possibles ?<br>- Rapport entre patients demandant et patients demandant ayant ?<br>Questionnaire à donner aux patients et à l'entourage. Anonyme.<br>Nombre de questionnaires à déterminer en fonction du ratio/file active [ > 25-30 %]. |     |     |

<sup>2</sup> Rappel : si la synthèse doit être présente, son contenu reste à l'appréciation du psychologue.

## EXEMPLE :

## QUESTIONNAIRE : PATIENT OU QUESTIONNAIRE : ENTOURAGE

|   | OUI | NON |
|---|-----|-----|
| Savez-vous que vous pouvez rencontrer un psychologue clinicien quand vous venez au centre SLA ? |     |     |
| Avez-vous déjà voulu rencontrer ce psychologue ?  |     |     |
| Si oui : Cela a-t-il été possible ?   |     |     |

CRITÈRES D'ÉVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES  
DES NEUROPSYCHOLOGUES AU SEIN DES CENTRES SLA - CRITÈRES RETENUS

| CRITÈRES RETENUS   |
|--|
| <b>Critère 1/</b> Les échanges du psychologue avec le patient et/ou proche(s) sont notés (contacts téléphoniques, mails, entretiens...)  |
| <b>Critère 2/</b> Les moments d'intervention du psychologue avec le patient et/ou proche(s) sont notés (dès le bilan étiologique, l'annonce diagnostique, lors ou au décours des discussions sur les techniques de suppléances vitales...) |
| <b>Critère 3/</b> L'évaluation de la sphère émotionnelle est réalisée (patient et/ou proche)   |
| <b>Critère 4/</b> Les outils de l'évaluation de la sphère émotionnelle sont précisés (entretien clinique et/ou utilisation d'échelles d'évaluation des troubles anxio-dépressifs, DSM, etc...)   |
| <b>Critère 5/</b> Les modalités du suivi psychologique sont mentionnées (pendant une hospitalisation et/ou en externe, consultation hebdomadaire, mensuelle, trimestrielle)  |
| <b>Critère 6/</b> L'évaluation de la sphère cognitivo-comportementale est réalisée (à la demande du médecin, du patient et/ou entourage, dans le cadre de la recherche)  |
| <b>Critère 7/</b> Les outils de l'évaluation de la sphère cognitivo-comportementale sont précisés (échelles cognitives globales, échelles comportementales, fonctions mnésiques, fonctions exécutives et instrumentales)                   |
| <b>Critère 8/</b> Les modalités du suivi neuropsychologique sont mentionnées (consultation semestrielle, annuelle)   |
| <b>Critère 9/</b> Les compte-rendus psychologiques et/ou neuropsychologiques sont notés  |
| <b>Critère 10/</b> La prise en charge spécifique de l'aidant est notée   |
| <b>Critère 11/</b> Si nécessaire, l'orientation vers un confrère est notée (psychologue libéral, psychanalyste, psychiatre, psychologue de réseaux...)   |
| <b>Critère 12/</b> Le psychologue participe aux réunions de synthèse   |

GRILLE D'AUTO-ÉVALUATION  
ACTIVITÉ ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES   | AUTO-ÉVALUATION<br><i>Noter les informations pertinentes relatives aux critères de la référence, en précisant les actions réalisées ou en cours ou programmées et les éventuels écarts entre les secteurs d'activité</i> | COTATION DES CRITÈRES |
|--|--|-----------------------|
| <b>Référence 1 : Le patient et/ou son entourage reçoit une information sur les droits et les aides auxquels il peut prétendre</b>  |  |                       |
| <b>1.a/</b> L'information est claire, accessible, adaptée aux difficultés du patient, à son handicap, en lien avec une évaluation de la situation sociale du patient   |  |                       |
| <b>1.b/</b> Le respect de la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales et de la vie privée est garanti au patient. (Garantie du secret professionnel)   |  |                       |
| <b>1.c/</b> L'information peut s'accompagner de remise de documents, plaquettes (support documentaire)<br>Elle doit faire l'objet d'une traçabilité dans le dossier du patient, le dossier social  |  |                       |
| <b>Référence 2 : Les besoins sociaux du patient et/ou de son entourage sont évalués et pris en compte</b>  |  |                       |
| <b>2.a/</b> Des occasions de rencontre sont aménagées avec l'assistant de service social au cours d'entretiens, des bilans multidisciplinaires auxquels participent l'assistant de service social, de visites à domicile avec l'ergothérapeute pour l'évaluation de l'adaptation du domicile (si possible) |  |                       |
| <b>2.b/</b> Utilisation de la fiche d'évaluation sociale et fiche de synthèse  |  |                       |
| <b>Référence 3 : Le projet thérapeutique/projet de vie est élaboré en équipe pluridisciplinaire et adapté à l'évolution de la pathologie et de la situation sociale du patient</b>   |  |                       |
| <b>3.a/</b> Participation de l'assistant de service social aux staffs, réunions de synthèse, de concertation   |  |                       |
| <b>3.b/</b> Traçabilité des liaisons, fiches de liaison, tenue du dossier social et/ou dossier de soins (fiche d'intervention sociale)   |  |                       |



## Référence 4 : Le patient et/ou son entourage est associé au projet thérapeutique et social

|   |  |  |
|---|--|--|
| 4.a/ Aide à la formalisation de la demande et de l'accord du patient, remise d'un document (document existant ou à formaliser), traçabilité dans le dossier social et/ou dossier du patient |  |  |
| 4.b/ La satisfaction du patient et/ou de son entourage est évaluée  |  |  |

## Référence 5 : Un projet de vie/projet de sortie est mis en œuvre pour un maintien à domicile et/ou une orientation en établissement

|   |  |  |
|---|--|--|
| 5.a/ Constitution de dossiers d'obtention de droits, de financement des aides nécessaires au retour ou au maintien à domicile, la relance des dossiers en cours |  |  |
| 5.b/ Fiche de liaison sociale, document de sortie   |  |  |
| 5.c/ Le projet de vie fait l'objet d'une évaluation régulière en fonction de l'évolution de la maladie  |  |  |

## Référence 6 : Des relations avec les partenaires extérieurs sont développées afin de trouver les relais nécessaires à la continuité du suivi du patient à l'extérieur du centre SLA

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|--|--|--|

## Référence 7 : La satisfaction des partenaires extérieurs est évaluée

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|--|--|--|

## Référence 8 : L'assistant de service social sensibilise les professionnels intervenant auprès du patient aux spécificités de la maladie

|   |  |  |
|---|--|--|
| 8.a/ Actions de formation, de sensibilisation et de recherche |  |  |
|---|--|--|

 > PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE SLA  
 CRITÈRES INFIRMIERS D'ÉVALUATION

Etiquette du patient : ..... À défaut : année de naissance : .....  
 Sexe : M  F   
 Date de l'admission : ..... N° de grille : .....  
 Nom et fonction du responsable de l'audit : .....  
 Nom et fonction du professionnel ayant recueilli les données : .....  
 DPA = dossier du patient .....

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES  | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|---|-----|-----|----|--------------|
| <b>Critère 1/ Un recueil de données infirmier existe dans le dossier de soins</b><br>Source d'information : DPA                     |     |     |    |              |
| <b>Critère 2/ La nature du handicap physique du patient est appréciée</b><br>Source d'information : DPA                             |     |     |    |              |
| <b>Critère 3/ Le mode de communication du patient est repéré</b><br>Source d'information : DPA                                      |     |     |    |              |
| <b>Critère 4/ La pesée du patient et son régime alimentaire sont notés dans le recueil de données</b><br>Source d'information : DPA |     |     |    |              |

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES  | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|---|-----|-----|----|--------------|
| <b>Critère 5/ Les difficultés respiratoires du patient sont recherchées et notées</b><br><i>Source d'information : DPA</i>  |     |     |    |              |
| <b>Critère 6/ Une évaluation des besoins éducatifs du patient et/ou des aidants est effectuée : nutritionnel et/ou respiratoire et/ou thérapeutique et/ou mobilisation</b><br><i>Source d'information : DPA</i> |     |     |    |              |
| <b>Critère 7/ Une évaluation de la douleur physique est réalisée</b><br><i>Source d'information : DPA</i>   |     |     |    |              |
| <b>Critère 8/ Les difficultés psychologiques et/ou sociales et/ou d'adaptation au handicap sont repérées</b><br><i>Source d'information : DPA</i>   |     |     |    |              |
| <b>Critère 9/ Le problème du jour est consigné dans le dossier de soins</b><br><i>Source d'information : DPA</i>  |     |     |    |              |

## GRILLE D'ÉVALUATION - CRITÈRES RETENUS

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES   | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|--|-----|-----|----|--------------|
| <b>Critère 1/ une aide instrumentale au désencombrement est systématiquement proposée si le DEP à la toux est inférieur à 270l/minute</b>  |     |     |    |              |
| <b>Critère 2/ la mise en œuvre de cette aide est fait en urgence en cas d'encombrement</b>   |     |     |    |              |
| <b>Critère 3/ le kinésithérapeute de centre est formé aux techniques instrumentales de désencombrement</b>   |     |     |    |              |
| <b>Critère 4/ le kinésithérapeute de centre initie l'adaptation et la mise en place au domicile de ces aides</b>   |     |     |    |              |
| <b>Critère 5/ le kinésithérapeute de centre est en capacité de former ces confrères hospitaliers et libéraux à ces techniques</b>  |     |     |    |              |
| <b>Critère 6/ le kinésithérapeute peut se rendre au domicile du patient pour former l'entourage à l'utilisation des techniques instrumentales de désencombrement : soignants libéraux, auxiliaires de vie, famille</b> |     |     |    |              |
| <b>Critère 7/ le kinésithérapeute de centre transmet son savoir faire en ce domaine aux étudiants :</b><br>- sur le terrain de stage<br>- en cours, à l'institut de formation  |     |     |    |              |

## GRILLE D'ÉVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES   | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|--|-----|-----|----|--------------|
| <b>BILAN ET SURVEILLANCE RESPIRATOIRE</b>  |     |     |    |              |
| <b>Critère 1/</b> Le patient est informé des possibilités d'atteinte respiratoire, justifiant une surveillance   |     |     |    |              |
| <b>Critère 2/</b> Il est recherché à chaque évaluation trimestrielle des signes fonctionnels de mauvais sommeil, de dysfonction du diaphragme, d'hypoventilation, et un encombrement                       |     |     |    |              |
| <b>Critère 3/</b> Il est réalisé une exploration fonctionnelle respiratoire tous les 3 mois qui comprend au minimum une mesure de la capacité vitale, du débit de pointe à la toux, de la Pimax et du SNIP |     |     |    |              |
| <b>Critère 4/</b> Un gaz du sang est disponible au bilan initial et répété en cas de signes d'alerte   |     |     |    |              |
| <b>Critère 5/</b> Une oxymétrie est effectuée initialement puis au minimum tous les 6 mois   |     |     |    |              |
| <b>Critère 6/</b> Une polygraphie ventilatoire (ou polysomnographie) doit pouvoir être réalisée dans un délai raisonnable (< 1 mois)   |     |     |    |              |
| <b>ASSISTANCE RESPIRATOIRE</b>   |     |     |    |              |
| <b>Critère 1/</b> En cas de suspicion d'insuffisance respiratoire le pneumologue confirme l'indication et précise le délai de mise en œuvre de la Ventilation non invasive (VNI)                           |     |     |    |              |
| <b>Critère 2/</b> La VNI doit pouvoir être débutée en urgence  |     |     |    |              |
| <b>Critère 3/</b> La prescription des modalités de ventilation est faite par le pneumologue  |     |     |    |              |
| <b>Critère 4/</b> L'efficacité et la tolérance de la VNI est évaluée à 1 mois de la mise en route puis au moins tous les 3 mois  |     |     |    |              |
| <b>Critère 5/</b> La surveillance sous assistance respiratoire comporte:<br>un suivi clinique<br>Un gaz du sang<br>une oxymétrie sous assistance   |     |     |    |              |

GRILLE D'AUDIT  
AUDIT ORGANISATIONNEL

|   |     |     |
|---|-----|-----|
| NOM du Centre .....                                     |     |     |
| File active de patients .....                           |     |     |
|   | OUI | NON |
| Existence procédure de PEC de la douleur dans le centre |     |     |
| Existence procédure de PEC palliative dans le centre    |     |     |
| Filière palliative identifié dans votre région          |     |     |
|   | OUI | NON |
| <b>COMPOSITION DE L'ÉQUIPE DU CENTRE</b>                |     |     |
| Médecin   |     |     |
| IDE   |     |     |
| ASD   |     |     |
| Kinésithérapeute  |     |     |
| Ergothérapeute  |     |     |
| Psychologue   |     |     |
| Diététicienne   |     |     |
| Orthophoniste   |     |     |
| Secrétaire  |     |     |
| Bénévoles ARS   |     |     |
| Bénévoles SP  |     |     |
| Représentants du culte                                  |     |     |

## GRILLE D'AUDIT

Audit clinique ciblé pour l'évaluation de la qualité de la prise en charge palliative des patients atteints d'une SLA dans les centres SLA en France

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES  | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|---|-----|-----|----|--------------|
| <b>1. Évaluation de la prise en charge palliative au sein des centres SLA</b>   |     |     |    |              |
| <b>1.1/ Préoccupations envers le patient : prise en charge globale du patient</b>                                       |     |     |    |              |
| • Les besoins psychologiques du patient sont pris en charge   |     |     |    |              |
| • Les besoins moraux du patient sont pris en charge   |     |     |    |              |
| • Les besoins spirituels du patient sont pris en charge   |     |     |    |              |
| • Les besoins physiques sont pris en charge   |     |     |    |              |
| <b>1.2/ Préoccupation envers l'entourage et les proches</b>   |     |     |    |              |
| • La famille est informée de l'état du patient  |     |     |    |              |
| • Un rendez-vous est proposé à la famille après le décès  |     |     |    |              |
| <b>1.3/ La douleur fait l'objet d'une évaluation et d'une prise en charge médicale, paramédicale et médicamenteuse.</b> |     |     |    |              |
| • Le patient est soulagé au décours de la prise en charge   |     |     |    |              |
| • La douleur du patient est réévaluée   |     |     |    |              |

| RÉFÉRENCES ET CRITÈRES  | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES |
|---|-----|-----|----|--------------|
| <b>2. Transmission et continuité des soins entre le centre SLA et ou la structure de SP (unité, réseau)</b>               |     |     |    |              |
| <b>2.1/ Demande d'intervention :</b>  |     |     |    |              |
| • La personne à l'origine de la demande d'intervention est identifiée et ses coordonnées sont transcrites dans le dossier |     |     |    |              |
| • Le motif de la demande d'intervention est identifié et transcrit dans le dossier  |     |     |    |              |
| • Le patient est informé de l'intervention d'une équipe/structure de SP   |     |     |    |              |
| • Il existe un document/support de transmission   |     |     |    |              |
| • L'information concernant d'éventuelles directives anticipées est notée  |     |     |    |              |
| • Le nom de la personne de confiance est indiqué  |     |     |    |              |
| • Il existe une fiche de liaison paramédicale   |     |     |    |              |
| <b>3. Motif de l'intervention d'une équipe de SP</b>  |     |     |    |              |
| <b>3.1/ Besoin d'une aide à la PEC :</b>  |     |     |    |              |
| • de la souffrance physique   |     |     |    |              |
| • de la souffrance morale   |     |     |    |              |
| • de la dénutrition   |     |     |    |              |
| • d'une atteinte respiratoire   |     |     |    |              |
| <b>3.2/ Besoin de répit pour l'équipe ou l'entourage</b>  |     |     |    |              |



› ANNONCES ET INFORMATIONS MÉDICALES DANS LA SLA  
ÉVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES PAR AUTO ÉVALUATION

| CRITÈRES  | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES | QUESTION POUR DÉTERMINER SI LE CRITÈRE EST PRÉSENT  |
|---|-----|-----|----|--------------|---|
| <b>1. CRITÈRES DE QUALITÉ DE LA RENCONTRE ET LA RELATION MÉDECIN-MALADE</b> |     |     |    |              |   |
| <b>Critère 1/ Intention du praticien</b>                                    |     |     |    |              | <i>Le praticien se questionne-t-il sur sa propre intention avant de délivrer une information ?</i>  |
| <b>Critère 2/ Respect de l'autonomie du malade</b>                          |     |     |    |              | <i>Avant de débiter l'entretien, le praticien s'interroge-t-il sur l'intention de la personne malade de recevoir ou non l'information qu'il s'agisse du diagnostic ou d'une complication ?</i>                          |
| <b>Critère 3/ Respect des temporalités</b>                                  |     |     |    |              | <i>Est-il possible pour le praticien de proposer plusieurs consultations d'information avec, si nécessaire, intervention d'autres professionnels, en particulier psychologue ?</i>                                      |
| <b>Critère 4/ Prudence et respect de la singularité</b>                     |     |     |    |              | <i>Le praticien peut-il être aidé par une analyse pluridisciplinaire du contexte cognitif, psychologique et relationnel, affectif et social, de la personne malade ?</i>  |
| <b>Critère 5/ Ouverture à des tiers</b>                                     |     |     |    |              | <i>Des tiers impliqués dans le suivi ou l'accompagnement du malade peuvent-ils, si le malade le souhaite, assister à une consultation, donner des informations ou s'associer à une discussion sur les traitements ?</i> |
| <b>Critère 6/ Relecture des expériences d'annonces</b>                      |     |     |    |              | <i>Une réunion de réflexion en équipe pluridisciplinaire est-elle organisée dans le Centre SLA qui permette une relecture des annonces et informations médicales et un soutien des équipes ?</i>                        |

| CRITÈRES  | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES | QUESTION POUR DÉTERMINER SI LE CRITÈRE EST PRÉSENT   |
|---|-----|-----|----|--------------|--|
| <b>2. CRITÈRES DE QUALITÉ COMMUNS À TOUTE INFORMATION ET TOUTE ANNONCE</b>                          |     |     |    |              |  |
| <b>Critère 1/ Diagnostic établi</b>   |     |     |    |              | <i>Dispose-t-on dans le dossier médical des données actualisées les plus pertinentes concernant le diagnostic, le bilan moteur, fonctionnel, nutritionnel et respiratoire ?</i>  |
| <b>Critère 2/ Information donnée par un médecin</b>   |     |     |    |              | <i>Le malade a-t-il été informé par un médecin ?</i>   |
| <b>Critère 3/ Délai entre le diagnostic et l'information diagnostique inférieur à 3 semaines</b>    |     |     |    |              | <i>L'annonce est-elle dans des délais brefs après un diagnostic établi ?</i>   |
| <b>Critère 4/ L'information diagnostique est associée à la mise en place des traitements</b>        |     |     |    |              | <i>Le délai entre l'information diagnostique et la mise en place des soins de support et des traitements est-il inférieur à 3 semaines ?</i>   |
| <b>Critère 5/ La consultation de rendu des résultats est annoncée au malade</b>                     |     |     |    |              | <i>Le malade a-t-il été informé de l'objectif de la rencontre avec le médecin ?</i>  |
| <b>Critère 6/ Présence de la personne de confiance ou des proches et prise en charge de ceux-ci</b> |     |     |    |              | <i>Les noms et coordonnées de la personne de confiance et des proches présents sont-ils notés dans le dossier médical ? Avec l'accord du malade, un ou des entretiens singuliers d'informations et de soutien psychologique et social leur sont-ils proposés dès le diagnostic ?</i> |

| CRITÈRES   | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES | QUESTION POUR DÉTERMINER SI LE CRITÈRE EST PRÉSENT  |
|--|-----|-----|----|--------------|---|
| <b>Critère 7/ Temps et environnement adaptés</b>   |     |     |    |              | <i>Le praticien dispose-t-il d'un lieu confidentiel, pour donner plusieurs rendez-vous rapprochés si nécessaire et avoir une durée d'entretien plus longue qu'une consultation « classique » ?</i>  |
| <b>Critère 8/ Le nom de la maladie est donné et expliqué : Sclérose Latérale Amyotrophique</b>         |     |     |    |              | <i>Le contenu des informations suit-il les recommandations de la conférence de consensus pour la prise en charge des malades atteints de SLA (2005) ?</i>   |
| <b>Critère 9/ Des supports d'information et l'intervention d'autres professionnels sont proposés</b>   |     |     |    |              | <i>Du matériel de démonstration (masque, sonde, bouton), à défaut des photos et des documents écrits sur la pathologie sont-ils à disposition du praticien informant ? Une consultation avec un autre professionnel est-elle possible ?</i> |
| <b>Critère 10/ Le malade peut contacter un professionnel du Centre SLA ou se rapprocher de l'ARSLA</b> |     |     |    |              | <i>Des plaquettes de présentation du Centre SLA et de l'association ARSLA sont-elles disponibles ?</i>  |
| <b>Critère 11/ Un courrier rend compte des informations données</b>                                    |     |     |    |              | <i>Le délai d'envoi de ce courrier au médecin traitant est-il inférieur à 3 semaines ?</i>  |
| <b>Critère 12/ Retour d'annonces</b>   |     |     |    |              | <i>Le praticien réalise-t-il une consultation dite de retour d'information(s) sinon prend-il un contact téléphonique avec la personne dans un délai de moins de 3 semaines ?</i>  |

| CRITÈRES   | OUI | NON | NA | COMMENTAIRES | QUESTION POUR DÉTERMINER SI LE CRITÈRE EST PRÉSENT   |
|--|-----|-----|----|--------------|--|
| <b>3. CRITÈRES DE QUALITÉ SPÉCIFIQUES AUX INFORMATIONS SUR LES OPTIONS THÉRAPEUTIQUES DE LA PHASE TERMINALE RESPIRATOIRE ET LES SOINS PALLIATIFS DE LA FIN DE LA VIE</b> |     |     |    |              |  |
| <b>Critère 1/ Les droits des malades en fin de vie et la valeur des directives anticipées doivent être connus et compris par l'équipe soignante</b>                      |     |     |    |              | <i>Les droits des malades d'accepter ou de refuser la mise en place ou la poursuite d'une ventilation invasive par trachéotomie et à recevoir le cas échéant des soins palliatifs (Loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti) sont ils connus (préciser les actions de formation)?</i>   |
| <b>Critère 2/ La personne malade est informée de ses droits</b>  |     |     |    |              | <i>Le praticien s'interroge-t-il sur l'objectif qu'il vise en informant la personne malade sur les options thérapeutiques à ce stade ? L'objectif qu'il se donne est-il que la personne puisse exercer ses droits, en particulier, si elle en a l'intention et au moment de son choix, formuler, modifier ou confirmer des directives anticipées ?</i> |
| <b>Critère 3/ La réalité de l'évolution de la SLA est expliquée au malade par le ou les médecins</b>   |     |     |    |              | <i>Le praticien explique-t-il que la SLA sous ventilation invasive par trachéotomie poursuit son évolution vers une dépendance physique totale, avec des difficultés de communication, des troubles cognitifs possibles et une dépendance respiratoire totale à la ventilation mécanique qui maintient la vie ?</i>                                    |
| <b>Critère 4/ Les soins palliatifs sont expliqués au malade par le ou les médecins</b>   |     |     |    |              | <i>Le praticien explique-t-il que les soins palliatifs de la fin de la vie sont des soins actifs qui, associés au maintien des soins de support et de confort, visent à soulager mais ne s'opposent pas à l'évolution naturelle de l'évènement qui entraîne le décès ?</i>   |
| <b>Critère 5/ Transmissions des directives anticipées si elles existent</b>  |     |     |    |              | <i>Avec l'accord de la personne malade, le praticien a-t-il transmis ses directives anticipées par un courrier adressé aux médecins traitant et des Samu, Smur, urgences, réanimation et de pneumologie de proximité du domicile ?</i>   |
| <b>Critère 6/ Traçabilité des directives anticipées si elles existent</b>  |     |     |    |              | <i>Une copie des directives ou de ce courrier ou une notification dans le dossier du domicile, s'il existe, est-elle proposée au malade ?</i>  |
| <b>Critère 7/ Rencontre avec les professionnels d'une équipe mobile ou d'une unité de soins palliatifs</b>   |     |     |    |              | <i>Une rencontre avec des professionnels d'une équipe mobile ou d'une unité de soins palliatifs est-elle proposée ?</i>  |

➤ **ORIENTER VERS LE CHOIX D'UNE COMPENSATION AFIN DE PALLIER LA PERTE DE LA COMMUNICATION VERBALE**

Nom de l'évaluateur : ..... Date de l'évaluation : .....

**IDENTIFICATION PATIENT :**

Nom : .....

Prénom : .....

Date du diagnostic : .....

Age :  Moins de 60 ans  Plus de 60 ans

Adresse : .....

Profession : .....

En activité ou retraité ? .....

Activités de loisirs ? .....

**Demande de financement possible ?**  PCH (mdph)  APA  ARS ou autres

**Financement personnel possible ?**  OUI  NON

**CAPACITÉS FONCTIONNELLES :**

**Membre sup. distal**  Droite  Gauche

**Membre sup. proximal**  Droite  Gauche

**Membre inf. distal**  Droite  Gauche

**Membre inf. proximal**  Droite  Gauche

**Pince pouce-index ?**  Droite  Gauche

**Ecriture possible ?**  OUI  NON

**Qualité du graphisme ?**  Normal  Modifié mais lisible  Dysgraphique

**Désignation manuelle possible ?**  Droite  Gauche

**Possibilité d'utilisation d'une souris classique/stylet sur écran tactile/trackball/contacteur ?**

**Mouvements de la tête** (flexion, rotation, extension, chute de tête) ? .....

**Utilisation possible code binaire ?**  OUI  NON

**Qualité de la vision ?** (orientation du regard ? clignement volontaire ?) .....

**Langue maternelle ?**  Française  Autre, précisez : .....

**Communication orale compréhensible ?**  OUI  NON

**Maîtrise du français écrit ?**  Analphabétisme  Phonétique  OUI

**Niveau de fatigue ?** Au bout de : .....

## CAPACITÉS D'APPRENTISSAGES :

Etat cognitif : .....

Compréhension de consignes simples pour l'apprentissage :  OUI  NONCapacités procédurales :  OUI  NON

## SITUATION ACTUELLE :

Compensations mises en place spontanément ?  Refuse  Écriture  EpellationNiveau des connaissances en informatique ?  Débutant  Intermédiaire  Expert

Habitue antérieure pour communiquer (tel, sms, mail, écrit, ...) ? .....

Y'a-t-il un ordinateur ? de quel type (pc ou portable) ?  OUI  NON .....

Fréquence d'utilisation ? .....

Entourage professionnel (ergo, ortho présente au domicile) ? .....

Entourage familial ? .....

Motivation ? .....

Degré d'évolutivité de la maladie ?  Lente/stable  Modérée  Rapide

## DEMANDE DU PATIENT :

Motivation ? .....

En quelles occasions se sent-il le plus désireux de communiquer ? .....

Souhaite un outil dédié à la communication par écrit ?  OUI  NONSouhaite un outil dédié à la communication par écrit et avec retour vocal ?  OUI  NONSouhaite communiquer par mail ?  OUI  NONSouhaite un moyen d'appel, d'alarme ?  OUI  NONSouhaite un outil avec la possibilité de maintenir les loisirs (écoute musique, jeux, internet,...) ?  OUI  NONDoit être transportable ?  OUI  NON

Autres : .....

## VALIDATION SI CHOIX CONCLUANT :

Réponse à la demande ? .....

Niveau de fatigue ? .....

Facilité d'installation ? .....

Implication du patient ? ..... Implication de la famille ? .....

Financement ? .....

Le matériel préconisé est-il évolutif ? .....





**Coordination nationale des centres SLA**