

CAHIER DE LA **Coordination  
nationale**

AVRIL 2011 - CAHIER N°6

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

# 6<sup>es</sup> Journées

## de Coordination nationale des centres SLA

Toulouse, les 15, 16 et 17 septembre 2010



Coordination nationale des centres SLA  
CAHIER N°6





# édito

## ÉDITO

Cet ouvrage rapporte les textes issus des 6<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 Toulouse en Septembre 2010.

Tenu sous le signe d'un sport viril mais correct, ces journées ont été de nouveau un immense succès. Succès dans la qualité des échanges et dans leur intensité. Ces journées ont permis à chacun de se retrouver et d'échanger avec ceux des autres centres.

Le thème retenu était : « Mieux évaluer pour mieux soigner ». Après le temps de Strasbourg qui était la mise en forme de questionnaires selon la méthode de l'audit clinique ciblé (ACC), les journées de Toulouse ont permis à chacun de faire le point sur les résultats de cette auto évaluation, de faire ressortir les forces et les faiblesses de sa prise en charge et donc de notre prise en charge.

Ce sont ces résultats qui sont présentés dans cet ouvrage. De nombreux groupes ont décidé au terme de cette première étape d'apporter des modifications dans leurs critères d'évaluation des besoins des patients et de la stratégie de prise en charge.

Je ne remercierai jamais assez les responsables d'atelier, les intervenants des centres, les participants des ateliers de leur extraordinaire implication dans ce travail qui a vraiment montré où nous en étions, nos forces qui sont très importantes, mais aussi nos faiblesses avec leurs explications et des tentatives de réponses. Tout le monde a joué le jeu de l'évaluation pour le grand bien de tous et pour le grand bien surtout des patients qui ont de plus en plus l'assurance d'une prise en charge homogène sur tout l'hexagone. Il ne doit pas y avoir, il n'y a pas de bon ou de mauvais centres, il y a des centres SLA qui travaillent au mieux pour une prise en charge la mieux adaptée et la plus coordonnée possible.

Cette assurance d'une égalité dans l'accès aux soins répond à la fois aux demandes des patients et de leur famille, mais aussi des institutions qui sont particulièrement attentives à cet aspect du secteur sanitaire et social.

Comme tous les ans, le forum de recherche a été un temps très important de la réunion. Ce forum montre l'intérêt de tous les professionnels pour susciter de nouvelles idées, faire de nouveaux progrès. Le nombre, la qualité et surtout la compréhension des présentations s'améliorent tous les ans. La communication entre médecins et paramédicaux s'améliore grandement par ces échanges qui montrent à tous ce que chacun fait ou espère faire dans un langage simple et commun.

La base de données s'enrichit progressivement. Un effort considérable est fait par les centres pour arriver à l'exhaustivité (terme terrible pour tous les médecins responsables du codage PMSI !) et avoir rentré dans la base nouveaux patients et bilans cliniques. Une très lourde tâche mais chacun en a mesuré les enjeux et l'importance.

Durant ces journées de 2010 ont été abordé de nouveau l'importance des SSR neurologiques ou généralistes et des réseaux. On sait la nécessité de ces structures dans l'harmonisation des filières de soins. Toutefois, notre vigilance et nos efforts doivent se maintenir afin d'arriver à nous faire mieux entendre auprès des tutelles, notamment des ARS dans ce moment critique de la mise en place des politiques de santé territoriales.

En dépit de certains flottements, les journées de Toulouse ont encore permis d'éclaircir et de simplifier les relations entre la coordination et l'ARS et nous devons remercier ici l'action de G. Beneteau et de Ph.Couratier.

L'année prochaine, les journées se tiendront à St Etienne, un autre haut lieu d'un autre sport collectif.

Elles porteront sur les améliorations que proposent les groupes de travail au regard des résultats de l'évaluation de Toulouse.

Nous tenons à remercier très vivement l'équipe du centre de Toulouse dont l'accueil fut digne des meilleurs équipes et Monsieur Stéphane Jacquet qui comme toujours a su mener à bien l'organisation de ces journées avec une grande discrétion et une très grande professionnalité. ●

CAHIER DE LA  
**Coordination  
nationale  
des centres  
SLA**

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION :  
Vincent MEININGER

**COMITÉ SCIENTIFIQUE**

Marie-Christine Arné-Bes (Toulouse)  
Pascal Cintas (Toulouse)  
Jean Philippe Camdessanché (St Etienne)  
Philippe Corcia (Tours)  
Philippe Couratier (Limoges)  
Michel Dib (Paris)  
Claude Desnuelle (Nice)  
Jean Pouget (Marseille)  
Vincent Meininger (Paris)

**COMITÉ DE RÉDACTION  
ET RELECTURE**

Marie-Christine Arné-Bes (Toulouse)  
Pascal Cintas (Toulouse)  
Jean Philippe Camdessanché (St Etienne)  
Philippe Corcia (Tours)  
Philippe Couratier (Limoges)  
Michel Dib (Paris)  
Claude Desnuelle (Nice)  
Jean Pouget (Marseille)  
Vincent Meininger (Paris)  
Arnaud VALERO (Bordeaux)  
Violaine GUY (Nice)  
Vincent TIFFEREAU (Lille)  
Agnès PERRIER (Toulouse)  
Nathalie LEVEQUE (Paris)  
Bertrand LOUBIERE (Bordeaux)  
Emilie REHAULT (Toulouse)  
Alexandre MORVAN (Clermont-Ferrand)  
Véronique FOUSS (Toulouse)  
Sandra ROY (Montpellier)  
Patricia GRATON (Paris)  
Cécile NAVARRO (Toulouse)  
Valérie CORDESSE (Paris)  
Véronique HERMET (Toulouse)  
Isabelle GUILBAUD (Toulouse)  
Thierry PEREZ (Lille)  
Jésus GONZALES (Paris)  
Véronique TANANT (Nice)  
Kamila SEDKAOUI (Toulouse)  
Véronique DANIEL (Lille)  
Nadine LE FORESTIER (Paris)  
Jean Vincent BOURZEIX (Lyon)  
Nadia VANDENBERGHE (Lyon)  
Anne Rous DE FENEYROLS (Toulouse)  
Dominique LARDILLIER (Marseille)  
Marie-France MAUGOURD (Paris)

Dépôt légal : Avril 2011

# S O M M A I R E

<b>ATELIER 1</b>	<b>KINÉSITHÉRAPIE, MPR, ERGOTHÉRAPIE</b>	<b>P.6</b>
	<b>Prise en charge des déficiences motrices</b> Claude DESNUELLE (Nice), Arnaud VALERO (Bordeaux), Violaine GUY (Nice), Agnès PERRIER (Toulouse)	
<b>ATELIER 2</b>	<b>ORTHOPHONISTES, ORL, PHONIATRES</b>	<b>P.16</b>
	<b>Orthophonistes, ORL, phoniâtres</b> Nathalie LEVEQUE (Paris), Lise CREVIER BUCHMAN (Paris)	
<b>ATELIER 2<sup>BIS</sup></b>	<b>COMMUNICATION</b>	<b>P.20</b>
	<b>Groupe de Travail : Prise en Charge de la Communication</b> Bertrand LOUBIERE (Bordeaux), Nathalie LEVEQUE (Paris)	
<b>ATELIER 3</b>	<b>NUTRITION</b>	<b>P.26</b>
	<b>Prise en Charge Nutritionnelle des patients atteints de SLA</b> Alexandre MORVAN (Clermont Ferrand), Philippe COURATIER (Limoges), Véronique FOUSS (Toulouse)	
<b>ATELIER 4</b>	<b>TROUBLES COGNITIFS ET PSYCHO-COMPORTEMENTAUX</b>	<b>P.31</b>
	<b>Prise en Charge des troubles cognitifs et psycho-comportementaux</b> Sandra ROY-BELLINA (Montpellier)	
<b>ATELIER 5</b>	<b>PRISE EN CHARGE SOCIALE</b>	<b>P.36</b>
	<b>Prise en charge sociale</b> Cécile NAVARRO (Toulouse), Patricia GRATON (Paris)	
<b>ATELIER 6</b>	<b>SOINS INFIRMIERS</b>	<b>P.38</b>
	<b>Infirmières coordinatrices, infirmières et secrétaires des centres SLA</b> Valérie CORDESSE (Paris), Véronique HERMET (Toulouse), Isabelle GUILBAUD (Toulouse)	
<b>ATELIER 7</b>	<b>PRATIQUES RESPIRATOIRES</b>	<b>P.43</b>
	<b>Evaluation des pratiques respiratoires</b> Véronique TANANT (Nice), Thierry Perez (Lille), Jésus Gonzalez-Bermejo (Paris), en collaboration avec le Groupe SLA de la SPLF	
<b>ATELIER 8</b>	<b>SOINS PALLIATIFS</b>	<b>P.47</b>
	<b>Soins palliatifs, annonces</b> Jean Vincent BOURSEIX, Veronique BRUNAUD DANIEL (Lille), Nadine LE FORESTIER (Paris), Dr Nadia VANDENBERGHE (Lyon)	
<b>ATELIER 9</b>	<b>FILIÈRE DE SOINS</b>	<b>P.50</b>
	<b>Filière de Soins</b> Marie France MAUGOURD (Paris), Dominique LARDILLIER-NOEL (Marseille)	

# Prise en charge des déficiences motrices

■ Claude DESNUELLE (Nice), Arnaud VALERO (Bordeaux),  
Violaine GUY (Nice), Agnès PERRIER (Toulouse)

Le travail de groupe, en atelier a été défini ainsi :

- Analyser les résultats de l'autoévaluation
- Mettre en évidence les disparités, les points forts et les points faibles du fonctionnement des centres
- Réfléchir sur des solutions pour harmoniser les pratiques, en synergie interprofessionnelle : kinésithérapeutes, médecins MPR (Médecine Physique et Réadaptation) et ergothérapeutes.

Nous présentons ici le texte de chaque groupe professionnel, puis les propositions de travail pour les prochaines journées de la Coordination Nationale des Centres SLA de Saint-Étienne.

## > 1/ GROUPE DES KINESITHEAPEUTES

Arnaud VALERO, Bordeaux

L'enquête menée auprès des 17 centres en France s'appuie sur 13 items.

Nous avons adressé ces questionnaires à tous les centres et nous avons pu en récupérer 14.

Pour chaque item, il s'agissait de savoir si les recommandations étaient suivies dans les centres. Ce questionnaire portant sur les pratiques en masso-kinésithérapie, le premier item était de savoir si un kiné était rattaché à ce centre. Ce qui a permis de mettre en évidence une grande disparité dans le suivi des patients entre les centres qui sont pourvus d'un kiné et ceux qui n'en ont pas.

QUESTION	% de OUI	COMMENTAIRES	% de OUI	COMMENTAIRES
1/ « Un kinésithérapeute est rattaché au Centre SLA »		OUI		NON
2/ « Il réalise une évaluation initiale du patient à la première consultation »	71%	en CMD	16,67%	
3/ « Il assure une évaluation de suivi du patient à chaque consultation »	86%	en CMD	0%	

QUESTION	% de OUI	COMMENTAIRES	% de OUI	COMMENTAIRES
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. »	86%	à la demande surtout document de la coordination	58,33%	
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 »	29%	surtout fiche plus complète	16,67%	
6/ « Le kinésithérapeute participe aux réunions de l'équipe pluridisciplinaire »	86%		0%	
7/ « Le kinésithérapeute de centre est formé aux techniques de désencombrement instrumental »	86%		16,67%	
8/ « Le kinésithérapeute propose une éducation thérapeutique du patient et de son entourage »	86%	rare, elle dépend des besoins	0%	
9/ « Le kinésithérapeute propose le petit appareillage »	43%	sinon ergo	16,67%	

QUESTION	% de OUI	COMMENTAIRES	% de OUI	COMMENTAIRES
<b>10/ « Des informations sur l'évaluation en kinésithérapie du patient sont transmises au kinésithérapeute libéral le prenant en charge »</b>	86%	systematique ou selon les besoins	16,67%	
<b>11/ « Le document de la coordination sur « la prise en charge en kinésithérapie » est transmis au kiné libéral. »</b>	94%	OUI	58,33%	
<b>12/ « Le kinésithérapeute du centre réalise des formations »</b>	57%	manque de moyen	33,33%	
<b>13/ « Le kinésithérapeute participe aux congrès nationaux et aux protocoles de recherche sur la SLA »</b>	86%		16,67%	

Dans tous les centres où il n'y a pas de masso-kinésithérapeute les recommandations sont peu ou pas suivies. Nous avons cherché à évaluer l'incidence d'une telle différence sur la qualité de la prise en charge des patients.

Globalement les recommandations sont bien suivies au niveau des centres qui ont un kiné avec une grande majorité d'item ayant obtenu une réponse supérieure à 86%, sauf pour trois items. Il est toutefois à noter que l'item 5 concernant la présence et le renseignement de la fiche de synthèse d'évaluation validé par la coordination est renseignée dans moins de 30% des cas dans les centres ayant un kiné référent et moins de 18% pour ceux n'ayant pas de kiné. Il ressort des commentaires que cette fiche reste un bon outil s'il est nécessaire de faire des transmissions à un confrère, mais que son caractère très synthétique ne permet pas d'avoir une lecture suffisamment complète de l'état du patient avec un suivi de qualité. L'absence de renseignement de cette fiche dans le dossier patient reste néanmoins compensée par la mise en place d'un document personnalisé (feuille de bilan du service de neurologie, feuille de bilan personnalisé, autre) lorsqu'un kiné est présent dans le centre. Il est donc judicieux de prévoir la réalisation d'un nouveau document plus complet répondant aux attentes des kinés des centres.

Ce questionnaire a permis de resituer la fonction du masso-kinésithérapeute dans les centres. En effet le rôle du masso-kinésithérapeute du centre est de réaliser un bilan du patient pour évaluer l'état d'avancement de la maladie et de s'assurer que la prise en charge de ce patient en libéral est bien adaptée à son état. Au besoin à la suite de la consultation les informations nécessaires à la bonne prise en charge du patient seront transmises à son masso-kinésithérapeute de proximité.

#### En conclusion pour le groupe des kinésithérapeutes :

- 80% des centres référents ont répondu, il en ressort :
- Les centres sans kiné (soit 50%) n'appliquent pas les recommandations
  - Pour les centres avec kiné : tous les items sont suivis à plus de 80% sauf
    - Utilisation de la fiche kiné de synthèse (29%)
    - Participation à des formations (57%)
    - Proposition petit appareillage (43%)

#### On en retient qu'il faut :

1. Redéfinir le rôle du kiné dans les centres
2. Évaluer l'incidence du défaut de kiné sur la qualité de prise en charge libérale
3. Retravailler la fiche de synthèse adaptée au dossier.

## > 2/ GROUPE DES MEDECINS MPR

Vincent TIFFREAU, Lille

Malgré un envoi à l'ensemble des centres SLA de la grille des critères de qualité des pratiques de la MPR, 4 grilles seulement ont pu être interprétées ce qui est insuffisant pour en tirer des conclusions.

En complément des critères, un questionnaire évoquant l'organisation de l'intervention des spécialistes de MPR avait également été renseigné.

Il apparaît que si les pratiques sont comparables sur les quelques centres qui ont répondu, les modalités de recours aux médecins de MPR sont diverses ; ceci a été confirmé par les débats tenus lors de l'atelier.

La participation des médecins de MPR au sein des centres n'est pas systématique. Les conditions d'exercices varient selon que le service de MPR et le plateau technique de rééducation et de réadaptation est accessible sur place ou dans un autre établissement. Certains centres ont recours à des structures extérieures à l'établissement (centres de rééducation, structures médico-sociales). Les modalités d'accueil (consultations externes, hôpital de jour, hospitalisation complète) varient également.

Il est apparu que le référent de MPR était souvent mal identifié puisque seuls quelques centres ont rempli l'évaluation. Le groupe MPR envisage donc de mener un travail d'identification des référents MPR de chaque centre et de poursuivre le travail d'évaluation de façon plus exhaustive.

Lors de l'atelier, deux projets de travail sont apparus prioritaires au groupe de médecins MPR présents :

- Le premier consiste à refaire un bilan des pratiques et des avancées en termes d'évaluation et de prise en charge des troubles de la statique rachidienne liés à la SLA (têtes tombantes et camptocormies).
- Le second thème est la spasticité. Il est proposé de créer un groupe de travail sur ce thème avec la nécessité du recueil des pratiques dans les centres et une analyse des évidences afin d'élaborer des recommandations pour la pratique.

#### En conclusion des médecins MPR :

- Résultats
- Seulement 4 retours : évaluation non accomplie
- Organisations très hétérogènes
- Identification du/des référent (s) MPR pour chaque centre
- Compétence du médecin MPR : intégration dans l'évaluation trimestrielle/ intégration dans le SSR
- Nécessité d'un recensement exhaustif des référents MPR pour évaluation en 2011.

### 3/ GROUPE DES ERGOTHERAPEUTES

**Violaine GUY**, Nice

Après avoir mis en place une grille d'autoévaluation professionnelle l'année dernière à Strasbourg, il nous a été demandé cette année de faire notre autoévaluation. Ainsi chaque ergothérapeute des centres SLA, ou chaque responsable de centres, quand il n'y a pas d'ergothérapeute attribué, a rempli sa grille pour chacun des 12 critères établis.

Nous avons ainsi pu établir une synthèse qui fait un état des lieux du fonctionnement de chaque ergothérapeute, dans chacun des Centres SLA répartis sur le territoire national.

Il est important de pouvoir dégager des problématiques structurelles et de mettre ainsi en évidence nos différences de moyens et de fonctionnements afin de pouvoir proposer des adaptations et solutions d'améliorations pour l'année prochaine à Saint-Étienne.

Le but reste bien sûr d'arriver à uniformiser les prises en charge de nos patients dans chacun des centres malgré nos diversités de terrain.

12 ergothérapeutes étaient présents à ce groupe de réflexion et ont partagé leurs analyses et leurs questions quant à la suite du travail à proposer :

<b>Clémence BAUGE</b>	Réseau Neurocentre Tours
<b>Caroline COIFFIER-LEONE</b>	Centre SLA Saint-Étienne
<b>Sandrine COLELLA</b>	Centre SLA Strasbourg
<b>Georges COUCI</b>	Centre SLA Montpellier
<b>Line CHIARAVALLI</b>	Centre SLA Nancy
<b>Adeline DELAVIGNE</b>	Centre SLA Angers
<b>Soraya DELEFORGE-CARRANZA</b>	Centre SLA Lille
<b>Violaine GUY</b>	Centre SLA Nice
<b>Marine LEBOULANGER</b>	Responsable parc de prêt ARSla
<b>Agnès PERRIER</b>	Centre SLA Toulouse
<b>Maud POUZET</b>	Centre SLA Lyon
<b>Gwenaëlle REBOURS</b>	Centre de répit Champcueil

#### Résultats de l'autoévaluation

La grille des 12 critères a été envoyée à chaque ergothérapeute et chaque Centre SLA de France. La totalité, soit 18/18 Centres

SLA ont répondu, ainsi qu'un centre de répit proposant une structure adaptée pouvant recevoir des personnes atteintes de SLA (Champcueil, Service du Dr Maugourd).

Sur ces 19 structures, 12 ont un poste d'ergothérapeute. La première différence importante est le temps de travail attribué aux postes des ergothérapeutes. En effet, les équivalents temps pleins fluctuent de 20 à 100 %. Bien sûr, la file active des patients et la charge de travail ne sont pas les mêmes selon les centres, mais les capacités et les prises en charge en dépendent inévitablement.

La première constatation mise en avant est la multiplicité des domaines d'intervention de l'ergothérapeute. En effet, ses domaines de compétence font qu'il « touche un peu à tout ».

En effet, il doit, à chaque consultation ou au cours du suivi :

- Faire une évaluation des actes de la vie journalière (toilette, habillage, repas...)
- Faire une évaluation des besoins en aides techniques et matériels médicaux
- Proposer des solutions d'adaptations et de compensation
- Faire des essais matériels et les valider
- Rester en contact permanent avec les fabricants de matériels et les prestataires locaux
- Mettre en place des appareillages et adaptations
- Répondre à des demandes touchant le domaine des loisirs
- Répondre également à des besoins liés au secteur professionnel
- Faire des visites au domicile (notion d'accessibilité et proposition de travaux d'aménagements et d'adaptations...)
- Evaluer, en lien avec l'orthophoniste, les besoins et les capacités motrices à l'utilisation d'une synthèse vocale
- Faire ses préconisations et les transmettre auprès des instances concernées (MDPH, PACT ARIM, ANAH...)
- Rester en contact permanent avec les patients ou familles afin de répondre au plus vite à la perte des capacités motrices des personnes touchées par la SLA.

Il est pour nous nécessaire de pouvoir répondre sans attente à la perte d'autonomie, aux besoins et demandes apparaissant et se modifiant tout au long de l'évolution de la maladie, en privilégiant inévitablement une notion d'anticipation. ●

### TABLEAU REPRENANT LES RÉSULTATS DE L'AUTO ÉVALUATION DES ERGOTHÉRAPEUTES, FONCTION DE CHACUN DES CRITÈRES ÉTABLIS :

**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 : des atteintes motrices, de l'autonomie dans les activités de la vie journalière, des besoins en appareillage et aides techniques, ainsi que de l'accessibilité de son domicile.**

OUI	15/19	78,95%
NON	3/19	15,79%
NA	1/19	5,26%

**Critère 2/ L'ergothérapeute participe aux réunions pluridisciplinaires.**

OUI	13/19	68,42%
NON	5/19	26,32%
NA	1/19	5,26%

**Critère 3/ Une explication du rôle de l'ergothérapeute et/ou une fiche reprenant les différents domaines d'intervention de l'ergothérapeute sont données au patient et/ou leur famille.**

OUI	16/19	84,21%
NON	3/19	15,79%
NA	0/19	0%

**Critère 4/ Des préconisations adaptées sont proposées en fonction des demandes et des besoins.**

OUI	18/19	94,74%
NON	1/19	5,26%
NA	0/19	0%

**Critère 5/ L'ergothérapeute préconise et s'assure de la conformité des orthèses et des adaptations réalisées.**

OUI	14/19	73,68%
NON	3/19	15,79%
NA	2/19	10,53%

**Critère 6/ L'ergothérapeute organise et valide les essais d'aides techniques.**

OUI	16/19	84,21%
NON	3/19	15,79%
NA	0/19	0%

**Critère 7/ L'ergothérapeute réalise des visites au domicile en vue d'évaluer le handicap architectural et propose une méthodologie de compensation.**

OUI	14/19	73,68%
NON	3/19	15,79%
NA	2/19	10,53%

**Critère 8/ Un compte-rendu des visites au domicile est réalisé, inclus dans le dossier médical, adressé au patient et transmis aux instances concernées : MDPH, ANAH, PACT-ARIM, ALGI, caisses retraites...**

OUI	13/19	68,42%
NON	1/19	5,26%
NA	5/19	26,32%

**Critère 9/ L'ergothérapeute assure les formations auprès des réseaux, de l'HAD, des aidants, des IFE... et une guidance thérapeutique.**

OUI	12/19	63,16%
NON	5/19	26,32%
NA	2/19	10,35%

**Critère 10/ Les ergothérapeutes sont garants d'une veille professionnelle.**

OUI	13/19	68,42%
NON	2/19	10,53%
NA	4/19	21,05%

**Critère 11/ Les ergothérapeutes cherchent à améliorer la prise en charge des patients. Ils partagent entre eux leur expérience professionnelle et travaillent de manière consensuelle. Ils écrivent des articles afin de faire part de leurs recherches de travail.**

OUI	14/19	73,68%
NON	3/19	15,79%
NA	2/19	10,53%

**Critère 12/ L'ergothérapeute délègue à ses collègues de proximité.**

OUI	16/19	84,21%
NON	1/19	5,26%
NA	2/19	10,53%

**POINTS FORTS**

Il a tout d'abord fallu travailler sur l'appréciation et la compréhension de la manière à remplir cette grille de critères. En effet, cela n'a pas été simple et pas compris par tous de la même manière.

Nous avons eu la chance de pouvoir mettre en place une rencontre intermédiaire, le 8 juin 2010 sur Paris, où 12 ergothérapeutes ont pu se retrouver et nous avons ainsi pu affiner notre travail d'auto évaluation. Cela a été d'une grande importance pour l'avancée dans notre auto évaluation.

Ce qui peut tout d'abord être mis en évidence, est l'implication des ergothérapeutes dans cette auto évaluation, qui est réel-

lement la première à laquelle nous participons. D'où probablement une réelle réactivité pour répondre, puisque tous les centres ont répondu et rempli notre grille de 12 critères.

Ce qui apparaît aussi de manière très claire, est que la majorité des critères sont remplis de manière positive. Ce qui veut dire, que pratiquement partout sur les différents centres SLA, ce qui a été défini l'année dernière comme entrant à part entière dans les domaines d'intervention de l'ergothérapeute, est réalisé. Bien sûr il peut parfois exister des relais ou des transmissions à des structures extérieures aux Centres SLA, mais il y a dans tous les cas, une réponse possible et adaptée aux besoins. La prise en charge des patients, comme il se doit et comme nous l'avons défini, est ainsi pleinement réalisée.

**POINTS FAIBLES**

En analysant les réponses de chacun, il existe des remarques qui apparaissent très clairement et reviennent de manière récurrente.

Les premiers problèmes sont des problèmes structurels :

- **un manque de temps évident.**

En effet, du fait d'un grand nombre de postes à temps partiels, des nombreux champs d'actions et d'interventions de l'ergothérapeute et des nombreuses démarches découlant des besoins identifiés, il est souvent difficile de « résoudre un problème ou une demande » simplement et rapidement. Chacune des démarches en entraîne le plus souvent une autre qui en découle, ou une nouvelle qui vient se greffer à la première. Rien n'est simple et direct.

- **un manque de moyens et de place**

En effet, l'ergothérapeute a besoin d'aides techniques afin de pouvoir faire des essais et mettre les patients en situation réelle, de manière fonctionnelle, avant de pouvoir valider un type ou un modèle précis d'aide technique la plus adaptée.

De plus, chaque ergothérapeute a besoin de matériels spécifiques afin de pouvoir réaliser les appareillages nécessaires (cuve, plaques de plastiques thermo formables...) et les adaptations.

Et bien sûr, de la place lui est nécessaire afin de pouvoir « stocker » ce matériel et réaliser tout cela.

Les seconds problèmes sont des problèmes fonctionnels :

Il se trouve que notre métier est mal connu du grand public et de ce fait, le plus souvent mal compris ou interprété par les patients et/ou leurs familles. Il est important de prendre le temps de leur expliquer notre rôle et nos diverses possibilités d'intervention, afin qu'ils ne soient pas « perdus » et ne sachent alors plus à qui demander lorsqu'ils se retrouvent en perte d'autonomie et le plus souvent, dans l'urgence.

Nous avons mis en place un document sensé être remis au patient et à sa famille dès la première consultation, mais il se trouve que ce document est encore très peu utilisé. En effet, il n'est pas toujours possible de parler de tous nos domaines d'intervention, alors que la ou les premières consultations sont souvent mal vécues de par l'annonce de diagnostic.

Nous souhaiterions que le neurologue puisse parler de notre rôle dans un premier temps, puis nous prendrons le relais pour donner plus d'informations. Le document aura ainsi tout son sens et sera mieux reçu et mieux compris.

Nous avons reparlé de notre fiche d'évaluation et de suivi en ergothérapie, qui mériterait d'évoluer encore et de s'affiner.

Nous y avons déjà beaucoup travaillé ; elle est utilisée par la majorité d'entre nous, même si elle ne convient pas encore à tous. Nous nous mettons donc d'accord pour continuer de partager à ce sujet, via notre forum d'échange Internet, et de faire des propositions. Cette fiche n'est pas « figée » et il ne tient qu'à nous de continuer à l'améliorer.

**Propositions de travail et d'améliorations**

Il nous paraît très important de pouvoir continuer à travailler des 2 manières proposées actuellement :

- De manière « longitudinale », c'est-à-dire en atelier professionnel exclusif. C'est en effet, pour nous, la possibilité de nous retrouver et d'échanger entre ergothérapeutes. C'est un moment d'échange privilégié, qui nous permet d'avancer sur des pistes de travail en cours, et de partager à propos de problèmes précis ou particuliers. Cela nous permet aussi de pouvoir nous remettre en question et de pouvoir avancer et évoluer en fonction de la réalité du terrain.
- De manière « transversale ». C'est aussi la possibilité de travailler en atelier pluridisciplinaire, puisque la prise en charge des patients atteints de SLA l'est forcément. Il existe déjà 2 groupes de travail longitudinaux :
  - ergothérapeutes/kinésithérapeutes/médecins MPR
  - et ergothérapeutes/orthophonistes.

Nous souhaiterions pouvoir mettre en place un autre groupe ergothérapeutes/assistants sociaux, car il existe un travail important nous concernant sur la mise en place et le suivi des dossiers PCH, auprès des MDPH.

**En conclusion des ergothérapeutes :**

- 18/18 réponses des Centres SLA (+ 1 réponse d'un centre de répit)
- Taux de participation et implication +++
- Présence de 11 ergos / 18 centres SLA
- 11 ergos participent à l'activité du centre (entre 0,2 et 1 ETP)
- Tous les centres SLA font appel à des relais de proximité

**Commentaires**

- Problèmes structurels :
  - Manque de temps
  - Manque de moyens (matériels et places)
- Problèmes de fonctionnement
  - Présentation du rôle de l'ergo (orale uniquement)
  - Fiche « évaluation et suivi en ergothérapie » utilisée mais à retravailler

**> 4/ PROPOSITIONS DE TRAVAIL DES 3 GROUPES PROFESSIONNELS**

Concernant les conclusions et propositions d'amélioration, elles se consacrent principalement à des projets transversaux, voire inter centres. Pour notre groupe kinés/ MPR/ ergos, nous proposons comme thème de travail pour les prochaines journées de la Coordination Nationale des Centres SLA à Saint-Étienne l'année prochaine :

**Tête tombante et camptocormie : évaluation des pratiques pour faire le point depuis l'atelier de 2008 et propositions de recommandations**

- groupe de travail kinés / ergos / médecins MPR

**Mise en place, transmission et suivi des dossiers PCH, en lien avec les MDPH et la CNSA**

- groupe de travail ergos / assistant(e)s sociaux

**Atelier « Spasticité » : projet de recommandations (pour 2012)**

- groupe de travail kinés / ergos / médecins MPR / neurologues. ●





# Orthophonistes, ORL, phoniastes

■ **Nathalie LEVEQUE** (Paris), **Lise CREVIER BUCHMAN** (Paris)

**Les évaluations des pratiques professionnelles (EPP) se répartissent en trois volets. Les journées de coordination nationale des centres SLA qui se sont déroulées à Strasbourg en 2009 ont permis d'établir une grille de 11 critères sélectionnés à partir d'une revue de la littérature sur les recommandations et les pratiques cliniques en orthophonie et en phoniatry. Dans un deuxième temps, chaque centre SLA ou centres assimilés se devait de vérifier si les critères recommandés étaient remplis dans la pratique de chacun et notés dans le dossier du patient en comptabilisant pour chaque critère le nombre de oui/non/NA (non applicable) pour une vingtaine de dossiers relevés au hasard. Les résultats de l'analyse ont été présentés lors des journées de coordination de Toulouse en 2010. Cet audit clinique ciblé (ACC) permet d'ouvrir des perspectives quant aux améliorations que nous pouvons apporter au vu des recommandations de la littérature. Une étude multicentrique d'une telle ampleur permet également d'entrevoir des pistes pour parfaire nos pratiques. Ce sera le but des journées de coordination qui se dérouleront à St Etienne en 2011.**

## 16 > MÉTHODOLOGIE

Les mots clés tels que « evidence based review », « care of the patient », « data base patient care », « clinical care », « management of ALS patients » et « quality of life » ont permis d'affiner la recherche bibliographique. Cette dernière s'est fondée sur les textes de la conférence de consensus, sur les différents textes rédigés dans le cadre des journées de coordination des centres SLA et enfin d'après les différentes études multicentriques nord américaines et européennes, 11 critères essentiels répartis en 5 catégories ont été sélectionnés :

### ■ Recueil des données orthophoniques

Critère 1 : les plaintes et les attentes du patient sont notées.  
Critère 2 : les modalités de la prise en charge orthophonique libérale ainsi que les coordonnées de l'orthophoniste sont consignées.  
Critère 3 : l'adhésion du patient à sa prise en charge orthophonique est notée.

### ■ Fonctions oro-faciales et pneumophonatoires

Critère 4 : un examen de la motricité bucco-linguo-faciale est réalisé et noté.  
Critère 5 : les possibilités de toux et la notion d'essoufflement en phonation prolongée sont notées.

### ■ Communication

Critère 6 : les possibilités de communication sont notées.

Critère 7 : l'information et/ou la mise en place d'une éventuelle communication alternative est consignée.

### ■ Déglutition

Critère 8 : des renseignements sur les difficultés pour manger, boire et avaler la salive sont notés.  
Critère 9 : une exploration fonctionnelle de la déglutition est réalisée et notée.

### ■ Synthèse

Critère 10 : informations et conseils sont donnés au patient et aux aidants.  
Critère 11 : une synthèse est consignée dans le dossier et envoyée à l'orthophoniste. La synthèse peut être remise au patient à sa demande.

L'étude a été réalisée par 14 centres sur 19 sollicités. Dix centres ont réalisé cet audit sur 20 dossiers, un centre a traité 15 dossiers, un centre a traité 9 dossiers et 2 centres ont traité un seul dossier. Ainsi 226 dossiers sélectionnés au hasard ont permis de « tester » la faisabilité et la validité des critères déterminés comme essentiels par la revue de la littérature. Les trois réponses possibles « oui », « non » et « non applicable » ont été comptabilisées pour chaque critère sur la totalité des dossiers. Les commentaires spontanés ont contribué à justifier certaines réponses. Sept orthophonistes, une secrétaire et six médecins ont participé au recueil des données. Quand le centre ne disposait pas d'orthophoniste, la

grille était remplie d'après les données de cleanweb, les divers comptes-rendus (de l'orthophoniste libéral, du phoniatre ou de l'ORL, du diététicien du domicile) et enfin d'après les échelles de Norris et de l'ALSFRS.

## > RÉSULTATS

### ■ Catégorie I : Recueil des données orthophoniques

Le critère 1 (plaintes et attentes du patient) est noté dans 70% des dossiers traités. Certains centres ont cependant précisé que ce critère n'était consigné que si le patient abordait ce sujet spontanément au cours de l'entretien ou que si l'information avait été relevée dans les courriers de l'orthophoniste libéral.

Le critère 2 (modalités de la prise en charge orthophonique libérale et coordonnées de l'orthophoniste) a été relevé dans 60% des dossiers étudiés. Dans 23% des dossiers, l'information ne figurait pas car le patient ne bénéficiait tout simplement pas de prise en charge, en partie à cause de la pénurie d'orthophoniste libéral dans certains secteurs. Enfin la réponse « non applicable » relevé dans 17% des dossiers correspond au fait que le patient n'a pas encore débuté de prise en charge ou que le patient ne connaît pas le nom de son orthophoniste.

Le critère 3 (adhésion du patient à sa prise en charge) est noté dans 44% des dossiers étudiés. Certains centres précisent qu'il est noté uniquement si le patient parle spontanément de cette adhésion ou au contraire non adhésion. C'est sans doute la raison pour laquelle ce critère totalise 35% de non. Dans le cas où le patient n'a pas encore débuté de prise en charge ou que celle-ci a été stoppée, la réponse NA (non applicable) est cochée (21% des cas).

### ■ Catégorie II : Fonctions oro-faciales et pneumophonatoires

Un examen de la motricité bucco-linguo-faciale (critère 4) est réalisé et noté dans le dossier dans 89% des dossiers. Dans le cas où le patient a une atteinte bulbaire sévère empêchant toute mobilité de ses articulateurs ou qu'au contraire le patient n'est pas bulbaire, la réponse cochée est non ou non applicable (10% de non, 1% de NA).

Le critère 5 (possibilité de toux et notion d'essoufflement en phonation prolongée) est précisé dans 71% des dossiers. Certains centres précisent que ce critère n'est mentionné uniquement que s'il y a une anomalie. Ce critère totalise 28% de « non ».

### ■ Catégorie III : Communication

Cet audit comprend un groupe « communication » qui a réalisé une évaluation précise et détaillée de l'exploration des possibilités de communication selon 9 critères.

Le groupe « orthophonie-phoniatry-ORL » aborde ce domaine de manière plus grossière au travers des critères 6 et 7 : Le critère 6 (possibilités de communication) est consigné dans les dossiers dans 81% des cas. Certains centres précisent

qu'il s'agit à la fois de la communication verbale et non verbale. Les réponses « non » (8%) et « NA » (11%) ont été cochées si les possibilités de communication sont encore tout à fait satisfaisantes ou si le patient est trachéotomisé. D'autres centres ont hiérarchisé les difficultés de communication en terme de « stade » de la dysarthrie. Dans ce dernier cas, une telle information est comptabilisée dans les « oui ».

Le critère 7 (information et/ou mise en place d'une éventuelle communication alternative) est consigné dans 48% des cas. La réponse « non » correspond à 32% des dossiers : en effet ce domaine est au carrefour des pratiques de l'orthophoniste et de l'ergothérapeute. Certains centres ont donc précisé que cette information ne figure pas dans le bilan de l'orthophoniste mais dans celui de l'ergothérapeute. La réponse « non » a également été cochée lorsque le patient est encore loin du stade de la mise en place d'une communication alternative.

### ■ Catégorie IV : Déglutition

Le critère 8 (renseignements sur les difficultés pour manger, boire et avaler la salive) est noté dans 91% des dossiers. La réponse « non » (9%) est cochée si le patient a une gastrostomie et que l'information que le patient n'ingère plus rien per os a déjà été notée par l'infirmière ou le diététicien.

Une exploration de la déglutition (critère 9) est réalisée et notée dans 62% des dossiers. Certains centres précisent que cette exploration n'est pas réalisée si elle a déjà été faite en service ORL ou en service de gastroentérologie, si le patient et son entourage précisent qu'il n'y a pas de trouble de déglutition (sur interrogatoire sans vérification de l'orthophoniste du centre), ou si le patient est gastrostomisé et qu'il ne prend plus rien per os. Tous ces cas de figures justifient en partie les 35% de « non » relevé pour ce critère.

### ■ Catégorie V : Synthèse

Le critère 10 (information et conseils donnés au patient et aidants) est appliqué dans 79% des 226 dossiers étudiés. Certains centres précisent que des conseils sont systématiquement donnés à l'oral sans être pour autant donnés par écrit. La réponse « non » (9%) est cochée quand le trouble dysphagique est débutant ou quand la dysphagie est stable et que le patient a déjà bénéficié de conseils lors d'une consultation précédente.

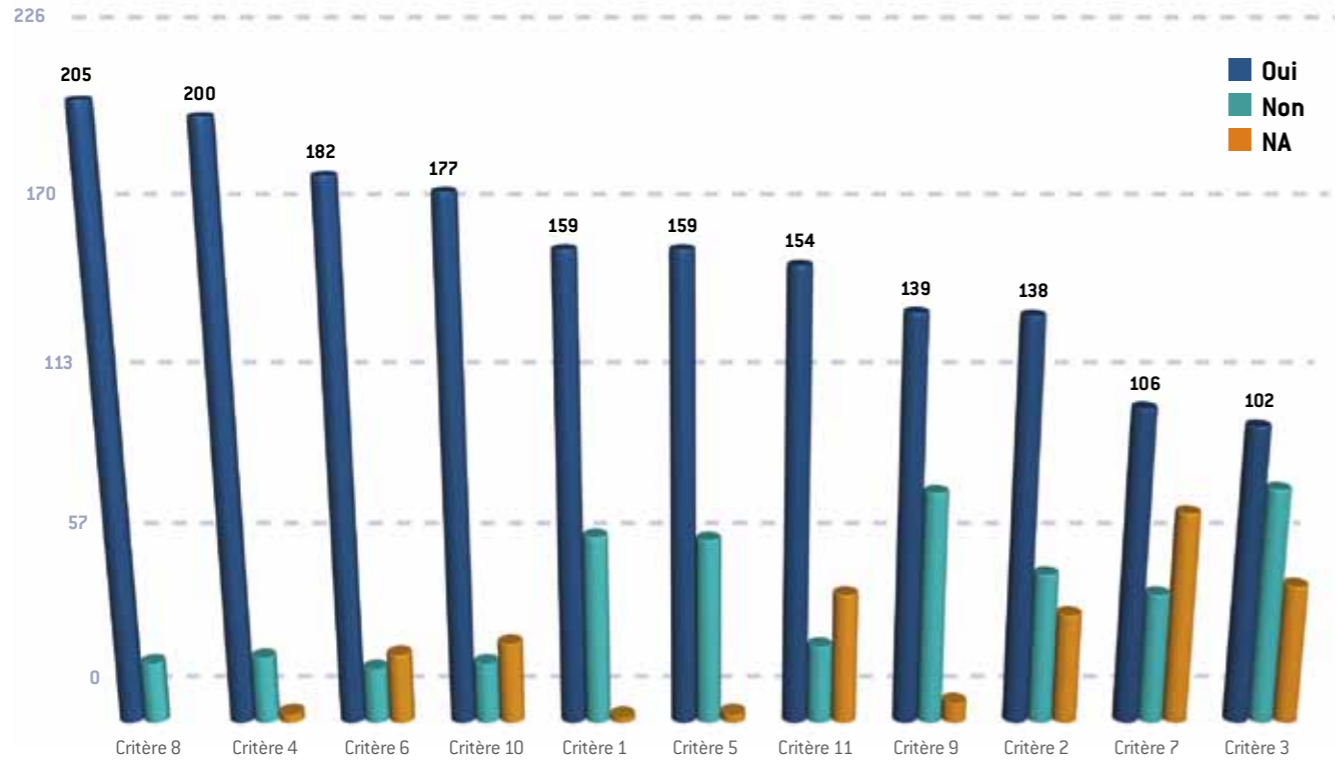
Le critère 11 (une synthèse consignée dans le dossier et envoyée à l'orthophoniste libérale) est rempli dans 68% des cas étudiés. Certains centres précisent qu'un appel téléphonique à l'orthophoniste libérale remplace parfois le courrier. Pour 12% des dossiers, ce critère n'est pas rempli : lorsqu'il n'y a pas d'orthophoniste dans le centre par exemple.

D'après les 226 dossiers étudiés sur les 14 centres sondés, la prise en charge orthophonique semble assez consensuelle. La totalité des critères rassemble en effet une majorité de « OUI » (figure 1). Si certains critères sont notés de manière systématique dans le dossier patient (critères 4, 6, 8 et 10),

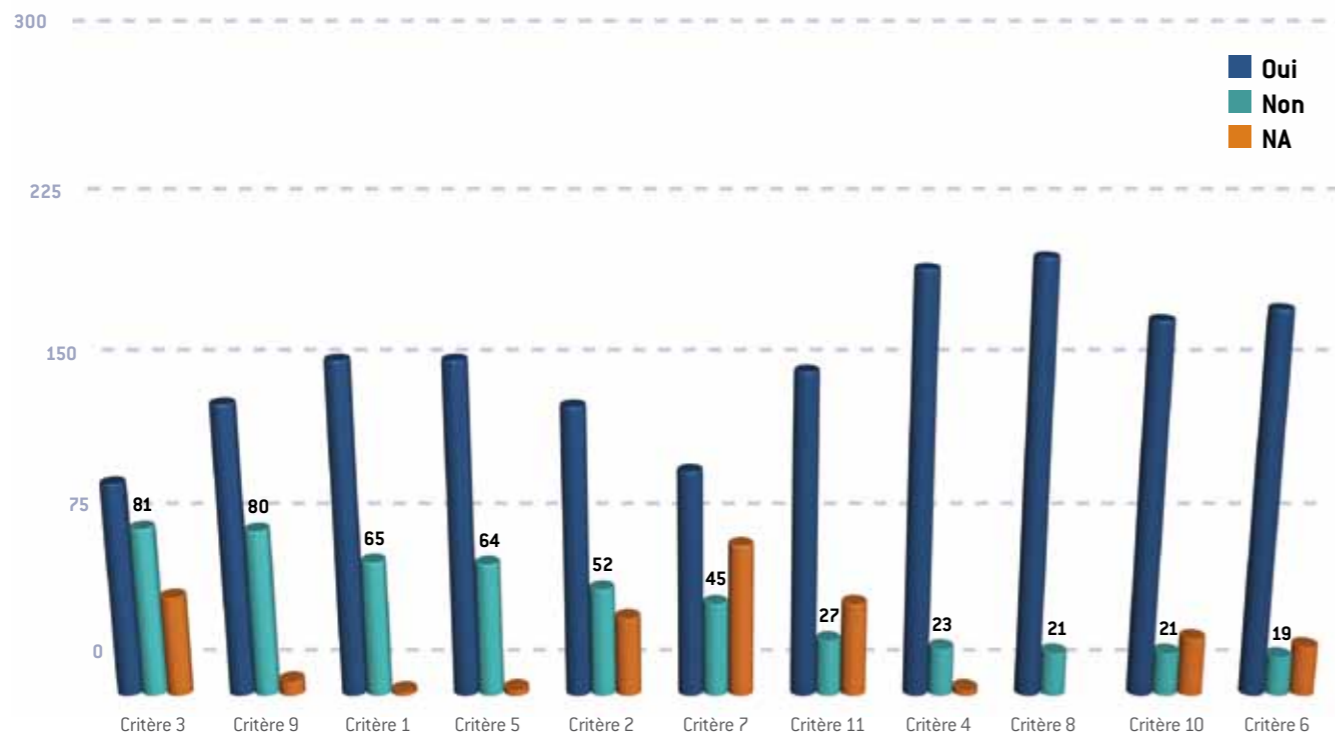
d'autres semblent n'être consignés dans le dossier que si le patient le mentionne spontanément (critères 1 et 3). Pour 6 critères, ils semblent n'être remplis que s'il y a présence d'une anomalie (critères 2, 3, 5, 7, 9 et 11). Ont été répertoriés dans « NA » ou « NON » les critères pour lesquels l'évolution de la

maladie ne justifiait pas encore de prise en charge de ce domaine (critères 4, 5, 6, 7, 8 et 9) [figures 2 et 3] ou que ce domaine concerne plusieurs corps de métier comme le critère de la communication.

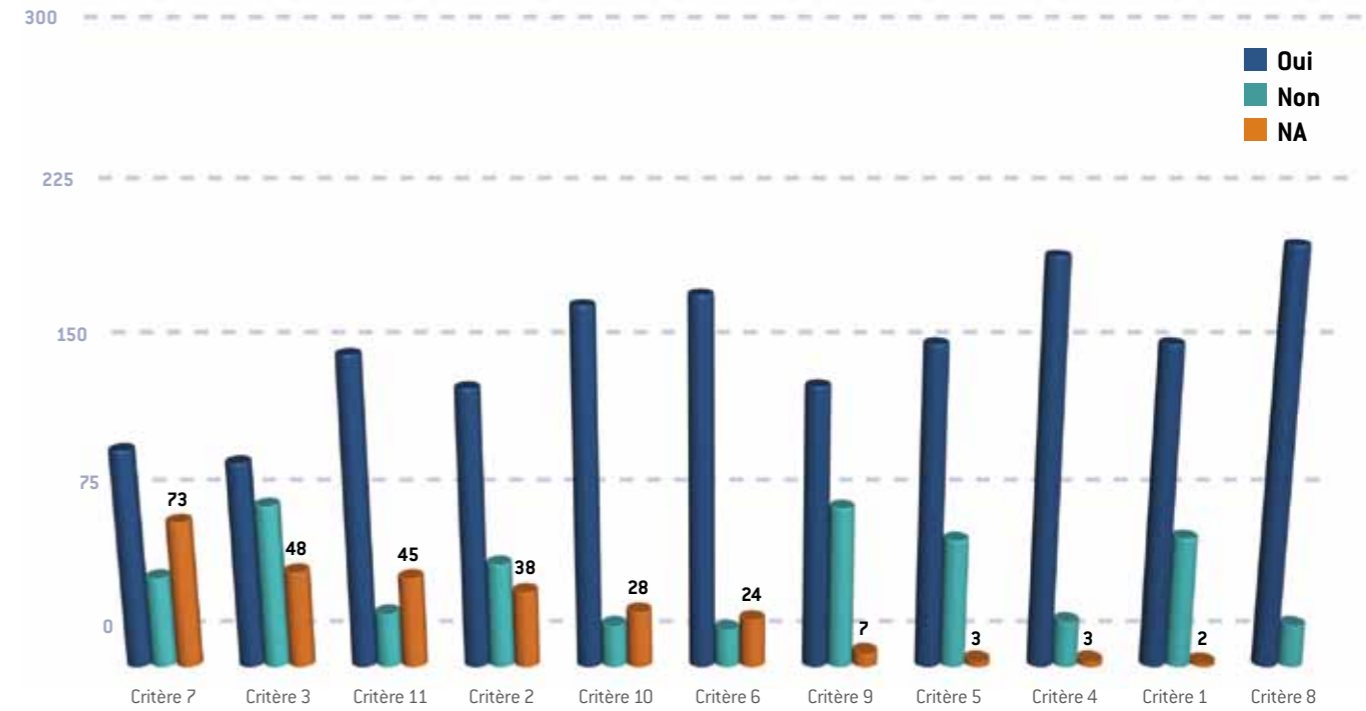
Ordre décroissant des réponses « oui » en nombres/226



Ordre décroissant des réponses « non » en nombres/226



Ordre décroissant des réponses « NA » en nombres/226



> DISCUSSION

Parmi les biais rencontrés dans cette EPP, on ne peut pas nier les écueils liés aux problématiques structurelles et qui ont sans doute influencé le recueil des données : 7 centres n'ont pas orthophonistes, 4 centres ont des orthophonistes « de passage » dont le temps n'est pas dédié à la SLA et 8 centres bénéficient d'orthophonistes qui ont un temps dédié à la SLA mais avec une grande variabilité de ce temps dédié.

Si la prise en charge orthophonique au sein des centres SLA est assez consensuelle, il semble évident que celle-ci diffère d'un patient à l'autre selon le stade de sévérité de l'atteinte bulbaire. Cette étude ayant été réalisée sur des dossiers pris au hasard, une minorité de patients ne présentait pas d'atteinte bulbaire engendrant une tout autre approche que pour les patients ayant une atteinte bulbaire. De même, certains dossiers traités concernaient des patients déjà bulbaires pour lesquels le diagnostic de SLA n'avait pas encore été annoncé. Dans ce cas, les grands critères sont abordés mais l'investigation orthophonique peut être moins approfondie afin d'être moins anxiogène pour le patient.

Après analyse des résultats, une confusion entre les réponses NON et NA a souvent été relevée. En effet pour un même cas de figure, certains centres ont coché NON quand d'autres ont coché NA. Une information plus précise sur la signification et l'utilisation de « NA » aurait été souhaitable au début de l'étude.

De même il y a parfois eu confusion sur la notion de « dossier patient », certains centres ayant réalisé le recueil des données à partir du dossier orthophonique uniquement.

De cette étude, nous pouvons conclure qu'il serait tout à fait souhaitable d'insérer une fiche de synthèse du bilan orthophonique dans le dossier médical du patient. Les 11 critères testés nous semblent garder tout leur intérêt et constituent le minimum des informations à consigner mais une précision des intitulés pour les critères 6 (possibilités de communication) et 9 (exploration fonctionnelle de la déglutition) semble nécessaire. Concernant le critère 5, la question de l'intérêt de réaliser un test de temps maximum de phonation (TMP) a été soulevée.

> CONCLUSION

L'évaluation des pratiques professionnelles en orthophonie a permis de se rendre compte que malgré quelques disparités liées aux problèmes structurels de chaque centre, la prise en charge en orthophonie est relativement uniforme dans tous les centres SLA de France. Les 11 critères choisis initialement d'après les recommandations de la littérature représentent, d'après le groupe orthophonie-phoniatrie-ORL de la coordination des centres SLA, le minimum des informations essentielles à consigner dans le dossier du patient. Les critères concernant l'exploration fonctionnelle de la déglutition et les possibilités de communication devront cependant être mieux définis. ●

# Groupe de Travail : Prise en Charge de la Communication

■ Bertrand LOUBIERE (Bordeaux), Nathalie LEVEQUE (Paris)

Dans la continuité de la thématique de l'évaluation des pratiques professionnelles débutées lors des journées de coordination nationale de Strasbourg en 2009, les journées de Toulouse ont permis au groupe de travail « prise en charge de la communication » d'établir 9 critères qu'il semble indispensable de prendre en considération dans le cadre de la prise en charge de la communication des personnes suivies au sein des centres SLA. Ces critères ont été établis sur les bases d'une revue de la littérature accès principalement sur la conférence de consensus ainsi que sur les travaux antérieurs du groupe de travail.

Ces critères établis, chaque centre SLA s'est engagé à renseigner les critères sur la base de 20 dossiers de patients tirés au hasard avec comme possibilité de réponse pour chaque critère : OUI/NON/NON APPLICABLE. De plus, pour chaque réponse les évaluateurs pouvaient ajouter des commentaires éventuels. Cet audit a été réalisé du 30 septembre au 30 novembre 2010 afin d'analyser les pratiques sur cette thématique et d'apporter des perspectives d'amélioration des pratiques.

## IDENTIFICATION DES CRITÈRES DE L'AUTOÉVALUATION (Méthodologie)

Le groupe de travail a identifié lors des journées de Strasbourg en 2009 les éléments indispensables à prendre en considération pour la mise en place d'un moyen palliatif de communication, quel qu'il soit. Ce travail, non remis en question, ni modifié, au cours de l'année d'utilisation (septembre 2009 - Septembre 2010) a permis de déterminer 9 critères de l'autoévaluation qui sont les suivants :

**Critère 1 : L'évaluation de la fonctionnalité de la communication orale (parole, voix, intelligibilité en conversation, langue usuelle) est consignée.**

**Critère 2 : Les besoins / motivations du patient sont notés ?**

**Critère 3 : Le cahier des charges pour l'utilisation de moyens de communication alternatifs est notifié (Où, Quand, Comment) ?**

**Critère 4 : La présence ou l'absence de troubles cognitifs est notée.**

**Critère 5 : Une évaluation des capacités motrices (incluant fatigabilité) est notée.**

**Critère 6 : Une appréciation de l'implication des aidants est notée**

**Critère 7 : Les possibilités de prise en charge financière ou d'autofinancement sont notées.**

**Critère 8 : L'adéquation des moyens de communication est périodiquement réévaluée et notée**

**Critère 9 : L'utilisation effective des moyens de communication est périodiquement notée.**

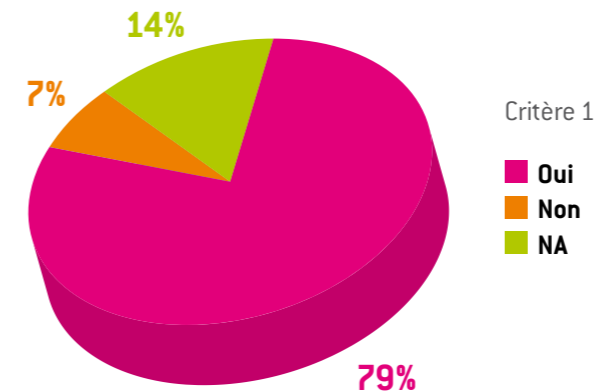
Sur 17 centres SLA sollicités, 12 ont répondu soit 70,6%. Le nombre de dossiers traités est de 20 dossiers patients pour 10 centres et 16 dossiers patients pour 1 centre. Les résultats d'un centre n'ont pu être exploités. Le nombre de dossiers traités est de 216 pour 11 centres. Les investigateurs étaient des ergothérapeutes, des orthophonistes et des secrétaires.

## RÉSULTATS PAR CRITÈRES

### Critère 1 : Fonctionnalité de la Communication :

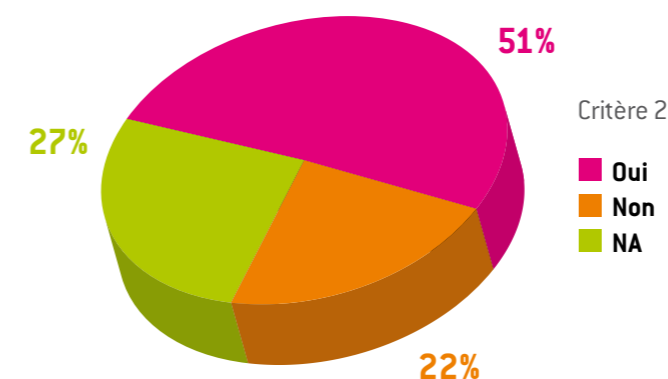
Le premier critère consistait à valider si la fonctionnalité de la communication était prise en considération et notifiée dans les dossiers des patients au sein des centres SLA. Les résultats montrent pour les 11 centres que la grande majorité d'entre eux évalue cette fonction.

D'après le recueil des commentaires, les réponses non et Non Applicables ont été renseignés pour des patients ne présentant pas de troubles de la communication et/ou restant compréhensibles. Pour ce critère, seule la notion de difficulté de la communication orale est renseignée dans le dossier. Pour 1 centre, l'absence d'orthophoniste lié à des problèmes structurels du centre SLA nécessite que les éléments soient notifiés par l'ensemble de l'équipe et/ou par l'orthophoniste libérale et/ou l'échelle ALSFRS.



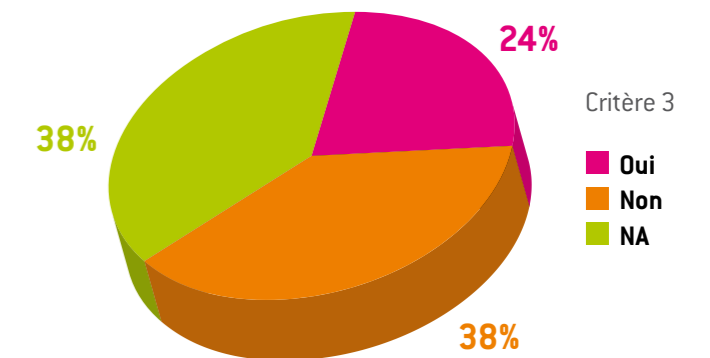
### Critère 2 : Besoins / Motivations du patient

Pour la moitié des dossiers traités dans cette étude, les besoins et motivations du patient sont notifiés dans le dossier du patient. Pour certains centres, les non représentent les patients n'ayant pas de trouble de la communication, alors que pour ce même cas de figure, d'autres centres ont privilégié la réponse NA. 2 centres notifient ce critère systématiquement. Pour les autres centres, qui ont apporté un commentaire, cet élément est notifié s'il y a une demande spontanée du patient, ou en début de pathologie, ou en présence d'un déni des troubles.



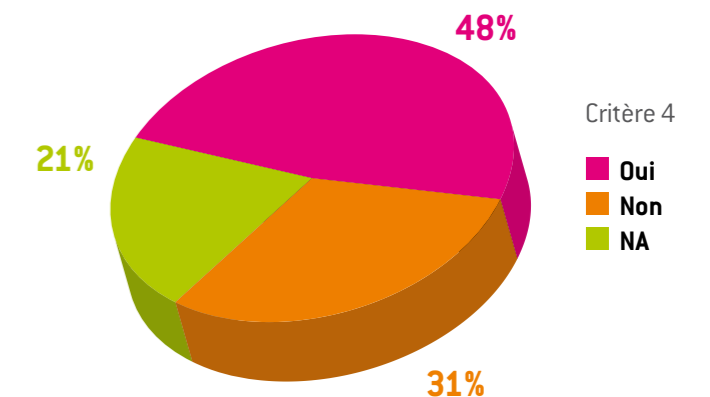
### Critère 3 : Cahier des charges / Utilisation

Ce critère est peu notifié dans les dossiers des centres. Les commentaires apportent un éclairage sur cet item qui n'est pas éludé par l'ensemble des professionnels mais reste cependant informatif et informel. Les commentaires des investigateurs suggèrent que les explications se font à l'oral et en fonction des incapacités de la personne. 1 centre renseigne systématiquement, en présence de troubles de la communication, cet élément sur l'usage et les souhaits ou refus de la personne. Plusieurs centres notifient les refus.



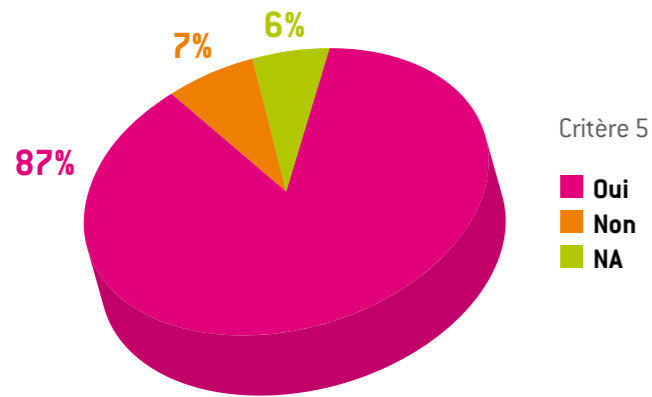
### Critère 4 : Troubles Cognitifs

La notification de ce critère, important pour adapter un outil de communication aux usagers, est prise en considération par l'ensemble des centres. Cependant, un biais dans les réponses est apparu. En effet, pour certains centres, le oui a été privilégié malgré l'absence de notification dans le dossier précisant que cette absence de notification induisait l'absence de troubles cognitifs. La formulation du critère, par la présence du OU peut expliquer cette confusion.



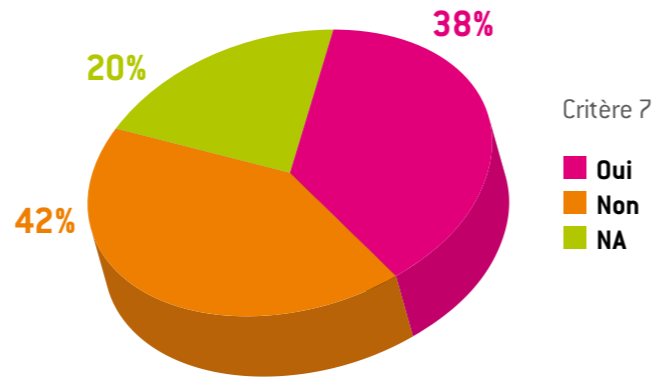
■ Critère 5 : Capacités motrices

Pris en compte systématiquement par l'ensemble des professionnels des centres, et lié fortement au groupe transversal « prise en charge des capacités motrices », cet item est très largement renseigné dans les dossiers traités. Ces renseignements sont notifiés soit par l'utilisation de l'échelle ALSFRS, des fiches de suivi des ergothérapeutes et/ou des fiches de suivi des kinésithérapeutes. Cependant, les commentaires des investigateurs précisent que la fatigabilité n'est pas systématiquement notifiée. Ceci a impliqué les réponses Non et/ou Non Applicable.



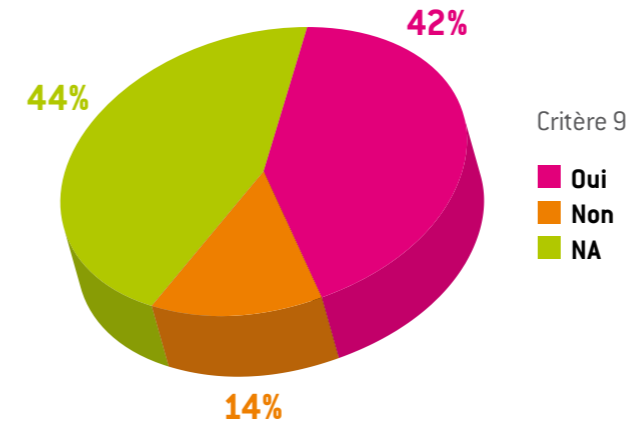
■ Critère 7 : Prise en charge financière

Intimement lié au suivi social des patients, les possibilités de financements pour les aides techniques à la communication sont peu notifiées dans les dossiers. Les réponses NA représentent majoritairement les personnes n'ayant pas de troubles de la communication et/ou ayant été vues une seule fois. Le pourcentage de oui correspond au nombre de dossiers, sur les 216 évalués, pour lesquels une demande financière est effectivement en cours mais il n'est notifié nulle part qu'une demande financière n'a pas été faite.



■ Critère 9 : Effectivité d'utilisation

Les résultats sont superposables au critère précédent. Les réponses sont concordantes. Les différences entre ces 2 critères pour les réponses Non et NA s'expliquent par la survenue de décès de patients avant l'évaluation de l'effectivité d'utilisation.



➤ RÉSULTATS GÉNÉRAUX

Les résultats généraux mettent en évidence une disparité importante dans la prise en charge de certains aspects de la Communication.

En effet, force est de constater que pour un grand nombre de critères, les réponses OUI sont majoritaires par rapport à la réponse Non et Non applicable. (Critères, 1, 2, 4, 5, et 8).

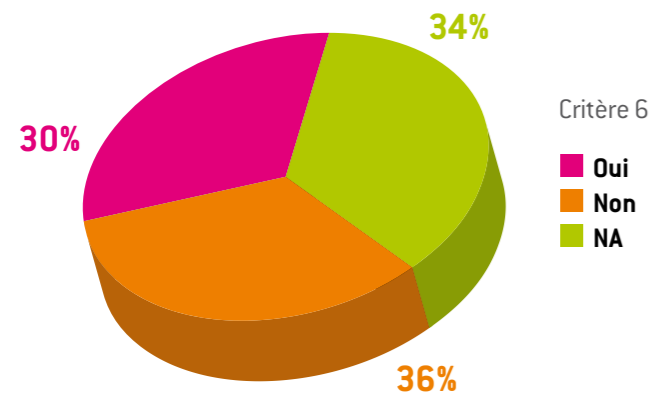
Pour les critères 6 et 7 la réponse Non Applicable est majoritaire et enfin, pour les critères 3 et 9 c'est la réponse non qui est la plus prégnante.

Résultats généraux (%)



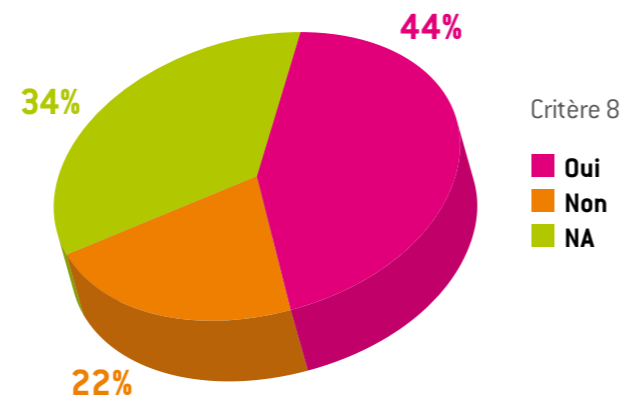
■ Critère 6 : Implication des Aidants

Les réponses apportées pour cet item ont révélés des difficultés d'interprétation mais également d'évaluation objective de la part des professionnels concernés. Les réponses NA ont été privilégiées lors de l'absence de troubles de la communication mais également lorsque les patients ne sont pas accompagnés par leurs proches lors des consultations voir lorsqu'ils sont en structures. Par contre, les commentaires complémentaires nous interpellent sur le fait que cette notion de l'implication des aidants est notifiée plus largement dans le cadre des activités de la vie quotidienne et plus particulièrement lorsqu'elle est un obstacle.



■ Critère 8 : Réévaluation périodique

Proportionnellement les réévaluations périodiques des outils mis en œuvre auprès des personnes concernées sont effectuées au sein des centres. Les réponses NA s'expliquent par la présence des dossiers tirés au hasard par des personnes n'ayant eu qu'une seule consultation. Pour 1 centre, le temps d'intervention ou l'absence de professionnels (orthophoniste et ergothérapeute) lié au centre ne permet pas d'assurer cette réévaluation des outils. Le Non quant à lui concerne à nouveau des personnes ne présentant pas de troubles de communication.



### ■ Analyse générale des données :

Des critères fortement renseignés (De 60 à 100%):

La transversalité de cette thématique peut expliquer et conforter les résultats des groupes longitudinaux. En effet la communication fait appel aux compétences de nombreux professionnels non médicaux qui interviennent dans la prise en charge des personnes suivies au sein des centres SLA : Orthophonistes, Ergothérapeutes, Kinésithérapeutes, Psychologues, Neuropsychologues, Assistante Sociales.

C'est pourquoi, il est compréhensible de constater que les critères 1 (Évaluation de la fonctionnalité de la communication - 79%) et 5 (Évaluation des capacités motrices - 87%) soient correctement renseignés dans tous les centres qui ont répondu à l'autoévaluation. De plus, en l'absence de représentation de ces professions dans certains centres, l'ALSFRS est un outil pour retrouver ces informations.

### Des critères modérément renseignés (40 à 59%) :

Les critères 2 (Motivations), 4 (Troubles Cognitifs), 8 (Réévaluations périodiques) et 9 (effectivité d'utilisation) ont une proportion de Oui importante (comprise entre 40 et 51%) et montrent qu'ils sont bien pris en compte par les différents intervenants mais pour lesquels divers biais ont pu être explicités dans les commentaires.

En effet, les troubles cognitifs (critère 4) ne sont renseignés qu'en leur présence supposée sans pour autant avoir été objectivés par un(e) neuropsychologue. De la même façon, les motivations de la personne ne sont renseignées que dans la mesure où c'est le patient lui-même qui évoque le sujet de troubles de la communication impliquant un intérêt de sa part pour cette activité.



Les critères 8 et 9 qui font plus appel aux consultations trimestrielles et à des questionnements plus objectivables se confrontent aux capacités des professionnels à pouvoir traiter ce sujet compte tenu du nombre de problématiques à évaluer lors des consultations multidisciplinaires.

### Les critères peu renseignés : (0 à 39 %)

Les critères 3 (cahier des charges - 24%), 6 (Implication des aidants - 30%), 7 (Prise en charge financière - 38%) sont peu renseignés par l'ensemble des centres qui ont répondu.

Pour les critères 3 et 6 les notions d'implication des aidants dans la thématique du groupe et le cahier des charges restent des notions peu objectivables. Ces thématiques sont traitées plus généralement dans l'implication et l'aide effective apportée pour les actes de la vie quotidienne (toilette, habillage, aide aux repas, transferts...).

Concernant la prise en charge financière, celle-ci est notifiée dès lors qu'une demande est en cours auprès des organismes financeurs que peuvent être les MDPH ou autres.

### ■ Biais de l'autoévaluation :

L'autoévaluation a été effectuée par une majorité de centres SLA (12 sur 17) dont 11 ont été exploitables. L'absence de réponses pour 5 centres questionne sur le type de prise en charge sur cette thématique. Aucune interprétation ne peut être formulée sur cette absence de réponse.

Cependant, elle participe à une lecture partielle des résultats obtenus dans cette autoévaluation et en constitue l'un des principaux biais.

Concernant les 11 centres, dont les réponses ont pu être exploitées, il est à rappeler que l'ensemble des dossiers ont été tirés au hasard. Cette procédure a donc induit une hétéro-

généité des profils de patients en fonction de l'ancienneté du diagnostic, de la forme de début de la pathologie, des degrés d'acceptation des patients et qu'en fonction des déficiences, la fonction de la communication n'était pas déficitaire. Cet élément a eu un impact sur les réponses apportées par les investigateurs.

La formulation des critères ont pu porter à confusion et être interprétés en fonction des investigateurs de façons différentes. (formulation de et/ou, interprétation subjective des critères non notifiés dans les dossiers...)

Cependant, il est à considérer que l'ensemble des centres SLA sondés prend en considération de façon prégnante les difficultés de communication que peuvent présenter les patients suivis.

### ■ Propositions pour améliorer la traçabilité de la fonction communication

Cette autoévaluation nous montre, pour l'ensemble des réponses apportées, et pour la majorité des centres, que c'est souvent l'incapacité qui est notifiée dans le dossier et sous entendu que si l'incapacité n'est pas notifiée c'est qu'elle n'est pas présente. Autrement dit, l'incapacité est notée de manière spécifique dans les dossiers et l'absence de cette notification sous-entend qu'il n'y a pas de problème ou que la maladie n'a pas encore de retentissement sur le domaine investigué.

Aussi, afin de mieux renseigner cette fonction de communication dans les dossiers des centres SLA, une fiche synthétique « communication » pourrait être créée, en reprenant l'ensemble des critères de l'autoévaluation avec les modifications de formulation nécessaires à sa bonne utilisation et en tenant compte de l'hétérogénéité des profils-patients. Ainsi, la capacité et l'incapacité seraient identifiées. ●

# Prise en Charge Nutritionnelle des patients atteints de SLA

■ Alexandre MORVAN (Clermont Ferrand), Philippe COURATIER (Limoges),  
Véronique FOUSS (Toulouse)

**Les journées de coordination nationale des centres SLA en 2009, ont permis de préparer l'évaluation des pratiques professionnelles (E.P.P). Les ateliers 3 (diététiciens/nutritionnistes) et 11 (prise en charge nutritionnelle) ont fusionné.**

Une grille a été élaborée, retenant sept critères permettant l'évaluation de la prise en charge nutritionnelle des patients suivis dans les centres SLA. Ces critères sont :

- 1- Index de Masse Corporelle (IMC) et pourcentage (%) de perte de poids et poids habituel écrits dans le dossier patient,
- 2- dépistage des facteurs pouvant altérer l'état nutritionnel retrouvé dans le dossier patient,
- 3- réalisation d'une enquête alimentaire par un diététicien ou un nutritionniste,
- 4- analyse/appréciation des apports protido-énergétiques et hydriques par le diététicien/nutritionniste notée dans le dossier patient,
- 5- stratégies nutritionnelles mises en place ou proposées notées dans le dossier patient,
- 6- les évaluations nutritionnelles débutent dès le début de la prise en charge du patient,
- 7- la fréquence des évaluations nutritionnelles retrouvée dans le dossier patient est trimestrielle.

Ces critères proposés tiennent compte des recommandations professionnelles. La conférence de consensus de Nice préconise une évaluation régulière des capacités d'alimentation du patient, en particulier durée des repas et niveau des ingesta, par un suivi orthophonique et diététique [p33\*] et une enquête alimentaire précoce [p32\*] justifiant l'importance des critères 3, 4, 6 et 7. L'aide à l'alimentation a aussi pour but de prévenir ou de limiter la dénutrition et l'amaigrissement dont les origines sont multiples [p32\*], et à ce titre les critères 1 et 2 semblent essentiels. De même des conseils délivrés par un diététicien concernant la composition nutritionnelle (des repas), la consistance et la texture [p32\*], et la prescription médicale d'une complémentation orale dès que les apports alimentaires ne couvrent plus les besoins du malade, avec suivi de l'efficacité de cette prescription [p39\*] impliquent des règles claires en matière de stratégies nutritionnelles (critère 5).

Les journées de Toulouse ont pour objectif l'analyse de cette E.P.P. et l'objectif principal de l'atelier « Prise en charge nutritionnelle » est d'analyser et de discuter les résultats de l'autoévaluation effectuée au printemps 2010 dans chacun des centres SLA, puis d'amorcer des propositions d'amélioration pour Saint Etienne.

## La méthodologie de l'E.P.P. selon nos grilles a été définie comme telle :

- Autoévaluation dans le centre avec remplissage d'une grille pour 30 consultations/hôpital de jour, consécutifs de patients atteints de SLA ayant eu lieu de préférence dans le dernier semestre 2009 (à partir du dossier patient).
- Les critères doivent être remplis par oui/non/non évaluable mais des commentaires peuvent être notés dans la case prévue à cet effet.
- 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.
- La date J correspond à la date de consultation/HJ où le patient est vu
- L'évaluateur est la personne chargée de remplir la grille dans chaque centre (qui peut être un diététicien, un nutritionniste, une secrétaire, une infirmière, un médecin...).

Enfin l'identification du patient dans les grilles par souci de simplification pourra débuter par les trois premières lettres du centre suivies d'un numéro allant de 1 à 30 puis des trois premières lettres du nom du patient (ainsi la première évaluation de Clermont Ferrand concernant l'hôpital de jour de Mr Dupont aura pour identification CLE1DUP).

- Une fois les 30 grilles remplies, les adresser par mail aux responsables d'atelier.

On note une grosse mobilisation des centres SLA sur la prise en charge nutritionnelle des patients puisque sur l'ensemble des 19 sites sollicités (centres de compétence et de référence), 15 d'entre eux ont réalisé l'Évaluation des Pratiques Professionnelles avec pour chacun d'entre eux 16 à 30 fiches d'évaluation.

Voici les résultats essentiels qui en ressortent :

## Critère 1 : IMC ET % de perte de poids et poids habituel retrouvés dans le dossier à la date J (taille mesurée à la première consultation et poids mesuré).

L'analyse des questionnaires montre qu'un calcul d'IMC et % de perte de poids avec un poids et une taille mesurés ont été notés pour 67% des patients. 9 centres sur 15 ont obtenu plus de 85% de grilles où l'IMC et le % de perte de poids sont calculés et apparaissent dans le dossier. Un centre apparaît avec 0% de « oui » alors que les critères seraient calculés mais uniquement parce que la taille n'est pas mesurée; un centre a 91% de grilles pour lesquelles le critère est « non » (IMC et % de poids non calculés). Les raisons principales expliquant les réponses

« non » dans la majorité des centres est le manque de temps de diététicien ou nutritionniste ; en effet, lorsque ceux-ci sont absents (congé non remplacé, problème organisationnel où ce professionnel n'intervient qu'à la demande, seulement sur une partie des plages ou bien de manière non trimestrielle), ces calculs sont rarement effectués. A contrario, on observe aussi un centre SLA n'ayant ni diététicien ni nutritionniste qui calcule tout de même ces items, permettant ainsi de réaliser un dépistage simple de la dénutrition. D'autres raisons mineures expliquent les réponses « non » : items calculés mais non présents dans le dossier commun, transferts et pesées impossibles. Il y a également eu un biais de remplissage à cause de la condition taille mesurée pour l'obtention du critère oui : alors que 10 centres sur 15 affirment utiliser essentiellement la taille déclarée, presque tous les centres ont coché oui pour le critère 1 pour la plus grande partie de leurs grilles.

On peut noter toutefois que la plupart des centres essaient de calculer les deux indicateurs de cet item alors même que tous ne sont pas d'accord sur la nécessité d'utiliser les deux. La condition de taille mesurée ne semble pas évidente pour



\*conférence de consensus (HAS)

tous en fonction de l'organisation et du temps de travail. Il est donc proposé de modifier la condition de taille pour le critère 1 : taille mesurée souhaitable, à défaut taille déclarée.

**Critère 2 : Recueil systématique de facteurs pouvant altérer l'état nutritionnel retrouvé dans le dossier à la date J.**

L'analyse des questionnaires montre qu'un dépistage complet des facteurs de risque de l'altération de l'état nutritionnel est retrouvé dans le dossier patient pour 72% des patients sondés (dysphagie, fausses routes, problèmes de salivation, et de mastication, textures des aliments et boissons, état du transit intestinal et problèmes digestifs, évictions alimentaires, évaluation de l'appétit et son évolution, nombre de prises alimentaires, durée du repas et son évolution, présence d'un aidant au repas et besoin d'aide pour la préparation ou la prise du repas). 9 centres sur 15 répondants ont obtenu plus de 80% de grilles pour lesquelles le recueil complet des facteurs de risque de dénutrition a été effectué. Les centres ayant un plus faible taux de réponse « oui » s'expliquent par l'absence du diététicien ou nutritionniste qui réalise habituellement ce dépistage (absence ponctuelle, déficit de poste ou problème organisationnel), l'absence de certains des items du critère ou bien le manque de traçabilité de ce recueil. A noter que dans certains centres, ces dépistages sont réalisés par d'autres professionnels que les diététiciens ou nutritionnistes (neurologues, orthophonistes...). De même ce critère a été jugé comme non adapté pour un certain nombre de patients gastrostomisés et alimentés exclusivement par nutrition entérale (5% de NA).

L'importance du critère est rappelé pour la prise en charge nutritionnelle, quelque soit l'intervenant qui réalise ce recueil, notamment dans l'objectif des stratégies nutritionnelles adaptées et préventives du risque de dénutrition, ainsi que pour la proposition de gastrostomie. Le critère est maintenu en l'état.

**Critère 3 : Enquête alimentaire réalisée par un diététicien ou un médecin nutritionniste à la date J.**

L'analyse des questionnaires montre qu'une enquête alimentaire réalisée par un diététicien ou un nutritionniste est retrouvée dans le dossier patient pour 66% des patients sondés. 8 centres sur 15 répondants ont plus de 70% de patients dont l'enquête alimentaire est réalisée par un diététicien. 1 centre présente un résultat comportant 0% de grilles pour lequel le critère est « oui » du fait de l'absence de diététicien ou nutritionniste référent. Les autres centres ayant des résultats inférieurs s'expliquent par l'absence ponctuelle du diététicien (congrés non remplacés) ou organisationnelle (manque de temps, ...). A noter que dans certains centres d'autres systèmes se sont développés avec l'intervention de réseaux mobiles en nutrition ou l'intervention de prestataires de service pour des patients alimentés par nutrition entérale partielle ou exclusive. Dans ces cas, l'enquête alimentaire n'est pas

réalisée à la date J mais permet tout de même une évaluation nutritionnelle complète.

Du fait du rôle d'expertise du diététicien ou du nutritionniste sur un certain nombre de points de la prise en charge nutritionnelle (notamment pour l'évaluation des ingesta, son appréciation et l'adaptation personnalisée des stratégies nutritionnelles), le critère est maintenu en l'état et souligne l'importance du recrutement de diététiciens au sein du centre voire par le biais de relations privilégiées avec les services diététiques.

**Critère 4 : Analyse/appréciation des apports protido-énergétiques et hydriques par le diététicien ou nutritionniste écrite dans le dossier à la date J.**

L'analyse des questionnaires montre que les apports protido-énergétiques et hydriques sont commentés pour 65 % des patients à l'issue d'une enquête alimentaire. Globalement, la quasi-totalité des diététiciens analysent et notent systématiquement dans le dossier leurs conclusions (11 centres sur 15 ont plus de 70% de patients dont les apports sont appréciés). Parfois l'analyse semble retrouvée plus régulièrement que l'enquête alimentaire, ce qui peut sembler contradictoire : cela vient du fait que l'enquête alimentaire bien que réalisée n'est pas consignée dans le dossier de soins commun et le critère 3 a donc été coché comme « non » tandis que l'analyse figure presque systématiquement dans ce même dossier.

On remarque logiquement que les centres ayant un plus faible taux d'analyse des apports sont les mêmes que ceux qui ont un moindre taux d'enquêtes alimentaires, toujours pour des raisons d'absence de professionnel en nutrition (ponctuelle, structurelle ou organisationnelle).

Ce critère va de paire avec le critère précédent et sa traçabilité témoigne de son importance en terme de pratique professionnelle du diététicien ou nutritionniste. Le critère est maintenu en l'état.

**Critère 5 : Stratégies nutritionnelles mises en place ou proposées notées dans le dossier patient.**

L'analyse des questionnaires montre que les stratégies nutritionnelles sont retrouvées dans le dossier de 72% des patients évalués. 11 centres sur 15 répondants ont plus de 70% de patients pour lesquels les stratégies nutritionnelles ont été écrites dans le dossier patient. Ces chiffres sont à pondérer du fait d'un biais de remplissage : en effet, lorsqu'aucune stratégie nutritionnelle n'était nécessaire, la réponse a parfois été cochée comme « non » mais cela ne signifie pas un manque de pratique. De plus, on peut noter que des stratégies nutritionnelles se retrouvent notées dans le dossier même pour des centres n'ayant pas de diététicien, traduisant ainsi

une volonté de prise en charge et de traçabilité. Mais encore une fois, la majorité des cas de non remplissage du critère s'explique par l'absence du professionnel en nutrition.

Le critère important, et déjà bien rempli dans la majorité des cas, est maintenu en l'état.

**Critère 6 : La première évaluation est réalisée dès le début de la prise en charge et notée dans le dossier patient.**

L'analyse des questionnaires montre que le suivi nutritionnel débute dès la période péri-diagnostique pour 55 % des patients. Les résultats sont plus disparates sur la prise en charge initiale et précoce. Seulement 6 centres sur 15 répondants estiment avoir pris en charge plus de 70% des patients dès le début de la prise en charge. Ceci s'explique à la fois par le flou dans la définition d'une prise en charge précoce, le mode d'entrée des patients dans le centre (changement de centre, patient suivi de longue date, diagnostic annoncé hors centre...), l'accessibilité au patient lors de la période péri-diagnostique (consultation simple et examens en externe ou bien hospitalisation pour bilan et diagnostic), des problèmes organisationnels ou bien tout simplement le fait que le centre estime que les patients n'ont pas besoin de bilan diététique / nutritionnel dès le début de la prise en charge en l'absence de troubles nutritionnels évidents.

Ce critère est légèrement modifié en précisant que la prise en charge précoce correspond à une consultation incluant une évaluation des ingesta par un diététicien ou nutritionniste dans les 3 mois suivant le diagnostic. Ce premier entretien, en plus d'évaluer précocement le risque de dénutrition, permet de réaliser une évaluation du niveau d'ingesta alors que les difficultés ne sont pas ou sont peu présentes et ainsi de faciliter les entretiens ultérieurs.

**Critère 7 : Les évaluations sont trimestrielles (évaluation antérieure et/ou postérieure de 3 mois retrouvés dans le dossier patient à la date J).**

L'analyse des questionnaires montre que le suivi nutritionnel réellement trimestriel concerne 60% des patients. 8 centres sur 15 répondants permettent une évaluation nutritionnelle trimestrielle pour plus de 70% de leurs patients. Il y a tout de même une volonté de suivi régulier mais ralentie par de nombreux problèmes : organisationnels (absence du diététicien/nutritionniste non remplacé, mode de suivi), biais de remplissage lors de la première hospitalisation et de date récente, allongement des dates de rendez-vous de suivi à cause d'une augmentation des files actives sans possibilité d'augmenter la fréquence des plages...

Le critère reste maintenu en l'état même s'il semble évident que les moyens financiers ne permettront pas des créations ou

augmentations de temps de diététicien ou nutritionniste dans les centres SLA. La SLA pouvant s'aggraver brusquement et rapidement, le suivi nutritionnel doit rester régulier et si possible trimestriel.

**> CONCLUSION**

Au-delà de l'analyse de ces chiffres parfois faussés par des biais de remplissage, on peut noter que l'ensemble des centres qui ont répondu à l'EPP essaient clairement de suivre les recommandations (calcul de l'IMC et % de perte de poids, dépistage des facteurs de risque nutritionnels, réalisation d'une enquête alimentaire et son analyse, mise en place de stratégies nutritionnelles). La non réalisation de tous les critères est en grande partie due à un manque de moyens humains avec seulement 6 centres SLA sur 15 répondants qui possèdent un temps de diététicien dédié. Pour les autres centres, on retrouve un système « D » avec l'intervention d'autres intervenants selon les étapes à réaliser, la sollicitation ponctuelle de diététiciens de neurologie ou d'autres services, ou d'unités mobiles selon leur disponibilité. De fait ces diététiciens ne sont pas systématiquement remplacés (8 centres sur les 15 répondants).

En tout cas, la grande majorité des consultations nutritionnelles sont réalisées au sein d'hôpitaux de jour, auxquels peuvent s'ajouter des consultations en hospitalisation lors de séjours de répit ou de diagnostic. A noter que si l'ensemble des diététiciens et nutritionnistes avait accepté de calculer IMC et % de perte de poids lors des bilans, la totalité des membres de l'atelier n'était pas d'accord sur la nécessité de réaliser les deux puisqu'un seul critère suffit à établir un risque de dénutrition. Il est intéressant de noter que certains centres ne possédant pas de diététicien ou de nutritionniste effectuent tout de même les calculs d'IMC et/ou % de perte de poids et/ou recueil partiel des facteurs de risque de l'altération de l'état nutritionnel ; Si la présence d'un diététicien ou nutritionniste semble primordiale et qu'il semble important de promouvoir des temps de diététiciens dans les centres ou à défaut d'établir des relations privilégiées avec les services diététiques afin d'obtenir des interventions plus ponctuelles, il paraît essentiel de promouvoir le/d'encourager au (pour ne pas répéter ?) calcul de l'IMC et du % de perte de poids dans tous les centres SLA.

En effet ces critères sont simples à réaliser et sont indispensables au dépistage de la dénutrition et à l'établissement des critères de risques de complications à la pose de gastrostomie. Il s'agit des actes de prise en charge nutritionnelle à minima à réaliser dans chaque centre. Ces calculs impliquent une pesée et un matériel adéquat (chaise de pesée, plateau de pesée, lève malade muni d'un système de pesée), leur interprétation

est aisée et doit permettre de démarrer rapidement des stratégies nutritionnelles, en particulier avec les professionnels en nutrition. Le suivi trimestriel semble rendu difficile par l'allongement des files actives et par les absences non remplacées de diététiciens ou nutritionnistes. Quant à la prise en charge précoce et péri-diagnostique, elle n'est pas encore efficace alors que la conférence de consensus préconise une enquête alimentaire précoce.

On note également que 14 des centres répondants sur 15 ont un dossier de soins communs permettant le partage d'infor-

mations et qu'il semble donc essentiel de pouvoir laisser une traçabilité des actes et informations dans le dossier même s'il reste libre à chacun de garder des dossiers plus complets et personnels.

A la fin de l'analyse de l'EPP sur la prise en charge nutritionnelle de nombreux échanges ont débuté sur la gastrostomie et l'utilisation de la nutrition entérale et parentérale ouvrant naturellement une proposition d'objectif pour les années à venir sur un thème d'atelier transversal : modalités et aspects pratiques de la nutrition artificielle. ●

#### Membres inscrits à l'atelier :

Ana CHIRIAC (Angers), Florence MAILLET (Angers), Alexandre MORVAN (Clermont Fd), Florence MIETTON (Lille), Valérie ARNOLD (Limoges), Pierre JÉSUS (Limoges), Aude MASSOULARD (Limoges), PHILIPPE COURATIER (Limoges), Carole BEAUFILS (Lyon), Caroline ROUX (Lyon), Gisèle DEBRAY (Lyon), Dominique BAFFERT (Marseille), Delphine MAIRE (Nancy), Marie Christine KADAOUI (Nice), Mohamed KAMEL ARAB (Nice), Guillaume LEHERICEY (Paris), Pierre François PRADAT (Paris), Sandrine MERLE (St Etienne), Emilie BUSSON (Tours), Chantal MAHÉ, Hélène BLASCO (Tours), Stéphanie Moy (Saint Briec), Véronique Fouss (Toulouse), Céline Batouche (Rouen), Claire Canavy (Toulouse), Marie Rigot (Toulouse).

# Prise en Charge des troubles cognitifs et psycho-comportementaux

■ Sandra ROY-BELLINA (Montpellier)

#### Contexte :

Lors des précédentes journées de coordination des Centres SLA, le groupe des neuropsychologues a eu pour mission d'élaborer de manière consensuelle, une grille d'évaluation de leurs pratiques professionnelles, dans l'objectif de mettre celles-ci à l'épreuve de l'auto-évaluation, au sein de chacun des centres afin de pouvoir en faire son analyse, et ainsi faisant, de suivre une démarche de qualité.

#### OBJECTIF ET MÉTHODE

Cette année à Toulouse, cet atelier a pu faire état de l'analyse tant quantitative que qualitative des résultats obtenus sur les bases du dépouillement des données recueillies, en fonction des réponses (« cela est-il fait » : OUI/NON) accordées pour chacun des critères retenus, et d'en discuter ensemble lors de nos riches débats (annexe 1).

Ces échanges ont eu pour but, d'une part de tenter de trouver les arguments permettant d'analyser les résultats observés, et d'autre part, de réfléchir à la réactualisation des anciens critères, voire de penser aux solutions envisageables face à certains problèmes rencontrés dans la pratique, de développer de nouvelles pistes de réflexion, dans la perspective de répondre aux objectifs des prochaines journées de coordination à venir.

#### RÉSULTATS

##### Il ressortait de l'analyse qualitative les points suivants :

**Critère N°1** : s'il y avait des échanges avec le neuropsychologue, ils apparaissaient notés dans le dossier.

**Critère N°2** : critère à redéfinir car il manquait de lisibilité et semblait redondant avec le critère N°5.

**Critère N°3** : l'évaluation émotionnelle était généralement réalisée, peu importe sous quelles modalités : par le biais d'entretien semi-directif ou libre, ou de l'utilisation de certains outils, mais plus rarement observé dans ce cas précis, et ce davantage dans le cadre des protocoles à visée de recherche, par exemple.

**Critère N°4** : les « outils » étaient mentionnés.

**Critère N°5** : les modalités de suivi étaient notées.

**Critère N°6** : l'évaluation de la sphère cognitivo-comportementale n'était pas réalisée de manière systématique.

**Critère N°7** : les outils étaient précisés dès lors qu'ils étaient utilisés.

**Critère N°8** : critère redondant avec les critères N°2 et N°5.

**Critère N°9** : critère à regrouper avec les critères N°4 et N°7, au sujet des outils utilisés ou non.

**Critère N°10** : critère à redéfinir, car il apparaissait également peu pertinent tel qu'il était indiqué et difficile à quantifier.

**Critère N°11** : idem.

**Critère N°12** : les neuropsychologues recrutés sur des postes au sein des centres participaient de manière active et assidue aux Staff et/ou réunions d'équipe, de service.

#### DISCUSSION

##### Synthèse de l'analyse :

Une nouvelle liste de critères a pu être redéfinie. Ces critères sont désormais plus lisibles, moins redondants et davantage en correspondance avec la réalité de terrain de chacun (annexe 2).

Par ailleurs, en dehors du fait que certains neuropsychologues occupent leur poste sur des temps partiels, limités parfois au 1/4 temps, il n'en demeure pas moins que pour les autres collègues à mi-temps et plus, la consultation neuropsychologique n'est pas systématique et l'utilisation d'outils non plus. Ceci s'explique d'autant plus que les neuropsychologues qui ont été recrutés sur ces postes, l'ont été majoritairement en raison de leur double formation, et ce, avant tout dans le but de pouvoir répondre à la demande et au besoin du soutien psychologique exprimé par les patients et leurs proches.



Il est donc à noter, que les interventions dans le cadre desquelles les neuropsychologues sont amenés à réaliser un bilan neuropsychologique, sont soit programmées parce que cela semble nécessaire face à l'expression de la plainte du patient, qu'elle soit implicite ou explicite, soit à la demande d'une tierce personne ou du médecin. Ces deux dernières possibilités font souvent suite à des situations de prises de décisions thérapeutiques et au choix qu'elles impliquent, avec la nécessité dans de tels cas, d'être le mieux éclairé et orienté possible.

Par ailleurs, ces bilans peuvent être aussi initialisés dans le cadre d'études et de recherches, afin de mieux connaître l'évolution naturelle de la maladie.

Cette activité d'évaluation reste chronophage et n'apparaît pas être une priorité dans la prise en charge quotidienne des personnes atteintes de SLA. Toutefois, il semble indispensable d'être à l'écoute et attentifs aux malades qui présentent de probables dysfonctionnements de cette nature. L'atteinte de la sphère cognitivo-comportementale mérite à ce moment là d'être objectivée. Cela permettra de mieux pouvoir appréhender les troubles observés, de leur donner un sens, d'anticiper face à leur risque d'évolution, et de faire ainsi en sorte d'aider au mieux les personnes qui seront directement concernées (patients, aidants naturels et/ou professionnels).

Le projet de soin n'en sera que plus adapté.

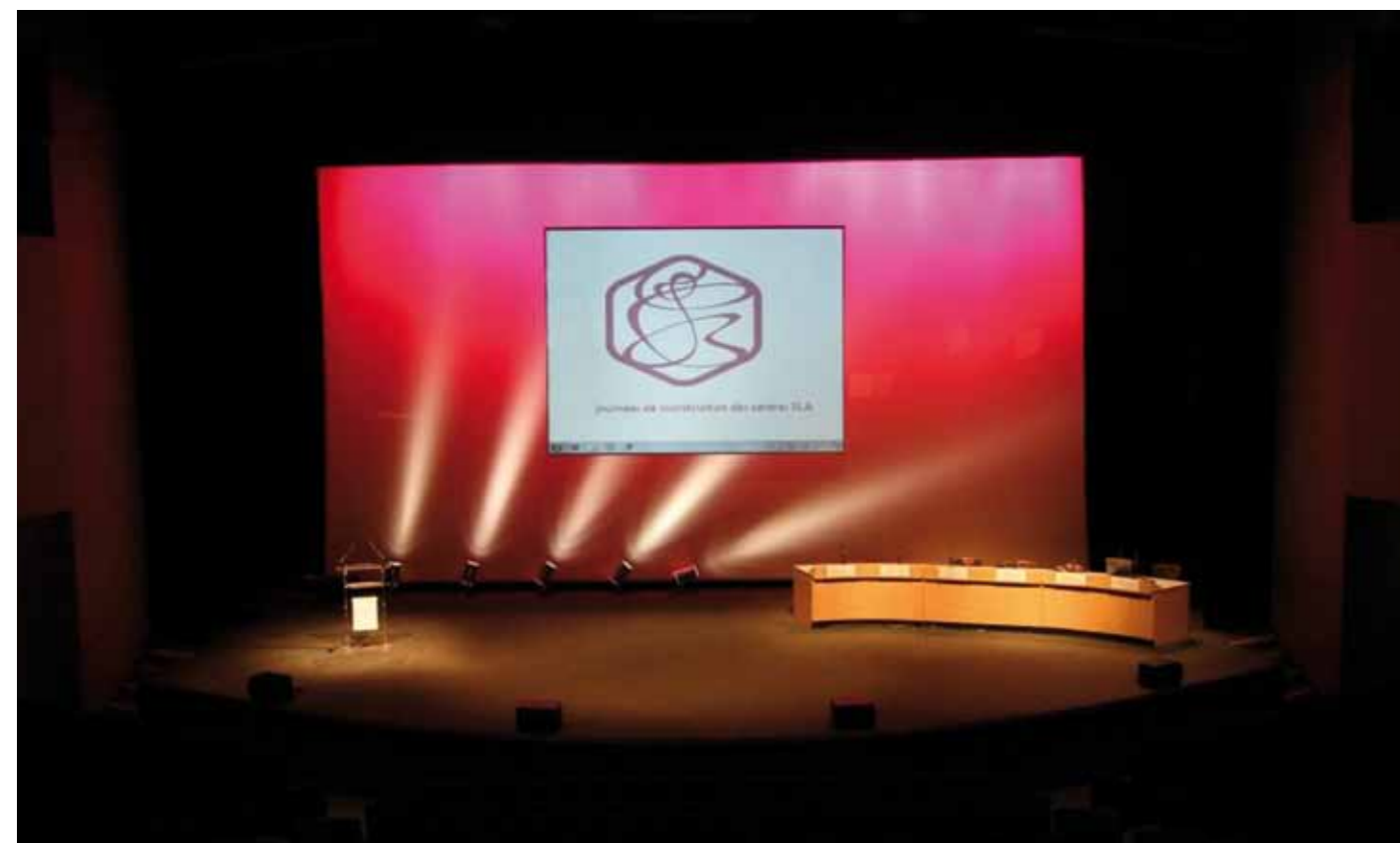
### > CONCLUSION

Cette analyse aura donc permis de réfléchir aux solutions envisageables pour pallier au manque et ainsi, tenter d'apporter des réponses aux centres qui ne disposent pas de certains moyens.

Ce sujet de réflexion devrait très concrètement faire l'objet des discussions à venir lors des prochaines journées de coordination des centres, avec par ailleurs, la possibilité de probablement pouvoir aborder deux autres thèmes d'échanges.

Dans ce sens, c'est en tant que professionnels de santé, au service de la prise en charge de la souffrance des patients et de leur entourage proche que, selon le groupe des psychologues cliniciens spécialisés en neuropsychologie, il apparaît indispensable de s'investir dans un temps de parole qui pourrait d'une part,

- être consacré aux présentations cliniques, ce qui reviendrait à faciliter le partage des expériences de terrain, en illustrant à la fois les difficultés rencontrées (études de cas), mais également en proposant des «moyens et outils», parfois déjà mis en place et utilisés par nos pairs, pour faire face aux situations complexes ;
- et d'autre part, s'intéresser à la question et développer des projets d'actions de formation, à destination de l'ensemble du personnel soignant (intra et/ou extra-hospitalier), dans l'objectif de mieux informer, pour mieux «former» et donc, mieux soigner. ●



### > ANNEXE 1 : ÉVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DES NEUROPSYCHOLOGUES AU SEIN DES CENTRES SLA SUIVANT LES CRITÈRES RETENUS EN 2009

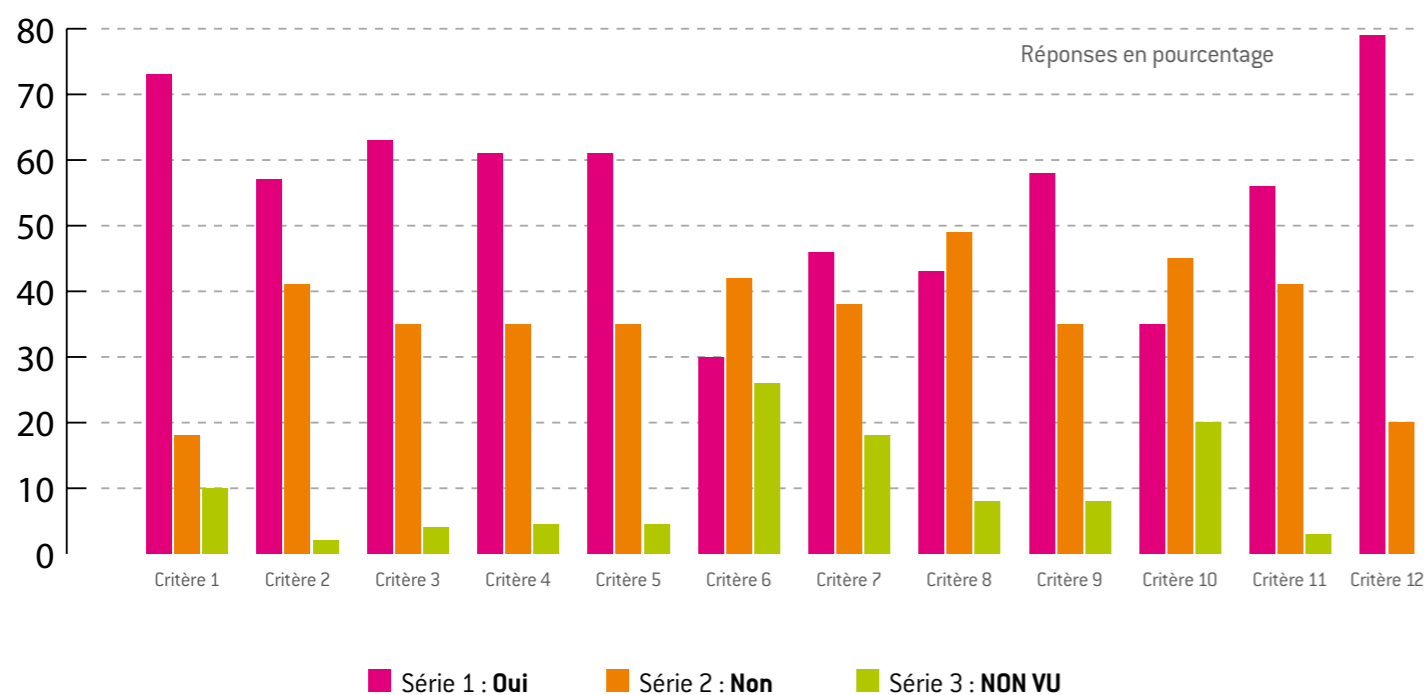
Résultats quantitatifs sur l'analyse de 20 dossiers

CRITÈRE	OUI	NON	NON VU
<b>Critère 1/ Les échanges du psychologue avec le patient et/ou proche(s) sont notés (contacts téléphoniques, mails, entretiens...)</b>	73% [14,6]	17% [3,4]	10% [2]
<b>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...)</b>	58% [11,6]	41% [8,2]	1% [0,2]
<b>Critère 3/ L'évaluation de la sphère émotionnelle est réalisée (patient et/ou proche)</b>	63% [12,6]	34% [6,8]	3% [0,6]
<b>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...)</b>	61% [12,2]	35% [7]	4% [0,8]
<b>Critère 5/ Les modalités du suivi psychologique sont mentionnées (pendant une hospitalisation et/ou en externe, consultation hebdomadaire, mensuelle, trimestrielle)</b>	61% [12,2]	35% [7]	4% [0,8]
<b>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)</b>	31% [6,2]	41% [8,2]	28% [5,6]
<b>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)</b>	47% [9,4]	37% [7,4]	16% [3,2]
<b>Critère 8/ Les modalités du suivi neuropsychologique sont mentionnées (consultation semestrielle, annuelle)</b>	43% [8,6]	49% [9,8]	8% [1,6]

CRITÈRE	OUI	NON	NON VU
<b>Critère 9/ Les compte-rendus psychologiques et/ou neuropsychologiques sont notés</b>	58% (11,6)	34% (6,8)	8% (1,6)
<b>Critère 10/ La prise en charge spécifique de l'aidant est notée</b>	34% (6,8)	46% (9,2)	20% (4)
<b>Critère 11/ Si nécessaire, l'orientation vers un confrère est notée (psychologue libéral, psychanalyste, psychiatre, psychologue de réseaux...)</b>	57% (11,4)	41% (8,2)	2% (0,4)
<b>Critère 12/ Le psychologue participe aux réunions de synthèse</b>	80% (16)	20% (4)	-

34

Critères retenus en 2009



> ANNEXE 2 : ÉVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES  
DES NEUROPSYCHOLOGUES AU SEIN DES CENTRES SLA  
NOUVELLE LISTE DE CRITÈRES D'ÉVALUATION

<b>Critère 1/ Les échanges du psychologue avec le patient sont notés (contacts téléphoniques, mails, entretiens...)</b>	OUI	NON	NON VU
<b>Critère 2/ Les échanges avec les aidants sont notés (familiaux et/ou professionnels...)</b>	OUI	NON	NON VU
<b>Critère 3/ Les modalités de la prise en charge et du suivi sont mentionnées</b>	OUI	NON	NON VU
<b>Critère 4/ L'utilisation d'outils d'évaluation de la sphère émotionnelle et/ou cognitive est spécifiée</b>	OUI	NON	NON VU
<b>Critère 5/ Les compte-rendus psychologiques et/ou neuropsychologiques sont joints au dossier</b>	OUI	NON	NON VU
<b>Critère 6/ Le psychologue participe aux réunions de synthèse</b>	OUI	NON	-

35

# Prise en charge sociale

■ **Cécile NAVARRO** (Toulouse), **Patricia GRATON** (Paris)

## OBJECTIFS DE L'ATELIER

Analyser les résultats de l'autoévaluation de la prise en charge sociale des patients et de leur entourage dans les centres SLA, réalisée à partir du recueil de données effectué dans chaque centre selon la méthodologie retenue.

Relever les écarts entre la pratique au quotidien dans les centres et les références de l'activité de l'assistant de service social définis dans la grille d'autoévaluation développée à Strasbourg.

Prendre en compte les causes évoquées par les professionnels et les répercussions sur l'accompagnement social des patients et de leur entourage.

Préparer des propositions d'amélioration de la prise en charge sociale des patients au sein des centres SLA.

## PÉRIMÈTRE DE L'AUTOÉVALUATION

16 centres et un réseau PACA ont rempli la grille d'autoévaluation assistant de service social. Soit 18 grilles (deux assistantes de service social pour le centre SLA de Paris).

### Une disparité des moyens en personnel social selon les centres :

Cinq centres qui ne disposent pas de poste intégré à l'équipe utilisent l'assistant de service social du service de neurologie sur des temps variant de 5% à 30% (Tours, Strasbourg, Toulouse, Lille, Angers) ou l'assistant de service social du pôle de neurologie (Clermont Ferrand).

### Ces disparités ont des répercussions sur les modalités de fonctionnement mises en place :

Quand l'assistant de service social fait partie de l'équipe du centre SLA ou du réseau, il participe aux staffs, aux synthèses (70%), aux CMD.

Quand l'assistant de service social fait partie du service de neurologie de l'hôpital, il intervient sur signalement des médecins pour les patients hospitalisés (Toulouse) depuis plus d'une semaine (Angers).

Il peut être proposé au patient et/ou à l'entourage de prendre contact avec l'assistant de service social ou avec un travailleur social situé à proximité du domicile (Mairie, Conseil Général, CRAMIF, association, SAVS, APF...

Ce sont les autres professionnels du centre : médecins, ergothérapeutes, infirmière de coordination, qui développent des relations avec les partenaires extérieurs et sensibilisent ces partenaires aux spécificités de la pathologie.

### Quelles sont les conséquences de ces modalités de fonctionnement sur la prise en compte des besoins sociaux et le suivi social des patients ?

Les besoins sociaux des patients et/ou de leur entourage sont évalués et pris en compte (référence 2) 80 % des centres répondent par l'affirmative.

Si nous retenons comme autre indicateur le score des oui à la référence 5 : « un projet de vie et/ou de sortie est mis en œuvre pour un maintien à domicile et/ou une orientation en établissement » Tous les centres ont répondu à 100%. Il en est de même pour l'évaluation régulière en fonction de l'évolution de la maladie (référence 5b)

Un autre indicateur qui est le niveau de satisfaction des patients fait défaut dans la plupart des centres (seuls Lyon et le réseau PACA ont procédé à cette évaluation)

D'après les commentaires faits par les professionnels, Il existe des différences dans le niveau d'implication de l'assistant de service social dans le suivi, la relance des demandes et la révision des aides qui est directement lié à la quotité de temps de travail social alloué au centre.

## LES POINTS FORTS

■ **L'information donnée au patient et à son entourage** (référence 1). Nous avons une réponse affirmative à 80% (NA 12%), le respect de la confidentialité est assuré à 90%.

■ **La constitution des dossiers d'ouverture des droits, d'orientation en établissement ou pour le maintien à domicile :**

Tous les centres répondent par l'affirmative. Les assistants de service social des centres, des services de neurologie ou des services sociaux de proximité constituent les dossiers d'ouverture de droits, dossiers MDPH, PCH, pension d'invalidité, APA, CPAM, assurances...

### Les relations avec les partenaires extérieurs :

Des liaisons se font régulièrement avec les professionnels des MDPH, des CPAM, des assistants les services d'aides à domicile, sociaux de secteur, des Mairies, des conseils généraux, des équipes APA des CLIC, des réseaux de soins palliatifs, APF, des associations dont l'ARsla, des centres de rééducation...

Ces contacts peuvent être systématiques (LYON).

Les liaisons se font par communications téléphoniques et des rencontres.

Quand il n'y a pas d'assistant de service social, ce sont les autres professionnels du centre (ergothérapeutes, infirmière de coordination à Angers) qui s'en chargent.

Les relais ne sont pas toujours adaptés (Toulouse).

Des procédures d'urgence ont été mises en place entre le médecin du centre et le médecin de la MDPH (Caen).

Les réseaux de santé quand il en existe favorisent le partenariat avec les services extérieurs, les professionnels libéraux et les associations.

## LES POINTS À AMÉLIORER

■ **L'association du patient et de son entourage au projet thérapeutique et social.** (Référence 4)

Pour 60% des centres il existe une aide à la formalisation de la demande (4a)

Cet item a posé problème dans sa formulation et c'est d'avantage la remise de documents ou la traçabilité de l'intervention qui est coté négativement.

■ **L'évaluation de la satisfaction des patients** (4b) n'est pas formalisée (60%) à l'exception du centre de Lyon qui a réalisé une enquête en décembre 2009 et le réseau PACA qui fait une évaluation tous les trois ans.

### La traçabilité des interventions :

En dehors de la mention des entretiens et des interventions déclarées par l'assistant social, seuls trois centres (Strasbourg, Lyon, Montpellier) dont le service social dispose d'un dossier social informatisé et le réseau PACA bénéficient d'une traçabilité de leurs interventions.

### Les documents de liaison et d'information du patient :

Dans les centres où le dossier social n'est pas informatisé, il n'y a pas de documents de liaison (60%), ni de document de sortie (en cas d'hospitalisation) remis au patient.

Les assistantes de service social du Centre SLA de Paris remettent le compte-rendu de CMD aux patients et parfois la fiche de synthèse.

### Les actions de sensibilisation des partenaires extérieurs :

Les assistants de service social participent à des actions de sensibilisation (60%) soit lors des liaisons avec les partenaires extérieurs dans le cadre de la prise en charge sociale d'un patient soit dans le cadre de l'équipe pluridisciplinaire des centres. Il n'y a pas d'actions de formation des professionnels extérieurs.

■ **L'évaluation du niveau de satisfaction des partenaires extérieurs** n'est pas non plus formalisée (90%) à l'exception du réseau PACA.

Ces actions de sensibilisation sont nécessaires à une meilleure prise en compte des spécificités de la pathologie et des besoins des patients par les professionnels extérieurs aux centres et à un raccourcissement des délais de traitement des dossiers administratifs.

Les délais d'obtention du financement des aides pour un maintien à domicile et les difficultés à trouver des établissements de suite de soins (SSR) adaptés constituent des freins à une prise en charge de qualité des patients et de leur entourage. Les bénévoles de l'ARsla qui ont participé à l'atelier ont tenu à le rappeler.

Les actions d'amélioration à développer devront porter sur l'organisation des séjours de répit, le retour et/ou le maintien à domicile et notamment la mise en place des aides pour les plus de 60 ans.

De même il est ressorti de nos échanges lors de l'atelier une difficulté de positionnement des bénévoles vis-à-vis de la prise en charge sociale des patients. Il serait utile pour les uns et les autres de définir la place des associations auprès des patients et de leur entourage afin de trouver une complémentarité de nos actions et d'en optimiser les effets. ●

# Infirmières coordinatrices, infirmières et secrétaires des centres SLA

■ Valérie CORDESSE (Paris), Véronique HERMET (Toulouse), Isabelle GUILBAUD (Toulouse)

**Cette année, nous avons proposé au groupe de répartir notre temps de travail en trois périodes. Dans un premier temps, nous avons analysé les résultats de notre auto évaluation ; puis nous avons eu un temps d'échange consacré à nos perspectives de travail pour 2011 ; enfin, dans un troisième temps nous avons envisagé les orientations de travail spécifiques à l'atelier secrétaire.**

## ➤ RÉSULTATS DE L'AUTO ÉVALUATION

Avec les journées de la coordination nationale de TOULOUSE 2010, s'est ouverte la deuxième année de réflexion centrée sur l'évaluation des pratiques professionnelles.

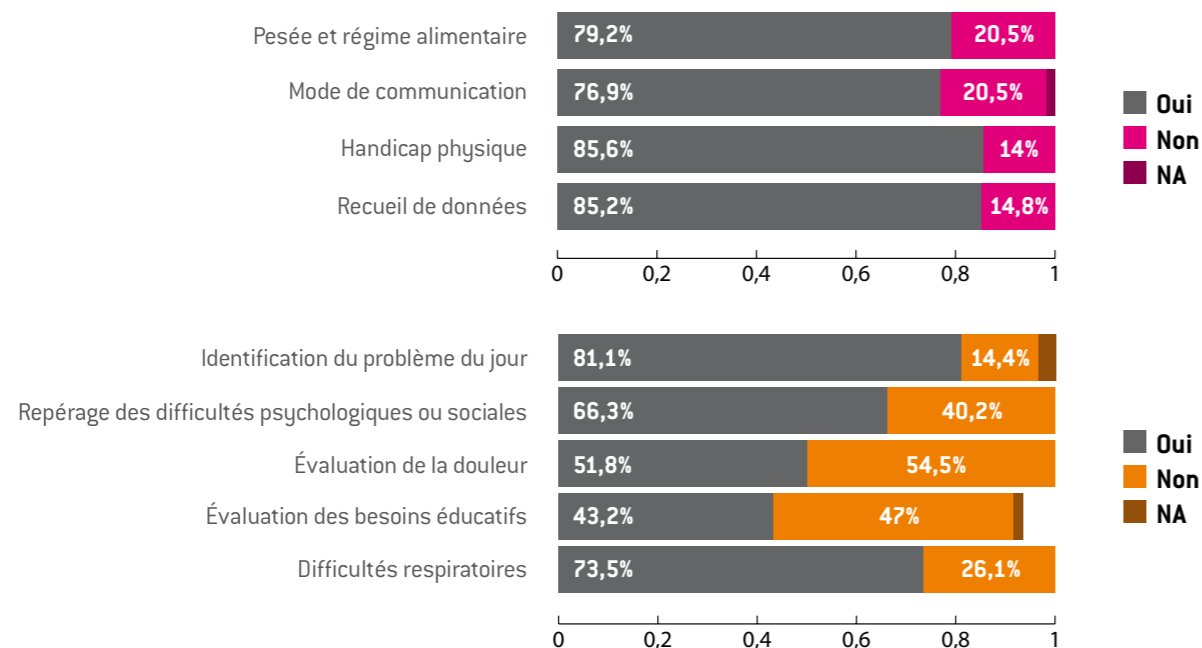
Nous inscrivant l'année précédente dans une démarche d'évaluation des pratiques selon la méthode de l'audit clinique ciblé (ACC), les journées de STRASBOURG 2009 nous ont permis de valider, de façon collégiale, des critères d'évaluation pertinents au regard de nos pratiques du quotidien.

Nous avons donc retenu des thèmes et des critères, correspondant à un segment du processus de prise en charge du patient, et construit une grille d'évaluation avec pour référence le dossier de soin.

En Mai 2010, il a été demandé aux équipes de participer à une évaluation « test » dans chacun des centres SLA, et d'évaluer au moins 15 dossiers de patients avec l'outil que nous avons élaboré. Nous avons enregistré un fort taux de participation, et collecté 264 recueils de données infirmiers en données exploitables.

Les journées de TOULOUSE 2010 nous ont permis d'échanger sur les données collectées, fondant de par là même nos pratiques de soins auprès des patients atteints de SLA sur le thème « Mieux évaluer pour mieux soigner ».

**Les résultats obtenus sont les suivants :**



La réflexion du groupe nous a permis de modifier un certain nombre de critères que nous avions pressentis à l'unanimité. Les critères qui ont effectivement retenus notre attention, parce qu'insuffisamment représentés dans les recueils de données, sont « une évaluation de la douleur est effectuée », et « une évaluation des besoins éducatifs du patient et de son entourage est effectuée ».

Il est apparu que l'évaluation de la douleur n'est pas systématiquement rapportée, notamment lorsque la douleur est absente, et qu'il en est de même pour les besoins éducatifs.

Les équipes ont donc été remotivée à utiliser l'EVA, et a en noter le résultat même quand celui ci est égal à 0.

En ce qui concerne les besoins éducatifs, nous avons modifié le critère retenu en 2009 pour le libellé suivant : « Les Choix, attentes et accompagnement du patient et/ou de son entourage sont repérés », de façon à élargir le questionnaire infirmier, notamment dans le cadre de la prise en charge de patients nouvellement diagnostiqués, et dont le déficit moteur est encore limité.

Une réflexion a été menée par ailleurs sur le critère 2 : « la nature de handicap physique du patient est appréciée ». Le questionnaire infirmier pourrait effectivement être renouvelé, et il serait pertinent de penser le handicap moteur en terme de ressource (ce que le patient est capable de réaliser seul), plutôt qu'en terme de déficit (ce que le patient ne peut plus réaliser seul). Cette nouvelle démarche permettrait d'appuyer les réajustements nécessaires à la prise en charge sur les capacités conservées, plutôt que sur les incapacités.

Enfin, le lien avec les équipes paramédicales libérales n'ayant pas été pris en compte l'année précédente. Cette situation a conduit à ce qu'un critère supplémentaire soit venu agrémenter notre grille : « Un relais avec les équipes du domicile est effectué ». Les Modalités seraient fonction des habitudes de chaque Centre SLA : dossier partagé et/ou lettre paramédicale et/ou contact téléphonique

## ➤ PERSPECTIVES DE TRAVAIL POUR 2011

Nous avons réfléchi aux sujets qui nous paraîtraient importants d'explorer en prévision des journées de coordination des centres SLA de Saint Etienne, en septembre 2011.

### Première proposition émanant des équipes de Soins Palliatifs de Midi-Pyrénées.

- Construire un dossier partagé commun avec les réseaux de soins Palliatifs pour harmoniser les pratiques entre la ville et l'hôpital.

### Deuxième proposition émanant de plusieurs coordinatrices des centres SLA.

- Formation à la pédagogie. Utilisation du kit de formation Mobiquat. Reprise d'un projet laissé en suspend lors de l'atelier formation en 2009.

### Troisième proposition émanant de plusieurs personnes présentes

- Inviter des personnes qui ont mis en place auprès de patients des interventions créatives dans le domaine du soin, de l'accompagnement. Cela peut-être sous forme de témoignage, films, atelier débat, etc. L'objectif est d'inciter les soignants à développer leur créativité et partager des expériences originales.

### Quatrième proposition émanant de plusieurs personnes présentes

- Réfléchir à des outils communs d'éducation thérapeutique dans le domaine des soins infirmiers.

En amont des groupes de travail peuvent se constituer et restituer le contenu de leur travail lors des journées de Coordination. Le temps de l'atelier sera divisé pour permettre à chaque groupe d'intervenir. Un temps d'échange sera conservé.

## ➤ PROPOSITIONS DU GROUPE SECRÉTAIRES

### ■ Projet d'enquête groupe secrétaire centre SLA 2010

Lors des journées de Coordination en 2007 (cahier 98) la place de la secrétaire du centre SLA au cœur du dispositif de prise en charge des patients et de leur famille avait été soulignée. En dehors des tâches administratives indispensables pour une prise en charge optimale et partagée, l'accueil et l'écoute téléphonique dans des situations très variées et parfois délicates (décès ou aggravation de la maladie) nécessite « un savoir faire » et « un savoir être spécifique ». A ce jour, certaines secrétaires de centres SLA ont pu bénéficier de formations sur l'accueil téléphonique et en 2008 lors des journées de coordination un atelier sur ce thème a été organisé.

Aujourd'hui, il nous semble indispensable de pointer les spécificités de ce poste mais également de vérifier la satisfaction des usagers. Pour ce faire, nous nous proposons de mener une enquête auprès des patients et de leurs familles. Cette enquête se fera par l'intermédiaire d'un questionnaire auto-administré distribué lors des évaluations au centre SLA. Les indicateurs choisis auront pour but de pointer certaines spécificités indispensables à une écoute téléphonique de qualité.

### ■ Objectif du groupe secrétaire :

- Pointer les spécificités du poste
- Évaluer la satisfaction des usagers par un questionnaire distribué aux patients et qui sera pré testé dans un centre volontaire en 2010
- Favoriser des formations spécifiques. ●

› QUESTIONNAIRE AUTO-ADMINISTRÉ  
DISTRIBUÉ LORS DES ÉVALUATIONS AU CENTRE SLA

**Lettre au patient,**

Dans le cadre d'une étude sur la qualité et la spécificité de l'accueil et l'écoute téléphonique des secrétaires du Centre SLA, nous sollicitons votre participation. Nous vous proposons de remplir le questionnaire ci-joint. Ce questionnaire est anonyme et nous permettra d'améliorer votre accueil. Nous vous remercions de votre participation.

**1/ Avez-vous bénéficié d'un accueil...**

Téléphonique     En face à face     Avec la secrétaire du centre SLA de votre région

**2/ Avez-vous été ?**

Très satisfait     Satisfait     Insatisfait

**Pour quelles raisons ?**

.....  
.....  
.....

**3/ Le temps d'échange téléphonique vous a-t-il paru suffisant ?**

Oui     Non

**Pouvez-vous préciser ?**

.....  
.....  
.....

**4/ L'écoute a-t-elle été adaptée à la situation ?**

Oui     Non

**Pouvez-vous préciser ?**

.....  
.....  
.....

**5/ Quel est votre degré de satisfaction lors de l'entretien ?**

Très satisfait     Satisfait     Insatisfait

**6/ Pensez-vous que cet accueil puisse être amélioré ?**

.....  
.....  
.....  
.....

› 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> <i>Source d'information : DPA</i>				
<b>Critère 2/ La nature du handicap physique du patient est appréciée</b> <i>Source d'information : DPA</i>				
<b>Critère 3/ Le mode de communication du patient est repéré</b> <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> <i>Source d'information : DPA</i>				
<b>Critère 5/ Les difficultés respiratoires du patient sont recherchées et notées</b> <i>Source d'information : DPA</i>				

RÉFÉRENCES ET CRITÈRES	OUI	NON	NA	COMMENTAIRES
<p><b>Critère 6/ Choix, attentes et accompagnement du patient et/ou de son entourage sont repérés</b> Source d'information : DPA</p>				
<p><b>Critère 7/ Une évaluation de la douleur physique est réalisée</b> Source d'information : DPA</p>				
<p><b>Critère 8/ Les ressources et/ou les difficultés et/ou psychologiques et/ou sociales et/ou adaptation aux handicaps du patient et/ou de sa famille sont repérées</b> Source d'information : DPA</p>				
<p><b>Critère 9/ Un relais avec les équipes du domicile et /ou réseau de soins (S.I.A.D, H.A.D etc.) et/ou réseau de soins palliatifs est effectué</b> Source d'information : DPA</p>				

# Evaluation des pratiques respiratoires

■ **Véronique TANANT** (Nice), **Thierry Perez** (Lille), **Jésus Gonzalez-Bermejo** (Paris), en collaboration avec le *Groupe SLA de la SPLF*

## > MÉTHODOLOGIE

Les critères d'évaluation ont été établis lors de la réunion de coordination des centres SLA, à Strasbourg en 2009, selon les *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) et *Guidelines for the physiotherapy management of the adult, medical, spontaneously breathing patient Thorax*, 64, suppl.

Les critères ont été envoyés sous forme de questionnaire à remplir aux responsables des centres SLA, suivis de 2 relances par voie électronique.

## > RÉSULTATS

16 centres ont répondu, 3 n'ont pas répondu malgré les relances. Les réponses ont été complètes pour les centres répondants.

### ■ Bilan et surveillance respiratoire

**Critère n°1 : « Le patient est informé des possibilités d'atteinte respiratoire, justifiant une surveillance »**

« Oui », dans 15 centres sur 16, mais la réponse « non » est nuancée par « le patient n'est pas informé si le diagnostic est récent ».

**Critère n°2 : « Il est recherché à chaque évaluation trimestrielle des signes fonctionnels de mauvais sommeil, de dysfonction du diaphragme, d'hypoventilation, et un encombrement. »**

Oui pour les 16 centres.

**Critère n°3 : « 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 P<sub>lmax</sub> et du SNIP. »**

Oui pour 11 centres, 4 centres le font tous les 6 mois, et 1 centre ne fait pas systématiquement la mesure de la force des muscles inspiratoires (P<sub>lmax</sub> et SNIP).

**Critère n°4 : « Un gaz du sang est disponible au bilan initial et répété en cas de signes d'alerte. »**

« Oui » pour 15 centres sur 16.

**Critères n°5 : « Une oxymétrie est effectuée initialement puis au minimum tous les 6 mois. »**

« Oui » pour 9 centres, 5 centres ne le font pas et 2 seulement en cas de signe d'alerte.

**Critère n°6 : « Une polygraphie ventilatoire (ou polysomnographie) doit pouvoir être réalisée dans un délai raisonnable (< 1 mois). »**

« Oui » pour 10 centres, incluant les réponses ou le délais est légèrement supérieur, 6 centres n'ont pas accès à la polygraphie en moins d'1 mois.

### ■ Assistance respiratoire

**Critère n°1 : « 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). »**

« Oui » pour 14 des centres, dans 1 centre le neurologue pose l'indication, dans un autre centre ce n'est pas le pneumologue mais il n'est pas été mentionné qui pose l'indication.

**Critère n°2 : « La VNI doit pouvoir être débutée en urgence. »**

Tous les centres répondent positivement.

**Critère n°3 : « La prescription des modalités de ventilation est faite par le pneumologue. »**

« Oui » dans 15 des centres, dans 1 des centres il s'agit du neurologue aidé par le prestataire de ventilation.

**Critère n°4 : « 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. »**

Oui dans 13 des centres, 1 centre l'évalue à 1 mois et 1 centre le fait effectuer par le prestataire.

**Critère n°5 : « La surveillance sous assistance respiratoire comporte :**

- un suivi clinique
- un gaz du sang
- une oxymétrie sous assistance. »

14 centres pratiquent cette surveillance (ou un équivalent, comme l'utilisation de la PCO<sub>2</sub> transcutanée ou la polygraphie à la place de l'oxymétrie), 1 centre ne fait qu'un bilan à domicile par le prestataire

### › ACTIONS CORRECTRICES PROPOSÉES

Pour tous les critères ou il n'existe souvent qu'un centre qui ne suit pas les recommandations établies, une action correctrice locale doit être instaurée.

Pour les autres critères, des actions correctrices communes sont proposées.

#### ■ Bilan et surveillance respiratoire

Il faut améliorer la surveillance de la fonction respiratoire trimestrielle.

Le groupe de travail propose :

**1. Utiliser plus régulièrement l'aide des laboratoires d'explorations fonctionnelles respiratoires**, de développer des créneaux adaptés en cas de délais trop importants, de solliciter l'achat d'équipements spécifiques en cas de manque (notamment sur les appareils de mesure de la Pimax et du SNIP).

#### 2. Développer la réalisation de la Pimax, SNIP et du débit de pointe à la toux au sein du centre SLA même, en proposant les actions suivantes :

- Achats d'appareils à mesure portables (RMP Eolys, tarif centres SLA négociés (≈1500 €))
- les limiter à la mesure de la SNIP seul si celle-ci est normale.
- Organisation de formations pratiques, en collaboration avec le groupe SLA de la Société de pneumologie de langue française
  - textes de références disponibles prochainement (Recommandation SPLF sur les EFR, chapitre « maladies neuromusculaires » à paraître début 2011
  - Ateliers pratiques : 2/an, à Paris et lors de la prochaine coordination à Saint Etienne (4 heures de formation à la réalisation de Pimax, SNIP, spirométrie, associée à 4 heures de formation au désencombrement et notamment au cough assist)

#### 3. Améliorer la surveillance par l'oxymétrie nocturne

- Démontrer la pertinence de l'oxymétrie, notamment grâce aux données transversales et longitudinales de la base nationale



- proposer un guide sémiologique d'interprétation Améliorer la qualité de l'examen
  - Proposer des critères de qualité de l'analyse
  - Standardisation de l'analyse et des critères d'intervention thérapeutique
  - Liste noire de matériels à éviter (performances ou logiciel insuffisant)
- Simplifier le message fourni par l'oxymétrie nocturne :
  - Critère « feu orange » à préciser
- Réaffirmer la nécessité d'une utilisation semestrielle
- Travailler avec les prestataires pour une réalisation à domicile, notamment en développant la télémédecine : oxymètres communicants posés ou déposés par le prestataire, renvoyés par la poste en pré affranchi ou par ambulancier par exemple.

#### 4. Améliorer l'accès à la polygraphie ventilatoire

Collaboration avec les laboratoires d'exploration du sommeil, par exemple en proposant des créneaux urgents spécifiques.

#### ■ Assistance respiratoire

L'assistance respiratoire bénéficie dans la SLA d'une homogénéité assez marquée. Peu d'actions correctrices sont à proposer. Des formules plus légères que l'hospitalisation traditionnelle sont à proposer.

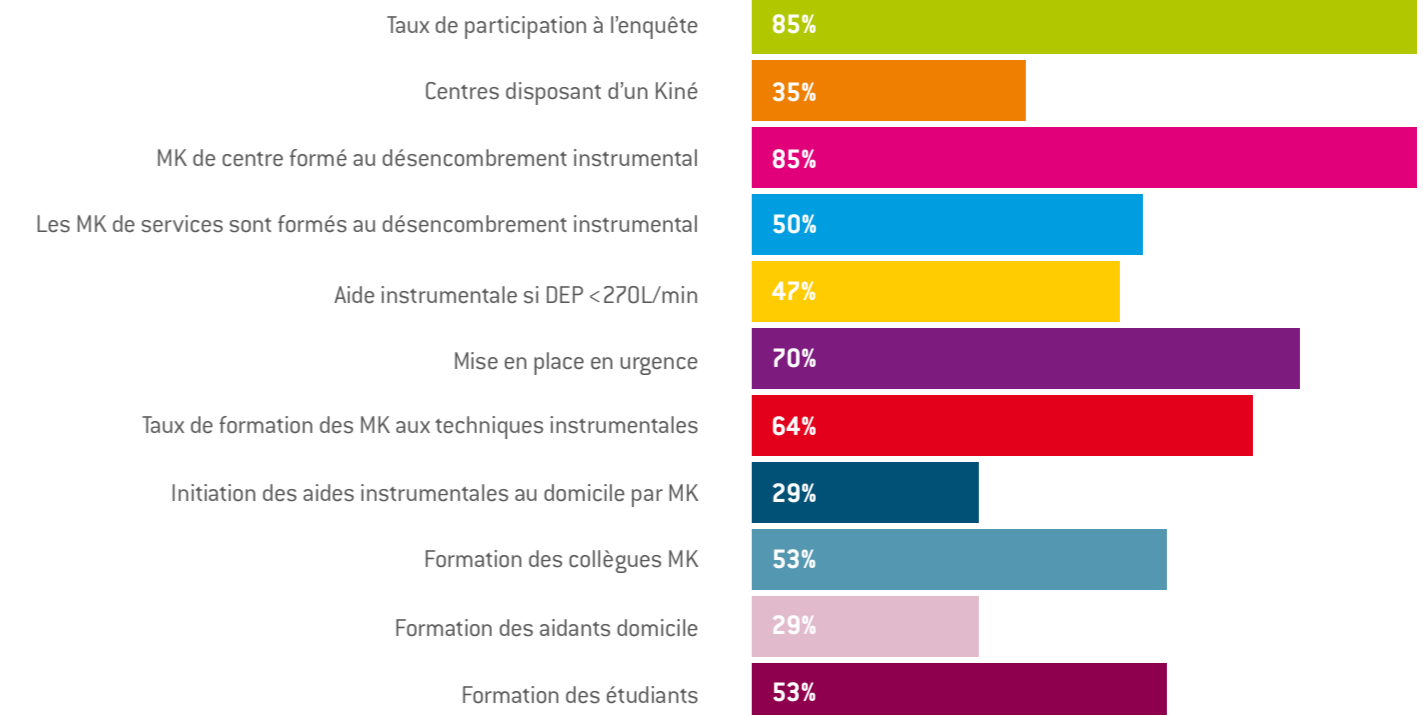
(Hôpital de jour par exemple ou prise en charge à domicile) (CasaVNI, DanVEale et coll, Revue des maladies respiratoires 2010), avec l'utilisation de gazométrie diurne sous VNI et des polygraphies automatiques des ventilateurs avec estimation des fuites et oxymétrie, réalisables à domicile.

L'utilisation de la PCO<sub>2</sub> transcutanée peut être développée.

La lecture des tracés sous VNI doit être améliorée (Rabec et coll., Gonzalez-Bermejo et coll, Thorax, 2010).

### › GROUPE RESPIRATOIRE, KINÉSITHÉRAPIE DE DÉSENCOMBREMENT

#### Résultats de l'enquête 2010 Kinésithérapie de désencombrement



### ■ L'enquête réalisée au printemps dernier sur le thème du désencombrement a mis en évidence des points forts :

- L'implication des centres SLA dans l'évaluation des pratiques professionnelles avec un taux de réponse au questionnaire de 85%
- Les kinésithérapeutes de centre sont formés aux techniques de désencombrement instrumental pour 85% d'entre eux.
- La mise en place en urgence des aides à la toux est possible dans 70% des centres

### ■ Les points faibles :

- Seulement 35% des centres disposent d'un kinésithérapeute dédié. Le professionnel intervient souvent depuis un service partenaire : neurologie, MPR
- L'aide à la toux instrumentale n'est pas systématiquement proposée si le DEP toux est inférieur à 270L/min
- La mise en place au domicile de cette aide est souvent relayée par le prestataire. Seulement 29% des kinésithérapeutes ont ce rôle.
- Les aidants au domicile sont peu souvent formés (29%). Ils sont pourtant un relais important des professionnels du domicile
- 50% des kinésithérapeutes de services hospitaliers sont formés au désencombrement instrumental
- 53% des kinésithérapeutes de centre SLA sont en mesure de former les libéraux

- Les centres ont une action de formation des étudiants en kinésithérapie pour 53% : 47% sur le terrain de stage et 6% en Institut de Formation de Kinésithérapie

### ■ Devant cette situation inquiétante, le groupe de travail propose :

- Des formations locales organisées par les pneumologues et les kinésithérapeutes des centres SLA
- De mettre en place une formation annuelle destinée aux kinésithérapeutes hospitaliers, compte tenu des changements fréquents dans cette catégorie professionnelle
- De proposer une formation continue annuelle, indispensable, aux médecins généralistes et aux kinésithérapeutes libéraux.
- Une action conjointe avec les associations ARS et AFM est à envisager pour demander l'intégration du désencombrement des malades neuromusculaires dans le module respiratoire, obligatoire dans la formation des écoles de kinésithérapie
- De se rapprocher des réseaux de soins et d'y former les kinésithérapeutes à ces techniques (cf. réseau bronchiolite)
- De former à l'utilisation des aides à la toux l'entourage familial et les aidants professionnels, car ils sont le relais incontournable de la prise en charge au domicile des patients en l'absence des soignants. La formation des IDE est à discuter au cas par cas. ●

# Soins palliatifs, annonces

■ Jean Vincent BOURSEIX, Veronique BRUNAUD DANIEL (Lille), Nadine LE FORESTIER (Paris), Dr Nadia VANDENBERGHE (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.

### L'audit organisationnel au sein de chaque centre à démontré que :

- il existe une procédure de prise en charge de la douleur dans 54%
- il existe une procédure de prise en charge palliative dans 62%
- une organisation palliative est identifiée dans chaque région autour d'un centre SLA dans 92% des cas

La composition des équipes au sein des centres SLA est plutôt variable et va donc moduler cette possibilité de prise en charge palliative et globale du patient atteint d'une SLA au sein du centre.

Médecin	100%
IDE	77%
ASD	69%
Kinésithérapeute	54%
Ergothérapeute	69%
Orthophoniste	61%
Diététicienne	85%
Neuropsychologue/psychologue clinicienne	61%
Assistante sociale	69%
Secrétaire	69%
Bénévole ARS	85%
Bénévole SP	0%
Représentant du culte	23%

L'audit clinique ciblé pour l'évaluation de la qualité de la prise en charge palliative au sein des centres SLA a pu être réalisé sur 328 dossiers de patients décédés parmi 16 centres.

Les informations ont été recueillies par les auditeurs dans le dossier du patient (dossier de soins infirmier, dossier médical), une fois le dossier clos. Les auditeurs ont rempli la grille d'audit papier en se référant au guide de remplissage fourni avec la grille d'audit.

Quelques difficultés ont été notées : le manque du nom du centre sur certains documents adressés par courrier, le manque du nombre exact de dossiers dépouillés, un manque de définition pour l'item « besoins spirituels » avec des interprétations variables possibles. Il manquait une question clé : est-ce que l'intervention d'une équipe SP est proposée?

## ► ÉVALUATION DE LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE AU SEIN DES CENTRES SLA

En ce qui concerne les préoccupations envers le patient et sa prise en charge globale, l'EPP montre les résultats suivants :

- Les besoins psychologiques du patient sont pris en charge : **oui 94% - non 4%**
- Les besoins moraux du patient sont pris en charge : **oui 86% - non 14%**
- Les besoins spirituels du patient sont pris en charge : **oui 52% - non 48%**
- Les besoins physiques sont pris en charge : **oui 99% - non 1%**

La préoccupation envers l'entourage et les proches :

- La famille est informée de l'état du patient : **oui 95% - non 5%**
- Un rendez-vous est proposé à la famille après le décès : **oui 43% - non 56% - NA 1%** (si le patient a refusé que la famille soit informée de son état).



La douleur fait l'objet d'une évaluation et d'une prise en charge médicale, paramédicale et médicamenteuse :

- Le patient est soulagé au décours de la prise en charge : **oui 69% - non 8% - NA 23%** (pas de douleur)
- La douleur du patient est réévaluée : **oui 83% - non 4% - NA 13%** (pas de douleur)

### ► TRANSMISSION ET CONTINUITÉ DES SOINS ENTRE LE CENTRE SLA ET LA STRUCTURE DE SP (UNITÉ, RÉSEAU)

#### ■ Demande d'intervention :

- La personne à l'origine de la demande d'intervention est identifiée et ses coordonnées sont transcrites dans le dossier : **oui 71% - non 2% - NA 27%** (pas de nécessité intervention SP)
- Le motif de la demande d'intervention est identifié et transcrit dans le dossier : **oui 66% - non 4% - NA 30%**
- Le patient est informé de l'intervention d'une équipe/structure de SP : **oui 74% - non 1% - NA 25%**
- Il existe un document/support de transmission : **oui 49% - non 32% - NA 19%**
- L'information concernant d'éventuelles directives anticipées est notée : **oui 70% - non 30%**
- Le nom de la personne de confiance, si elle existe, est indiqué : **oui 74% - non 26%**
- Il existe une transmission paramédicale : **oui 43% - non 44% - NA 13%**

#### ■ L'intervention d'une équipe de SP a-t-elle été demandée dans un ou plusieurs des contextes énumérés ?

Besoin d'une aide à la PEC :

- de la souffrance physique : **oui 46% - non 17% - NA 37%** (pas de demande intervention SP pour le dossier patient concerné)
- de la souffrance morale : **oui 51% - non 19% - NA 30%**
- de la dénutrition : **oui 29% - non 45% - NA 26%**
- d'une atteinte respiratoire : **oui 43% - non 31% - NA 26%**
- Besoin de répit pour l'équipe ou l'entourage : **oui 59% - non 12% - NA 29%**

### ► RÉSUMÉ ET PROPOSITIONS

Dans la globalité malgré des moyens humains variables, la prise en charge du patient est assez homogène sur le territoire Français. Il y a des différences de pratiques entre les centres en ce qui concerne les besoins spirituels qui ne sont pas toujours pris en compte (52%), le rendez-vous systématique pour la famille après le décès du patient n'est proposé que dans 43%. Il s'avère par contre que très souvent il existe un contact téléphonique (appel de la part du centre vers la famille) et/ou un mot de condoléances avec la possibilité d'un rendez-vous si l'entourage le souhaite. On retrouve la trace d'un document de transmission médicale/paramédicale envers l'équipe de SP dans 59% des dossiers.

L'information concernant d'éventuelles directives anticipées est notée dans 70%. Le nom de la personne de confiance est indiqué dans 74%.

L'enquête montre la pluralité de la notion « palliatif » pour les centres qui peuvent être considérés comme des soins de support, un accompagnement (dans les 5 dimensions), un répit et une prise en charge en fin de vie.

Des interfaces seront à établir entre les unités de soins palliatifs, les réseaux de soins palliatifs, les centres SLA, les structures d'EMASP, les HAD, les services de neurologie, les services de MPR (SAMSAH, SAVS...) afin de décloisonner la prise en charge des patients atteints d'une SLA et de partager la culture palliative. Ceci pourra faciliter les échanges, l'accompagnement et les participations aux discussions et délibérations sur les traitements avant la phase ultime, les soins de support, le retour d'annonces (sur les traitements de suppléances vitales où place des soins palliatifs de fin de vie, la question de la sédation) et favoriser la continuité de la prise en charge. Il existe à l'heure actuelle un manque de moyens pour obtenir des séjours de répit en soins palliatifs pour tous les patients concernés.

### ► ANNONCES

L'amélioration des pratiques de soin concerne aussi la communication des informations médicales.

Toute prise en charge médicale commence par une rencontre. Une relation s'installe durant laquelle le médecin est engagé à communiquer à la personne malade les informations relatives au diagnostic, au pronostic et aux options thérapeutiques.

Pour la SLA, les informations délicates et complexes sont nombreuses et les annonces difficiles : énoncer la maladie, expliquer les complications à pallier, délivrer les informations relatives aux traitements et au pronostic, respecter les droits du malade, tenter de recueillir les directives anticipées. Sont en jeu, la relation de confiance entre soignants et soignés, les vécus et adaptations du malade et de ses proches, l'observance et la tolérance des traitements, la qualité de vie des malades et leurs entourages le respect des choix de vie des malades.

Nous avons procédé à une évaluation des pratiques professionnelles (EPP) des praticiens sur les informations qu'ils délivrent et dont découlent les décisions thérapeutiques et les prises en charge. Il s'agissait d'une autoévaluation par un audit clinique ciblé sur dossiers. Les objectifs, bénéfices et avantages attendus étaient pour les professionnels, une amélioration des conditions d'information et de la prise en charge palliative des malades, dont on attend une amélioration de la perception globale de la prise en charge, l'aide, l'accès aux soins palliatifs et le soutien des personnes dans la poursuite de leur existence et leurs choix de vie. Tous les centres SLA ont répondu.

### Les résultats de cette EPP peuvent être résumés en 2 temps :

**1/ L'annonce :** Cette étude a montré que des consultations d'annonce sont organisées dans les Centres d'une façon individualisées du reste des autres temps de consultations. Elles sont de longue durée, parfois répétées, souvent couplées à des entretiens psychologique et social. Ces consultations dites parfois de « retour d'annonce », sont appliquées dans 12 centres sur 17. Il est plus difficile aux Centres de réserver un temps pour une réflexion éthique en équipe de reprise de ces annonces (possible dans 5 Centres, seulement). Il ressort de cette analyse que, dans tous les centres et pour tous les praticiens, le temps de cette consultation est indispensable : il permet aux médecins de prendre connaissance de la personnalité du malade et ses proches. Pour ceux-ci, c'est aussi un temps de travail psychologique et cognitif nécessaire au consentement aux traitements en particulier ceux de suppléance vitale.

**1<sup>ère</sup> proposition :** Pour les prochaines journées de coordination nationale des Centres SLA à Saint-Etienne, l'atelier éthique et soins palliatifs vous proposera de donner les résultats d'une étude prospective sur la qualité de la consultation de retour d'annonce mise en place au centre SLA Ile de France. Cette étude se déroulera de septembre 2010 à juin 2011.

#### 2/ La volonté des malades :

L'expression de la volonté des malades ou de l'idée de tolérable ou intolérable reste encore rarement donnée au travers des directives anticipées. Dix centres relèvent la nécessité d'améliorer l'information donnée par le médecin sur la signification de ces directives anticipées, l'existence de droits des malades et le contenu de la Loi Leonetti pour les décisions de fin de vie. Le second point principal qui ressort de cette analyse met en exergue les difficultés qui entourent la question des enjeux de la ventilation invasive et/ou de la dépendance ventilatoire : un travail supplémentaire est clairement nécessaire. Quelles sont les qualités de vie du malade ventilé et de ses proches, quelle est son espérance de vie ? La décision repose en effet sur des critères de proportion des traitements, centrés sur le malade et ses proches. Ces critères sont non seulement la volonté du malade s'il souhaite la donner et sur les bénéfices attendus de la ventilation en terme de survie et qualité de vie. Nous sommes aussi amenés à questionner la capacité du proche à devenir un aidant soignant, la possibilité du secteur sanitaire à admettre les malades de SLA sous ventilation en hospitalisation de répit sur des durées parfois longues, et de questionner l'offre du secteur sanitaire et social pour maintenir ces malades au domicile avec une bonne qualité de soins.

**2<sup>ème</sup> proposition :** pour les prochaines journées de coordination de Saint-Etienne, le groupe éthique et soins palliatifs propose un atelier transversal sur « Comment construire une décision de ventilation mécanique invasive ? »

### ► CONCLUSION

Nous proposons de préparer les journées de St Etienne par :

**1/** une revue de la littérature sur l'histoire de la SLA sous ventilation invasive par trachéotomie (évolution de la SLA, Locked-In Syndrome, qualité de vie malade et aidants, espérance de vie, causes de décès)

**2/** et par une enquête auprès des Centres SLA sur le suivi des malades SLA sous VI par Trachéotomie et leurs aidants naturels :

- Nombre de malades SLA sous ventilation invasive en France et connus des Centres SLA
- Un Suivi est-il possible par le Centre SLA ? oui/non  
**Si oui :** venue du malade ou déplacement des professionnels du Centre SLA au domicile ?  
**Si non :** quel suivi ? (téléphonique, réseau de soin partenaire du Centre SLA)
- Combien de lits de répit dans la région ?
- Quelles complications constatez vous ? pour le malade et pour son aidant naturel principal ?
- Votre opinion nous intéresse : « si vous deviez donner une recommandation professionnelle concernant la ventilation invasive, diriez vous que vous êtes pour, sauf exception, ou que vous êtes contre, sauf exception ? ».

Les journées de St Etienne seront réservées au questionnement des tous les participants à l'atelier éthique sur cette technique de soutien vital :

- Indication, résultats attendus, complications possibles de la ventilation invasive
- Problème de la dépendance ventilatoire : comment en évaluer les enjeux ?
- Liberté d'un arrêt de ventilation ? Conditions de cet arrêt ?
- Organisation des soins, lits de répits, réseaux de soins
- Autres formes de suivi par les Centres SLA (télémedecine) ●



# Filière de Soins

■ Marie France MAUGOURD (Paris), Dominique LARDILLIER-NOEL (Marseille)

Une filière de soins est le support du parcours personnalisé de soins du patient.

Dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de SLA, ce parcours est borné par 4 pôles sanitaires et sociaux :

- Le centre SLA qui se charge du diagnostic, du suivi médical et parfois social, d'hospitalisations brèves d'évaluation
- Les structures du domicile qui concourent au maintien du patient dans son lieu de vie : soignants libéraux, structures médico-sociales (SSIAD, SAMSAH, structures d'aide à domicile), ou sanitaires (HAD), les réseaux de santé (spécifiques SLA, de Soins Palliatifs, Gériatologiques),
- Les institutions permettant la délivrance des aides : MDPH, APA, CRAM,

- Les Services de soins de suite, les Unités de Soins de Longue Durée

L'atelier a pour objet de mettre en évidence quels types de filière de soins ont été réalisés par les centres SLA et comment les différentes structures s'articulent au sein de cette filière. Pour servir de support à cette réflexion, un questionnaire a été élaboré et adressé aux différents Centres SLA dont l'analyse et la synthèse ont nourri la discussion.

Pour avancer dans la réflexion, nous avons aussi repris ce qui avait été défini comme les éléments nécessaires à la définition d'une « coordination ville - hôpital idéale » lors des journées de coordination nationale de Strasbourg :

## > COORDINATION

Compte rendu d'hospitalisation envoyé au médecin Généraliste

Coordonnées des différents intervenants du centre remises au malade

Coordonnées des associations de patients données pour prise de contact éventuel

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

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 avec le patient et les soignants

L'Assistante sociale du Centre débute les dossiers et prend contact avec l'assistante Sociale pouvant se déplacer à domicile de secteur, d'associations ou de réseaux pour le suivi social du patient

Ergothérapeute pouvant se déplacer à domicile pour tous les patients

Mise en place de structures d'accompagnement à domicile

Réunions de synthèse

Contacts avec les structures de Soins Palliatifs

Organisation de temps de répit

Signalement des patients aux services d'urgence

Identification d'un référent médico-social

## > LES RÉSULTATS DU QUESTIONNAIRE

### ■ A - Les quatre pôles de la filière de soins

#### 1/ Les Centres SLA :

- Equipe soignante des centres

- Services hospitaliers spécialisés avec qui le centre a établi des contacts privilégiés

Soignants	% des centres
IDE	55%
Assistante sociale	82%
Ergothérapeute	91%
Kinésithérapeute	82%
Orthophoniste	82%
Psychologue	91%
Psychomotricien	0%

Type de services	% des centres
Pneumologie	91%
Gastro entérologie	91%
Réa	36%

## 2/ Les structures de proximité avec qui le centre travaille :

Type de structures	% des centres
SSIAD	100%
HAD	100%
SAMSAH	73%
Associations Auxiliaires de vie	73%
Réseau de santé	100%
SP	64%
SLA	18%
Handicap	1%
Géronto	18%
Equipes mobiles	91%
Nutrition	1%
SP	73%

## 3/ Les institutions permettant la délivrance des aides

Dans chaque département, les structures de MDPH, APA et les AS de proximité existent.

Nous verrons plus loin l'existence d'un relais dans la filière de soins.

## 4/ Les services de soins de suite et long séjour avec qui le centre travaille

Type de structures	% des centres
SSR	100%
USLD	27%
EHPAD	55%

## ■ B - La coordination entre les quatre pôles

## 1/ Compte rendu d'hospitalisation envoyé par le centre au médecin Généraliste pour 99,8 % des patients

## 2/ Coordonnées des soignants médicaux et paramédicaux de proximité du patient connues du centre :

Soignants	% des centres	% de patients
MG	100%	99,8%
Kinésithérapeute	91%	63%
Orthophoniste	100%	70%
IDE	64%	41%
Auxiliaires de vie	91%	30%

## 3/ 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.

Il existe des correspondants identifiés pour :

Structures institutionnelles	% des centres
MDPH	91%
APA	36%
AS secteur	64%

## 4/ Les coordonnées des différents intervenants du centre sont connues du malade dans 100 % des centres.

- Sur le site de l'Hôpital pour 40 % des centres
- Par lettre par 40 % des centres
- Par une plaquette pour 70 % des centres

90 % des centres ont une ligne externe accessible directement aux soignants de proximité.

## 5/ Mise en place d'une fiche de liaison multidisciplinaire ville - hôpital dans 72 % des centres.

## 6/ Communications autres

- avec les autres services hospitaliers : 91 % des centres communiquent par courrier, 64 % font des réunions de synthèse entre services.
- avec les structures de moyens et long séjour en ce qui concerne une admission possible

Support de demande d'admission	% des centres
Appels téléphoniques au médecin	82%
Fiche de liaison	73%
Réunion formelle	1%

Les demandes d'admission transitent par téléphone et télécopie.

## 7/ Organisation de temps de répit

Objectifs SSR	% des centres
Répit	100%
Aigu	45%
Appareillage	55%
Environnement domotique	45%
SP	36%

La durée d'hospitalisation varie de 1 à 365 jours et tous les patients souhaitant un temps de répit ne peuvent en bénéficier.

## 8/ Longs séjours

- USLD : seuls 28 % des centres travaillent avec des USLD, 2 et 7% seulement de leurs patients y sont admis.
- EHPAD : 55 % des centres travaillent avec des EHPAD, 3 à 15% de leurs patients y sont admis.

## CONCLUSION

La communication entre les 4 pôles de la prise en charge des patients SLA est une communication écrite, faisant appel à des documents papier, elle semble bien organisée, les outils sont divers, plus ou moins formalisés selon les centres. Les établissements SSR sont surtout considérés comme des établissements de répit, les centres font très peu appel aux soins de longue durée.



## PROPOSITIONS DE L'ATELIER

1/ Envoyer à tous les soignants paramédicaux le compte rendu de consultation ou d'hospitalisation qui parvient trop souvent au seul médecin traitant.

2/ Mettre en place une fiche de liaison proximité-centre ouverte à tous les intervenants y compris les auxiliaires de vie

3/ Proposer une permanence téléphonique plus lisible c'est à dire que l'IDE de coordination par exemple note pour chaque appel le nom, la qualité de la personne qui appelle, le motif de l'appel, le nom de la personne qui répond, la durée de l'appel et à qui est faite la transmission.

4/ Mettre en place une fiche du patient avec l'ensemble des coordonnées des soignants de proximité.

5/ Développer les relations avec les MDPH et les services d'APÀ et passer convention avec eux afin de sensibiliser les intervenants médicaux et sociaux des ces structures à la SLA et de permettre un traitement prioritaire des dossiers.

6/ Réfléchir au nombre de Réseaux SLA régionaux de coordination des soins au domicile s'appuyant sur des réseaux de proximité à développer sur le territoire français. ●

Le 31 janvier 2011, Madame Annie Le Forestier, orthophoniste au centre hospitalier de Saint-Brieuc nous a quitté à l'âge de 47 ans.

Après avoir exercé pendant 20 ans comme orthophoniste en libéral, elle a intégré l'équipe de Médecine Physique Réadaptation du Centre Hospitalier de Saint-Brieuc en Février 2004. Elle s'est tout de suite impliquée avec dévouement dans la prise en charge des patients traumatisés crâniens. Sa rencontre avec les patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique à été selon elle un « bouleversement [...], un moment qui change la vie ».

Elle s'est alors engagée sans limite avec une vitalité et une énergie débordante dans le combat contre cette maladie.



Membre du Conseil d'administration de l'Association des Papillons de Charcot, et adhérente à l'ARSLa elle souhaitait avant tout « l'union de toutes les forces au service de la cause ... ». C'est avec enthousiasme et passion qu'elle s'est efforcée de redonner la parole à ses patients.

Travailleuse acharnée, après ses journées passées auprès des patients, elle regagnait son bureau jusqu'à des heures tardives à l'affût de nouvelles informations au service des patients ou à élaborer de nouveaux projets. D'une grande générosité, d'une qualité humaine et relationnelle exceptionnelle elle était très appréciée des patients et de ses collègues. Avec son optimisme, sa vitalité et son engagement basé sur le volontariat, elle a su insuffler un dynamisme à toute l'équipe de Saint-Brieuc.

Lorsqu'elle est tombée malade, c'est avec courage et lucidité qu'elle a fait face à sa propre maladie et jusqu'au bout elle n'a cessé de croire en la vie envers et contre tout. Elle est restée à l'écoute des autres et engagée dans son combat contre la sclérose latérale amyotrophique.

Sa disparition constitue une très grande perte pour les malades et pour toute l'équipe de Saint-Brieuc tant sur la plan amical, humain que professionnel. C'est un pilier de l'équipe qui s'est effondré. Elle nous manque énormément mais reste très présente dans nos cœurs. Toute cette bonté et cet amour de son prochain qu'elle n'a cessé de distiller autour d'elle ne seront jamais emportés par aucune maladie.

Mes derniers mots seront pour les 4 enfants d'Annie, Kadvaël, Anna-Eve, Alan-Gwenn et Jean-Sébastien dont elle me parlait si souvent avec tant de tendresse et de fierté. Il est certain qu'ils n'étaient pas étrangers à sa force de vie, et mes pensées les accompagnent dans cette douloureuse épreuve. ●

**Docteur Ivan Kolev**  
**Unité SLA.**  
Centre Hospitalier de Saint-Brieuc



Dès avril 2005, à son initiative, la mise en place « d'un réseau (breton) d'orthophonistes pour assurer une prise en charge harmonieuse, cohérente, coordonnée (des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique) » se concrétisait.

Parallèlement, ses constatations cliniques l'ont amenée à développer le concept et proposer le terme « d'atrophie de la communication » rendant compte de la multiplicité des paramètres et de la globalité du handicap au delà du trouble moteur. De ce constat lui est venue l'idée d' « élaborer une solution technologique incluant une synthèse vocale qui reproduise la voix propre du patient et de l'intégrer à un appareil de communication adapté pour lui permettre de s'approprier facilement et précocement son futur mode de communication ». C'est sur son initiative que cette idée se concrétisa dès 2005 par le projet En-Dro, fruit d'un partenariat entre l'unité SLA du Centre Hospitalier de St Brieuc, le laboratoire « Speech and Sound Technologies & Processing » de France Telecom R&D Lannion et l'IRISA (*Institut de Recherche en Informatique et Systèmes Aléatoires, Rennes*).

Plus récemment avec son compagnon Deny Podda, elle a contribué au développement et à la mise à disposition de l'outil de communication Kikoz.



Coordination nationale des centres SLA