

FACILITER L'ADAPTATION AU DIAGNOSTIC DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA) PAR LE MODÈLE DU STRESS ET COPING DE LAZARUS ET FOLKMAN

Lily-Ann Franche, infirmière, 2019

LES IMPACTS DU DIAGNOSTIC DE LA SLA

Comprendre la maladie

La SLA est une maladie neurologique qui se traduit par la paralysie graduelle des membres, jusqu'à l'atteinte respiratoire, alors incapacitante, et qui entraîne la mort (Société de la Sclérose Latérale Amyotrophique du Québec, 2017). Il s'agit d'une maladie encore incomprise par le domaine scientifique, le pronostic se situant habituellement entre deux et cinq ans, la maladie pouvant être à évolution lente ou rapide (Wijesekera & Leigh, 2009).

Les impacts de la SLA

Une maladie comme la SLA, avec un grand impact physique, induit des changements au mode de vie, qui peuvent être source d'inquiétudes importantes si la personne atteinte n'est pas préparée adéquatement (Foley, Timonen, & Hardiman, 2014). Également, la personne recevant le diagnostic devra affronter le deuil de plusieurs rôles, comme le rôle de pourvoyeur ou de conjoint, ainsi que de libertés, tel se déplacer aisément ou sortir en public (Foley & Hynes, 2018).

En plus de l'impact physique de la maladie, il faut également considérer qu'il est difficile pour la personne atteinte de comprendre l'ampleur de la portée de la maladie (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2015; Pagnini et al., 2010). Ainsi, la maladie a un impact important sur la qualité de vie et l'état psychologique. Il est à considérer que, si 3000 Canadiens sont atteints de la SLA, 50% d'entre eux éprouveront des changements cognitifs, incluant la dépression et l'anxiété (Société Canadienne de la SLA, 2009).

LE MODÈLE DU STRESS ET DU COPING

D'après le modèle transactionnel du stress et du *coping*, Lazarus et Folkman postulent que ce ne sont pas les événements directement qui causent l'état de stress, soit l'anxiété face au diagnostic dans le cas présent, mais plutôt la perception que la personne a de l'évènement et sa façon de le vivre (Fondation Paris-Dauphine, 2016). Ils proposent donc que la personne, face à un facteur de stress, doit d'abord faire deux évaluations cognitives de la situation. D'abord, elle fera une évaluation du stress perçu. Ainsi, la personne peut percevoir son nouveau diagnostic selon trois possibilités : une perte, une menace ou un défi. La seconde évaluation portera sur le contrôle perçu, c'est-à-dire l'évaluation que fait la personne des ressources qu'elle possède afin de faire face au stress. Ainsi, en informant les personnes atteintes et leurs aidants des ressources qu'elles possèdent et peuvent aller chercher, cela leur permet une évaluation plus positive de la situation et de leurs capacités.

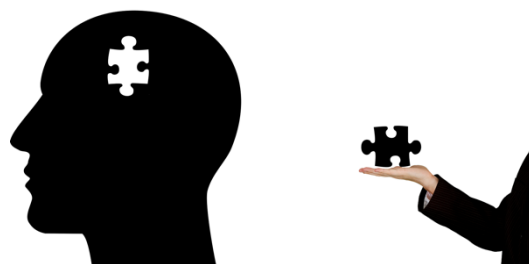


Image du domaine public. Repérée à [Pixabay.com](https://www.pixabay.com)

Après avoir fait ces évaluations cognitives, la personne fera usage de mécanismes d'adaptation, ou *coping*, pour faire face au stress. En vivant avec la SLA, la personne doit faire usage de ses mécanismes d'adaptation afin de trouver des solutions pour adapter son environnement et son nouveau mode de vie et également gérer son anxiété et ses inquiétudes (Folkman, 1986; Fondation Paris-Dauphine, 2016).



APPLIQUER LE MODÈLE DU STRESS ET DU COPING À LA SLA

Être informé pour mieux s'adapter

Afin d'aider les personnes atteintes de la SLA à s'adapter au diagnostic de cette grave maladie en utilisant le modèle de Lazarus et Folkman, l'intervenant se doit d'informer sur la maladie, à la phase diagnostic de celle-ci (Olsson Ozanne et al., 2011). En début de maladie, le manque d'information sur la SLA, l'incertitude dans l'accompagnement, la mortalité de la maladie ainsi que la difficulté d'acceptation se traduisent par une adaptation complexe (Société de la Sclérose Latérale Amyotrophique du Québec, 2017). Ainsi, en outillant adéquatement la personne atteinte par rapport à la SLA, cela lui permet de percevoir plus positivement l'évènement et d'utiliser des mécanismes d'adaptation plus sains (Fondation Paris-Dauphine, 2016).

Les sujets suivants représentent des thèmes cibles pouvant être couverts lors d'une séance d'information :

- Les limitations physiques;
- Les difficultés de communication;
- Les troubles de la respiration;
- L'aide par les proches;
- Les options de traitement;
- Les options de soins de longue durée;
- Les options de soins de fin de vie.

En démystifiant la sclérose latérale amyotrophique, par la présentation de son évolution, cela permet de préparer la personne à ce qu'elle devra vivre et lui permet de s'outiller et s'entourer des ressources qui lui seront nécessaires.

RÉFÉRENCES

- Foley, G., & Hynes, G. (2018). Decision-making among patients and their family in ALS care: a review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis & Frontotemporal Degeneration*, 19(3-4), 173-193. doi: 10.1080/21678421.2017.1353099
- Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2014). Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis. *Social Science & Medicine*, 101, 113-119. doi: 10.1016/j.socscimed.2013.11.003
- Folkman, S. L., Richard, S., Gruen, Rand, J., & DeLongis, A.. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(3), 571-579.
- Fondation Paris-Dauphine. (2016). Modèle transactionnel du stress et du coping. Repéré à <https://www.observatoire-management.org/single-post/2016/10/26/Mod%C3%A8le-transactionnel-du-stress-et-du-coping>
- Olsson Ozanne, A. G., Strang, S., & Persson, L. I. (2011). Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, 20(1/2), 283-291. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03509.x
- Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., & Strang, S. (2015). Struggling to find meaning in life among spouses of people with ALS. *Palliative & Supportive Care*, 13(4), 909-916. doi: 10.1017/S1478951514000625
- Pagnini, F., Rossi, G., Lunetta, C., Banfi, P., Castelnuovo, G., Corbo, M., & Molinari, E. (2010). Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 15(6), 685-693. doi: 10.1080/13548506.2010.507773
- Société Canadienne de la SLA. (2009). Dialogue avec les enfants de vos patients au sujet de la SLA, Guide pour les professionnels de la santé. Repéré à <http://sla-quebec.ca/images/finder/files/PDFS%20AND%20ATTACHMENTS%20-%20Phil/ABOUT%20ALS/Resourses/Youth%20french/ALS%20Teen%20Book%20for%20Health%20Professionals%20-%20French.pdf>
- Société de la Sclérose Latérale Amyotrophique du Québec. (2017). À Propos de la SLA. Repéré à <http://sla-quebec.ca/a-propos-de-la-sla/>
- Wijesekera, L. C., & Leigh, P. N. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis. *Orphanet Journal Of Rare Diseases*, 4, 3-3. doi: 10.1186/1750-1172-4-3