

## GÉRER LES SYMPTÔMES DE LA SLA: COMMENT RESTER CONFORTABLE ET INDÉPENDANT LE PLUS POSSIBLE ?

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est une maladie terriblement dévastatrice. Puisque les personnes affectées par cette maladie s'affaiblissent et des sérieux changements menaçant leur vie surgissent. La surveillance par des équipes médicales professionnelles est donc nécessaire. D'autre part, ils existent d'autres symptomatologies ne menaçant pas directement la vie, mais ayant néanmoins un impact sur le quotidien de ces patients. S'occuper de ces éléments de la maladie peut aider à améliorer la qualité de vie de ces patients souffrant de cette pathologie neurologique dévastatrice.

### Les maux et les crampes

En causant la dégénération des motoneurons de la corne antérieure de la moelle, la SLA est responsable de la disjonction des signaux envoyés par le cerveau vers les muscles. A part leur faiblesse, les muscles peuvent avoir une sensation de crampes. Ainsi, les personnes atteintes de la SLA peuvent se trouver dans une situation, où ils sont trop faible pour se mettre dans une position confortable. Ceci provoque des maux et des inconvénients.

Il n'y a pas de certitude sur la méthode pour secourir aux inconvénients associées à la SLA. Les études ont démontré que certains exercices peuvent avoir un résultat bénéfique. Des simples exercices d'étirements et de la thérapie physique aident à adoucir les spasmes associés. En outre, parmi les médicaments qui ont fait preuve de soulagement des spasmes, nous notons Baclofen, Dantrolene et Tizandine.

Les maux associés à la SLA peuvent être traités avec les médicaments comme Ibuprofen ou Acetaminophen, normalement utilisés pour ce genre de désagréments et selon les prescriptions médicales. Des médicaments plus forts, dérivés d'opium, peuvent se montrer utiles quand la maladie progresse; cependant ils doivent être administrés avec précautions, suite aux risques de dépressions respiratoires, principalement quand la personne est déjà affaiblie par la maladie.

### Le niveau cognitif

Parfois la SLA va de paire avec la démence. Selon que les testes sont conçus, un nombre estimé de 15 à 45 % de patients SLA souffrent de changements cognitifs. La démence du type fronto-temporale est la plus fréquemment associée à la SLA. Elle a pour conséquence la diminution de la compréhension, le changement du comportement social et provoque un affaiblissement émotionnel. Il n'existe pas de consensus sur la manière de traiter cette démence. Cependant, le fait est de constater qu'il n'y a pas de remède facile. Parfois, une mauvaise qualité du sommeil ou une dépression nerveuse peuvent effectivement résulter en démence déclarée. Ainsi, il est important de traiter ces deux facteurs. D'autre part, la gestion de ces démences dépend fortement du travail d'une équipe professionnelle, comprenant : un psychiatre, un neurologue et un assistant social, afin de gérer le comportement du patient. Comme d'habitude, un planning anticipé est de rigueur.

### Etat d'âme

D'autant que le diagnostic de la SLA emène un nombre de changements négatifs, il peut mener à une dépression et causer de l'anxiété. Etonnamment, ces symptomatologies semblent être moins importantes chez les personnes affectées par la SLA que parmi celles frappées par d'autres pathologies neurologiques, comme l'épilepsie. Si ces signes sont toutefois présents, une combinaison de conseils, de thérapies et d'administrations de médicaments anti-dépresseurs est avisée.

La SLA peut être à l'origine des changements ressemblant à une dépression nerveuse et provoquant de l'anxiété. En effet, ce qui ressemble à une dépression nerveuse pourrait être dû à la fatigue musculaire et au manque de sommeil. De plus, suite aux changements neurologiques, les patients sont susceptibles de souffrir d'un 'affect pseudobulbar', mieux connu comme le trouble involontaire de l'expression émotionnelle. Les émotions sont instables; inappropriés à la situation, les patients peuvent se trouver dans un état euphorique ou de grand tristesse. Ici, l'administration d'une combinaison de dextromethorphan et de quinidine s'est montré indiquée.

### Le sommeil

L'insomnie associée à la SLA peut empirer la fatigue, l'état d'âme et la concentration. Il est possible que la faiblesse respiratoire, l'anxiété, la dépression nerveuse ou le mal sont à l'origine de la baisse de la capacité de s'endormir et de rester endormi. La meilleure approche consiste à traiter ses problèmes ; ainsi la thérapie respiratoire se montre souvent bénéfique pour les patients souffrant de l'insomnie. Si possible, les médicaments sédatifs et les somnifères devront être évités, car provoquant souvent une réduction du réflexe respiratoire.

### La communication

Un aspect provoquant le plus de chagrin est la perte de la faculté de communiquer normalement. Au moment de l'affaiblissement des muscles faciaux et ceux du larynx, des nouvelles méthodes de communication devront être exploitées. Heureusement, dépendant du niveau des besoins de la personne, un grand choix d'appareils communicatifs existent: des claviers, des systèmes numérisés, le code Morse, l'utilisation du sphincter anal et la détection des mouvements d'oeil par onde infrarouge. Consulter un logopédiste peut assurer, le plus longtemps possible, la faculté de la communication intacte.

### Les soins palliatifs

Des experts en soins palliatifs se spécialisent à garder le patient dans une situation confortable. Cette aide n'est pas à confondre avec le type d'aide apporté aux patients durant les 6 derniers mois de leur vie. Quand les symptômes de la maladie progressent, les soins palliatifs et l'aide apportée par des spécialistes ont un effet bénéfique sur le confort et la dignité des patients.

## **L'importance d'un planning anticipé**

Savoir qu'un plan existe rend le quotidien plus confortable. La SLA est une pathologie terminale et létale endéans les 5 ans. Même si certains patients vivent plus longtemps, il est impératif de disposer d'un planning. De plus, l'inévitable perte de communication normale met en évidence l'importance des plans relatifs aux soins sanitaires futurs. Quels traitements et sous quelles conditions, en cas de paralysie totale ou de démence, doivent être considérés et discutés. Les décisions qui en suivent sont très personnelles. Il est important que vos vœux soient respectés. Des arrangements légaux ou un testament peuvent garantir que votre volonté soit exécutée.

## **Des ressources et du soutien**

Si vous êtes récemment diagnostiqué avec la SLA ou avec une autre pathologie motoneuronne, sachez que vous n'êtes pas seul. D'autres ont subi la même expérience, ainsi beaucoup de lecture et d'autres ressources vous sont disponibles. Des consultations dans un centre neurologique multidisciplinaire offrent probablement la meilleure garantie pour optimiser la qualité de vie et les soins médicaux. Selon la progression de votre condition, vous aurez aussi besoin d'aide de la famille, des amis, et peut-être par des gardes malades. N'hésitez pas à faire appel à ceux qui veulent vous aider.

Source: **About.com**