

## LES 'DIX COMMANDEMENTS' POUR LES PATIENTS SOUFFRANT DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPIQUE.

Par Forbes H. Norris, M.D.

**1) "Tournez chaque pierre"** - Il faut que le diagnostic de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) soit fait par des experts et qu'il soit confirmé indépendamment. Des tests en laboratoire objectifs ne sont pas (encore) disponibles. Voilà pourquoi le diagnostic peut seulement être fait, après que d'autres affections neurologiques ont été exclues. La sclérose latérale amyotrophique est une maladie progressive, mais son évolution varie de personne en personne. La plupart des gens ne remarquent même pas les premiers symptômes. Dans beaucoup de cas, il faut une année entière avant que le diagnostic soit fait.

**2) "Il y a toujours de l'espoir"** - Même si d'autres diagnostics semblent invraisemblables, il faut continuer à espérer que les choses ne se présentent pas si mal que ça. La progression de la SLA peut s'arrêter ou 's'éteindre'. Il s'agit donc de ne pas perdre l'espoir.

Bien qu'en ce moment il n'existe pas de remède contre la SLA, la recherche scientifique a quand même réalisé des progrès constants. Le nouveau médicament Riluzole se montre assez efficace et peut prolonger la vie de sept mois. Il ne peut pas défaire les dégâts occasionnés aux motoneurones, mais il fait qu'elles puissent maintenir leur fonctionnalité pour une courte durée.

**3) "La misère aime la compagnie"** - La SLA est une 'maladie familiale'. Celui qui est atteint par la maladie vit – ensemble à sa famille – un processus extrêmement frustrant et douloureux. Voilà pourquoi la famille entière doit être impliquée; elle aura un lourd fardeau à porter – tout comme la victime-même. Nous encourageons la famille à être présente lors des recherches médicales, des tests, des procédures de recherche, etc.

**4) "Essayez d'en tirer le meilleur"** - Profitez encore le plus possible où et quand vous pouvez. Adoucissez également les symptômes moyennant une intervention précoce. Beaucoup de symptômes de la SLA peuvent être atténués grâce à différents traitements simples, qui visent à alléger les effets de la progression. Les mots-clés sont l'obligeance et la dignité. Abordez les problèmes résolubles dans une situation qui est déjà assez difficile en soi. Et quand la fin approche quand même, l'utilisation de multiple d'anesthésiants forts n'entraîne absolument aucun risque de dépendance. Ces médicaments garantissent des derniers jours supportables.

**5) "Faites que le patient ne se sente jamais abandonné ou seul"** - Participez le plus tôt possible à des traitements expérimentaux pour prouver au patient qu'il n'est pas seul. Dans le monde entier l'élite de la recherche se consacre à une solution pour cette maladie. La cause exacte de la SLA reste cependant toujours un mystère.

**6) "On n'est jamais mieux que chez soi"** - Dans la plupart des cas, les soins à domicile sont recommandés ! L'aide à domicile fait que le patient ressent assez de compagnie et de soutien. Il n'y a d'ailleurs aucun risque que les colocataires attrapent également la maladie, puisque la SLA n'est pas du tout contagieuse. À un stade ultérieur, il peut être nécessaire d'hospitaliser le patient pendant une courte période pour lui donner des traitements importants. Mais également dans ce cas-ci, nous conseillons que les proches soient présents – dans la mesure du possible – et qu'une personne reste chez le patient également la nuit. Quoi qu'il en soit, l'aide sociale est très importante : des recherches ont démontré que les patients SLA sont plus susceptibles de souffrir de dépression, qu'ils ont plus de problèmes de mémoire et plus de difficultés à prendre des décisions.

**7) "Impliquez toujours le patient"** - Un patient bien informé est un meilleur patient. Le fait de tenir pleinement informé la personne impliquée, fait preuve de respect pour son intelligence et son intégrité. N'oubliez pas que la SLA n'affecte pas l'intelligence et les fonctions cognitives ! La décision du patient sur ce qui est le mieux pour lui ou elle doit toujours être respectée. Il faut parler à un stade précoce et en toute transparence des décisions difficiles concernant les mesures de maintien de vie ou l'aide sociale. Ce sont des décisions que le patient-même doit prendre avant qu'elles soient vraiment nécessaires comme : il ne souhaite pas participer à des recherches médicales ou il refuse des mesures de maintien de vie ; il préfère des traitements inhabituels ou des thérapies alternatives comme une cure de vitamines, l'acupuncture, la méditation, etc. Les prestataires de soins ne peuvent pas simplement refuser ce type de souhaits.

**8) "Le patient aux commandes"** – Nous devons toujours tenir compte du fait que pendant toute l'évolution de la maladie, c'est le patient qui commande. Les médecins, les infirmiers, les kinésithérapeutes et les autres prestataires de soins sont seulement là pour soutenir le patient et sa famille pendant le processus de maladie.

**9) “Soyez préparé à une charge financière supplémentaire”** – Il faut prêter assez d’attention à la situation financière de la famille et à l’entretien de la maison. Surtout si la personne souffrant de la SLA est le chef de famille. Il existe d’ailleurs différents programmes pour soutenir financièrement des patients SLA (le remboursement de matériel médical spécialisé, le budget d’assistance personnelle, etc.). Vous trouvez plus d’informations sur ces programmes auprès de la ligue SLA ([www.ALS.be/fr](http://www.ALS.be/fr)).

**10) “Encouragez la pensée positive pour garder le moral”** - Il est important que le patient (et sa famille) garde le moral pendant l’évolution de la maladie par la pensée positive, la paix intérieure, le respect et l’estime de soi. Ceci est crucial pour la gestion de la maladie. L’assistance médicale, les soins et tous les autres aspects inhérents à la maladie souffrent d’un moral bas du patient. Un bon moral aide à compenser des problèmes (en apparence insurmontables).

## 6 CONSEILS

- 1.** Développez la capacité à accepter avec grâce les choses que vous ne pouvez pas faire.
- 2.** Évoquez vos souvenirs mais ne vivez pas dans le passé. Remémorez-vous le passé chaleureusement.
- 3.** Occupez-vous avec ou concentrez-vous sur des activités et des questions qui vous intéressent. Restez passionnément impliqué.
- 4.** Soyez aussi joyeux que possible à n'importe quel moment et comme vous le pouvez. Vous éprouverez de la joie à des moments inattendus.
- 5.** Gardez votre calme et de l'entrain, une paix intérieure, du respect et de l'estime de vous-même.
- 6.** Voyez-vous et acceptez-vous comme faisant partie de la nature. Souvenez-vous que le décès constitue la conclusion naturelle de la vie. Acceptez que vous êtes mortel et essayez de quitter le monde en paix.