

La **sclérose latérale amyotrophique** (SLA) ou **maladie de Charcot** est une pathologie due à une dégénérescence des neurones impliqués dans le mouvement (aussi bien bouger que parler ou respirer). Elle est caractérisée par une paralysie musculaire commençant aux extrémités des membres puis se rapprochant progressivement du centre.

Cette maladie est très grave, incurable, sans traitement curatif, touchant les personnes autour de 50/60 ans, plus rarement plus jeunes ou plus âgés et fatale entre 2 à 5 années d'évolution.

L'importance d'en parler

La personne qui en est atteinte connaît très bien l'issue dès le diagnostic posé et va vivre toutes les limitations et complications en toute lucidité.

Il est donc essentiel qu'un accompagnement optimum de chaque manifestation clinique soit offert, surtout au stade terminal de **fin de vie** qui doit être anticipée afin de ne pas être dramatique.

Sur le plan clinique

La maladie atteint **au début** les muscles des extrémités puis s'étend au niveau des muscles de l'axe central du corps.

Au niveau des bras, des jambes : pied qui trébuche anormalement, difficultés à monter et descendre la bordure du trottoir ou les marches, impossibilité à tenir ses couverts, à boutonner ses vêtements, à se brosser les dents...

Au niveau plus central du corps : tête qui penche ou tombe, faiblesse des muscles intercostaux rendant la respiration et la parole difficiles.

L'atteinte d'une autre zone du cerveau peut causer des troubles de la déglutition avec son cortège de complications telles les fausses routes.

L'évolution se fait vers un handicap moteur général dominé par des paralysies : à déglutir et à parler, à respirer et le décès par insuffisance respiratoire sévère.

L'accompagnement de la SLA ne s'improvise pas : le confort de vie s'impose

Cette prise en charge ultra spécialisée doit être optimisée en lien avec le service de neurologie spécialisé qui suit le malade, un lien avec un service de soins palliatifs en fin de vie ET les associations telles l'ARSLA*.

[L'ergothérapeute](#) a un rôle prépondérant pour une bonne installation : assise, coussins, attelles, attelle de relevage d'un pied tombant, couverts adaptés.

L'alimentation adaptée aux [troubles de déglutition](#) doit rester une alimentation plaisir et nourrissante. La pose d'une sonde d'alimentation GPE (Gastrostomie Per Endoscopique) doit être discutée dès le début afin d'y avoir recours si le risque de dénutrition se place au premier plan.

La kinésithérapie respiratoire permet de réduire un encombrement bronchique, source d'inconfort et d'infections.

Dans des cas plus avancés, une **Ventilation Non Invasive** (VNI) à pression positive par masque lève une sensation d'étouffement, source d'angoisse extrême.

Les massages du corps soulagent les crampes et l'ankylose des parties du corps non utilisées car paralysées, de même que la chaleur.

L'écoute de la parole du malade et de son cercle de proches soulage de bien des douleurs psychiques.

Il n'existe qu'un seul traitement onéreux, peu efficace et strictement prescrit, pour retarder la dégénérescence : le *Riluzole*.

Les décisions et les choix médicaux de [la fin de vie](#) ne doivent pas être pris dans l'urgence. Ils nécessitent d'avoir été abordés avec le malade en réfléchissant et rédigeant des directives anticipées et en les exprimant à une personne de confiance.

En ce qui concerne l'insuffisance respiratoire terminale et la frayeur de ne plus respirer, la ventilation non invasive, la morphine qui ralentit le rythme respiratoire, la trachéotomie avec ventilation assistée peuvent être choisies. Depuis la loi du 2 février 2016, l'accès à une [sédation profonde et continue jusqu'au décès](#) peut être choisie. Ces options sont réalisables dans un service de soins palliatifs ou avec une équipe mobile soins au domicile.

Même avec un tel diagnostic sévère, il est possible de mettre en œuvre des solutions grâce à un **cercle d'acteurs du soin**. Refermer le livre de cette aventure douloureuse est alors grandement facilité.

***Une mine d'or de conseils, de réseaux locaux de soutien pour les malades et leurs proches :**

ARSLA Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique

111 rue de Reuilly 75012 Paris

Tél : 01 43 38 99 11