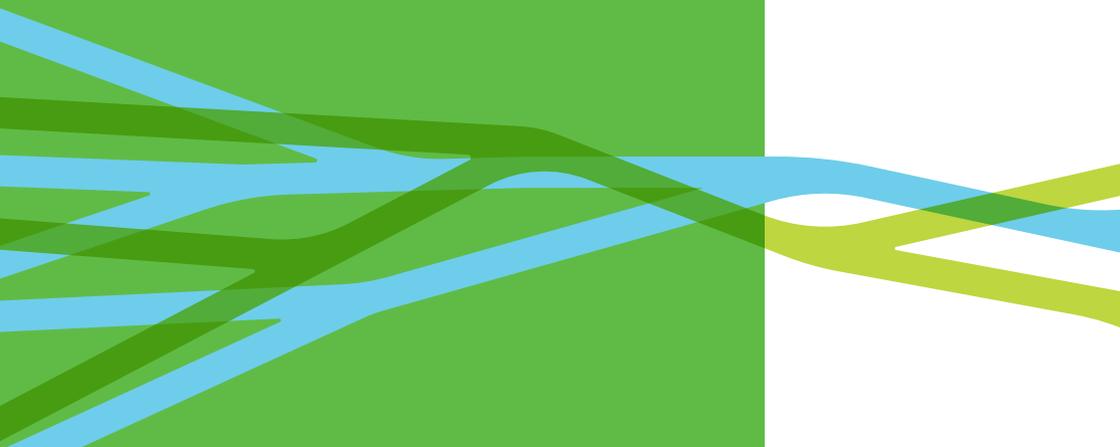


Après un diagnostic SLA, plus rien n'est comme avant.

Informations destinées aux personnes
atteintes de sclérose latérale amyotrophique
et à leurs proches et amis



Qu'est-ce que la SLA ?

Une atteinte des cellules nerveuses

Notre corps transmet des messages par l'entremise de cellules nerveuses appelées aussi neurones. Ces messages partent du cerveau vers la moelle épinière d'où ils sont transmis aux muscles du corps entier. La sclérose latérale amyotrophique, abrégée SLA, détruit ces neurones, que ce soit dans le cerveau, ou dans la moelle épinière. Elle touche principalement les neurones qui contrôlent les muscles. Lorsque ces motoneurons

(cellules nerveuses motrices) meurent, le cerveau est privé de sa capacité de commander les mouvements musculaires, ce qui entraîne une atrophie et une perte de fonction des muscles.

Paralysie musculaire progressive

À l'heure actuelle, la SLA est incurable et progresse irrémédiablement. Les personnes qui en sont atteintes perdent progressivement la capacité de marcher, parler, manger puis de respirer de ma-

nière autonome. Toutefois, le muscle cardiaque, les muscles qui contrôlent la mobilité des yeux, les muscles de la vessie et du sphincter anal, demeurent intacts. De même, les organes sensoriels, à savoir la vue, l'ouïe, l'odorat, le goût et le toucher, sont préservés.

Destruction irréversible

La SLA est une maladie neurodégénérative. Elle attaque les motoneurons du cerveau, de la moelle épinière et des

voies nerveuses périphériques qu'elle détruit de manière irréversible. La destruction des motoneurons responsables des mouvements musculaires entraîne un affaiblissement puis une paralysie spastique, et une atrophie des muscles.

Cause incertaine

La cause de la SLA n'a à ce jour pas encore été identifiée. Les chercheurs ont cependant découvert des mutations génétiques et des facteurs environnementaux qui pourraient expliquer le développement de cette maladie. Même s'il existe une forme familiale de la SLA, elle ne représente qu'une minorité des cas: la plupart des cas sont spontanés (on les appelle aussi sporadiques). Des modifications génétiques influant sur le métabolisme cellulaire ne concernent qu'environ 5 % des personnes atteintes.

On distingue deux types de SLA :

SLA sporadique: la forme la plus répandue pour laquelle aucun facteur de risque n'a pu être identifié.

SLA familiale: cette forme concerne 5 à 10 % des personnes atteintes de SLA ; elle est transmise génétiquement. [source: orphanet.ch]

Selon les symptômes initiaux, on distingue deux formes typiques de l'évolution de la SLA :

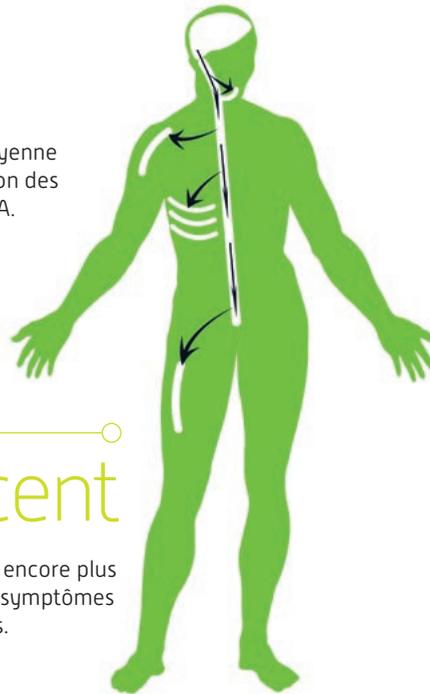
- la **forme dite spinale** qui se traduit par une paralysie uni- ou bilatérale pouvant toucher les membres supérieurs et/ou les jambes, et les muscles du tronc;
- la **forme dite bulbaire** qui entraîne une paralysie des muscles du visage, de la bouche et du cou et qui engendre des difficultés à parler et à avaler;
- il existe en outre des variantes plus rares comme le « **flail-arm** » syndrome, caractérisé par une paralysie progressive et précoce des muscles de la nuque, des épaules, des bras et des mains.

3 à 5 ans

Telle est l'espérance de vie moyenne rapportée à partir de l'apparition des premiers symptômes d'une SLA.

20 pour cent

des personnes atteintes vivent encore plus de cinq ans après le début des symptômes et environ 10 %, plus de dix ans.



500 à 600

personnes sont touchées par la SLA en Suisse. À l'échelle mondiale, on dénombre environ 400'000 cas. La SLA est l'une des maladies neuromusculaires les plus répandues dans le monde entier.

50 à 70 ans

La majorité des personnes qui contractent cette maladie sont dans cette tranche d'âge. Mais celle-ci peut aussi se développer chez des personnes plus jeunes ou plus âgées.

Vivre avec la SLA – quelles sont les consé- quences ?



« Même si l'atteinte primaire est neurologique, elle [la maladie] a des répercussions sur la fonction musculaire, sur la parole, la déglutition, la respiration. Les compétences d'un médecin ne suffisent plus. Il y a plusieurs corps de métiers qui gravitent autour de ces patients. »

Dr Maura Prella, Service de pneumologie, CHUV Lausanne

Des changements dans le corps

Le plus souvent, une personne atteinte de SLA présente comme premiers symptômes un affaiblissement progressif de certains muscles. Les parties du corps initialement touchées, et l'évolution de la maladie varient d'une personne à l'autre : par exemple, alors que certains pourront présenter une faiblesse croissante des petits muscles de la main puis des muscles du bras, d'autres peuvent ressentir au début de la maladie des contractions musculaires involontaires dans les jambes. Des crampes et une atrophie progressive des muscles du visage sont aussi typiques d'une SLA. Certaines personnes souffrent également, au début de la maladie, de difficultés à avaler et/ou à parler avant que les symptômes n'atteignent ultérieurement les membres.

L'impact de l'annonce du diagnostic

Un diagnostic de SLA est un bouleversement pour la personne qui y est confrontée et la place devant d'importants défis. Les semaines qui suivent le diagnostic sont extrêmement pesantes pour la personne touchée et ses proches. Ceux-ci se sentent souvent désemparés, affligés, impuissants, en colère, déçus, ou résignés.

« Pourquoi moi ? » ou « Comment faire pour me débrouiller dans cette situation ? » sont des questions que les personnes atteintes se posent fréquemment. Cependant, ce diagnostic n'annule pas tous les espoirs et les rêves. Face à ce défi, de nombreuses personnes parviennent déjà après quelque temps à accepter leur sort. Elles retrouvent une joie de vivre en jouissant de leur vie qui ne doit pas nécessairement être dominée par leur maladie.

La plupart d'entre elles arrivent à gérer leur quotidien le plus normalement possible en entretenant des relations existantes et en trouvant un peu de réconfort auprès de personnes qui leur sont proches. L'échange avec d'autres personnes souffrant de la même maladie peut également s'avérer utile : à cet effet, l'Association SLA Suisse propose différentes prestations.

Anticiper le cours de la maladie

Pour chaque personne touchée, la SLA évolue différemment. Comme il s'agit d'une maladie progressive, les personnes atteintes traversent diverses phases. Certains muscles sont affaiblis, alors que d'autres sont déjà paralysés. La déglutition devient plus difficile et la salivation peut être excessive. La respiration devient plus laborieuse, surtout en position couchée.

Un traitement ciblé permet d'alléger de nombreux symptômes et ainsi d'atténuer les effets de la progression de la maladie. Outre un traitement médical interdisciplinaire auprès d'un centre neuro-musculaire, des moyens techniques auxiliaires facilitant la mobilité, la respiration et la communication contribuent à prolonger l'autonomie d'une personne atteinte. C'est pourquoi il convient d'anticiper le cours de la maladie et de songer à des moyens auxiliaires avant qu'ils ne soient indispensables.

« Je ne connais effectivement aucune autre maladie dont les symptômes et le rythme de progression diffèrent autant d'un patient à l'autre que la SLA. »

Ursula Schneider Rosinger,
responsable des soins, infirmière diplômée,
coordinatrice d'études à l'hôpital cantonal de St-Gall,
centre neuromusculaire/ALS Clinic



L'apport bienfaisant de l'entourage

Au quotidien, la personne atteinte d'une SLA peut rencontrer des obstacles qu'elle ne peut que difficilement surmonter sans aide externe. Grâce à leur expérience et à leurs connaissances, les professionnels sont aussi d'une grande aide dans ce processus de prise en charge. Mais il s'agit également d'y intégrer la famille et les amis dont l'apport peut être très utile. L'Association SLA Suisse conseille les proches lors de questions et leur fournit des informations.

Planifier consciemment l'avenir

Dans le cadre d'un processus de concertation entre les médecins, d'autres spécialistes de la santé et la famille, l'avenir peut être consciemment planifié. La plupart des personnes atteintes apprécient de pouvoir s'investir activement et participer à la prise de décision. Dans ce contexte, il y a lieu d'aborder des sujets délicats, tels que celui des traitements prolongeant la vie ou les mesures d'accompagnement en fin de vie. Il est possible que des documents tels que des directives anticipées du patient ou un mandat pour cause d'incapacité doivent être rédigés, qu'une procuration doive être obtenue et que la situation financière du patient doive être réglée.

Se fixer des objectifs

Une personne atteinte de SLA peut néanmoins trouver un sens à sa vie et de la satisfaction dans son quotidien. Comme elle le faisait auparavant, elle peut continuer à prévoir des événements importants, à viser des objectifs et à réaliser des rêves. Même si ses hobbies et activités sociales vont devoir changer au fil du temps, elle pourra néanmoins s'y adonner sous une forme utile et enrichissante. En dépit des modifications physiques dues à la maladie, la personne restera la même en tant qu'être humain et pourra toujours garder une place importante dans la vie de ses proches et amis.

Proches et amis: également concernés



Soutenir les personnes atteintes de SLA

Le diagnostic de SLA peut choquer et profondément affecter les proches et amis de la personne atteinte. En étant là pour elle et en l'aidant à vivre pleinement sa vie comme auparavant, ils peuvent toutefois apporter un soutien inestimable. Souvent, des conversations, de l'écoute active ou des activités communes sont des contributions essentielles. À ce propos, il importe de garder une attitude positive sans pour autant minimiser la situation. Voilà une tâche ardue dans laquelle l'Association SLA Suisse offre également ses conseils aux membres de la famille et aux amis.

Accepter de l'aide n'est pas toujours simple

Pour une personne indépendante habituée à maîtriser sa vie, il n'est pas facile d'accepter de l'aide du jour au lendemain. Certains ont de la peine à dépendre de l'aide d'autrui et à s'en accommoder. Les relations interpersonnelles pouvant par moment se compliquer: il est d'autant plus important de discuter de la situation ensemble et de se mettre d'accord sur des solutions acceptables de part et d'autre.

Communiquer, se rencontrer et garder des contacts étroits

Une communication franche est essentielle dans une période aussi difficile, car les rencontres et les contacts étroits revêtent une importance particulière pour la personne touchée. Celle-ci doit absolument pouvoir exprimer ce qu'elle ressent et s'adresser à des personnes en lesquelles elle a entièrement confiance. Tel est probablement le rôle majeur que doivent jouer les membres de la famille ou les amis: créer un climat dans lequel tous les acteurs puissent verbaliser leurs sentiments en toute franchise et en parler ouvertement.

« La semaine de vacances SLA a été une expérience enrichissante pour moi et m'a apporté du réconfort. »

Timothy Holman [1963-2021], atteint de SLA



« On s'est senti moins livrés à nous-mêmes grâce au soutien généreux et pragmatique de l'association. »

Melanie Bischof,
proche d'une personne souffrant de SLA

Rester fidèle aux habitudes – s'ouvrir aux nouveautés

Un diagnostic de SLA chamboule complètement le quotidien de la personne atteinte. Dans une telle situation, elle peut s'accrocher grâce aux contacts avec ses amis et collègues. De même, il est important qu'elle continue à pratiquer ses loisirs habituels et à participer à la vie associative le plus longtemps possible. Au fil de l'évolution de la maladie, elle devra cependant inévitablement adapter progressivement sa manière de vivre en abandonnant notamment des activités qui lui étaient chères. Face à cette situation, elle sera heureuse de chercher avec ses proches une activité

utile qu'elle puisse encore exercer. En effet, organiser sa vie en faisant quelque chose qui procure joie et satisfaction aura un effet positif sur sa qualité de vie, son estime de soi et son état psychique.

Avoir recours à une aide externe

Finalement, une prise en charge à domicile et un soutien familial par des professionnels peut devenir indispensable. La plupart des proches désirent s'occuper de la personne atteinte le plus longtemps possible à son domicile. Néanmoins, les soins à la maison peuvent représenter une lourde charge au fil du temps. De plus, les proches ne disposent pas tous de l'expérience requise. C'est pourquoi

le recours à une aide professionnelle, avec une bonne coordination et répartition des tâches au sein de la famille, peut apporter un soutien important.

L'Association SLA Suisse assiste les proches pour définir les besoins dans chaque situation et organiser une solution individuelle. Lors de rencontres communes, les proches peuvent faire part de leurs connaissances et confier leurs peurs et préoccupations à leurs interlocuteurs qui sont également expérimentés dans l'accompagnement de personnes touchées.

Un climat très pesant pour tout l'entourage de la personne atteinte

Durant la dernière phase de la maladie, les personnes impliquées peuvent exprimer de l'anxiété, avoir besoin de beaucoup d'attention ou manifester leur frustration au sein de la famille, ce qui peut générer un climat très pesant pour tout le monde. Il sera alors nécessaire d'intégrer dans le plan de soutien, outre les professionnels, les proches et les amis.

L'Association SLA Suisse

Soutien pour toutes les personnes directement ou indirectement concernées par la SLA

Esther Jenny et Thomas Unteregger (décédé en 2012) ont fondé l'Association SLA Suisse en 2007. Celle-ci s'adresse en premier lieu aux personnes atteintes dont elle défend les intérêts et qu'elle aide pour gérer leur vie avec une autonomie maximale malgré leur maladie et à l'organiser de manière utile.

Organisation d'utilité publique, l'Association SLA Suisse a pour but de faire connaître la SLA à un large public. Elle mise sur une communication transparente, un dialogue constructif et une collaboration novatrice.

Affiliée à l'organisation faïtière « International Alliance of ALS/MND Associations », l'Association SLA Suisse entretient des contacts avec les organisations nationales à l'échelle mondiale.



« Nous voulions parvenir à ce que les personnes atteintes de SLA et leurs proches reçoivent, durant la période éprouvante entre le diagnostic de la maladie et le décès du patient, toute l'assistance dont ils ont besoin. »

Esther Jenny, co-initiatrice et cofondatrice de l'Association SLA Suisse (précédemment SLA-association.ch)

Offres destinées aux personnes touchées



Moyens auxiliaires

Nous remettons en location, en particulier aux rentiers AVS, des moyens auxiliaires entretenus par des professionnels, comme des fauteuils roulants ou lits médicalisés.



Rencontres d'échanges

Nous encourageons le contact entre les personnes atteintes et leurs proches en organisant des rencontres régulières dans plusieurs régions et en proposant des réunions virtuelles mensuelles.



Aide directe

Notre soutien financier direct permet d'acquérir des moyens auxiliaires ou de prendre en charge une partie de leurs coûts.



Conseils

Les personnes touchées et leurs proches peuvent compter sur des conseils personnalisés et un accompagnement individuel.



Vacances

Nous proposons chaque année un séjour de vacances commun pour permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de récupérer des fatigues du quotidien.



Voice Banking

Nous offrons la possibilité aux personnes atteintes de faire enregistrer leur propre voix sous forme numérique et d'utiliser leur voix numérisée sur tous les appareils électroniques.



Formation/ Spécialisation

Des événements pour les professionnels ainsi que des formations et des conseils destinés au personnel des institutions, dispensés par des spécialistes de la SLA.

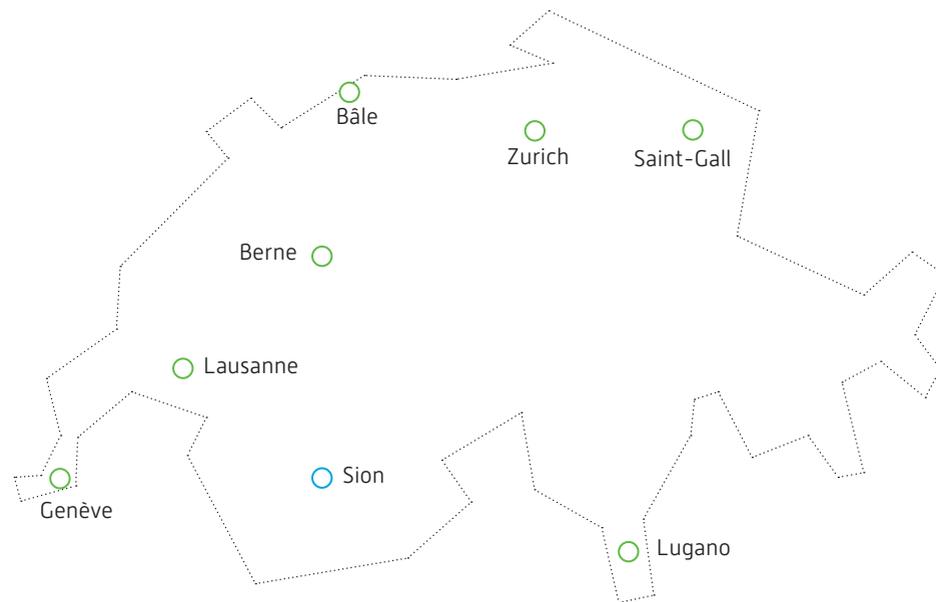


Réseau

Nous offrons des possibilités de mise en réseau des professionnels.

Pour ces offres notamment, veuillez consulter notre site internet www.sla-suisse.ch

Un réseau fort et efficace



Nous sommes à votre service

L'Association SLA Suisse peut être contactée pour des conseils personnalisés. De même, elle favorise l'échange et gère un large réseau de professionnels. Nous transmettons notre savoir et servons d'interface entre les personnes atteintes, les proches et les professionnels. À ce titre, nous les informons et soutenons dans tous les domaines médicaux liés à la maladie et organisons des journées thématiques. En outre, nous assistons toutes les personnes concernées qui s'adressent à nous pour régler des questions organisationnelles et juridiques, financières et administratives.

« Je jouis de chaque moment de ma vie et vis plus consciemment et plus intensément. Beaucoup de ce qui m'importait avant a perdu de son importance, alors que d'autres choses sont devenues plus importantes pour moi. »

André Bortolin (*1969), atteint de SLA

Nous collaborons avec les centres suivants

Centres neuromusculaires

Bâle

Neuromuskuläres Kompetenzzentrum Basel, Universitätsspital und Universitätskliniken beider Basel
T 061 265 41 51
www.nmz.ch

REHAB Bâle

Klinik für Neurorehabilitation und Paraplegiologie
T 061 325 00 00
www.rehab.ch

Berne

Neuromuskuläres Zentrum, Universitätsklinik für Neurologie, Inselspital
T 031 632 70 00
www.insel.ch

Genève

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), Département des neurosciences cliniques CeSLA (Consultation multidisciplinaire spécialisée)
T 022 372 83 52
www.hug-ge.ch

Lausanne

Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Service de neurologie
T 021 314 11 90
www.chuv.ch

Lugano

Centro Myosuisse Ticino, Ospedale Regionale di Lugano
T 091 811 66 68
www.myosuisse.ch

Saint-Gall

Muskelzentrum/ALS Clinic, Kantonsspital St. Gallen
T 071 494 35 81
www.muskelzentrum.kssg.ch

Zurich

Neurologische Universitätsklinik, Muskelzentrum Zürich, Universitätsspital Zürich
T 044 255 55 20
www.usz.ch

Centre de compétences

Sion

Hôpital du Valais (RSV), Centre Hospitalier du Centre du Valais, Hôpital de Sion
T 027 603 40 89
www.hopitalvs.ch

Association SLA Suisse

Frohburgstrasse 4
Case postale
4601 Olten
T 044 887 17 20
info@sla-suisse.ch
www.sla-suisse.ch

Suivez-nous sur



Dons

En tant qu'association d'utilité publique, nous dépendons de dons et sommes reconnaissants de toute forme de soutien financier.



**Votre don en
bonnes mains.**

IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1
BIC POFICHBEXXX

Infolettre

Abonnez-vous à notre infolettre!



Impressum

Éditrice : Association SLA Suisse
Révision médicale allemande : Pr Markus Weber, Muskelzentrum/ALS Clinic, Kantonsspital St. Gallen
Révision médicale française : Pr Jean-Paul Janssens, Unité de pneumologie ambulatoire et centre antituberculeux, Hôpitaux Universitaires Genève
Révision italienne : Anna Maria Sury, Neurocentro della Svizzera Italiana, Lugano
Conception, texte, design: bom! communication ag, Bâle
Impression : Werner Druck AG, Bâle
Paraît en trois langues : allemand, français, italien
© Association SLA Suisse, Olten, 2024