

Quelques conseils utiles pour la phase initiale

Vu que l'ordre dans lequel et le moment où les différents symptômes de la SLA se manifestent, varient considérablement d'une personne à l'autre, il est difficile de diviser la SLA en 'phases'. Toutefois, la phase initiale, qui suit au diagnostic, et la phase finale, caractérisée d'une dépendance AVQ totale, sont bel et bien discernables.

Après le diagnostic :

Après que le diagnostic soit établi, le patient SLA a un fort besoin d'informations. Toutefois, ces informations peuvent être très menaçantes et angoissantes. Il faut comprendre que le patient SLA vit entre l'espoir et la crainte, dans une situation de crise perpétuelle qui est difficile à assumer et qui comprend différentes phases. On parcourt ces phases tant émotionnellement que rationnellement. Il vaut mieux fournir les informations sous forme d'assistance anticipatrice, dont 'les mauvaises nouvelles', à savoir les problèmes actuels et les complications accompagnantes dans un futur proche, et 'les bonnes nouvelles', à savoir que l'on peut traiter les symptômes, sont toujours combinées.

Les outils :

Parfois on s'étonne en envisageant les solutions les plus ingénieuses pour les problèmes des patients SLA. Un appareil pour parler, une chaise que l'on peut mettre dans toutes les positions possibles ; les possibilités semblent inépuisables. En pratique, ces outils extraordinaires déçoivent parfois. Chaque patient a d'autres besoins et, en plus, les souhaits changent au fur et à mesure que l'invalidité progresse. De plus, les prix sont très élevés, et la demande prend du temps. La qualité n'est pas toujours excellente non plus. Dans ce chapitre on parlera de quelques dispositifs dont, tôt ou tard, le patient aura besoin.

Des conseils relatifs au support psychologique :

Assumer la SLA ne signifie pas renoncer à la maladie. L'acceptation doit constituer le premier pas pour faire le mieux de la vie, en cas de SLA. On peut faire bon nombre de choses pour aider une personne atteinte de la SLA, à mener une vie productive et agréable. En tant que proche ou ami, vous serez capable d'aider de différentes manières pratiques. La contribution la plus importante est évidemment le support psychologique. Soyez positif, mais ne minimisez pas la situation. D'autre part, il ne faut pas s'arrêter aux aspects négatifs de la maladie. La famille et les amis des patients SLA doivent essayer de trouver un bon équilibre entre l'espoir et le sens des réalités. Il ne s'agit pas d'une tâche facile. Pour certaines personnes atteintes de la SLA et pour leur famille, un ecclésiastique peut constituer une source réelle de force. Mais la Ligue de la SLA, vouée à aider des patients SLA et leur famille à assumer la maladie, peut également constituer un grand support, à savoir le sentiment qu'il y a toujours quelqu'un prêt à vous aider.

La mobilité :

Pour les patients SLA, l'exercice physique sert à maintenir la force, à renforcer les muscles non atteints de la SLA, ou à maintenir la souplesse des muscles atteints. Il faut comprendre que l'exercice physique ne servira pas à un renforcement des muscles affaiblis à la suite de la

SLA. Le programme d'entraînement correct peut minimiser la raideur des articulations et des muscles.

Nous ne parlons pas des exercices d'amplitude de mouvement spécifiques, pour la simple raison que tout patient SLA a besoin d'un programme d'entraînement qui soit adapté aux besoins et possibilités individuels.

Il est important que tous les exercices soient exécutés avec modération. La fatigue ne peut qu'aggraver la faiblesse et réduire l'apport énergétique dont le patient a besoin quotidiennement.