

## UNE SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE.

Face à la détresse des patients et de leurs proches, un accompagnement et des aides à l'autonomie à toutes les étapes de la maladie doivent être mises en place et réévaluées tous les 3 mois.

### Briser le silence

#### TÉMOIGNAGE MICHELE ESNAUT

COMMENTAIRE  
DE CHRISTINE  
TABUENCA,  
Directrice générale  
de l'Association  
pour la recherche  
sur la sclérose latérale  
amyotrophique  
et autres maladies  
du motoneurone  
(ARSLA), Paris, France  
[c.tabuenga@arsla.org](mailto:c.tabuenga@arsla.org)

Les auteurs déclarent  
n'avoir aucun lien  
d'intérêts, en dehors  
de l'ARSLA.

#### TÉMOIGNAGE DE MICHELE

**2007.** La photo ci-contre illustre notre merveilleuse vie de famille. Michel, mon mari, a organisé une magnifique fête pour mes 50 ans. Après cet événement, trois lettres « S » « L » et « A » (sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot) entrent sournoisement dans notre maison et nous font basculer dans l'horreur impitoyable de la dégradation, du handicap lourd et de l'atteinte de la dignité humaine. Nous sommes tétonnés. Nous savons que quelque chose d'énorme vient de nous tomber sur la tête, nous sommes montés malgré nous à bord d'un train fou en marche qui ne pourra pas s'arrêter, aucun traitement curatif, sauf le Rilutek qui retarde de quelques mois l'évolution de cette maladie de cause inconnue ? Un combat impitoyable et terrifiant a commencé.

**2008-2009-2010.** Tu tombes, tu trébuches, les muscles de ta jambe gauche ne répondent plus. Pendant 18 mois, tu participes à un essai thérapeutique pour tester l'efficacité d'une molécule comparée à un placebo sur la stabilisation de la maladie. Un immense espoir est né. Nous avons peut-être beaucoup de temps devant nous ? Nous vivons comme si... pas de temps à perdre... Cannes, déambulateur, puis fauteuil roulant, le matériel entre à la maison. Des frustrations dans le quotidien apparaissent, tu ne peux plus te déplacer quand tu le veux, mais nous faisons



front ensemble et c'est important de continuer « comme avant », d'avoir des projets malgré la maladie. Nous nous adaptons, il faut distancer la maladie, ne pas la laisser nous rattraper. C'est un défi. On doit être plus fort qu'elle. Je t'assiste dans tous les gestes de la vie quotidienne. Tu cesses ton activité professionnelle fin 2010, les déplacements sont trop dangereux.

**2011.** Tu as de plus en plus de mal à te relever. La SLA nous fait vivre des situations de « fou ». Je commence à me fabriquer une carapace pour me protéger, nous protéger, et pouvoir continuer. 2011, c'est l'année de tes 60 ans. On prépare une grande fête. Tu organises tout. Ton esprit doit être constamment occupé, même si, tout au fond, c'est le chaos. L'essai thérapeutique est arrêté. Coup de massue sur la tête. Le train infernal à bord duquel nous sommes

tombe dans un gouffre sans fond. Comment se relever, continuer le combat, espérer qu'un autre traitement voie le jour de toute urgence ? Toujours garder l'impression d'une vie normale, le plus longtemps, sortir, aller au restaurant, au cinéma.

**2012.** Jamais tu ne te plains. Ce n'est pas du courage, c'est bien plus que cela. Tu as toute ta conscience et toute ton intelligence et tu sais parfaitement où tu vas, où tu t'en vas. À la fin 2012, tu as perdu l'usage de tes jambes, de tes bras.

**2013.** Je ne veux me souvenir que de ce concert de Pink Floyd, le groupe que tu adorais, toute ta jeunesse. Tu as pleuré. Mon cœur a saigné. C'est une soirée pleine d'émotion, à fleur de peau. As-tu été libéré de la SLA un instant dans tes pensées lors ce concert ? Je crois que oui.

**2014.** Tu t'en es allé, délivré de cette extrême souffrance morale qui t'habitait.

#### COMMENTAIRE DE CHRISTINE TABUENCA (ARSLA)

Environ 500 000 personnes dans le monde sont atteintes de la maladie de Charcot ou sclérose latérale amyotrophique, cet « emmurement vivant » comme l'a si bien décrit le romancier Bertrand Poirot-Delpech. Le silence de la détresse des patients face à un destin implacable, en

# VIVRE AVEC... UNE SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE

L'ALS *Ice Bucket Challenge* (« défi du seau d'eau glacée ») consiste à se renverser un seau d'eau glacée sur la tête, à inviter ses amis à reproduire ce geste et à faire un don à l'ARSLA. La très grande médiatisation de ce challenge a déjà permis de récolter 2 milliards de dollars dans le monde !

l'absence totale de traitement, n'a été véritablement brisé qu'en 2014 avec l'*« ALS Ice Bucket Challenge »*,\* victoire médiatique et financière inédite depuis sa description par Jean-Baptiste Charcot, fondateur de la neurologie moderne. Chaque année, en France, 1 200 nouveaux cas sont recensés, 1 200 cas aux profils divers : jeunes, adultes ou retraités, hommes ou femmes ; sportifs, intellectuels, artistes, artisans, agriculteurs... la SLA est une maladie à part ; à part en raison de son évolutivité rapide qui conduit inexorablement, en l'absence de tout traitement, au décès de la personne après une médiane de 36 mois. Elle est également à part du fait de la diversité de ses formes, de la méconnaissance de son origine, de son évolution imprévisible et de l'hétérogénéité dans l'âge des patients.

La disparité des tableaux cliniques et des déficiences nécessite une prise en charge pluridisciplinaire qui est concentrée autour des centres de référence maladies rares SLA, créés à l'initiative de l'ARSLA

## ARSLA, UNE ASSOCIATION QUI PROPOSE DE NOMBREUX SERVICES AUX PATIENTS



L'association offre un certain nombre de services à titre gracieux :

- des prêts d'aides techniques (materiel@arsla.org ou 01.43.38.99.35) ;
- une aide sociale et juridique (assistantesociale@arsla.org ou 01.82.73.17.22) ;
- une mise en relation avec des bénévoles (contact@arsla.org ou 01.43.38.99.11) ;
- une permanence téléphonique quotidienne (01.43.38.99.89) ;
- des fiches pratiques à destination des patients, des proches et des soignants ; par exemple des tableaux d'aide à la communication (grille de lecture, picto-cadres...).



en 2002, au nombre de 18 et répartis sur l'ensemble du territoire national. Chaque centre SLA est composé d'une équipe pluridisciplinaire : neurologues, médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, infirmiers coordinateurs, secrétaires, diététiciens,

assistants sociaux, psychologues. Les consultations ont lieu à intervalles définis et réguliers (tous les 3 mois). Leur fréquence peut être ajustée en fonction des besoins et de l'évolution tout au long de la maladie. Les consultations peuvent prendre la forme d'hospitalisation de jour, voire d'hospitalisation de 24 heures, de consultations externes, selon l'organisation locale. En complément de ce suivi médical et en partenariat avec les centres SLA, l'ARSLA accompagne les malades et leurs proches dans leur quotidien pour une meilleure qualité de vie. Cet accompagnement intervient à toutes les étapes de la maladie et à différents niveaux : juridique, aide sociale, écoute psychologique et prêt d'aides techniques pour compenser le handicap et maintenir l'autonomie de la personne et la communication jusqu'au bout. Plus de 3 100 malades bénéficient ainsi du soutien de l'association.

Cette complémentarité entre les soignants et l'association de patients est la seule réponse apportée aux malades à ce jour. Espérons que les avancées de la recherche permettront, à court terme, de ralentir la progression de la maladie. ☈

MAL INSTALLÉ ...	LUNETTES	J'AI MAL ... ou ça gratte...
ME REMONTER	METTRE REMONTER	A LA TÊTE YEUX → OREILLES → AU NEZ
ME DESCENDRE	DESCENDRE	A LA BOUCHE AUX DENTS AU COU
ME TOURNER	NETTOYER	ÉPAULES → BRAS → MAINS →
A DROITE +	ENLEVER	AU VENTRE AU DOS
+ A GAUCHE		FESSES → JAMBES → PIEDS →
← OREILLER →		
← DRAP →		
← COUVERTURE →		
J'AI SOIF	PLUS FORT MOINS FORT CHANGER CHAINE	
J'AI FROID	1 2 3 4 5 6 ÉTEINDRE DORMIR	
J'AI TROP CHAUD		
ALLER AUX W-C.		

Figure. Exemple de tableau d'aide à la communication.