

PROBLÈMES RESPIRATOIRES:

Les personnes atteintes de la SLA se font du souci au début de l'hiver. Ils redoutent d'attraper un virus respiratoire ou une autre infection pendant cette saison. Il y a peu, un pALS a contracté une pneumonie et reçu une piqure d'antibiotiques. Depuis, il ne peut plus parler et la communication avec son médecin traitant reste très limitée. Nous expliquons volontiers les raisons de la grande inquiétude des pALS pour les infections respiratoires.

L'infection respiratoire chez les pALS est souvent problématique à plusieurs points de vue. Il est déjà difficile, pour les pALS sans infections, de respirer profondément, de tousser efficacement ou de gérer ses sécrétions. Le rhume ou la grippe complique encore les défis posés aux pALS par la fatigue, les sécrétions solides, la toux, la déshydratation, la fièvre et les problèmes et risques qui en découlent. Un simple antibiotique ne suffit généralement pas pour soigner une pneumonie chez un pALS, une hospitalisation s'avère souvent nécessaire.

La meilleure approche est l'avertissement aux pALS de tout faire pour éviter de contracter des infections respiratoires. Pratiquement, les voies respiratoires doivent être maintenues libres et les poumons expansés. Pour prévenir et éviter les infections par virus et bactéries, il faut éliminer le contenu de la bouche (salive, nourriture, boisson) par aspiration. L'expansion des poumons peut être préservée par la respiration non-invasive (BiPAP) et par des exercices des muscles respiratoires.

Les pALS doivent recevoir le vaccin contre les pneumocoques (Pneumovax) et celui, annuel, contre la grippe. Ils doivent rester éloignés d'amis et membres de la famille malades, utiliser le lave-mains, dormir le plus possible et se nourrir sainement, si nécessaire via une sonde abdominale PEG. S'ils fument, ils doivent arrêter cela pour ne pas avoir à faire face en même temps à deux complications, la SLA et l'agression pulmonaire liée au tabac. S'ils souffrent d'asthme, le traitement devrait être augmenté au maximum, en concertation avec le pneumologue.

Les problèmes de sécrétions buccales et salivaires des pALS s'aggraveront probablement avec une maladie respiratoire. Il est important d'évoquer les médicaments et traitements

réduisant la salivation et l'accumulation de salive dans la bouche avec son neurologue. Une bonne approche de ces problèmes peut également réduire les risques d'infection pulmonaire. Les personnes atteintes de la forme bulbaire de la maladie sont particulièrement sensibles à ces problèmes. Malgré la meilleure prévention, une infection peut quand même se déclarer. En ce cas, il y a certains points d'attention pendant la phase aiguë de la maladie et pendant le rétablissement:

- Des antibiotiques seuls sont souvent insuffisants pour guérir de la maladie. Les pALS ont besoin d'une hydratation suffisante et de pouvoir tousser profondément pour gonfler leurs poumons et libérer leurs voies respiratoires. Cela peut nécessiter une thérapie intensive et une hospitalisation.
- A terme, deux appareils peuvent devenir nécessaires pour fluidifier les sécrétions et libérer les voies respiratoires. Un 'Cough-Assist device' (dispositif d'aide à la toux) peut être prescrit par le médecin et un thérapeute de la respiration devrait normalement pouvoir aider et donner les instructions nécessaires à son usage. L'appareil fluidifie les sécrétions et aide à les expectorer par la toux. Il existe également un appareil de vibrations externes pour détacher les toux récalcitrantes, il est souvent employé en complément de l'appareil d'aide à la toux.
- Des médicaments pour fluidifier les sécrétions contenant de la Guaifenesine sont disponibles en pharmacie. Le Robinul, substance active du Glycopyrronium, aide à diminuer la quantité des sécrétions, parlez-en avec votre médecin.

Est-ce que votre médecin de famille peut assumer tout cela? Cela dépend évidemment de sa compétence. Une infection respiratoire peut être vraiment dangereuse, compliquer la vie du pALS et exiger finalement des soins spécialisés de votre neurologue ou pneumologue. Mais votre premier point de contact sera toujours votre médecin de famille, membre éminent de votre équipe soignante. Gardez votre médecin informé de votre état SLA, de telle sorte que, lorsqu'une pneumonie se déclare, il ou elle soit prêt(e) à entamer le traitement en concertation avec votre neurologue SLA et les autres spécialistes.