

FICHE DE RENSEIGNEMENTS ASPECTS NON MOTEURS DE LA SLA

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) se caractérise souvent par la perte de la fonction motrice; cependant, les personnes atteintes de SLA présentent généralement des symptômes non moteurs qui ont des répercussions sur leur qualité de vie. Les symptômes non moteurs apparaissent lorsque des zones du système nerveux central situées en dehors des motoneurons sont touchées. Les scientifiques s'efforcent toujours de comprendre comment ces zones sont impliquées dans la SLA. Ces symptômes peuvent également survenir pour des raisons inconnues. Les aspects non moteurs de la SLA peuvent être classés en plusieurs catégories. Vous trouverez ci-dessous certains des symptômes non moteurs les plus courants, mais les personnes atteintes de SLA peuvent également présenter d'autres symptômes moins fréquents.

Changements d'humeur, cognitifs et comportementaux

Jusqu'à 50 % des personnes atteintes de SLA peuvent présenter des changements cognitifs et comportementaux. La SLA a souvent des répercussions sur la santé mentale, entraînant des troubles émotionnels tels que la dépression et l'anxiété. Ces sentiments sont tout à fait légitimes et surviennent souvent en réponse aux changements et aux incertitudes liés à la progression de la maladie, notamment la perte des capacités physiques et la persistance des symptômes.

Certaines personnes atteintes de SLA peuvent également souffrir d'affect pseudobulbaire, également appelé labilité émotionnelle, qui se caractérise par des épisodes incontrôlés de rire ou de pleurs qui ne correspondent pas à leur humeur ou à la situation. Cela peut être source de grande confusion pour les personnes atteintes de SLA, leurs aidants et leur entourage. Il existe des médicaments qui peuvent aider à soulager l'affect pseudobulbaire. Les personnes atteintes de SLA doivent consulter leur médecin afin de déterminer le traitement qui leur convient le mieux.

Les recherches montrent que la SLA et la démence

frontotemporale (DFT) sont des maladies apparentées. La DFT est un ensemble de troubles qui endommagent les lobes temporaux et frontaux du cerveau. Ces zones du cerveau sont responsables de la personnalité, de la mémoire et des capacités cognitives supérieures telles que la planification, la gestion du comportement et la régulation émotionnelle. Chez certaines personnes atteintes d'une forme génétique de SLA, le lien avec la DFT peut être plus évident. Les personnes atteintes de SLA-DFT peuvent présenter des changements cognitifs et comportementaux tels que l'impulsivité, l'apathie, des difficultés à planifier et à résoudre des problèmes, des troubles du langage et des actions répétitives et/ou inappropriées. Même en cas d'antécédents familiaux de DFT ou de lien génétique, il est déconseillé d'associer les symptômes à un diagnostic



de troubles cognitifs sans l'avis d'un clinicien qualifié. Il existe des tests spécialisés pour aider à détecter les changements cognitifs associés à la SLA/démence frontotemporale. La Société canadienne de la SLA encourage le recours au conseil génétique pour discuter des risques individuels. Pour plus d'informations, consulter [la page Web de l'Association for Frontotemporal Degeneration](#) sur la SLA et la DFT (veuillez noter que cette page Web n'est disponible qu'en anglais).

Troubles du sommeil

Les troubles du sommeil, tels que l'insomnie, la fatigue diurne et le syndrome des jambes sans repos, sont fréquents chez les personnes atteintes de SLA. Le sommeil peut être perturbé pour diverses raisons, notamment les symptômes physiques de la SLA tels que les crampes, les douleurs et les spasmes, ainsi que les symptômes émotionnels ou mentaux, comme la dépression et l'anxiété. Les difficultés respiratoires dues à l'affaiblissement des muscles respiratoires peuvent également perturber le sommeil. Discutez avec votre médecin des stratégies permettant d'améliorer la qualité et la durée de votre sommeil.



Douleur et inconfort

La SLA peut causer de l'inconfort et, dans certains cas, de la douleur. Elle peut survenir à n'importe quel stade de la maladie, dans n'importe quelle partie du corps, et varier d'une personne à l'autre. Les personnes atteintes de SLA peuvent ressentir des douleurs dues à des crampes et des spasmes musculaires et, plus rarement, à des douleurs neuropathiques. D'autres douleurs sont dues à l'affaiblissement des muscles, à la mobilité réduite et à l'utilisation prolongée d'appareils d'assistance respiratoire, qui peuvent provoquer des plaies au visage. Le traitement de la douleur est adapté à chaque personne et peut inclure des étirements, de la physiothérapie et des médicaments. Pour beaucoup de personnes, bouger

et ne pas rester assis trop longtemps dans la même position peut aider à réduire les douleurs dans le bas du dos, le cou et les épaules. Adopter une position prudente pour éviter les tensions ou le stress, par exemple en s'asseyant dans une position inclinée, en plaçant les bras et les jambes sur un oreiller ou un repose-pieds, ou en utilisant un collier cervical, une écharpe, des coussins spéciaux et des dossiers de chaise, peut également aider à soulager la douleur. Il convient de discuter de la douleur avec votre médecin, votre physiothérapeute ou votre ergothérapeute.



Dysfonctionnement autonome

Un dysfonctionnement autonome peut survenir chez les personnes atteintes de SLA. Il affecte le système nerveux autonome, qui contrôle les fonctions involontaires et vitales telles que la fréquence cardiaque, la pression artérielle, la respiration, la digestion, la miction et la défécation. Le dysfonctionnement autonome chez les personnes atteintes de SLA peut se manifester par une urgence urinaire et une incontinence, une constipation, une arythmie, une difficulté à réguler la température corporelle et un dysfonctionnement sexuel.

Symptômes gastro-intestinaux

Certaines personnes atteintes de SLA peuvent souffrir de constipation, qui se caractérise par des selles moins fréquentes et moins régulières que d'habitude. Les facteurs contribuant à la constipation chez les personnes atteintes de SLA comprennent la diminution de l'activité physique due à la faiblesse musculaire, les changements alimentaires entraînant une diminution de l'apport en fibres, la réduction de la consommation de liquides due à des difficultés à avaler, l'affaiblissement des muscles abdominaux et pelviens rendant les selles difficiles, et les effets secondaires des médicaments. Les symptômes gastro-intestinaux ne doivent pas être ignorés, car ils peuvent entraîner de graves complications chez les personnes atteintes de SLA. Pour plus d'informations, veuillez consulter cette [fiche d'information sur la constipation](#).

SACHEZ QUE NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER

La Société canadienne de la SLA aide à mettre en contact les personnes et les familles vivant avec la SLA en Ontario avec des services de soutien, des équipements et des cliniques SLA. Nous investissons également dans la recherche canadienne la plus prometteuse sur la SLA, nous défendons, aux niveaux fédéral et provincial, les besoins des personnes touchées par la SLA et nous fournissons des informations importantes afin d'aider les Canadiens atteints par cette maladie. Pour en savoir plus, consultez www.sla-als.ca, « [Qu'est-ce que la SLA?](#) », pour trouver des ressources davantage.

Si vous ne résidez pas en Ontario, veuillez communiquer avec votre [Société de la SLA provinciale](#) pour obtenir de l'information sur le soutien disponible dans votre région. Veuillez noter que la Société canadienne de la SLA ne fournit pas de conseils médicaux et ne fait pas de recommandations concernant les traitements médicamenteux ou les thérapies alternatives. Ces questions doivent être discutées directement avec un professionnel de la santé, idéalement un neurologue spécialisé dans la SLA, qui sera qualifié pour interpréter les informations cliniques relatives à chaque situation individuelle. Veuillez consulter notre [liste des cliniques](#) SLA pour vous aider à trouver une clinique dans votre région.