



Vivre avec la SLA

Informations destinées aux personnes vivant avec la sclérose latérale amyotrophique (SLA), leurs proches et à leurs amis

Comprendre la SLA : ce qui est important



Un diagnostic tel que la sclérose latérale amyotrophique, ou SLA, bouleverse la vie. Beaucoup de personnes vivent les premiers jours et les premières semaines suivant le diagnostic comme une expérience émotionnellement bouleversante, pleine d'incertitude, de peur, de tristesse ou de vide. C'est tout à fait normal. En même temps, de nombreuses personnes atteintes retrouvent peu à peu leurs repères et sentent que, malgré le diagnostic, elles ont la possibilité de façonner activement leur propre existence.

Cette brochure a pour objectif de leur apporter un soutien. Elle contient des informations fiables, explique les aspects médicaux et présente les possibilités d'aide existantes. Chaque SLA évolue différemment : personne ne peut prédire au début à quelle vitesse les symptômes vont se développer ni dans quel ordre.

Qu'est-ce que la SLA ?

La SLA est une maladie du système nerveux moteur. Elle touche les cellules nerveuses qui contrôlent nos mouvements volontaires, à savoir le premier motoneurone dans le cortex cérébral

et le deuxième motoneurone dans la moelle épinière. Ces cellules nerveuses transmettent des signaux aux muscles pour nous permettre de bouger, parler, avaler ou respirer. Lorsque ces cellules nerveuses se détériorent progressivement, les signaux ne parviennent plus correctement aux muscles. Au début, les muscles eux-mêmes sont sains, mais ils « s'atrophient » faute de stimulation nerveuse. Cela les affaiblit, les ralentit ou les fait trembler. Plus tard, on observe une diminution de la masse musculaire.

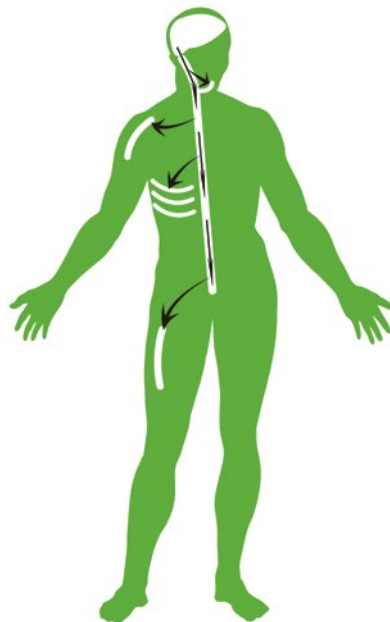
La SLA se manifeste initialement de manière focalisée, c'est-à-dire dans une seule région du corps, par exemple une main, un pied ou les muscles de la parole et de la déglutition. Ce n'est qu'au fur et à mesure de son évolution qu'elle se propage. La SLA affecte la motricité, mais pas les perceptions sensorielles. La vue, l'ouïe, l'odorat, le goût, le toucher ainsi que les fonctions cardiaques et oculaires restent stables pendant longtemps.

90–95%

des personnes atteintes souffrent d'une forme sporadique de SLA, c'est-à-dire sans antécédents familiaux. Seule une faible proportion des cas est due à une prédisposition génétique.

20%

des personnes vivant avec la SLA ont une espérance de vie supérieure à 5 ans, environ 10 % ont une espérance de vie supérieure à 10 ans.



400–600

personnes vivent avec la SLA en Suisse. Au niveau mondial, ce chiffre s'élève à 400 000 personnes. La SLA est l'une des maladies neuromusculaires les plus fréquentes au monde.

50–70 ans

La tranche d'âge dans laquelle la maladie apparaît le plus fréquemment. Cependant, elle peut survenir à tout âge.

Des changements évolutifs, mais très individuels

La SLA évolue différemment chez chaque personne. La maladie est évolutive, mais les zones touchées en premier varient considérablement d'une personne à l'autre. Au début, de nombreuses personnes atteintes ne remarquent que des changements subtils, tels qu'une démarche instable, une fatigue plus rapide, de légères difficultés dans les mouvements de motricité fine, des spasmes musculaires ou des troubles de parole ou de la déglutition.

Au fur et à mesure que la maladie progresse, on peut observer des difficultés à marcher, à parler, à manger et, plus tard, à respirer. Dans de rares cas, la pensée ou le comportement peuvent également subir de légers changements.

Toutes les fonctions ne sont pas affectées de la même manière : certaines restent stables très longtemps. Il est impossible de prédire la rapidité ou la lenteur avec laquelle ces changements vont se produire. De nombreuses personnes connaissent des phases de plusieurs mois ou années pendant lesquelles la maladie évolue peu ou très lentement.

Les effets de la SLA sur le corps

La SLA fait partie des maladies neurodégénératives. Cela signifie que certaines cellules nerveuses sont endommagées au fil du temps. Contrairement à des maladies telles que la maladie d'Alzheimer, la SLA n'affecte qu'une zone clairement délimitée : les cellules nerveuses motrices du cerveau et de la moelle épinière. Les autres fonctions cérébrales restent souvent stables pendant longtemps. C'est pourquoi de nombreuses

personnes vivant avec la SLA restent mentalement alertes et ne souffrent d'aucune altération de leurs facultés cognitives en dépit de leurs limitations physiques.

Causes : ce que la recherche permet de savoir aujourd'hui

Les raisons pour lesquelles une personne développe une SLA ne sont pas encore clairement établies scientifiquement. Les recherches actuelles suggèrent que plusieurs facteurs entrent généralement en jeu, notamment des influences génétiques, des modifications du métabolisme cellulaire et d'éventuels facteurs environnementaux qui ne sont pas encore entièrement connus. Dans la grande majorité des cas, la SLA survient sans prédisposition familiale. Personne n'est responsable d'avoir développé la maladie, et le mode de vie, les contraintes professionnelles ou l'activité sportive n'expliquent pas non plus la SLA.

Formes d'évolution

On distingue deux formes principales de survenance de la maladie :

Forme spinale

Apparition dans les bras ou les jambes avec faiblesse musculaire, trébuchements ou difficultés à saisir des objets.

Forme bulbaire

Apparition avec des troubles de la parole ou de la déglutition, puis souvent répercussions sur les extrémités.

Vivre avec la SLA – qu'est-ce que cela signifie ?



« Les connaissances d'un médecin ne suffisent plus à elles seules. Le savoir-faire de différents groupes professionnels doit être intégré dans la prise en charge de ces patientes et patients. »

Dr Maura Prella, pneumologue

Comment le corps se transforme

À mesure que la maladie progresse, certains muscles deviennent de moins en moins réactifs, ce qui entraîne une diminution progressive de la force musculaire. Les mouvements deviennent alors plus difficiles, plus lents ou seulement encore partiellement possibles. La marche peut s'en trouver modifiée, les activités manuelles deviennent plus difficiles et même la parole ou la déglutition peuvent être affectées. Des spasmes ou des crampes musculaires apparaissent, car les signaux entre les nerfs et les muscles ne sont plus transmis de manière fiable.

La perte musculaire progressive oblige à adapter les activités quotidiennes et à recourir de plus en plus à des aides ou à des moyens auxiliaires.

La période après le diagnostic

Le diagnostic de la SLA bouleverse considérablement l'équilibre. De nombreuses personnes vivent une période de grande agitation mentale et émotionnelle, où le quotidien semble soudainement insurmontable. Pendant cette période, elles doivent savoir que ces réactions sont tout à fait normales et qu'elles n'ont pas à rester seules. Peu à peu, elles retrouvent souvent leurs repères : les relations, les routines et les activités familières redeviennent importantes, et elles parviennent à trouver des moyens de s'adapter à leur nouvelle situation. Les discussions, les conseils et les échanges avec des personnes ayant vécu des expériences similaires peuvent apporter un soulagement et rassurer.

Garder une longueur d'avance

Avec l'évolution de la maladie, d'autres muscles peuvent s'affaiblir. Les mouvements deviennent alors plus difficiles, la déglutition nécessite un plus grand effort ou une salivation accrue peut apparaître. Une assistance respiratoire peut également s'avérer nécessaire, en particulier la nuit ou en position allongée. Ces changements surviennent à des rythmes très variables, mais un suivi adapté les rend généralement prévisibles.

Une prise en charge préventive permet de détecter ces signes à un stade précoce et d'agir en temps utile. Des thérapies telles que la physiothérapie, l'ergothérapie ou la logopédie peuvent améliorer la mobilité, la capacité respiratoire et les fonctions de déglutition.

Les aides techniques, notamment pour la mobilité, la communication, l'alimentation ou la respiration, permettent à de nombreuses personnes atteintes de mener une vie autonome le plus longtemps possible. Même de petits ajustements, par exemple dans la manière de manger et de boire, peuvent considérablement soulager les symptômes.

Une bonne prise en charge permet de se préparer aux changements liés à l'évolution de la maladie. Les professionnels de la santé, de la thérapie, des soins et du conseil contribuent à soulager les symptômes, à choisir les moyens auxiliaires adaptés et à faciliter le quotidien. Cette interaction entre différents domaines de compétence permet aux personnes vivant avec la SLA et à leurs proches de mieux s'orienter tout au long de leur parcours.

« En réalité, je ne connais pratiquement aucune autre maladie dont les symptômes et l'évolution soient aussi individuels que ceux de la SLA. »

Ursula Schneider Rosinger, responsable des soins



L'entourage peut apporter son soutien

Vivre au quotidien avec la SLA implique des changements qui peuvent être difficiles à gérer seul. Le soutien de l'entourage personnel est donc particulièrement précieux : la famille, les amis et d'autres personnes de confiance peuvent soulager les personnes atteintes au quotidien et apporter une présence réconfortante. En complément, des professionnels de la santé, des thérapeutes et des soignants accompagnent les personnes atteintes, en les rassurant par leur expérience et leur proposant des solutions pratiques. SLA Suisse soutient les personnes atteintes et leurs proches en leur proposant des conseils, des informations et des offres pour les aider à bien organiser leur quotidien.

Planifier l'avenir en toute conscience

De nombreuses personnes atteintes jugent utile de réfléchir suffisamment tôt aux étapes à venir et de formaliser leurs propres volontés.

En collaboration avec les médecins, les thérapeutes, les proches et les personnes de confiance, il est possible de discuter de ce qui sera important au cours de l'évolution de la maladie et de la manière dont les volontés personnelles pourront être prises en compte. Cela inclut également des aspects organisationnels ou juridiques tels que les directives anticipées, le mandat de protection future ou les questions financières. Une planification transparente et soigneusement encadrée permet aux personnes vivant avec la SLA et à leur entourage de mieux s'orienter et de se sentir rassurés.

Se concentrer sur l'essentiel

Même avec un diagnostic de SLA, il est possible de mener une vie active. De nombreuses personnes atteintes réorganisent leur quotidien et se concentrent sur ce qui leur tient vraiment à cœur : les rencontres, les activités, les centres d'intérêt ou les projets qui continuent de leur donner de la force.

Tout ne peut pas continuer comme avant, mais souvent, de nouvelles façons de vivre ce qui leur est familier ou de faire d'autres expériences enrichissantes se présentent.

La personne atteinte n'a pas à assumer seule les nombreuses questions organisationnelles qui se posent au cours de la maladie, concernant notamment les moyens auxiliaires, le financement ou les prestations d'assurance. Le service

de conseil social de SLA Suisse aide à trouver des solutions adaptées et à y voir clair.

Les changements physiques peuvent avoir de nombreuses répercussions, mais n'affectent en rien la personnalité, les relations ou la place que l'on occupe dans la vie des autres.

Définir soi-même ses priorités permet souvent de trouver une stabilité, des repères et des moments qui, malgré la maladie, sont source de richesse et de réconfort.



Famille et amis : écoute, présence, soutien.

Soutenir les personnes vivant avec la SLA

Le diagnostic de la SLA affecte non seulement les personnes atteintes, mais aussi leur entourage. Les proches et les amis ressentent souvent de l'inquiétude, de la tristesse ou le sentiment de ne plus savoir comment aider. En même temps, ce sont précisément eux qui peuvent contribuer à faciliter le quotidien, par leur écoute, des moments partagés ou simplement leur présence. Soutenir ne signifie pas embellir la situation, mais l'affronter ensemble. SLA Suisse accompagne les proches en leur fournissant des conseils et des informations pour qu'ils puissent assumer leur rôle de manière optimale et sereine.

Il n'est pas facile d'accepter de l'aide

Pour de nombreuses personnes, il est inhabituel et difficile de solliciter de l'aide. Les personnes jusque-là habituées à gérer leur vie de manière autonome peuvent se sentir vulnérables ou dépendantes face à cette nouvelle situation. Cela peut parfois peser sur la relation entre les personnes vivant avec la SLA et leurs proches. Il est donc d'autant plus important de communiquer ouvertement et de trouver ensemble des solutions qui soulagent les deux parties. De

petites mesures bien coordonnées sont souvent plus efficaces que de grands changements.

Communication, rencontre et proximité

Les discussions sincères sont particulièrement importantes pendant cette période. La proximité naît lorsque les personnes atteintes peuvent exprimer leurs sentiments et savent qu'elles sont prises au sérieux. La famille et les amis peuvent créer un environnement dans lequel les inquiétudes, les souhaits et les doutes ont leur place, sans pression ni jugement. Cette communication sincère renforce les relations et apporte un soutien, surtout lorsque de nombreux changements surviennent.

Il n'est pas toujours facile de trouver les mots justes ou de gérer des émotions fortes. Dans de tels moments, un accompagnement psychologique ou psychosocial peut apporter du réconfort : il permet de gérer les émotions difficiles, de faciliter la communication et de développer des stratégies communes afin de rester proche, même lorsque la situation est difficile.



Répartir les efforts

De nombreuses personnes vivant avec la SLA constatent que les activités quotidiennes leur demandent plus d'énergie qu'auparavant. Souvent, elles ressentent également une fatigue intense que le sommeil ou le repos ne suffisent pas à soulager. Il s'agit d'un symptôme concomitant typique de la maladie qui peut fortement influencer le déroulement de la journée.

Il peut être utile de structurer la journée de manière à répartir les tâches difficiles en plusieurs petites étapes ou à les accomplir au moment où l'on dispose le plus d'énergie. De courtes pauses, des routines simplifiées ou l'utilisation de moyens auxiliaires contribuent également à réduire le stress et à préserver plus longtemps l'autonomie.

Il est essentiel de prendre conscience de ses propres limites et d'adapter son quotidien afin qu'il reste gérable. Avec l'aide des proches et de professionnels, il est possible de trouver des moyens de ménager ses forces, de faciliter certaines tâches et de conserver son énergie pour l'essentiel.

Demander de l'aide extérieure

Selon leur situation, les personnes vivant avec la SLA ont besoin d'une aide plus ou moins importante au quotidien. Certaines personnes atteintes sont soutenues par leurs proches, d'autres disposent d'un réseau plus restreint ou vivent seules. Chaque situation est différente, l'important est que personne n'essaie de gérer seul les multiples exigences.

Un soutien externe, tel que les services d'aide et de soins à domicile ou d'autres offres de répit, peut stabiliser le quotidien et prévenir tout épuisement. Cela permet aux proches d'être soulagés et de conserver leur énergie pour l'essentiel. Pour les personnes atteintes qui ne bénéficient pas d'un soutien familial, cela crée un cadre fiable qui procure un sentiment de sécurité.

SLA Suisse soutient les personnes atteintes et leur entourage dans la recherche et la coordination d'une aide adaptée à leurs besoins individuels.

Une charge considérable pour tous

À mesure que la maladie progresse, les besoins en matière de soutien peuvent augmenter et des sentiments tels que la peur ou l'inquiétude peuvent affecter tant les personnes atteintes que leur entourage.

Peu importe que le soutien vienne de membres de la famille, d'amis ou de services professionnels, l'important est que les responsabilités soient réparties entre plusieurs personnes. Ainsi, personne n'est laissé seul face à la situation et le quotidien peut être géré ensemble.

SLA Suisse – brève présentation

« Le contact avec SLA Suisse est très utile. J'obtiens des réponses à des questions que personne d'autre ne pouvait me donner. »

Christine Imstepf, proche aidante



Soutien pour les personnes vivant avec la SLA et leurs familles

SLA Suisse s'engage pour que les personnes vivant avec la SLA et leur entourage ne soient pas seuls face à la maladie.

En tant qu'organisation de patients à but non lucratif certifiée ZEWO, nous accompagnons les personnes atteintes dans toutes les phases de la maladie, les soutenons dans leur quotidien et les aidons à trouver leurs repères lorsque tout devient incertain.

Nos offres vont du conseil social et psychologique à l'aide financière directe, aux moyens auxiliaires et aux offres d'échange et de répit, en passant par le conseil en matière de soins et de logement. Elles s'adressent à ceux qui ont un besoin réel d'aide au quotidien, tant aux personnes atteintes qu'à leurs proches.

De plus, nous sensibilisons le grand public à la SLA et encourageons la mise en réseau entre les professionnels. En tant que membre de l'« Alliance of ALS/MND Associations » internationale et de l'EU-pALS, nous entretenons des relations étroites avec des organisations dans le monde entier.

Nous vous accompagnons tout au long de votre parcours

Le quotidien fait naître de nombreuses questions, tant pour les personnes atteintes que pour leurs proches. Nous vous apportons notre soutien pour les questions organisationnelles, émotionnelles et pratiques.



**Votre don en
bonnes mains.**

Nous sommes également à votre disposition pour un entretien personnel, que ce soit lors de visites à domicile ou par appel vidéo.

Votre point de contact médical

Les centres neuromusculaires spécialisés proposent le diagnostic et une prise en charge interdisciplinaire. De nombreuses personnes atteintes bénéficient également d'une prise en charge de proximité, par exemple par des médecins ou des institutions régionales ayant de l'expérience dans le domaine de la SLA. Vous trouverez en ligne une liste actualisée des centres neuromusculaires.

Contact

Tél. 044 887 17 20
info@sla-suisse.ch
www.sla-suisse.ch



Informations complémentaires sur le tableau clinique et les centres neuromusculaires.



Souhaitez-vous recevoir les dernières actualités sur la SLA ? Abonnez-vous à notre infolettre.

Nos offres



« Je savoure chaque instant et je vis ma vie plus intensément. Beaucoup de choses qui étaient importantes auparavant ont perdu de leur importance, d'autres sont devenues plus importantes. »

André Bortolin, diagnostic de SLA depuis 2015

Offres pour les personnes atteintes et leurs proches

Moyens auxiliaires

Nous prêtons gratuitement des moyens auxiliaires comme des fauteuils roulants ou des lits médicalisés, les livrons à domicile et expliquons leur fonctionnement.

Aide directe

Grâce à un soutien financier direct, nous pouvons offrir des moyens auxiliaires et soulager de manière ciblée dans des situations quotidiennes spécifiques, par ex. lors un déménagement.

Rencontres d'échanges

Nous animons des rencontres pour différents groupes : les personnes atteintes, les personnes récemment diagnostiquées et leurs proches, à l'échelle régionale ou en ligne.

Conseils

Les personnes vivant avec la SLA et leurs proches profitent de nos conseils personnalisés et d'un accompagnement individuel, adaptés à leur situation et à leurs besoins concrets.

Offres de répit

Nous organisons des excursions à la journée et des séjours courts qui permettent de soulager les personnes vivant avec la SLA et leurs proches.

Voice Banking

Nous offrons aux personnes vivant avec la SLA la possibilité d'enregistrer numériquement leur propre voix et de la reconstituer sur tous les appareils électroniques : smartphone, tablette, ordinateur.

Offres pour les professionnels

Formation

Nous proposons des formations pour les professionnels ainsi que pour les personnes vivant avec la SLA, leurs proches et les soignants et soutenons les institutions en leur fournissant les conseils de nos professionnels.

Réseau

Nous offrons des opportunités de mise en réseau pour les professionnels.



Vous trouverez ces offres et bien d'autres encore sur notre site web.

Soutenir les personnes vivant avec la SLA

Devenir membre

En adhérant à notre association, vous soutenez notre travail en faveur des personnes vivant avec la SLA (sclérose latérale amyotrophique).

Nous proposons des conseils et un accompagnement personnalisé aux personnes atteintes et à leurs proches. Notre association offre également une multitude de prestations. Les membres sont invités à l'assemblée générale annuelle et reçoivent le rapport annuel de l'association.

Les cotisations annuelles pour les différents types d'adhésion (adhésion individuelle / adhésion familiale / adhésion collective) sont indiquées sur notre site web.

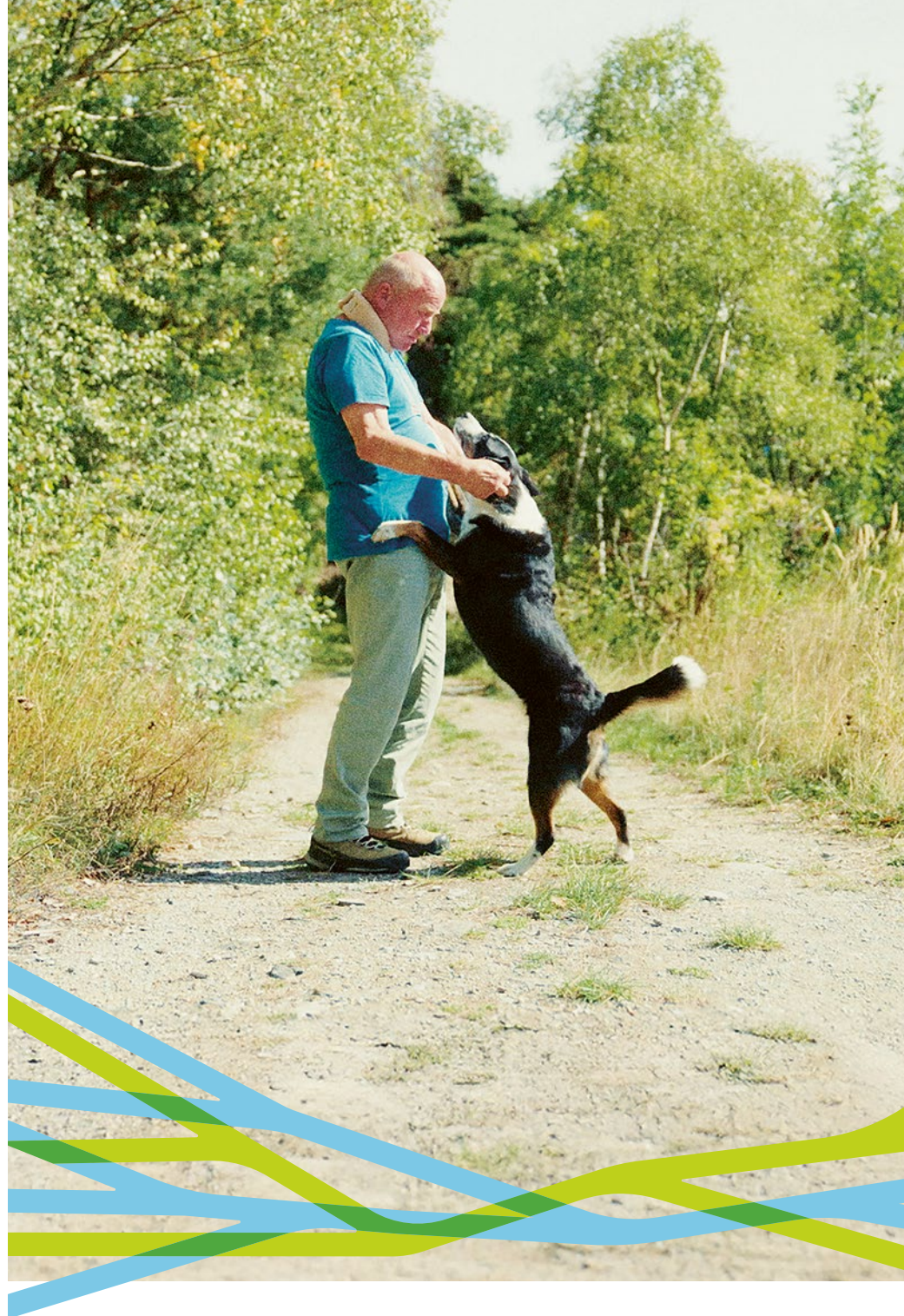
Dons

Vous pouvez bien sûr soutenir SLA Suisse en versant une cotisation annuelle plus élevée. En tant qu'association à but non lucratif, nous dépendons des dons et sommes reconnaissants pour tout soutien financier.

IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1



Votre don en bonnes mains.



SLA Suisse

Frohburgstrasse 4
Case postale
4601 Olten

Tél. 044 887 17 20
info@sla-suisse.ch
www.sla-suisse.ch

Suivez-nous sur**Mentions légales**

Éditeur : SLA Suisse

Texte : Andrea Wetz, SLA Suisse

Photos : © SLA Suisse

Conception, design : bom! communication ag, Bâle

Impression : Werner Druck AG, Bâle

Publication dans deux langues : allemand, français

© SLA Suisse, Olten, 2026