Le diagnostic SLA est relativement complexe à établir, c'est un parcours médical qui peut s'avérer déroutant pour nombreux d'entre nous.

Tout d'abord, il faut dire que la multiplicité des symptômes n'aide pas. Faiblesse musculaire, spasticité, fatigue, troubles de la marche, chutes, fasciculations, troubles de la déglutition et de l'élocution, signe de Babinsky, irritation pyramidale, syndrome cérébelleux, et j'en oublie…
Notons qu'aucun de ces signes n'est spécifique.

Un ou plusieurs de ces symptômes vous conduira chez votre médecin généraliste. Après vous avoir examiné et éventuellement vous avoir prescrit un bilan sanguin, c'est surtout des réflexes hyper vifs (supposant une irritation pyramidale) et la présence de fasciculations qui le fera vous diriger rapidement vers un neurologue.

Après un examen clinique, ce spécialiste constatera effectivement un syndrome d'irritation pyramidale, signe que votre système nerveux central subit un stress important. Ceci le conduira à vous faire passer une batterie d'examens, car le processus lié à l'établissement du diagnostic SLA est éliminatoire : on doit d'abord s'affranchir d'autres atteintes possibles. Il existe de nombreux diagnostics différentiels, c'est-à-dire, des diagnostics d'autres maladies ou atteintes avec un ou plusieurs symptômes identiques à ceux de la SLA.

Il faut donc que le corps médical fasse le tri, ce qui peut être assez chronophage, mais surtout difficile pour le patient qui est suspendu dans le vide.

Après avoir passé ces examens (IRM, ponction lombaire et bilan sanguin spécifique) qui s'avéreront tous négatifs, le neurologue commencera à évoquer une maladie du motoneurone car il ne prononce que très rarement le terme SLA ou maladie de Charcot bien trop anxiogène pour le patient. Il vous dirigera alors vers le seul test capable d'asseoir le diagnostic : l'EMG, pour électromyographie. Il s'agit grosso modo de mesurer votre temps de réponse musculaire, c'est indolore.

En général, si ce test est positif, on ne vous l'annoncera pas immédiatement. Vu la lourdeur du diagnostic, on laissera faire ça par un hyper spécialiste, votre référent régional au centre SLA, avec qui on vous prendra rendez-vous. Ce sont les consignes. Lors de ce rendez-vous, cet hyper spécialiste ou un membre de son équipe vous fera passer un nouvel EMG, beaucoup plus ciblé. Il va uniquement piquer aux endroits où frappe d'abord la maladie, à savoir le muscle tibial antérieur, le thénar (c'est le muscle entre le pouce et l'index), le menton et l'abdomen. Si ce test est positif de nouveau, bingo ! Vous avez tiré le gros lot.

Après vous être habillé, on vous annoncera dans le plus grand calme que vous êtes à présent titulaire d'une des maladies les plus redoutables, et votre vie bascule, comme ça.

Pas de panique, rien n'est insurmontable, il va falloir faire face, mais j'y reviendrai. Je me permets un petit aparté pour signaler le manque de formation en psychologie dans le cursus médical pour annoncer ce genre de pathologie, qui peut être vécue comme une sentence. De ce point de départ peuvent découler de multiples façons de vivre la maladie, d'où l'importance cruciale de se pencher sur le sujet.

Mais si le test est négatif ?

Alors là, c'est à la fois une bonne et une mauvaise nouvelle. Les symptômes sont bien là, mais la médecine ne parvient pas à nommer la pathologie, sans nom, pas de traitement. En même temps vous ne ratez pas grand-chose, ce n'est pas avec le Rilusole et le Baclofène qu'on ira loin, mais j'y reviendrai aussi.

Il est temps de chercher ailleurs. A ma modeste connaissance, il existe plusieurs diagnostics différentiels pour la SLA.

Une fois éliminée l'éventualité d'une attaque virale, qui disparaîtra comme elle est venue après quelques mois, deux cas devront être minutieusement considérés (hormis, bien entendu, la flopée d'autres atteintes neurologiques qui seront écartées par un neurologue consciencieux).

Ces deux cas sont : l'intoxication aux métaux lourds et la maladie de Lyme.
La première nécessite la consultation d'hyper spécialistes avec des examens poussés en relation avec votre activité professionnelle, votre environnement, etc.

Quant à la maladie de Lyme, lorsqu'elle se manifeste sous sa forme neurologique, elle singe admirablement la SLA. Il s'agit d'une infection particulièrement dure à identifier et à combattre. Les tests ELISA et Western Blot sont insuffisants et il vous faudra faire appel à un laboratoire allemand ou belge pour avoir la meilleure analyse, particulièrement si vous fréquentez la campagne, car le vecteur de cette redoutable bactérie est la tique.
Si les tests s'avèrent positifs, et qu'il s'agit d'une neuroborréliose Lyme, une antibiothérapie devra être mise en place, par intraveineuse.
Enfin, si après tout ça vous n'êtes toujours pas fixé sur ce que vous avez, il s'agit peut-être d'une maladie rare, rien d'étonnant avec la tonne qui apparaît depuis ces dernières décennies.

C’est un parcours psychologiquement fatiguant dont l’issue peut avoir l’effet d’un K.O. Mais la partie n’est pas perdue, quoiqu’en disent certains.
Je ne sous-entends pas qu’il existe des traitements mystérieux, des guérisseurs, ou des régimes miracles, je dis simplement que le tableau que nous promettent certains n’est pas si noir qu’ils le dépeignent.

PS : je peux paraître assez critique envers les personnels médicaux, mais je suis conscient que les lignes sont en train de bouger, en bien.

À titre d’exemple, après mon séjour en réanimation, le service a ouvert les visites sur de plus grandes plages horaires et a (enfin) muni les chambres de télévisions et d’un accès Internet.

Le chemin est encore long mais les efforts sont réels pour mettre le patient au centre des réflexions, ce qui est plutôt encourageant.

Partager l'article !

Laissez un commentaire avec votre compte Facebook