

Le suivi des patients atteints de SLA s'avère trop espacé quand il est pratiqué par le Centre Régional SLA.

Les rdv sont parfois à 6 mois. Ils font certainement de leur mieux mais c'est trop peu pour surveiller le poids et l'alimentation des patients lâchés dans la nature. Votre généraliste pourrait faire le job mais il n'est pas forcément formé pour. C'est à vous d'être vigilant sur ce volet. Ne faites pas comme moi, je mesure 1 mètre 77 et quand je suis entré en réanimation après une insuffisance respiratoire, je pesais 46 kilos. J'étais en état de dénutrition avancée, ce qui aurait pu me coûter la vie.

Un an plus tard j'avais repris 25 kilos, à la grande stupéfaction du corps médical. Grâce à la **gastrostomie**.

Je sais bien que certains d'entre nous ont fait un autre choix, et je le respecte. J'en ai longuement discuté avec Anne Bert, paix à son âme, avant qu'elle ne parte pour son dernier voyage, en Belgique. Elle n'imaginait pas qu'une vie fut possible, sans ses muscles. J'ai espéré jusqu'au dernier moment la faire changer d'avis mais elle était trop déterminée, c'était la vie « normale » ou rien. J'en ai pleuré. Bref, pour ceux qui choisissent de tenter l'aventure, je vous conseille fortement de surveiller votre poids et je répète qu'il existe un îlot de tranquillité et de paix derrière cet ouragan.

Entre les éventuels problèmes de déglutition, la perte d'appétit plus un peu de déprime, ça peut aller très vite.

Une fois de plus, je ne suis pas médecin mais mon conseil est le suivant : au-delà d'une perte de 10 % de votre poids → gastrostomie.

Pour ceux qui ne connaissent pas, ou qui ne veulent pas connaître (j'en étais), Il s'agit tout bêtement d'amener la nourriture directement dans votre appareil digestif. Sous anesthésie, on vous fera un petit trou (quelques millimètres) dans le ventre pour y faire passer un tuyau souple et le tour est joué. Vous ne sentirez rien, ni avant ni après.

Et c'est parti pour la grande bouffe...

Cela ne vous empêche nullement de manger et de boire normalement, mais cela vous garantit d'avoir les bons apports quotidiens, et ça, c'est plutôt cool car vous aurez besoin de beaucoup de force. De nombreux patients, équipés de ce dispositif, ont retrouvé les joies du repas, qui pouvait auparavant durer des heures, sans parler des fausses routes et de leurs conséquences infectieuses au niveau pulmonaire.

Une pompe d'alimentation sera installée à votre domicile et c'est elle qui « poussera »

l'alimentation en poche dans votre appareil digestif, via le petit tuyau. Une infirmière libérale est amplement compétente pour gérer tout ça. Bien entendu, l'hydratation pourra également passer par là, et globalement tout ce qui est liquide.

J'y fais personnellement passer miel, pollen, et compléments alimentaires en tout genre.

Les traitements seront également administrés par-là, donc fini de dire que ce n'est pas bon ! Et oui, faut voir les bons côtés ...

Il n'y a pas vraiment d'entretien si ce n'est qu'il faut bien rincer la sonde après chaque utilisation pour éviter qu'elle ne se bouche.

Il semblerait que l'eau pétillante soit la plus efficace. En cas de bouchon, le coca ou l'eau chaude sont préconisés pour la purge. Si ça ne suffit pas, il faut « traire » la sonde à l'endroit du bouchon pour l'extraire.

Selon le modèle de sonde, il faut la remplacer entre 6 mois et 1 an. Ce geste est pratiqué à domicile par une infirmière qualifiée. C'est indolore et très rapide.

Voilà, tout ça pour vous dire de ne plus hésiter à sauter le pas. Au final ce n'est pas grand chose.

Une des clés est l'anticipation, une autre le contentement.

On a tous eu des vies formidables, plus ou moins, et maintenant, on doit se satisfaire de ce qu'on a.

Voir le verre à moitié plein, même s'il n'y a qu'une goutte au fond.

Partager l'article !

**Laissez un commentaire avec votre compte Facebook**