

En théorie, la pathologie SLA n'entraîne pas de problèmes cutanés, du moins pas directement.

Seulement voilà, la dénutrition, qui peut survenir à un certain stade de la maladie, peut être assez problématique pour la peau lorsqu'elle est combinée avec une immobilisation partielle ou totale.

Si on n'est pas vigilant, des problèmes cutanés peuvent survenir assez rapidement, il faut à tout prix éviter l'apparition d'escarres.

Si vous n'avez pas de souci de dénutrition, notamment grâce à la pose d'une gastrostomie, mais que certains de vos membres sont immobiles, de simples massages sur les points d'appuis devraient suffire avec n'importe quelle huile de massage ou crème, plusieurs fois par jour, à la demande.

En revanche, si vous subissez une forte perte de poids, des mesures devront être prises. Tout d'abord, il faut acquérir un matelas adéquat. Un matelas à mémoire de forme de Classe 2 devrait faire l'affaire (il est pris en charge par la sécu).

Si la perte de poids est trop importante, alors il faudra se tourner vers des matelas anti escarres beaucoup plus performants. Les modèles à air font autorité dans ce domaine et de grands progrès ont été faits particulièrement au niveau du confort.

Parallèlement, il faudra appliquer un protocole anti escarres strict. Au moins deux ou trois mobilisations par jour. Des massages des points d'appuis toutes les 6 heures avec du Sanyrène ou une autre huile ou crème, le plus efficace étant le principe mécanique du massage, peu importe la substance utilisée.

Il faut surtout une surveillance régulière des points d'appui. Si c'est rouge et que ça le reste après pression du doigt, c'est qu'il y a possiblement un début d'escarre. Le corps médical devra alors être consulté sans tarder, mais vu que ce sont généralement les infirmières qui pratiquent ces préventions, elles sont toutes au fait de ces phénomènes.

Ne pas hésiter à mettre la zone en décharge au moindre doute et dans la mesure du possible.

Il faut noter que les escarres augmentent les besoins nutritionnels et sont généralement sources d'infections. Un cercle vicieux peut alors s'installer, redoublez de vigilance.

Il n'y a rien de plus efficace à ma connaissance pour éviter ce genre de problèmes que de

reprendre du poids. Je vous renvoie donc à la rubrique gastrostomie.

Quant aux autres problèmes, douleurs (notamment aux talons et aux coudes), fourmis, ankyloses... On a tous nos petits trucs, mousses à mémoire de forme, coussins ou orthèses qui laissent la partie douloureuse dans le vide, le meilleur restant la mobilisation régulière. Pour ceux qui n'arrivent pas à éliminer les douleurs (talons principalement) il existe des coussins pneumatiques assez performants.

Faites appel à un ergothérapeute, il sera de bon conseil.

J'ai à peu près tout testé en terme de crèmes pour les petits bobos de peau, je dois dire que la plus efficace est une préparation magistrale que votre médecin traitant peut prescrire.

La voici :

Oxyde de zinc (22,39%)

Sodium perborate (2,99%)

Lanovaseline (74,63%)

Cette préparation est parfois appelée « la crème bichon ».

J'ai expérimenté bien malgré moi tout ceci, et une fois de plus, ne faites pas comme moi, si vous surveillez votre poids, adieu les problèmes cutanés.

Partager l'article !

**Laissez un commentaire avec votre compte Facebook**