



# Le vécu des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique lors de l'annonce diagnostique

H. AASMI, S. EL ABBOUDI, S. BELLAKHDAR, H. KHATTAB, K. HADDOU ALI, H. EL OTMANI, B. EL MOUTAWAKIL, MA. RAFAI

Service de Neurologie-explorations neurophysiologiques, CHU Ibn Rochd, Casablanca-Maroc  
neurologydepartement@gmail.com



NM-003

NEUROMUSCULAIRE

## Introduction

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative grave, caractérisée par une détérioration musculaire progressive. L'annonce diagnostique d'une telle maladie revêt une importance cruciale, marquant un tournant dans la vie des patients. Cette étude vise à évaluer le vécu psychologique des patients atteints de SLA lors de l'annonce diagnostique.

## Matériel et méthodes

Nous avons analysé les réponses de 15 patients à travers un questionnaire dédié aux patients diagnostiqués porteurs d'une SLA et suivis au service de Neurologie du CHU IBN ROCHD entre 2020 et 2023. Les patients inclus ont tous bénéficié d'une annonce diagnostique lors de la consultation « Education Thérapeutique du Patient ». Ont été exclus les patients présentant un déficit neurologique entravant leur capacité à répondre au questionnaire oralement ou par écrit.

## Résultats

- Quinze participants (7 hommes, 8 femmes) d'un âge moyen de 58,3 ans ont répondu à toutes les questions.
- Les émotions ressenties lors de l'annonce du diagnostic de SLA étaient exprimées de façon variable entre la tristesse (40%), la peur (55%), la colère (45%), le déni (75%), le choc (40%) et la confusion (45%) (Fig. 1).
- Par ailleurs, 33 % des patients ont reçu un soutien psychologique de la part de leurs familles.
- La faiblesse musculaire et la perte de l'autonomie étaient les préoccupations les plus rapportées dans 93% et 73% respectivement (Fig. 2).

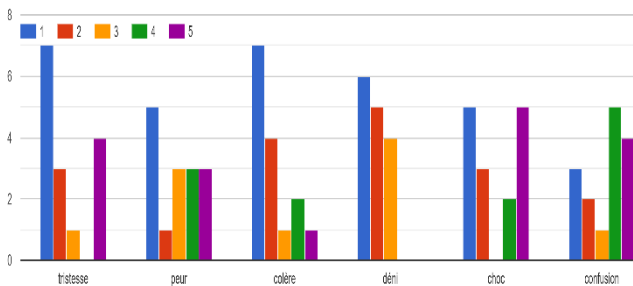


Figure 1: les émotions ressenties chez les patients SLA.

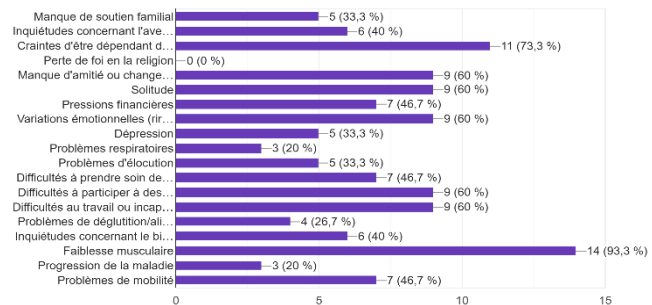


Figure 2 : Principales préoccupations ou besoins des patients SLA.

## Discussion

- Les données de notre étude concordent avec ceux de la littérature qui ont montré que les patients SLA ressentent souvent un mélange complexe d'émotions telles que la tristesse, la peur, la colère, le déni et l'anxiété lors de l'annonce du diagnostic (1). Cette réaction émotionnelle intense peut avoir un impact significatif sur leur bien-être psychologique et leur qualité de vie.
- En plus des défis émotionnels, l'annonce diagnostique de la SLA peut également entraîner des changements importants dans les relations interpersonnelles et sociales des patients. Des études ont montré que la communication et le soutien de la famille et des amis sont essentiels pour aider les patients à faire face à cette période difficile (2,3).
- Cependant, il est important de noter que tous les patients n'ont pas un accès égal à un soutien psychologique et social, ce qui peut avoir des implications importantes pour leur bien-être émotionnel à long terme (4).
- Nos données, ainsi que ceux d'autres études, reflètent un besoin d'interventions thérapeutiques spécifiques pour aider les patients et les familles à faire face aux facteurs de stress tout au long des différentes étapes de la SLA (5).

## Conclusion

Comprendre le vécu des patients SLA lors de l'annonce diagnostique est essentiel pour fournir un soutien psychologique et social approprié tout au long du parcours de la maladie. Des interventions ciblées visant à répondre aux besoins émotionnels et psychologiques de ces patients peuvent contribuer à améliorer leur qualité de vie et leur bien-être psychosocial.

## Références

1. Rabkin, J. G., Wagner, G. J., & Del Bene, M. (2000). Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 62(2), 271-279.
2. Aoun, S. M., Breen, L. J., O'Connor, M., & Rumbold, B. (2013). A public health approach to bereavement support services in palliative care. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 37(3), 247-252.
3. Goldstein, L. H., Atkins, L., Landau, S., Brown, R., & Leigh, P. N. (2006). Predictors of psychological distress in carers of people with amyotrophic lateral sclerosis: a longitudinal study. *Psychological Medicine*, 36(6), 865-875.
4. Chiò, A., Gauthier, A., Calvo, A., Ghiglione, P., & Mutani, R. (2014). Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology*, 82(5), 409-416.
5. Trail M, Nelson N, Van Jin, Appel SH, Lai EC. Major stressors facing patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): a survey to identify their concerns and to compare with those of their caregivers. *Amyotrophic Lateral Scler Other Motor Neuron Disord*. 2004 Mar;5(1):40-5.