

MASSOTHÉRAPIE et SLA



Il n'existe pas encore de traitement contre la sclérose latérale amyotrophique. Dans ce contexte, il n'est pas étonnant que certaines personnes se tournent vers les thérapies complémentaires. Ces approches alternatives ne guérissent pas le SLA et ne visent pas non plus à remplacer les traitements standards. Cependant, selon les personnes vivant avec cette terrible maladie, certaines techniques complémentaires facilitent leur gestion des symptômes et procurent même un certain soulagement.

Être bien informé

C'est un peu par hasard que Franca Di Rupo, massothérapeute agréée, a commencé à masser des personnes atteintes de SLA : « J'avais un client que je suivais depuis une bonne dizaine d'années, puis, il y a 4 ans, il a commencé à avoir certains symptômes. Il y a maintenant trois ans, le diagnostic est tombé et c'est à travers lui que j'ai été initiée à la sclérose latérale amyotrophique ». Afin de pouvoir soutenir son client, madame Di Rupo s'est présentée à la Société de la SLA du Québec pour assister à des soirées d'information. Par la suite, raconte-t-elle, « j'ai commencé à donner des massages sur chaise aux aidants de personnes atteintes. Puis, l'année dernière, je suis allée à l'Hôpital neurologique de Montréal et j'ai fait des massages sur chaise à des patients qui attendaient pour leur rendez-vous. C'est comme ça que je me suis familiarisée avec le milieu de la SLA. »

Depuis, Franca Di Rupo s'est beaucoup investie auprès des personnes touchées par la SLA. En avril 2014, elle coanimait, en compagnie de Khadija Benabdallah, acupunctrice, une conférence intitulée *Les bienfaits de la massothérapie et de l'acupuncture* à la Société de la SLA du Québec.

Les bienfaits du massage

Les premiers symptômes de la SLA peuvent passer inaperçus, pouvant ressembler à d'autres maladies neurologiques ou même, dans certains cas, à des signes de vieillissement. Parmi ceux-ci, mentionnons les raideurs musculaires, l'affaiblissement, l'atrophie, les crampes et les secousses musculaires (fasciculations) ainsi que la diminution du tonus et volume musculaire. Précisons que la rapidité avec laquelle les muscles se détériorent varie d'une personne à l'autre. Mais quels sont les bienfaits de la massothérapie pour les gens qui souffrent de SLA ? « Nous les soulageons, en réduisant les crampes et les douleurs musculaires. Même s'ils n'ont plus autant de fonctions aux extrémités, ils ont souvent des spasmes et/ou des crampes qui peuvent être douloureuses. Ils ressentent les extrémités de leurs membres, même si la mobilité n'est plus là » mentionne madame Di Rupo. « Je peux faire de petits mouvements avec les bras, les jambes, les articulations, juste pour ramener la souplesse. Ça leur fait du bien, et même si c'est temporaire, ça aide à réduire la douleur. Le massage aide également au niveau de la circulation. Simplement le fait de les toucher, ça les relaxe physiquement et mentalement. Ça réduit le stress et l'anxiété. C'est aussi une forme d'accompagnement. Ils comptent sur nous ! » De plus, un soin de massothérapie peut permettre de soulager la nausée, la constipation, l'insomnie, la dépression et les crises de panique¹.

La plupart des experts s'entendent pour dire que le massage n'est pas une contre-indication pour les personnes qui souffrent de cette maladie. La contrainte la plus importante pour le massothérapeute consiste à s'assurer que la position dans laquelle s'effectuera le soin, permettra le confort et la pleine sécurité

Dans le cadre de cet article, nous aborderons principalement la massothérapie, mais sachez que la méditation, l'hypnose, l'acupuncture et d'autres types de traitement, tant physiques que mentaux, permettent à ces personnes de profiter d'une vie plus confortable, au jour le jour.



de la personne massée. Pour Franca Di Rupo, «il faut beaucoup d'écoute pour pratiquer auprès de cette clientèle parfois lourdement handicapée par la maladie. Tant qu'ils peuvent se déplacer et venir me rencontrer à mon bureau, je peux les masser sur table. Une fois qu'ils ne sont plus capables de se coucher, je peux utiliser la chaise. Vous savez, le plus important, c'est d'être à l'écoute, on doit s'adapter à chacune des phases, on doit s'adapter à chaque visite.»

Pour Gérard Parisé, massothérapeute agréé, dont la conjointe est touchée par la SLA, le massothérapeute d'expérience doit constamment se demander comment il peut aider. «Dans certains cas, si le client ne peut pas être en position couché et s'il ne peut plus s'asseoir sur une chaise de massage, j'installe des coussins sur la bord de la table à manger afin de pouvoir conserver une inclinaison d'au moins 60 degrés. Ainsi, je peux aisément effectuer le massage du dos et des cervicales pendant une bonne vingtaine de minutes. Si le client est couché dans un lit articulé (lit d'hôpital), on peut facilement adapter notre massage en conséquence. Généralement, les personnes atteintes d'une incapacité respiratoire ont non seulement un respirateur artificiel, mais aussi ce type de lit». Pour Gérard Parisé, l'aide que peut apporter la massothérapie dépasse largement la question de la table ou de la chaise de massage.

Quant aux techniques de massage à privilégier, Franca Di Rupo mentionne: «J'ai remarqué que lorsque je travaille au niveau des attachements des muscles, ça aide beaucoup à relaxer. Pour cela, j'utilise les *trigger points*. Je fais aussi de la réflexologie, et ça, la plupart de

mes clients adorent. Le drainage lymphatique aide les personnes qui sont atteintes de la forme bulbaire, à produire de la salive et à mieux avaler. Ça ne dure pas longtemps, mais pour le temps que ça dure, ils apprécient beaucoup. La thérapie crânienne, quand il est possible de toucher la tête, procure aussi des bienfaits. On peut adapter sa technique selon l'état de la personne, mais la plupart des techniques de massothérapie pourront, chacune à leur manière, apporter un bien-être à la personne massée».

Prudence

Le praticien qui administre une thérapie complémentaire doit être conscient des problèmes cliniques inhérents à la prise en charge des personnes atteintes de la SLA. Certains aspects tels que la déficience de la communication, la fatigue, l'œdème, l'alimentation par tube, les spasmes musculaires et la douleur, représentent des facteurs à considérer. C'est particulièrement le cas des problèmes de respiration qui peuvent constituer une contre-indication à l'utilisation d'huiles essentielles.

Selon Jean Bilodeau, infirmier, nous n'insisterons jamais assez sur l'importance d'être prudent lorsque l'on masse une personne atteinte de ce trouble neurologique. «Mon dada, c'est de pouvoir m'assurer que l'environnement dans lequel le massage est pratiqué soit sécuritaire, aussi bien pour le massothérapeute que pour la personne malade. Le soin qu'on veut apporter, on s'entend tous, c'est un bienfait! Je pense qu'il faut faire attention dans certaines circonstances, il faudrait absolument que les massothérapeutes puissent identifier et éviter les situations où il y aurait un risque potentiel pour eux et pour le client de se retrouver dans des situations fâcheuses».

Photo: © Denis A. Jeanneret

Selon Jean Bilodeau, les risques sont réels. «Ça peut aller jusqu'à l'insuffisance respiratoire et même le coma dans certains cas. Selon l'évolution de la maladie, la position couchée sur le ventre ou encore penchée sur la chaise de massage «peuvent empêcher le déploiement naturel des diamètres ventilatoires qui sont généralement postéro-antérieurs, c'est-à-dire qu'ils vont généralement vers l'avant, à cause de la colonne vertébrale. Les atteintes des différents neurones moteurs peuvent, à un moment donné, en position couchée, provoquer une insuffisance respiratoire alors que le client est capable de respirer lorsqu'il est assis».

Nous avons demandé à Jean Bilodeau si les massothérapeutes devraient privilégier un massage sur le côté plutôt que carrément sur le ventre. Encore une fois, il n'y a pas de recette infaillible, «tout dépend de l'état de la personne massée: est-ce que son diaphragme a encore assez de force? Il faut vérifier si le client a une faiblesse ou une neuropathie au niveau du diaphragme. Mais comment l'évaluer sans avoir les outils

diagnostiques pour le faire, comme des tests de fonction respiratoire assise, couchée?» Le massothérapeute devrait toujours s'informer de la position adoptée par la personne pour le sommeil. A-t-on affaire à quelqu'un qui doit s'asseoir à 45 degrés ou qui, depuis trois mois déjà, ne dort que dans un *La-Z-Boy*? Vous aurez déjà certains indices de ses difficultés à tolérer la position couchée ou même semi-couchée. Ce sont des questions auxquelles s'intéresse beaucoup l'infirmier qui collabore avec des massothérapeutes à l'élaboration d'une formation qui sera bientôt offerte à l'Institut Kiné-Concept.

C'est pour éviter ce type de complication que monsieur Bilodeau suggère fortement aux massothérapeutes souhaitant intervenir auprès d'une clientèle avec des problèmes neuromusculaires, de suivre une formation spécifique ou, minimalement, d'être bien renseignés sur les risques potentiels. «Les massothérapeutes doivent avoir un minimum de connaissances afin d'être en mesure d'identifier les situations qui peuvent compromettre la situation du patient ou encore l'efficacité de leur soin», conclut-il.

Peut-on masser toutes les personnes atteintes de SLA?

Sur son site Internet, la Société québécoise de la SLA incite ses membres à consulter leur médecin avant de se tourner vers une approche alternative, comme la massothérapie, afin de ne pas interférer avec les traitements standards qu'ils subissent. De plus, la Société insiste sur l'importance de choisir un thérapeute d'expérience accrédité auprès d'un organisme compétent avant d'entreprendre une thérapie complémentaire quelconque.

Selon tous les experts rencontrés dans le cadre de cet article, bien qu'une grande prudence s'impose, les bienfaits que procure le massage ne font aucun doute. Selon Jean Bilodeau, «on ne peut pas dire qu'il est contre-indiqué de masser un muscle chez un neuromusculaire, il n'y a aucun danger d'amplifier le processus pathologique. Toutefois, il faut être vigilant et il y a peut-être quelques questions-clés à poser aux clients de façon à s'assurer, même si le client nie tout ça, que le massothérapeute puisse au moins prévenir un élément d'inconfort qui pourrait survenir».

Comme il arrive parfois que la maladie empêche la personne de communiquer, il est important de bien évaluer la situation au moment de faire passer le questionnaire santé. Il faudra donc ajouter des éléments au questionnaire santé standard afin de l'adapter aux besoins d'une clientèle souffrant d'une maladie neuromusculaire déjà diagnostiquée. Et si la personne atteinte n'est plus en mesure de parler, le massothérapeute fera appel à l'aidant, qui lui fournira ces informations.

Le praticien qui administre une thérapie complémentaire doit être conscient des problèmes cliniques inhérents à la prise en charge des personnes atteintes de la SLA.

En pratique, et ce tout au long du soin de massothérapie effectué, la massothérapeute devra s'assurer que le client ne vive pas de malaise et ne présente pas de gêne respiratoire ou d'étouffement. En effet, ces personnes, bien qu'ayant une capacité inspiratoires, peuvent ne pas être en mesure d'expirer correctement ou de tousser pour dégager les voies aériennes, puisque la maladie neuromusculaire peut toucher l'un ou l'autre.

«Il ne faut pas être trop alarmiste, insiste Gérald Parisé. Il est vrai que les massothérapeutes d'expérience peuvent facilement intervenir avec succès auprès de ces gens, mais ça n'empêche pas les thérapeutes moins expérimentés de masser une personne touchée par la SLA. Il faut cependant donner à ces thérapeutes un minimum d'information sur cette maladie.

Par ailleurs, les personnes atteintes sont suivies périodiquement par des pneumologues (tous les quatre mois) et les résultats sont acheminés au neurologue qui suit le patient. Le rôle du massothérapeute est de donner le plus d'attention possible à la personne touchée par la SLA. Il ne doit pas oublier le proche aidant qui mérite aussi un peu d'attention! ».

Des ressources

Depuis cinq ans, Yves Lafleur est intervenant psychosocial pour la Société de la SLA du Québec. La mission de cet organisme communautaire sans but lucratif est exclusivement vouée à l'amélioration des conditions de vie des personnes souffrant de SLA et au soutien des membres de leur famille. Les personnes touchées par la maladie peuvent d'ailleurs recevoir une contribution financière récurrente de 500\$ par année. La personne peut utiliser ce montant autant pour des rencontres psychothérapeutiques que pour du répit. Il y a des personnes qui utilisent cet argent uniquement pour le massage. Pour les détails, informez-vous auprès de l'association SLA-Québec, dont vous trouverez les coordonnées dans notre rubrique *Ressources*, à la page 17.

Si vous souhaitez en connaître davantage sur la sclérose latérale amyotrophique, visitez le site www.sla-quebec.ca qui regorge d'informations, notamment sur les symptômes, la recherche ou encore les traitements. Une section est conçue spécifiquement pour les professionnels de la santé. Une mine de renseignements vous permettra de mieux comprendre la réalité des personnes touchées.

Concluons cet article avec une phrase de monsieur Lafleur, qui côtoie cette clientèle presque quotidiennement: «Les gens sont souvent assis longtemps durant la journée, donc la circulation n'est pas très bonne; ils ont les mains et les pieds froids, alors je peux vous dire que ces personnes apprécient généralement les massages et d'être touchés. Selon mon observation personnelle, qui n'est pas scientifique, il est indéniable que les gens aiment ça!». 

NOTE

1. MacNEIL, Éline. **Thérapies complémentaires (fiche de renseignements)**, produit par la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique.

RESSOURCES

Manuel pour les personnes vivant avec la SLA

La 7^e édition du *Manuel pour les personnes qui vivent avec la SLA* est un outil de référence rempli de conseils pratiques portant sur l'organisation des soins et les façons de composer avec cette maladie neurologique dont l'évolution est souvent rapide. Les lecteurs trouveront dans cet ouvrage des suggestions pour la prise en charge de leur état de santé. Le *Manuel* peut servir de point de départ à plusieurs discussions entre les personnes atteintes, les membres de leur famille et les personnes qui les traitent. Pour obtenir un exemplaire imprimé du *Manuel*, communiquez avec la Société SLA du Québec ou la Société SLA de votre province. Il est également possible de télécharger ce document en vous rendant sur le site Web www.sla-quebec.ca

Société de la sclérose latérale amyotrophique du Québec

5415, rue Paré, bureau 200, Mont-Royal (Québec) H4P 1P7
Téléphone: 514 725-2653 • 1 877 725-7725
Site Web: www.sla-quebec.ca • Courriel: info@sla-quebec.ca

ALS Canada

3000, Steeles Avenue East, Suite 200, Markham (Ontario) L3R 4T9
Téléphone: 1 800 267-4257 • Site Web: www.als.ca

Madame Franca Di Rupo, massothérapeute agréée

450 662-3223 • dirupo@hotmail.com

Monsieur Gérald Parisé, massothérapeute agréé

418 658-3071 • geraldparise@gmail.com

Kiné-Concept Montréal

760, rue Saint-Zotique Est, Montréal (Québec) H2S 1M5
Téléphone: 514 272-5463 • 1 800 619-5463
Site Web: www.kineconcept.com • Courriel: info@kineconcept.com

Conférence sur la sclérose latérale amyotrophique:

une autre porte s'ouvre pour la massothérapie

Mardi 24 mars 2015,
de 18 h 30 à 21 h 30
Kiné-Concept Montréal

Les 50 premiers membres de la FQM qui s'inscriront pourront assister gratuitement à cette conférence de Jean Bilodeau, infirmier. Pour vous inscrire, veuillez communiquer avec une conseillère au (514) 272-5463.

Photo: © Tomijack0, iStockphoto