

# Guide de ressources sur la paralysie





GUIDE DE RESSOURCE SUR LA PARALYSIE  
FONDATION CHRISTOPHER ET DANA REEVE  
CENTRE DE RESSOURCES SUR LA PARALYSIE

Pour davantage d'informations :

Contactez un spécialiste du Centre de ressource sur la paralysie  
Numéro de téléphone gratuit 1-800-539-7309

ou

Visitez le site d'entraide  
*[www.ChristopherReeve.org](http://www.ChristopherReeve.org)*

Pour commander d'autres exemplaires de ce livre,  
en anglais ou en espagnol  
Appelez le numéro de téléphone gratuit 1-800-539-7309

# Guide des Ressources sur la Paralyisie

Troisième édition

de Sam Maddox

# Guide des Ressources sur la Paralyisie

Troisième édition

de Sam Maddox

©2013, Fondation Christopher & Dana Reeve, tous droits réservés notamment pour la reproduction en tout ou partie de ce livre sous quelque forme que ce soit et sous réserve de toute disposition du droit américain sur les droits d'auteurs.

Ce livre a été produit par le Paralysis Resource Center ou PRC (*Centre de Ressources sur la Paralyisie*) grâce à un accord de coopération avec les Centers for Disease Control and Prevention (PRC) (Centres de Contrôle et de Prévention des Maladies) (N° d'attribution 1U59DD000838). Le contenu de ce livre relève de l'entière responsabilité du PRC et ne représente pas obligatoirement les opinions officielles des Centers for Disease Control and Prevention (*Centres de Contrôle et de Prévention des Maladies*).

Photographie de couverture de Timothy Greenfield-Sanders

Conception du livre de Michael Kellner

La documentation contenue dans ce livre sur la paralyisie et ses conséquences est proposée à des fins éducatives et informatives. Elle ne peut en aucun cas être considérée comme un diagnostic médical ou un conseil thérapeutique. Ces informations ne peuvent pas se substituer à un avis médical ou aux conseils de tout autre professionnel de soins de santé. Si vous avez des questions lors de la lecture de ce livre, le PRC vous recommande vivement de contacter un médecin ou un professionnel de santé.

ISBN 978-0-9726831-3-5

**Pour toute information ou pour demander d'autres exemplaires de ce livre :**

Paralysis Resource Center

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, New Jersey 07078

Numéro de téléphone gratuit 1-800-539-7309

e mail c/o [infospecialist@ChristopherReeve.org](mailto:infospecialist@ChristopherReeve.org)

[www.paralysis.org](http://www.paralysis.org)

# Remerciements

---

**B**IENVENUE DANS LA TROISIEME EDITION du *Guide des Ressources sur la Paralysie* – version actualisée, plus conséquente, plus approfondie et, nous l’espérons, plus utile que jamais.

Permettez-moi de remercier les personnes les plus importantes de la Christopher & Dana Reeve Foundation, notamment la Vice-présidente exécutive / Directrice de la Recherche, Susan Howley, et la Vice-présidente principale, Marketing et Communication, Maggie Goldberg ; Niketa Sheth, Vice-présidente, Qualité de vie, et Steve Coleman, Vice-président des programmes Military & Veterans (*Militaires et vétérans*) et Peer & Family Support (*Soutien à la famille et aux proches*). La directrice principale du PRC, Sheila Fitzgibbon, et le Directeur des Initiatives spéciales, Douglas Landsman, ont contrôlé la véracité et la qualité de ce texte. Quant aux membres de la Fondation, Rebecca Sultzbaugh, Donna Valente, Jenn Hatfield, Beth Eisenbud, Kathy McArthur, Patricia Stush, Katie Spiegel, Bernadette Mauro et l’équipe des spécialistes de l’information du PRC, ayant également contribué à sa révision.

Remerciements spéciaux et félicitations à Christopher Voelker, dont les portraits apportent à cette édition personnalité et raison d’être. Mr. Voelker est en effet un génie de la lumière, de l’ombre et de la mise en scène. Et tous nos remerciements à Melanie Manson, son épouse, pour son savoir-faire et son don de la coiffure et du maquillage.

Tous nos remerciements à Michael Kellner pour la conception cohérente et organisée de ce livre. Merci à Kate Lapin pour ses talents de rédactrice.

Ce livre a été rendu possible grâce au soutien du Department of Health and Human Services (HHS) (*Département de la Santé et des services sociaux*), du Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (*Centre de contrôle et de prévention des maladies*) et du National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities (NCBDDD) (*Centre national sur les anomalies congénitales et les troubles de développement*). En outre, dans un souci de vraisemblance, de nombreuses organisations s’occupant des personnes handicapées ont fourni des ressources.

*Le Guide des Ressources sur la Paralysie* est dédié à la mémoire de Christopher Reeve et de Dana Morosini Reeve qui vécurent une vie pleine d’intensité, d’intrépidité, d’engagement et de passion. L’esprit de Chris et de Dana est présent dans les pages de ce livre : la vie est précieuse, le choix est positif et l’espoir est irrépissable.

SM

Thousand Oaks, Californie.



KEN REGAN/CAMERA 5

## Bienvenue au PRC

**B**ONJOUR, ET BIENVENUE AU GUIDE DES RESSOURCES SUR LA PARALYSIE. Ce livre, créé par le Paralysis Resource Center (PRC) de la Christopher & Dana Reeve Foundation, propose des informations détaillées et de nombreux contacts. Notre objectif est de vous aider à trouver ce dont vous avez besoin pour rester en bonne santé et être aussi actif et aussi indépendant que possible. Ce livre s'adresse à toute la communauté de personnes atteintes d'une paralysie, dont, bien sûr, leurs familles et leurs aides-soignants qui savent à quel point la paralysie peut être un problème familial.

Nos fondateurs, Christopher et Dana, ont compris à quel point cela peut être effrayant d'être soudainement paralysé. Être actif un jour et immobile le lendemain vous impose soudainement une toute nouvelle existence. Les changements sont énormes et souvent accablants.

Tout d'abord, sachez que vous n'êtes pas seul. Aux États-Unis, 1,25 million de personnes vivent avec une paralysie engendrée par un traumatisme de la moelle épinière, et des centaines de milliers d'autres sont atteintes de paralysies provoquées par d'autres traumatismes ou affections. Bien qu'il s'agisse d'un club dont personne ne veut devenir membre, certaines personnes qui ont vécu des situations similaires sont prêtes à vous

aider à maximiser votre santé et votre bien-être.

Le PRC a été créé pour fournir des services d'informations et de documentation sur de nombreux sujets relatifs à la paralysie, notamment des informations médicales et cliniques précises relatives aux diverses affections provoquant la paralysie, que ce soit un AVC, un traumatisme ou une maladie. Nous avons des relations étroites avec de nombreuses organisations nationales afin de vous faire bénéficier d'informations fiables et pertinentes.

La paralysie est bien entendu plus qu'un problème médical. Le PRC espère vous encourager à être actif et à participer dans la mesure de vos capacités aux activités de votre communauté. Nous possédons de la documentation sur les voyages et les divertissements, les équipements d'assistance spécialisés et les véhicules adaptés, et des informations capitales qui vous aideront à vous orienter dans le labyrinthe des systèmes de santé et d'assurance.

Vous trouverez également des informations sur une multitude d'organisations à travers le pays qui proposent des programmes visant à faciliter la vie indépendante des enfants et des adultes atteints de paralysie. Elles sont répertoriées dans ce livre et se consacrent à l'accessibilité, la promotion de la santé, les soutiens, la recherche et bien plus encore. Grâce au PRC et à la Christopher & Dana Reeve Foundation, nous avons financé de nombreuses subventions pour le programme Qualité de vie, permettant de soutenir ces organisations dans tout le pays.

Si vous ne trouvez pas ce que vous cherchez dans ce livre, n'hésitez pas à vous rendre sur le site du PRC, **[www.paralysis.org](http://www.paralysis.org)**. Si vous préférez vous entretenir avec un spécialiste, veuillez nous contacter par téléphone (numéro de téléphone gratuit 1-800-539-7309) ou par e-mail (*[infospecialist@ChristopherReeve.org](mailto:infospecialist@ChristopherReeve.org)*) et nous essaierons de répondre à votre question.

Enfin, et surtout, nous voulons que vous sachiez que la paralysie n'est pas une situation désespérée. Les scientifiques font des progrès constants dans la compréhension des complexités des affections et des traumatismes de la moelle épinière et du cerveau. Nous sommes convaincus qu'ils réussiront à développer des traitements contre la paralysie chronique et la paralysie sévère. Pour en savoir encore plus sur les recherches prometteuses et sur la façon dont vous pouvez soutenir la mission de la Fondation, rendez-vous sur le site Web **[www.ChristopherReeve.org](http://www.ChristopherReeve.org)**

—L'ÉQUIPE DU PRC

# Message du Président et PDG

---



**B**IENVENUE AU GUIDE DE RESSOURCES SUR LA PARALYSIE, L'objectif de ce livre et du Paralysis Resource Center de la Christopher & Dana Reeve Foundation est d'améliorer la vie de millions de personnes atteintes de paralysie. Nous vous proposons des informations fiables pour que vous puissiez faire les meilleurs choix et vivre une vie toute aussi active qu'épanouissante.

Au fil des années, la Fondation Reeve a investi des millions de dollars pour soutenir la recherche visant à restaurer les fonctions d'une moelle épinière endommagée. Au-delà des fruits que nous récolterons sur le long terme en

matière de traitements et de remèdes, nous comprenons également les défis quotidiens à relever lorsque l'on est paralysé. C'est la raison pour laquelle nous proposons d'ores et déjà aux personnes handicapées des outils, des services et des ressources par l'intermédiaire de nos subventions Qualité de Vie et de notre centre de ressources.

Nous défendons également les droits des personnes handicapées ; nous voulons que vous disposiez des informations et des connaissances nécessaires pour affronter le monde de la paralysie avec la même détermination et le même courage que ceux qui ont donné leur nom à cette initiative.

La merveilleuse équipe dévouée de la Fondation préserve la vision de Christopher et de Dana tout en sauvegardant l'espoir et la persévérance qu'ils nous ont transmis. Mais nous savons qu'il nous reste encore beaucoup de travail à accomplir : nous devons encore atteindre nos objectifs relatifs à la mobilité, à la participation générale et à l'indépendance de tous les citoyens. En attendant ce jour-là, nous poursuivons notre quête des traitements d'aujourd'hui et de la guérison de demain.

**PETER WILDEROTTER**

Président et PDG

Christopher & Dana Reeve Foundation



# Message du Directeur du PRC



LE PARALYSIS RESOURCE CENTER (*CENTRE DE RESSOURCES SUR LA PARALYSIE*) fut créé en 2002 en tant que source de documentation nationale détaillée visant à promouvoir la santé, l'implication de la collectivité et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de paralysie, de leurs aides-soignants et de leurs familles. Notre équipe spécialisée vous aide à vous orienter dans le chaos inévitable de la paralysie.

Notre message, tout comme celui de nos fondateurs, Christopher et Dana, est rempli d'espoir. Il est optimiste et encourageant, crédible et réaliste. La paralysie peut être un drame dévastateur — pour la personne

paralysée, bien entendu, mais également pour sa famille et ses amis.

Le Paralysis Resource Center, créé grâce à un accord de collaboration avec le Centers for Disease Control and Prevention (*Centre de contrôle et de prévention des maladies*), propose des informations (en anglais, en espagnol et dans quelques langues asiatiques, notamment, le chinois, le vietnamien et le coréen) directement par téléphone, avec notre équipe de spécialistes (numéro de téléphone gratuit 1-800-539-7309), par e-mail (*infospecialist@ChristopherReeve.org*) ou en ligne sur [www.paralysis.org](http://www.paralysis.org), ainsi qu'en version imprimée avec ce Guide des ressources sur la paralysie. Le Paralysis Resource Center de la Fondation Reeve propose une grande diversité de services et de programmes :

**Soutien à la famille et aux proches.** Il s'agit d'un programme national de mentorat entre individus, apportant aux paralysés, à leurs familles et à leurs aides-soignants un soutien émotionnel fondamental ainsi que des informations et des ressources locales et nationales. Le programme de mentorat a pour principe l'idée que vous ne devez pas rester isolé. Consulter la page 172 pour en savoir davantage.

**Militaires et vétérans.** Ce programme de la Fondation Reeve s'intéresse aux besoins des militaires, qu'ils soient paralysés suite à des situations de combat, de service ou même hors service. Nous les aidons à bien comprendre les systèmes de l'armée et à amorcer leur réintégration dans le civil. Voir le chapitre 8, page 318.

*Suite à la page suivante*

*Suite de la page précédente*

**Bureau d'aide sociale multiculturel.** Ce programme, qui s'occupe des diverses communautés résidant aux États-Unis, travaille avec diverses organisations pour améliorer la qualité de vie des personnes paralysées appartenant à des catégories sociales défavorisées.

**Services d'information spécialisés.** Nos spécialistes expérimentés, certains d'entre eux étant d'ailleurs atteints d'un traumatisme à la moelle épinière, répondent à toutes vos questions sur la paralysie en fournissant des informations fiables et en vous orientant vers des ressources locales, nationales et d'État. Nous répondons à tous les sujets, du remboursement des assurances et des besoins en équipement, aux informations sur la santé et aux transformations de domicile. Enfin, grâce à nos interprètes, notre équipe peut également vous fournir des informations gratuites en plus de 150 langues.

**Bibliothèque.** Une bibliothèque gratuite dont les 5 000 ouvrages et vidéos sur la paralysie peuvent être, par l'intermédiaire de ce programme, prêtés entre bibliothèques ou directement aux membres. La bibliothèque est ouverte au public à Short Hills, New Jersey.

**Subventions Qualité de Vie.:** Ce programme apporte un soutien financier aux organisations s'occupant des personnes handicapées, de leurs familles et de leurs aides-soignants. Le programme Qualité de Vie accorde des subventions à un grand nombre d'organisations à but non lucratif qui proposent, entre autres, des airs de jeux accessibles, des sports en fauteuil roulant, de l'équitation thérapeutique ainsi que des services d'urgence en cas de catastrophe naturelle.

**Communauté en ligne.** Le site de la Fondation, [www.paralysis.org](http://www.paralysis.org), est une communauté en ligne, lieu de camaraderie intéressant où l'on peut se faire des relations et partager des solutions avec d'autres personnes paralysées. La communauté Reeve, qui compte parmi ses membres une équipe d'experts, est active, amicale et serviable. Le blog Life After Paralysis (*La Vie après la Paralysie*) s'articule autour de l'indépendance, de l'ingéniosité et de l'optimisme. Nos rédacteurs illustrent comment vivre bien tout en étant paralysé.

Nous espérons que ce livre et nos autres services d'informations vous seront profitables. N'oubliez pas que le Paralysis Resource Center est là pour vous ; vous ne serez plus jamais seul.

**NIKETA SHETH**

Vice-présidente principale,

Qualité de Vie, Directrice du PRC

# 1

## Notions de base selon les pathologies

La paralysie est la conséquence de lésions nerveuses situées dans le cerveau ou la moelle épinière, suite à un traumatisme, une maladie ou un problème à la naissance. Ce chapitre se consacre à ses principales causes.



## **SLA**

LA SCLEROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA), également maladie de Lou Gehrig, du nom du célèbre joueur de baseball new-yorkais qui en est mort, est une maladie neurologique rapidement progressive affectant 30 000 Américains et comptant environ 6 000 nouveaux cas chaque année.

La SLA appartient à un groupe de troubles réunissant des maladies des motoneurones. Les neurones moteurs sont des cellules nerveuses situées dans le cerveau, le tronc cérébral et la moelle épinière qui servent d'unités de contrôle et de voies de communication entre le système nerveux et les muscles volontaires du corps. L'altération de ces cellules pousse les muscles qui sont sous leur contrôle à s'affaiblir et à dépérir, conduisant à la paralysie. La SLA est souvent fatale dans les cinq ans suivant son diagnostic, principalement en raison d'une insuffisance respiratoire. Les patients optant pour l'utilisation permanente d'une sonde d'alimentation et d'un respirateur artificiel après la défaillance des muscles respiratoires et de la déglutition peuvent encore vivre de nombreuses années.

La symptomatologie de la SLA se manifeste par des déséquilibres fréquents ou des chutes ; la perte du contrôle des mains et des bras ; des difficultés d'élocution, de déglutition et/ou des problèmes respiratoires ; une fatigue persistante ainsi que des contractions nerveuses et des crampes. Typiquement, la SLA frappe à partir de 40 ans. Bien que la raison en soit inconnue, les hommes ont une fois et demie plus de risques que les femmes d'être atteints par cette maladie.

Étant donné que la SLA affecte en général les neurones moteurs, la maladie n'attaque pas l'esprit, la personnalité ou l'intelligence du patient. Elle n'affecte pas non plus la vision, l'odorat, le goût, l'ouïe ou le toucher. Les patients atteints de SLA conservent aussi le contrôle de leurs muscles oculaires ainsi que de leurs fonctions vésicale et intestinale.

Il n'existe aucun traitement connu pour soigner la SLA, pas plus qu'une thérapie pour stopper ou inverser son évolution. Le Riluzole est le seul médicament homologué par la FDA qui peut prolonger, mais seulement de quelques mois, l'espérance de vie des personnes atteintes de SLA. Le Riluzole diminue les lésions des neurones moteurs en libérant

un neurotransmetteur appelé glutamate. Les patients atteints de SLA ont un taux de glutamate plus élevé dans le liquide cérébral et dans celui de la moelle épinière. Le Riluzole peut aussi reporter le moment où l'utilisation d'un respirateur artificiel sera nécessaire. Toutefois, le Riluzole n'inverse pas les lésions déjà faites aux neurones moteurs, et les patients prenant ce médicament doivent être sous surveillance en raison des lésions hépatiques qu'il peut engendrer et de ses autres effets secondaires.

En 2011, la FDA a homologué le NeuRx Diaphragm Pacing System (DPS) pour les patients atteints de SLA souffrant de problèmes respiratoires. Les essais cliniques ont démontré que la neurostimulation par DPS permet aux patients atteints de SLA de vivre plus longtemps et de dormir mieux qu'avec les soins habituels. [www.synapsebiomedical.com](http://www.synapsebiomedical.com) (Voir pages 152-153 pour en savoir plus).

Les spécialistes de la SLA ont identifié de nombreux composés prometteurs dans le traitement de cette maladie. Certains médicaments et certaines thérapies cellulaires sont actuellement testés sur des patients. Une société du nom de Neuralstem a engagé plusieurs dizaines de patients pour des essais cliniques sur les cellules souches neurales ; aucun problème d'innocuité n'a été détecté et certaines indications montrent que les cellules sont bénéfiques pour cette pathologie. Consulter [www.neuralstem.com](http://www.neuralstem.com)

Il existe des preuves convaincantes que les facteurs trophiques, molécules nourrissant et protégeant les cellules, peuvent sauver les neurones mourants chez les animaux atteints de SLA. En effet, leur administration ciblée dans une cellule vulnérable peut s'avérer bénéfique. Jusqu'à présent, les essais sur les êtres humains n'ont pas corroboré ceux sur les animaux. Ces études sont toujours en cours.

Un médicament du nom d'arimoclomol, développé à l'origine pour le traitement des complications chez les diabétiques, arrête la progression de la SLA chez les souris. L'on estime que l'arimoclomol amplifie les protéines « chaperons moléculaires », qui sont normalement présentes dans toutes les cellules du corps. Ces cellules peuvent protéger un nerf moteur contre les protéines toxiques, réparant ainsi celles qui sont censées provoquer la SLA. L'Arimoclomol accélère la régénération des nerfs endommagés chez les animaux. Les essais cliniques de phase I ont démontré l'innocuité de ce médicament chez les êtres humains ; d'autres tests sont en cours pour déterminer sa posologie et son traitement.

**Cocktails médicamenteux.** De récents essais sur des souris atteintes de SLA ont montré les bienfaits spectaculaires d'un cocktail médicamenteux, notamment le riluzole, le nimodipine (inhibiteur des canaux calciques utilisé dans le traitement des AVC sévères et des migraines) et le minocycline (antibiotique arrêtant l'inflammation). Ces médicaments administrés ensemble semblent retarder la mort cellulaire, prévenir la destruction des cellules nerveuses tout en diminuant l'inflammation. Pour de plus amples informations sur les essais cliniques sur la SLA, consulter [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)

La kinésithérapie ou l'ergothérapie associée à un équipement spécial peut améliorer l'indépendance et la sécurité tout au long de l'évolution de la SLA. Certains exercices d'aérobic doux tels que la marche, la natation et le vélo d'appartement peuvent renforcer les muscles sains, prévenir le déconditionnement, améliorer la santé cardiovasculaire et permettre aux patients de combattre la fatigue ainsi que la dépression. Les exercices d'amplitude articulaires et d'étirement permettent de prévenir une spasticité douloureuse ainsi que des contractures musculaires (rétrécissement des muscles, mouvement des articulations limités). Les kinésithérapeutes peuvent proposer l'utilisation d'appareils tels que des rampes, des harnais, des déambulateurs et des fauteuils roulants pour aider les patients à conserver leur énergie et à rester mobiles tout en facilitant leurs tâches quotidiennes.

**Faiblesse respiratoire.** Les personnes atteintes de SLA risquent des pneumonies et des embolies pulmonaires. Les indicateurs d'une détérioration respiratoire comprennent, entre autres, des difficultés respiratoires, surtout en position allongée ou après les repas, de la léthargie, de la somnolence, de la confusion, de l'anxiété, de l'irritabilité, une perte d'appétit, de la fatigue, des céphalées matinales et de la dépression. Lorsque les muscles respiratoires s'affaiblissent, un respirateur artificiel (ventilation à pression positive intermittente, VPPI ou appareil de pression positive expiratoire à deux niveaux, BiPAP) peut être utilisé pour soulager la respiration nocturne. Lorsque les muscles ne parviennent plus à maintenir les taux requis d'oxygène et de dioxyde de carbone, ces appareils s'avèrent nécessaires à temps plein.

Autre problème courant chez de nombreuses personnes atteintes de SLA : l'incapacité de tousser assez puissamment pour expectorer, même des quantités normales de mucus. On conseille aux patients de veiller à ce que leur prise de liquide soit suffisante pour fluidifier leurs sécrétions ; certains achètent d'ailleurs des sirops expectorants à base de guaifénésine en vente libre, qui désépaississent le mucus. Une toux faible peut être plus efficace avec une toux assistée (aider le patient à tousser à l'aide d'une sorte de manœuvre de Heimlich), une respiration plus profonde grâce à un ballon Ambu qui améliore la toux ou à l'aide d'un appareil de désencombrement bronchique du style « aérosol » ou « insufflation exsufflation » (respiration profonde à travers un masque puis inversion rapide en pression négative afin de simuler la toux).

**Écoulement salivaire.** Bien que les personnes atteintes de SLA ne produisent pas trop de salive, leurs problèmes de déglutition peuvent engendrer une sialorrhée, ou excès de salive et de bave. La sialorrhée n'est pas toujours bien traitée – il faut souvent essayer plusieurs traitements avant que l'un d'entre eux puisse apporter un certain soulagement sans effets indésirables.

**Problèmes musculaires.** La spasticité est présente chez certaines personnes atteintes de SLA. Elle provoque un resserrement des muscles ainsi qu'un raidissement des bras, des jambes, du dos, de l'abdomen ou du cou. Ce phénomène, souvent déclenché par un simple contact, peut s'avérer douloureux, surtout en cas de crampes musculaires, courantes lors d'une SLA en raison de la fatigue musculaire. Les crampes peuvent être très douloureuses mais s'atténuer avec le temps. En effet, des muscles affaiblis ne peuvent plus engendrer de crampes. La fasciculation (contraction nerveuse musculaire) est également courante, mais ces contractions sont plus agaçantes que douloureuses.

**Perte de communication.** Bien que la perte de la faculté de communication ne soit ni douloureuse ni fatale, être « coincé » est un aspect très frustrant de la SLA. Même si la technologie d'assistance offre de nombreuses solutions, elles ne sont pas bien utilisées car les patients ne sont pas toujours bien informés des options possibles. Les appareils d'assistance vont de simples boutons d'appel ou d'interrupteurs tactiles à de petits tableaux de communication émettant des mots et des

messages préenregistrés. En outre, certains équipements sont disponibles et amplifient un faible chuchotement pour le transformer en discours audible. Lorsqu'une personne peut encore bouger une partie de son corps, il reste l'espoir d'une communication de base. De nombreux appareils de communication sont disponibles sur le marché et vous pouvez les trouver dans de nombreux magasins de produits de santé ou sur des sites de vente sur Internet. Consulter [www.alsa.org](http://www.alsa.org) pour une liste de produits et de fournisseurs.

Lors des expériences à base d'ondes cérébrales, les patients se trouvant dans l'impossibilité de s'exprimer suite à une SLA, ont appris à communiquer par l'intermédiaire d'un ordinateur traduisant leurs pensées. Par exemple, les essais du système BrainGate, qui implante un capteur transmetteur dans le cerveau, ont montré que les signaux neuronaux associés à l'intention de bouger un membre peuvent être « décodés » en temps réel par un ordinateur et utilisés pour faire fonctionner des appareils externes, notamment des bras robotisés. Des essais sont en cours ; consulter <http://cyberkineticsinc.com>

Il existe d'autres moyens d'utiliser les ordinateurs pour les personnes presque totalement paralysées. Voir la page 276 pour de plus amples informations sur le contrôle mains libres de curseurs destinés à la communication, aux divertissements et même au travail. Les recherches sont très prometteuses en ce qui concerne les traitements de la SLA, notamment les médicaments, les transplantations cellulaires, la thérapie génique et la modulation du système immunitaire.

## **SOURCES**

---

National Institute on Neurological Disorders and Stroke (*Institut national des troubles neurologiques et des AVC*), ALS Association (*Association pour la SLA*)



☛ Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.

**L'ALS Association (ALSA)** présente des informations, offre son soutien à la recherche et propose de la documentation ; elle dirige un réseau national de groupes de soutien, de cliniques et d'hôpitaux spécialisés. L'ALSA a financé environ 70 millions de dollars pour identifier la cause et le traitement de la SLA. 202-407-8580 ; [www.alsa.org](http://www.alsa.org)

**L'ALS Therapy Development Foundation** est une entreprise biotechnologique à but non lucratif qui travaille pour découvrir des traitements. 617-441-7200 ; [www.als.net](http://www.als.net)

**Le Project ALS** rassemble des chercheurs et des médecins de différents secteurs pour collaborer et partager ouvertement des données dans quatre domaines principaux : la recherche de base, la génétique, les cellules souches et les tests de dépistage des médicaments. 212-420-7382, numéro de téléphone gratuit 1-800-603-0270 ; [www.projectals.org](http://www.projectals.org)

## **MALFORMATIONS ARTÉRIOVEINEUSES**

LES MALFORMATIONS ARTERIOVEINEUSES (AVM) sont des troubles du système circulatoire qui apparaissent lors du développement foetal, voire peu après la naissance. Elles sont formées d'enchevêtrements d'artères et de veines, perturbant ainsi le cycle vital qui transporte normalement le sang saturé en oxygène des artères du cœur aux cellules du corps, avant de renvoyer vers les poumons et le cœur le sang dépourvu d'oxygène et ce, à travers les veines. Une malformation artérioveineuse relie directement les artères et les veines, réduisant ainsi l'oxygène passant dans les tissus du système nerveux et augmentant le risque de saignement.

Les malformations artérioveineuses peuvent se produire là où il y a des artères et des veines. Elles surviennent le plus souvent sans symptômes manifestes. Toutefois, les malformations artérioveineuses qui se forment dans le cerveau ou la moelle épinière peuvent être particulièrement dramatiques. Même en l'absence de saignement ou de perte significative d'oxygène, les malformations artérioveineuses importantes peuvent endommager le cerveau ou la moelle épinière par leur présence. Elles

peuvent varier en taille d'une fraction de millimètre à plus de 6 cm de diamètre. Plus la lésion est grosse, plus sa pression sur les structures cérébrales ou de la moelle épinière est soutenue.

Les malformations artérioveineuses du cerveau ou de la moelle épinière (malformations artérioveineuses neurologiques) affectent environ 300 000 Américains et se développent tant chez les hommes que chez les femmes, quelle que soit leur origine raciale ou ethnique.

Les symptômes courants des malformations artérioveineuses sont des crises et des maux de tête. Les autres symptômes neurologiques comprennent une faiblesse musculaire ou une paralysie dans une partie du corps ou une altération de la coordination (ataxie). En outre, les malformations artérioveineuses peuvent provoquer des douleurs ou des perturbations de la vision ou de l'élocution. Une confusion mentale ou des hallucinations sont également possibles. Il est prouvé que les malformations artérioveineuses peuvent également engendrer des troubles ténus de comportement ou d'apprentissage pendant l'enfance.

Le diagnostic des malformations artérioveineuses s'effectue grâce à une tomodensitométrie axiale assistée par ordinateur (TACO) ou à l'imagerie par résonance magnétique (IRM). L'angiographie est un moyen précis de connaître l'endroit exact de la malformation. Un tube effilé est inséré dans l'artère d'une jambe, puis enfilé jusqu'au cerveau avant l'injection d'un colorant. Les scanners révèlent l'enchevêtrement de la malformation artérioveineuse.

Les malformations artérioveineuses peuvent mettre les veines sous grande pression étant donné qu'il n'y a aucun capillaire pour ralentir le flux sanguin. Avec le temps, les malformations artérioveineuses peuvent se rompre et causer une hémorragie. Bien que le risque d'hémorragie soit faible, celui-ci augmente avec le temps ; un traitement est en général recommandé.

**Traitement.** Dans la plupart des cas de malformations artérioveineuses, les progrès techniques ont permis aux traitements chirurgicaux d'être efficaces et sans danger. La chirurgie intracrânienne permet de pratiquer l'ablation de la malformation artérioveineuse ou de la brûler au laser. Une autre option pour les malformations artérioveineuses plus petites est la radiochirurgie stéréotaxique, qui concentre les radiations

sur les vaisseaux sanguins touchés par la malformation artérioveineuse afin de les détruire lentement. Cela peut prendre entre un et trois ans pour éradiquer totalement une malformation artérioveineuse.

Une troisième possibilité de traitement est l'embolisation endovasculaire, qui est similaire à un angiogramme. Un cathéter est inséré dans une artère de la jambe et enfilé jusqu'aux artères affectées dans le corps. Une substance semblable à de la colle est injectée afin de bloquer les principaux vaisseaux sanguins menant à la malformation artérioveineuse, réduisant ainsi sa taille et permettant de la traiter par radiochirurgie ou chirurgie traditionnelle.

La chirurgie est une décision qui doit être prise en toute connaissance de cause et il faut bien en comprendre les risques. Non traitée, une malformation artérioveineuse peut entraîner de sérieuses déficiences neurologiques, voire même la mort. Toutefois, la chirurgie sur le système nerveux central est également risquée. En effet, la chirurgie d'une malformation artérioveineuse est invasive et peut s'avérer assez complexe.

### **SOURCES**

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Institut national des troubles neurologiques et des AVC*), Mayo Clinic, National Organization for Rare Disorders (*Organisation nationale pour les troubles rares*)

☛ **Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.**

**La Mayo Clinic** propose de la documentation pédagogique sur la malformation artérioveineuse et apporte des traitements dans trois centres. 507-284-2511 ; [www.mayoclinic.org](http://www.mayoclinic.org), chercher « arteriovenous-malformation »

**Le National Institute for Neurological Disorders and Stroke (NINDS)** propose des renseignements cliniques ainsi que de la documentation sur la malformation artérioveineuse. 301-496-5751, numéro de téléphone gratuit 1-800-352-9424 ; [www.ninds.nih.gov/disorders/avms/avms.htm](http://www.ninds.nih.gov/disorders/avms/avms.htm)

**La National Organization for Rare Disorders (NORD)** possède des documents sur la malformation artérioveineuse. 203-744-0100 ; numéro de téléphone gratuit 1-800-999-6673 ; [www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)

## LÉSION DU PLEXUS BRACHIAL

LES LÉSIONS DU PLEXUS BRACHIAL sont causées par un étirement excessif, un déchirement ou tout autre traumatisme infligé à un réseau de nerfs situé entre la colonne vertébrale et l'épaule, le bras et la main. Les symptômes comprennent, entre autres, un bras mou ou paralysé ainsi que la perte de tonus musculaire ou de sensation dans le bras, la main ou le poignet. La douleur chronique se révèle souvent être un problème. Les lésions se produisent souvent lors d'accidents de la route, d'accidents sportifs, de blessures par armes à feu ou d'interventions chirurgicales. Ces blessures peuvent également se produire lors de la naissance d'un bébé lorsque ses épaules sont touchées, entraînant l'étirement ou le déchirement des nerfs du plexus brachial.

Certaines lésions du plexus brachial peuvent cicatriser sans traitement ; ainsi de nombreux bébés s'améliorent et récupèrent à l'âge de trois ou quatre mois. Le traitement de ces lésions comprend la physiothérapie ou l'ergothérapie et, dans certains cas, la chirurgie. Après des lésions d'avulsion (déchirements) et de rupture, il n'existe pratiquement aucun espoir de récupération sans intervention chirurgicale en temps utile. En ce qui concerne les névromes (lésions cicatricielles) et les neuropraxies (élongations), les possibilités de récupération sont encourageantes ; la plupart des personnes souffrant de neuropraxie récupérant.

### SOURCES

Le United Brachial Plexus Network, National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Institut national des troubles neurologiques et des AVC*)

👉 **Vous trouverez ci-dessous un lien vers de la documentation.**

**Le United Brachial Plexus Network** apporte son soutien en cas de lésions du plexus brachial ; numéro de téléphone gratuit 1-866-877-7004 ; [www.ubpn.org](http://www.ubpn.org)

## LÉSIONS CÉRÉBRALES

LE CERVEAU EST LE CENTRE DE CONTROLE de toutes les fonctions du corps, notamment les activités conscientes (motricité, élocution) et inconscientes (respiration, digestion). Le cerveau contrôle également la pensée, la compréhension, la parole et les émotions. Une lésion au cerveau, que ce soit la conséquence d'un grave traumatisme crânien ou de traumatismes crâniens fermés dans lesquels il n'y a aucune fracture ni pénétration, peut perturber toutes ou certaines de ces fonctions.

Les lésions cérébrales traumatiques surviennent principalement lors d'accidents de la route, de chutes, d'actes de violence et de blessures sportives. Cela se produit deux fois plus souvent chez les hommes que chez les femmes. Le taux d'incidence estimé est de 100 pour 100 000 individus. Le Centers for Disease Control and Prevention (Centre de contrôle et de prévention des maladies) estime que 5,3 millions d'Américains souffrent de handicaps dus à des traumatismes cérébraux, s'ajoutant aux 50 000 décès annuels. Le taux le plus élevé se situe chez les personnes âgées de 15 à 24 ans et de 75 ans et plus. L'alcool est associé à la moitié de toutes les lésions cérébrales, soit chez l'individu qui provoque la lésion soit chez celui qui en est la victime.

Les patients atteints de lésions de la moelle épinière souffrent souvent de lésions cérébrales ; ceci est particulièrement vrai pour les lésions cervicales plus hautes, proches du cerveau.

Renfermé dans la structure osseuse du crâne, le cerveau est un organe gélatineux flottant dans un liquide cébrospinal, qui agit comme un absorbeur de choc lors des mouvements rapides de la tête. Les lésions au cerveau peuvent être provoquées par une fracture ou une pénétration du crâne (lors d'un accident de voiture, d'une chute ou d'une blessure par balle), une maladie (notamment les neurotoxines, les infections, les tumeurs, ou les anomalies métaboliques) ou un traumatisme crânien fermé comme le syndrome du bébé secoué ou une accélération/décélération rapide de la tête. La surface extérieure du crâne est lisse mais la surface interne est irrégulière – c'est la cause des dommages importants dans les traumatismes crâniens fermés, puisque les tissus du cerveau rebondissent à l'intérieur du crâne sur des structures osseuses rugueuses. Lors d'un

traumatisme, les dommages au cerveau peuvent se produire au moment de l'impact ou se développer ultérieurement en cas de gonflement (œdème cérébral) et de saignement dans le cerveau (hémorragie intracérébrale) ou autour du cerveau (hémorragie épidurale ou sous-durale).

Si la tête heurte violemment un obstacle, le cerveau tourne et se tord autour de son axe (tronc cérébral), interrompant ainsi les voies nerveuses et provoquant une perte de conscience. Si cette inconscience dure longtemps, le sujet blessé est alors dans le coma et les messages nerveux transmis du tronc cérébral au cortex sont interrompus.

Un traumatisme crânien fermé ne présente souvent aucun signe extérieur évident. Toutefois les différences entre les traumatismes fermés et pénétrants peuvent être importantes. Une blessure par balle à la tête peut, par exemple, détruire une grande zone du cerveau mais les conséquences peuvent être mineures si cette zone n'est pas critique. Les traumatismes crâniens fermés engendrent souvent davantage de dommages et d'importantes déficiences neurologiques, notamment une paralysie totale ou partielle ; des troubles cognitifs, comportementaux et de la mémoire ; ainsi qu'un état végétatif persistant.

Les tissus touchés du cerveau peuvent récupérer avec le temps. Cependant, une fois que les tissus du cerveau sont morts ou détruits, il n'existe aucun élément prouvant la formation de nouvelles cellules cérébrales. Le processus de récupération se poursuit généralement sans nouvelles cellules, probablement parce que les autres parties du cerveau remplacent le rôle des tissus détruits.

Une commotion cérébrale est une sorte de traumatisme crânien fermé. Bien que la plupart des individus se remettent d'une commotion cérébrale, il est prouvé que de nombreuses lésions au cerveau, même très modérées, ont des conséquences à long terme.

Les lésions cérébrales peuvent avoir de graves conséquences tout au long de la vie sur les fonctions mentales et physiques, notamment la perte de conscience, des troubles de la mémoire et de la personnalité ainsi qu'une paralysie totale ou partielle. Les troubles du comportement courants comprennent les agressions physiques et verbales, l'agitation, les difficultés d'apprentissage, une mauvaise conscience de soi, des troubles de la sexualité, l'impulsivité et la désinhibition sociale. Les conséquences



sociales d'une lésion cérébrale traumatique légère, modérée ou grave sont nombreuses, notamment un risque plus élevé de suicide, de divorce, de chômage chronique, d'abus de drogues ou d'alcool. Le coût annuel des soins de santé et de rééducation spécialisés aux États-Unis pour les nouveaux cas de lésions cérébrales traumatiques est énorme : 9

à 10 milliards de dollars. Les estimations du coût des soins d'une personne atteinte de graves lésions cérébrales traumatiques, et ce pour une durée de vie moyenne, s'élèvent à 600 000 à 2 millions de dollars.

La rééducation, quant à elle, commence immédiatement après le traumatisme. Une fois que la mémoire commence à revenir, le taux de récupération augmente souvent. De nombreux problèmes peuvent toutefois persister, notamment ceux relatifs aux mouvements, à la mémoire, à l'attention, à la pensée complexe, au langage et à l'élocution, sans oublier les changements de comportement. Les survivants doivent souvent affronter la dépression, l'anxiété, la perte de l'estime de soi, la modification de leur personnalité et, dans certains cas, un manque d'appréciation de leurs déficiences.

La rééducation peut comprendre des exercices cognitifs afin d'améliorer l'attention, la mémoire et les capacités d'exécution. Ces programmes sont structurés, systématiques, axés sur des objectifs et individualisés ; ils comprennent l'apprentissage, l'entraînement et le contact social. Les albums souvenirs et les systèmes électroniques sont parfois utilisés pour améliorer des fonctions particulières et pour compenser certaines déficiences. La psychothérapie, élément important du programme complet de rééducation, traite la dépression ainsi que le manque de l'estime de soi. La rééducation comporte également des

traitements pour les troubles comportementaux associés aux lésions cérébrales traumatiques. Certains de ces médicaments ont d'importants effets secondaires chez les personnes souffrant de lésions et ne sont prescrits que dans des circonstances obligatoires.

La modification du comportement a été employée pour diminuer des conséquences comportementales et les problèmes de personnalité dus aux lésions cérébrales traumatiques et pour retrouver des aptitudes sociales. La formation professionnelle est également courante dans de nombreux programmes de rééducation. D'après une déclaration de consensus du National Institutes of Health sur les lésions cérébrales, les personnes souffrant de lésions cérébrales traumatiques et leurs familles doivent faire partie intégrante de l'élaboration et de la conception du programme de rééducation personnalisé.

### **SOURCES**

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (Institut national des troubles **neurologiques et des AVC**), **Brain Injury Resource Center** (*Centre de ressources pour les lésions cérébrales*)

👉 Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.

#### **Le Brain Injury Association of America (BIAA)**

propose de la documentation sur la façon de vivre avec une lésion cérébrale, sur le traitement, la rééducation, la recherche, la prévention, etc. Elle possède également des filiales selon les États. 703-761-0750 ou numéro de téléphone gratuit 1-800-444-6443 ; [www.biausa.org](http://www.biausa.org)

#### **Le Brain Injury Resource Center/Head Injury Hotline**

**(BIRC)** dirige un centre de documentation « pour vous donner les moyens de satisfaire vos besoins et éviter l'exploitation ». 206-621-8558 ; [www.headinjury.com](http://www.headinjury.com)

#### **Le Defense and Veterans Brain Injury Center (DVBIC)**

s'occupe des militaires, de leurs familles et des vétérans souffrant de lésions cérébrales traumatiques. [www.dvbic.org](http://www.dvbic.org)



**Les Traumatic Brain Injury (TBI) Model Systems of Care** sont des cliniques spécialisées dans les traumatismes crâniens et financées par des subventions fédérales afin de développer et démontrer leur expertise dans ce domaine. Les centres créent et transmettent leurs nouvelles découvertes sur le développement, le traitement et les résultats obtenus dans ce genre de lésions, et démontrent l'importance d'un système de soins coordonné.

[www.tbinc.org](http://www.tbinc.org)

**Craig Hospital, Englewood, Connecticut**

**Kessler Foundation Inc., West Orange, New Jersey**

**Albert Einstein Healthcare Network, Philadelphia, Pennsylvanie**

**The Ohio State University, Columbus, Ohio**

**University of Washington, Seattle, Washington**

**Indiana University, Bloomington, Indiana**

**The Institute for Rehabilitation and Research, Houston, Texas**

**Spaulding Rehabilitation Hospital, Boston, Massachusetts**

**New York University School of Medicine, New York, New York**

**Baylor Research Institute, Dallas, Texas**

**Virginia Commonwealth University, Richmond, Virginie**

**Mount Sinai School of Medicine, New York, New York**

**University of Pittsburgh, Pittsburgh, Pennsylvanie**

**Mayo Clinic, Rochester, Minnesota**

**University of Alabama, Birmingham, Alabama**

**University of Miami, Miami, Floride**

**Recherche sur les lésions cérébrales traumatiques** : le cerveau est assez fragile, bien qu'il soit protégé par les cheveux, la peau, le crâne et un coussin de fluides. Dans le passé, cette protection était plus adéquate, jusqu'à ce que nous développiions des armes toujours plus mortelles et de nouveaux véhicules atteignant des vitesses très élevées.

Les lésions cérébrales varient, selon la partie du cerveau touchée. Un coup de poing sur l'hippocampe engendre une amnésie. Une lésion du tronc cérébral est semblable à un grave traumatisme de la moelle épinière.

Une lésion des noyaux gris centraux affecte la motricité, et une lésion des lobes frontaux peut engendrer des problèmes émotionnels. Les lésions dans certaines parties du cortex affectent l'élocution et la compréhension. Chaque symptôme peut nécessiter un traitement et des soins spécialisés.

Une lésion cérébrale implique également de nombreux processus physiologiques, notamment les lésions des cellules nerveuses (axone), les contusions, les hématomes (caillots) et les enflures. Comme lors d'une attaque, d'une lésion de la moelle épinière et d'autres types de traumatismes nerveux, une lésion cérébrale n'est pas un processus isolé, c'est une pathologie continue ; des vagues de destruction pouvant durer des jours voire des semaines après la lésion initiale. Malgré les traitements actuellement disponibles, les médecins sont incapables de réparer totalement une lésion originale, qui peut comprendre une perte importante de cellules nerveuses.

L'étendue d'une lésion secondaire du cerveau peut cependant être limitée. Les scientifiques ont ciblé certains de ces facteurs secondaires, notamment l'ischémie cérébrale (perte de sang), un faible flux sanguin cérébral, de faibles niveaux d'oxygène et la libération d'acides aminés excitateurs (p. ex. glutamate). Alors que l'on estimait auparavant que les œdèmes étaient la conséquence d'une fuite de vaisseaux sanguins, l'on estime aujourd'hui qu'ils sont provoqués par la mort constante des cellules dans les tissus atteints.

De nombreux essais de médicaments ont eu lieu afin de contrôler un grand nombre d'effets secondaires dans les traumatismes crâniens, notamment la toxicité du glutamate (Selfotel, Serestat, Dexanabinol), les dommages du calcium (Nimodipine) et l'effondrement de la membrane cellulaire (Tirilazad, PEG-SOD). Des études cliniques moins importantes ont enquêté sur l'application des hormones de croissances, d'anticonvulsivants, de bradykinine (augmentant la perméabilité des vaisseaux sanguins) et de la pression d'irrigation cérébrale (augmentant l'afflux sanguin dans le cerveau). Plusieurs essais ont testé l'effet d'une hypothermie aiguë (refroidissement) après un traumatisme crânien. Bien qu'il existe des unités de soins intensifs qui utilisent le refroidissement, il n'existe aucune recommandation précise à ce sujet. En général, les essais cliniques d'éventuels agents neuroprotecteurs n'ont pas été probants, même si les diverses thérapies semblaient bien marcher chez les animaux.

Les scientifiques déclarent que cette situation existe en raison de l'énorme fossé existant entre les essais sur les animaux et les pratiques cliniques humaines — une lésion humaine est très variable et n'est pas très manifeste chez un petit animal de laboratoire. En outre, il est souvent difficile d'initier un traitement chez les humains dans les délais thérapeutiques impartis. Les animaux ne ressentent pas toujours les mêmes effets secondaires intolérables que les humains, et ils ne peuvent pas répondre aux questions portant sur les effets compliqués, parfois à long terme, d'un traumatisme crânien sur l'esprit, la mémoire et le comportement humain.

Bien évidemment, le cerveau affecté a vraiment la capacité de récupérer. Comme l'affirment les scientifiques, le cerveau est « plastique » — c'est-à-dire, qu'à l'aide de facteurs de croissance nerveuse, de la transplantation des tissus ou d'autres techniques, le cerveau peut être encouragé à se remodeler et donc à restaurer ses fonctions. Lors de la récupération, étant donné que les divers mécanismes sont actifs à des moments différents, les interventions peuvent mieux fonctionner à certaines périodes. Une série de traitements à des périodes déterminées peut être administrée, chaque traitement correspondant à des processus biochimiques précis se déroulant après une lésion cérébrale. Bien que le remplacement des cellules (notamment les cellules souches) soit théoriquement possible, de nombreuses recherches doivent encore être effectuées avant qu'il ne soit appliqué aux humains.

## PARALYSIE CÉRÉBRALE

LA PARALYSIE CÉRÉBRALE se rapporte à un groupe de pathologies affectant le contrôle de la motricité et du maintien. Les troubles de la paralysie cérébrale ne sont pas causés par des problèmes dans les muscles ou les nerfs. En effet, un développement déficient ou des dommages dans des zones du cerveau provoquent un contrôle insuffisant de la motricité et du maintien. Les symptômes varient de légers à graves, provoquant notamment certaines formes de paralysie.

La paralysie cérébrale n'entraîne pas toujours de handicap profond. Bien qu'un enfant souffrant d'une grave paralysie cérébrale puisse être incapable de marcher et nécessiter des soins intensifs, un autre atteint d'une légère paralysie cérébrale peut n'être que légèrement déséquilibré et ne pas avoir besoin d'assistance particulière. La paralysie cérébrale n'est ni contagieuse ni héréditaire. Grâce à des traitements, la plupart des enfants améliorent leurs capacités de façon significative. Bien que les symptômes évoluent avec le temps, la paralysie cérébrale n'est pas, par définition, progressive. Si l'invalidité s'aggrave, c'est en général dû à une maladie ou à une pathologie différente de la paralysie cérébrale.

Les enfants souffrant de paralysie cérébrale ont souvent besoin de traitement pour soulager les handicaps intellectuels, les difficultés d'apprentissage et les convulsions, sans oublier les difficultés visuelles, auditives et les troubles de l'élocution. La paralysie cérébrale n'est pas en général diagnostiquée chez un enfant de moins de deux ou trois ans et elle affecte environ deux à trois enfants sur 1 000 de plus de trois ans. Environ 500 000 enfants et adultes américains souffrent de paralysie cérébrale. Il existe trois types de paralysie cérébrale :

**Paralysie cérébrale spastique.** Environ 70 à 80 pour cent des personnes atteintes de paralysie cérébrale souffrent de sa forme spastique, qui provoque une raideur des muscles, rendant ainsi les mouvements difficiles. Lorsque les deux jambes sont touchées (diplégie spastique), un enfant peut éprouver des difficultés à marcher à cause des muscles serrés de ses hanches et de ses jambes, qui se tournent vers l'intérieur et se plient au niveau du genou. Dans d'autres cas, un seul côté du corps est touché

(hémiplégie spastique), d'ailleurs le bras est souvent plus gravement affecté que la jambe. La quadriplégie spastique est la forme la plus grave puisque les quatre membres et le torse sont touchés, ainsi que les muscles de la bouche et de la langue.

**Infirmité motrice cérébrale dyskinétique (athétosique).**

Environ 10 à 20 pour cent des personnes souffrant de paralysie cérébrale développent la forme dyskinétique qui affecte le corps tout entier. Elle se caractérise par des fluctuations de tonicité musculaire, allant de très serrée à très relâchée. L'infirmité motrice cérébrale dyskinétique s'associe parfois à des mouvements incontrôlés (lents et contorsionnés ou rapides et saccadés). Les enfants éprouvent souvent des difficultés à apprendre à contrôler leur corps de manière à pouvoir s'asseoir et marcher. Étant donné que les muscles du visage et de la langue peuvent être affectés, la déglutition et l'élocution peuvent s'avérer difficiles.

**Paralysie cérébrale ataxique.** Environ 5 à 10 pour cent des personnes atteintes de paralysie cérébrale souffrent de sa forme ataxique, affectant l'équilibre et la coordination ; elles peuvent marcher d'un pas chancelant et éprouver des difficultés dans les mouvements demandant de la coordination, comme l'écriture.

Aux États-Unis, environ 10 à 20 pour cent des enfants atteints de paralysie cérébrale ont été affectés après la naissance, conséquences d'une lésion cérébrale dans les premiers mois ou les premières années de la vie ; d'infections cérébrales, telles que la méningite bactérienne ou l'encéphalite virale ; ou de traumatismes crâniens. La paralysie cérébrale présente dès la naissance peut ne pas être détectée avant des mois. Dans la plupart des cas, l'origine de la paralysie cérébrale congénitale reste inconnue. Les scientifiques ont remarqué certains faits précis se déroulant pendant la grossesse ou aux alentours de la naissance qui peuvent endommager les centres moteurs du cerveau en développement. Jusqu'à récemment, les médecins pensaient que le manque d'oxygène pendant la naissance était la principale cause de la paralysie cérébrale. Des études ont montré que cela ne représente que 10 pour cent des cas environ.

L'oxygénothérapie hyperbare continue d'être étudiée dans le

traitement de la paralysie cérébrale, des accidents vasculaires cérébraux ou des lésions cérébrales. Certaines cliniques et certains fabricants favorisent son utilisation dans le cas de la paralysie cérébrale mais il n'existe aucun consensus efficace.

Un enfant souffrant de paralysie cérébrale commence en général une kinésithérapie pour augmenter ses capacités motrices (position assise et marche), améliorer sa force musculaire et prévenir les contractures (rétrécissement des muscles limitant le mouvement des articulations). Parfois des harnais, des attelles ou des plâtres sont utilisés pour améliorer le fonctionnement des mains ou des jambes. En cas de graves contractures, la chirurgie peut être recommandée pour allonger les muscles touchés.

Une toute nouvelle technique appelée thérapie par contrainte induite (TCI) est une sorte de kinésithérapie utilisée avec succès chez les personnes ayant survécu à un AVC et ayant un bras faible d'un côté du corps. Cette thérapie maintient le bras le plus fort dans un plâtre, obligeant ainsi le plus faible à se mouvoir. Dans une étude randomisée et contrôlée sur des enfants souffrant de paralysie cérébrale, un groupe d'enfants a suivi des séances de kinésithérapie traditionnelle tandis qu'un autre a suivi, pendant 21 jours consécutifs, des séances de TCI. Les scientifiques ont cherché des éléments montrant des améliorations dans le fonctionnement du bras handicapé. Ils ont également cherché si cette amélioration se poursuivait après le traitement et si elle s'associait à des progrès significatifs dans d'autres domaines, comme le contrôle du torse, la mobilité, la communication, et les capacités d'autonomie. Les enfants sous TCI ont dépassé dans tous les domaines ceux sous kinésithérapie traditionnelle et ils ont conservé un bien meilleur contrôle de leur bras six mois plus tard.

Les chercheurs développent actuellement de nouvelles méthodes pour cibler et renforcer les muscles spastiques. Par exemple, grâce à l'électrostimulation fonctionnelle (ESF), un appareil microscopique sans fil, actionné par télécommande, est inséré dans les nerfs ou les muscles touchés. Cette technique a été utilisée pour activer et renforcer les muscles de la main, de l'épaule et de la cheville chez les personnes souffrant de paralysie cérébrale, ainsi que chez celles ayant souffert d'un

AVC. Pour de plus amples informations sur l'ESF, voir page 179.

Les médicaments peuvent soulager la spasticité ou diminuer les mouvements anormaux. Dans certains cas, une petite pompe est implantée sous la peau afin d'administrer en continu un antispasmodique, tel que le Baclofène. Des succès ont été constatés suite à des injections de Botox visant à calmer les muscles concernés. Quant aux plus jeunes enfants atteints de spasticité dans les deux jambes, la rhizotomie dorsale peut diminuer de façon permanente ce phénomène et améliorer la capacité de s'asseoir, de se tenir debout et de marcher. Lors de cette procédure, les médecins découpent certaines des fibres nerveuses provoquant la spasticité.

En grandissant, la thérapie et les autres services de soutien pour les enfants atteints de paralysie cérébrale évoluent. La kinésithérapie est associée à une formation professionnelle, à des programmes de détente et de loisirs ainsi qu'à une éducation spécialisée si besoin est. Enfin, une aide psychologique est importante pour les adolescents éprouvant des problèmes émotionnels et psychologiques.

### **SOURCES**

United Cerebral Palsy (*Union pour la paralysie cérébrale*), March of Dimes, Centers for Disease Control and Prevention (*Centres pour le contrôle et la prévention des maladies*), National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Institut national des troubles neurologiques et des AVC*)

☛ **Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.**

**La United Cerebral Palsy (UCP)** propose de la documentation sur la santé et le bien-être des personnes atteintes de paralysie cérébrale, ainsi que sur leur mode de vie, leur éducation et leur soutien. L'UCP s'occupe de l'intégration des personnes souffrant de handicaps ; deux tiers des personnes dont s'occupe l'UCP souffrent de handicaps autres que la paralysie cérébrale. UCP, 202-776-0406 ; [www.ucp.org](http://www.ucp.org)

**La March of Dimes Birth Defects Foundation** propose de la documentation et des contacts pour traiter les malformations congénitales, la mortalité infantile, l'insuffisance de poids à la naissance. Numéro de téléphone gratuit 1-888-663-4637 ; [www.modimes.org](http://www.modimes.org)

**La Cerebral Palsy International Research Foundation (CPIRF)** finance la recherche afin de découvrir la cause, le traitement et les soins de ceux atteints de paralysie cérébrale et d'autres handicaps de développement. 609-452-1200 ; [www.cpirf.org](http://www.cpirf.org)



## **ATAXIE DE FRIEDREICH**

L'ATAXIE DE FRIEDREICH (AF) est une maladie héréditaire provoquant des dommages progressifs au système nerveux. Elle peut engendrer une faiblesse musculaire, des difficultés d'élocution ou une maladie cardiaque. Le premier symptôme est une difficulté lors de la marche qui s'aggrave progressivement en s'étendant aux bras et au torse. La diminution de sensations dans les extrémités peut se propager dans d'autres parties du corps. Les autres symptômes comprennent la perte des réflexes des tendons, principalement dans les genoux et les chevilles. La plupart des personnes atteintes d'ataxie de Friedreich développent une scoliose (inclinaison de la colonne vertébrale sur un côté), ce qui peut nécessiter une intervention chirurgicale.

Les autres symptômes peuvent comprendre des douleurs thoraciques, un essoufflement ainsi que des palpitations cardiaques. Ces symptômes sont la conséquence des diverses pathologies cardiaques provoquées par l'ataxie de Friedreich, comme la cardiomyopathie hypertrophique (augmentation de la taille du cœur), la fibrose myocardique (formation de substance semblable à de la fibre dans les muscles cardiaques) et l'insuffisance cardiaque.

L'ataxie de Friedreich doit son nom au médecin Nicholas Friedreich, qui fut le premier à décrire cette pathologie dans les années 1860. Le mot « ataxie » désigne les problèmes de coordination et le manque de stabilité, présents dans de nombreuses maladies et affections. L'ataxie de Friedreich est marquée par une dégénération des tissus nerveux de la moelle épinière et des nerfs contrôlant les mouvements des bras et des jambes. La moelle épinière s'appauvrit et les cellules nerveuses perdent la gaine de myéline qui leur permet de transmettre l'impulsion.

L'ataxie de Friedreich est rare ; elle affecte environ 1 personne sur 50 000 aux États-Unis, aussi bien les femmes que les hommes. Les symptômes commencent en général entre les âges de cinq et quinze ans, mais ils peuvent apparaître dès l'âge de dix-huit mois ou jusqu'à trente ans.

Pour le moment, il n'existe aucun traitement pour soigner l'ataxie de Friedreich. Toutefois, ses nombreux symptômes et ses complications peuvent être traités. Des études montrent que la frataxine est une protéine

mitochondriale importante pour le bon fonctionnement de plusieurs organes. En fait, chez les personnes atteintes d'ataxie de Friedreich, le taux de frataxine des cellules affectées est très réduit. Cette perte de frataxine fragilise le système nerveux, le cœur et le pancréas qui sont alors particulièrement sensibles aux dommages causés par les radicaux libres (produits lorsque l'excès de fer réagit à l'oxygène). Les chercheurs ont essayé de diminuer les quantités de radicaux libres grâce à des traitements à base d'antioxydants. Les premières études cliniques européennes ont suggéré que les antioxydants tels que la coenzyme Q10, la vitamine E et l'idebenone peuvent apporter des améliorations limitées. Toutefois, les essais cliniques américains n'ont pas révélé l'efficacité de l'idebenone chez les personnes atteintes de l'ataxie de Friedreich ; des formes modifiées plus puissantes de cet agent et d'autres antioxydants sont en cours d'étude. Par ailleurs, les scientifiques explorent également des moyens d'augmenter les taux de frataxine et de gérer le métabolisme du fer grâce à des traitements médicamenteux, à l'ingénierie génétique et aux systèmes de transfert protéinique.

### **SOURCES**

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Institut national des troubles neurologiques et des AVC*), National Organization for Rare Disorders (*Organisation nationale des troubles rares*), Friedreich's Ataxia Research Alliance (*Alliance pour la recherche sur l'ataxie de Friedreich*), Muscular Dystrophy Association (*Association de la dystrophie musculaire*)

👉 **Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.**

#### **La Friedreich's Ataxia Research Alliance (FARA)**

propose des informations sur l'ataxie de Friedreich et les ataxies associées, notamment sur les recherches actuelles, ainsi que des informations destinées aux chercheurs, aux patients, aux familles et aux aides-soignants. La FARA propose également un soutien et des informations aux nouveaux cas diagnostiqués. 703-413-4468 ;

**[www.curefa.org](http://www.curefa.org)**

**La National Ataxia Foundation (NAF)** soutient la recherche sur l'ataxie héréditaire, avec de nombreuses sections affiliées et des groupes de soutien aux États-Unis et au Canada. 763-553-0020 ; [www.ataxia.org](http://www.ataxia.org)

**La National Organization for Rare Disorders (NORD)** s'engage dans le dépistage et le traitement de plus de 6 000 maladies rares, notamment l'ataxie de Friedreich, grâce à la pédagogie, au soutien, à la recherche et au service. [www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)

**La Muscular Dystrophy Association (MDA)** propose des nouvelles et des informations sur les maladies neuromusculaires, notamment l'ataxie. Numéro de téléphone gratuit 1-800-344-4863 ; [www.mdausa.org](http://www.mdausa.org)

## **SYNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ**

LE SYNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ EST UN TROUBLE selon lequel le système immunitaire du corps attaque une partie du système nerveux périphérique. Les premiers symptômes comprennent divers degrés de faiblesse ou de sensations de picotement dans les jambes, qui s'étendent souvent aux bras et à la partie supérieure du corps ; ces phénomènes pouvant d'ailleurs augmenter en intensité jusqu'à ce que la personne soit totalement paralysée. De nombreux patients ont besoin de soins intensifs au stade précoce de la maladie, surtout en cas d'utilisation d'un respirateur artificiel.

Le syndrome de Guillain-Barré est rare. Il apparaît en général quelques jours ou quelques semaines après une infection virale respiratoire ou gastro-intestinale. Bien que l'infection associée la plus courante soit bactérienne, 60 pour cent des cas n'ont pas de cause connue. Certains cas peuvent être déclenchés par le virus de la grippe ou par une réaction immunitaire au virus de la grippe. De temps en temps, une intervention chirurgicale ou des vaccinations peuvent le déclencher. Ce trouble peut se développer en quelques heures ou en quelques jours, ou parfois en trois à quatre semaines. On ne sait pas pourquoi le syndrome de Guillain-Barré frappe certaines personnes et pas d'autres. La plupart des patients récupèrent même dans les cas les plus graves du syndrome de Guillain-Barré, bien que certains continuent à ressentir divers degrés de faiblesse. Il n'existe aucun traitement pour ce syndrome, mais certaines thérapies peuvent diminuer sa gravité et accélérer la récupération. Il existe de nombreuses façons de traiter ces complications. La plasmaphérèse (également connue sous le nom d'échange plasmatique) supprime mécaniquement les autoanticorps du système sanguin. La thérapie par immunoglobuline à haute dose est également utilisée pour stimuler le système immunitaire. Les chercheurs espèrent comprendre le fonctionnement du système immunitaire pour identifier les cellules responsables de cette attaque du système nerveux.

### **SOURCE**

---

The National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Institut national des troubles neurologiques et des AVC*)

☛ Vous trouverez ci-dessous un lien vers la documentation.

**La GBS/CIDP Foundation International** propose des informations sur le syndrome de Guillain-Barré et la polyneuropathie inflammatoire démyélinisante chronique (PDIC). 610-667-0131 ou numéro de téléphone gratuit 1-866-224-3301; [www.gbs-cidp.org](http://www.gbs-cidp.org)

## LES LEUCODYSTROPHIES

LES LEUCODYSTROPHIES SONT DES TROUBLES progressifs et héréditaires qui affectent le cerveau, la moelle épinière et les nerfs périphériques. Les leucodystrophies précises comprennent la

leucodystrophie métachromatique, la maladie de Krabbe, l'adrénoleucodystrophie, la maladie de Canavan, la maladie d'Alexander, le syndrome de Zellweger, la maladie de Refsum et la xanthomatose cérébrotendineuse. La maladie de Pelizaeus-Merzbacher peut également conduire à la paralysie.

L'adrénoleucodystrophie (ALD) a affecté le jeune garçon Lorenzo Odone, dont le film « Lorenzo » en 1993 retrace la vie. Dans cette maladie, l'enveloppe grasseuse (gaine de myéline) des fibres nerveuses du cerveau disparaît, et la

glande surrénale dégénère, conduisant à une déficience progressive d'ordre neurologique. (Voir [www.myelin.org](http://www.myelin.org), établi en 1989 par Augusto et Michaela Odone dans le but d'accélérer la recherche sur la reconstitution de la myéline.)

👉 Vous trouverez ci-dessous un lien vers de la documentation.

**La United Leukodystrophy Foundation (ULF)** collecte des fonds, propose de la documentation et des détails cliniques sur les leucodystrophies. Numéro de téléphone gratuit 1-800-728-5483 ou 815-748-3211 ; [www.ulf.org](http://www.ulf.org)

## MALADIE DE LYME

LA MALADIE DE LYME EST UNE INFECTION BACTERIENNE (*Borrelia burgdorferi*) transmise aux humains par la morsure de certaines tiques à pattes noires ; bien que moins de 50 pour cent de tous les patients atteints de la maladie de Lyme ne se rappellent avoir été mordus par une tique. Les symptômes habituels sont la fièvre, les maux de tête et la fatigue. La maladie de Lyme, qui peut engendrer des symptômes neurologiques, notamment une perte de motricité dans les bras et les jambes, est souvent mal diagnostiquée et est prise pour une sclérose latérale amyotrophique ou une sclérose en plaques. D'après certains spécialistes de la maladie de Lyme, les méthodes de diagnostic courantes ne parviennent pas à découvrir plus de 40 pour cent des cas. La plupart des cas de maladie de Lyme peuvent être traités efficacement par des antibiotiques administrés pendant plusieurs semaines. Bien que certaines personnes atteintes à long terme de la maladie de Lyme prennent des antibiotiques sur une longue durée, la plupart des médecins ne considèrent pas cette pathologie comme étant une affection chronique. D'après les documents médicaux publiés, de nombreux patients souffrant de la maladie de Lyme chronique n'ont montré aucune infection préalable ; seuls 37 pour cent des patients d'un centre de référence étaient ou avait été infectés par la *B. burgdorferi*, ce qui expliquait leurs symptômes. Il existe des rapports stipulant que chez certains patients l'oxygène hyperbare et le venin d'abeille avaient été efficaces dans le traitement des symptômes de la maladie. Un certain nombre de personnes souffrant de la maladie de Lyme chronique se tournent vers l'étranger pour suivre des thérapies coûteuses et illicites à base de cellules souches.



*Borrelia burgdorferi*

☛ Vous trouverez ci-dessous des liens vers diverses documentations.

**L'International Lyme and Associated Diseases Society**, propose des documents pédagogiques. <http://ilads.org>

**L'American Lyme Disease Foundation** propose de la documentation et des informations sur les traitements. [www.aldf.com](http://www.aldf.com)

**La Lyme Disease Association** propose des informations et de la documentation. [www.lymediseaseassociation.org](http://www.lymediseaseassociation.org)

## SCLÉROSE EN PLAQUE

LA SCLÉROSE EN PLAQUE (SEP) EST UNE maladie chronique souvent handicapante du système nerveux central. Les symptômes peuvent être soit épisodiques et légers, comme l'engourdissement d'un membre, soit sérieux, comme notamment la paralysie, la perte cognitive ou la perte de la vision. La SEP sous-entend une diminution des facultés nerveuses associée à une formation excessive de tissu cicatriciel sur la myéline, l'enveloppe des cellules nerveuses. Des épisodes inflammatoires répétés détruisent la myéline, laissant de nombreuses zones de tissu cicatriciel (sclérose) le long de l'enveloppe des cellules nerveuses. Ceci entraîne le ralentissement ou le blocage de la transmission des impulsions nerveuses dans cette zone. La sclérose en plaques progresse souvent par épisodes (appelés "exacerbations") pouvant durer des jours, des semaines ou des mois. Les exacerbations peuvent alterner avec des périodes sans symptômes ou avec des symptômes partiels (rémission). La rechute est courante.

Les symptômes de la SEP sont une grande faiblesse, des frissons ou la paralysie d'une ou de plusieurs extrémités ; la spasticité (spasmes incontrôlables) ; des problèmes de motricité, d'engourdissement ou de fourmillements ; des douleurs ; la perte de la vue, de la coordination et de l'équilibre ; l'incontinence ; les pertes de mémoire ou de jugement ; et, plus couramment, la fatigue.



La fatigue, que ressentent environ 80 pour cent des patients souffrant de SEP, peut empêcher une personne de travailler et le corps de fonctionner. Il s'agit probablement du symptôme le plus frappant chez une personne ayant été légèrement atteinte par la maladie. La fatigue relative à la SEP se manifeste en général quotidiennement et a tendance à s'accroître au cours de la journée. La chaleur et l'humidité peuvent aggraver ce symptôme. La fatigue liée à la SEP ne semble pas être en rapport avec la dépression ni avec le degré de détérioration physique.

La sclérose en plaques varie énormément d'un sujet à l'autre ainsi que dans la gravité et l'évolution de la pathologie. Une évolution cyclique (poussées-rémissions), forme la plus courante de SEP, se caractérise par une récupération totale ou partielle après chaque crise ; environ 75 pour cent des patients souffrant de SEP commencent par une évolution cyclique.

La SEP cyclique peut progressivement devenir régulière avec les crises et récupérations partielles pouvant continuer à avoir lieu. Cette phase s'appelle la SEP progressive secondaire. Parmi les personnes souffrant au début d'une SEP cyclique, plus de la moitié développera une SEP progressive secondaire dans les dix ans ; 90 pour cent dans les 25 ans.

Une évolution progressive de la maladie depuis son début s'appelle une SEP progressive primaire. Dans ce cas, les symptômes ne se calment pas.

L'origine exacte de la SEP est inconnue. Des études indiquent que le facteur environnemental peut jouer un rôle. L'incidence de la maladie est plus élevée dans le nord de l'Europe, dans le nord des États-Unis, dans le sud de l'Australie et en Nouvelle Zélande, que dans les autres régions du monde. Étant donné que les personnes vivant dans des climats chauds et ensoleillés ont moins de risques d'être touchées par la SEP, les recherches ont ciblé les niveaux de vitamine D. Il existe en effet un lien entre de faibles niveaux de vitamine D et la SEP. La vitamine D est synthétisée naturellement par la peau lors de l'exposition au soleil. Des études montrent que les personnes habitant dans des climats nordiques ont souvent de faibles niveaux de vitamine D ; les bébés nés lors d'un mois d'avril peu ensoleillé ont le risque le plus élevé de développer plus tard la SEP tandis que ceux nés lors d'un mois d'octobre plus ensoleillé présentent le moins de risques.

Ce trouble peut également être héréditaire. La SEP est décelée chez la plupart des patients entre les âges de 20 à 40 ans. Les femmes en souffrent généralement plus que les hommes. L'évolution, la gravité et les symptômes de la SEP ne peuvent cependant pas encore être pronostiqués pour un individu donné.

La sclérose en plaques est censée être une réaction immunitaire anormale contre le système nerveux central. Les cellules et les protéines du système immunitaire, qui défendent normalement le corps contre les infections, quittent les vaisseaux sanguins alimentant le système nerveux central et s'attaquent au cerveau et à la moelle épinière, détruisant ainsi la myéline. Le mécanisme précis de déclenchement qui incite le système immunitaire à attaquer sa propre myéline reste inconnu, bien qu'une infection virale couplée à une prédisposition génétique soit une cause possible. Alors qu'on pensait que de nombreux virus différents provoquaient la SEP, il n'est pas du tout prouvé que ses origines proviennent d'un virus.

La sclérose en plaques fait partie des premières pathologies décrites scientifiquement. Les médecins du XIX<sup>ème</sup> siècle ne comprenaient pas pleinement ce qu'ils voyaient et ce qu'ils enregistraient, mais les croquis des autopsies effectuées au début de l'année 1838 montrent clairement ce que l'on connaît aujourd'hui sous le nom de SEP. En 1868, Jean-Martin Charcot, neurologue de l'Université de Paris, a soigneusement examiné une jeune femme souffrant de frissons qu'il n'avait jamais constatés auparavant. Il nota ses autres problèmes neurologiques, notamment des troubles de l'élocution et des mouvements anormaux des yeux, et les compara aux autres patients qu'il avait examinés. Lorsqu'elle mourut, il examina son cerveau et trouva les tissus cicatriciels caractéristiques ou « plaques » de la SEP.

Le Dr Charcot rédigea une description complète de la maladie et des modifications qui l'accompagnent dans le cerveau. Il fut déconcerté par ses origines et frustré par sa résistance à tous ses traitements, notamment à une stimulation électrique et à la strychnine (stimulant nerveux et poison). Il tenta également des piqûres d'or et d'argent (plus ou moins utiles pour l'autre trouble nerveux majeur de l'époque, la syphilis).

Un siècle plus tard, en 1969, le premier essai clinique scientifique concluant fut réalisé pour un traitement de la SEP. Un groupe de patients qui avaient des exacerbations de SEP reçut un traitement à base de stéroïdes ; ces derniers sont d'ailleurs toujours utilisés aujourd'hui pour les exacerbations aiguës.

Les essais cliniques ont conduit depuis lors à l'approbation de plusieurs médicaments censés affecter les réactions immunitaires, et par conséquent l'évolution de la SEP. Le Betaseron permet de diminuer la gravité et la fréquence des crises. L'Avonex, homologué en 1996, ralentit le développement de l'invalidité tout en diminuant la gravité et la fréquence des crises. Le Copaxone traite la SEP cyclique ; le Rebif diminue le nombre et la fréquence des rechutes tout en ralentissant la progression de l'invalidité ; le Novantrone traite la SEP chronique et avancée tout en diminuant le nombre de rechutes.

En 2006, le Tysabri est homologué pour la sclérose en plaques cyclique, mais sa politique de prescription est très restrictive à cause du risque élevé d'effets secondaires liés à l'immunité. Ce médicament est un anticorps monoclonal qui semble entraver la migration des cellules immunitaires potentiellement nuisibles du système sanguin, à travers la barrière hémato-encéphalique et jusqu'au cerveau et à la moelle épinière. La FDA, qui fournit les informations sur le Tysabri, inclut une mise en garde dans l'encadré noir sur le risque de LEMML (leuco-encéphalopathie multifocale progressive), infection du cerveau conduisant en général à la mort ou à une grave infirmité.

Récemment, trois médicaments oraux ont été homologués dans le traitement de la SEP : le Gilenya, pour diminuer la fréquence des rechutes et retarder les handicaps physiques des formes cycliques de SEP ; l'Aubagio, qui empêche le fonctionnement des cellules immunitaires spécifiques impliquées dans la SEP ; et le Tecfidera, qui diminue les rechutes ainsi que le développement des lésions cérébrales, et ralentit la progression des infirmités dans le temps.

Un médicament du nom d'Ampyra a été homologué pour améliorer la vitesse de déplacement chez les patients atteints de SEP. L'ingrédient actif, le 4AP, a été largement prescrit pendant des années comme stimulant nerveux pour les personnes atteintes de SEP ou de lésions à la moelle épinière et il est disponible sur ordonnance dans les pharmacies. L'Ampyra est une formulation raffinée à libération prolongée.

De nombreuses autres recherches sont en cours pour le traitement de la SEP :

- Les antibiotiques qui combattent l'infection peuvent diminuer l'activité de la SEP. Divers agents infectieux ont été proposés comme éventuelles causes de SEP, notamment le virus d'Epstein-Barr, celui de l'herpès, et les coronavirus. La minocycline (un antibiotique) a montré des résultats prometteurs en tant qu'agent anti-inflammatoire au cours de tests effectués dans le domaine de la SEP cyclique.
- La plasmaphérèse est une procédure durant laquelle le sang d'une personne est retiré pour séparer le plasma des autres substances sanguines pouvant contenir des anticorps et d'autres produits sensibles à l'immunité. Le plasma purifié est alors transfusé à nouveau chez le patient. La plasmaphérèse est employée pour traiter la myasthénie, le syndrome de Guillain-Barré et d'autres maladies démyélinisantes. Les résultats des études de plasmaphérèse chez les personnes souffrant de SEP primaire ou secondaire progressive sont mitigés.
- La transplantation de moelle osseuse est actuellement étudiée dans le cadre de la SEP. En détruisant par chimiothérapie les cellules immunitaires de la moelle osseuse d'un patient puis en la repeuplant avec des cellules souches mésenchymateuses saines, les chercheurs espèrent que le nouveau système immunitaire arrêtera d'attaquer ses propres nerfs.
- Les autres types de cellules souches suscitent de l'espoir dans le traitement de la SEP. Des expérimentations sont effectuées avec des cellules souches embryonnaires, des cellules olfactives engainantes (un type de cellule souche adulte) et des cellules souches sanguines provenant du cordon ombilical. Un certain nombre de cliniques en dehors des États-Unis propose des traitements dans diverses lignées cellulaires ; aucune donnée n'existe pour évaluer ces cliniques et elles doivent être envisagées avec précaution.
- Autre recherche sur la SEP : les défenseurs du système immunitaire appelés lymphocytes T rongent la myéline en produisant de petits signaux chimiques (cytokines) qui activent les cellules macrophages et détruisent la myéline. Un anticorps artificiel du nom de Zenapax (homologué pour les patients ayant subi des greffes de rein) s'accroche aux lymphocytes T anormaux, bloquant leur action lors du processus

de destruction. Les résultats des essais sont encourageants au stade primaire de la SEP cyclique.

- Un médicament du nom de Tcelna est considéré, dans les essais cliniques, comme un vaccin contre la SEP ; il est fabriqué à partir du sang du patient atteint de SEP et correspond ainsi précisément à la réaction immunitaire de chaque patient aux lymphocytes T qui réagissent à la myéline et qui sont connus pour attaquer cette dernière
- Le Rituxan, médicament déjà utilisé pour traiter le cancer et l'arthrite rhumatoïde, a diminué de plus de moitié et pendant six mois le risque d'apparitions de symptômes chez les patients atteints de SEP. Les premières études montrent également que les patients sous Rituxan développaient moins de lésions cérébrales que ceux sous placebo. Ce médicament ne sera probablement pas homologué pour la SEP : sa protection de brevet devrait expirer avant la réalisation des essais de phase III.
- Il peut être possible de réparer une détérioration de la myéline (processus appelé remyélinisation). Divers types de cellules, notamment les cellules Schwann, peuvent migrer et remyéliniser le cerveau et les nerfs de la moelle épinière après une transplantation directe dans des lésions expérimentales.

**Options de gestion des symptômes.** Les médicaments couramment utilisés pour lutter contre les symptômes de la SEP comprennent le Daclofène, le Tizanidine ou le Diazépam, qui réduisent souvent la spasticité des muscles. Les médecins prescrivent des médicaments anti-cholinergiques pour diminuer les problèmes urinaires et des antidépresseurs pour améliorer les sautes d'humeur ou les troubles du comportement. L'Amantadine (un antiviral) et la Pémoline (stimulant généralement prescrit pour calmer les enfants hyperactifs) sont parfois administrés pour traiter la fatigue. Il existe de nombreux traitements médicaux alternatifs pour la SEP, notamment l'acupuncture, le venin d'abeille et l'ablation des amalgames dentaires. Il existe également de nombreux régimes alimentaires dont on vante les mérites pour le traitement de la SEP.

La rééducation, l'orthophonie ou l'ergothérapie peuvent améliorer les perspectives du malade, diminuer la dépression, maximiser la coordination

et améliorer la rééducation. L'exercice physique dès le début de la SEP permet de maintenir le tonus musculaire. Il permet également d'éviter la fatigue, le stress, la détérioration physique, les écarts de température et la maladie afin de diminuer les facteurs qui pourraient déclencher une crise de SEP. La SEP est chronique, imprévisible et pour l'heure incurable, mais la durée de vie est normale ou presque.

### **SOURCES :**

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Institut national des troubles neurologiques et des AVC*), National Multiple Sclerosis Society (*Société nationale de la sclérose en plaques*), Consortium of MS Centers (*Consortium des centres pour la SEP*), Multiple Sclerosis Complementary and Alternative Medicine/Rocky Mountain MS Center (*Centre Rocky Mountain pour la SEP / Médecine alternative et complémentaire pour la SEP*)

👉 **Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.**

**La National Multiple Sclerosis Society** fournit des informations aux patients atteints de SEP sur la façon de vivre, le traitement, les progrès scientifiques, les centres spécialisés dans la SEP, le financement des recherches cliniques, les sections locales et des documents destinés aux professionnels de santé. Numéro de téléphone gratuit 1-800-344-4867 ; [www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org)

**Le Multiple Sclerosis Complementary Care**, une branche du Rocky Mountain MS Center, donne des informations et publie les débats sur les thérapies médicales alternatives et les médecines douces généralement prescrites aux patients atteints de SEP, telles que l'acupuncture, les plantes médicinales et l'homéopathie.

<http://livingwell.mscenter.org/complementary-care.html>;  
inscription obligatoire.

**Le Consortium of Multiple Sclerosis Centers/North American Research Committee on MS** possède de nombreuses informations sur les recherches cliniques pour les patients souffrant de SEP. Publie le *International Journal of MS Care*. [www.mscares.org](http://www.mscares.org)

**La Multiple Sclerosis Society of Canada** possède des informations sur la SEP, les progrès de la recherche sur la maladie, les services, les détails sur les manifestations de bienfaisance et les possibilités de dons. [www.mssociety.ca](http://www.mssociety.ca)

**La Multiple Sclerosis Foundation** propose une bibliothèque SEP multimédia interactive, ainsi qu'un forum en ligne. [www.msfacts.org](http://www.msfacts.org)

**La Multiple Sclerosis Association of America** propose des nouvelles, des informations et des liaisons communautaires. [www.msaa.com](http://www.msaa.com)

## Acupuncture



Il est prouvé que l'acupuncture, ancienne pratique chinoise, peut soulager les personnes souffrant de sclérose en plaques. L'acupuncture est une médecine traditionnelle chinoise, basée sur la théorie du fonctionnement corporel qui comprend un flux d'énergie passant à travers 14 voies (appelées méridiens) dans tout le corps. La maladie, comme le stipule la théorie, provient d'un déséquilibre ou d'une modification du flux d'énergie. Une étude canadienne portant sur 217 personnes souffrant de sclérose en plaques et traitées par l'acupuncture a souligné que deux tiers d'entre elles avaient déclaré ressentir un certain effet bénéfique, notamment des améliorations au niveau de la fatigue, de la douleur, de la spasmodicité, de la marche, des troubles intestinaux et vésicaux, des picotements et de l'engourdissement, de la faiblesse, des troubles du sommeil, de la perte de coordination, de la névrite optique et des attaques de SEP. Ces résultats paraissent prometteurs, mais étant donné que cette étude était une auto-évaluation, il manque les éléments rigoureux d'un essai clinique officiel. D'après la National MS Society, deux études ont montré qu'un patient sur quatre souffrant de SEP avait essayé l'acupuncture pour soulager ses symptômes. Environ 10 à 15 pour cent ont déclaré qu'ils avaient l'intention de continuer l'acupuncture. Bien qu'il n'y ait eu aucun essai clinique contrôlé pour évaluer l'innocuité et l'efficacité de l'acupuncture chez les patients souffrant de SEP, cette pratique ne comprend aucun effet secondaire ni aucun facteur de risque connu. De plus amples recherches doivent cependant être effectuées à ce sujet. Voir la National Multiple Sclerosis Society, [www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org).



## NEUROFIBROMATOSE

LA NEUROFIBROMATOSE (NF) est un trouble génétique, progressif et imprévisible du système nerveux qui provoque des tumeurs pouvant se former sur les tous les nerfs du corps, à n'importe quel moment. Bien que la plupart des tumeurs relatives à la neurofibromatose ne soient pas cancéreuses, elles peuvent provoquer des problèmes en comprimant la moelle épinière et les nerfs environnants ; ce qui peut entraîner une paralysie. Les tumeurs les plus courantes sont des neurofibromes, qui se développent dans les tissus entourant les nerfs périphériques. Il existe trois types de neurofibromatose. Le Type 1, qui provoque des modifications cutanées et des déformations des os, qui peut affecter la moelle épinière et le cerveau, qui contribue souvent à des difficultés d'apprentissage et qui commence en général dès la naissance. Le Type 2, qui se déclare souvent à l'adolescence, entraîne une perte auditive, des bourdonnements d'oreille et une perte d'équilibre. La Schwannomatose, forme la plus rare, provoque des douleurs intenses. En tant que groupe, la neurofibromatose affecte plus de 100 000 Américains. Il n'existe pas de traitement connu et ce, quelle que soit la forme de neurofibromatose, bien que les gènes des NF-1 et NF-2 aient été identifiés.

### SOURCES :

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Institut national des troubles neurologiques et des AVC*), Neurofibromatosis Network (*Réseau de la neurofibromatose*)

👉 Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.

**Le Neurofibromatosis Network** prône la recherche sur la NF, distribue des informations médicales et scientifiques sur la NF, propose une base de données de référence nationale pour les soins cliniques et encourage la sensibilisation à la maladie. [www.nfnetwork.org](http://www.nfnetwork.org)

**La Children's Tumor Foundation** soutient la recherche et le développement des traitements contre la neurofibromatose, fournit des informations et permet le développement des centres cliniques, des meilleures pratiques, ainsi que des mécanismes de soutien des patients. **[www.ctf.org](http://www.ctf.org)**

**La Neurofibromatosis Inc. California** propose des symposiums médicaux, apporte son soutien aux familles tout en défendant les patients, et soutient la recherche contre la neurofibromatose. **[www.nfcalifornia.org](http://www.nfcalifornia.org)**

## **SYNDROME POST-POLIOMYÉLITE**

LA POLIOMYÉLITE EST UNE MALADIE provoquée par un virus attaquant les nerfs contrôlant les fonctions motrices. La polio (paralysie infantile) a été éradiquée de presque tous les pays du monde depuis l'homologation des vaccins de Salk (1955) et de Sabin (1962). En 2013, la poliomyélite reste endémique dans seulement trois pays (Afghanistan, Nigeria et Pakistan), comparativement à plus de 125 pays en 1988.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime que 12 millions de personnes dans le monde souffrent d'infirmités plus ou moins graves dues à la poliomyélite. Le National Center for Health Statistics estime à environ un million de personnes le nombre de patients ayant survécu à la polio aux États-Unis, mais dont la moitié souffre de paralysie engendrant différentes formes de handicaps. La dernière importante recrudescence de polio aux États-Unis a eu lieu au début des années 50.

Pendant des années, la plupart des survivants à la polio menaient des vies actives, grâce à leur état de santé stable, oubliant presque leur pathologie. Mais à la fin des années 70, les patients qui avaient été diagnostiqués pour la première fois au moins vingt ans plus tôt, commencent à remarquer de nouveaux problèmes, notamment de la fatigue, de la douleur, des problèmes de respiration ou de déglutition et une faiblesse accrue — les professionnels de santé regroupent ces phénomènes sous le nom de syndrome post-polio (SPP).

Certains patients souffrant de fatigue liée au SPP ressentent un épuisement semblable à celui de la grippe s'aggravant en cours de journée. Ce genre de fatigue peut également s'accroître lors d'une activité physique. De plus, il peut engendrer des problèmes de concentration et de mémoire. D'autres souffrent d'une faiblesse musculaire qui augmente avec l'activité physique et qui s'améliore en prenant du repos.

Des recherches indiquent que la durée de vie suite à des séquelles de polio est un facteur aussi important que l'âge. Il semble également que les personnes ayant subi des paralysies très graves avec une récupération motrice spectaculaire ont plus de problèmes de SPP que celles ayant été moins touchées à l'origine.

Le syndrome post-polio semble être associé à une trop grande dépense physique et, peut-être, au stress nerveux. Lorsque le virus de la

polio détruit ou endommage les neurones moteurs, les fibres musculaires deviennent orphelines et la paralysie s'ensuit. Si ceux qui ont survécu à la polio ont récupéré de la motricité, c'est parce que les cellules nerveuses saines avoisinantes ont commencé à « germer » et à se connecter à ce qui peut être considéré comme des muscles orphelins.

Les survivants qui ont vécu pendant des années avec ce système neuromusculaire restructuré en subissent aujourd'hui les conséquences, notamment avec des cellules survivantes, des articulations et des muscles surmenés, le tout aggravé par les effets du vieillissement. Il n'est pas prouvé de façon concluante que le syndrome post-polio soit une réinfection du virus de la polio.

Les personnes ayant survécu à la polio doivent prendre soin d'elles et de leur santé de façon traditionnelle – en se rendant régulièrement chez le médecin, en veillant à leur nutrition, en évitant une trop grande prise de poids, en arrêtant de fumer et n'abusant pas de l'alcool. On conseille aux survivants d'écouter les signaux d'alarme de leurs corps, d'éviter les activités pouvant engendrer une certaine douleur, de ne pas utiliser leurs muscles outre mesure, d'économiser leur énergie en évitant d'accomplir certaines tâches superflues et en utilisant un matériel adapté si besoin est.

Le syndrome post-polio n'est pas une affection mortelle mais il peut provoquer une gêne et une infirmité significatives. Le handicap le plus courant causé par le SPP est la détérioration de la mobilité. Les personnes souffrant du SPP peuvent également éprouver des difficultés à effectuer les tâches quotidiennes telles que la cuisine, le ménage, les courses et la conduite. Les appareils d'assistance permettant de conserver de l'énergie tels que des cannes, des béquilles, des déambulateurs, des fauteuils roulants ou des scooters électriques peuvent être nécessaires pour certaines personnes.

Vivre avec ce syndrome signifie souvent s'adapter à de nouveaux handicaps ; pour certains, revivre des expériences d'enfant confronté à la polio peut être difficile. Par exemple, passer d'un fauteuil manuel à un fauteuil électrique peut être très perturbant. Aujourd'hui, le SPP revêt une importance de plus en plus grande aux yeux de la communauté médicale, et beaucoup de professionnels de santé comprennent l'état d'esprit

des patients et peuvent donc leur apporter un soutien psychologique et médical approprié. En outre, il existe des groupes de soutien pour le SPP, des newsletters et des réseaux pédagogiques proposant des informations actualisées sur le SPP tout en soutenant les survivants afin qu'ils ne soient pas seuls dans leur combat.

### **SOURCES**

International Polio Network (*Réseau international pour la Polio*), Montreal  
Neurological Hospital Post-Polio Clinic (*Clinique pour le Post-Polio de l'hôpital neurologique de Montréal*)



FRANKLIN D. ROOSEVELT PRESIDENTIAL LIBRARY AND MUSEUM/MARGARET SUCKLEY

*Franklin D. Roosevelt, rarement montré comme un survivant de la polio, avec Ruthie Bye et Fala, 1941*

☛ Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.

**La Post-Polio Health International** propose aux survivants de la polio des informations et promeut le réseautage au sein de la communauté post-polio. La PPHI publie de nombreux documents, notamment le trimestriel *Polio Network News*, l'annuel *Post-Polio Directory* et le *Handbook on the Late Effects of Poliomyelitis for Physicians and Survivors (Guide des effets de la poliomyélite pour les médecins et les survivants)*. La PPHI est le développement de l'organisation GINI, fondée il y a 50 ans comme newsletter photocopiée de Gini Laurie à St. Louis. 314-534-0475 ; [www.post-polio.org](http://www.post-polio.org)

**Le Post-Polio Institute** est le berceau de Richard Bruno, psychologue clinicien spécialisé dans la fatigue, la douleur et le stress — ainsi que dans le SPP.  
[www.postpolioinfo.com](http://www.postpolioinfo.com)

## **SPINA BIFIDA**

LE SPINA BIFIDA EST LA MALFORMATION DE NAISSANCE LA PLUS COURANTE. Aux États-Unis, un nouveau-né sur 1 000 voit le jour avec le spina bifida. Chaque année, cette pathologie affecte 4 000 femmes enceintes. Environ 95 pour cent des bébés atteints de spina bifida naissent de parents qui n'en ont aucun antécédent. Bien que le spina bifida semble affecter certaines familles, il ne suit pas de schéma congénital précis.

Le spina bifida, type de défaut du tube neuronal, signifie « colonne fendue », ou une fermeture incomplète dans la colonne vertébrale. Cette malformation de naissance se produit entre quatre et six semaines de grossesse lorsque l'embryon fait moins d'un centimètre de long. Normalement, une rainure située au milieu de l'embryon s'approfondit, permettant ainsi aux bords de se rejoindre et de ceindre le tissu censé devenir la moelle épinière. Dans le spina bifida, les côtés de l'embryon ne se rejoignent pas complètement, entraînant une malformation du tube neural affectant la colonne vertébrale et, dans de nombreux cas, provoquant une fissure de la colonne vertébrale, ou lésion.

La forme la plus grave de spina bifida peut entraîner une faiblesse musculaire ou une paralysie sous la zone de la fissure, une perte de sensation, du contrôle intestinal et vésical. Il existe trois types généraux de spina bifida (répertoriés ci-dessous, du plus léger au plus grave).

**Spina bifida occulta.** Il s'agit d'une ouverture dans une ou plusieurs vertèbres (os) de la colonne vertébrale, sans dommage apparent à la moelle épinière. On estime que 40 pour cent des Américains souffrent de spina bifida occulta, mais comme ils ne ressentent presque voire aucun symptôme, ils ne savent pas qu'ils en sont atteints.

**Méningocèle.** Les méninges, ou enveloppe protectrice entourant la moelle épinière, se fraie un chemin à travers l'ouverture de la vertèbre dans un sac appelé le méningocèle. La moelle épinière reste intacte ; cette malformation peut se réparer avec très peu voire aucun dommage aux voies nerveuses.

**Myéломéningocèle.** C'est la forme la plus grave de spina bifida, dans laquelle une partie de la moelle épinière émerge dans le dos. Dans certains cas, les sacs sont recouverts de peau ; dans d'autres, les tissus

et les nerfs sont exposés. Un effet courant de la myéломéningocèle est l'hydrocéphalie. Un grand pourcentage des enfants nés avec une myéломéningocèle ont une hydrocéphalie, soit une accumulation de liquide dans le cerveau qui peut être contrôlée par une intervention chirurgicale appelée « shunt ». Ceci soulage l'accumulation de liquide dans le cerveau, réduisant ainsi le risque de lésions cérébrales, de convulsions ou de cécité. Dans certains cas, les enfants atteints de spina bifida avec des antécédents d'hydrocéphalie ont souvent des difficultés d'apprentissage. Ils ont du mal à se concentrer, à s'exprimer ou à comprendre leur langue, et à maîtriser la lecture ou les maths. Agir très tôt chez les enfants éprouvant des difficultés d'apprentissage peut les aider considérablement à se préparer pour l'école et la vie.

Les affections secondaires associées au spina bifida sont, entre autres, des problèmes orthopédiques, une allergie au latex, des tendinites, l'obésité, des lésions cutanées, des troubles gastro-intestinaux, des difficultés d'apprentissage, une dépression, ainsi que des problèmes sociaux et sexuels.

Bien que le spina bifida soit relativement courant, autrefois, la plupart des enfants nés avec une myéломéningocèle mouraient peu de temps après leur naissance. Aujourd'hui, grâce à la chirurgie qui permet de drainer le liquide spinal et de protéger le bébé contre une hydrocéphalie, à condition que l'intervention soit effectuée dans les premières 24 heures de vie, les enfants atteints de myéломéningocèle ont plus de chances de survie. Toutefois, bien souvent, ils subissent plusieurs opérations tout au long de leur enfance. Les progrès dans les domaines de la chirurgie et de l'urologie permettent à 90 pour cent des enfants atteints de spina bifida de mener des vies très actives à l'âge adulte. Aux États-Unis, on estime qu'environ 70 000 personnes vivent aujourd'hui avec un spina bifida.

Les malformations de naissance peuvent se produire dans n'importe quelle famille. Les femmes souffrant de problèmes de santé chroniques, notamment de diabète et de convulsions (traitées par des antispasmodiques), ont un risque plus élevé (environ 1 sur 100) d'avoir un bébé atteint de spina bifida. De nombreux facteurs peuvent affecter une grossesse, notamment les gènes familiaux et les pathologies auxquelles les femmes sont exposées tout au long de leur grossesse. Des études récentes



ont montré que l'acide folique est un facteur qui peut diminuer le risque d'avoir un bébé atteint d'une anomalie du tube neural. La prise d'acide folique avant et au début de la grossesse diminue le risque de spina bifida et d'autres malformations du tube neural. L'acide folique, une vitamine B hydrosoluble, est capital dans le fonctionnement du corps humain. Pendant les périodes de croissance rapide, telles que le développement foetal, les besoins corporels de cette vitamine augmentent. Le régime alimentaire moyen d'un Américain n'apporte pas les niveaux d'acide folique requis ; on peut le trouver dans les multivitamines, les céréales enrichies pour le petit-déjeuner, les légumes à feuilles vert foncé comme les brocolis et les épinards, les jaunes d'œufs ainsi que certains fruits et jus de fruit.

D'après la Spina Bifida Association of America (SBAA), si toutes les femmes en âge de procréer prenaient des multivitamines comprenant 400 microgrammes d'acide folique, le risque de malformation du tube neural pourrait diminuer de 75 pour cent. Il existe trois tests prénataux détectant en principe le spina bifida : un test sanguin pour les alphafoetoprotéines, une échographie et une amniocentèse.

Les enfants atteints de spina bifida peuvent devenir indépendants en améliorant leur motricité grâce à des béquilles, des harnais ou des fauteuils roulants. Beaucoup d'enfants parviennent à bien contrôler leur vessie et leurs intestins. Selon la SBAA, il est important de s'intéresser au développement psychologique et social des enfants et des jeunes adultes atteints de spina bifida. De nombreuses études récentes, notamment l'Adult Network Survey de la SBAA, souligne clairement la présence de problèmes émotionnels issus de facteurs tels qu'une faible estime de soi et une altération des aptitudes sociales.

Les scientifiques cherchent les gènes liés à une prédisposition pour le spina bifida. Ils étudient également les mécanismes complexes du développement cérébral normal pour identifier le problème présent dans le tube neural en cas de spina bifida.

Depuis les années 1930, le traitement des nouveau-nés souffrant de cette malformation consiste à fermer par voie chirurgicale l'ouverture située dans le dos et ce, dans les quelques jours suivant la naissance. Cela prévient la propagation de la lésion aux tissus nerveux mais ne rétablit

pas la fonction des nerfs déjà endommagés. Ces dernières années, certains médecins ont commencé à opérer les bébés atteints de spina bifida avant leur naissance. Les fonctions nerveuses des bébés atteints de spina bifida semblent se détériorer tout au long de la grossesse : ce schéma de traumatisme progressif à la moelle épinière, qui peut également être provoqué par le contact avec le liquide amniotique, nécessite une intervention le plus tôt possible.

De nombreux enfants atteints de spina bifida présentent des symptômes liés à une moelle attachée (la moelle et les membranes qui la longent se collent ensemble, empêchant à la moelle épinière de se développer et au liquide spinal de se répandre). De meilleures techniques chirurgicales sont aujourd'hui disponibles pour traiter ce problème, réduisant ainsi la douleur et la faiblesse tout en améliorant les fonctions vésicale et intestinale.

### **SOURCES**

Spina Bifida Association (*Association du Spina Bifida*), National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Institut national des troubles neurologiques et des AVC*), March of Dimes Birth Defects Foundation (*Fondation March of Dimes sur les défauts à la naissance*)

👉 **Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.**

**La Spina Bifida Association (SBA)** favorise la prévention du spina bifida et travaille pour améliorer la vie des personnes atteintes de cette malformation. 202-944-3295 ou numéro de téléphone gratuit 1-800-621-3141 ; ou rendez-vous sur [www.sbaa.org](http://www.sbaa.org)

**La March of Dimes Birth Defects Foundation** propose des informations sur les principaux problèmes menaçant la santé des bébés américains : malformation de naissance, mortalité infantile, faible poids à la naissance et manque de soins prénataux. Numéro de téléphone gratuit 1-888-MODIMES (663-4637) ; [www.modimes.com](http://www.modimes.com)

## LÉSIONS DE LA MOELLE ÉPINIÈRE

LES LÉSIONS DE LA MOELLE ÉPINIÈRE (SCI) impliquent des dommages aux nerfs situés dans la protection osseuse du canal spinal. Les causes les plus courantes des lésions de la moelle épinière sont les traumatismes, bien que les dommages puissent se déclencher suite à de nombreuses maladies contractées à la naissance ou plus tard dans la vie : des tumeurs, des chocs électriques, des empoisonnements ou un manque d'oxygène lors d'accidents chirurgicaux ou de plongée sous-marine. Le traumatisme de la moelle épinière n'a pas besoin d'être grave pour provoquer une perte de motricité. En fait, la moelle épinière est touchée mais demeure intacte chez la plupart des personnes atteintes de lésions à la moelle épinière.

Étant donné que la moelle épinière coordonne les sensations et les mouvements corporels, une moelle affectée perd la capacité d'envoyer et de recevoir des messages du cerveau vers les systèmes corporels qui contrôlent les fonctions sensorielles, motrices et autonomes en dessous du niveau de la lésion ; ce qui entraîne souvent une paralysie.

Les lésions de la moelle épinière sont des problèmes de longue date, mais ce ne fut que pendant les années 40 que le pronostic de survie à long terme devint très optimiste. Avant la seconde guerre mondiale, les patients mouraient d'infections urinaires, pulmonaires ou cutanées. L'arrivée des médicaments modifia le pronostic de mortalité et l'espérance de vie fut prolongée. De nos jours, l'espérance de vie des patients atteints de lésions de la moelle épinière se rapproche de celle des personnes valides.

Un traumatisme de la moelle épinière engendre des conséquences. La force initiale directe endommage ou détruit les cellules nerveuses spinales. Mais dans les heures et les jours qui suivent la lésion, un grand nombre d'effets secondaires, notamment la perte d'oxygène et la libération de produits chimiques toxiques au point d'impact de la lésion, endommagent davantage la moelle. Depuis 1990, les traitements actifs développés pour les lésions de la moelle épinière comprenaient souvent l'utilisation de la méthylprednisolone, un stéroïde qui limitait la seconde vague de destruction. Aujourd'hui, les neurochirurgiens ne recommandent plus ce médicament.

Les soins actifs peuvent comprendre la chirurgie si la moelle épinière est comprimée par un os, une hernie discale ou un caillot de sang. Autrefois, les chirurgiens attendaient quelques jours pour décompresser la moelle épinière, pensant qu'une opération immédiate pourrait en empirer l'issue. Plus récemment, de nombreux chirurgiens ont recommandé une intervention précoce.

En général, lorsque l'œdème de la moelle épinière commence à désenfler, la plupart des personnes atteintes d'une lésion montrent des signes d'amélioration fonctionnelle. Lorsqu'il existe de nombreuses blessures, surtout des lésions incomplètes (certaines fonctions sensorielles ou motrices étant conservées en dessous du niveau de la lésion), une personne peut récupérer des fonctions dix-huit mois voire plus après l'accident. Dans certains cas, les personnes atteintes de lésions à la moelle épinière retrouvent leurs fonctions plusieurs années après l'accident.

Les cellules nerveuses (neurones) du système nerveux périphérique (SNP), qui transmettent les signaux aux membres, au torse et aux autres parties du corps, sont capables de s'auto-réparer après une lésion. Toutefois, les nerfs du cerveau et de la moelle épinière, au sein du système nerveux central (SNC), ne peuvent pas se régénérer (voir ci-dessous la description des recherches portant sur l'incapacité des tissus de la moelle épinière à se régénérer).

La moelle épinière comprend les cellules nerveuses (neurones) et les longues fibres nerveuses (axones) recouvertes de myéline, un genre de substance isolante. La perte de myéline, qui peut se produire lors d'un traumatisme de la moelle et qui est la caractéristique de maladies telles que la sclérose en plaques, empêche la transmission efficace des signaux nerveux. Les cellules nerveuses elles-mêmes, avec leurs branches en forme d'arbres appelées dendrites, reçoivent des signaux des autres cellules nerveuses. Tout comme le cerveau, la moelle épinière est comprise dans trois membranes (ou méninges) : la pie-mère, membrane la plus profonde ; l'arachnoïde, membrane intermédiaire ; et la dure mère, membrane extérieure semblable à du cuir (du latin « dura mater »).

La moelle épinière comprend les cellules nerveuses (neurones) et les longues fibres nerveuses (axones) recouvertes de myéline, un genre de substance isolante. La perte de myéline, qui peut se produire lors

d'un traumatisme de la moelle et qui est la caractéristique de maladies telles que la sclérose en plaques, empêche la transmission efficace des signaux nerveux. Les cellules nerveuses elles-mêmes, avec leurs branches en forme d'arbres appelées dendrites, reçoivent des signaux des autres cellules nerveuses. Tout comme le cerveau, la moelle épinière est comprise dans trois membranes (ou méninges) : la pie-mère, membrane la plus profonde ; l'arachnoïde, membrane intermédiaire ; et la dure mère, membrane extérieure semblable à du cuir (du latin « dura mater »).

Les cellules glies, ou cellules de soutènement, sont bien plus nombreuses que les neurones du cerveau et de la moelle épinière et accomplissent de nombreuses fonctions essentielles. Un type de cellule glie, l'oligodendrocyte, crée des gaines de myéline qui isolent les axones et améliorent la rapidité ainsi que la fiabilité de la transmission des signaux nerveux. Les astrocytes, de grandes cellules glies en forme d'étoile, régulent la composition des fluides biochimiques entourant les cellules nerveuses. Les cellules plus petites, appelées microglie, s'activent en réaction à la lésion et permettent d'épurer les déchets. Toutes ces cellules glies produisent des substances qui permettent la survie des neurones et influencent la croissance des axones. Toutefois, ces cellules peuvent également entraver la récupération après une lésion. En effet, certaines d'entre elles deviennent réactives et contribuent par conséquent à la formation de tissus cicatriciels bloquant la croissance après un accident.

Les cellules nerveuses du cerveau et de la moelle épinière réagissent différemment aux traumatismes et aux dommages par rapport à la plupart des autres cellules du corps, notamment celles situées dans le système nerveux périphérique. Le cerveau et la moelle épinière sont confinés dans les cavités osseuses qui les protègent, mais cela les rend vulnérables aux dommages par compression provoqués par des œdèmes ou des blessures violentes. Les cellules du système nerveux central ont un taux très élevé de métabolisme et reposent sur la glycémie pour l'énergie. Ces cellules nécessitent un apport sanguin total pour un bon fonctionnement ; par conséquent, les cellules du SNC sont particulièrement vulnérables aux diminutions du flux sanguin (ischémie).

Les autres caractéristiques uniques du SNC sont la barrière hémato-encéphalique (sang-cerveau) et la barrière hémato-medullaire (sang-moelle

épineière). Ces barrières, formées de cellules tapissant l'intérieur des vaisseaux sanguins du SNC, protègent les cellules nerveuses en restreignant l'entrée des substances et des cellules potentiellement dangereuses dans le système immunitaire. Le traumatisme peut compromettre ces barrières, en provoquant probablement davantage de dommages dans le cerveau et la moelle épinière. La barrière hémato-encéphalique bloque également l'entrée des médicaments potentiellement thérapeutiques.

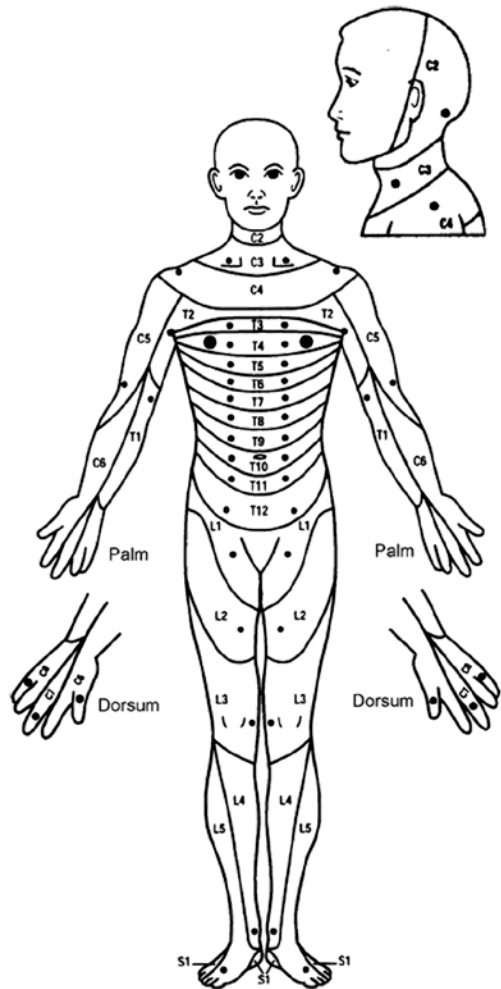
**Lésion intégrale contre lésion incomplète.** Les personnes atteintes d'une lésion incomplète conservent certaines fonctions sensorielles et motrices intactes sous la blessure — la moelle épinière n'est pas totalement endommagée ou perturbée. Lors d'une lésion complète, les dommages nerveux bloquent tous les signaux provenant du cerveau devant être transmis au corps en dessous du niveau de la blessure.

Bien qu'il y ait presque toujours de l'espoir de récupérer certaines fonctions après une lésion de la moelle épinière, il est généralement vrai que les personnes atteintes de lésions incomplètes ont de meilleures chances de rétablissement. Plus les muscles se remettent en marche rapidement, meilleures sont les chances d'une récupération supplémentaire. Si les muscles se rétablissent plus tard, passé les premières semaines, ce sont généralement ceux qui se situent dans les bras plutôt que dans les jambes. Du moment qu'il y a amélioration et que davantage de muscles retrouvent leurs fonctions, les chances de récupération sont bien plus grandes. Moins il y a de progrès sur le long terme, plus les possibilités de récupération naturelle sont faibles. La moelle épinière est organisée en segments sur toute sa longueur, notés par leur position tout au long des trente-trois vertèbres de la colonne vertébrale. Les nerfs de chaque segment sont responsables des fonctions motrices et sensorielles de parties spécifiques du corps (dermatome). En général, plus la lésion est haute dans la colonne vertébrale, plus la personne perdra ses fonctions. Les segments du cou ou de la région cervicale, appelés C1 à C8, contrôlent les signaux vers le cou, les bras, les mains et, dans certains cas, le diaphragme. Les lésions situées dans cette zone entraînent une tétraplégie, plus couramment appelée quadriplégie.

Les lésions situées au-dessus de la C3 nécessitent souvent un respirateur artificiel permettant à la personne de respirer. Les lésions situées au-dessus de la C4 sont en général synonymes d'une perte des

sensations et des mouvements dans les quatre membres, bien que certains mouvements de l'épaule et du cou soient souvent possibles pour faciliter la pose de contacteurs au soufflé pour aider à la mobilité, au conditionnement de l'air et à la communication. Les lésions situées au niveau de la C5 épargnent souvent le contrôle des épaules et des biceps, mais le poignet et la main peuvent difficilement être maîtrisés. Les personnes atteintes de lésions au niveau de la C5 peuvent en général se nourrir toutes seules et accomplir de nombreuses tâches de la vie quotidienne. Les lésions situées au niveau de la C6 permettent en général le contrôle du poignet, du moins assez pour conduire des véhicules adaptés et faire sa toilette personnelle, mais les personnes affectées à ce niveau ne peuvent pas bouger leurs mains avec précision. Les patients atteints à la C7 et à la T1 peuvent en général tendre leurs bras et accomplir des activités liées aux soins personnels, bien qu'ils puissent avoir des problèmes de dextérité dans les mains et les doigts.

Les nerfs de la région thoracique ou de la région supérieure du dos (de T1 à T12) transmettent des signaux au torse et à certaines parties des bras. Les lésions situées de T1 à T8 altèrent en général le contrôle du haut du torse, limitant donc les mouvements du tronc en raison du manque de contrôle des muscles abdominaux. Les lésions thoraciques situées plus bas (T9 à T12) permettent un bon contrôle du tronc



et des muscles abdominaux. Les personnes touchées dans la région des lombaires ou au milieu du dos juste en dessous des côtes (L1 à L5), peuvent maîtriser les signaux envoyés aux hanches et aux jambes. Une lésion en L4 peut souvent s'étendre aux genoux. Les segments de la région sacrée (S1 à S5) qui se trouvent juste en-dessous de la région lombaire au milieu du dos, contrôlent les signaux vers l'aîne, les orteils et certaines parties des jambes.

Outre le manque de fonctions sensorielles et motrices, les traumatismes à la moelle épinière entraînent d'autres changements, notamment la perte des fonctions intestinales, vésicales et sexuelles, une faible tension artérielle, une dysréflexie autonome (pour les lésions situées au-dessus de la T6), une thrombose veineuse profonde, une spasticité et des douleurs chroniques. Les autres problèmes secondaires relatifs aux traumatismes comprennent les escarres, les complications respiratoires, les infections urinaires, les douleurs, l'obésité et la dépression. Voir les pages 125-165 pour en savoir plus sur ces affections qui peuvent être évitées grâce à des soins de santé appropriés, un régime sain et des exercices physiques.

Des recherches sur le vieillissement chez les personnes handicapées indiquent que les maladies respiratoires, le diabète, et les affections de la thyroïde apparaissent plus souvent chez les patients atteints de lésions de la moelle épinière que dans le reste de la population. Par exemple, les personnes souffrant de lésions de la moelle épinière sont plus sujettes à des infections des voies respiratoires inférieures entraînant une perte de la productivité, des frais médicaux plus élevés ainsi qu'un risque de mortalité précoce. Ces problèmes sont courants non seulement chez les tétraplégiques, qui ont perdu leurs fonctions respiratoires, mais également chez les paraplégiques.

Les lésions de la moelle épinière se produisent le plus souvent lors d'accidents de la route, de blessures sportives (principalement chez les enfants et les adolescents), de chutes et d'actes de violence. Les traumatismes professionnels se produisent chez les adultes, surtout dans le domaine du bâtiment. Les personnes subissant une lésion à la moelle épinière ont en général une dizaine ou une vingtaine d'années. Cependant, compte tenu du vieillissement de la population, le pourcentage de personnes plus âgées souffrant de paralysie augmente. Environ quatre



personnes sur cinq souffrant de lésions à la moelle épinière sont des hommes. Plus de la moitié des lésions à la moelle épinière se produit dans la zone cervicale, un tiers dans la zone thoracique et le reste principalement dans la région lombaire.

## Prédominance de la paralysie : des chiffres élevés

Les chiffres ont été publiés et ils sont affreusement élevés : 5,6 millions d'Américains sont atteints de paralysie, soit environ 1 personne sur 50. Une étude de la Reeve Foundation estime que 1,275 million d'Américains souffrent de paralysie suite à des lésions de la moelle épinière — cinq fois plus que l'estimation précédente couramment utilisée de 250 000. Les accidents vasculaires cérébraux, qui paralysent 1,6 million d'Américains, en sont la principale cause, suivis des lésions de la moelle épinière, pour 23 pour cent des cas.

Les chiffres ont été recueillis lors d'une enquête téléphonique soigneusement réalisée auprès d'une population d'environ 33 000 foyers. Elle a été développée par des chercheurs de l'Université du Nouveau Mexique avec le concours des meilleurs spécialistes du pays, notamment les Centers for Disease Control and Prevention (Centres pour la prévention et le contrôle de la maladie) et les 14 premières universités et premiers centres médicaux du pays.

Ces chiffres ont des implications majeures dans le traitement des maladies associées à la paralysie et à la moelle épinière — non seulement pour ceux souffrant de ces pathologies mais également pour leurs familles, les aides-soignants, les professionnels de santé et les employeurs. Étant donné que le nombre de personnes souffrant de lésions de la moelle épinière et de paralysie augmente, il en est de même pour les frais médicaux. Chaque année, les lésions de la moelle épinière et la paralysie coûtent au système de santé des milliards de dollars. Les lésions de la moelle épinière coûtent, à elles seules, environ 40,5 milliards de dollars par an, soit une augmentation de 317 pour cent par rapport aux coûts estimés en 1998 (9,7 milliards de dollars). Les personnes souffrant de paralysie et de lésions de la moelle épinière sont souvent incapables de payer une assurance santé qui couvrirait convenablement les pathologies secondaires complexes ou les pathologies chroniques qui sont souvent associées à ces états.

## RECHERCHES SUR LES LÉSIONS DE LA MOELLE ÉPINIÈRE

IL N'EXISTE PAS, POUR LE MOMENT, DE TRAITEMENT DÉFINITIF contre les lésions de la moelle épinière. Cependant, les recherches en cours visant à tester les nouvelles thérapies progressent rapidement. Les médicaments destinés à limiter la progression de la lésion, la chirurgie de décompression, la transplantation de cellules nerveuses et la régénération nerveuse, ainsi que les thérapies de réjuvenération des nerfs, sont étudiés comme étant des moyens potentiels de minimiser les effets d'un traumatisme de la moelle épinière. La biologie d'un traumatisme de la moelle épinière est extrêmement complexe mais des essais cliniques prometteurs sont en cours et l'espoir de restaurer les fonctions après une paralysie renaît, à juste titre. Mais la paralysie provoquée par une maladie, une attaque ou un traumatisme est considérée comme étant l'un des problèmes médicaux les plus difficiles. En fait, il y a une génération à peine, toute lésion au cerveau ou à la moelle épinière comprimant gravement les fonctions motrices et/ou sensorielles ne pouvait pas être traitée. Cela dit, le mot « guérison » n'est pas uniquement entré dans le vocabulaire du monde scientifique mais aussi dans celui des cliniciens. Les neurosciences réparatrices suscitent de l'énergie et des attentes. Il est évident que les progrès scientifiques sont lents mais réguliers. Un jour, dans un futur assez proche, toute une série de procédures ou de traitements sera disponible pour atténuer les effets de la paralysie. Mais il ne serait pas raisonnable de s'attendre à ce qu'un seul médicament soit la solution miracle dans la restauration des fonctions. Il est presque certain que ces futurs traitements intégreront des combinaisons de thérapies,



GREGOIRE COURTINE LAB

*Souris stimulée : stimulation épидurale plus entraînement sur le tapis égal fonction.*

administrées à diverses étapes du traumatisme, comprenant notamment un élément de réadaptation significatif. Voici un résumé du travail effectué dans quelques domaines de recherche.

**Protection des nerfs.** Comme pour un traumatisme crânien ou un AVC, les premières lésions infligées aux cellules de

la moelle épinière sont suivies d'une série d'événements biochimiques qui détruisent souvent d'autres cellules nerveuses dans la zone du traumatisme. Cette procédure secondaire peut être modifiée, permettant à de nombreuses cellules de ne pas être endommagées. La méthylprednisolone, un stéroïde (MP), a été homologuée par la FDA en 1990 comme traitement contre un grave traumatisme à la moelle épinière. Il s'agit d'ailleurs du seul traitement actif officiel. L'on estime que la MP diminue l'inflammation si les patients prennent ce médicament dans les huit heures suivant le traumatisme.

Le monde médical ne s'accorde pas sur l'efficacité de la MP ; de nombreux neurochirurgiens ne la recommandent pas et estiment que la quantité de stéroïdes qu'elle contient cause plus de dommages que de bienfaits. Des recherches sont en cours dans de nombreux laboratoires mondiaux afin de



*Ramón y Cajal*

trouver un meilleur traitement actif. De nombreux médicaments semblent prometteurs, notamment le Riluzole (qui empêche les nerfs d'être plus endommagés par l'excès de glutamate), la Cethrin (qui diminue les inhibiteurs de croissance), une molécule appelée anti-Nogo (testée en Europe, qui favorise la croissance cellulaire de la moelle épinière tout en bloquant l'inhibition), et un composé de chlorure de magnésium dans le polyéthylène glycol (PEG) appelé AC105 (lors des études sur les animaux, l'AC105 était un neuroprotecteur améliorant les fonctions motrices lors de traumatismes de la moelle épinière ainsi que les fonctions cognitives lors de traumatismes cérébraux lorsqu'il était administré dans les quatre heures suivant la lésion). Le refroidissement de la moelle épinière est également une autre thérapie active envisageable, l'hypothermie semblant diminuer la perte cellulaire. Les protocoles de refroidissement (niveau de la température et durée) n'ont pas été totalement déterminés. Les cellules souches sont également considérées comme étant une thérapie active efficace : la société biotechnologique Geron a commencé (puis

abandonné) les essais d'innocuité sur les humains à l'aide de cellules souches embryonnaires visant à traiter les graves lésions de la moelle épinière (voir ci-dessous pour en savoir plus sur cet essai).

Il y a plus d'une centaine d'années, un scientifique espagnol du nom de Santiago Ramón y Cajal remarqua que les extrémités des axones brisés par un traumatisme enflaient pour devenir ce qu'il appelait des « synapses dystrophiques » et ne pouvaient donc plus se régénérer. Ce fut le problème crucial du rétablissement des fonctions — il semblait y avoir une sorte de barrière ou de cicatrice qui coinçait les terminaisons nerveuses. De récentes études dans plusieurs laboratoires ont révélé que ces cônes de croissance dystrophiques peuvent être libérés à l'aide d'une molécule brisant les chaînes glucidiques qui forment la cicatrice (chondroitinase, surnommée cisaillement). Beaucoup de travaux ont été publiés sur la possibilité de cisaillement ; cela a permis de restaurer les fonctions des animaux paralysés. Aucun essai n'a encore été effectué sur les humains ; l'administration efficace de chondroitinase sur le site du traumatisme n'a pas encore été totalement déterminée.

**Passerelle.** L'idée d'une passerelle est simple du point de vue conceptuel — des cellules transplantées ou éventuellement un type d'échafaudage miniature, comblent la zone endommagée de la moelle (souvent un kyste situé le long de la cicatrice), et permettent ainsi aux nerfs de la moelle épinière de traverser le terrain qui serait sinon inhospitalier. En 1981, le scientifique canadien Albert Aguayo a montré que les axones de la moelle épinière pouvaient se développer sur de longues distances à l'aide d'une passerelle composée de nerfs périphériques, prouvant sans aucun doute que les axones se développent s'ils se trouvent dans un environnement adéquat. La gamme de techniques a évolué grâce à des expériences visant à créer un environnement qui stimule la croissance, notamment l'utilisation de cellules souches, de cellules nerveuses appelées cellules olfactives engainantes (COE) provenant des voies respiratoires supérieures, et de cellules Schwann (cellules des nerfs périphériques permettant de soutenir les cellules cérébrales ainsi que celles de la moelle épinière).

Un autre type de passerelle, ou plutôt une déviation, est une suture d'un morceau du nerf périphérique au-dessus et en dessous de la zone

endommagée de la moelle épinière. Ce genre de chirurgie n'est pas utilisé cliniquement aux États-Unis. Cependant, lors des expériences, la déviation nerveuse a restauré la fonction du diaphragme et la respiration des animaux souffrant de lésions cervicales supérieures, ainsi que le contrôle de la vessie chez les animaux souffrant de traumatismes inférieurs. Les chercheurs espèrent que cette méthode pourra un jour être utilisée chez les humains.

**Remplacement cellulaire.** Bien qu'il puisse être tentant de croire que les cellules nerveuses endommagées ou perdues de la moelle épinière puissent être remplacées par de nouvelles cellules, cela n'a pas encore été réalisé ; le remplacement cellulaire n'étant pas encore une source de pièces détachées. Les cellules souches du corps du patient ou issues d'autres sources (notamment les lignes cellulaires embryonnaires), les COE, les tissus fœtaux, ainsi que les cellules sanguines du cordon ombilical ont été utilisées de façon expérimentale pour restaurer les fonctions après une paralysie. Les résultats ont été encourageants, mais pas parce que les nouvelles cellules prennent l'identité des cellules endommagées ou perdues. Les remplacements semblent apporter un soutien et permettre de nourrir les cellules survivantes.

Quant au débat sur la définition d'une cellule souche, consultez le menu latéral de la page 106. N'oubliez pas qu'aux États-Unis, la thérapie des cellules souches est considérée par la FDA comme étant un médicament ; la seule utilisation homologuée dans ce pays étant la transplantation de moelle.

Le tout premier essai de cellules souches embryonnaires (suspendu à mi-parcours en 2011 par son sponsor, Geron, pour raisons financières) prévoyait d'utiliser les cellules souches pour rajeunir les cellules existant dans la zone d'un grave traumatisme de la moelle épinière, restaurant par là-même la gaine de myéline indispensable à la transmission des signaux. Cinq personnes furent engagées dans la phase I de l'essai, s'intéressant principalement à l'innocuité. Aucun effet secondaire ne fut signalé pas plus que des bienfaits fonctionnels. Les cellules de Geron pourraient être reprises ; deux anciens cadres de Geron ont acquis les droits de la ligne cellulaire et ont créé une nouvelle entreprise, BioTime, dans l'intention de réaliser d'autres essais. Voir [www.biotimeinc.com](http://www.biotimeinc.com)

Dans un essai clinique suisse en cours, une entreprise biotechnologique californienne, StemCells, Inc., teste les cellules souches humaines issues d'une source fœtale chez les personnes ayant subi un traumatisme il y a 3 à 12 mois. Ces cellules sont également censées restaurer la myéline. Le premier essai montre l'innocuité des cellules ; les premières données soulignent en outre un retour des fonctions sensorielles. La méthode scientifique utilisée lors de l'essai de StemCells, Inc. provient des laboratoires de Brian Cummings et Aileen Anderson, mari et femme, situés à l'Université de Californie, à Irvine. Anderson est membre du Reeve International Research Consortium sur les lésions de la moelle épinière (voir [www.ChristopherReeve.org](http://www.ChristopherReeve.org), cliquez sur « Research »). StemCells, Inc. a commencé des études précliniques pour tester les cellules de l'entreprise sur les animaux pour un éventuel traitement des lésions de la moelle cervicale à long terme. [www.stemcellsinc.com](http://www.stemcellsinc.com)

Un troisième essai clinique sur les cellules souches mené pour les lésions de la moelle épinière, réalisé par l'entreprise Neuralstem, teste les cellules neurales humaines pour une forme de lésions de la moelle épinière chronique, un à deux ans après le traumatisme. Les cellules transplantées sont dérivées des cellules souches issues du cerveau et de la moelle épinière. L'entreprise a trouvé un moyen de les produire en grandes quantités afin de les injecter directement dans la moelle épinière ; la même ligne cellulaire est étudiée depuis des années lors d'essais cliniques sur la sclérose latérale amyotrophique.

Dans des études précliniques sur les cellules souches humaines de Neuralstem utilisées sur des animaux, les chercheurs envisagent que les cellules de remplacement s'intègrent aux nerfs rachidiens et forment de nouveaux circuits de relais — les animaux ont montré des améliorations significatives de leurs fonctions. Pourquoi les cellules semblent-elles si bien se développer et former des relais ? Cette première réussite sur les animaux pourrait être liée au système de transmission, à l'aide d'une matrice de fibrine servant d'échafaudage, ainsi que l'ajout d'un cocktail de facteurs de croissance. Toutefois, les premiers essais sur l'homme n'évalueront pas la combinaison de matrice ou de facteurs.

Voir [www.neuralstem.com](http://www.neuralstem.com)

Des essais cliniques dans plusieurs pays ont évalué l'innocuité et l'efficacité des cellules COE transplantées dans la zone du traumatisme de la moelle épinière ; les résultats ont été prometteurs. Pendant ce temps, le Miami Project a commencé un essai clinique sur la transplantation des cellules Schwann, les cellules d'appui des nerfs périphériques qui ont démontré encourager la régénération des axones suite à un traumatisme de la moelle épinière. La combinaison de cellules Schwann et d'autres molécules de croissance pourrait finalement s'avérer plus utile que les transplantations de cellules Schwann seules. À titre d'exemple, une équipe du Miami Project a découvert que les cellules Schwann seules incitaient les nerfs à croître pour constituer une passerelle, mais qu'elles s'arrêtaient juste avant de franchir l'écart dans la moelle épinière endommagée. En ajoutant des cellules COE aux cellules Schwann, les axones franchissaient la passerelle et pénétraient la moelle épinière de l'autre côté de la lésion.

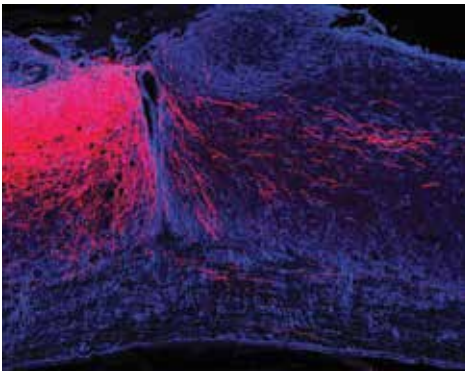
Voir [www.themiamiproject.org](http://www.themiamiproject.org)

**Régénération.** Il s'agit probablement de la possibilité de traitement la plus difficile. Afin de restaurer un plus fort degré de sensations et de contrôle moteur suite à un traumatisme de la moelle épinière, des axones longs doivent se régénérer et se connecter sur de longues distances — allant jusqu'à soixante centimètres — à des cibles précises. Ces axones ne peuvent se régénérer sur un chemin contenant des impuretés. Le chemin doit, en outre, être enrichi de vitamines et pavé de plateformes attractives. En bloquant les facteurs inhibiteurs (protéines qui stoppent la croissance des axones), en ajoutant des substances nutritives et en fournissant une matrice sur laquelle ils peuvent se développer, les chercheurs ont fait pousser des nerfs rachidiens sur de longues distances. Un groupe de scientifiques issus de différents laboratoires ont utilisé un commutateur moléculaire pour stimuler la croissance des cellules nerveuses après un traumatisme. Le PTEN est un gène suppresseur de tumeurs qui fut découvert il y a quinze ans par des chercheurs sur le cancer. Ce gène régule la prolifération cellulaire et s'avère être un commutateur moléculaire pour la croissance des axones. Lorsque les scientifiques ont éliminé le gène PTEN dans une lésion complète de la moelle épinière, les axones corticaux et spinaux — ceux qui sont indispensables aux principales fonctions de mouvement — se sont régénérés à des niveaux inégaux. Le gène PTEN est compliqué ; vous ne

pouvez pas simplement vous en débarrasser car il est le frein indispensable qui arrête certaines sortes de proliférations cellulaires (le cancer). Mais il existe des moyens de le libérer. Il reste encore beaucoup à faire pour que ce procédé soit pertinent pour les lésions de la moelle épinière chez les humains. Cependant, beaucoup d'autres laboratoires se sont joints à cette étude, explorant le gène **PTEN** et beaucoup d'autres gènes relatifs à la prolifération des cellules nerveuses.

**Réadaptation.** Presque tous les traitements visant à restaurer les fonctions après une paralysie nécessitent un élément physique visant à reconstruire les muscles et les os, tout en réactivant les schémas de mouvements. Une rééducation devra être envisagée après la récupération des fonctions. En outre, il semble que l'activité joue un rôle sur la récupération : en 2002, sept ans après sa lésion complète en C2, Christopher Reeve a montré des signes de récupération limitée de certaines fonctions et sensations. Son médecin expliquait ce résultat par l'utilisation de l'électrostimulation fonctionnelle, qui avait probablement relancé le processus de réparation, et par le programme d'électrostimulation passive, de thérapie aquatique et de position debout passive.

Dans une moindre mesure, Reeve a également suivi un entraînement sur un tapis de course, une sorte de kinésithérapie qui oblige les jambes à suivre les mouvements de la marche tandis que le corps est maintenu



ZHIGANG HE LAB

*Les fibres nerveuses (axones), soulignées en rouge, traversent le site de la lésion d'une moelle épinière atteinte, stimulées par une manipulation génétique pour libérer le potentiel de croissance.*

par un harnais suspendu au-dessus d'un tapis roulant en fonctionnement. La théorie est la suivante : la moelle épinière est intelligente et elle peut interpréter les signaux sensoriels entrants. Elle peut transmettre des ordres de mouvement sans l'intervention du cerveau. La locomotion est gérée par un système appelé réseau locomoteur spinal, qui active les réflexes de la marche. La marche lors de l'entraînement sur le tapis



de course, envoie des informations sensorielles au réseau locomoteur spinal, rappelant ainsi à la moelle épinière comment effectuer les mouvements de la marche. Les scientifiques décrivent la réactivation par la marche comme une plasticité — le système nerveux n'est pas « connecté » et semble avoir la capacité de s'adapter à de nouvelles stimulations. Les chercheurs découvrent actuellement beaucoup de choses sur le réseau locomoteur spinal et la façon de l'activer. (Voir l'histoire de Rob Summers, pages 104-105.) Les techniques de rééducation ont évolué au point que l'exercice et l'activité physique sont un élément essentiel de la récupération. Il est vivement recommandé à une personne atteinte d'une lésion à la moelle épinière de rester active et de toujours lutter pour obtenir le résultat maximum. Pour en savoir davantage sur la récupération par l'activité et sur le Reeve Foundation NeuroRecovery Network, voir page 100.

### **SOURCES**

---

American Association of Neurological Surgeons (*Association américaine des neurochirurgiens*), Craig Hospital, Christopher & Dana Reeve Foundation, The National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Institut national des troubles neurologiques et des AVC*)

☛ Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation sur les lésions de la moelle épinière.

**La Christopher & Dana Reeve Foundation** finance la recherche pour développer des traitements contre la paralysie causée par une lésion de la moelle épinière ou par d'autres troubles du système nerveux. La Fondation souhaite également améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de handicaps grâce à son programme de subventions, le Paralysis Resource Center ([www.paralysis.org](http://www.paralysis.org)), et à ses campagnes de sensibilisation. Pour un aperçu des recherches et de la campagne de sensibilisation de la Fondation, du programme de subventions pour la qualité de vie ou pour joindre un spécialiste de l'information, veuillez vous rendre sur [www.ChristopherReeve.org](http://www.ChristopherReeve.org) ou écrire à l'adresse suivante : c/o 636 Morris Turnpike, Suite 3A Short Hills, NJ 07078 ; Numéro de téléphone gratuit 1-800-225-0292.

**Le Reeve Foundation Peer & Family Support Program** est un programme national de mentorat entre individus, apportant un soutien émotionnel ainsi que des informations et de la documentation nationale aux personnes paralysées, à leurs familles et à leurs aides-soignants. [www.paralysis.org/peer](http://www.paralysis.org/peer)

**Le site Apparelyzed** apporte son soutien aux personnes atteintes de lésions à la moelle épinière. [www.apparelyzed.com](http://www.apparelyzed.com)

**La CareCure Community** propose des forums de discussion sur les lésions de la moelle épinière et sur la recherche neuroscientifique, les soins, les déplacements, les relations humaines et sexuelles, le sport, les équipements, les lois et bien plus encore. Berceau des infirmières des lésions à la moelle épinière (dans la section « Care ») et femmes actives. Un groupe dynamique, serviable et plein d'espoir. <http://sci.rutgers.edu>

**Le Craig Hospital** soutient une infirmière spécialisée qui répond, du lundi au vendredi, aux appels non urgents des personnes atteintes de lésions à la moelle épinière. Numéro de téléphone gratuit 1-800-247-0257 ou 303-789-8508. De la documentation pédagogique est disponible en ligne. [www.craighospital.org](http://www.craighospital.org)

**La Darrell Gwynn Foundation** apporte son soutien aux personnes souffrant de paralysie en faisant don à des particuliers méritants de dizaines de fauteuils roulants personnalisés de haute technologie. 954-792-7223;  
<http://darrellgwynnfoundation.org>

**Le site Web Facing Disability** Lorsqu'une lésion de la moelle épinière affecte toute une famille, cette dernière n'a que peu de ressources. Ce site Web propose des informations et apporte le soutien mutuel de ses utilisateurs aux personnes atteintes de lésions et à leurs familles. Partager ses expériences — par le biais de plus de 1 000 vidéos — avec d'autres personnes ayant vécu les mêmes choses permet de se reconstruire et de recouvrer des forces.  
[www.FacingDisability.com](http://www.FacingDisability.com)

**Le site elearnSCI.org** est un site pédagogique gratuit sur la prévention des lésions de la moelle épinière, la pratique clinique et la réadaptation. Une initiative de la International Spinal Cord Society (*Société internationale de la moelle épinière*) composée en majorité de médecins. Rendez-vous en ligne sur [www.elearnsoci.org](http://www.elearnsoci.org); [www.iscos.org.uk](http://www.iscos.org.uk)

**La International Spinal Cord Society**, qui regroupe plus de 1 000 cliniciens et scientifiques de 87 pays, favorise la pédagogie, la recherche et l'excellence clinique ; elle produit également la revue *Spinal Cord*. [www.iscos.org.uk](http://www.iscos.org.uk)

**La National Spinal Cord Injury Association (NSCIA),**

une division de United Spinal, propose un numéro en ligne gratuit, un groupe de soutien et des informations. Numéro de téléphone gratuit 1-800-962-9629.

**[www.spinalcord.org](http://www.spinalcord.org)**

**La Paralyzed Veterans of America (PVA)** milite pour des soins de santé de qualité, la réadaptation et les droits civils des vétérans ainsi que de tous les citoyens atteints de lésions et de traumatismes de la moelle épinière. La PVA propose de nombreuses publications, des fiches d'informations tout en soutenant le Consortium for Spinal Cord Medicine, qui publie les directives cliniques officielles sur les lésions de la moelle épinière. La PVA soutient la recherche par le biais de la Spinal Cord Research Foundation. L'organisation parraine les magazines *PPN/Paraplegia News* et *Sports 'N Spokes*. Numéro de téléphone gratuit 1-800-424-8200. **[www.pva.org](http://www.pva.org)**

**La Ralph's Riders Foundation** est un réseau de paires situé en Californie du Sud fondé par Mayra Fornos en hommage à son défunt mari, Ralph, avocat activiste tétraplégique. **[www.ralphsriders.org](http://www.ralphsriders.org)**

**Le SCI Information Network** propose des informations sur les lésions de la moelle épinière, notamment sur les nouveaux traumatismes, et est à l'origine du National Spinal Cord Injury Statistical Center (NSCISC). **[www.uab.edu/medicine/sci](http://www.uab.edu/medicine/sci)** ou **[www.nscisc.uab.edu](http://www.nscisc.uab.edu)**

**Le Spinal Injury 101** est une série de vidéos du Shepherd Center, soutenu par la Reeve Foundation et la National Spinal Cord Injury Association. Didacticiels vidéos sur les lésions de la moelle épinière, prise en charge active, affections secondaires et davantage. **[www.spinalinjury101.org](http://www.spinalinjury101.org)**

**La SPINALpedia** est un réseau de mentorat social sur Internet avec des archives vidéos « qui permettent aux personnes atteintes de lésions à la moelle épinière de se motiver les unes les autres grâce aux connaissances et aux victoires de chacune. » [www.spinalpedia.com](http://www.spinalpedia.com)

**La United Spinal Association (USA)** propose son expertise, ses connexions et ses accès à de la documentation. 718-803-3782; [www.unitedspinal.org](http://www.unitedspinal.org)



*Circa 1969*

## SCI RESEARCH RESSOURCES

**L'Alliance for Regenerative Medicine (ARM)** promeut des initiatives en matière de législation, de remboursements réglementaires, d'investissements, de technique et d'autres domaines pour accélérer le développement de technologies médicales régénératives efficaces et sans danger. L'ARM milite également pour la prise de conscience publique de ce domaine. <http://alliancerm.org>

**La Canadian Spinal Research Organization** se consacre à l'amélioration physique des personnes atteintes de lésions à la moelle épinière ou des déficiences neurologiques associées, à travers des recherches médicales ciblées. 905-508-4000 ; [www.csro.com](http://www.csro.com)

**La CatWalk Spinal Cord Injury Trust** fut fondée par la Néo-Zélandaise Catriona Williams, blessée en 2002 lors d'un accident de cheval. Le cartel se consacre à la récolte de fonds pour soutenir les traitements scientifiques. [www.catwalk.org.nz](http://www.catwalk.org.nz)

**Le CenterWatch** fournit une liste des essais cliniques homologués effectués dans le monde entier. 617-856-5900 ; [www.centerwatch.com](http://www.centerwatch.com)

**Le ClinicalTrials** répertorie les essais cliniques soutenus par les gouvernements fédéraux des États-Unis, classés par maladie ou affection, lieu, traitement et sponsor. Développé par la Bibliothèque Nationale de Médecine. [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)

**La Craig H. Neilsen Foundation** fut formée pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de lésions à la moelle épinière et soutenir l'exploration scientifique, les thérapies et les traitements. La fondation est la plus grande source de financement non lucrative de la recherche aux États-Unis. Neilsen, cadre dans un casino, vécut 21 ans paralysé avant de décéder en 2006. <http://chnfoundation.org>

**La Dana Foundation** fournit des informations fiables et accessibles sur le cerveau et la moelle épinière, notamment sur la recherche. La Fondation propose de nombreux livres, de nombreuses publications et est commanditaire de la « Brain Awareness Week » (semaine « Cerveau en tête ») du mois de mars. Documentation approfondie.  
[www.dana.org](http://www.dana.org)

**L'International Campaign for Cures of Spinal Cord Injury Paralysis** est un groupe d'organisations mondiales qui injectent environ 25 millions de dollars par an dans la recherche sur les lésions de la moelle épinière. Parmi ses membres se trouvent, entre autres : le CatWalk Spinal Cord Injury Trust, la Christopher & Dana Reeve Foundation, la Craig H. Neilsen Foundation, l'Institut pour la recherche sur la Moelle épinière et l'encéphale (IRME), l'International Foundation for Research in Paraplegia, la Japan Spinal Cord Foundation, le Miami Project to Cure Paralysis, le Paralyzed Veterans of America, la Rick Hansen Foundation, la Spinal Cure Australia, la Neil Sachse Foundation, la Spinal Research, les Wings for Life.  
[www.campaignforcure.org](http://www.campaignforcure.org)

**L'International Research Consortium on Spinal Cord Injury** est une collaboration entre de célèbres laboratoires de neurosciences américains et européens. Elle est financée par la Reeve Foundation et travaille sur les traitements des lésions de la moelle épinière.  
[www.ChristopherReeve.org/research](http://www.ChristopherReeve.org/research)

**L'International Society for Stem Cell Research** est une source d'informations fiables sur la recherche des cellules souches et les progrès cliniques. [www.isscr.org](http://www.isscr.org)

**La Japan Spinal Cord Foundation** a pour objectif de « créer une société dans laquelle les personnes atteintes de lésions à la moelle épinière conservent leur amour propre en menant une vie indépendante et ce, quelle que soit la gravité de leurs handicap ». [www.jscf.org](http://www.jscf.org)

**Le Miami Project to Cure Paralysis** est un centre de recherche de l'Université de Miami qui se consacre à la découverte de traitements et, au final, à des remèdes contre la paralysie. Numéro de téléphone gratuit 1-800-STAND-UP ; [www.miamiproject.miami.edu](http://www.miamiproject.miami.edu)

**La Mike Utley Foundation** apporte un soutien financier à des programmes de recherche, de réadaptation et d'éducation sur les lésions de la moelle épinière. Numéro de téléphone gratuit 1-800-294-4683 ; [www.mikeutley.org](http://www.mikeutley.org)

**Le National Institute of Neurological Disorders and Stroke** est la principale source de financement fédérale de toutes les recherches relatives au cerveau et à la moelle épinière qui fournit des vues d'ensemble sur les recherches officielles menées sur toutes les maladies et les affections relatives à la paralysie. [www.ninds.nih.gov](http://www.ninds.nih.gov)

**La Neil Sachse Foundation** fut fondée en Australie pour soutenir la recherche sur les traumatismes de la moelle épinière. Sachse souffrait d'une blessure sportive qui le conduisit à la tétraplégie. [www.nsf.org.au](http://www.nsf.org.au)

**PubMed**, un service de la Bibliothèque Nationale de Médecine, permet l'accès à plus de douze millions de références de publications médicales remontant jusqu'au milieu des années 60. Comprend des liens vers de nombreux sites fournissant des articles en intégralité et d'autres ressources connexes. Effectuez vos recherches à l'aide de mots clés, du nom du scientifique ou du titre de la revue. [www.pubmed.gov](http://www.pubmed.gov)



**Le Reeve-Irvine Research Center** fut créé par le philanthrope Joan Irvine Smith en hommage à Christopher Reeve afin d'étudier les lésions et les maladies de la moelle épinière engendrant une paralysie. Contactez c/o University of California at Irvine ; [www.reeve.uci.edu](http://www.reeve.uci.edu)

**La Rick Hansen Foundation** fut créée au Canada en 1988 pour soutenir la recherche sur les lésions de la moelle épinière, ainsi que le sport en fauteuil roulant, la prévention des lésions et les programmes de réadaptation. 604-295-8149 ; numéro de téléphone gratuit 1-800-213-2131 ; [www.rickhansen.com](http://www.rickhansen.com)

**La Roman Reed Foundation** se consacre à la découverte de traitements contre les troubles neurologiques. Du nom de l'avocat californien Roman Reed, blessé lors d'un match de football universitaire.  
<http://romanreedfoundation.com>

**La Sam Schmidt Paralysis Foundation** aide les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière ou d'autres maladies en finançant la recherche, les traitements médicaux, la réadaptation et les progrès technologiques. Du nom de Schmidt, un ancien pilote automobile tétraplégique.  
317-236-9999 ; [www.samschmidt.org](http://www.samschmidt.org)

**SCORE** se consacre à la découverte d'un traitement contre la paralysie et participe aux frais médicaux relatifs aux modifications de domicile, aux transformations de véhicules, etc., pour les jeunes gens blessés au cours de manifestations sportives. 323-655-8298 ; [www.scorefund.org](http://www.scorefund.org)

**La Society for Neuroscience** est une organisation d'environ 40 000 chercheurs et cliniciens en sciences fondamentales qui étudient le cerveau et le système nerveux, notamment les traumatismes et les maladies, ainsi que le développement cérébral, les troubles sensoriels et psychiatriques sans oublier les problèmes liés à la perception, à l'apprentissage, à la mémoire, au sommeil, au stress et au vieillissement.  
202-962-4000 ; <http://apu.sfn.org>

**Le Spinal Cord Injury Project at Rutgers University** veille à ce que les thérapies passent du laboratoire aux essais cliniques. Berceau du groupe CareCure. 732-445-2061 ; voir en ligne <http://sci.rutgers.edu>

**Le Spinal Cord Injury Research Program, U.S. Department of Defence** a été créé par le Congrès en 2009 grâce une donation de 35 millions de dollars pour soutenir la recherche relative à la régénération ou la réparation des traumatismes de la moelle épinière et à l'amélioration des thérapies de réadaptation. Programmes de recherche médicaux dirigés par le Congrès : 301-619-7071 ; <http://cdmrp.army.mil/scirp>

**La Spinal Cord Research Foundation of the Paralyzed Veterans of America (PVA)** finance la recherche dans le traitement des dysfonctionnements de la moelle épinière et l'amélioration de la santé des personnes paralysées. Numéro de téléphone gratuit 1-800-424-8200. Cliquez sur « Research and Education ». [www.pva.org](http://www.pva.org)

**La Spinal Cord Society (SCS)** est une organisation de recherche et de défense recueillant des fonds pour le traitement des lésions de la moelle épinière. 218-739-5252 ; [www.scsus.org](http://www.scsus.org)

**La Spinal Cure Australia** (autrefois Australasian Spinal Research Trust) fut créée en 1994 pour financer la recherche sur les traitements contre la paralysie. Voir sur Internet [www.spinalcure.org.au](http://www.spinalcure.org.au)

**La Spinal Research** (autrefois International Spinal Research Trust) est une association caritative britannique finançant la recherche pour mettre un terme à la persistance de la paralysie. Fondée par Stewart Yesner en 1980, un jeune avocat paralysé suite à un accident de voiture en Zambie en 1974. [www.spinal-research.org](http://www.spinal-research.org)

**StemCellAction** est un groupe regroupant des personnes atteintes d'affections médicales chroniques, leurs familles et leurs amis croyant au potentiel des recherches sur les cellules souches. Branche du Genetics Policy Institute. Voir en ligne [www.stemcellaction.org](http://www.stemcellaction.org) ; ou [www.genpol.org](http://www.genpol.org)

**La Travis Roy Foundation**, du nom du joueur de hockey blessé de l'Université de Boston, soutient les personnes atteintes de traumatismes à la moelle épinière tout en finançant la recherche. La fondation a accordé des subventions pour l'achat de fauteuils roulants et de camionnettes, les transformations de domicile et autres dispositifs d'adaptation. 617-619-8257 ; [www.travisroyfoundation.org](http://www.travisroyfoundation.org)

**La United To Fight Paralysis (U2FP)** se considère comme un « guerrier pour la guérison » dans la recherche sur les lésions de la moelle épinière. Parraine l'assemblée annuelle de la recherche scientifique Working to Walk (Travailler pour marcher). <http://u2fp.org>

**Le Veterans Affairs Rehabilitation Research and Development Service** soutient l'étude de la douleur, des fonctions vésicale et intestinale, l'électrostimulation fonctionnelle, la plasticité nerveuse, la prothétique, et bien plus encore. Publie le *Journal of Rehabilitation R&D*, organisateur de l'International Symposium on Neural Regeneration. [www.rehab.research.va.gov](http://www.rehab.research.va.gov)

**Les Wings for Life**, basé en Autriche, finance les projets de recherche du monde entier visant à réparer les traumatismes de la moelle épinière. Les projets sont sélectionnés par un groupe international de spécialistes, dont la mission est d'optimiser les investissements des donations ; [www.wingsforlife.com/en-us](http://www.wingsforlife.com/en-us)

**Le Yale Center for Neuroscience and Regeneration Research** travaille en vue de développer de nouveaux traitements et une cure contre les lésions de la moelle épinière et ses troubles associés. Soutenu par la Paralyzed Veterans of America, la United Spinal Association et le Department of Veterans Affairs. 203-937-3802 ; <http://medicine.yale.edu/cnrr>

## Systèmes de modèles de moelle épinière



Le Spinal Cord Injury Model Systems (SCIMS) Centers Program (Programme des centres de systèmes de modèles de lésions de la moelle épinière) fut créé par le gouvernement en 1970. Le programme a pour objectif d'améliorer les soins et les progrès des personnes atteintes de lésions de la moelle épinière et repose sur la recherche, qui démontre la supériorité des soins complets par rapport aux soins fragmentés. Les centres SCIMS proposent des soins multidisciplinaires tout au long du parcours du patient, des urgences à la rééducation sans oublier le retour à la vie normale. Les centres effectuent également des recherches, proposent de la documentation et diffusent des informations propres à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des personnes atteintes de traumatismes à la moelle épinière.

Il existe actuellement 14 centres de SCI Model Systems et 3 centres Form II parrainés par le National Institute on Disability and Rehabilitation Research, l'Office of Special Education and Rehabilitative Services et l'U.S. Department of Education

**UAB Model Spinal Cord Injury Care System**, Université d'Alabama  
à Birmingham, Birmingham, Alabama ; 205-934-3283.

**Southern California Spinal Cord Injury Model System**, Centre de rééducation  
national de Rancho Los Amigos, Downey, Californie ; 562-401-8111.

**Rocky Mountain Regional Spinal Injury System**, Craig  
Hospital, Englewood, Colorado ; 303-789-8306.

**South Florida Spinal Cord Injury Model System**, Université  
de Miami, Miami, Floride ; 305-243-9516.

**Georgia Regional Spinal Cord Injury Care System**, Centre  
Shepherd, Inc., Atlanta, Géorgie ; 404-350-7591.

**Midwest Regional Spinal Cord Injury Care System**, Centre de  
réadaptation de Chicago, Chicago, Illinois ; 312-238-6207.

**Kentucky Regional Model Spinal Cord Injury System**, Centre de  
réadaptation Frazier, Louisville, Kentucky ; 502-582-7443.

**New England Regional Spinal Cord Injury Center Network**, Centre médical de  
l'Université de Boston, Boston, Massachusetts, et Gaylord Hospital, Wallingford,  
Connecticut, Hospital for Special Care, Nouvelle Bretagne, Connecticut ; 617-638-7380.

**Spaulding-Harvard Spinal Cord Injury System**, Spaulding  
Rehabilitation, Boston, Massachusetts ; 617-573-2862.

**University of Michigan Model Spinal Cord Injury Care  
System**, Ann Arbor, Michigan ; 734-763-0971.

**Northern New Jersey Spinal Cord Injury System**, Centre de recherche de  
la Fondation Kessler, West Orange, New Jersey ; 973-243-6973.

**Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley**, Université  
Thomas Jefferson, Philadelphie, Philadelphie ; 215-955-6579.

**University of Pittsburgh Model Center on Spinal Cord  
Injury**, Pittsburgh, Philadelphie ; 412-232-7949.

**Northwest Regional Spinal Cord Injury System**, Université de  
Washington, Seattle Washington ; 800-366-5643.

Form II Centers (anciens Model Systems financés qui continuent à recueillir des  
données de suivi. Aucun nouveau participant n'est engagé).

**Santa Clara Valley Medical Center**, San Jose, Californie ; 408-885-2383.

**Mount Sinai School of Medicine**, New York, New York ; 212-659-9369.

**The Institute for Rehabilitation and Research (TIRR)**; Memorial  
Hermann, Houston, Texas ; 713-797-5972.

## VIVEZ AUDACIEUSEMENT

**De Christopher Reeve**

**J**e vis audacieusement. Je m'en rappelle à chaque fois que je me rends à New York, lorsque l'on m'installe à l'arrière d'une camionnette conduite par des hommes qui s'avèrent être des pompiers de Yonkers et dans laquelle je suis retenu par quatre sangles. Ces gars ont l'habitude de conduire des camions de pompiers, à toute allure, alors je dois m'en remettre à eux lorsque je monte dans ce véhicule. Adorant tout contrôler depuis ma plus tendre enfance, m'asseoir à l'arrière, partir du principe que nous allons atteindre notre destination sans encombre, et même m'assoupir, est une véritable épreuve pour moi.

Cette heure de transport en fourgonnette est une bonne métaphore pour le voyage que j'aimerais évoquer. Pour beaucoup d'entre nous, la source de notre peur est la perte de contrôle. Mais plus nous essayons de contrôler ce qui nous arrive, plus notre peur de perdre le pouvoir, de ne plus avoir de filet de sécurité et de penser que des événements dangereux, inattendus, peuvent se produire est grande. Ironiquement, le fait d'essayer de contrôler ces événements est aussi ce qui nous empêche de vivre de grandes expériences et ce qui nous diminue.

La leçon que j'ai apprise après mon traumatisme a été plutôt radicale puisque mon ancienne vie d'acteur avait été synonyme d'autonomie, de persévérance et de discipline. J'avais toujours été très autonome depuis la fin du lycée, durant toutes mes années à l'université et jusqu'à mon ascension à Broadway, à la télévision et au cinéma. J'avais bien réussi et j'étais habitué à tout maîtriser.

Mon accident fut étrange et il s'en fallut de peu. Si j'étais tombé différemment, ne fût-ce que d'un millimètre dans un sens, je n'aurais pas subi de traumatisme ; mais si j'étais tombé d'un millimètre dans l'autre sens, je ne serais pas là aujourd'hui. Au mieux, j'avais 40 pour cent de chance de survivre à l'intervention chirurgicale qui devait en fait rattacher ma tête à mon cou. En outre, j'ai failli mourir lors de l'opération à cause d'une réaction médicamenteuse. On m'avait dit que je ne pourrais plus jamais bouger mon corps en dessous des épaules, que je ne devais absolument pas m'attendre à une quelconque amélioration et que mon espérance de vie, à 42 ans, serait au mieux de six à sept ans.

J'ai affronté cette situation avec ma femme Dana, qui grâce à Dieu, est restée à mes côtés. Nous avons décidé de ne pas nous laisser submerger par la peur que tout le monde essayait de nous insuffler. Cette décision fut la plus importante de toutes.



Combien de personnes marchent aujourd'hui après qu'on leur ait annoncé trois ans auparavant qu'elles n'avaient plus que six mois à vivre ? Combien d'entre nous font aujourd'hui des choses qu'on nous avait dit ne plus jamais pouvoir faire ? Cela se produit tout le temps.

L'une des clefs pour avancer et vaincre sa peur est d'ignorer vos humeurs. Ignorez-les lorsque vous n'avez vraiment pas envie de faire ce que vous devez accomplir dans la journée. Ignorez-les lorsque vous sentez que vous n'avez pas le courage. Parfois, vous commencez très mal la journée - en ne voulant pas faire quelque chose ou en ayant l'impression que vous n'arrivez à rien ou que vous ne voulez plus continuer - et cette journée s'avère être en fait l'une des meilleures que vous n'aurez jamais. Vous devez être ouvert aux possibilités. En vivant le moment présent indépendamment de ce que vous ressentez, vous serez plus réceptif aux surprises, qu'elles soient grandes ou petites.

Je suis fier de ce que j'ai accompli, mais mon chemin a été jalonné de problèmes et de difficultés. Il y a environ un an, j'étais le deuxième patient au monde à avoir un stimulateur de diaphragme implanté dans mon corps. C'est comme un pacemaker cardiaque, mais il stimule le diaphragme pour créer une respiration normale et remplacer le respirateur artificiel. J'avais l'impression que ce système était sûr et qu'il avait de bonnes chances de marcher. Mais ce ne fut pas le cas. Ce fut un échec

Depuis plus d'un an aujourd'hui, je souffre d'infections et de divers signes de rejet de la part de mon corps, de plus le site de l'implantation ne s'est pas encore entièrement refermé. C'est la raison pour laquelle je suis encore sous respirateur artificiel, que je ne peux plus aller à la piscine, et que je n'ai pas évolué depuis ma rééducation initiale : je suis resté au même niveau. Et pourtant je vous raconte cela parce qu'il est important de savoir que vivre audacieusement signifie parfois vivre une expérience qui ne marche pas pour vous. Pour rester positif, éviter d'être amer ou d'avoir l'impression d'être un moins que rien, il faut envisager le fait que cela peut aider quelqu'un d'autre. Par exemple, cet échec du stimulateur de diaphragme a conduit à des modifications dans la façon de procéder des médecins, et l'ensemble des patients qui m'ont suivi ne sont plus branchés à un respirateur artificiel.



GETTY IMAGES

*Reeve s'adressant à la Democratic National Convention  
(Convention nationale du parti démocratique), 1996*



En 1996, j'étais l'un des premiers à expérimenter ce que l'on appelle la « thérapie du tapis de marche », où j'étais retenu par un harnais et posé sur le tapis de course, comme dans une salle de gym. Ce genre de thérapie fonctionne parce que la colonne vertébrale a de l'énergie et de la mémoire, par conséquent la région lombaire se rappelle du schéma général et peut donc stimuler les mouvements de la marche. Peu de force cérébrale est nécessaire pour marcher. Après 60 jours de thérapie sur le tapis de course, beaucoup de patients paraplégiques ont pu marcher à nouveau. Jusqu'à présent, rien qu'aux États-Unis, plus de 500 personnes ont pu, grâce à cette méthode, sortir de leur fauteuil roulant.

Pendant, un accident s'est produit un jour alors que l'on me posait sur le tapis, tout simplement parce que les médecins voulaient filmer son fonctionnement. Ils ont augmenté sa vitesse jusqu'à 5,5 km heure. Je suis monté dessus et j'ai fait quelques pas magnifiques. Ils ont pris leur vidéo. Elle était parfaite, et l'acteur que j'étais encore au fond de moi était ravi. Mais je me suis ensuite cassé la jambe. Le fémur,

le gros os de ma cuisse, s'est cassé en deux. J'ai encore une plaque de métal de 30 cm avec 15 vis pour la tenir. Que s'est-il passé ? Il s'est avéré que je souffrais d'ostéoporose et que ma densité osseuse n'était pas assez forte pour supporter le rythme du tapis de course. Donc, en ce qui me concerne, je ne fais plus de tapis pour le moment. Mais pour les autres, il existe un nouveau protocole, de nouvelles normes. Les médecins savent maintenant qu'avant de mettre quelqu'un sur le tapis, ils doivent faire un scanner de la densité osseuse pour s'assurer que le patient ne souffre pas d'ostéoporose. Quelque chose de positif est sorti de cette expérience.

Vous pouvez vous demander pour quelle raison j'ai tenté ce genre d'expérience aussi rapidement. J'ai poussé les neuroscientifiques à être moins frileux, à ne pas rester tout le temps dans un laboratoire à faire leurs expériences. Donc, j'ai pensé que si je pouvais pousser les scientifiques à être moins frileux du point de vue biologique, il fallait que je fasse tout mon possible du point de vue de la rééducation.

Il y a aussi des moments dans la vie où vivre audacieusement est très simple. L'une des premières choses qui m'arriva après mon intervention chirurgicale fut la

---

**La leçon que j'ai apprise après mon traumatisme a été plutôt radicale. . . mon ancienne vie d'acteur avait été synonyme d'autonomie, de persévérance, et de discipline.**

---

perte de ma finesse. Mes aptitudes sociales disparurent totalement. Je me suis rendu compte qu'être sociable, c'est, dans une grande mesure, faire de petits mensonges. Alors, lorsque quelqu'un me pose une question, j'ai appris à dire la vérité parce qu'en fait, je n'ai rien à perdre.

Il existe de nombreuses façons de vivre audacieusement. Je le recommande vivement. Dans une large mesure, la clé de l'audace, c'est de se dire « Peu importe ». Ne l'oubliez jamais. Il est vraiment surprenant de voir ce que l'on peut faire lorsque l'on permet à son esprit de s'épanouir. Nos capacités vont bien au-delà de notre compréhension. Ayez confiance en cette notion et avancez. Surmontez le désordre qui règne en vous, la petite voix qui vous dit « Je ne peux pas, je n'y arrive pas, je n'en vaud pas la peine, je n'en ai pas envie, je suis malade, je ne veux pas ». C'est comme les parasites à la radio. Trouvez le bon canal, une bonne réception et vous serez surpris de ce que vous pourrez faire.

*Extrait adapté du discours de clôture  
de Reeve lors de la conférence Living a Fearless Life  
(Vivre audacieusement) à New York City au printemps 2004,  
organisée par l'Omega Institute,  
[www.eomega.org](http://www.eomega.org)*

## Consortium sur la médecine de la moelle épinière

Les soins devant être prodigués aux personnes souffrant de lésions de la moelle épinière se fondent de plus en plus sur des preuves. Depuis 1995, un groupe de 22 professionnels de la santé et des organisations de consommateurs (notamment la Reeve Foundation), en ont fait leur mission. Le Consortium sur la médecine de la moelle épinière, financé et géré par l'organisation Paralyzed Veterans of America (Vétérans paralysés d'Amérique), s'organise autour des directives de pratique clinique : des recommandations aux professionnels de la santé basées sur la documentation médicale actuelle et sur des résultats de recherche dont les experts ont relevé le potentiel et la véracité scientifiques.

À l'aide de cette recherche et des données issues des professionnels et des consommateurs, le Comité de direction du consortium actualise ces directives et en développe de nouvelles, tout en proposant un programme de recherche qui encourage la rigueur scientifique et l'évaluation des résultats.

Les directives des pratiques cliniques destinées aux professionnels de santé et les guides des consommateurs du consortium permettent aux patients souffrant de paralysie d'appliquer ces recommandations dans leur vie quotidienne. Ces publications, faciles à comprendre, vous guideront et aborderont des questions cliniques telles que les escarres ou les problèmes intestinaux, sans oublier les résultats auxquels il faut s'attendre dans l'année suivant la lésion.

Les directives des pratiques cliniques et des guides des consommateurs sont disponibles en versions imprimées et téléchargeables. Certains guides sont disponibles en espagnol.

### **Directives des pratiques cliniques pour les professionnels de la santé**

- Sexuality and Reproductive Health in Adults with Spinal Cord Injury (*Santé sexuelle et reproductive chez les adultes souffrant d'une lésion de la moelle épinière*)
- Early Acute Management in Adults with Spinal Cord Injury (*Gestion des crises aiguës chez les adultes souffrant d'une lésion de la moelle épinière*)
- Bladder Management for Adults with Spinal Cord Injury (*Gestion des troubles vésicaux chez les adultes souffrant d'une lésion de la moelle épinière*)
- Preservation of Upper Limb Function Following Spinal Cord Injury (*Préservation des fonctions des membres supérieurs suite à une lésion de la moelle épinière*)

- Respiratory management Following Spinal Cord Injury (*Prise en charge respiratoire suite à une lésion de la moelle épinière*)
- Prevention of Thromboembolism in Spinal Cord Injury (*Prévention de la thrombo-embolie lors d'une lésion de la moelle épinière*)
- Acute Management of Autonomic Dysreflexia (*Gestion des crises aiguës de dysréflexie autonome*)
- Pressure Ulcer Prevention and Treatment Following Spinal Cord Injury (*Prévention et traitement des escarres suite à une lésion de la moelle épinière*)
- Outcomes Following Traumatic Spinal Cord Injury (*Résultats auxquels il faut s'attendre suite à une lésion traumatique de la moelle épinière*)
- Depression Following Spinal Cord Injury (*Dépression suite à une lésion de la moelle épinière*)
- Neurogenic Bowel Management in Adults with Spinal Cord Injury (*Gestion de l'intestin neurogène chez les adultes souffrant d'une lésion de la moelle épinière*)

#### **Directives des consommateurs**

- Bladder Management Following Spinal Cord Injury: What You Should Know (*Gestion des troubles vésicaux suite à une lésion de la moelle épinière : ce que vous devez savoir*)
- Respiratory Management Following Spinal Cord Injury: What You Should Know (*Prise en charge respiratoire suite à une lésion de la moelle épinière : ce que vous devez savoir*)
- Preservation of Upper Limb Function Following Spinal Cord Injury: What You Should Know (*Préservation des fonctions des membres supérieurs suite à une lésion de la moelle épinière : ce que vous devez savoir*)
- Autonomic Dysreflexia: What You Should Know (*Dysréflexie autonome : ce que vous devez savoir*)
- Pressure Ulcers: What You Should Know (*Escarres : ce que vous devez savoir*)
- Expected Outcomes: What You Should Know (*Résultats escomptés : ce que vous devez savoir*)
- Depression: What You Should Know (*Dépression : ce que vous devez savoir*)
- Neurogenic Bowel: What You Should Know (*Intestin neurogène : ce que vous devez savoir*)

### Guides du consommateur en espagnol

- Ulceras por Decubito: Lo Que Usted Debe Saber (Escarres)
- Intestino Neurologico: Lo Que Usted Debe Saber (Intestin neurogène)
- Reflejo Disfuncional Autonomo: Lo Que Usted Debe Saber (Dysréflexie autonome)

### Guides en cours de développement

- Nutrition, trouble du métabolisme et obésité
- Adaptation psychologique

---

*Ces directives peuvent être téléchargées sur [www.PVA.org](http://www.PVA.org) ; cliquez sur « Publications »*

## Essais cliniques

Les médicaments et les traitements sont développés, ou, comme le dit le monde de la recherche, « traduits », à partir d'expériences menées en laboratoire. La recherche clinique s'effectue en général grâce à une série d'essais, qui commencent par quelques personnes pour devenir de plus en plus importants, lorsque l'innocuité, l'efficacité et la posologie sont mieux comprises.

Étant donné que les essais cliniques de grande envergure sont onéreux et qu'ils prennent du temps, seuls les traitements les plus prometteurs émergeant des laboratoires de recherche sont en général sélectionnés pour le processus de traduction. Un panel du National Institute of Neurological Disorders and Stroke (Institut national des troubles neurologiques et des accidents vasculaires cérébraux) a souligné que les prochains essais sur le traitement de la paralysie devaient se baser sur un risque minimum avec un bénéfice notable dans un modèle animal approprié, que d'autres laboratoires ont reproduit de manière indépendante. Les questions sont de savoir quel niveau minimum d'amélioration clinique assurerait divers niveaux de risque et d'attente.

Lorsque des études en laboratoires et sur des animaux sont concluantes, un essai clinique de phase I s'amorce, utilisé pour tester l'innocuité et la sûreté d'une thérapie pour une maladie ou pathologie particulière.

Un essai clinique de phase II implique en général davantage de sujets dans plusieurs centres différents. Il est employé pour tester la sûreté et l'efficacité à plus grande

échelle, en vue de tester différentes posologies de médicaments ou de perfectionner des techniques de chirurgie.

Un essai clinique de phase III implique de nombreux centres et parfois des centaines de sujets. L'essai implique en général deux groupes de patients comparant différents traitements, ou, s'il n'y en a qu'un à tester, les patients qui ne sont pas traités par la thérapie test le sont par un placebo (médicament factice).

De nombreux essais de phase III sont à double insu (ni les sujets ni les médecins qui les traitent ne savent quel traitement leur est administré) et aléatoires (plaçant les sujets dans l'un des groupes de traitements sans que ceux-ci ni les enquêteurs ne puissent prévoir lequel). Le succès de la phase III mène à l'approbation par la FDA pour l'utilisation clinique. Une phase IV peut être amorcée après l'approbation afin de détecter d'éventuels effets indésirables rares qui n'avaient pas été détectés lors de la phase précédente.

**Consentement préalable :** Le gouvernement impose des réglementations très strictes afin de protéger les personnes qui participent à des essais cliniques. Chaque essai effectué aux États-Unis doit être approuvé et contrôlé par un comité d'examen institutionnel (Institutional Review Board ou IRB), un comité indépendant de médecins, de statisticiens, de porte-paroles locaux et d'autres personnes qui évaluent le risque tout en veillant à ce que l'essai soit éthique et que les droits des participants à l'étude soient protégés. L'IRB veille à ce que les participants en sachent autant que possible.

Un consentement préalable est une procédure qui permet aux participants de comprendre les principaux éléments d'un essai clinique. C'est en se basant sur ce document que les personnes intéressées décideront d'y participer ou non. Ces éléments sont, entre autres, les raisons pour lesquelles la recherche est effectuée, qui sont les chercheurs, ce qu'ils veulent accomplir, ce qui sera fait lors de l'essai et la durée de ce dernier, les risques et les bénéfices à attendre de cet essai ainsi que les éventuels effets secondaires. Le consentement préalable est valable pendant toute la durée de l'étude. Avant de participer à un essai, les candidats doivent satisfaire les critères d'admissibilité de l'étude, comme l'âge, le type de maladie, les antécédents médicaux, et l'état de santé actuel. Les participants peuvent quitter l'essai à tout moment. Pour plus d'informations sur tous les essais cliniques se déroulant aux États-Unis, consultez <http://clinicaltrials.gov> (chercher par affection ou diagnostic). Soyez très prudent avant de participer à un essai se déroulant en dehors de la juridiction de la FDA ou avant de chercher un traitement expérimental ou non prouvé. Les patients ne doivent jamais payer pour participer à des essais cliniques sérieux. Voir également [www.closerlookatstemcells.org](http://www.closerlookatstemcells.org).

## NACTN : Réseau des essais cliniques

La recherche sur les lésions de la moelle épinière a atteint une nouvelle ère, celle dans laquelle les essais cliniques ont lieu, ou sont planifiés, pour plusieurs thérapies prometteuses. Cette ère de recherche translationnelle, qui est passée de la recherche scientifique en laboratoire à l'application clinique, nécessite de nouvelles infrastructures pour gérer le processus, la coordination des données précliniques, l'évaluation clinique, le traitement et les mesures de résultats, et, par la suite, la commercialisation ainsi que le remboursement.

Pour pouvoir sélectionner les thérapies prometteuses et les transférer du laboratoire à la clinique, la Christopher & Dana Reeve Foundation a formé le North American Clinical Trials Network (Réseau des essais cliniques en Amérique du Nord), un groupe de dix centres de recherche clinique avec des centres de gestion des données et de pharmacologie.

Créé en 2004, le NACTN est un consortium d'équipes neurochirurgicales et de neuroadaptation des hôpitaux universitaires. Le principal chercheur du NACTN, le neurochirurgien Robert G. Grossman (Methodist Hospital, Houston), explique qu'étant donné la complexité des lésions de la moelle épinière et le coût élevé des essais croissants, « il ne peut y avoir aucun partenariat sans collaboration, sans constitution d'alliance. Les lésions de la moelle épinière sont trop difficiles et trop coûteuses pour faire cavalier seul et il n'y a aucune place pour l'échec dû à une planification mal conçue ou à un manque d'expertise de pointe sur la moelle épinière. »

Le réseau étudie pour le moment un médicament appelé Riluzole, un neuroprotecteur qui est administré peu après le traumatisme. Le NACTN a conclu avec succès les essais de phase I sur l'innocuité et la pharmacocinétique et a achevé l'analyse de données en prévision d'un essai de phase II-III visant à étudier la posologie, les heures de prise et l'efficacité.



*Dr. Robert Grossman*

Procéder à des essais n'est pas la seule préoccupation du NACTN. Cette organisation a créé une importante base de données pour évaluer l'histoire naturelle des lésions de la moelle épinière chez l'humain, constituant un registre multicentrique afin de présenter de façon détaillée tous les cas de lésions de moelle épinière, notamment l'âge, le sexe, la nature de la lésion et le mécanisme du traumatisme. Cela apporte au NACTN des données statistiques de base auxquelles il peut se référer pour comparer toute thérapie

---

**Il ne peut y avoir  
aucun progrès  
sans partenariat,  
sans collaboration,  
sans constitution  
d'alliance.**

---

potentielle. Le registre permettra d'établir des prévisions de résultats, en stratifiant plus soigneusement les cas de lésions de la moelle épinière. Jusqu'à présent, plus de 500 cas détaillés sont inscrits dans ce registre. Le NACTN et un registre européen étudient plusieurs thèmes de recherche par le biais d'un accord de partage de données. Le NACTN étudie également de meilleures façons d'évaluer la récupération des capacités motrices. Un appareil du nom de GRASSP (Graded Redefined Assessment of Strength Sensibility and Prehension – Évaluation progressive définie de la sensibilité et de la préhension de la force) a été développé pour recueillir des informations suite à une lésion de la moelle épinière cervicale à n'importe quel moment durant la récupération (aigüe, subaigüe, chronique). Les mesures actuelles ne sont pas assez sensibles pour détecter des modifications subtiles dans les mains et les membres supérieurs. Cette mesure plus sensible permettra aux chercheurs de mieux comprendre les avantages des nouveaux traitements. [www.christopherreeve.org/nactn](http://www.christopherreeve.org/nactn)

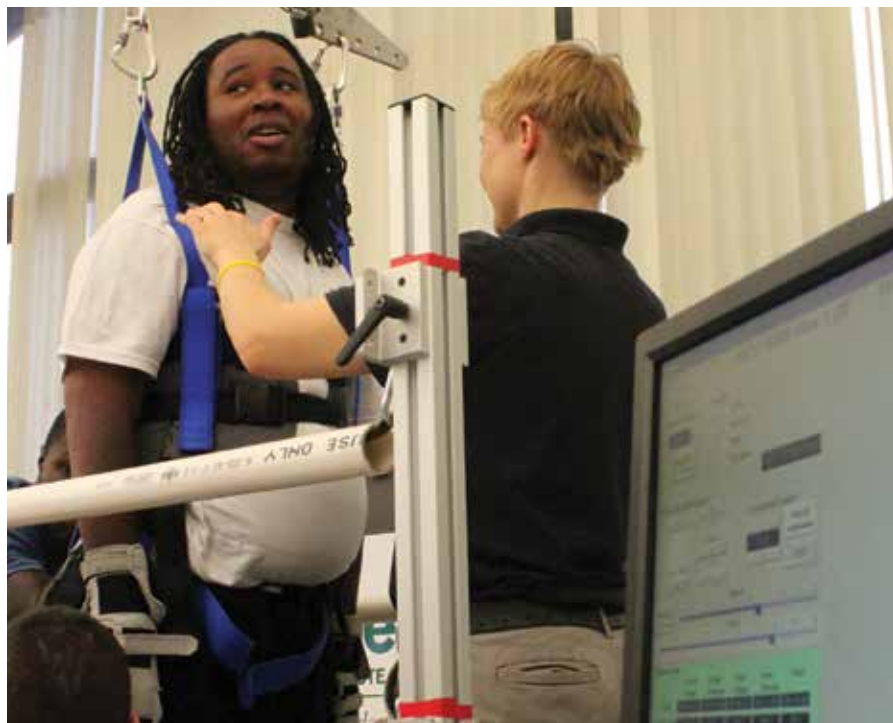
## Le réseau NeuroRecovery Network (NRN)

Le réseau NeuroRecovery Network (NRN), ou réseau de récupération neurologique, est une coopérative de centres de réadaptation novateurs qui développent et déploient des thérapies pour promouvoir la récupération fonctionnelle tout en améliorant la santé et la qualité de vie des personnes paralysées.

La base de la thérapie NRN est la rééducation locomotrice, durant laquelle le corps du patient paralysé est suspendu par un harnais au-dessus d'un tapis de course, tandis que des thérapeutes spécialement formés font bouger ses jambes pour simuler la marche. Alors que le patient recouvre sa capacité fonctionnelle, il peut à nouveau s'asseoir, se tenir debout, saisir ou marcher. La rééducation locomotrice est issue des récentes avancées dans le domaine de la compréhension scientifique sur la plasticité neurale (capacité des neurones du système nerveux à développer de nouvelles connexions et à « apprendre » de nouvelles fonctions) et sur le rôle joué par la moelle épinière dans le contrôle de la marche et de la station debout. La rééducation locomotrice « réveille » le fonctionnement des nerfs endormis en stimulant sans cesse les muscles et les nerfs situés dans la partie inférieure du corps – permettant ainsi aux patients dont le bas du corps ne semble plus recevoir d'instructions du cerveau, de recouvrir des capacités motrices et d'atteindre les objectifs de rééducation.

Les membres du NRN font partie de la base de données du réseau qui





*Eric LeGrand, blessé lors d'un match de football pour Rutgers en 2010, sous entraînement locomoteur intensif*

recueille les renseignements médicaux généraux sur les progrès de chaque patient. Bien que la plupart des données recueillies sur la motricité sur tapis de course concernait des patients souffrant de lésions thoraciques et cervicales partielles, le programme s'ouvre aujourd'hui aux traumatismes graves.

Les centres de NRN rapportent que tous les sujets ressentent des effets bénéfiques grâce à cette thérapie. Un nombre significatif de patients, incapables de marcher lors de leur admission, sont maintenant capables de se déplacer. Pour d'autres, ils constatent de grands progrès au niveau du contrôle du tronc, de l'endurance, de la vitesse de déplacement et de l'équilibre, qui se traduisent par une plus grande capacité à effectuer les tâches du quotidien. Ils sont moins dépendants des aides-soignants et remarquent des améliorations mesurables au niveau des fonctions cardiovasculaires, pulmonaires et vésicales ainsi qu'une meilleure densité osseuse. En général, les membres du NRN montrent une amélioration générale de leur bien-être physique et de leur qualité de vie.

Les patients commencent leurs séances d'entraînement d'une heure et demie au rythme de cinq jours par semaine. Selon les progrès effectués au cours des différentes phases de rééducation, le nombre de jours par semaine décroît. La durée moyenne d'une thérapie qui comporte environ 60 séances est de trois à quatre mois. Chaque patient est réévalué toutes les 20 séances.

« Nos résultats confirment le concept selon lequel le circuit de la moelle épinière humaine peut réagir à des indices sensoriels relatifs à certaines tâches, ce qui peut entraîner la récupération de la motricité », déclare Susan J. Harkema, médecin, directrice du NRN, Université de Louisville, professeure de neurochirurgie et de réhabilitation, directrice de recherche du Spinal Cord Research Center (Centre de recherche sur la moelle épinière) de l'Université du Kentucky. « L'existence du NRN et la standardisation des protocoles de rééducation locomotrice sont cruciales pour déterminer les résultats des études présentes et futures. En normalisant les protocoles de tous les centres de NRN, nous avons l'opportunité de mieux comprendre les capacités de récupération de la population souffrant de lésions chroniques de la moelle épinière. »

## Centres NRN

### Huit centres NRN :

- Craig Hospital, Englewood, Connecticut
- Frazier Rehab Institute, Louisville, Kentucky
- The Institute for Rehabilitation & Research, Houston, Texas
- Kessler Institute for Rehabilitation, West Orange, New Jersey
- Magee Rehabilitation Hospital, Philadelphie, Pennsylvanie
- Shepherd Center, Atlanta, Géorgie
- Ohio State University Medical Center, Columbus, Ohio
- Toronto Rehabilitation Institute, Toronto, Ontario

### Centres communautaires de réadaptation NRN :

Il existe également quelques centres de réadaptation et de bien-être NRN travaillant avec des patients éprouvant des problèmes de motricité et ce, quelles qu'en soient les causes (pas uniquement les lésions de la moelle épinière). Ces centres de réadaptation proposent des programmes d'exercices à base d'activités, conçus spécialement pour les personnes atteintes de handicaps physiques. Ces centres communautaires sont gérés plutôt comme des centres de remise en forme.

- Courage Center, Minneapolis, Minnesota
- Frazier Rehab Community Fitness and Wellness, Louisville, Kentucky
- NextSteps Chicago, Willow Springs, Illinois
- NextStep Fitness, Lawndale, Californie
- Neuroworx, South Jordan, Utah

Pour de plus amples renseignements ou pour poser votre candidature afin de participer aux études ou aux programmes NRN : <http://www.christopherreeve.org/nrn>

## Centre communautaire de réadaptation

Janne Kouri possède une éthique de travail extrêmement rigoureuse et suit un entraînement acharné. Mais Kouri ne fait pas que s'entraîner. Il récupère. Auparavant : paralysie totale. Aujourd'hui : déplacements avec l'aide d'un déambulateur. Kouri s'est soumis à un rythme impitoyable dans l'établissement qu'il a créé avec sa famille, le NextStep Fitness près de Los Angeles. Ce gymnase est un complexe communautaire appartenant au NeuroRecovery Network (NRN) de la Reeve Foundation, programme dont les activités visent à maximiser la santé et la motricité après une paralysie.

Kouri, né en Suède et élevé à New York, s'est cassé le cou en 2006 en plongeant dans le Pacifique et en heurtant un banc de sable. Lui et sa fiancée de l'époque, Susan Moffat, étudièrent toutes ses options de rééducation en Californie et ailleurs. Le mot « récupération » n'y était jamais prononcé. Kouri déclare : « Je voulais un endroit dynamique et progressif, pas un endroit qui ne vous apprend qu'à vivre dans un fauteuil roulant ». Ils entendirent parler du centre de réadaptation Frazier de Louisville, centre principal du NRN et hypocentre de la thérapie locomotrice. La directrice de la division de recherche du centre de réadaptation Frazier, Susan Harkema, titulaire d'un doctorat, exhorta Kouri à venir. « Ce fut la seule à nous donner de l'espoir », ajoute-t-il. « Elle dit "Nous le pousserons, nous le mettrons sur le tapis de course". »

« Après quatre mois d'entraînement intensif, cinq jours par semaine, j'ai pu remuer mon gros orteil » déclare-t-il. « Mais les résultats immédiats étaient un bon tonus musculaire, une meilleure santé cardiovasculaire ainsi qu'une meilleure tension artérielle. » Le mental est aussi très important : « En d'autres termes, c'est vraiment formidable de se lever et de "marcher" à nouveau ».

Quand ce fut le moment de retourner en Californie, Kouri pouvait à nouveau remuer ses bras et manœuvrer un fauteuil roulant mais il voulait poursuivre la thérapie dynamique. Il découvrit bientôt, en compagnie de Susan, qu'il n'existait pas de centre de thérapie locomotrice sur la côte ouest. S'ils en voulaient un, ils devaient donc le construire. Grâce aux encouragements du Harkema et du NRN, Kouri ouvrit NextStep, un établissement à but non lucratif, premier complexe du NRN n'entrant pas dans un cadre médical ou universitaire. « Nous voulons apporter à de nombreuses communautés l'idée du bien-être tout au long de la vie » explique Kouri. « Les gens ne devraient pas avoir à déménager pour faire les exercices dont ils ont besoin. »



SAM MADDOX

*Janne Kouri*



CHRISTOPHER VOELKER

*Rob Summers*

## Récupération neurologique incroyable

Cette étude remarquable a été financée en partie par la Reeve Foundation : Rob Summers, un jeune homme qui aspirait à une carrière de lanceur dans la Ligue nationale de baseball, a été blessé à la moelle épinière par un chauffard ayant pris la fuite. Souffrant d'une lésion de la moelle épinière totale en C7-D1, il n'avait plus aucun contrôle musculaire à partir du milieu du thorax. En 2011, cinq ans après sa lésion, un stimulateur épidural a été introduit chirurgicalement au-dessus de la moelle épinière de sa colonne lombaire, grâce à quoi Summers a pu se lever de sa chaise, supporter tout le poids de son corps et se tenir debout sans assistance. Il ne s'agit pas du même procédé que l'électrostimulation fonctionnelle (ESF), qui active directement les muscles. La stimulation épidurale n'affectait pas directement les muscles de ses jambes ; elle activait les circuits de la moelle épinière que le cerveau ne contrôlait pas. Le jeune homme pouvait donc bouger ses extrémités inférieures puisque la stimulation sensibilisait sa moelle épinière aux signaux sensoriels. Sa colonne vertébrale était en elle-même « intelligente ».

Après sept mois de formation locomotrice (à l'Université de Louisville, sous la direction de Susan Harkema, titulaire d'un doctorat), Summers put également bouger volontairement ses orteils, ses chevilles, ses genoux ainsi que ses hanches, ce qui surprit l'équipe de recherche, qui supposait que cette récupération fonctionnelle était probablement provoquée par la stimulation épidurale censée stimuler les faibles nerfs rachidiens résiduels. Summers récupéra également un meilleur contrôle de sa vessie, de ses fonctions sexuelles et une meilleure régulation de sa température.

Depuis cette première expérience, d'autres sujets souffrant de graves lésions ont été traités par stimulation épidurale. Les scientifiques rapportent des résultats similaires : tous ont récupéré leurs fonctions lors de la stimulation de la colonne vertébrale.

Pourquoi cette thérapie est remarquable : cela prouve que la récupération motrice est possible après une lésion totale de la moelle épinière, et que cela ne nécessite pas obligatoirement



*Susan Harkema, titulaire d'un doctorat, Rob Summers et Reggie Edgerton, titulaire d'un doctorat. Summers put se lever tout seul, grâce aux recherches de Harkema et d'Edgerton.*

la régénération ou le remplacement des connexions nerveuses endommagées entre le cerveau et le corps. Une nouvelle stratégie apparaît, bénéficiant de la puissante capacité du corps à réorganiser les circuits des nerfs rachidiens en se basant sur l'activité. Les scientifiques spéculent sur l'avenir : combiner cette récupération basée sur la rééducation aux prochaines thérapies biologiques ou régénératives pourrait mener à une récupération fonctionnelle significative.

## Cellules souches

**E**n 1998, les scientifiques ont isolé des cellules souches pluripotentes dans des embryons humains et les ont mises en culture. Dans les années qui ont suivi cette découverte, des preuves ont démontré que ces cellules souches pouvaient presque devenir chacune des 350 cellules spécialisées du corps ; conduisant à l'idée que les cellules souches pouvaient réparer ou remplacer les cellules ou les tissus endommagés voire détruits par la maladie et les lésions.

On attend beaucoup des thérapies fondées sur les cellules souches. Il est trop tôt encore pour dire comment ou quand les cellules souches seront reconnues en tant que traitement de référence pour les pathologies ou les traumatismes, mais les recherches et certains essais cliniques commencent à être prometteurs. Ce qui suit est un petit lexique de la terminologie des cellules souches.

**Cellules souches** : Une cellule issue d'un embryon, d'un fœtus ou d'un adulte, qui, dans certaines circonstances, a la possibilité de se reproduire sur de longues périodes ou, dans le cas des cellules souches adultes, tout au long de la vie de l'organisme. Une cellule souche peut donner vie à des cellules spécialisées qui constituent les tissus et les organes du corps.

**Cellules souches pluripotentes** : Une cellule qui peut se développer et s'auto-reproduire, à partir de couches de feuilletts embryonnaires, à partir desquelles naissent toutes les cellules du corps.

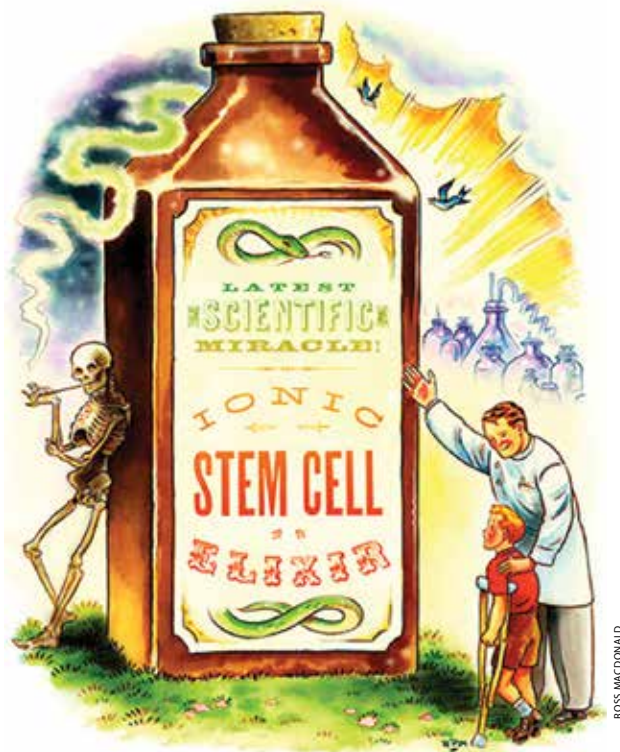
**Cellules souches pluripotentes induites (CSPi)**: jusqu'à récemment, les seules origines connues des cellules souches pluripotentes humaines étaient les embryons humains ou certaines sortes de tissu fœtal. En 2006, des scientifiques japonais ont découvert une façon de reprogrammer génétiquement les cellules cutanées afin qu'elles soient semblables à des cellules souches embryonnaires. Étant donné que ces cellules sont spécifiques au donneur, cela augmente la compatibilité si de telles cellules devaient être utilisées lors de thérapies, créant ainsi la base d'une médecine

personnalisée. Toutefois, comme avec les cellules souches embryonnaires, les chercheurs ne comprennent pas exactement comment les CSPi sont bloquées dans leurs lignées cellulaires. La recherche avance rapidement : les CSPi sont testées du point de vue expérimental dans de nombreux cas de maladies, notamment les lésions de la moelle épinière. En outre, les CSPi sont également largement utilisées comme outils pour modeler les états d'une maladie en culture, fournissant ainsi un moyen unique de détecter les agents thérapeutiques.

#### **Cellules souches embryonnaires :**

Dérivées d'embryons qui se développent à partir d'ovules qui ont été fécondés in vitro dans une clinique, puis données à des fins de recherche suite au consentement préalable des donneurs. Les défis actuels : diriger la différenciation des cellules souches embryonnaires dans des populations de cellules spécialisées ; élaborer des moyens pour contrôler leur prolifération une fois placées chez les patients. Incontrôlées, ces cellules peuvent former des tératomas, une forme bénigne de cancer.

**Différenciation :** Procédure par laquelle une cellule non spécialisée (comme une cellule souche) se spécialise dans l'une des nombreuses cellules du corps. Lors de la différenciation, certains gènes s'activent tandis que d'autres sont inactivés au cours d'un processus très complexe et ordonné.





**Cellule souche adulte** : Une cellule indifférenciée (non spécialisée) qui apparaît dans un tissu différencié (spécialisé), se renouvelle et se spécialise pour conserver et réparer le tissu dans lequel elle se trouve. Les cellules souches adultes sont capables de faire des copies identiques d'elles-mêmes pendant toute la durée de vie de l'organisme. Ces cellules ont été identifiées dans le cerveau, la moelle osseuse, le sang périphérique, les vaisseaux sanguins, les muscles squelettiques, la peau, les dents, le cœur, les intestins, le foie, l'épithélium ovarien, la graisse et les testicules.

**Cellule progénitrice ou précurseur** : Ce type de cellule, qui peut se produire dans les tissus fœtaux ou adultes, est partiellement spécialisé. Lorsqu'une cellule progénitrice ou précurseur se divise, elle peut former des cellules similaires ou deux cellules spécialisées, aucune des deux n'étant capable de s'auto-reproduire.

**Transfert de noyaux de cellules somatiques (également connu sous le nom de clonage thérapeutique)** : cette procédure consiste à enlever le noyau d'un ovaire non fécondé, de le remplacer par le matériel du noyau d'une « cellule somatique » (p.ex. cellule épidermique, cardiaque ou nerveuse), et de stimuler cette cellule pour commencer la division. Les cellules souches peuvent être extraites cinq ou six jours plus tard.

**Source:** NIH: <http://stemcells.nih.gov/info/basics> ; voir également l'International Society for Stem Cell Research (Société internationale pour la recherche sur les cellules souches), [www.isscr.org](http://www.isscr.org)

## Méfiance avec les cellules souches

Ayez de l'espoir. Mais restez également prudent : les cellules souches sont en effet synonymes de nombreuses promesses. Entre les titres des journaux et les témoignages sur Internet, il est tentant de croire que des traitements sont à notre portée. Mais le domaine des cellules souches est encore très nouveau. Nous n'en savons pas encore assez sur le fonctionnement des cellules souches ; passer de la recherche à la clinique est un processus long et compliqué. Les grandes attentes pour les cellules souches, alimentées par de nombreuses rumeurs sur Internet, noircissent le tableau. Il existe de nombreuses cliniques en dehors des États-Unis et en dehors de la médecine traditionnelle qui proposent, contre d'importantes sommes d'argent, des thérapies non prouvées à base de cellules souches. Aucune de ces cliniques ne peut prétendre à une récupération prouvée par des sciences crédibles et publiées. Stimulé par des patients très motivés qui croient ne plus avoir rien à perdre, le tourisme des cellules souches est un commerce colossal — malgré les avertissements d'estimables scientifiques et les nombreux rapports d'arnaques et de fraudes sur les cellules souches. Avant que vous envisagiez, vous ou l'une de vos connaissances, ce genre de traitement, soyez un consommateur responsable ; faites un effort pour comprendre les risques. Posez beaucoup de questions. N'hésitez pas à consulter le site Web « Closer Look At Stem Cells » de l'International Society for Stem Cell Research (Société internationale de recherche sur les cellules souches), [www.closerlookatstemcells.org/](http://www.closerlookatstemcells.org/)

Voici les questions essentielles à poser à une clinique de cellules souches :

- Le traitement est-il approuvé par la FDA ; dans le cas contraire, pourquoi ?
- Cela aura-t-il des conséquences sur ma capacité de participer à un autre essai clinique ?
- Quels avantages puis-je en attendre ?
- Comment cela sera-t-il évalué et combien de temps cela prendra-t-il ?
- De quels autres médicaments ou soins spéciaux pourrais-je avoir besoin ?
- Comment se déroule la procédure des cellules souches ?
- Quelle est la source des cellules souches ?
- Comment les cellules souches sont-elles identifiées et isolées, et comment se développent-elles ?
- Les cellules sont-elles différenciées dans des cellules spécialisées avant la thérapie ?
- Comment est-ce que je sais si les cellules s'orientent vers l'endroit concerné de mon corps ?
- Si les cellules ne sont pas les miennes, comment empêchera-t-on mon système immunitaire de réagir aux cellules transplantées ?
- Que font en réalité les cellules ? Y a-t-il des preuves scientifiques que cette procédure pourrait marcher pour mon affection ou mon état de santé ? Où cela a-t-il été publié ?

## **ATROPHIE MUSCULAIRE SPINALE**

L'ATROPHIE MUSCULAIRE SPINALE (AMS) fait référence à un groupe de maladies neuromusculaires héréditaires qui affectent les cellules nerveuses (neurones moteurs) et le contrôle des muscles volontaires. L'AMS, principale cause de décès chez les nouveau-nés et les petits enfants, provoque la désintégration des neurones moteurs inférieurs du cerveau et de la moelle épinière, les empêchant de transmettre les signaux nécessaires à une fonction musculaire normale.

Les muscles involontaires, tout comme ceux qui contrôlent les fonctions vésicales et intestinales, ne sont pas affectés par l'AMS. L'ouïe et la vision ne sont pas non plus affectées ; quant à l'intelligence, elle est normale voire même au-dessus de la moyenne.

Les trois formes principales d'AMS, qui se développent dès l'enfance, sont souvent appelées Type 1, Type 2 et Type 3. Ces trois types sont également connus sous le nom d'AMS autosomique récessive – les deux parents devant transmettre le gène défectueux pour que leurs enfants héritent de cette pathologie.

Toutes les formes d'AMS affectent les muscles squelettiques du torse et des membres. En général, les muscles proches du centre du corps sont plus affectés que ceux qui en sont éloignés. L'AMS de Type 1, la forme la plus grave, affecte principalement les neurones contrôlant les muscles de la bouche et de la gorge, ce qui implique davantage de problèmes de mastication et de déglutition. Les muscles respiratoires sont impliqués à divers degrés, sous toutes les formes de la maladie. Dans l'AMS de Type 1, la maladie se déclenche dans les premiers six mois de la vie de l'enfant. Les enfants souffrant d'AMS de Type 1 sont incapables de s'asseoir sans être soutenus, et la mort survient généralement avant l'âge de deux ans.

L'AMS de Type 2 est une forme intermédiaire de la maladie. Elle se déclenche entre sept et dix-huit mois. Les enfants atteints d'AMS de Type 2 apprennent généralement à s'asseoir tout seuls mais ils n'apprennent pas à se tenir debout ni à marcher sans aide. La survie de l'enfant dépend en grande partie du degré de ses difficultés respiratoires et de ses problèmes de déglutition.

L'AMS de Type 3 est une forme légère de cette pathologie. Elle se déclenche après l'âge de dix-huit mois et le plus souvent entre cinq et quinze ans. La faiblesse des muscles de la mastication et de la déglutition est rare, et les effets respiratoires ne sont pas aussi graves que dans les deux premières formes. Ces enfants peuvent atteindre l'âge adulte. La vie des patients est en péril lorsque des complications respiratoires surviennent.

Il n'existe pour le moment aucun traitement connu pour arrêter ou faire reculer l'AMS. La kinésithérapie et les appareils orthopédiques permettent de préserver les fonctions motrices. La chirurgie ou des prothèses permettent également de lutter contre la scoliose ou la déviation de la colonne vertébrale.

Les chercheurs du monde entier ont collaboré pour trouver les origines de l'AMS, qui, dans la plupart des cas, découle d'une carence de protéine appelée SMN (survie du motoneurone). Cette carence se produit lorsqu'une mutation est présente dans les deux copies du gène SMN1 – une sur chaque chromosome 5. Les scientifiques espèrent caractériser les gènes, étudier leur fonctionnement et l'évolution de la maladie, afin de trouver des moyens de prévenir, traiter et finalement soigner ces pathologies.

## SOURCES

Spinal Muscular Atrophy Foundation (*Fondation de l'atrophie musculaire spinale*), Muscular Dystrophy Association (*Association de la dystrophie musculaire*), National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Institut national des troubles neurologiques et des AVC*)

👉 Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.

**La Spinal Muscular Atrophy Foundation** espère accélérer le développement d'un traitement ou d'un remède contre l'AMS. Numéro de téléphone gratuit  
1-877-FUND-SMA ; [www.smafoundation.org](http://www.smafoundation.org)

**La Families of Spinal Muscular Atrophy (FSMA)** recueille des fonds pour promouvoir la recherche sur les causes et le traitement des atrophies musculaires spinales ; soutient les familles affectées par l'AMS. Numéro de téléphone gratuit 1-800-886-1762 [www.fsma.org](http://www.fsma.org)

**La Muscular Dystrophy Association (MDA)** fournit des services et soutient la recherche sur un groupe de troubles héréditaires détruisant les muscles, notamment les atrophies musculaires spinales. Numéro de téléphone gratuit 1-800-572-1717 ; [www.mda.org](http://www.mda.org), chercher dans « Diseases » (Maladies).

## TUMEURS DE LA MOELLE ÉPINIÈRE

LES TUMEURS DU CERVEAU ET DE LA MOELLE EPINIÈRE présentent une croissance anormale des tissus à l'intérieur du crâne ou de la colonne vertébrale osseuse. Les tumeurs sont considérées comme bénignes (non cancéreuses) lorsque les cellules qui les constituent sont semblables aux cellules normales, qu'elles se développent lentement et qu'elles sont confinées dans un seul endroit. Les tumeurs sont malignes (cancéreuses) lorsqu'elles sont différentes des cellules normales, qu'elles se développent rapidement et qu'elles se déplacent facilement ailleurs.

Étant donné que le système nerveux central (SNC) s'abrite dans des zones rigides et osseuses (le crâne et la colonne vertébrale), toute croissance anormale engendre une pression sur les tissus nerveux sensibles et entraîne donc un handicap. Tandis que les cellules malignes situées dans d'autres endroits du corps peuvent facilement engendrer des tumeurs dans le cerveau et la moelle épinière, celles du SNC se répandent rarement dans les autres parties du corps.

La plupart des cancers de la moelle épinière sont métastatiques, ce qui signifie qu'ils proviennent d'une grande variété de cancers primaires. Ils comprennent les carcinomes des cellules des poumons, de la poitrine, de la prostate, de la tête et du cou, les carcinomes gynécologiques, gastro-intestinaux et rénaux, ainsi que ceux de la thyroïde sans oublier les mélanomes.

Lorsque de nouvelles tumeurs se développent dans le cerveau ou la moelle épinière, ce sont des tumeurs primaires. Les tumeurs primaires du SNC se développent rarement à partir des neurones – cellules nerveuses dirigeant les fonctions importantes du système nerveux. En effet, lorsque les neurones sont matures, ils ne se divisent plus et ne se multiplient



*Compression de la masse tumorale en T6*

plus. Ainsi, la plupart des tumeurs sont provoquées par une croissance incontrôlée des cellules entourant et soutenant les neurones. Les tumeurs primaires du SNC, telles que les gliomes et les méningiomes, portent le nom des types de cellules qui les constituent ou de leur emplacement, voire des deux.

L'origine de la plupart des tumeurs primaires du cerveau et de la moelle épinière reste un mystère. Les scientifiques ne savent pas exactement pour quelle raison ni de quelle façon les cellules du système nerveux ou d'autres endroits du corps perdent leur identité normale et se développent de façon incontrôlable. Certaines des causes possibles étudiées actuellement comprendraient les virus, les

gènes défectueux et les produits chimiques. Les tumeurs du cerveau et de la moelle épinière ne sont pas contagieuses et, pour le moment, on ne peut pas les prévenir.

Les tumeurs de la moelle épinière sont moins répandues que celles du cerveau. Chaque année, environ 10 000 Américains développent des tumeurs primaires ou métastatiques de la moelle épinière. Bien que ces tumeurs affectent des personnes de tous âges, elles sont plus répandues chez les jeunes adultes ou les adultes d'âge moyen.

Les tumeurs du cerveau affectent environ 40 000 Américains par an. Environ la moitié de ces tumeurs sont primaires alors que les autres sont métastatiques.

Les tumeurs du cerveau et de la moelle épinière entraînent divers symptômes, qui se développent en général lentement mais qui s'aggravent

avec le temps. La symptomatologie la plus courante d'une tumeur du cerveau comprend des maux de tête ; des convulsions (interruption du flux normal de l'électricité dans les cellules cérébrales pouvant conduire à des convulsions, des pertes de conscience ou une perte du contrôle de la vessie) ; des nausées et des vomissements ; ainsi que des problèmes de vision et d'audition. Une pression intracrânienne de plus en plus forte peut également diminuer le flux sanguin dans l'œil et déclencher un gonflement du nerf optique, ce qui entraîne une vision floue, une double vision ou une cécité partielle. Les autres symptômes d'une tumeur du SNC peuvent être les suivants : symptômes comportementaux et cognitifs, problèmes de motricité ou d'équilibre, douleurs, changements sensoriels (comme l'engourdissement) et une moindre sensibilité cutanée à la chaleur.

**Diagnostic :** les techniques spéciales d'imagerie, principalement la tomographie assistée par ordinateur (TDM) et l'imagerie par résonance magnétique (IRM), ont beaucoup amélioré le diagnostic des tumeurs du SNC. Dans de nombreux cas, ces scanners peuvent détecter la présence d'une tumeur même si sa taille est inférieure à 1 cm.

**Traitement :** les trois traitements les plus courants sont la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie. Lorsqu'une tumeur comprime la moelle épinière ou ses structures environnantes, des corticostéroïdes peuvent être administrés pour diminuer l'inflammation et préserver la fonction nerveuse jusqu'à l'ablation de la tumeur.

La chirurgie, visant à enlever autant de tissus cancéreux que possible, est en général la première étape dans le traitement d'une tumeur accessible — à condition qu'il y ait peu de risques de dommages neurologiques. Heureusement, les progrès neurochirurgicaux permettent aux médecins d'atteindre les tumeurs qui étaient auparavant considérées comme inaccessibles.

Les médecins traitent les tumeurs du SNC les plus malignes et les plus inaccessibles, ou inopérables, par la radiothérapie et/ou la chimiothérapie. La radiothérapie bombarde les cellules tumorales avec des faisceaux d'énergie mortels. La chimiothérapie utilise des médicaments permettant de tuer la tumeur soit par voie orale, soit par injection dans le système sanguin. Étant donné que toutes les tumeurs ne sont pas vulnérables aux mêmes médicaments anticancéreux, les médecins utilisent souvent une combinaison de médicaments et de chimiothérapie.

Les résultats obtenus avec la radiothérapie ne sont pas toujours bons. En effet, la radiothérapie peut endommager la myéline de la moelle épinière, ce qui risque d'entraîner une paralysie. Les scientifiques cherchent de meilleurs moyens de cibler les radiations ou d'améliorer leur efficacité, peut-être en rendant le tissu de la tumeur plus vulnérable. Les chercheurs étudient la brachythérapie (petits grains radioactifs implantés directement dans la tumeur) comme moyen optimum de cibler la radiothérapie sur la tumeur tout en épargnant les tissus normaux environnants.

Certaines cellules au sein de la tumeur sont assez résistantes aux radiations. À l'aide d'une démarche de thérapie génique, les scientifiques espèrent tuer les cellules en insérant un gène « suicide » qui rendrait les cellules tumorales sensibles à certains médicaments ou qui pousserait les cellules cancéreuses à s'autodétruire.

Bloquer la formation de vaisseaux sanguins (angiogénèse) est une méthode très prometteuse pour le traitement de nombreux cancers. Étant donné que les tumeurs du cerveau sont les plus angiogéniques de tous les cancers, bloquer leur apport sanguin s'avérerait particulièrement efficace.

Le scalpel gamma est un nouvel outil envoyant un faisceau de radiation extrêmement précis. En effet, il envoie une dose unique de radiation dans la cible. Le scalpel gamma ne nécessite pas d'incision chirurgicale ; les médecins ont découvert que cette méthode leur permettait d'atteindre et de traiter certaines petites tumeurs qui ne sont pas accessibles par la voie chirurgicale.

Bien que la majorité des tumeurs primaires de la moelle épinière ne soient pas mortelles, elles peuvent provoquer un handicap significatif. Les objectifs de rééducation comprennent une amélioration fonctionnelle de la mobilité, des soins personnels et de la gestion de la douleur.

## **SOURCES**

---

National Institute for Neurological Disorders and Stroke (*Institut national des troubles neurologiques et des AVC*), American Brain Tumor Association (*Association américaine des tumeurs du cerveau*), National Cancer Institute (*Institut national du cancer*)



☛ Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation

**L'American Brain Tumor Association (ABTA)** soutient la recherche médicale et propose des informations tout en accompagnant les patients souffrant de tumeurs ainsi que leurs familles. 773-577-8750, numéro de téléphone gratuit 1-800-886-2282 ; [www.abta.org](http://www.abta.org)

**La National Brain Tumor Society** finance la recherche afin de trouver des traitements et améliorer les soins cliniques des patients atteints de tumeurs du cerveau et de la moelle épinière. Elle propose des informations et permet d'accéder à une qualité de vie et à un soutien psychologique. 617-924-9997 ; [www.tbts.org](http://www.tbts.org)

**La Musella Foundation for Brain Tumor Research** se consacre à l'amélioration de la qualité de vie et à la durée de survie des personnes ayant survécu à une tumeur au cerveau. La fondation possède des informations sur les essais cliniques et sur les résultats des traitements. 516-295-4740, numéro de téléphone gratuit 1-888-295-4740 ; [www.virtualtrials.com](http://www.virtualtrials.com)

**La Making Headway Foundation** propose des services et finance la recherche pour les enfants souffrant de tumeurs au cerveau ou à la moelle épinière. 914-238-8384 ; <http://makingheadway.org>

**Le National Cancer Institute**, qui fait partie du National Institutes of Health et du Department of Health and Human Services, avec un budget de recherche annuel d'environ 5 milliards de dollars, est la première agence américaine à combattre toutes les formes de cancer. Possède de la documentation et des informations sur les cancers du cerveau et de la moelle épinière ; <http://cancer.gov>

**La Spinal Cord Tumor Association, Inc.** soutient les personnes ayant survécu à des tumeurs et leurs familles ; [www.spinalcordtumor.org](http://www.spinalcordtumor.org)

## ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL (AVC)

UN ACCIDENT VASCULAIRE CEREBRAL SE PRODUIT LORSQUE L'AFFLUX sanguin arrivant au cerveau est soudainement bloqué ou lorsqu'un vaisseau sanguin éclate dans le cerveau. Privées d'oxygène, les cellules nerveuses de la zone touchée du cerveau ne peuvent pas fonctionner et meurent en quelques minutes. L'on dit d'une personne dont le flux sanguin n'arrive plus au cœur qu'elle a une crise cardiaque ; de même si le cerveau n'est pas irrigué correctement ou si une soudaine hémorragie se déclenche dans le cerveau, le patient subit alors un accident vasculaire cérébral ou « attaque ».

Bien qu'une attaque soit une affection du cerveau, elle peut affecter le corps entier, avec notamment des déficiences cognitives et des pertes de mémoire, des problèmes d'élocution, des problèmes émotionnels, des problèmes dans la vie quotidienne et des douleurs. La paralysie est une conséquence courante des AVC, souvent concentrée sur un côté du corps (hémiplégie). La paralysie ou la faiblesse peut affecter uniquement le visage, un bras ou une jambe, ou aussi toucher un côté entier du corps et du visage.

Une personne ayant eu un AVC dans l'hémisphère gauche du cerveau montrera une paralysie du côté droit, ou parésie. De même, une personne ayant subi un AVC du côté droit du cerveau montrera des déficiences du côté gauche de son corps.

Il existe deux types d'AVC. L'accident ischémique cérébral est la conséquence d'une obstruction (caillot) dans un vaisseau sanguin irriguant le sang vers le cerveau ; il représente environ 87 pour cent des cas. L'AVC hémorragique est la conséquence d'un vaisseau sanguin amoindri qui se rompt, libérant le sang dans le cerveau environnant.

Aux États-Unis, l'AVC est la quatrième cause de décès nationale et l'une des causes les plus importantes de graves handicaps à long terme. Aujourd'hui, environ 4 500 000 personnes ont survécu à des AVC.

Facteurs de risque : les risques les plus importants sont l'hypertension, les maladies cardiaques, le diabète et le tabac. Une grosse consommation d'alcool, des taux de cholestérol élevés, l'abus de drogues et des prédispositions génétiques ou congénitales, et plus particulièrement

les anomalies vasculaires sont également des facteurs aggravants. Une augmentation de la concentration de globules rouges est un autre facteur de risque d'AVC. En effet, une concentration excessive épaissit le sang créant ainsi d'éventuels caillots de sang. Quatre-vingts pour cent des AVC peuvent être évités.

**Symptomatologie :** les symptômes d'un AVC comprennent un soudain engourdissement ou une faiblesse, surtout d'un côté du corps ; la confusion ou des difficultés d'élocution ; la perte de vision dans un œil ou dans les deux ; de soudaines difficultés motrices ; des vertiges ou une perte d'équilibre voire de coordination ; de violentes céphalées sans origine connue.

**Traitement :** l'accident vasculaire cérébral est traité en éliminant l'obstruction et en restaurant l'afflux sanguin vers le cerveau. En cas d'AVC hémorragique, les médecins essaient de prévenir la rupture et le saignement des anévrysmes ainsi que des malformations artério-veineuses.

Lorsque le flux sanguin vers le cerveau est interrompu,



certaines cellules cérébrales meurent immédiatement, tandis que d'autres restent en danger. Les cellules endommagées peuvent souvent être sauvées en intervenant le plus tôt possible avec un thrombolytique (fluidifiant le sang) appelé activateur du plasminogène tissulaire humain, s'il est administré dans les trois heures suivant l'AVC. Malheureusement, seul 3 à 5 pour cent des personnes subissant un

AVC se rendent à temps à l'hôpital pour y être traités.

Bien réagir à un AVC signifie prendre des mesures d'urgence — chaque minute perdue, entre le début des symptômes et l'appel aux urgences, diminue de façon significative les chances d'intervention.

D'ailleurs, d'autres médicaments neuro-protecteurs sont en train d'être développés afin de prévenir la vague de dommages après l'AVC initial.

Récupération précoce : le cerveau compense souvent le traumatisme causé par l'AVC. Certaines des cellules cérébrales qui ne meurent peuvent reprendre leurs fonctions. Quelquefois une région du cerveau prend le relais d'une région endommagée par l'AVC. Les survivants se remettent parfois de façon remarquable et imprévue, phénomène qui ne peut être expliqué.

Les derniers chiffres montrent que 10 pour cent des survivants d'un AVC se remettent quasiment complètement ; 25 pour cent conservent de petites séquelles ; 40 pour cent ont des séquelles modérées à graves nécessitant des soins spéciaux ; 10 pour cent ont besoin de soins à long terme dans une maison de repos ou dans un institut spécialisé ; 15 pour cent décèdent peu de temps après leur AVC.

Rééducation : cela n'inverse pas les conséquences d'un AVC mais la rééducation rétablit la force, les capacités et la confiance dont une personne a besoin pour continuer à accomplir les gestes de tous les jours malgré les conséquences d'un AVC. Ces tâches quotidiennes comprennent les activités suivantes : les soins personnels tels que s'alimenter, se préparer, se laver et s'habiller, les aptitudes motrices telles que les transferts, la marche ou manoeuvrer un fauteuil roulant ; les aptitudes de communication ; les facultés cognitives telles que la mémoire ou la résolution de problèmes ; les aptitudes sociales afin d'interagir avec autrui.

La rééducation commence dès que possible à l'hôpital. Pour les patients stables, la rééducation peut commencer dans les deux jours suivant l'AVC et continuer aussi longtemps que nécessaire après la sortie de l'hôpital. Les possibilités de rééducation peuvent comprendre une unité de rééducation à l'hôpital, une unité de soin subaiguë, un hôpital spécialisé dans la rééducation, une thérapie à domicile, des soins externes, ou des soins à long terme dans une maison de repos.

Un AVC peut entraîner des problèmes de réflexion, de prise

conscience, d'attention, d'apprentissage, de jugement et de mémoire. Une personne ayant survécu à un AVC peut être inconsciente de son environnement. Les problèmes d'élocution sont courants, conséquence des dommages subis dans les lobes gauches du cerveau. En outre, les survivants peuvent ressentir des douleurs, un engourdissement désagréable ou d'étranges sensations, dues à de nombreux facteurs, notamment aux dommages subis au niveau des régions sensorielles du cerveau, des articulations raides ou un membre infirme.

De nombreuses personnes ayant eu un AVC sont atteintes de spasticité, ce qui tend et raidit les muscles. La raideur des muscles empêche d'accomplir les tâches du quotidien comme, par exemple, tenir une cuillère ou faire ses lacets. Une combinaison de médicaments et de kinésithérapie peut aider à relâcher les muscles. Certains sujets peuvent être candidats au baclofène intrathécal, par lequel une pompe est placée dans la paroi abdominale afin d'y injecter de petites doses de baclofène liquide dans le fluide entourant la moelle épinière. Cela relâche les muscles sans avoir à subir les effets secondaires d'engourdissement du cerveau souvent associés au médicament.

Un AVC peut également engendrer des problèmes émotionnels. Les sujets peuvent éprouver des difficultés à contrôler leurs émotions ou exprimer des sentiments déplacés dans certaines circonstances. La dépression est un problème récurrent chez de nombreux sujets. Une personne déprimée peut refuser de prendre ses médicaments, ou ne pas bien les prendre, ou ne pas avoir envie de faire les exercices qui amélioreront sa motricité, voire même être irritable. La dépression engendre souvent un cercle vicieux - elle empêche le sujet d'avoir des relations sociales, ce qui pourrait permettre de dissiper la dépression. Sa famille joue un grand rôle : en effet, elle peut stimuler son intérêt pour autrui et encourager les activités de loisirs. La dépression chronique se traite en général par un soutien psychologique, des thérapies de groupe ou des antidépresseurs.

Les personnes ayant eu un AVC trouvent souvent que les tâches quotidiennes autrefois simples s'avèrent aujourd'hui extrêmement difficiles voire impossibles. De nombreux dispositifs et de nombreuses techniques d'adaptation sont disponibles permettant ainsi aux malades de conserver

facilement et en toute sécurité leurs fonctions ainsi que leur indépendance. Le domicile peut également être modifié afin que le sujet puisse se suffire à lui-même. Voir page 280 pour en savoir davantage sur l'aménagement du domicile et les appareils d'adaptation.

Il existe de nombreux projets de recherche relatifs à la prévention et au traitement d'un AVC. Lors d'un AVC, certaines cellules cérébrales meurent immédiatement tandis que d'autres sont en danger pendant des heures voire des jours, durée pendant laquelle se poursuit le processus de destruction. Certaines cellules endommagées peuvent être sauvées avec l'administration immédiate de médicaments. Les recherches en cours depuis des années sur ces médicaments neuro-protecteurs ont été difficiles et frustrantes, surtout lorsque chacun d'eux s'avérait très prometteur lors des études sur les animaux et lors des premiers essais cliniques sur les êtres humains mais qu'il se révélait être totalement inefficace lors des essais cliniques à grande échelle.

En même temps, le seul thrombolytique homologué, le t-PA, n'est pas assez utilisé. De nouvelles méthodes d'administration et de raffinement du t-PA sont en cours de développement, notamment le t-PA intra-artériel, qui est perfusé dans la principale artère du cou ou même dans les artères plus petites du cerveau pour une administration plus rapide et plus sécurisée.

Voici certaines des recherches menées pour le traitement d'un AVC :

- Une enzyme (DSPA) présente dans la salive des chauves-souris vampires permettrait de dissoudre les caillots de sang dans le cerveau des personnes ayant eu un AVC. Cette enzyme est probablement bien plus puissante que les anticoagulants déjà existants et pourrait diminuer les problèmes de saignement puisqu'elle ne cible que le caillot en lui-même.
- L'érythropoïétine, une hormone produite par les reins, semble empêcher certains neurones d'exécuter les missions de « suicide de cellules » programmées génétiquement.
- Une protéine appelée la fibronectine peut protéger le cerveau des graves conséquences d'un AVC.
- Des essais ont été réalisés pour voir si le fait de prendre pendant quelques semaines des amphétamines après un AVC permettrait de

redémarrer spontanément le processus d'autoréparation du cerveau. Les résultats se sont révélés peu concluants mais il faut encore poursuivre les investigations.

- Les médecins comptent depuis des années sur la warfarine, médicament aux effets secondaires potentiellement dangereux (et utilisé comme mort-aux-rats), pour diminuer les risques d'AVC chez les personnes sujettes aux caillots sanguins dans le cœur.
- Les essais préliminaires de transplantation de cellules chez les patients ayant eu un AVC ont été concluants. Il est indéniable que les cellules souches suscitent de grands espoirs dans le traitement des AVC.
- Une entreprise anglaise, ReNeuron, recrute des participants dans le cadre d'une étude du nom de Pilot Investigation of Stem Cells in Stroke (PISCES) (*Étude pilote sur les cellules souches lors d'un AVC*) afin de tester l'innocuité d'une ligne de cellules souches neurales administrée par injection dans les cerveaux endommagés de patients masculins âgés de 60 ans et plus qui sont restés modérément ou gravement handicapés pendant les 6 mois à cinq ans suivant leur accident ischémique cérébral. Voir [www.reneuron.com](http://www.reneuron.com)
- Les chercheurs ont signalé que des cellules souches adultes transplantées (depuis la moelle osseuse) ont rétabli les fonctions des animaux de laboratoire ayant eu un AVC. Les essais cliniques sur les êtres humains ont commencé.
- Les cellules sanguines du cordon ombilical humain ont été efficaces chez les animaux ; des essais sont en cours pour tester ces cellules chez les enfants ayant eu des AVC. Pour des informations sur les essais cliniques, voir [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)
- Les progrès de la recherche sont à l'origine de nouvelles thérapies et ils suscitent de nouveaux espoirs chez les personnes susceptibles d'avoir, ou ayant eu, un AVC. Par exemple, l'étude Heart Outcomes Prevention Evaluation (HOPE) a constaté une réduction de 33 pour cent d'accidents vasculaires cérébraux chez les diabétiques sous Ramipril Mylan, médicament traitant l'hypertension. Ce traitement à base de statines (médicaments diminuant le cholestérol) diminue le risque d'AVC et de crises cardiaques chez les personnes souffrant de maladies cardiaques coronariennes.

Les essais cliniques ont testé l'innocuité et l'efficacité d'une protéine appelée E-sélectine, administrée sous forme de spray nasal, pour prévenir la formation de caillots sanguins pouvant provoquer des AVC.

Le National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) a lancé un programme appelé Specialized Programs of Translational Research in Acute Stroke (SPOTRIAS). C'est un réseau national de centres qui réalisent des études cliniques de phase I, partagent des données et encouragent les nouvelles approches de thérapie pour les AVC aigus. Le réseau comprend pour le moment huit centres de recherche sur les AVC. L'objectif est de réduire le handicap et le taux de mortalité des personnes ayant eu un AVC en favorisant un diagnostic rapide et des interventions efficaces. Consulter [www.spotriass.org](http://www.spotriass.org)

En ce qui concerne le domaine de la rééducation après un AVC, une approche du nom de thérapie par contrainte induite (TCI) a amélioré le rétablissement des personnes ayant perdu la mobilité d'un seul membre. Elle consiste à immobiliser le membre valide du patient pour l'obliger à utiliser le membre affaibli. La TCI participe au rétablissement des voies nerveuses, ou plasticité.

## SOURCES

American Stroke Association (*Association américaine des AVC*), National Stroke Association (*Association nationale des AVC*), National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Institut national des troubles neurologiques et des AVC*)

☛ **Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.**

**L'American Stroke Association (ASA)**, affiliée à la National Heart Association, couvre un large spectre, notamment l'aspect médical, la rééducation, le rétablissement, les soins, la prévention, et la recherche. L'ASA présente le Stroke Family Support Network (réseau de soutien aux familles de personnes ayant eu un AVC), qui apporte des informations et son soutien aux familles de personnes



ayant eu un AVC et ce, à n'importe quel stade du rétablissement. Numéro de téléphone gratuit 1-888-478-7653 ; [www.strokeassociation.org](http://www.strokeassociation.org)

**La National Stroke Association (NSA)** offre son soutien ainsi que des informations, notamment des publications. Numéro de téléphone gratuit 1-800-787-6537 ; [www.stroke.org](http://www.stroke.org)

## MYELITE TRANSVERSE

LA MYELITE TRANSVERSE (MT) est un trouble neurologique provoqué par l'inflammation de la moelle épinière. Les crises d'inflammation peuvent endommager voire détruire la myéline, substance grasse isolante recouvrant les fibres des cellules nerveuses. Ce phénomène entraîne des cicatrices qui interrompent la communication entre les nerfs de la moelle épinière et le reste du corps.

Les symptômes de la MT comprennent une perte de fonction de la moelle épinière pouvant durer de quelques heures à quelques semaines. Ce trouble, qui se manifeste au début sous forme de soudaine douleur en bas du dos, de faiblesse des muscles ou de sensations anormales dans les orteils ou les pieds, peut rapidement se transformer en symptômes plus graves, notamment la paralysie. La démyélinisation (perte de conductivité des fibres nerveuses) se produit en général au niveau thoracique, engendrant des problèmes de motricité des jambes, de contrôle de la vessie et des intestins.

Certaines personnes se remettent de la MT en ne conservant que des problèmes mineurs qui ne perdurent pas, tandis que d'autres souffrent de handicaps permanents affectant leurs capacités à effectuer les tâches quotidiennes.

La myélite transverse se développe chez les adultes et les enfants, chez les hommes et les femmes, toutes races confondues. Aucune prédisposition familiale n'est supposée. Le nombre maximal de nouveaux cas par an semble toucher les personnes âgées de 10 à 19 ans et de 30 à 39 ans. Environ 1 400 nouveaux cas de myélite transverse sont diagnostiqués chaque année aux États-Unis, et approximativement 33 000 Américains souffrent de certains handicaps engendrés par la MT.

Les causes exactes de la myélite transverse ne sont pas connues. L'inflammation qui abîme la moelle épinière peut être la conséquence d'infections virales, de réactions immunitaires anormales ou d'un flux sanguin insuffisant dans les vaisseaux situés dans la moelle épinière. La myélite transverse peut également apparaître lors d'une complication de la syphilis, la rougeole, la maladie de Lyme ou lors des vaccinations, notamment celles contre la varicelle ou la rage. La myélite transverse se

développe souvent suite à des infections virales dues aux virus varicelle-zona (virus provoquant la varicelle et le zona), herpès simplex et Epstein-Barr, à celui de la grippe, au virus de l'immunodéficience humaine (VIH), de l'hépatite A ou de la rubéole. Les infections cutanées bactériennes, les infections de l'oreille moyenne et les pneumonies bactériennes sont également liées à la MT.

Certains experts pensent qu'une infection perturbe le système immunitaire, ce qui entraîne une attaque auto-immune sur la moelle épinière. Le système immunitaire, qui protège normalement le corps des organismes étrangers, attaque par erreur les propres tissus du corps, ce qui entraîne une inflammation et qui, dans certains cas, endommage la myéline de la moelle épinière.

Traitement : comme pour d'autres troubles de la moelle épinière, il n'existe aucun traitement efficace pour les personnes atteintes de myélite transverse. Le meilleur traitement à ce jour est la gestion des symptômes.

La thérapie commence en général lorsque le patient ressent les premiers symptômes. Les médecins peuvent prescrire des stéroïdes pendant les toutes premières semaines de la maladie pour diminuer l'inflammation. L'objectif est de conserver le fonctionnement du corps, dans l'espoir d'une récupération spontanée totale ou partielle du système nerveux. Les patients ne répondant pas aux stéroïdes peuvent subir une thérapie d'échange de plasma (plasmaphérèse). Cela implique le remplacement du plasma, donc l'élimination des anticorps pouvant être impliqués dans l'inflammation.

Les personnes souffrant de symptômes aigus, tels que la paralysie, sont le plus souvent traitées à l'hôpital ou dans un centre de rééducation, suivies par une équipe médicale spécialisée. Si le patient commence à récupérer plus tard l'usage de ses membres, les séances de kinésithérapie - qui permettent d'améliorer la force musculaire, la coordination et un certain nombre de mouvements - peuvent alors commencer.

La myélite transverse provoque en général les symptômes suivants : (1) faiblesse dans les bras et les jambes, (2) douleur, (3) altération sensorielle et (4) dysfonctionnement de la vessie et des intestins. La plupart des patients ressentiront une faiblesse variable dans les jambes ; tandis que d'autres la ressentiront au niveau des bras.

La douleur est le symptôme primaire de la myélite transverse chez environ la moitié des patients. La douleur peut se situer au bas du dos ou peut consister en des sensations aigües qui se manifestent dans les bras ou les jambes voire dans le torse. La plupart des personnes atteintes de myélite transverse ont une sensibilité plus élevée à la chaleur, au froid ou au toucher ; pour certaines un léger effleurement du doigt peut provoquer une douleur importante (appelée allodynie).

Le pronostic : après une myélite transverse, la récupération commence d'habitude dans les 2 à 12 semaines après le déclenchement des symptômes et peut se poursuivre pendant deux ans maximum. Cependant, s'il n'y a pas d'amélioration dans les trois à six premiers mois, une bonne récupération est improbable. Environ un tiers des personnes souffrant de myélite transverse récupère bien, voire totalement. Un autre tiers montre d'assez bons signes de récupération mais conserve des déficiences telles qu'une démarche spasmodique, un dysfonctionnement sensoriel et des problèmes urinaires ou d'incontinence. Le tiers restant ne montre aucune récupération, se déplace en chaise roulante et reste probablement très dépendant des autres dans la réalisation des tâches quotidiennes.

Recherche : le National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) soutient la recherche pour clarifier le rôle du système immunitaire dans la MT et des autres maladies ou troubles auto-immuns. D'autres travaux se concentrent sur les stratégies visant à réparer les moelles épinières démyélinisées, notamment les approches utilisant les transplantations de cellules. Les objectifs ultimes de ces études visent à encourager la reconstruction et à restaurer la motricité des patients souffrant de paralysie.

## **SOURCES**

---

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*NINDS, Institut national des troubles neurologiques et des AVC*), Transverse Myelitis Association (*Association de la myélite transverse*)

👉 **Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.**

**La Transverse Myelitis Association** ((TMA) propose des informations et des mises à jour pour les personnes atteintes de MT ; facilite le soutien et le réseautage. 614-766-1806 ;

[www.myelitis.org](http://www.myelitis.org)

**Le Johns Hopkins Hospital Department of Neurology** a créé à Baltimore un centre spécialisé dans la prise en charge des personnes atteintes de myélite transverse. Le centre réunit des médecins et des spécialistes de soins de santé dans divers domaines, notamment la neurologie, l'urologie, la rhumatologie, la chirurgie orthopédique, la neuroradiologie, la médecine de réadaptation, la kinésithérapie et l'ergothérapie. Johns Hopkins Transverse Myelitis Center, 410-502-7099, numéro de téléphone gratuit 1-800-765-5447 ; voir en ligne

[www.hopkinsneuro.org/tm](http://www.hopkinsneuro.org/tm)

**La Cody Unser First Step Foundation** récolte des fonds pour la recherche afin de combattre la paralysie, de sensibiliser au problème de la myélite transverse et d'encourager les patients à mener une vie active. 505-890-0086 ; [www.codysfirststep.org](http://www.codysfirststep.org)

# 2

## Gestion de la santé

Une pathologie secondaire provient d'un problème médical, social, émotionnel, mental, familial ou communautaire dont une personne déjà atteinte d'une maladie handicapante (attaque, sclérose en plaques, lésion cérébrale, etc.) peut souffrir.



## AFFECTIONS SECONDAIRES

### Dysrèflexie autonome

La dysrèflexie autonome (DA) est une urgence médicale potentiellement mortelle qui affecte les personnes atteintes de traumatisme à la moelle épinière, blessées au niveau de la T6 voire plus haut. Certaines personnes souffrant de lésions aux niveaux des T7 et T8 peuvent développer une DA, bien que cette situation soit rare. Pour la plupart des personnes, la DA peut être très bien traitée voire même évitée. Le secret est de connaître votre pression artérielle de base, les déclencheurs et les symptômes.

Il faut réagir rapidement et correctement en cas de dysrèflexie autonome puisqu'elle peut conduire à un AVC. Étant donné que de nombreux professionnels de santé ne connaissent pas bien cette affection, il est important que les personnes qui y sont sujettes, y compris leur entourage, en sachent le plus possible. Il faut que les patients connaissent leur tension artérielle de base et qu'ils puissent expliquer à leur médecin de quelle façon identifier les causes potentielles et gérer une urgence.

Les signes de la DA sont les suivants : tension artérielle élevée, maux de tête violents, rougeur du visage, sudation au-dessus de la lésion et chair de poule en dessous de la lésion, nez bouché, nausées et pouls lent (inférieur à 60 pulsations par minute). Les symptômes varient selon les individus ; il faut donc apprendre à reconnaître vos propres signaux.

**Que faire.** En cas de suspicion de DA, la première chose à faire est de se redresser et de lever la tête à 90 degrés. Si vous pouvez baisser vos jambes, faites-le. Ensuite, desserrez ou dégrafez tous vos vêtements ajustés. Prenez votre tension artérielle toutes les cinq minutes. Une personne atteinte de traumatisme à la moelle épinière situé au-dessus de la T6 a souvent une tension artérielle systolique normale de l'ordre de 90 à 110 mm Hg. Une tension de 20 à 40 mm Hg au-dessus de la normale chez les adultes peut être un signe de dysrèflexie autonome, ou de 15 mm au-dessus de la normale chez les enfants et de 15 à 20 mm au-dessus de la normale chez les adolescents. Plus important encore, repérez et éliminez si possible les stimulus gênants. Commencez par chercher les causes les plus courantes : problèmes vésicaux ou intestinaux, vêtements ajustés, problèmes dermatologiques. N'oubliez pas que même si vous neutralisez

la cause, votre DA pourra s'aggraver avant de s'améliorer.

La dysréflexie autonome est provoquée par un irritant situé en dessous du niveau de la lésion, généralement lié à la vessie (irritation de la paroi de la vessie, infection urinaire, cathéter bloqué ou poche de drainage trop remplie) ou aux intestins (intestins dilatés ou irrités, constipation ou impaction, hémorroïdes ou infections anales). Les autres causes peuvent être des infections ou des irritations dermatologiques, des coupures, des contusions, des abrasions ou escarres (ulcères de décubitus), des ongles incarnés, des brûlures (notamment des coups de soleil et des brûlures à l'eau chaude) ainsi que des vêtements serrés ou trop ajustés.

La DA peut également être déclenchée par une activité sexuelle, des crampes menstruelles, le travail pendant l'accouchement, des kystes ovariens, des problèmes abdominaux (ulcère gastrique, colite, péritonite) ou des fractures osseuses.

Que se passe-t-il lors d'un épisode de DA ? La dysréflexie autonome indique une hyperactivité du système nerveux autonome – partie du système contrôlant les actions auxquelles vous n'avez pas besoin de penser, telles que le rythme cardiaque, la respiration et la digestion. Un stimulus nuisible (qui serait douloureux si on pouvait le sentir) situé en dessous du niveau de la lésion envoie des impulsions nerveuses à la moelle épinière qui remontent jusqu'à ce qu'elles soient bloquées au niveau du traumatisme. Étant donné que ces impulsions ne peuvent pas atteindre le cerveau, le corps ne réagit pas comme il le devrait. Un réflexe qui augmente l'activité de la branche sympathique du système nerveux autonome est activé. Cela entraîne le rétrécissement des vaisseaux sanguins et une augmentation de la tension artérielle. Les récepteurs nerveux cardiaques et les vaisseaux sanguins détectent cette augmentation de la tension artérielle et envoient un message au cerveau. Ce dernier envoie ensuite un message au cœur, provoquant le ralentissement des battements cardiaques et la dilatation des vaisseaux sanguins situés au-dessus du traumatisme. Toutefois, comme le cerveau est incapable d'envoyer des messages en dessous du niveau de la lésion, la tension artérielle ne peut pas être régulée. Le corps est désorienté et ne peut donc pas gérer la situation.

En général, les médicaments ne sont utilisés que lorsque les stimulus gênants ne peuvent être ni repérés ni éliminés, ou lorsqu'un épisode de DA persiste même après l'élimination de la cause suspecte. Un agent



potentiellement intéressant est une pâte à la nitroglycérine (appliquée au-dessus du niveau du traumatisme). Le nifédipine et les nitrates sont couramment utilisés, sous forme de libération immédiate. On peut également utiliser l'hydralazine, la mécamylamine, la diazoxide et la phénoxybenzamine. Si un médicament contre le dysfonctionnement érectile a été ingéré dans les 24 heures (p. ex. Cialis, Viagra), d'autres médicaments doivent être envisagés puisque la tension artérielle pourrait chuter dangereusement.

Pour la plus grande partie, la dysréflexie autonome peut être évitée si les cathéters sont toujours bien propres et si vous respectez les cycles de cathétérisation et intestinaux.

## SOURCES

Paralyzed Veterans of America (*Vétérans paralysés d'Amérique*), Miami Project to Cure Paralysis/University of Miami School of Medicine (*Projet Miami pour soigner la paralysie / École de médecine de l'Université de Miami*)

☛ **Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.**

**Le Paralysis Resource Center** (*Centre de ressources sur la paralysie*) propose une carte portefeuille (*version adulte ou pédiatrique, en anglais ou en espagnol*) décrivant la DA et sa gestion d'urgence. Veillez à prévenir votre médecin. Numéro de téléphone gratuit **1-800-539-7309** ou cherchez « **AD card** » (carte DA) sur [www.ChristopherReeve.org](http://www.ChristopherReeve.org)

**Les Paralyzed Veterans of America** (*Vétérans paralysés d'Amérique*), en soutien du Consortium for Spinal Cord Medicine (*Consortium médical sur la moëlle épinière*), propose les directives de pratique clinique officielles sur la dysréflexie autonome. Numéro de téléphone gratuit 1-800-424-8200 ; [www.pva.org](http://www.pva.org), cliquez sur Publications. Un guide des consommateurs sur la DA est également disponible.

## Troubles vésicaux

La paralysie, quelle que soit son importance, affecte en général le contrôle de la vessie. Les nerfs qui contrôlent ces organes sont accrochés à la base de la moelle épinière (niveaux S2-S4) et sont par conséquent déconnectés du cerveau. Bien qu'il ne soit pas possible de retrouver le contrôle d'avant la paralysie, une vaste gamme de techniques et d'outils est disponible pour traiter ce que l'on appelle une vessie neurogène.

Voici comment fonctionne une vessie normale : l'urine, l'excès d'eau et les sels extraits du système sanguin par les reins, sont drainés dans des tubes fins appelés uretères, qui permettent normalement à l'urine de ne circuler que dans une direction. Les uretères sont reliés à la vessie, qui est une poche de stockage qui n'aime pas être sous pression. Lorsque cette poche est pleine, la pression augmente et les nerfs envoient un message au cerveau via la moelle épinière. Lorsque le moment de vider la vessie approche, le cerveau envoie un message à la vessie le long de la moelle épinière, informant le détrusor (muscle de la paroi vésicale) de se contracter et au sphincter (valve située autour du sommet de l'urètre) de se relâcher et de s'ouvrir. L'urine passe ensuite par l'urètre pour sortir du corps.

L'urination est donc un processus assez élégant de coordination musculaire.

Toutefois, après une paralysie, le système normal de contrôle du corps se détraque et les messages ne sont plus transmis des muscles vésicaux au cerveau. Le détrusor et le sphincter peuvent tous deux devenir hyperactifs en raison de l'altération du contrôle cérébral. Un détrusor dérégulé, à côté d'un sphincter dérégulé, peut se contracter pour de petits volumes, ce qui entraîne une pression vésicale élevée, une incontinence, une vidange incomplète et un reflux, ainsi que des infections urinaires récurrentes, des calculs, des hydronéphroses (distension rénale), des pyélonéphrites (inflammation rénale) et de l'insuffisance rénale.

La vessie neurogène est en général atteinte de l'une des façons suivantes :

**1. Vessie spastique** (réflexe) : lorsque la vessie se remplit d'urine, un réflexe imprévisible déclenche automatiquement la miction ; cela

se produit en général lorsque le traumatisme est situé au-dessus de la T12. Avec une vessie spastique, vous ne savez pas quand, ou si, la vessie se videra. Les médecins rompus aux traumatismes de la moelle épinière recommandent souvent un médicament détendant la vessie (anticholinergique) pour les vessies hyper-réflexives ; l'oxybutynine (Ditropan) est courante, mais a pour principal effet secondaire une bouche sèche. La bouche est en général moins sèche avec le toltérodine, la propivérine ou l'oxybutynine transdermique. La toxine botulique A (Botox) peut être une alternative aux anticholinergiques. La FDA l'a homologuée dans le traitement d'un détrusor hyperactif chez les personnes atteintes de traumatismes à la moelle épinière et de sclérose en plaques. L'avantage : le Botox se focalise sur la vessie, évitant ainsi les effets secondaires systémiques, notamment la bouche sèche.

**2. Vessie flasque (non-réflexe) :** les réflexes des muscles vésicaux sont léthargiques ou absents ; la vessie peut devenir très distendue ou étirée. L'étirement affecte le tonus musculaire de la vessie. Une vessie flasque peut ne pas se vider complètement. Les traitements peuvent comprendre des médicaments détendant les sphincters (inhibiteurs des alpha-adrénergiques) tels que la térazosine (Hytrin) ou la tamsulosine (Flomax). Le botox injecté dans le sphincter urinaire externe peut améliorer la vidange de la vessie. En outre, la chirurgie peut également être envisagée pour ouvrir le sphincter. La chirurgie du sphincter urinaire, ou sphinctérotomie, diminue la pression sur le sphincter et permet ainsi de vider plus facilement de la vessie. L'alternative à la sphinctérotomie est de poser un dispositif métallique appelé stent à travers le sphincter externe, permettant ainsi l'ouverture d'un passage. L'inconvénient de la sphinctérotomie et de la pose d'un stent, c'est que le sperme issu d'une éjaculation se retrouve dans la vessie (rétrogradation), plutôt que de sortir par le pénis. Ce phénomène n'empêche pas d'avoir un enfant mais cela complique le processus ; le sperme peut être recueilli dans la vessie mais il peut être endommagé par l'urine.

La dyssynergie se produit lorsque les muscles du sphincter ne se relâchent pas lors de la contraction de la vessie. L'urine ne peut pas s'évacuer par l'urètre, ce qui la refoule vers les reins (appelé reflux) engendrant ainsi de graves complications.

La méthode la plus courante pour vidanger la vessie est un programme de cathétérisme intermittent (PCI), qui vide la vessie à heures régulières (toutes les quatre à six heures en général). Un cathéter est inséré dans l'urètre pour vider la vessie, avant d'être retiré. Un cathéter interne (Foley) vide constamment la vessie. Si la vidange provient d'une stomie (ouverture créée chirurgicalement) dans la zone osseuse pubienne, contournant l'urètre, cela s'appelle un cathéter sus-pubien. Avantage : absorption de liquides illimitée. Inconvénient : outre le besoin d'un dispositif de récupération, les cathéters internes sont plus enclins à entraîner des infections urinaires. Un condom de cathéter externe, qui se vide aussi constamment, est une option pour les hommes. Les condoms de cathéters nécessitent aussi un dispositif de récupération, par exemple une poche de jambe.

### Stérilisation contre propreté

Les règles ont été modifiées il y a quelques années. Nous n'avons plus besoin de réutiliser un cathéter d'innombrables fois, soit 30 ou 40 utilisations. Medicare et les autres organismes de complémentaire santé remboursent maintenant les cathéters intermittents à usage unique. Il est tout à fait logique que les cathéters jetables puissent diminuer le taux d'infections urinaires, particulièrement les systèmes fermés « sans contact » avec embout stérile. Pourtant, Medicare ne se sent pas vraiment obligée de payer pour des cathéters stériles, du moins pas avant que quelqu'un ne tombe réellement malade à cause d'une infection urinaire – au minimum deux fois – et seulement après qu'elle ait obtenu une ordonnance du médecin. Un cathéter traditionnel est beaucoup moins cher (moins de 200 \$ par mois contre 1 500 \$ par mois, voire plus, pour des cathéters stériles jetables). Un autre genre de cathéter haut de gamme sur le marché possède un revêtement hydrophile très glissant pour faciliter l'insertion. Il est prouvé que ces cathéters permettraient de diminuer les infections urinaires ainsi que les traumatismes urétraux par rapport aux cathéters courants en chlorure de polyvinyle (PVC). LoFric est une marque très connue ; la plupart des grandes sociétés de matériel urologique possèdent aujourd'hui une gamme hydrophile qui peut aussi vous être remboursée, à partir du moment où vous avez prouvé qu'il y a un risque d'infection urinaire.

## La canneberge ?

**E**n ce qui concerne la canneberge et la santé urinaire, de nombreuses personnes ne jurent que par le jus ou les fruits secs de la canneberge ; d'autres conseillent de les oublier. Il existe des rapports publiés pour les deux camps. Le National Center for Complimentary and Alternative Medicine (Centre national des médecines douces et complémentaires) penche du côté pro-canneberge, et suggère que ce fruit empêcherait la bactérie e-coli de se coller à la paroi de la vessie. Le Centre admet que les recherches n'ont pas été menées de façon adéquate ou claires. Bien entendu, l'industrie des baies rouges et des compléments alimentaires mène la danse et un article écossais remontant à quelques années citait quelques preuves que le jus de canneberge pouvait diminuer le nombre d'infections urinaires symptomatiques sur



une période de 12 mois chez la femme.

Plus récemment, un groupe de l'Institut Kessler dans le New Jersey a suggéré que les compléments alimentaires à base de canneberge n'avaient aucun effet dans la prévention des infections urinaires. Dans cette étude, 21 personnes atteintes de traumatisme à la moelle épinière avaient reçu soit des cachets de canneberge, soit des pilules placebo. Après quatre semaines, les

deux groupes avaient été échangés. Le pH urinaire du groupe sous canneberge et de celui sous placebo étaient comparés de façon hebdomadaire. Les compléments de canneberge n'ont eu aucune incidence significative statistique sur la diminution de la numération bactérienne ou des infections urinaires. Conclusion : essayer ne peut pas vous faire de mal.

Il existe quelques alternatives chirurgicales pouvant traiter les troubles vésicaux. La technique de Mitrofanoff consiste à créer un nouveau passage urinaire à l'aide de l'appendice. Cette procédure permet d'effectuer le cathétérisme grâce à une stomie dans l'abdomen liée directement à la vessie, un grand avantage pour les femmes et pour les personnes dont les mouvements de la main sont limités. L'augmentation de la vessie est

une procédure qui élargit chirurgicalement la vessie, à l'aide des tissus intestinaux, afin d'augmenter sa capacité et de diminuer les fuites ainsi que le besoin de cathétérisme fréquent.

Il est courant chez les personnes atteintes de sclérose en plaques et d'autres maladies de la moelle épinière d'avoir des problèmes de contrôle de la vessie. Cela peut engendrer des petites fuites après l'éternuement ou le rire, voire la perte de tout contrôle. Pour de nombreuses personnes, des vêtements adaptés et des protections peuvent compenser ce manque de contrôle. Certaines femmes profitent du renforcement du diaphragme pelvien (exercices de Kegel) pour améliorer la rétention de l'urine.

**Infection urinaire :** Les personnes paralysées sont très sujettes aux infections urinaires, qui, jusqu'en 1950, étaient la principale cause de mortalité après la paralysie. La source de l'infection sont des bactéries - un groupe ou une colonie de petites formes de vie unicellulaires microscopiques, qui vivent dans le corps et qui peuvent déclencher des maladies. Les méthodes PCI, Foley et méthodes sus-pubiennes pouvant traiter les troubles de la vessie, peuvent aussi facilement faire rentrer dans la vessie les bactéries de la peau et de l'urètre. En outre, étant donné que de nombreuses personnes ne parviennent pas à vider complètement leur vessie, les bactéries sont plus susceptibles de se développer dans l'urine qui stagne dans la vessie.

Certains des symptômes des infections urinaires sont une urine trouble et odorante, de la fièvre, des frissons, des nausées, des maux de tête, une augmentation des spasmes et une dysréflexie autonome (DA). On peut également ressentir des brûlures lors de la miction et/ou une gêne dans la zone pelvienne inférieure, l'abdomen ou le bas du dos.

Une fois qu'elle est symptomatique, la première ligne de traitement envisagée est par antibiotiques, notamment les fluoroquinolones (p. ex. ciprofloxacine), la triméthoprime, le sulfaméthoxazole, l'amoxicilline, la nitrofurantoïne et l'ampicilline. La clé pour prévenir une infection urinaire est d'arrêter la propagation des bactéries dans la vessie. Une hygiène méticuleuse et une bonne manipulation du matériel de soins urinaires peuvent prévenir l'infection. Les sédiments urinaires peuvent s'amasser dans les tuyaux et les connecteurs. L'urine peut alors avoir des difficultés à s'évacuer, ce qui facilite la propagation des bactéries. Une peau bien propre est également un élément important dans la prévention des infections.

Boire suffisamment de liquides peut améliorer l'état de la vessie, car elle permet d'éliminer les bactéries ainsi que les déchets de la vessie. Le jus de canneberge, ou l'extrait de canneberge sous forme de cachets, peut prévenir efficacement les infections urinaires. Celui-ci empêche les bactéries de s'accrocher à la paroi vésicale et de la coloniser. Une autre façon d'empêcher les bactéries de se propager dans la vessie est d'utiliser du D-mannose, une sorte de sucre disponible dans les magasins diététiques. Il semble se coller aux bactéries qui ne peuvent alors plus s'accrocher nulle part.

Un bilan médical complet est recommandé au moins une fois par an. Cette procédure comprend un examen urologique, notamment un scanner ou une échographie rénal(e) pour savoir si les reins fonctionnent correctement. L'examen comprend aussi une radiographie des reins, des uretères et de la vessie, pour détecter les calculs rénaux ou vésicaux.

Le cancer de la vessie est une autre question. La recherche démontre une augmentation modérée du risque de cancer de la vessie chez les personnes utilisant des cathéters internes depuis une longue période. La cigarette augmente également les risques de développement de cancer de la vessie.

## SOURCES

National MS Society (*Société nationale sur la sclérose en plaques*), Spinal Cord Injury Information Network (*Réseau d'informations sur les traumatismes à la moelle épinière*), University of Washington School of Medicine (*École de médecine de l'Université de Washington*)

☛ **Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.**

**Les Paralyzed Veterans of America**, (*Vétérans paralysés d'Amérique*), qui soutient le Consortium for Spinal Cord Medicine (*Consortium médical sur la moelle épinière*), propose les directives de pratique clinique officielles sur les troubles vésicaux. Numéro de téléphone gratuit 1-800-424-8200 ; [www.pva.org](http://www.pva.org), cliquez sur Publications. Un guide des consommateurs est également disponible.

**Le programme Urine Control** (*Contrôle de l'urine*) propose de la documentation sur les troubles vésicaux. Développé à la Case Western Reserve Medical School, au Center for Health Care Research and Policy et au MetroHealth Medical Center (*École de médecine Case Western Reserve, Centre de recherche et de politiques dans le domaine de la santé, Centre médical MetroHealth*).

[www.chrp.org/empowering](http://www.chrp.org/empowering)

**Le projet Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE)** (*Preuve de réadaptation après un traumatisme de la moelle épinière*) est une collaboration canadienne de recherche regroupant scientifiques, cliniciens et consommateurs, qui étudie, évalue et traduit les connaissances scientifiques afin d'établir les meilleures pratiques suite à un traumatisme de la moelle épinière.

[www.scireproject.com](http://www.scireproject.com)

### Troubles intestinaux

Le système digestif dans son intégralité est un tube creux qui commence au niveau de la bouche pour se terminer à l'anus. Les intestins, dernière partie du système, est l'endroit où les déchets des aliments sont stockés jusqu'à ce qu'ils soient évacués du corps sous forme de selles ou fèces.

Après l'ingestion de la nourriture, celle-ci descend le long de l'œsophage jusqu'à l'estomac, qui n'est autre qu'une poche de stockage, puis enfin jusqu'aux intestins ou boyaux. L'absorption des nutriments se produit dans l'intestin grêle, le duodénum, le jéjunum et l'iléon. Vient ensuite le côlon, qui entoure l'abdomen, qui débute sur la droite avec le côlon ascendant, en passant au-dessus du côlon transverse, et le long du côlon sigmoïde en forme de « s » jusqu'au rectum, avant de s'ouvrir au niveau de l'anus.

Les selles progressent dans les intestins par des contractions musculaires coordonnées des parois du côlon, appelées péristaltismes.



Ce mouvement est géré à différents niveaux par un réseau de cellules nerveuses. Les nerfs du plexus myentérique dirigent les mouvements intestinaux locaux, sans intervention du cerveau ou de la moelle épinière. Il y a plus de 100 ans, on a découvert que les intestins, même retirés du corps, avaient une tendance propre à produire des péristaltismes. Si la paroi intestinale est distendue, le plexus myentérique incite les muscles situés au-dessus de l'étirement à se contracter et ceux situés en-dessous à se détendre, propulsant ainsi les selles le long du tube.

Le prochain niveau d'organisation du système provient des nerfs autonomes du cerveau et de la moelle épinière qui descendent de la moelle épinière au côlon et qui reçoivent des messages à travers le nerf vague. Le niveau le plus élevé de contrôle provient du cerveau. La perception consciente d'un rectum plein permet de distinguer les matériaux solides des gaz et de prendre la décision d'éliminer les matières fécales au moment opportun. Les messages transmis via la moelle épinière entraînent une relaxation volontaire des muscles du plancher pelvien et du sphincter anal, permettant ainsi au processus de défécation de se déclencher.

La paralysie perturbe ce système. Il existe deux types principaux d'intestin neurogène, qui dépendent du niveau du traumatisme : une lésion située au-dessus du cône terminal (L1) entraîne un syndrome du côlon des neurones moteurs supérieurs (SCNMS) ; le syndrome du côlon des neurones moteurs inférieurs (SCNMI) se produisant dans les traumatismes situés sous la L1.

Dans un SCNMS ou intestin hyper-réflexif, le contrôle volontaire du sphincter anal externe est perturbé ; le sphincter demeure serré, ce qui entraîne une constipation et une rétention des selles, phénomène qui ne peut être ignoré puisqu'il est associé à des épisodes de dysréflexie autonome. Les connexions des neurones moteurs supérieurs entre la moelle épinière et le côlon demeurent intactes, donc la coordination des réflexes et la propulsion des selles restent inchangées. L'évacuation des selles chez les personnes atteintes de SCNMS se produit grâce à des réflexes provoqués par un stimulus introduit dans le rectum, comme un suppositoire voire une stimulation digitale, déclenchée de préférence dans des lieux et à des heures adaptés.



Le SCNMI ou intestin flasque est marqué par une altération des mouvements des selles (péristaltisme) et une propulsion lente de ces dernières. Ce phénomène entraîne une constipation et un risque plus élevé d'incontinence en raison de l'altération du fonctionnement du sphincter anal. Afin de minimiser la formation d'hémorroïdes, il faut utiliser des laxatifs émollients, employer une pression minimale lors des efforts intestinaux et un traumatisme physique minimal lors de la stimulation.

Les accidents intestinaux ne sont pas toujours évités. La meilleure façon de les prévenir est de suivre un programme, pour former ses intestins à s'activer au bon moment. La plupart des personnes réalisent leur programme intestinal à un moment de la journée qui correspond à leur mode de vie. Ce programme commence en général par l'insertion soit d'un suppositoire soit d'un mini-lavement, suivi d'une période d'attente d'environ 15 à 20 minutes pour permettre au stimulant d'agir. Après cette attente, une stimulation digitale est effectuée toutes les 10 à 15 minutes jusqu'à ce que le rectum soit vidé. Les personnes atteintes d'intestins flasques commencent fréquemment leur programme par une stimulation digitale ou une élimination manuelle. Les programmes intestinaux s'accomplissent en environ 30 à 60 minutes. Cette opération se déroule de préférence sur une chaise percée. Une tolérance en position assise de deux

heures est généralement suffisante. Mais les personnes sujettes aux lésions dermatologiques doivent évaluer s'il vaut mieux effectuer cette opération en position assise ou en position allongée dans un lit.

La constipation est un problème chez de nombreuses personnes atteintes de paralysie neuromusculaires. Tout ce qui modifie la vitesse à laquelle les aliments évoluent dans le gros intestin entrave l'absorption de l'eau et engendre des problèmes. Il existe certains types de laxatifs qui soulagent la constipation. Des laxatifs tels que le Metamucil apportent les fibres nécessaires pour ajouter du volume, qui retient l'eau et facilite le mouvement des selles dans les intestins. D'autres laxatifs émollients, tels que le Colace, favorisent aussi une plus haute rétention de l'eau dans les selles, ce qui les amollit et leur permet de bouger plus facilement. Des stimulants, tels que le Bisacodyl, intensifient les contractions musculaires (péristaltisme) des intestins, ce qui facilite le mouvement des selles. L'usage fréquent de stimulants peut en fait aggraver la constipation - les intestins en deviennent dépendants même pour leur péristaltisme normal.

Plus rapide que l'éclair... Il existe deux types principaux de suppositoires, tous deux à base de Bisacodyl, l'ingrédient actif : ceux à base végétale (p. ex. Dulcolax) et ceux à base de polyéthylène glycol (p. ex. Magic Bullet). Les balles sont censées être deux fois plus rapides que l'alternative.

Les lavements antégrades sont une option pour les personnes souffrant de problèmes intestinaux difficiles. Cette technique implique une chirurgie pour créer une stomie, ou une ouverture, dans l'abdomen, qui permet l'introduction de liquides au-dessus du rectum et entraîne ainsi l'évacuation des matières fécales des intestins. Cette méthode peut diminuer de façon significative la durée des soins intestinaux et permet donc de suspendre certains médicaments.

Voici quelques éléments pour avoir une meilleure digestion :

- Il n'est pas obligatoire d'aller à la selle tous les jours ; tous les deux jours convient parfaitement.
- Les intestins réagissent plus volontiers après un repas.
- L'absorption quotidienne de deux litres de liquide permet de conserver des selles molles ; les liquides chauds favorisent également le transit intestinal.

- Un régime sain à base de fibres sous forme de céréales de son, de fruits et de légumes facilite la digestion.
- L'activité et l'exercice permettent un bon transit intestinal.

Certains médicaments couramment administrés aux personnes paralysées peuvent affecter les intestins. Par exemple, les médicaments anticholinergiques (pour les soins vésicaux) peuvent ralentir la motilité intestinale, engendrant ainsi une constipation voire même une obstruction intestinale. Certains antidépresseurs, tels que l'amitriptyline, des analgésiques narcotiques et certains médicaments utilisés dans le traitement de la spasticité, comme le dantrolène sodique, contribuent à la constipation.

De nombreuses personnes signalent des améliorations significatives de leur qualité de vie après une colostomie. Cette option chirurgicale crée une ouverture permanente entre le côlon et la surface de l'abdomen à laquelle est attachée une poche de récupération des selles. Les colostomies sont parfois nécessaires en cas de souillures fécales ou d'escarres, d'incontinence fécale constante ou de programmes intestinaux excessivement longs. La colostomie permet à de nombreuses personnes de gérer indépendamment leurs intestins. En outre, la colostomie prend moins de temps que les programmes intestinaux. Des études ont montré que les personnes subissant des colostomies sont ravies et ne voudraient pas revenir en arrière ; tandis que d'autres peuvent y avoir été réfractaires dès le début. La procédure peut faire une grande différence dans la qualité de vie du patient, abaissant la durée du transit de huit heures par jours à moins de 15 minutes.

### **SOURCES**

---

Spinal Cord Injury Information Center/University of Alabama at Birmingham, University of Washington School of Medicine (*Centre d'informations sur la moëlle épinière / Université d'Alabama à Birmingham, École de médecine de l'Université de Washington*), ALS Association of America (*Association américaine de la sclérose latérale amyotrophique*), National Multiple Sclerosis Society (*Société nationale de la sclérose en plaques*)

☛ Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.

**Les Paralyzed Veterans of America**, (*Vétérans paralysés d'Amérique*), qui soutient The Consortium for Spinal Cord Medicine (*Consortium médical sur la moelle épinière*), propose gratuitement des directives sur les pratiques cliniques officielles des troubles intestinaux. Numéro de téléphone gratuit 1-800-424-8200 ; [www.pva.org](http://www.pva.org), cliquez sur « Publications ». Un guide des consommateurs est également disponible.

**Le projet Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) (Preuve de réadaptation après un traumatisme de la moelle épinière)** est une collaboration de recherche canadienne regroupant des scientifiques, cliniciens et consommateurs, qui étudie, évalue et traduit les connaissances scientifiques afin d'établir les meilleures pratiques suite à un traumatisme de la moelle.  
[www.scireproject.com](http://www.scireproject.com)

### Thrombose veineuse profonde

Les personnes atteintes de traumatismes à la moelle épinière sont particulièrement sujettes aux thromboses veineuses profondes lors de leur séjour à l'hôpital. Une thrombose veineuse profonde est un caillot sanguin qui se forme dans une veine profonde du corps, le plus souvent dans la jambe inférieure ou la cuisse. Cela peut entraîner un danger mortel si le caillot se rompt dans la veine de la jambe pour aller directement dans les poumons, provoquant ainsi une embolie pulmonaire.

Les médecins utilisent des anticoagulants, appelés fluidifiants, pour prévenir les caillots de sang. Lors d'un traumatisme de la moelle épinière, les anticoagulants sont en général administrés aux patients dans les 72 heures suivant la lésion. Les fluidifiants sont administrés pendant environ huit semaines. Le type d'anticoagulants utilisé le plus souvent chez les patients atteints de traumatisme à la moelle épinière est une héparine de faible poids moléculaire comme l'Enoxoparine ou la Daltéparine. Ces médicaments ralentissent la vitesse de formation des caillots et préviennent également leur croissance. Les anticoagulants ne détruisent pas les caillots déjà existants, il faut donc parfois avoir recours à une intervention chirurgicale.

Certains centres spécialisés dans les traumatismes de la moelle épinière utilisent un type de filtre sanguin appelés filtre de veine cave inférieure chez les personnes ayant un risque important de thromboembolie, notamment celles atteintes de lésions au niveau du rachis cervical ou de fractures des os longs. La pertinence de l'utilisation du filtre de veine cave inférieure comme moyen préventif n'a pas totalement été prouvée. Une étude récente a montré que la pose d'un filtre de veine cave inférieure peut en fait augmenter le risque de thrombose veineuse profonde.

Le risque de thrombose veineuse profonde est plus élevé pendant la phase aiguë du traumatisme de la moelle épinière mais il reste tout de même un risque de formation de caillot sanguin dans la population atteinte de traumatisme à la moelle épinière. Le port de bas de contention est courant chez les personnes atteintes de paralysie.

**SOURCE :**

National Heart, Lung and Blood Institute (*Institut national cardiaque, pulmonaire et sanguin*)

☛ Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.

**La National Blood Clot Alliance** (*Alliance nationale du caillot sanguin*) est un groupe de défense des patients qui sensibilise au risque, à la prévention et au traitement des caillots sanguins. [www.stopthecлот.org](http://www.stopthecлот.org)

**La Vascular Disease Foundation** (*Fondation des maladies cardiovasculaires*) propose du matériel pédagogique et sensibilise le public aux diverses maladies vasculaires. Voir <http://vascularisease.org>, cliquez sur Deep Vein Thrombosis (Thrombose veineuse profonde).

**Les Paralyzed Veterans of America**, (*Vétérans paralysés d'Amérique*), soutiennent le Consortium for Spinal Cord Medicine (*Consortium médical sur la moelle épinière*) et proposent gratuitement des directives pratiques cliniques sur la thrombose veineuse profonde. Numéro de téléphone gratuit 1-800-424-8200 ; [www.pva.org](http://www.pva.org), cliquez sur « Publications ».

## La dépression

La dépression est courante chez les personnes paralysées, mais ce n'est pas normal - être découragé, désespéré ou triste est normal, mais la dépression représente une pathologie qui est un problème de santé en lui-même. Toutefois, la plupart des formes de dépression peuvent être traitées.

Bien qu'on estime que 10 pour cent de la population américaine valide soit modérément ou gravement déprimée, les recherches montrent qu'environ 20 à 30 pour cent des personnes handicapées à long terme sont profondément déprimées.

La dépression affecte une personne de nombreuses façons. Elle se traduit par d'importants changements d'humeur, d'optique, d'ambition, de résolution de problèmes, de niveau d'activité et de processus corporels (sommeil, énergie et appétit). Elle affecte la santé et le bien-être : les personnes handicapées qui sont déprimées peuvent ne pas prendre soin d'elle ; elles ne boivent peut-être pas assez d'eau, ne prennent pas bien soin de leur peau et ne gèrent pas bien leur régime. La dépression affecte la vie sociale de la personne. La famille et les amis sont ignorés. Les personnes déprimées ne trouvent aucun plaisir, n'ont aucun succès et ne trouvent de sens à rien. L'abus de substances illicites peut alors s'installer. Des idées de suicide émergent souvent quand les choses semblent désespérées. Dans les traumatismes de la moelle épinière, par exemple, ce risque est plus élevé dans les cinq premières années suivant l'accident. Les autres facteurs de risques comprennent la dépendance à l'alcool ou aux drogues, l'absence d'un conjoint ou d'un réseau de soutien, l'accès à des moyens létaux ou une tentative de suicide précédente. Les personnes ayant déjà essayé de se suicider sont susceptibles de recommencer. Les facteurs les plus importants dans la prévention du suicide sont le dépistage précoce de la dépression, l'obtention de bons traitements et la capacité de pouvoir régler les problèmes.

De nombreux facteurs contribuent à la dépression. Ils peuvent comprendre les effets du handicap - douleur, fatigue, changements de l'image corporelle, honte et perte d'indépendance. D'autres événements de la vie, comme le divorce, la perte d'un être cher ou de son emploi,



## Les soins

La Mental Health America conseille pour minimiser la dépression de/d' :

- Ne pas vous isoler
- Rester positif
- Rester physiquement actif
- Faire preuve d'altruisme
- Dormir suffisamment
- Essayer de rester joyeux et d'être satisfait
- Bien vous nourrir
- Entretenir votre mental
- Appréhender sereinement les périodes difficiles
- Chercher de l'aide si besoin est

voire des problèmes financiers, peuvent également entraîner ou amplifier la dépression.

Il existe des moyens efficaces pour aider les gens à faire face au stress de la paralysie. La dépression se traite très bien à l'aide de la psychothérapie, de la pharmacothérapie (antidépresseurs) ou d'une combinaison des deux. Les antidépresseurs tricycliques (p. ex. l'Imipramine) sont souvent efficaces pour la dépression mais peuvent avoir des effets secondaires intolérables. Les inhibiteurs spécifiques du recaptage de la sérotonine

(comme, par exemple, le Prozac) ont moins d'effets secondaires et sont en général aussi efficaces que les tricycliques. Ils peuvent en outre exacerber la spasticité chez certaines personnes.

Parmi les antidépresseurs les plus récents, la Venlafaxine (p. ex. l'Effexor) est chimiquement similaire aux tricycliques mais a moins d'effets secondaires. En théorie, elle peut également soulager certaines formes de douleurs neurologiques, facteur capital de la dépression. En fait, un traitement agressif des problèmes de douleurs est crucial dans la prévention de la dépression.

Parmi les personnes atteintes de sclérose en plaques, certaines sont sujettes à des sautes d'humeur et/ou à des crises de rire/larmes incontrôlables (appelées labilité émotionnelle). Ces crises proviennent des zones endommagées dans les voies émotionnelles du cerveau. Il est important que les membres de la famille et les aides-soignants le sachent et se rendent compte que les personnes atteintes de sclérose en plaques ne peuvent pas toujours contrôler leurs émotions. Des médicaments stabilisant l'humeur tels que l'Amitriptyline (p. ex. l'Elavil) et l'acide

valproïque (p. ex. le Depakote) sont utilisés dans le traitement des changements émotionnels. Il est également important de reconnaître que la dépression est très courante chez les personnes atteintes de sclérose en plaques – bien plus que chez celles souffrant d'autres maladies chroniques tout aussi handicapantes.

La vie vaut la peine d'être vécue, malgré ce que les professionnels de santé sont parfois enclins à penser : d'après une étude dans le Colorado, 86 pour cent des tétraplégiques atteints d'un traumatisme au sommet de la moelle épinière estimaient que leur qualité de vie était moyenne ou supérieure, tandis que seuls 17 pour cent de leurs médecins urgentistes, infirmières et techniciens pensaient qu'ils auraient une qualité de vie moyenne ou supérieure s'ils devenaient tétraplégiques.

Si vous êtes déprimé(e), demandez de l'aide, notamment des conseils à un professionnel, ou participez à un groupe de soutien. Un mode de vie actif peut également enrayer une dépression.

### **SOURCES**

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center (*Centre national de réadaptation Rancho Los Amigos*) ; Paralyzed Veterans of America (*Vétérans paralysés d'Amérique*) ; National Multiple Sclerosis Society (*Société nationale de la sclérose en plaques*)

☛ **Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.**

**Les Paralyzed Veterans of America** (*Vétérans paralysés d'Amérique*), qui soutient le Consortium for Spinal Cord Medicine (*Consortium médical sur la moelle épinière*), propose les directives de pratiques cliniciennes sur la dépression en tant qu'affection secondaire de la paralysie. PVA, numéro de téléphone gratuit 1-800-424-8200, [www.pva.org](http://www.pva.org), cliquez sur « Publications », puis sur Medical Guidelines (Directives médicales).

**La National Action Alliance for Suicide Prevention** (*Alliance d'action nationale pour la prévention du suicide*)

a pour vision une nation exempte de la tragédie que représente le suicide.

<http://actionallianceforsuicideprevention.org>

**La Mental Health America** (*Santé mentale américaine*)

se consacre à tous les aspects de la santé et des maladies mentales, notamment la dépression. Contactez la MHA, numéro de téléphone gratuit 1-800-969-6642 ; visitez

[www.mentalhealthamerica.net](http://www.mentalhealthamerica.net)

**Le Not Dead Yet** (*Pas encore mort*) s'oppose au suicide légalement assisté et à l'euthanasie. Le NDY remarque que la durée du handicap est presque toujours liée à l'acceptation chez les personnes atteintes de paralysie suite à un traumatisme de la moelle épinière.

[www.notdeadyet.org](http://www.notdeadyet.org)

**L'Anxiety and Depression Association of America** (ADAA)

(*Association américaine sur l'anxiété et la dépression*) promeut l'éducation, la formation et la recherche sur l'anxiété, la dépression et les troubles liés au stress. Met en relation les personnes qui ont besoin de soins avec des professionnels de la santé.

[www.adaa.org](http://www.adaa.org)

## La fatigue

La fatigue est un symptôme très courant dans de nombreuses affections relatives à la paralysie. Environ 80 pour cent des personnes atteintes de sclérose en plaques expliquent que la fatigue entrave de plus en plus leur mobilité. Ce phénomène empire d'ailleurs au fil de la journée et s'aggrave avec la chaleur et l'humidité. La fatigue est probablement le principal symptôme dont se plaignent la plupart des personnes atteintes de sclérose qui n'éprouvent, par ailleurs, pas beaucoup d'autres symptômes.

La fatigue est également un symptôme marquant du syndrome post-polio. Les personnes ayant souffert de polio longtemps auparavant, même celles qui se sont complètement remises de leur polio originelle, commencent parfois, quelques années plus tard, à ressentir un manque d'énergie et à se sentir plus rapidement fatiguées que par le passé ; les choses qui paraissaient si simples autrefois leur demandent beaucoup d'efforts aujourd'hui. Ces symptômes peuvent être provoqués par l'usure progressive des cellules nerveuses déjà affaiblies ou endommagées. Certains pensent que le syndrome de fatigue chronique, qui affecte environ 500 000 personnes aux États-Unis, peut être lié à un syndrome post-polio non diagnostiqué. Plus de 60 pour cent des patients atteints de traumatisme à la moelle épinière et dont la mobilité a été altérée ont déclaré que la fatigue représentait un problème majeur.

Des affections médicales sous-jacentes telles que l'anémie, les déficiences thyroïdiennes, le diabète, la dépression, les problèmes respiratoires ou les maladies cardiaques peuvent être des facteurs de fatigue chez un patient. En outre, les médicaments tels que les relaxants musculaires, les antidouleurs et les sédatifs peuvent contribuer à la fatigue. Une mauvaise condition physique peut entraîner une baisse d'énergie qui empêche de pratiquer les activités de la vie quotidienne. Les patients doivent consulter un médecin si la fatigue devient un problème.

Des troubles du sommeil sont rapportés chez 35 pour cent des personnes atteintes de sclérose en plaques. La fatigue diurne peut provenir d'une apnée du sommeil, de mouvements périodiques de la jambe, de problèmes d'une vessie neurogène, d'une spasticité, de

la douleur, de l'anxiété ou de la dépression. Un meilleur sommeil commence par une meilleure gestion des symptômes. Consultez votre médecin pour traiter la douleur, la dépression, l'apnée du sommeil, etc. Il n'existe pas de traitement unique contre la fatigue. Soyez à l'écoute de votre corps, utilisez votre énergie à bon escient.

## SOURCES

National Multiple Sclerosis Society (*Société nationale de la sclérose en plaques*), Rancho Los Amigos Hospital (*Hôpital Rancho Los Amigos*), Paralyzed Veterans of America (*Vétérans paralysés américains*)

## Gérer la fatigue

Quelques idées pour diminuer la fatigue :

- Une meilleure nutrition. La caféine, l'alcool, la cigarette, un régime riche en glucides raffinés, le sucre et les graisses hydrogénées brûlent votre énergie. Le manque de protéines peut également entraîner la fatigue.
- Reposez-vous. Allez-y doucement. Accordez-vous le repos dont vous avez besoin. Ayez des pensées positives, riez dès que vous le pouvez et réservez au moins deux moments de détente dans la journée pour faire du yoga, de la méditation ou de la prière.
- Restez au frais. Les personnes atteintes de sclérose en plaques sont moins fatiguées lorsqu'elles évitent la chaleur et/ou qu'elles utilisent des moyens de refroidissement (gilets, blocs réfrigérants, etc.).
- Trouvez de nouveaux moyens, notamment des outils d'ergothérapie, pour simplifier les tâches de travail et mettre en œuvre des stratégies d'économie d'énergie.
- Utilisez un matériel adapté pour préserver votre énergie. Il existe sur le marché une vaste gamme de produits et de gadgets qui font gagner du temps (voir la page 260 pour en savoir plus). Pour une personne atteinte de post-polio, cette stratégie peut sous-entendre l'utilisation d'un fauteuil roulant plutôt qu'un déambulateur. Les utilisateurs de chaises roulantes peuvent ajouter une assistance électrique ou les transformer en unités totalement autonomes.

- Diminuez le stress. Certaines personnes bénéficient d'une gestion du stress, d'une formation à la relaxation, de l'appartenance à des groupes de soutien ou de suivi psychothérapeutique. Bien que le lien entre la fatigue et la dépression ne soit pas exactement compris, la psychothérapie a démontré diminuer la fatigue chez les personnes déprimées atteintes de sclérose en plaques.
- Renforcez l'endurance grâce à des exercices. Autrefois, l'activité physique était considérée comme facteur aggravant de la fatigue, mais les exercices d'aérobic peuvent être bénéfiques aux personnes atteintes d'un handicap modéré.
- Vitamines, herbes, etc. Certaines personnes expliquent que leur fatigue s'améliore après avoir pris des compléments alimentaires, comme l'adénosine monophosphate, la coenzyme Q-10, le germanium, la glutathionne, le fer, le sulfate de magnésium, la mélatonine, le NADH, le sélénium, le l-tryptophane, les vitamines B12, C et A, et le zinc. D'autres compléments sont l'astragale, l'huile de grains de bourrache, le brome, la consoude, l'échinacée, l'ail, le Ginkgo biloba, le ginseng, l'huile d'onagre, la quercétine, le millepertuis et l'extrait de champignons Shiitake.
- Les médecins prescrivent souvent aux personnes atteintes de sclérose en plaques de l'amantadine et de la pémoline pour soulager la fatigue. Étant donné que l'un des effets secondaires de ces deux médicaments est l'insomnie, il vaut mieux les prendre pendant le petit déjeuner et le déjeuner.

## Autres complications

**Maladie cardiaque.** Les personnes souffrant d'un dysfonctionnement de la moelle épinière ont un risque plus élevé de développer des maladies cardiaques à un âge plus précoce que le reste de la population. Les maladies cardiovasculaires sont, selon certaines sources, la principale cause de décès chez les personnes ayant subi un traumatisme de la moelle épinière plus de trente ans auparavant. Les patients atteints de lésions à la moelle épinière sont prédisposés à certains des facteurs de risques métaboliques. Ils sont généralement plus résistants à l'insuline, ce qui affecte la capacité du corps à transformer la glycémie en énergie, et qui peut conduire à des maladies cardiaques, au diabète et à d'autres affections. Les autres anomalies regroupent la perte de la masse musculaire (atrophie), l'augmentation de la graisse corporelle ainsi que des difficultés à conserver une bonne santé cardiovasculaire. **Stratégies de prévention :** détecter les problèmes de glycémie, suivre un régime sain, ne pas fumer, boire de l'alcool avec modération et faire régulièrement de l'exercice.

**L'hypotension orthostatique** est une affection engendrant une chute de la pression artérielle lors des positions debout ou assise, provoquant des étourdissements voire même des évanouissements. Cela se produit plus souvent après un traumatisme de la moelle épinière sur ou au-dessus de la T6, en réaction à une tension artérielle trop basse. Une gaine élastique et un soutien abdominal permettent de prévenir cette situation. Il est également recommandé de s'asseoir ou de se lever progressivement.

**L'ossification hétérotopique (OH)** est le développement de dépôts osseux dans les tissus mous (non squelettiques), principalement autour des articulations des hanches et des genoux. Ce phénomène se développe chez de nombreuses personnes atteintes de traumatismes à la moelle épinière et peut apparaître dès les premiers jours suivant la lésion. Dans la plupart des cas, l'OH n'engendre pas de plus amples restrictions physiques mais peut toutefois limiter les mouvements des articulations, provoquer un gonflement voire augmenter la spasticité de la jambe. Des médicaments sont prescrits pour traiter l'OH et la chirurgie s'avère parfois nécessaire.

**L'hypo/hyperthermie.** La paralysie peut provoquer des fluctuations de température corporelle selon la température ambiante. Se trouver dans une pièce chaude peut augmenter la température (hyperthermie), tandis qu'une pièce froide peut la faire baisser (hypothermie). La gestion de la température est essentielle chez certains sujets.



## Douleurs chroniques

La douleur est un signal déclenché dans le système nerveux pour nous alerter d'une éventuelle lésion. La douleur aiguë, conséquence d'un traumatisme soudain, a un objectif. En général, cette sorte de douleur peut être détectée et traitée afin de gérer la gêne occasionnée et de la limiter à une certaine durée. Toutefois, la douleur chronique est bien plus déconcertante. C'est le genre de symptôme qui ne disparaît pas et qui résiste à la plupart des traitements médicaux. Il peut être très difficile de traiter la cause de la douleur – arthrite, cancer, infection – mais certaines personnes souffrent de douleurs chroniques pendant des semaines, des mois voire des années en l'absence d'une pathologie évidente ou d'un traumatisme corporel. Un type de douleur chronique appelé douleur neurogène ou neuropathique accompagne souvent une paralysie – c'est une ironie cruelle que des personnes qui n'ont pas de sensations puissent éprouver l'agonie de la douleur.

La douleur est un processus qui implique une interaction complexe entre un certain nombre d'éléments chimiques importants qui se trouvent naturellement dans le cerveau et la moelle épinière. Ces éléments chimiques, appelés neurotransmetteurs, transmettent des impulsions nerveuses d'une cellule à l'autre.

Le principal neurotransmetteur inhibiteur GABA (acide gamma-aminobutyrique), élément essentiel, est absent dans une moelle épinière blessée. Ce phénomène peut « désinhiber » les neurones spinaux qui sont responsables des sensations de la douleur, les poussant à s'activer plus qu'à la normale. Cette désinhibition est également censée être la cause de la spasticité. Des données récentes suggèrent également qu'il peut y avoir une pénurie du neurotransmetteur norépinéphrine, ainsi qu'une surabondance du neurotransmetteur glutamate. Durant les expériences, les souris dont les récepteurs de glutamate étaient bloqués montraient une diminution de leur réaction à la douleur. Les autres récepteurs importants dans la transmission de la douleur sont les récepteurs opiacés. La morphine et les autres médicaments opiacés agissent en se verrouillant sur ces récepteurs, activant les voies ou les circuits des inhibiteurs de la douleur et ainsi bloquant cette dernière.

Suite à un traumatisme, le système nerveux subit un énorme bouleversement. Les changements spectaculaires qui se produisent lors

d'un traumatisme et des douleurs persistantes soulignent que la douleur chronique doit être considérée comme une maladie du système nerveux, pas seulement comme une douleur aiguë prolongée ou une suspicion de traumatisme. De nouveaux traitements doivent être développés ; les traitements actuels contre la plupart des états de douleur chronique sont relativement inefficaces et sont principalement utilisés par essais et erreurs, il n'y a donc que peu d'alternatives disponibles.

Le problème des douleurs nerveuses chroniques n'est pas seulement la distraction provoquée par la douleur. Celle-ci peut conduire à l'inactivité, puis par conséquent, à la colère et à la frustration, à l'isolement, à la dépression, à l'insomnie, à la tristesse puis enfin à davantage de douleur. C'est un cercle vicieux de souffrance sans issue facile, et la médecine moderne n'est pas d'un grand secours. Le contrôle de la douleur devient une question de gestion de la douleur, l'objectif étant d'améliorer les fonctions et de permettre aux patients d'effectuer leurs tâches quotidiennes.

**Types de douleurs.** Les douleurs musculosquelettiques ou mécaniques se produisent au niveau du traumatisme de la moelle épinière, ou au-dessus, et peuvent provenir d'une utilisation trop intense des muscles qui fonctionnaient encore après l'accident ou de ceux utilisés lors d'activités inhabituelles. La propulsion d'un fauteuil roulant ou les transferts sont responsables de la plupart des douleurs mécaniques.

**Les douleurs centrales** ou de désafférentation se produisent en dessous du traumatisme de la moelle épinière et se caractérisent généralement par une brûlure, une souffrance et/ou des fourmillements. Les douleurs centrales ne se manifestent pas toujours immédiatement ; elles peuvent prendre des semaines ou des mois avant d'apparaître et elles sont souvent associées à une certaine récupération de fonctions de la moelle épinière. Ce genre de douleur est moins courant dans les traumatismes complets. D'autres irritations, telles que des escarres ou des fractures, peuvent augmenter la brûlure de la douleur centrale.

**Douleur psychologique.** Le vieillissement, la dépression, le stress et l'anxiété sont associés à une douleur plus intense de la lésion de la moelle épinière post-traumatique. Cela ne signifie pas que la sensation de douleur est psychologique – elle est bien réelle, mais la douleur comporte également un aspect émotionnel.

## Possibilités de traitement pour les douleurs neuropathiques:

**Thermothérapie et massothérapie** : parfois efficaces pour les douleurs musculosquelettiques relatives à un traumatisme de la moelle épinière.

**Acupuncture** : pratique qui remonte à 2 500 ans en Chine et implique l'insertion d'aiguilles dans des points précis du corps. Bien que certaines recherches suggèrent que cette technique stimule les taux d'analgésiques naturels du corps (endorphines) dans le liquide cébrospinal suite à un traitement, l'acupuncture n'est pas totalement acceptée par le monde médical. Pourtant, elle n'est pas invasive et n'est pas très onéreuse comparativement à de nombreux autres traitements contre la douleur. Dans certaines études limitées, cette méthode soulage les douleurs provoquées par un traumatisme de la moelle épinière.

**Exercice** : les patients atteints de traumatisme à la moelle épinière ayant régulièrement suivi un programme d'exercices ont montré des améliorations significatives au niveau de l'évaluation de la douleur ainsi que de meilleurs résultats dans l'évaluation de la dépression. Marcher ou nager, de façon légère ou modérée, peut contribuer à une sensation générale de bien-être en améliorant le flux du sang et de l'oxygène dans des muscles faibles et tendus. Un moindre stress engendre moins de douleurs.

**Hypnose** : son effet bénéfique sur les douleurs relatives à un traumatisme à la moelle épinière a été démontré. La thérapie par imagerie visuelle, qui utilise des images guidées pour modifier le comportement, permet d'apaiser les douleurs des patients en changeant leur perception de la gêne.

**Rétroaction biologique** : apprentissage qui permet aux personnes de prendre conscience de certaines fonctions corporelles et de les contrôler, notamment des fonctions de tension musculaire, rythme cardiaque et température cutanée. Les patients peuvent également apprendre à modifier leur réaction à la douleur, par le biais, par exemple, de techniques de relaxation. Grâce à un renforcement de la volonté, on peut consciemment modifier par soi-même les rythmes cérébraux déséquilibrés, ce qui peut améliorer les processus corporels et la physiologie cérébrale. Le traitement de la douleur chronique par

rétroaction biologique, ou biofeedback, et surtout avec l'utilisation de l'électroencéphalogramme (EEG) est souvent recommandé.

**Stimulation électrique transcrânienne (SET)** : traitement qui implique l'application d'électrodes sur le cuir chevelu, permettant au courant électrique de passer et probablement de stimuler le cerveau situé en-dessous. Des études indiquent que ce nouveau traitement peut être utile dans l'allègement des douleurs chroniques relatives à un traumatisme de la moelle épinière.

**Stimulation nerveuse électrique transcutanée (SNET)** : utilisée pour la douleur et ayant démontré son utilité pour soulager les douleurs musculosquelettiques chroniques. En général, la SNET n'est pas aussi efficace pour les douleurs situées en dessous du traumatisme.

**Stimulation magnétique transcrânienne (SMT)** : envoi des impulsions électromagnétiques au cerveau. Elle a démontré favoriser le soulagement des douleurs post-traumatiques et, dans des études limitées, la diminution à long terme des douleurs post-traumatiques de la moelle épinière.

**Stimulation de la moelle épinière** : des électrodes sont implantées chirurgicalement dans la zone épidurale de la moelle épinière. Le patient déclenche la pulsion électrique vers la moelle épinière à l'aide d'un petit récepteur. C'est la méthode la plus utilisée pour les douleurs situées en bas du dos, mais certaines personnes atteintes de sclérose en plaques ou de paralysie peuvent aussi en bénéficier.

**Stimulation profonde du cerveau** : considérée comme un traitement extrême et impliquant une stimulation chirurgicale du cerveau, généralement le thalamus. Elle est indiquée pour un nombre limité de pathologies, notamment le syndrome de douleur centrale, les douleurs cancéreuses, les douleurs du membre fantôme et d'autres types de douleurs neuropathiques.

**Aimants** : en général considérés comme une pseudoscience, ses partisans proposent toutefois une théorie selon laquelle les champs magnétiques peuvent entraîner des changements dans les cellules ou la chimie corporelle, soulageant ainsi la douleur.

---

## Les traitements actuels de la plupart des pathologies entraînant des douleurs chroniques sont relativement inefficaces et les possibilités de traitement sont limitées. Il faut effectuer davantage de recherches à ce sujet.

---

**Médicaments** : les options de traitement des douleurs chroniques comprennent une échelle de médicaments, allant des anti-inflammatoires non stéroïdiens délivrés sans ordonnance comme l'aspirine, jusqu'aux opiacées strictement contrôlées comme la morphine. L'aspirine et l'ibuprofène peuvent soulager les douleurs musculaires et celles des articulations mais elles n'ont qu'un effet restreint sur les douleurs neuropathiques. Cela comprend les inhibiteurs COX-2 (« aspirines puissantes ») comme le Célécoxib (Celebrex).

Au sommet de l'échelle se trouvent les opiacées, médicaments dérivés de plantes de pavot qui sont parmi les remèdes les plus anciens de l'humanité. Ils comprennent la codéine et la reine des opiacées, la morphine, du nom de Morphée, la déesse des rêves. Bien que la morphine soit toujours la thérapie au sommet de l'échelle des traitements, ce n'est en général pas une bonne solution à long terme. Elle dégrade la respiration, entraîne des constipations ainsi que de la confusion mentale. Par ailleurs, les patients développent une tolérance puis une addiction à ce médicament. De plus, elle n'est pas efficace dans de nombreux cas de douleurs neuropathiques. Les scientifiques espèrent développer un médicament semblable à la morphine qui aura les qualités de la morphine dans le soulagement de la douleur mais qui sera dépouillé de ses effets secondaires débilissants.

Il existe un groupe de médicaments intermédiaires qui fonctionnent dans certains types de douleurs chroniques. Les anticonvulsants ont été développés pour traiter les troubles convulsifs, mais ils sont parfois prescrits pour soulager la douleur. La carbamazépine (Tégréto) est prescrite pour traiter un certain nombre d'affections douloureuses, notamment la névralgie du trijumeau. La gabapentine (vendue sous le nom de Neurontine) est généralement prescrite en étant « non autorisée » (la

FDA ne l'a pas approuvée) pour les douleurs neuropathiques. (Pfizer, le laboratoire qui produit le Neurontin, plaida coupable de crime en 2004 et accepta de régler plusieurs millions de dollars d'amende pour marketing agressif d'un médicament à des fins non autorisées.)

Depuis, Pfizer a reçu en 2012 l'homologation de la FDA pour un nouvel anticonvulsant soulageant la douleur, cette fois spécifiquement pour les traumatismes à la moelle épinière. L'homologation de la prégabaline, commercialisée sous le nom de Lyrica, se basait sur deux essais en phase 3 randomisés, à double insu, contrôlés par placebo, qui comprenaient 357 patients. Le Lyrica diminue les douleurs neuropathiques associées à un traumatisme de la moelle épinière de la ligne de base comparé au placebo ; les patients sous Lyrica ont montré une diminution de la douleur de 30 à 50 pour cent par rapport à ceux sous placebo. Le Lyrica ne sera pas efficace pour tout le monde et il ne faut pas oublier les nombreux effets secondaires possibles dont il s'accompagne, notamment l'anxiété, la nervosité, l'insomnie, les attaques de paniques, la colère, l'irritabilité, l'agitation, l'agressivité et le risque de comportement suicidaire.

Pour certains patients, les antidépresseurs tricycliques peuvent jouer un rôle dans le traitement de la douleur. L'amitriptyline (vendu sous le nom d'Elavil ou sous d'autres marques) est efficace dans le traitement des douleurs post-traumatiques suite à une lésion de la moelle épinière – du moins, il est prouvé que ce traitement marche chez les personnes déprimées.

En outre, la classe des anxiolytiques appelés benzodiazépines (Xanax, Valium) agissent comme relaxants musculaires mais sont parfois utilisés pour soulager la douleur. Un autre analgésique, le baclofène, appliqué par l'intermédiaire d'une pompe implantée (voie intrathécale), améliore les douleurs chroniques post-traumatiques suite à une lésion de la moelle épinière, mais ne peut marcher que lorsqu'il est relié aux spasmes musculaires.

**Injections de toxine botulique (Botox) :** administrées dans le traitement de la spasticité focale, peuvent également avoir un effet sur la douleur.

**Blocages nerveux :** usage de médicaments, d'agents chimiques ou de techniques chirurgicales pour interrompre la transmission des messages

de douleur entre des zones précises du corps et le cerveau. Les types de blocages nerveux chirurgicaux comprennent la neurectomie, la rhizotomie spino-dorsale, crânienne et trigéminal et le blocage sympathique.

**Kinésithérapie et rééducation** : souvent utilisées pour augmenter les fonctions, contrôler la douleur et accélérer la récupération d'un patient.

**Intervention chirurgicales** : pour les douleurs, comprenant la rhizotomie, selon laquelle un nerf situé près de la moelle épinière est coupé, et la cordotomie, où les faisceaux nerveux sont sectionnés. La cordotomie est généralement uniquement utilisée pour les douleurs ressenties lors d'un cancer en phase terminale et qui ne réagit pas aux autres thérapies. L'opération de la zone d'entrée de la racine dorsale détruit les neurones spinaux correspondant à la douleur du patient. Cette intervention chirurgicale se pratique avec des électrodes qui endommagent de manière sélective les neurones dans une zone ciblée du cerveau.

**Marijuana** : d'après la loi fédérale, elle est illégale, mais ses partisans placent cette herbe à côté d'autres traitements contre la douleur. D'ailleurs, elle était vendue pendant de nombreuses années sous forme de cigarette par le gouvernement américain à ces fins. De nombreux États ont partiellement dépénalisé la marijuana pour des raisons médicales mais cela ne dispense pas les utilisateurs de se soumettre aux lois fédérales ; cela n'autorise pas non plus les médecins à en prescrire. Il est cependant prouvé médicalement, et cela confortera les études complémentaires, que la marijuana semble s'attacher aux récepteurs présents dans de nombreuses régions cérébrales qui traitent les informations sur la douleur.

Les recherches en neurosciences permettront de mieux comprendre les mécanismes de la douleur et de créer d'autres traitements meilleurs dans les années à venir. Bloquer ou interrompre les signaux de la douleur, surtout lorsqu'il n'y a pas de lésion ou de traumatisme apparents des tissus, est un objectif capital dans le développement de nouveaux médicaments.

### SOURCES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) (*Institut national des troubles neurologiques et des AVC*), National Multiple Sclerosis Society (*Société nationale sur la sclérose en plaques*), Dana Foundation (*Fondation Dana*)

👉 Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.

**L'American Chronic Pain Association** (ACPA) (*Association américaine pour les douleurs chroniques*) propose un soutien personnalisé et du matériel pédagogique pour les personnes souffrant de douleurs chroniques. Numéro de téléphone gratuit 1-800-533-3231 ; [www.theacpa.org](http://www.theacpa.org)

**Le projet Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence** (SCIRE) (*Preuve de réadaptation après un traumatisme de la moelle épinière*) est une collaboration de recherche canadienne regroupant scientifiques, cliniciens et consommateurs, qui étudie, évalue et traduit les connaissances scientifiques afin d'établir les meilleures pratiques de rééducation suite à un traumatisme de la moelle épinière.. Comporte un long chapitre sur la douleur.  
[www.scireproject.com](http://www.scireproject.com)



## Capacités respiratoires

Lorsque nous respirons, l'air est amené dans les poumons et entre en contact avec de minuscules vaisseaux sanguins qui absorbent l'oxygène et le transportent dans toutes les parties du corps. En même temps, le sang libère du dioxyde de carbone, qui sort des poumons grâce à l'expiration.

Les poumons eux-mêmes ne sont pas affectés par la paralysie, mais les muscles de la poitrine, de l'abdomen et du diaphragme peuvent l'être. Tandis que les divers muscles respiratoires se contractent, ils permettent aux poumons de se dilater, ce qui modifie la pression intérieure de la poitrine afin que l'air puisse entrer dans les poumons. C'est le processus d'inhalation - qui nécessite une force musculaire. Lorsque ces muscles se détendent, l'air ressort des poumons.

Si la paralysie se produit en C3 ou plus haut, le nerf phrénique n'est plus stimulé et par conséquent le diaphragme ne fonctionne plus. Ce phénomène sous-entend qu'une assistance mécanique - en général un respirateur artificiel - sera nécessaire pour faciliter la respiration. Lorsque le traumatisme se situe entre la C3 et la C5, le diaphragme fonctionne mais une insuffisance respiratoire se manifeste encore : les muscles intercostaux ainsi que ceux de la paroi thoracique n'apportent pas la dilatation intégrée de la paroi supérieure du torse lorsque que le diaphragme retombe lors de l'inspiration.

Les personnes paralysées à partir du milieu de la cage thoracique et plus haut peuvent éprouver des difficultés à inspirer et à expirer profondément. Puisqu'elles ne peuvent pas utiliser leurs muscles abdominaux ou intercostaux, ces personnes perdent également la capacité de tousser avec force. Cela peut conduire à un encombrement des poumons et à des infections respiratoires.

**Expectorations :** Les sécrétions muqueuses sont comme de la colle, s'accrochant les unes aux autres aux parois des voies aériennes qui ne s'emplissent pas correctement d'air. Ce phénomène s'appelle une atelectasie, ou un affaissement d'une partie du poumon. De nombreuses personnes paralysées encourent ce risque. Certains patients ont plus de mal à combattre les rhumes ou les infections respiratoires ; ils ont ce qui ressemble à un rhume de poitrine permanent. La pneumonie

représente un risque sérieux si les sécrétions deviennent un terrain fertile pour diverses bactéries. Les symptômes de la pneumonie comprennent un essoufflement, une peau blême, de la fièvre et un accroissement de l'encombrement.

Les sécrétions pulmonaires des utilisateurs de respirateurs artificiels ayant subi des trachéostomies sont aspirées de leurs poumons régulièrement, à des intervalles allant de toutes les demi-heures à seulement une fois par jour.

**Mucolytiques :** Le bicarbonate de soude nébulisé est fréquemment utilisé pour liquéfier et faciliter l'expectoration des sécrétions tenaces. L'acétylcystéine nébulisée est également efficace pour décrocher les sécrétions, bien que cela puisse déclencher des bronchospasmes réflexes.

Il est important d'être agressif avec les infections pulmonaires : la pneumonie est l'une des principales causes de décès chez toutes les personnes atteintes de traumatisme à la moelle épinière, indépendamment du niveau de la lésion ou du temps écoulé depuis l'accident.

**Toux :** Une technique importante d'expectoration est la toux assistée. Un auxiliaire de vie appuie fermement contre l'extérieur de l'estomac puis vers le haut, se substituant ainsi à la contraction musculaire abdominale qui se produit lors d'une toux forte. C'est une manipulation plus douce que la manœuvre de Heimlich ; il est également important de coordonner les poussées avec le rythme normal de la respiration. Une autre technique est le clapping : il s'agit en résumé de taper légèrement sur la cage thoracique pour permettre d'expectorer les sécrétions pulmonaires.

Le drainage postural se base sur la gravité pour drainer les sécrétions du fond des poumons jusqu'à la poitrine où l'on peut les expectorer ou les faire remonter assez haut pour les avaler. Cela marche en général lorsque la tête est plus basse que les pieds pendant 15 à 20 minutes.

La respiration glosso-pharyngée (FROG) peut être utilisée pour avoir une respiration plus profonde, en « déglutissant » des goulées d'air successives afin d'augmenter le volume d'air pulmonaire avant d'expirer l'air accumulé. Cette méthode est utilisée pour faciliter la toux.

Il existe quelques appareils d'assistance pour la toux sur le marché. Le Vest (Hill-Rom ; [www.thevest.com](http://www.thevest.com)), consiste en un gilet de gonflage relié par des conduits d'aération à un générateur d'impulsions d'air, qui gonfle

et dégonfle la veste rapidement, appliquant ainsi une pression légère sur la paroi thoracique pour décoller et fluidifier les mucosités puis les déplacer vers les voies respiratoires centrales afin de les éliminer en toussant ou en les aspirant.

Le CoughAssist (Philips Respironics ; [www.coughassist.com](http://www.coughassist.com)) est conçu pour faciliter la toux en la stimulant manuellement. Cet appareil exerce une pression inspiratoire suivie rapidement d'un débit expiratoire. Cela provoque un débit d'air maximum suffisant pour expectorer les sécrétions. Medicare accepte de rembourser la Vest et le CoughAssist s'il est conclu qu'ils sont d'une nécessité médicale.

Les chercheurs du Centre d'électrostimulation fonctionnelle de Cleveland ont conçu un protocole de stimulation électrique afin de déclencher, à la demande, une toux puissante chez les patients tétraplégiques. Ce système est en cours d'évaluation et n'est pas encore cliniquement disponible. Voir <http://fescenter.org>

**Respirateurs artificiels** : Il existe deux types de respirateurs artificiels mécaniques. Ceux à pression négative, comme un poumon d'acier, créent un vide à l'extérieur de la poitrine, incitant cette dernière à se dilater et à aspirer l'air dans les poumons. Les respirateurs artificiels à pression positive, qui sont disponibles sur le marché depuis les années 1940, fonctionnent à l'envers, à savoir en insufflant de l'air directement dans les poumons. Les respirateurs artificiels sont invasifs – une incision est pratiquée dans la zone de la gorge pour créer une entrée d'air et pour y recevoir un appareil que la plupart des gens connaissent sous le nom de « trachéo ».

**Respiration non invasive** : certaines personnes, notamment les tétraplégiques blessés en haut de la moelle, ont obtenu de bons résultats en utilisant un système respiratoire non invasif. Le même type de respirateur artificiel utilisé lors d'une trachéo apporte de l'air à pression positive dans un bec. Le patient en tire autant de bouffées que nécessaire. Le principal avantage de la respiration non invasive c'est que la trachée n'est pas ouverte, il y a donc moins de risques de contamination bactérienne et par conséquent moins d'infections respiratoires. En outre, certains patients sous appareils non invasifs témoignent d'une meilleure qualité de vie, plus indépendante puisqu'ils n'ont pas de trachéo dans le cou et qu'ils n'ont pas

besoin d'aspirer la trachée aussi souvent. Il est évident que la respiration non invasive n'est pas adaptée à tout le monde. Les candidats doivent posséder de bonnes fonctions de déglutition ; ils ont également besoin d'un réseau de pneumologues spécialisés à leur disposition. Les cliniciens spécialisés dans cette méthode étant peu nombreux, elle reste toutefois limitée.

Une autre technique respiratoire implique l'implantation dans la poitrine d'un appareil électronique qui stimule le nerf phrénique et envoie des signaux réguliers au diaphragme, le forçant à se contracter et à remplir les poumons d'air. Les stimulateurs du nerf phrénique sont disponibles depuis des années. Deux sociétés proposent des appareils de stimulation du diaphragme. Le pacemaker Avery a été utilisé avant même que la FDA ait approuvé ces appareils médicaux, ce qui remonte au milieu des années 1960. L'Avery a été implanté dans plus de 2 000 patients, il y en a d'ailleurs environ 600 en circulation aujourd'hui, certains implantés depuis presque 40 ans. La procédure implique une intervention chirurgicale dans le corps ou le cou pour localiser le nerf phrénique des deux côtés du corps. Les nerfs sont exposés et suturés aux électrodes. Un petit récepteur radio est également implanté dans la cavité thoracique ; il est activé par une antenne externe attachée au corps avec du ruban adhésif. Pour davantage d'informations, voir **[www.averylabs.com](http://www.averylabs.com)**

Le système Synapse, expérimenté pour la première fois à Cleveland, a été utilisé dans un premier essai clinique par Christopher Reeve en 2003. Le système de Cleveland - la FDA a homologué les implants chez les personnes atteintes de traumatismes à la moelle épinière en 2008 - est installé plus simplement, à l'aide d'une technique de laparoscopie ambulatoire. Deux électrodes sont placées de chaque côté du muscle du diaphragme, avec des fils reliés à travers la peau à un stimulateur alimenté par une batterie. Synapse a également obtenu l'approbation de la FDA pour implanter ces appareils chez les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. Pour en savoir plus, voir **[www.synapsebiomedical.com](http://www.synapsebiomedical.com)**

Pour les patients souffrant d'une maladie neuromusculaire handicapante progressive, comme la sclérose latérale amyotrophique, les céphalées matinales sont souvent le premier signe d'une respiration

en détresse. Étant donné que la respiration est peu profonde pendant le sommeil, chaque baisse de volume peut entraîner des problèmes – notamment une rétention de dioxyde de carbone, ce qui provoque des maux de tête.

D'autres peuvent se réveiller de nombreuses fois pendant la nuit lorsque leur respiration peu profonde provoque une secousse soudaine. Le sommeil entrecoupé entraîne la somnolence diurne, la léthargie, l'anxiété, l'irritabilité, la confusion et des problèmes physiques tels qu'un faible appétit, des nausées, un rythme cardiaque élevé et de la fatigue. On a souvent recours à la VSPPBi (Ventilation spontanée en pression positive bidirectionnelle), un type de respiration artificielle non invasive. La VSPPBi n'est pas un appareil qui maintient en vie – elle ne peut pas complètement remplacer la respiration. En plaçant un masque amovible sur le nez, le système envoie de l'air frais pressurisé dans les poumons puis fait tomber la pression pour permettre l'expiration. C'est l'usage le plus courant pour les personnes souffrant d'apnée du sommeil, caractérisée par des ronflements et un manque d'oxygène pendant le sommeil. L'apnée du sommeil est liée à une tension artérielle élevée, aux AVC, aux maladies

## Ne plus être sous assistance respiratoire

**L**azlo Nagy est devenu tétraplégique sous assistance respiratoire suite à un traumatisme au niveau de la C4, provoqué par un accident de moto il y a quelques années. Au bout de quelques temps, il finit dans une maison de repos avec des soins 24h sur 24, et demeure assez instable. « Chaque nuit, je pleurais avant de m'endormir à cause de mon anxiété. J'étais constamment angoissé, que les piles s'arrêtent, que la machine ne marche pas toute la nuit... » Après avoir entendu parler de l'expérience de Christopher Reeve et de son essai clinique, Nagy décide également de se faire implanter un pacemaker sur le diaphragme. « Les changements dans ma vie ont vraiment été remarquables », déclare Nagy. « L'établissement facturait à Medicaid 16 000 \$ par mois. Après avoir subi cette intervention chirurgicale, la facture est tombée à 3 000 \$ – soit une économie de 13 000 \$ par mois. Finalement, je suis retourné travailler, je me suis marié, je peux me débrouiller dans la vie sans l'aide de personne. Cela m'a donné beaucoup de liberté. Je me sens en sécurité. Je ne m'inquiète plus de mourir soudainement. »

cardiovasculaires, aux problèmes de mémoire, à la prise de poids, à l'impuissance et aux maux de tête.

Pour des raisons encore inconnues, l'apnée du sommeil est plus courante chez les personnes atteintes de traumatismes à la moelle épinière, surtout chez les tétraplégiques, dont 25 à 40 pour cent développent cette pathologie. L'obésité, courante chez les patients souffrant de lésions à la moelle épinière, est un facteur de risque pour l'apnée du sommeil. De nombreuses personnes atteintes de traumatismes à la moelle épinière ne peuvent pas changer de position pendant la nuit et restent sur le dos, ce qui entraîne souvent une obstruction respiratoire. La faiblesse

### PRÉVENIR LES COMPLICATIONS RESPIRATOIRES

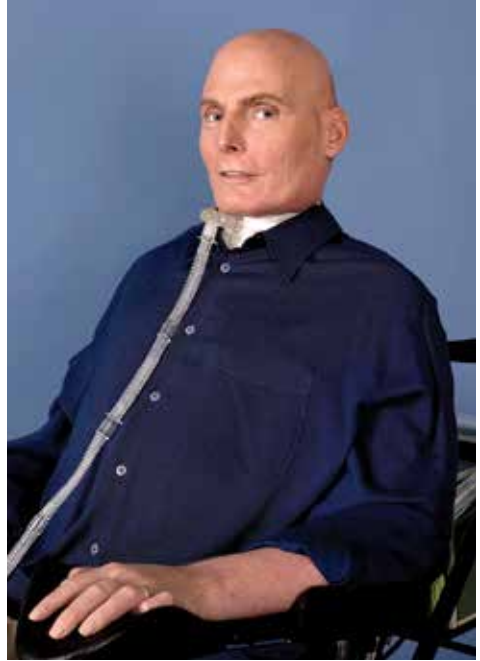
- Ayez une bonne position et une bonne mobilité. Redressez-vous tous les jours et tournez-vous régulièrement dans le lit pour éviter la formation d'encombrements.
- Toussez régulièrement. Ayez une personne auprès de vous qui pratiquera des toux manuelles assistées, ou tousez vous-même avec un appareil d'assistance à la toux.
- Portez une ceinture abdominale pour assister les muscles intercostaux et abdominaux.
- Suivez un régime sain et surveillez votre poids — les problèmes se produisent plus souvent lorsque vous êtes en surcharge pondérale ou lorsque vous êtes trop maigre.
- Buvez beaucoup d'eau. L'eau permet de fluidifier les sécrétions et donc de tousser plus facilement.
- Ne fumez pas et ne soyez pas entouré de fumeurs : fumer provoque non seulement le cancer mais cela diminue également l'oxygène dans le sang, augmente les sécrétions dans la poitrine et la trachée, diminue la capacité d'évacuer les sécrétions des poumons, détruit les tissus pulmonaires et accroît le risque d'infections respiratoires.
- Faites de l'exercice. Chaque personne paralysée peut profiter des bienfaits de l'exercice. Pour les personnes gravement paralysées, il peut être utile de faire des exercices respiratoires.
- Faites-vous vacciner contre la grippe et la pneumonie.

des muscles respiratoires joue vraisemblablement un grand rôle. Mais certains médicaments peuvent aussi affecter le rythme du sommeil (le baclofène, par exemple, est connu pour ralentir la respiration). Les personnes atteintes de traumatismes cervicaux, qui comptent sur les muscles de leur cou et du haut de leur poitrine pour les aider à respirer, sont plus susceptibles de souffrir d'apnée du sommeil étant donné que ces muscles restent inactifs pendant le sommeil profond.

Pour les personnes souffrant de maladies neuromusculaires, la VSPPBi peut améliorer la qualité de vie puisqu'elle retarde pendant des mois voire des années le besoin de ventilation invasive ou d'implant dans le diaphragme. Certains patients voient la VSPPBi comme étant une étape intermédiaire avant de passer au respirateur artificiel.

Soins d'une trachéostomie : il existe de nombreuses complications liées aux tubes de trachéostomie, notamment l'impossibilité de parler ou de déglutir normalement. Certains tubes de trachéostomie sont conçus pour orienter l'air vers le haut lors de l'expiration, permettant ainsi l'élocution à des intervalles réguliers et périodiques. Une autre complication associée à la trachéostomie est l'infection. Le tube est un corps étranger implanté dans le cou, qui risque par conséquent d'introduire des organismes normalement arrêtés par les défenses naturelles du nez et de la bouche. Le nettoyage quotidien du site de la trachéostomie et du pansement est une importante mesure préventive.

Désintubage (retrait du respirateur) : en général, les personnes souffrant de traumatismes neurologiques complets à la C2 et au-dessus n'ont pas de diaphragme actif et ont besoin d'un respirateur artificiel. Celles ayant des lésions complètes à la C3 ou à la C4 ont probablement



DON FLOOD

un diaphragme actif et ont la possibilité d'être désintubées. Les patients souffrant de traumatismes à la C5 et plus bas qui ont un diaphragme intact peuvent avoir besoin d'un respirateur artificiel mais ils peuvent en général être désintubés. Désintuber un patient est important parce que cela diminue le risque de certains problèmes de santé liés à la trachéostomie, mais également parce que les personnes désintubées n'ont généralement pas besoin d'autant de soins payants.

Exercice : les muscles respiratoires sont métaboliquement et structurellement plastiques et ils réagissent donc aux exercices respiratoires. L'entraînement musculaire respiratoire peut améliorer la performance musculaire respiratoire et il peut également faire énormément chuter les infections respiratoires. Il existe un grand nombre d'appareils portatifs disponibles dans le commerce pour l'entraînement musculaire respiratoire.

### SOURCES

Craig Hospital (*Hôpital Craig*), University of Miami School of Medicine (*École de médecine de l'Université de Miami*), University of Washington School of Medicine/Department of Rehabilitation Medicine (*École de médecine / Service de médecine rééducative de l'Université de Washington*), ALS Association of America (*Association américaine de la sclérose latérale amyotrophique*)

👉 Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.

#### **International Ventilator Users Network (IVUN)**

(*Réseau international des utilisateurs de respirateurs artificiels*), une ressource pour les personnes ayant besoin de respirateurs artificiels, de pneumologues, de pédiatres, d'inhalothérapeutes, de fabricants et de vendeurs de respirateurs artificiels, pour discuter de la ventilation des locaux. Comporte une lettre d'informations, des articles rédigés par des professionnels de la santé et des utilisateurs de dispositifs respiratoires. [www.ventusers.org](http://www.ventusers.org)



**The Center for Noninvasive Mechanical Ventilation  
Alternatives and Pulmonary Rehabilitation**

*(Centre de ventilation mécanique non invasive et de rééducation pulmonaire)*. Ce centre, basé dans le New Jersey, sous la direction du Dr John Bach, déclare avoir retiré des douzaines de tubes de trachéostomie à des utilisateurs d'appareils respiratoires et appris à bon nombre d'entre eux à inspirer et à expirer sans respirateur.

**[www.theuniversityhospital.com/ventilation](http://www.theuniversityhospital.com/ventilation)**

**Les Paralyzed Veterans of America** (*Vétérans paralysés d'Amérique*), en soutien du Consortium for Spinal Cord Medicine (*Consortium médical sur la moelle épinière*), propose les directives de pratiques cliniques officielles pour la gestion des problèmes respiratoires. Numéro de téléphone gratuit 1-800-424-8200 ; **[www.pva.org](http://www.pva.org)**, cliquez sur « Publications ». Un guide des consommateurs est également disponible.

**Le projet Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence**

*(SCIRE) (Preuve de réadaptation après un traumatisme de la moelle épinière)* est une collaboration de recherche canadienne regroupant scientifiques, cliniciens et consommateurs, qui étudie, évalue et traduit les connaissances scientifiques afin d'établir des meilleures pratiques de rééducation suite à un traumatisme de la moelle épinière. Comprend une partie sur la respiration.

**[www.scireproject.com](http://www.scireproject.com)**

## Soins dermatologiques

Les personnes paralysées ont un risque élevé de développer des problèmes cutanés. Une mobilité limitée couplée à des sensations moindres peut entraîner des escarres, une complication dévastatrice.

La peau, le plus grand système organique du corps, est solide et flexible. Elle protège les cellules sous-jacentes de l'air, de l'eau, des substances étrangères et des bactéries. Elle est sensible aux blessures et a des capacités d'auto-cicatrisation remarquables. Mais la peau ne peut pas être soumise à des pressions prolongées. Une escarre sous-entend une lésion de la peau et des tissus sous-jacents. Les escarres, aussi appelées plaies de lit ou ulcères de décubitus, vont de modérées (légères rougeurs cutanées) à graves (cratères profonds pouvant s'infecter jusqu'aux muscles voire jusqu'aux os). Une pression constante sur la peau appuie sur les petits vaisseaux sanguins qui alimentent la peau en nutriments et en oxygène. Lorsque la peau manque de sang pendant longtemps, les tissus meurent et une escarre se forme.

Se retourner dans un lit ou sur une chaise peut faire que les vaisseaux sanguins se tendent ou se plient, entraînant des escarres. Une abrasion peut se produire lorsque la peau d'une personne est étirée sur une surface au lieu d'être soulevée. Un coup ou une chute peuvent provoquer des lésions cutanées qui n'apparaissent pas toujours immédiatement. Les autres causes d'escarres sont les appareils orthopédiques ou les objets durs qui créent des pressions sur la peau. En outre, les personnes aux sensations limitées sont sujettes à des lésions cutanées dues à des brûlures.

Les lésions cutanées dues à des pressions commencent généralement sur les endroits du corps où les os sont proches de la surface de la peau, comme la hanche. Ces protubérances appuient sur la peau de l'intérieur. Si la surface d'appui à l'extérieur est également dure, la peau est pincée, entravant la circulation. Étant donné que la circulation est déjà diminuée par la paralysie, un apport moindre d'oxygène dans la peau diminue ainsi sa résistance. Le corps essaie de compenser en envoyant davantage de sang dans cette zone. Cela peut engendrer une enflure, ajoutant encore plus de pression sur les vaisseaux sanguins.

Une escarre commence par la présence d'une zone rouge sur la peau. Cette surface rougeâtre peut être dure et/ou chaude au toucher. Pour les personnes à la peau mate, cette zone peut être brillante. À ce stade, la

## Les diverses étapes d'une escarre

**1ère étape** - La peau n'est pas craquelée mais elle est rouge et la couleur ne s'estompe pas trente minutes après l'élimination de la pression. Que faire : évitez de vous appuyer sur l'escarre, nettoyez-la et séchez-la. Étudiez les causes : vérifiez le matelas, le coussin du siège, les procédures de transfert et les techniques de retournement.

**2ème étape** - La couche supérieure de la peau, l'épiderme, est craquelée. L'escarre est peu profonde mais elle est ouverte, il peut y avoir présence d'un écoulement. Que faire : suivez les étapes de la première phase et purifiez la blessure avec de l'eau ou une solution saline avant de la sécher soigneusement. Appliquez soit un pansement transparent (p. ex. Tegaderm) soit un pansement hydrocolloïde (p. ex. DuoDERM). N'hésitez pas à consulter votre médecin en cas de problèmes particuliers.

**Problèmes particuliers** - L'escarre s'agrandit et commence à sentir mauvais ou l'écoulement est de couleur verdâtre. La fièvre est un mauvais signe.

**3ème étape** - La peau est profondément craquelée, jusqu'à la seconde couche de peau, à travers le derme vers les tissus gras sous-cutanés. Vous devez alors consulter un professionnel de santé ; c'est très grave et vous pourriez avoir besoin d'un nettoyage spécial ou d'agents de débridement. N'attendez pas.

**4ème étape** - La peau est nécrosée jusqu'à l'os. Il y a beaucoup de tissus morts et beaucoup d'écoulement. Cette affection peut être fatale. Une intervention chirurgicale peut être envisagée.

**Cicatrisation** - Le processus de cicatrisation commence lorsque l'escarre diminue, lorsque qu'une peau rosée se forme sur les bords de l'escarre. Des saignements peuvent se produire mais c'est bon signe : la circulation est de retour et permet la cicatrisation. Soyez patient, la cicatrisation n'est pas toujours rapide.

Quand peut-on appliquer à nouveau une pression sur la zone affectée ? Seulement quand l'escarre est totalement guérie — lorsque les couches supérieures de la peau ne sont plus craquelées et semblent normales. La première fois qu'une pression est appliquée, commencez par des intervalles de 15 minutes. Vous pouvez ensuite les augmenter petit à petit pendant quelques jours pour permettre à la peau de s'y habituer. En cas de rougeurs, n'appliquez pas de pression sur la zone concernée.

progression est réversible. La peau retrouvera sa couleur normale dès la disparition de la pression.

Si la pression n'est pas supprimée, une ampoule ou une croûte peuvent se former — cela signifie que les tissus sous-jacents sont en train de mourir. Il faut donc supprimer immédiatement toute pression sur cette zone.

Dans l'étape suivante, un trou (ulcère) se forme dans les tissus morts. Ces derniers sont en général petits à la surface de la peau, mais les tissus endommagés peuvent s'étendre profondément jusqu'à l'os.

Une escarre peut signifier quelques semaines voire même quelques mois d'hospitalisation ou de repos alité pour que la plaie puisse cicatriser. Les escarres complexes peuvent nécessiter une intervention chirurgicale voire une greffe de peau. Ces interventions peuvent s'élever à des milliers de dollars et entraîner de longues absences loin du travail, de l'école ou de la famille.

Le traitement d'une lésion dermatologique est souvent compliqué par des infections difficiles à soigner, la spasticité, les pressions

### Décès de Reeve

Le décès de Christopher Reeve en 2004 fut attribué à une insuffisance cardiaque due à une sepsie (également connue sous le nom de septicémie), une infection qui s'étend d'un endroit précis (comme une escarre ou une infection urinaire) au sang et aux autres organes. On ne connaît pas les causes exactes de son décès. Reeve s'était battu contre plus d'une escarre et avait eu une septicémie très grave quelques semaines avant sa mort. Mais d'après les personnes qui l'entouraient à son dernier jour, Reeve ne semblait pas souffrir de symptômes indiquant une septicémie résurgente (il n'avait pas de fièvre, de frissons, de fatigue, de malaise, d'anxiété ou de confusion).

La cause du décès de Reeve n'était pas directement liée aux escarres. D'après Dana Reeve, la cause la plus probable de sa disparition fut une réaction à un antibiotique qui lui fut administré pour une infection qui était en train de se développer (il avait des antécédents d'allergies médicamenteuses). Le corps de Reeve entra en état de choc (anaphylactique) mais il ne souffrait pas de septicémie.

Reeve a choisi de vivre une vie active et heureuse, autant que possible compte tenu de son état. C'est là son témoignage le plus marquant.



supplémentaires et même le caractère psychologique de la personne (les escarres ont été liées à une mauvaise estime de soi et à un comportement impulsif). Il est un peu trop simpliste de dire que l'on peut toujours prévenir les escarres mais c'est presque vrai ; grâce à des soins vigilants et à une bonne hygiène générale, l'intégrité de la peau peut être conservée.

Une grande variété de surfaces d'appui pour soulager la pression, notamment des lits spéciaux, des matelas, des sur-matelas ou des coussins d'assise, sont disponibles pour soutenir votre corps dans un lit ou sur une chaise. Parlez-en à vos thérapeutes pour savoir ce qui est disponible. Voir page 268 pour en savoir plus sur les divers types de possibilités d'assise. Cherchez sur **www.abledata.com** des produits spécifiques de surface assise ou alitée. Voici un exemple de produit aidant les patients qui ne peuvent pas se retourner la nuit et qui n'ont personne pouvant le faire pour eux : le Freedom Bed est un système de rotation latérale automatique qui vous retourne doucement, à un angle de 60 degrés ; **www.pro-bed.com**

N'oubliez pas que la première ligne de défense est d'être responsable de vos propres soins dermatologiques. Regardez votre peau : vérifiez-la tous les jours à l'aide d'un miroir pour les zones difficiles d'accès. La peau reste en bonne santé grâce à un bon régime, une bonne hygiène et un soulagement régulier des pressions. Votre peau doit être propre et sèche. Une peau humide à cause de la transpiration ou de liquides corporels est plus susceptible de se détériorer. Buvez beaucoup de liquide. La cicatrisation d'une blessure ou d'une escarre peut faire perdre plus d'un litre d'eau par jour. Boire 8 à 12 verres d'eau par jour n'est pas excessif. Sachez que la bière et le vin ne comptent pas ; l'alcool vous fait même perdre de l'eau ou vous déshydrate. Surveillez également votre poids. Être trop maigre vous fait perdre la protection entre les os et la peau et de simples pressions peuvent alors endommager votre peau. Prendre trop de poids est aussi risqué. Plus de poids signifie plus de protection mais aussi davantage de pression sur les pliures de la peau. Ne fumez pas. La recherche a démontré que les gros fumeurs sont plus enclins aux escarres.

## SOURCES

---

Paralyzed Veterans of America (*Vétérans paralysés d'Amérique*), Craig Hospital (*Hôpital Craig*), National Library of Medicine (*Bibliothèque nationale de médecine*), University of Washington School of Medicine/ Rehabilitation (*École de médecine / de réadaptation de l'Université de Washington*)

☛ Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.

**Les Paralyzed Veterans of America** (*Vétérans paralysés d'Amérique*), qui soutient The Consortium for Spinal Cord Medicine (*Consortium médical sur la moelle épinière*), propose les directives des pratiques cliniques officielles pour les soins dermatologiques. Les PVA, numéro gratuit 1-800-424-8200, [www.pva.org](http://www.pva.org), cliquez sur « Publications », puis sur « Medical Guidelines » (*Directives médicales*).

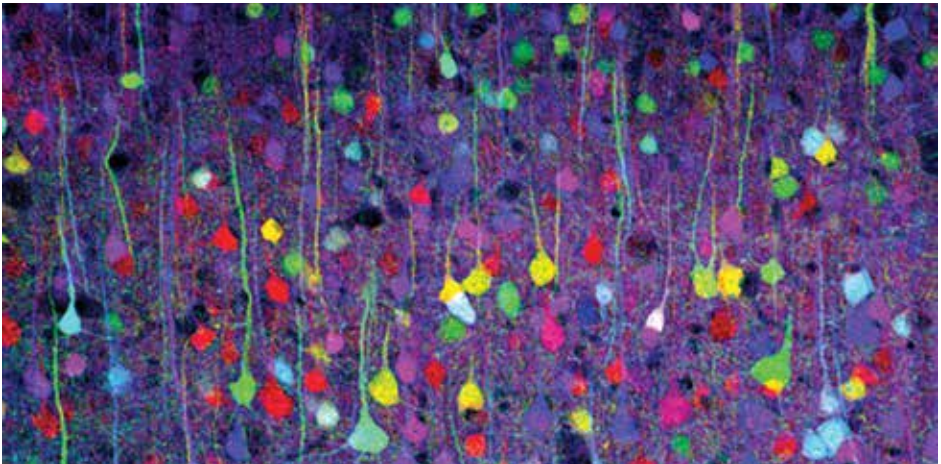
**Le Craig Hospital**, (*Hôpital Craig*), financé par le National Institute on Disability and Rehabilitation Research (Institut national de recherche sur le handicap et la réadaptation), a développé des documents pédagogiques pour aider les personnes atteintes de traumatismes de la moelle épinière à conserver une bonne santé. [www.craighospital.org](http://www.craighospital.org), cliquez sur « Spinal Cord Injury » (*Traumatisme de la moelle épinière*), puis sur « Health and Wellness » (*Santé et bien-être*).

## La spasticité

La spasticité est un effet indésirable de la paralysie qui varie d'une raideur musculaire, de modérée à grave, à des mouvements incontrôlables des jambes. En général, les médecins parlent d'une tension musculaire extrême comme d'une hypertonie spastique (HS). Elle peut se produire en association avec un traumatisme de la moelle épinière, une sclérose en plaques, une paralysie cérébrale ou un traumatisme cérébral. Les symptômes comprennent souvent une augmentation du tonus musculaire, des contractions musculaires rapides, des réflexes tendineux profonds exagérés, des spasmes musculaires, des cisaillements (croisements de jambes involontaires) et des articulations fixes.

Lorsqu'une personne subit un traumatisme pour la première fois, les muscles sont faibles et souples à cause de ce que l'on appelle le choc spinal : les réflexes corporels sont absents en dessous de la lésion ; cet état dure en général pendant quelques semaines ou quelques mois. Une fois le choc spinal passé, les réflexes reviennent.

La spasticité est en général provoquée par un traumatisme situé dans la partie du cerveau ou de la moelle épinière qui contrôle les mouvements volontaires. Étant donné que le flux normal des messages nerveux envoyés aux parties situées sous le niveau du traumatisme est



*Les neurones sont de différentes couleurs dans le cortex cérébral selon la méthode d'imagerie appelée « Brainbow », sous le microscope confocal à balayage laser du Laboratoire Lichtman, Université de Harvard.*

interrompu, ces messages ne peuvent pas atteindre le centre de contrôle des réflexes du cerveau. La moelle épinière tente ensuite de modérer la réaction corporelle. Étant donné que la moelle épinière n'est pas aussi efficace que le cerveau, les signaux qui sont renvoyés sur le site de la sensation sont souvent exagérés lors d'une réaction musculaire décuplée ou d'une hypertonie spastique : des mouvements saccadés incontrôlables, une raideur ou un tiraillement musculaire, des contractions d'un muscle ou d'un groupe de muscles similaires à un choc, et un tonus musculaire anormal.

La plupart des personnes atteintes de traumatismes à la moelle épinière ont un certain nombre de spasmes. Celles souffrant de lésions cervicales et de traumatismes incomplets sont plus susceptibles d'avoir une HS que les personnes souffrant de paraplégie et/ou de lésions complètes. Les muscles les plus sujets aux spasmes sont ceux qui plient le coude (fléchisseur) ou qui déploient la jambe (extenseur). Ces réflexes se produisent en général en réaction automatique à des sensations douloureuses.

Bien que la spasticité puisse entraver la réadaptation ou les activités quotidiennes, ce n'est pas toujours une mauvaise chose. Certaines personnes se servent de leurs spasmes pour fonctionner, vider leur vessie, se mouvoir ou s'habiller. D'autres utilisent la HS pour conserver leur tonus musculaire et améliorer leur circulation. Elle permet également de conserver la solidité osseuse. Lors d'une grande étude suédoise sur des personnes atteintes de traumatismes à la moelle épinière, 68 pour cent d'entre elles souffraient de spasticité mais moins de la moitié disaient que celle-ci était un problème important qui limitait leurs activités quotidiennes ou qui engendrait des douleurs.

**Spasticité changeante.** Un changement de la spasticité d'un patient est un élément auquel il faut faire attention. Par exemple, une augmentation du tonus peut être la conséquence d'un kyste ou d'une cavité en cours de formation dans la moelle épinière (syringomyélie post-traumatique). Non traités, les kystes peuvent entraîner une plus grande perte des fonctions. Des problèmes n'affectant pas le système nerveux, comme les infections urinaires ou les lésions cutanées, peuvent augmenter la spasticité.

Le traitement contre la spasticité inclut en général des médicaments



tels que le Baclofène, le Diazépam ou le Zanaflex. Certaines personnes souffrant de graves spasmes emploient des pompes à Baclofène rechargeables, qui sont de petits réservoirs implantés chirurgicalement diffusant le médicament directement dans la zone du dysfonctionnement de la moelle épinière. Cela permet une plus grande concentration du remède sans les effets secondaires (en général des vertiges) liés aux dosages oraux élevés.

La kinésithérapie, notamment les étirements musculaires, les séries d'exercices de mouvements et d'autres associations d'exercices de kinésithérapie, permettent de prévenir les contractures articulaires (rétrécissement ou réduction musculaire) et de diminuer la gravité des symptômes. Une bonne posture est importante pour les personnes en fauteuils roulants et celles qui sont alitées pour diminuer les spasmes. L'orthétique, telle qu'une attelle pied-chevilles, est parfois utilisée pour limiter la spasticité. L'application de froid (cryothérapie) sur la zone affectée peut également calmer l'activité musculaire.

Pendant de nombreuses années, les médecins ont utilisé des bloqueurs nerveux au phénol pour endormir les nerfs provoquant la spasticité. Récemment, un autre bloqueur nerveux plus efficace mais plus coûteux, la toxine botulique (Botox), est devenu un traitement courant contre les spasmes. Une application de Botox dure environ entre trois et six mois ; le corps produisant des anticorps à ce médicament, ce qui réduit ainsi son efficacité avec le temps.

Parfois, la chirurgie est recommandée pour allonger le tendon ou trancher une voie nerf-muscle chez les enfants atteints de paralysie cérébrale. Une rhizotomie dorsale sélective peut être envisagée si les spasmes gênent des actions telles que la position assise, le bain ou les soins en général.

La spasticité fait partie de la paralysie de nombreuses personnes. La stratégie de traitement doit se baser sur le fonctionnement de la personne : la spasticité vous empêche-t-elle de pratiquer certaines activités ? Y a-t-il des risques pour la sécurité, comme une perte de contrôle lors de la manipulation du fauteuil roulant ou de la voiture adaptée ? Les effets des médicaments contre la spasticité sont-ils pires que les symptômes, affectant votre concentration ou votre énergie ? Parlez-en à votre médecin pour évoquer toutes les possibilités.

### SOURCES

---

The National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Institut national sur les troubles neurologiques et les AVC*), National Multiple Sclerosis Society (*Société nationale sur la sclérose en plaques*), United Cerebral Palsy Association (*Association sur la paralysie cérébrale*), The National Spinal Cord Injury Statistical Center (*Centre statistique national sur les traumatismes de la moelle épinière*), Craig Hospital (*Hôpital Craig*)

☛ Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.

**Medtronic** fabrique des pompes implantables pour l'administration (intra spinale) de médicaments comme le Baclofène visant à contrôler la spasticité.

[www.medtronic.com](http://www.medtronic.com)

**La National Multiple Sclerosis Society** propose des informations et des ressources sur la spasticité. Numéro de téléphone gratuit 1-800-344-4867 ou cherchez « Spasticity » sur [www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org)

**Le Craig Hospital**, qui est financé par le National Institute on Disability and Rehabilitation Research (Institut national de recherche sur le handicap et la réadaptation), a développé du matériel pédagogique pour permettre aux personnes souffrant de traumatismes à la moelle épinière de conserver leur santé. [www.craighospital.org](http://www.craighospital.org), cliquez sur « Spinal Cord Injury » (Traumatisme à la moelle épinière), puis sur « Health and Wellness » (Santé et bien-être).

## Syringomyélie | Moelle attachée

La syringomyélie et la moelle attachée peuvent se produire des mois voire des années après un traumatisme de la moelle épinière. Dans la syringomyélie post-traumatique, un kyste ou une cavité remplie de liquide se forme dans la moelle. Cette cavité peut s'étendre avec le temps, atteindre deux ou plusieurs segments spinaux à partir du niveau du traumatisme de la moelle épinière. Les symptômes cliniques de la syringomyélie et de la moelle attachée sont identiques et peuvent être une détérioration progressive de la moelle épinière, une perte progressive des sensations ou de la force, accompagnées de sudation, de spasticité, de douleurs et de dysrèflexie autonome (DA) – l'apparition de nouveaux handicaps longtemps après la réadaptation réussie du patient.

La moelle attachée est une affection durant laquelle des tissus cicatriciels se forment et retiennent la moelle épinière contre la dure-mère, membrane des tissus mous qui l'entoure. Cette cicatrisation empêche le flux normal du liquide spinal autour de la moelle épinière et entrave son mouvement normal dans la membrane. Cet attachement forme un kyste qui peut se produire sans signe évident de syringomyélie, mais la formation de kyste post-traumatique ne se produit pas sans un certain degré d'attachement de la moelle.

L'imagerie à résonance magnétique (IRM) détecte les kystes dans la moelle épinière, sauf en cas de présence de tiges, de plaques ou de fragments de balles.

La moelle attachée et la syringomyélie peuvent être traitées chirurgicalement. La séparation implique une intervention chirurgicale délicate qui libère les tissus cicatriciels situés autour de la moelle épinière afin d'y restaurer le flux des liquides et le mouvement de la moelle épinière. En outre, une petite greffe peut être placée sur le site de l'attachement afin de fortifier l'espace dural et diminuer le risque d'une nouvelle cicatrisation. En cas de présence de kyste, un shunt peut être placé dans la cavité afin de drainer le liquide du kyste. La chirurgie entraîne généralement une meilleure force et de moindres douleurs, mais elle ne permet pas toujours de récupérer les sensations perdues.

La syringomyélie se produit également chez les personnes souffrant d'une anomalie cérébrale congénitale du nom de malformation de Chiari. Lors du développement du fœtus, la partie inférieure du cervelet saillit de la base de la tête dans la partie cervicale du canal spinal. Les symptômes comprennent en général des vomissements, une faiblesse musculaire dans la tête et le visage, des difficultés de déglutition et divers degrés de déficience mentale. Une paralysie des bras et des jambes peut également se produire. Les adultes et les adolescents atteints de malformation de Chiari n'ayant jamais eu de symptômes auparavant peuvent montrer des signes de déficiences progressives, tels que des mouvements des yeux involontaires, rapides et orientés vers le bas. D'autres symptômes peuvent inclure : vertiges, maux de tête, vision double, surdité, capacité réduite de coordination des mouvements et épisodes de douleur aiguë dans et autour des yeux.

La syringomyélie peut également être associée à la spina bifida, aux tumeurs de la moelle épinière, à l'arachnoïdite et à la syringomyélie idiopathique (cause inconnue). L'IRM a augmenté de façon significative le nombre de diagnostics aux premiers stades de la syringomyélie. Les signes du trouble ont tendance à se développer lentement, bien qu'un déclenchement soudain puisse se produire à cause d'une toux ou d'un effort.

Les résultats chirurgicaux permettent de stabiliser ou d'améliorer légèrement les symptômes chez la plupart des patients bien qu'un traitement tardif puisse provoquer un traumatisme irréversible de la moelle épinière. La résurgence de la syringomyélie après la chirurgie peut nécessiter d'autres opérations ; bien que celles-ci ne soient pas toujours totalement réussies sur le long terme. En effet, les symptômes de la syringomyélie réapparaissent dans les cinq ans chez la moitié des patients traités pour cette affection.

**SOURCES**

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Institut national des troubles neurologiques et des AVC*), American Syringomyelia & Chiari Alliance Project (*Projet d'alliance américaine sur la syringomyélie et la malformation de Chiari*)

☛ Vous trouverez ci-dessous un lien vers de la documentation.

**L'American Syringomyelia & Chiari Alliance Project** (*Projet d'alliance américaine sur la syringomyélie et la malformation de Chiari*) propose des actualités sur la syringomyélie, la moelle attachée et la malformation de Chiari tout en soutenant la recherche. Numéro de téléphone gratuit 1-800-ASAP ; [www.asap.org](http://www.asap.org)

## MENER UNE VIE SAINÉ

### Affronter la situation et s'adapter

Les nouveaux paralysés, que ce soit suite à un accident ou à la progression d'une maladie, ressentiront pour la plupart un sentiment de deuil. Les familles, également, entrent dans ce monde étrange et nouveau du « Pourquoi moi ? » avec tout son lot de lamentations, d'impuissance, de remises en question et de regrets. Bien que chacun affronte le handicap et le changement à sa façon, de nombreuses personnes partagent certains aspects du processus d'adaptation.

Au début, nombreux sont ceux qui réagissent à la paralysie comme si de rien n'était, refusant d'accepter que les changements de leur corps ou de leurs capacités à se mouvoir ne vont pas s'améliorer ou se soigner de façon habituelle. Certains peuvent considérer ce traumatisme comme une gêne similaire à la grippe qui disparaîtra avec le temps. Les psychologues appellent cette phase le déni. La célèbre Elisabeth Kübler-Ross, qui a résumé les étapes de ce chagrin, remarque que ce déni a un côté bénéfique puisqu'il fait office de « tampon » après une nouvelle inattendue et choquante.

Certaines personnes se réfugient pendant longtemps dans cette phase de déni, s'en servant d'excuse pour ne rien faire ou pour en faire trop et dépasser les limites de leur corps comme s'il était « normal ». Cependant, la plupart des patients prennent conscience de leur état et réalisent ce qui s'est passé. Lorsque le déni disparaît, l'espoir renaît. C'est à ce moment-là que commence le processus d'adaptation.

Lorsque le patient ne peut plus se cacher derrière le déni, il est souvent assailli de sombres sentiments — colère, rage, envie et ressentiment. Ces émotions peuvent être considérées comme des mécanismes de défense qui donnent à une personne le temps de mobiliser ses autres défenses. La culpabilité peut également en faire partie, surtout chez les personnes dont un manque d'appréciation et un comportement autodestructeur ont favorisé leur handicap. Le dégoût de soi peut également apparaître lorsque la notion de « normalité » de la personne vole en éclats.

De nombreuses personnes vivant dans un contexte de handicap, qu'il

s'agisse de celles directement concernées par le handicap ou des membres de leurs familles, peuvent se sentir extrêmement frustrées. Elles peuvent se considérer comme des victimes dont les vies sont ruinées parce qu'elles ne pourront jamais plus vivre la belle vie qu'elles avaient envisagée et parce qu'elles ne voient aucune solution. Ces personnes peuvent réagir avec hostilité envers autrui. Cette attitude ajoute, bien entendu, du stress aux aides-soignants et à l'entourage. Il n'y a pas de mal à être en colère— à moins que vous ne la gardiez en vous et que vous la nourrissiez. Le meilleur conseil, qui est plus facile à dire qu'à faire, c'est de laisser votre colère suivre son cours et de la laisser passer. Comment ? Certaines personnes trouvent du réconfort dans la religion, d'autres en apaisant leur esprit par la méditation.

La peur est également une émotion courante : Où ce chaos va-t-il mener ? La situation va-t-elle s'aggraver ? Mon/ma conjoint(e) ne va-t-il/elle pas me quitter ? Est-ce que je vais aimer, travailler ou être à nouveau pris(e) au sérieux ? Pour beaucoup de personnes, leur plus grande peur est de perdre le contrôle de leur vie. Ces pensées sont courantes chez les individus qui viennent d'être paralysés et de nombreuses personnes continuent de s'y accrocher longtemps après leur traumatisme, se raccrochant même aux idées les plus irrationnelles.

Éprouver une grande tristesse est naturel après une paralysie – c'est bien entendu une perte extrême. La tristesse passe. Il est important de ne pas confondre le cafard que nous ressentons tous lorsque quelque chose de grave se produit avec la dépression. La dépression est une pathologie médicale pouvant conduire à l'inactivité, à des difficultés de concentration, à une modification significative de l'appétit ou du sommeil, sans parler du sentiment de découragement, de désespoir ou d'inutilité. Par rapport à une personne valide, une personne déprimée pense au suicide, surtout lorsqu'elle est atteinte de traumatisme à la moelle épinière. C'est la principale cause de décès avant 55 ans chez les personnes atteintes de traumatisme à la moelle épinière.

Bien entendu, la paralysie engendre beaucoup d'émotions et de sentiments, la plupart du temps négatifs. La réaction d'une personne à cette situation peut se traduire par un comportement négatif mauvais pour la santé et le bonheur. Par exemple, une personne qui se sent

dévalorisée ne s'occupe pas bien de sa vessie, de sa peau ou de sa nutrition. En outre, celles qui ont des antécédents d'abus d'alcool et/ou de substances illicites peuvent sombrer à nouveau dans l'autodestruction. D'autres peuvent commencer à boire ou à prendre de la drogue pour soulager leurs angoisses. Un comportement malsain a des conséquences néfastes. Le manque de soins personnels (que l'on appelle « suicide existentiel ») entraîne un grand nombre de problèmes de santé tels que des complications respiratoires, des infections urinaires et des escarres.

Les sentiments néfastes s'estompent avec le temps et une autre phase d'adaptation commence. En général, à un moment ou à un autre, les patients commencent à admettre la gravité de leur état, bien qu'ils puissent s'accrocher à l'idée que la situation n'est que temporaire.

Au fur et à mesure que se poursuit ce processus, il est important que les paralysés entrent en contact avec d'autres personnes ayant vécu les mêmes expériences. Il existe des groupes de soutien correspondant à chaque affection relative à la paralysie dans la plupart des communautés, notamment le programme de soutien aux familles et aux proches de

### Gestion de la colère

Vous ne pouvez pas supprimer la colère, et ce ne serait pas une bonne idée, même si vous le pouviez. La vie apportera toujours son lot de frustrations, de douleurs et de problèmes, sans parler des actions imprévisibles d'autrui. Vous ne pouvez rien y changer ; mais vous pouvez modifier la façon dont ces événements vous affectent, surtout si la colère est un problème.

De simples techniques de relaxation, telles que la respiration profonde et la visualisation d'images agréables, vous aideront à calmer la colère. Essayez de :

- Respirer profondément en gonflant le diaphragme. Respirez par la poitrine ne vous détendra pas. Imaginez votre respiration qui remonte depuis votre estomac.
- Répéter lentement un mot doux ou une expression apaisante telle que « détends-toi », ou « doucement ».  
Répétez-le silencieusement tout en respirant profondément.
- Vous servir de la visualisation. Visualisez une expérience reposante, issue soit d'un souvenir soit de votre imagination. Pratiquez quotidiennement ces techniques et n'oubliez pas que le monde n'est pas « retourné contre vous ».

Source : *American Psychological Association (Association psychologique américaine) ; [www.apa.org](http://www.apa.org)*



la fondation, la Reeve Foundation Peer and Family Support Program. Internet est un excellent outil pour mettre en relation les paralysés qui sont passés par les mêmes épreuves et qui peuvent témoigner de l'existence réelle d'un avenir plein de promesses et d'expériences enrichissantes.

Avec le temps, une personne parvient à accepter sa situation et à atteindre l'étape finale du processus de deuil : l'acceptation. La plupart des sujets parviennent à accepter la réalité de leur situation, à trouver un sens à leur vie et à commencer à avoir des projets pour leur vie future.

L'adaptation peut finalement dépendre de la motivation. Au début, les patients peuvent être motivés et travailler dur lors de la rééducation afin de récupérer de la force et des fonctions, croyant toujours, peut-être, que la paralysie pourra disparaître grâce à une volonté de fer. De nombreuses personnes atteintes de traumatismes à la moelle épinière continuent à croire qu'elles remarqueront un jour. Malgré l'apparition de traitements contre la paralysie, la meilleure approche est d'avancer et de vivre sa vie pleinement, maintenant. L'espoir de récupérer certaines fonctions est une bonne chose et ce n'est pas irréaliste, mais si cela signifie se mettre en attente avant que la recherche médicale ne trouve une parade, alors cela constitue une autre forme de déni.

Les personnes qui s'adaptent bien à la vie après une paralysie sont motivées par des objectifs personnels : aller à l'université, trouver un bon travail, fonder une famille. Les patients qui se fixent ce genre d'objectif ressentent de plus grandes satisfactions dans la vie, et ils ont moins honte de leur état. Comment se motiver ? Il peut être utile de réfléchir à ce que vous avez toujours voulu dans la vie auparavant. La plupart des personnes ont la même personnalité, le même sens du style et d'humour qu'elles avaient avant d'être paralysées ; il n'y a pas de raison de ne pas se battre pour les mêmes choses.

Bien entendu, s'organiser une vie après avoir perdu ses fonctions motrices représente un véritable défi. Cela peut signifier apprendre un tas de nouvelles façons de résoudre les problèmes. Il peut être nécessaire de demander l'aide d'autrui, même si tout ce que vous faites par vous-même est une façon obstinée d'affirmer votre indépendance. Demander de l'aide est acceptable - c'est l'une des façons de faire et d'obtenir ce que vous voulez.

L'adaptation à la paralysie est un processus ; modifier ses pensées, ses sentiments et son comportement ne se fait pas du jour au lendemain. Il faut du temps pour savoir ce qui est vrai, ce qui est réaliste et ce qui est rationnel. Il faut du temps pour reconstruire son identité, trouver un nouvel équilibre dans ses relations et découvrir que ce qui est important c'est ce qui se passe aujourd'hui. Les émotions négatives vous bloquent, mais elles peuvent être modifiées. Restez ouvert autant que possible. N'ignorez pas le soutien d'autrui et la façon dont ils ont surmonté leurs problèmes dans des circonstances similaires. Envisagez l'avenir et les moyens pour y parvenir.

### SOURCES

University of Alabama at Birmingham Research and Training Center on Secondary Conditions of Spinal Cord Injury/UAB Spain Rehabilitation Center (*Centre de recherche et de réadaptation pour les affections secondaires des personnes atteintes de traumatismes à la moëlle épinière de l'Université d'Alabama à Birmingham / UAB Spain Rehabilitation Center*); National Multiple Sclerosis Society (*Société nationale sur la sclérose en plaques*); Quebec Paraplegic Association (*Association des paraplégiques du Québec*); Paralyzed Veterans of America (*Vétérans paralysés d'Amérique*); American Stroke Association (*Association américaine sur les AVC*)

👉 Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.

**Le programme Peer & Family Support Program (PFSP) de soutien aux familles et aux proches de la Fondation Reeve** propose un soutien émotionnel, des conseils et le partage d'expériences réelles de personnes qui vivent bien après leur paralysie. Appelez le numéro gratuit 1-800-539-7309 ou rendez-vous sur [www.paralysis.org/peer](http://www.paralysis.org/peer)

## Vivez votre vie

« Il est possible de trouver la paix dans la souffrance. » C'est l'un des principaux messages du psychologue clinicien, Daniel Gottlieb. Autre citation : « Il n'y a aucun lien entre le handicap et le bonheur. » En voici une troisième qu'il déclame souvent dans ses diverses itérations : « Ne dépensez pas trop d'énergie à poursuivre la vie que vous recherchez ou à éviter la vie qui vous effraie. Ayez foi en la vie que vous menez et vivez-la intensément, en ressentant beaucoup d'amour et de gratitude. »



*Daniel Gottlieb, Ph.D.*

C'est l'histoire personnelle de Gottlieb — l'inspiration et la sagesse de l'archétype du blessé en voie de guérison qui a passé la moitié de sa vie tétraplégique – qui façonne ces messages. D'ailleurs, le Dr Dan est bien connu dans la région de Philadelphie, où il vit et anime une émission hebdomadaire à la radio publique, « Voices in the Family » (Voix dans la famille). Il a commencé à pratiquer la psychologie en 1969 alors qu'il avait deux filles avec sa femme. En 1979, il survécut à un épouvantable accident de la route qui le laissa paralysé à partir de la poitrine. Il décrit ses années de désespoir, remplies de douleurs plus violentes les unes que les autres et de handicaps. Il explique qu'il se dégoûtait, qu'il éprouvait un sentiment d'insécurité, de honte sans parler de la dépression ; il en arriva à détester son corps, qu'il décrivait comme étant un « terroriste ».

« Tout ce que je savais faire, c'était m'apitoyer sur mon sort et me comporter en victime », explique Gottlieb. Ses parents et sa sœur moururent ; son mariage explosa et son ex-femme décéda d'un cancer. Son petit-fils naquit avec des difficultés d'apprentissage. Quant à sa propre santé, elle connut des hauts et des bas imprévisibles au fil des années.

Tout au long de ce chemin, Gottlieb se découvrit une incroyable résilience. En tirant parti de la compassion qu'il lui restait, il s'arma pour surmonter les tempêtes de la vie. « Ne luttez pas contre la vie que vous menez », explique-t-il. « Oui, elle est pleine de souffrances. Mais il existe des moyens de minimiser cette souffrance. Nous avons tous à l'esprit une idée de quand cela se produira ainsi que la façon de l'affronter. Soit quand nous remarquerons, soit quand notre vessie fonctionnera à nouveau, soit quand nous perdrons du poids, soit lorsque notre conjoint(e) changera d'attitude, soit lorsque la compagnie d'assurance interviendra : nous avons donc tous à l'esprit l'image des circonstances qui nous rendront heureux. Vivez votre vie au lieu d'attendre celle dont vous rêvez ou de *rêver à celle que* vous n'avez plus. »

Gottlieb rencontre souvent des personnes paralysées qui espèrent une certaine amélioration. « Elles vivent leurs vies en attendant demain, en se disant "c'est à ce moment-là que je vais être heureux". Pour moi, l'espoir c'est de croire que demain peut apporter des joies, quelles que soient les circonstances actuelles. »

Gottlieb blogue régulièrement sur la façon de faire face aux handicaps et anime un forum en direct sur *Christopherreeve.org* intitulé « Healing the Mind and Heart » (Soigner l'esprit et le cœur). Ces discussions publiques permettent à Gottlieb d'aider les patients à affronter leur colère et à apaiser leur deuil.

---

**Vivez votre vie au lieu d'attendre celle que vous voulez ou de regretter celle que vous aviez.**

---

## Programme de soutien aux familles et aux proches

Un nouveau traumatisme ou son diagnostic peut s'avérer dévastateur et effrayant, et ce pour toute la famille. L'une des meilleures façons de réagir à la confusion et de commencer à envisager une vie remplie et active est de contacter une personne ayant vécu les mêmes affres. Le programme de soutien aux familles et aux proches de la Fondation Reeve (PSFP) veille à ce qu'il y ait toujours quelqu'un pour vous aider. Le PSFP propose aux personnes paralysées ainsi qu'à leurs familles et aides-soignants, et ce dans tous les États-Unis, un encouragement émotionnel ainsi que des ressources locales et nationales. Les mentors encouragent les personnes paralysées, notamment les membres de l'armée, à vivre une vie saine et bien remplie.

Le PSFP propose un soutien personnalisé à tous les paralysés, nouveaux ou non, qui souhaitent s'entretenir avec un mentor – une personne qui partage et comprend les circonstances et qui propose des conseils, des contacts ainsi que de l'amitié. Ce mentor pourra même apporter l'étincelle qui donnera à une personne l'envie d'avancer. Il est des sujets personnels et confidentiels que l'on ne peut aborder qu'avec une personne qui a vécu les mêmes choses. C'est l'objectif du PSFP ; il y a des questions relatives aux soins médicaux et aux équipements adaptés ou à des questions très personnelles que seule une personne expérimentée peut régler.

Voici un exemple du fonctionnement de ce programme. Steve Kenny, de Jacksonville en Floride, vit avec un traumatisme à la moelle épinière au niveau des C5/C6 depuis un accident de plongée en 1993. Il est le coordinateur de la région sud-est du PSFP, et intervient bénévolement au centre de réadaptation Brooks local en tant que mentor auprès de personnes venant de subir un traumatisme à la moelle épinière. Depuis qu'il est devenu mentor accrédité du PSFP, Kenny et les autres mentors des centres Reeve / Brooks ont aidé des dizaines de personnes. Kenny a, par exemple, permis à un blessé récent de ne pas sombrer dans le désespoir.

« J'ai rencontré un homme souffrant d'un traumatisme de la moelle épinière au niveau des cervicales alors qu'il était encore aux soins intensifs dans un centre de traumatologie de Jacksonville », déclare Kenny. « Il avait demandé qu'on ne le réanime pas. Sa mère, bien entendu, était bouleversée. J'ai discuté avec le jeune homme et sa mère et leur ai montré



comment je vivais une vie bien remplie et heureuse. Le lendemain, la demande de refus de réanimation avait été annulée et ils avaient décidé de commencer un traitement. » Encouragé par le mentorat indéfectible de Kenny, l'homme est sorti de l'hôpital, a suivi une thérapie externe et a adhéré à un programme de gymnastique quotidien spécialisé qui lui a permis de poursuivre une activité physique indépendante et de renforcer son corps.

Si vous êtes paralysé ou si vous êtes un parent, un conjoint, un membre de la famille ou un ami d'une personne paralysée, vous pouvez profiter de l'expérience d'une personne qui a vécu les mêmes choses que vous. Les mentors de la Fondation Reeve aiment partager leurs connaissances personnelles et leur expérience pour vous aider. Et ces services sont bien entendu gratuits.

Les mentors encouragent les personnes paralysées, notamment les membres de l'armée, les familles, les amis et les aides-soignants, à conserver une bonne santé et à atteindre un certain bien-être afin d'éviter les affections secondaires courantes relatives à la paralysie.

Le PSFP cherche toujours à recruter de nouveaux mentors. Si vous êtes concerné par la paralysie, que vous êtes optimiste et vigoureux, et que vous faites preuve de compétences pouvant encourager d'autres patients à atteindre leurs objectifs, pourquoi ne pas devenir mentor et partager votre expérience ? L'objectif du PSFP est de mettre en contact des clients avec

des mentors certifiés ayant à peu près le même âge, le même niveau de paralysie et qui sont, si possible, du même sexe, de la même origine, etc. Les vétérans sont encouragés à rejoindre le programme de mentorat, tout comme le sont les familles, les amis et les aides-soignants.

Si vous voulez vous entretenir avec un mentor ou en devenir un, contactez le PSFP, numéro de téléphone gratuit 1-800-539-7309 ; e-mail *peer@ChristopherReeve.org* ou visitez **[www.ChristopherReeve.org/peer](http://www.ChristopherReeve.org/peer)**

### Médecine alternative

Il existe de nombreuses approches de la médecine alternative qui peuvent avoir des avantages pour les personnes atteintes de traumatisme ou de maladie de la moelle épinière. Bien que ces approches concernant le bien-être et la guérison ne fassent pas partie du cercle traditionnel, elles peuvent servir de passerelle entre la médecine occidentale et la médecine orientale. Ne pensez pas à ces alternatives comme à un substitut à vos soins habituels mais plutôt comme à un complément.

Laurance Johnston, Docteur en médecine, ancien directeur de la recherche des Paralyzed Veterans of America (Vétérans paralysés d'Amérique), a compilé des informations sur les thérapies alternatives destinées aux personnes atteintes de traumatismes à la moelle épinière. Son livre, *Alternative Medicine and Spinal Cord Injury: Beyond the Banks of the Mainstream (Médecine alternative et traumatisme à*

### Vieillir : Pas une mince affaire

**A**vant la Seconde Guerre Mondiale, l'espérance de vie des personnes atteintes de traumatismes à la moelle épinière était d'environ 18 mois. Aujourd'hui, l'espérance de vie se rapproche de celle de la population générale. Hélas, les sujets atteints de paralysie peuvent s'attendre à avoir les mêmes problèmes de santé que leurs contemporains valides. Mais, contrairement à la population générale, qui est souvent emportée par des maladies cardiaques, des cancers ou des AVC, les patients ayant survécu à un traumatisme de la moelle épinière ont plus de risques de succomber à des affections du système respiratoire, des infections, d'autres maladies cardiaques, des tumeurs bénignes ou malignes ou d'hypertension, voire de cardiopathie ischémique, d'après les données des SCI Model Systems (systèmes de types de traumatismes de la moelle épinière).

Les personnes atteintes de lésions à la moelle épinière ont cinq fois plus de risques de mourir d'une pneumonie que la population générale. Des études ont trouvé que les patients ayant survécu à un traumatisme de la moelle épinière ont deux fois plus de risques de mourir s'ils avaient une crise cardiaque ou un AVC. En outre, la maladie coronarienne est un facteur aggravant dans presque un décès sur quatre parmi tous les décès relatifs à un traumatisme de la moelle épinière. Un taux de diabète plus élevé et une obésité latente ainsi qu'une faible activité physique et des changements de la composition corporelle s'ajoutent aux risques.



*la moelle épinière : au-delà des traitements courants*), dénumère les nombreux traitements dont vous n'entendrez jamais parler dans la plupart des centres de réadaptation. Il aborde cette question avec l'esprit ouvert, « afin d'élargir le spectre de guérison disponible aux personnes atteintes de handicaps physiques, surtout en cas de traumatisme à la moelle épinière et de sclérose en plaques, et de permettre à ces patients de prendre leurs décisions en toute connaissance de cause par rapport à leurs propres soins de santé ».

Johnston souligne que les médecins pourraient mettre en garde les patients contre l'utilisation des médecines alternatives, mais la médecine traditionnelle est rarement sans danger : plus de 100 000 personnes décèdent d'interactions médicamenteuses dans les hôpitaux ; deux millions entrent à l'hôpital et attrapent des maladies nosocomiales ; quant aux erreurs médicales, elles tuent jusqu'à 100 000 patients par an. « Ces statistiques sont particulièrement pertinentes en ce qui concerne les personnes atteintes de dysfonctionnement de la moelle épinière, qui sont souvent exposées à une surmédicalisation, à des infections mortelles et à des hospitalisations supplémentaires », déclare Johnston.

Vous êtes inquiets que les médecines alternatives ne soient pas reconnues par des études cliniques rigoureuses ? En effet, aucun élément ne prouve leur efficacité. Mais d'après Johnston, seuls 10 à 20 pour cent des traitements prescrits par les médecins ont été scientifiquement prouvés. « La plupart des traitements traditionnels, ainsi que les traitements alternatifs, se basent sur un historique en matière d'utilisation et d'expérience », explique Johnston. Vous trouverez ci-dessous le descriptif de certaines de ces médecines alternatives :

**Acupuncture** ; censée améliorer les sensations ainsi que les fonctions vésicales et intestinales, sans oublier les spasmes musculaires, la vision, le sommeil, les fonctions sexuelles et le contrôle de la vessie chez les personnes atteintes de sclérose en plaques.

**Qigong** : peut diminuer les douleurs de la moelle épinière et du système nerveux central.

**Ayurveda** : ancienne médecine holistique originaire de l'Inde ayant pour but de garder les personnes en bonne santé, exemptes de toute

maladie. Certaines épices sont recommandées pour éliminer les toxines après tout type de traumatismes, notamment le curcuma, le poivre noir, le gingembre, la coriandre, le fenouil et la réglisse.

**Herbes médicinales** : de nombreuses herbes soutiennent et nourrissent principalement le système nerveux. Un extrait de scutellaire fraîche (de la famille de la menthe) peut diminuer l'inflammation nerveuse ; une teinture d'avoine laiteuse (c'est-à-dire de jeunes graines d'avoine) peut reconstruire la gaine de myéline neuronale ; une pommade externe de berce laineuse, (une herbe courante de la famille du persil) est un remède hispanique traditionnel du sud-ouest pour le traitement des nerfs endommagés et la stimulation de la régénération.

**L'aromathérapie** : Les huiles essentielles servent à prévenir les infections respiratoires, à faciliter l'évacuation du mucus, à combattre la dépression et à améliorer le sommeil. Elles ne sont pas trop coûteuses et n'ont pas d'effets secondaires.

**Les aimants** : censés améliorer la circulation, faciliter la cicatrisation des blessures et diminuer le syndrome du tunnel carpien.

**Edgar Cayce** : prophète médical le plus célèbre des États-Unis qui pensait que la cause principale de la sclérose en plaque était le manque d'or. Sa thérapie consistait à administrer une énergie vibratoire dorée à l'aide de deux appareils d'électrothérapie, une batterie liquide et un appareil radial. Les recommandations de Cayce pour les personnes atteintes de traumatisme à la moelle épinière prônaient également l'usage de l'énergie vibratoire dorée.

Voir [www.healingtherapies.info](http://www.healingtherapies.info) et le National Center for Complementary and Alternative Medicine (*Centre national pour la médecine complémentaire et alternative*), <http://nccam.nih.gov>

## La méditation de pleine conscience

La méditation de pleine conscience est le fait de lâcher prise et d'oublier le bruit que nous avons dans la tête. Au lieu de réagir en essayant de tout arranger, ce concept préconise de rester tranquille, de prendre conscience de ce qui se passe autour de soi, sur le moment, non pas avec les mots ni la pensée, mais en écoutant attentivement, l'esprit libre de tout jugement, de toute opinion et de tout ce qui peut représenter une source majeure de stress. Respectez vos pensées et vos émotions mais laissez-les venir sans les juger.

La méditation n'est pas difficile, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de la pratiquer, mais cela peut demander de l'entraînement pour calmer votre esprit pendant un certain temps. Votre esprit vagabondera. Ce n'est pas grave, écoutez vos pensées et laissez-les venir.

Au début, commencez par vous arrêter pendant 10 à 20 minutes par jour. Pas besoin d'équipement spécial ni de frais à payer. Il ne vous faut qu'un endroit tranquille. La plupart des gens méditent les yeux fermés, mais vous pouvez vous concentrer sur un objet, une bougie par exemple. Vous concentrer sur la flamme permet de vous libérer du bruit.

Le principe est de concentrer votre attention ; c'est ce qui permet de libérer votre esprit des nombreuses distractions qui engendrent du stress et de l'inquiétude. Concentrez votre attention sur des choses comme un objet précis, une image, un mantra. Une façon de commencer est de se concentrer sur sa respiration. Concentrez-vous sur votre inspiration et votre expiration, lentement mais tout en étant détendu. Recentrez toujours votre esprit vagabond sur votre respiration.



Tandis que vos compétences de méditation s'améliorent, visualisez consciemment le relâchement de la tension, en commençant par la tête, les paupières, les épaules, les doigts, en descendant doucement jusqu'aux orteils. Respirez bien afin que la relaxation atteigne tous les muscles et toutes les parties de votre corps.

La prière est le moyen le plus connu et c'est l'exemple de méditation le plus pratiqué. Certaines personnes se concentrent sur des mantras religieux pour se détendre et apaiser leurs esprits.

Les effets cliniques de la méditation sont de plus en plus évidents. La méditation de pleine conscience est enseignée dans de nombreux centres médicaux afin d'aider les patients à affronter divers symptômes physiques et psychologiques, mais surtout afin de diminuer l'anxiété, la douleur et la dépression. Ce procédé améliore par là-même l'humeur et le respect de soi, tout en diminuant le stress. Certaines personnes se servent de la méditation afin d'améliorer leur créativité ainsi que leur performance.

Pour de plus amples informations, voir le National Center for Complementary and Alternative Medicine (*Centre national pour la médecine complémentaire et alternative*).

<http://nccam.nih.gov/health/meditation/overview.htm>

## Forme physique et exercices

Si ce n'est pas maintenant, quand ? Il n'est jamais trop tard pour commencer un programme de remise en forme. L'exercice est bon aussi bien pour l'esprit que pour le corps, et tout le monde peut en faire, quelles que soient ses capacités physiques. Certaines personnes font de l'exercice pour améliorer leurs corps. D'autres s'y adonnent pour être plus fortes, avoir de l'endurance et de la résistance, pour libérer et assouplir les articulations, diminuer le stress, avoir un sommeil plus paisible ou simplement se sentir mieux.

Il n'y a aucun doute, l'exercice est bon pour vous. Il prévient les affections secondaires comme les maladies cardiaques, le diabète, les escarres, le syndrome du tunnel carpien, les maladies pulmonaires obstructives, l'hypertension, les infections urinaires ainsi que les maladies respiratoires. Les recherches montrent que les personnes atteintes de sclérose en plaques qui ont adhéré à un programme d'exercices d'aérobic ont un meilleur système cardiovasculaire, un meilleur fonctionnement intestinal et vésical, une moindre fatigue et dépression, une attitude plus positive et une plus forte participation à des activités sociales.

En 2002, sept ans après son traumatisme, Christopher Reeve a montré au monde entier qu'il pouvait effectuer des petits mouvements et qu'il ressentait quelques sensations. La récupération de Reeve a défié les attentes médicales mais elle a eu des conséquences dramatiques sur sa vie quotidienne. Il croyait que ses progrès étaient le résultat d'une activité physique vigoureuse. Il a commencé à s'entraîner l'année de son traumatisme. Cinq ans plus tard, lorsqu'il remarqua pour la première fois qu'il pouvait bouger volontairement un index, Reeve a commencé un programme d'exercices intenses sous la surveillance du Dr John McDonald, puis à l'Université de Washington à St. Louis, qui supposa que ces activités avaient probablement réveillé les voies des nerfs endormis, entraînant ainsi la récupération.

Reeve comptait sur l'électrostimulation quotidienne pour renforcer la masse de ses bras, de ses quadriceps, de ses muscles ischio-jambiers ou d'autres groupes de muscles. Il faisait de la bicyclette à électrostimulation fonctionnelle, suivait un entraînement de respiration spontanée et

participait également à des séances d'aquathérapie. En 1998 et 1999, Reeve a suivi un entraînement sur le tapis de course (locomoteur) afin d'encourager les réflexes de la marche. Voir ci-dessous pour en savoir plus sur l'ergocycle à électrostimulation fonctionnelle ; voir pages 100-101 pour en savoir plus sur l'entraînement locomoteur.

Personne ne peut ou ne devrait s'attendre à retrouver ses fonctions grâce à des exercices. Mais il existe une autre bonne raison de rester en forme : l'exercice nous permet de conserver notre intelligence et d'avoir un cerveau en bonne santé. Les recherches en neuroscience soutiennent l'idée que l'exercice améliore la prolifération des cellules cérébrales, combat les maladies dégénératives tout en améliorant la mémoire. Un certain nombre d'études sur les humains ont montré que l'exercice augmentait la vivacité et permettait aux personnes de réfléchir plus facilement.

Toutes les raisons sont bonnes pour faire de l'exercice. La perte de poids est un début. Les États-Unis sont en proie à une épidémie d'obésité. Malheureusement, les personnes handicapées sont encore plus enclines à prendre du poids à cause d'un métabolisme altéré et d'une masse musculaire moins importante, ainsi que d'un niveau d'activité généralement inférieur.

La perte des kilos supplémentaires est nécessaire pour plusieurs raisons incontestables. Les recherches montrent que les personnes utilisant des fauteuils roulants encourent le risque de ressentir des douleurs à l'épaule, une détérioration des articulations voire même des lésions douloureuses à la coiffe des rotateurs, dues à la quantité de stress placée dans les bras. Plus il y a du poids à porter, plus il y a du stress sur l'épaule. En outre, les kilos supplémentaires risquent d'endommager la peau. Lorsque les personnes prennent du poids, la peau retient l'humidité, augmentant grandement le risque d'escarres. L'inactivité peut également engendrer la perte du contrôle du torse, la réduction ou l'affaiblissement des muscles, une densité osseuse moindre et une respiration inefficace.

Mais les personnes paralysées ne sont pas toutes à l'écoute. D'après le Conseil présidentiel sur la santé physique et les sports, les personnes handicapées sont moins enclines à s'engager dans une activité physique modérée régulière que les personnes valides. Il en est de même dans la population générale. C'est souvent la partie « travail » de l'entraînement qui



CHRISTOPHER VOELKER

*La forme physique est le meilleur traitement. Laquita Conway et son fils Aaron Baker : l'ancien utilisateur permanent de la chaise roulante déclare, « Qui sait ce qui est possible ? » Pour favoriser son rétablissement, Aaron et sa mère travaillèrent ensemble avec l'entraîneur Taylor Isaacs ; le trio ouvrit plus tard une salle de gym spécialisée à Los Angeles, CORE ; [www.corecenters.info](http://www.corecenters.info)*

empêche les gens de se lancer dans un programme de remise en forme.

Toutefois l'activité physique ne doit pas être trop intense pour être bénéfique pour la santé. Vous n'avez pas besoin d'être un athlète. Une activité quotidienne modérée, de préférence tous les jours, peut apporter d'importants bienfaits pour la santé. Une activité adéquate peut être obtenue grâce à des séances de sport plus longues mais moins intenses (p. ex. 30 à 40 minutes à avancer en fauteuil roulant) ou grâce à des séances plus courtes mais plus intenses (p. ex. 20 minutes de basketball en fauteuil roulant).

Des activités physiques plus importantes apportent des bienfaits supplémentaires. Les personnes qui pratiquent régulièrement une activité physique plus longue ou plus intense vont en obtenir de plus grands avantages. Les personnes sédentaires qui commencent une activité

physique doivent commencer par de courtes séances (5 à 10 minutes) avant d'augmenter l'intensité ou la durée et d'atteindre le niveau d'activité désiré.

Quant aux personnes paralysées incapables de faire de l'exercice volontairement, l'électrostimulation fonctionnelle a démontré qu'elle développait la masse musculaire, améliorait la circulation et le métabolisme, tout en modifiant positivement la composition des fibres musculaires. D'après une équipe du Miami Project to Cure Paralysis, le cyclisme par électrostimulation fonctionnelle inverse l'atrophie musculaire cardiaque auprès des personnes tétraplégiques. L'électrostimulation fonctionnelle est efficace mais elle n'est pas facilement accessible et elle n'est pas adaptée à tout le monde. Voir ci-dessous pour en savoir plus et n'oubliez pas d'interroger votre médecin à ce sujet.

Fixez-vous des objectifs sportifs réalistes mais respectez votre programme. Arrêtez de faire de l'exercice si vous ressentez des douleurs, de la gêne, des nausées, des vertiges, des étourdissements, des douleurs thoraciques, une arythmie, des essoufflements ou si vous avez les mains moites. N'oubliez pas de toujours vous hydrater. Les personnes paralysées doivent consulter un médecin avant d'entamer un nouveau programme d'activité physique. Trop s'exercer ou pratiquer un sport inadapté peut être contreproductif. Par exemple, chez les personnes atteintes de sclérose en plaques, l'exercice peut entraîner une affection du nom de dysautonomie cardiovasculaire, qui ralentit le rythme cardiaque et diminue la tension artérielle. En outre, étant donné que l'exercice tend à réchauffer le corps, la sensibilité à la chaleur (surtout chez les personnes atteintes de sclérose en plaques) peut entraîner une fatigue, une perte d'équilibre et des troubles visuels ; utilisez si besoin des outils qui pourront vous rafraîchir (gilets refroidissants, poches de froid). [www.steeleest.com](http://www.steeleest.com) or [www.coolsport.net](http://www.coolsport.net)

### SOURCES

---

National Center on Health, Physical Activity and Disability (*Centre national sur la santé, l'activité physique et le handicap*), President's Council on Physical Fitness and Sports (*Conseil présidentiel sur la santé physique et les sports*), National MS Society (*Société nationale sur la sclérose en plaques*), Craig Hospital (*Hôpital Craig*), Paralyzed Veterans of America (Vétérans paralysés d'Amérique)

☛ Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.

**Le National Center on Health, Physical Activity and Disability (NCHPAD)** (*Centre national sur la santé, l'activité physique et le handicap*) propose de la documentation sur la forme physique, l'exercice et la détente. Un bon endroit pour commencer quand vous décidez d'entamer votre remise en forme. Numéro de téléphone gratuit 1-800-900-3086 ; [www.nchpad.org](http://www.nchpad.org)

**Le Cleveland FES Center** (*Centre d'électrostimulation fonctionnelle de Cleveland*) encourage les techniques qui restaurent les fonctions des personnes paralysées. Berceau du centre d'informations sur l'électrostimulation fonctionnelle. 216-231-3257 ; <http://fescenter.org>



## Vélos à électrostimulation fonctionnelle

L'électrostimulation fonctionnelle est un appareil d'aide fonctionnelle qui apporte un faible courant électrique dans les muscles du corps paralysé. Des électrodes peuvent être appliquées sur la peau si besoin est, ou elles peuvent être implantées sous la peau. L'électrostimulation fonctionnelle peut faire bouger les jambes afin de démarrer un vélo stationnaire (ou ergocycle). Un système d'électrostimulation fonctionnelle a été approuvé par la FDA puis commercialisé, pour permettre aux tétraplégiques de déclencher un mouvement de prise à partir d'un haussement d'épaules (très efficace, les patients avaient adoré avoir l'usage de leurs mains). Cependant, la société a fait faillite. L'électrostimulation fonctionnelle est utilisée pour faciliter la position debout, la respiration, la toux et l'urination.

Le vélo à électrostimulation fonctionnelle, forme la plus développée du point de vue commercial, a prouvé depuis les années 1980 être le meilleur moyen de faire fonctionner un corps paralysé. L'électrostimulation fonctionnelle développe la masse musculaire, est



*Le RT300 de Restorative Therapies, Inc.*

bénéfique pour le cœur et les poumons, peut aider au renforcement des os et aux fonctions immunitaires. Certaines personnes ont eu recours à l'électrostimulation fonctionnelle pour les aider à marcher avec un harnais. L'électrostimulation fonctionnelle ou toute activité physique améliore la santé générale ainsi que le bien-être. Mais peut-elle également avoir une incidence sur la récupération ?

C'est ce que pense John McDonald, Docteur en médecine, qui dirige l'International Center for Spinal Cord Injury at the Kennedy Krieger Institute in Baltimore (*Centre international des traumatismes à la moelle épinière de l'Institut Kennedy Krieger de Baltimore*). « Maximiser la récupération spontanée des fonctions est possible dans la majorité des cas de paralysie, même les plus graves », déclare-t-il.

McDonald aime manifestement ce concept car il a participé à la création d'une société, Restorative Therapies, Inc. ([www.restorative-therapies.com](http://www.restorative-therapies.com)). Le vélo RT, le RT300 (également disponible avec l'électrostimulation fonctionnelle des bras) est le concurrent du premier vélo à électrostimulation fonctionnelle, l'Ergys ([www.musclepower.com](http://www.musclepower.com)). La principale différence est que le RT est plus petit et que l'on peut l'enfourcher sans être transféré d'un fauteuil roulant. Ils coûtent tous les deux 15 000 \$ ; certains assureurs remboursent l'électrostimulation fonctionnelle. Mais jusqu'à présent, Medicare ne rembourse pas les vélos à électrostimulation fonctionnelle.

## Jen French : Neurotechnologie

La neurotechnologie n'est pas qu'une stimulation électrique. Il s'agit d'un ensemble d'appareils médicaux et de thérapies qui interagissent avec le système nerveux humain. Ils peuvent être utilisés de différentes façons : pour apporter une fonction significative, traiter une affection précise ou compléter une thérapie. Les appareils peuvent être appliqués de façon externe, comme sur la surface de la peau, ou être implantés à l'aide d'une intervention chirurgicale. En ce qui concerne la paralysie, les options possibles sont les suivantes :

- Respiration, toux ou systèmes respiratoires
- Prothèses de la main, du bras et de l'épaule
- Contrôle vésiculaire et intestinal
- Gestion de la spasticité ou des douleurs
- Prévention des escarres et cicatrisation des plaies
- Systèmes ambulatoires et de verticalisation
- Exercices et systèmes de réadaptation

Que vous cherchiez à prolonger le processus de réadaptation ou à combattre les affections secondaires courantes, la neurotechnologie peut être une option. Il est important d'en savoir plus sur les technologies avant de consulter un professionnel de santé et de s'engager dans un programme.



*Jen French et JP Creignou, médaillés d'argent à la voile, aux Jeux paralympiques de 2012.*

Comment sais-je tout cela ? Je me sers des appareils neurotechnologiques depuis mon traumatisme à la moelle épinière, suite à un accident de snowboard en 1998. J'ai utilisé la stimulation électrique en surface pour permettre la réadaptation de mes membres supérieurs ainsi que le vélo par électrostimulation fonctionnelle pour m'exercer dès le début du processus de réadaptation. Plus tard, le Centre d'électrostimulation fonctionnel de Cleveland a implanté des électrodes expérimentales dans mes extrémités inférieures. Ce système me permet de combattre les affections secondaires courantes telles que l'atrophie musculaire et les escarres. Je m'en sers également pour les fonctions quotidiennes. Je l'utilise dans mon fauteuil roulant pour contrôler mon torse et pour m'aider à manœuvrer mon fauteuil roulant manuel. Cela me donne également la liberté de sortir de mon fauteuil ; d'atteindre des objets en hauteur, d'effectuer des transferts difficiles, de me joindre à une ovation et de marcher vers l'autel le jour de notre mariage. Prenez le temps d'en savoir plus sur les neurotechnologies et la façon dont elles peuvent vous aider.

[www.neurotechnetwork.org](http://www.neurotechnetwork.org) — Jen French

## Nutrition

Il va s'en dire qu'une bonne santé dépend d'une bonne nutrition. L'alimentation affecte notre apparence, nos sentiments et le fonctionnement de notre corps. S'alimenter correctement apporte de l'énergie, stimule le système immunitaire, permet de conserver un poids optimum et harmonise tous les systèmes de notre corps. Mal s'alimenter peut engendrer une prise de poids, du diabète, des maladies cardiaques, des cancers ou d'autres « affections de la civilisation moderne ».

Bien s'alimenter est encore plus important pour les personnes paralysées. Avec les changements corporels qui se produisent suite à un traumatisme ou une maladie, il est vraiment capital de comprendre le rôle que la nutrition joue dans le maintien d'une bonne santé.

Après un traumatisme de la moelle épinière, la plupart des patients perdent du poids. La lésion est un facteur de stress pour le corps qui utilise son énergie et ses substances nutritives pour se réparer. Le stress augmente le taux métabolique ; le corps brûle plus rapidement ses calories. De plus, certains nouveaux patients ne peuvent pas suivre un régime alimentaire équilibré. Les muscles s'atrophient et la perte de poids se poursuit pendant environ un mois. Plus tard, le problème s'inverse. Les personnes atteintes de traumatisme à la moelle épinière sont sujettes à l'inactivité, et ne brûlent donc pas de calories. C'est le chemin vers l'obésité.

Par rapport à la population générale, les personnes atteintes de traumatisme à la moelle épinière sont sujettes à deux problèmes relatifs à leur régime alimentaire : les maladies cardiaques et le diabète. Pour des raisons qui ne sont pas bien déterminées, la chimie sanguine s'affaiblit : la tolérance à l'insuline est trop élevée (le corps produit de plus en plus d'hormones d'insuline pour transporter l'énergie dans les tissus corporels. C'est le début du diabète.) Pendant ce temps, le « mauvais » cholestérol et les triglycérides s'élèvent beaucoup trop, alors que le « bon » cholestérol diminue.

Il n'existe pas de directives claires que les personnes atteintes de traumatisme à la moelle épinière pourraient suivre pour gérer leurs profils métaboliques. Les conseils à suivre sont ceux que les médecins vous prodiguent : modérer votre style de vie, ne pas trop manger, faire de

**Il n'existe pas de directives bien définies pour les personnes souffrant d'un traumatisme à la moelle épinière pour gérer leur profil métabolique. Le conseil que les médecins donnent à tout le monde est le suivant : modérez votre style de vie ; ne mangez pas trop ; faites de l'exercice ; ne fumez pas et ne prenez pas de poids.**

l'exercice, ne pas fumer et ne pas prendre de poids.

Pour certaines personnes, ce n'est pas seulement une question de nourriture, c'est la façon dont celle-ci est présentée. Les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique ou d'autres affections et souffrant également de problèmes de déglutition doivent réguler la consistance et la texture des aliments. La nourriture doit être plus tendre et coupée en morceaux plus petits qui peuvent glisser dans la gorge sans trop de mastication. Si les aliments ou les boissons sont trop liquides, certains d'entre eux peuvent pénétrer par les voies aériennes dans les poumons et entraîner la toux. Si la nourriture est trop sèche, comme un toast, elle aura tendance à irriter la gorge et à causer la toux. Ce problème peut souvent être résolu en ajoutant du beurre, de la confiture, etc. Les aliments les plus faciles à gérer sont, entre autres, les crèmes épaisses, les sorbets, les puddings, les yaourts nature, les fruits en conserve, les compotes de pommes, les toasts sans la croûte mais avec du beurre, le poulet noir, le saumon, les soupes épaisses, les œufs brouillés et les purées de pommes de terre. Évitez les aliments trop épicés ou trop acides, la mie de pain, les cookies, les biscuits salés, les céréales sèches, les biscuits Graham, le beurre de cacahuètes, la laitue, le céleri, le riz ainsi que la peau et les graines des fruits et légumes (pois, maïs, pommes, fruits rouges).

Le transit intestinal dépend directement du régime alimentaire. Étant donné que les messages que le cerveau envoie pour contrôler les mouvements musculaires des intestins ne fonctionnent plus, il est difficile pour la nourriture de se mouvoir dans le système intestinal. Un régime alimentaire riche en fibres - 25 à 35 grammes par jour - ainsi que beaucoup de liquides sont recommandés. C'est vrai, cela fait beaucoup

de fibres. Où peut-on les trouver ? Dans les légumes, les fruits, les fruits secs et le pop-corn. Certaines personnes prennent des compléments alimentaires comme le Metamucil. Ce qu'il faut éviter : les aliments riches en graisses. Le système les digère difficilement.

Pour la plupart des paralysies provoquées par des maladies, le régime alimentaire et la nutrition deviennent un problème capital, mais c'est un sujet qui entraîne une certaine confusion et de nombreuses controverses. Beaucoup pensent, par exemple, que des régimes spéciaux peuvent être prescrits à des patients souffrant de sclérose en plaques. La National Multiple Sclerosis Society (Société nationale de la sclérose en plaques) recommande la pyramide nutritionnelle habituelle, à savoir, un régime pauvre en graisses mais riche en glucides avec une grande variété de céréales, de fruits et de légumes. Le régime Swank pour la SEP, créé par un médecin de l'Oregon il y a presque 50 ans, prescrit un régime strict sans produits gras ni laitiers. Roy Swank a prétendu réduire la fréquence et la gravité des crises de ces patients souffrant de SEP en éliminant les graisses animales – selon lui, c'est la première étape essentielle à franchir pour les personnes atteintes de SEP.

Roger MacDougall, scénariste hollywoodien nominé pour un Oscar dans les années 1950, a souffert d'un cas grave de SEP – ses jambes étaient paralysées, il était presque aveugle et n'avait plus de voix. À l'aide d'un régime très protéiné mais faible en glucides, connu depuis sous le nom de « régime paléolithique », il a déclaré que sa santé s'était complètement améliorée. « Je ne suis pas guéri. Je suis simplement en rémission – mais une rémission dont je suis convaincu en être à l'origine ». Le principe de MacDougall est le suivant : il y a 10 000 ans, avant l'avènement de l'agriculture, nous étions tous des chasseurs-cueilleurs et nous ne consommions que des viandes, des fruits secs et des baies de source naturelle. Nous n'avons pas assez évolué pour faire face aux produits alimentaires transformés de l'agriculture moderne et nous pouvons par conséquent devenir allergiques à certains types d'aliments – au blé et à d'autres formes de gluten, au sucre raffiné et aux viandes grasses. MacDougall suggère donc que ces allergies peuvent entraîner des maladies auto-immunes, telles que la SEP, l'arthrose, etc. Sa réponse est la suivante : nourrissez-vous comme les hommes des cavernes. Ou du moins mangez plus sporadiquement.

Dernière tendance alimentaire : mangez ce que vous voulez pendant cinq jours avant de jeuner pendant deux jours. Il pourrait bien y avoir une part de vérité là-dedans : les scientifiques savent que les rats, les souris et les vers qui mangent très peu vivent plus longtemps que ceux ayant une alimentation normale. Ce principe doit être également valable pour les êtres humains – les personnes qui font très attention aux calories et aux rythmes d'alimentation pourraient rester en meilleure santé et vivre plus longtemps. Quoi qu'il en soit, consultez toujours votre professionnel de santé avant de commencer un régime ou un jeûne.

### SOURCES

Spinal Cord Injury Information Network (*Réseau d'informations sur les traumatismes à la moelle épinière*); Rehabilitation Research and Training Center on Aging and Spinal Cord Injury, Rancho Los Amigos (*Centre d'entraînement et de recherches sur la rééducation par rapport au vieillissement et aux traumatismes à la moelle épinière, Rancho Los Amigos*); National ALS Association (*Association nationale sur la sclérose latérale amyotrophique*)

🐾 Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.

**Nutrition.gov** est une ressource sur les régimes et les aliments, notamment sur les façons dont ils sont liés aux maladies, à l'activité, etc. [www.nutrition.gov](http://www.nutrition.gov)

**National Institutes of Health** (*Institut national de la santé*): le Bureau des compléments alimentaires diététiques propose des informations fiables sur les compléments nutritionnels. [www.ods.od.nih.gov](http://www.ods.od.nih.gov)

## Problèmes diététiques liés à la paralysie

**Escarres.** Une escarre demande un régime riche en protéines, vitamines et minéraux.

**Calculs rénaux ou vésicaux.** Certaines personnes atteintes de dysfonctionnement de la moelle épinière peuvent être sujettes aux calculs. Certaines boissons sont plus susceptibles de créer des cristaux de calcium dans l'urine que d'autres (bière, café, cacao, boissons à base de cola). Les produits laitiers (lait, fromage, yaourt, glace) peuvent également en créer. Le meilleur moyen d'éviter les calculs rénaux ou vésicaux est de boire beaucoup d'eau.

**Infection urinaire.** Les boissons gazeuses (sodas), le jus d'orange et le jus de pamplemousse rendent l'urine alcaline, ce qui crée un nid à bactéries pouvant entraîner une infection urinaire.

**Contrôle du poids.** L'obésité est en recrudescence aux États-Unis et les personnes handicapées n'en sont pas épargnées. Le surpoids entrave la mobilité, l'endurance et l'équilibre. Cela peut rendre les transferts difficiles et augmenter le risque d'escarres. Toutefois, il est tout aussi dangereux d'être trop maigre. En effet, cela augmente le risque d'infections et d'escarres, ce qui est à l'origine d'une baisse d'énergie et d'une augmentation de la fatigue.

**Lignes directrices générales.** La plupart des nutritionnistes s'en tiennent à la pyramide alimentaire traditionnelle (la plupart des calories provenant de glucides complexes — pains et féculents — avec beaucoup de produits laitiers mais en évitant les

sucre raffinés et les graisses).

Ces habitudes alimentaires américaines ont évolué ces dernières années à cause de nombreux régimes populaires riches en protéines. S'opposant au dogme courant, certaines recherches suggèrent que les glucides sont également un problème dans le cadre de l'obésité, du diabète et des maladies cardiaques. Néanmoins, le





programme nutritionnel habituel de réadaptation recommande une consommation de glucides représentant entre 50 et 60 pour cent du nombre de calories totales, avec des protéines équivalant à 20 pour cent des apports journaliers.

**Protéines.** Les personnes ayant des problèmes de mobilité ont en général besoin de davantage de protéines dans leur régime afin de prévenir la dégradation musculaire ou tissulaire. Au moins deux portions de 110 gr d'aliments riches en protéines doivent être consommées chaque jour ; davantage en cas d'escarres.



**Fibres.** Pour faciliter un fonctionnement intestinal normal et prévenir la constipation ainsi que la diarrhée, les nutritionnistes recommandent du pain complet et des céréales complètes, des fruits frais et des légumes, des mélanges de noix et de graines brutes avec des fruits secs et du beurre de cacahuètes.

**Liquides.** Il faut boire beaucoup d'eau pour prévenir la déshydratation et assurer un bon fonctionnement des reins et de la vessie.

**Minéraux et vitamines.** Les fruits et les légumes sont de bonnes sources de vitamine A et de la famille de vitamines B. Il est prouvé que consommer davantage de vitamine C ainsi qu'un complément de zinc permet de conserver une bonne santé cutanée.

**Vitamines antioxydantes.** Celles-ci rassemblent les radicaux libres pouvant endommager les cellules corporelles et permettent de stimuler le système immunitaire. De nombreuses personnes atteintes de maladies neurologiques chroniques prennent des compléments alimentaires, notamment des vitamines A (bêta-carotène), C et E. Les fruits et les légumes en apportent beaucoup. On peut également en trouver dans l'extrait de pépins de raisin, la coenzyme Q 10 et le pycnogéol.

**Vitamine D.** C'est une bonne idée de prendre un complément alimentaire si vous ne sortez pas souvent au soleil. Certaines données démontrent l'existence d'un lien entre la vitamine D et la sclérose en plaques : plus une personne est éloignée de l'équateur, plus elle a des risques de la contracter.

## SANTÉ SEXUELLE

### Hommes

La paralysie affecte la sexualité d'un homme tant physiquement que psychologiquement. Les hommes se demandent « Est-ce que je peux toujours le faire ? ». Les hommes s'inquiètent et pensent que le plaisir sexuel appartient maintenant au passé. Ils pensent qu'ils ne pourront plus faire d'enfants, que leurs partenaires les trouveront repoussants ou qu'ils les quitteront. Il est vrai qu'après une maladie ou un traumatisme, les hommes subissent souvent des changements dans leurs relations et leur activité sexuelle. Bien entendu, des changements émotionnels ont lieu et peuvent aussi affecter la sexualité de la personne.

Les érections sont la principale préoccupation après une paralysie. Normalement, les hommes ont deux types d'érections. Les érections psychogéniques sont provoquées par des pensées sexuelles ou par un stimulus visuel ou auditif. Le cerveau envoie des messages d'excitation sexuelle aux nerfs de la moelle épinière qui sortent au niveau des T10-L2, avant de les transmettre au pénis, engendrant ainsi une tumescence. La capacité d'avoir une érection psychogénique dépend du niveau et de l'étendue de la paralysie. En général, les hommes atteints d'un traumatisme incomplet à un niveau inférieur sont plus susceptibles d'avoir des érections psychogéniques que ceux souffrant de traumatismes incomplets situés à un plus haut niveau. Les hommes atteints de traumatismes complets sont moins susceptibles d'avoir des érections psychogéniques.

Une érection spontanée se produit en cas de contact physique direct avec le pénis ou avec toute autre zone érogène telle que les oreilles, les mamelons ou le cou. Une érection spontanée est involontaire et peut se produire sans pensées sexuelles ou stimulantes. Les nerfs qui contrôlent la capacité d'un homme à avoir une érection spontanée se situent dans les segments sacrés (S2-S4) de la moelle épinière. La plupart des hommes paralysés peuvent avoir une érection spontanée par une stimulation physique à moins que la voie S2-S4 ne soit endommagée.

La spasticité est connue pour entraver l'activité sexuelle de certaines personnes atteintes de traumatismes à la moelle épinière. Lors d'une stimulation génitale, la spasticité est plus susceptible d'augmenter et

la dysréflexie autonome peut alors se produire, nécessitant ainsi la suspension temporaire de l'activité sexuelle. En outre, il a été démontré que l'éjaculation diminuait la spasticité pendant 24 heures maximum.

En effet, l'éjaculation est la deuxième préoccupation. Les chercheurs signalent que l'éjaculation se produit chez 70 pour cent des hommes atteints de traumatismes incomplets à un niveau inférieur et chez 17 pour cent des hommes atteints de lésions complètes. L'éjaculation a lieu chez environ 30 pour cent des hommes atteints de traumatismes incomplets à un niveau supérieur mais presque jamais chez ceux souffrant de lésions complètes au niveau supérieur.

Bien que beaucoup d'hommes paralysés puissent encore avoir des érections, celles-ci ne sont pas assez dures ou assez longues pour permettre l'acte sexuel. Cet état s'appelle le dysfonctionnement érectile (DE). De nombreux traitements et produits (pilules, cachets, injections et implants) sont disponibles pour traiter le DE mais les hommes paralysés peuvent éprouver des inquiétudes ou avoir des problèmes particuliers par



rapport à leur utilisation. Il est important de consulter votre médecin ou votre urologue afin d'obtenir des informations précises sur les divers traitements concernant chaque affection médicale.

Les recherches et les témoignages des hommes paralysés montrent que le Viagra, le Cialis et le Levitra augmentent de façon significative la qualité des érections ainsi que la satisfaction sexuelle chez la plupart des hommes souffrant de DE et atteints de traumatismes entre la T6 et la L5. Les hommes ayant une tension artérielle basse ou élevée voire des maladies vasculaires ne doivent pas prendre ces médicaments. Certains d'entre eux ne peuvent d'ailleurs pas être utilisés en combinaison avec des traitements contre le DE — abordez cette question avec votre médecin traitant surtout si vous êtes susceptible de souffrir de dysréflexie autonome.

Un traitement par injections péniennes est une option qui consiste à injecter un médicament (papavérine ou alprostadil) ou un mélange

de médicaments sur le côté du pénis. Cela provoque une érection qui peut durer entre une ou deux heures et qui peut être suffisamment dure pour avoir un rapport sexuel chez environ 80 pour cent des hommes, indépendamment de leur âge ou de la cause du DE. Si ces traitements ne sont pas utilisés correctement, ils peuvent engendrer une érection prolongée, appelée priapisme, qui peut endommager les tissus péniens si elle n'est pas traitée. Les autres risques inhérents à l'injection sont les contusions, les cicatrices ou les infections. Une érection par injection est une option plus difficile pour les hommes ayant une fonction limitée de leurs mains.

Une autre option qui consiste en un dispositif d'érection urétrale assistée (appelé MUSE), consiste à placer un comprimé médicamenteux (alprostadil, le même traitement utilisé dans les injections péniennes) dans l'urètre pour être absorbé dans les tissus environnants. En général, les médicaments intra-urétraux ne sont pas efficaces chez les hommes atteints de traumatismes à la moelle épinière et ils sont donc rarement prescrits.

Au-delà des options médicamenteuses, les pompes à vide entraînent une érection. Le pénis est placé dans un cylindre et l'air en est retiré, poussant ainsi le sang à se réfugier dans les tissus érectiles. La tumescence se maintient en plaçant un anneau de constriction élastique autour de la base du pénis. Il est important d'enlever l'anneau après le rapport sexuel afin d'éviter les risques d'abrasion ou de lésions dermatologiques. Un modèle à piles est également disponible. La perte prématurée de la rigidité et le manque de spontanéité en sont les effets secondaires indésirables.

Voir <http://postvac.com>

Une prothèse pénienne, souvent la dernière possibilité de traitement d'un DE puisqu'elle est permanente et nécessite une intervention chirurgicale, consiste à insérer un implant directement dans les tissus érectiles. Divers sortes d'implants sont disponibles, notamment des tiges semi-rigides ou malléables et des dispositifs gonflables. En général, le pénis n'atteint pas toujours la même fermeté que lors d'une érection naturelle. Il y a également des risques de pannes mécaniques et le danger que l'implant puisse engendrer une infection ou percer la peau. Les recherches ont montré que 67 pour cent des femmes interrogées étaient satisfaites des résultats de l'implant inséré visant à corriger un DE chez leur partenaire.

**L'orgasme** - Une étude réalisée auprès de 45 hommes atteints de traumatismes à la moelle épinière et auprès de 6 personnes valides a démontré que 79 pour cent des hommes souffrant de lésions incomplètes et 28 pour cent souffrant de lésions complètes avaient atteint l'orgasme dans un cadre de laboratoire. Les variables indépendantes de l'orgasme sont la gravité du traumatisme ainsi que les antécédents d'orgasmes post-traumatiques.



Les hommes paralysés atteints de DE doivent subir un examen médical complet chez un urologue familier de leur état avant de s'en remettre aux médicaments ou aux dispositifs d'assistance. Les hommes atteints de traumatismes situés au-dessus du niveau de la T6 doivent veiller aux signes de dysréflexie autonome (DA). Ces signes comprennent des rougeurs sur le visage, des maux de tête, des congestions nasales et/ou des modifications de la vision. Voir page 125 pour en savoir plus sur la DA.

**La fertilité est la troisième grande préoccupation** - Les hommes paralysés subissent généralement une modification au niveau de leurs capacités à procréer biologiquement, en raison de leur incapacité à éjaculer. Certains hommes subissent une éjaculation rétrograde : le sperme fait marche arrière et retourne dans la vessie. La quantité de sperme qu'un homme produit ne chute généralement pas dans les mois ou les années suivant la paralysie. Cependant, la motilité (mouvement) des spermatozoïdes est considérablement inférieure à celle des hommes valides. Il existe bien entendu des solutions pour améliorer la possibilité

d'avoir des enfants.

**La stimulation vibratoire pénienne (SVP)** est une méthode peu onéreuse et assez fiable permettant d'avoir une éjaculation à domicile. La vibrostimulation est plus efficace chez les hommes atteints de traumatisme à la moelle épinière situé au-dessus de la T10. Une grande variété de vibromasseurs est disponible à cet effet. Certains sont spécialement conçus avec une puissance de sortie et une fréquence nécessaires à provoquer une éjaculation tout en minimisant les problèmes dermatologiques. Voir [www.reflexonic.com](http://www.reflexonic.com)

**L'électro-éjaculation par sonde rectale (SER)** est une option (bien qu'elle se déroule dans une clinique avec l'aide de plusieurs techniciens) utilisée en cas d'échec de la méthode vibratoire. La SER, empruntée aux techniques d'élevage, consiste à placer une sonde électrique dans le rectum pour qu'une stimulation électrique contrôlée produise une éjaculation. L'électro-éjaculation est en général un moyen sûr et efficace d'obtenir un échantillon de sperme, bien qu'un stimulus vibratoire produise généralement des échantillons avec une meilleure motilité de spermatozoïdes que lors de l'électrostimulation.

Les spermatozoïdes des hommes atteints de traumatisme à la moelle épinière sont sains mais ne sont pas de bons nageurs, et ne sont pas assez robustes pour pénétrer dans l'ovule. En raison de leur motilité réduite, les spermatozoïdes ont besoin d'une aide technique. Les hommes atteints de traumatismes ont de bonnes chances de devenir pères biologiques lorsqu'ils ont accès à des cliniques et à des soins spécialisés. Le développement récent des injections intracytoplasmiques d'un spermatozoïde (IICS), qui impliquent l'injection directe d'un seul spermatozoïde dans un ovocyte (ovule), peut souvent résoudre le problème de conception.

Si le sperme ne peut pas être récupéré à l'aide de la SVP ou de la SER, une légère intervention chirurgicale peut être pratiquée pour retirer le sperme du testicule.

Il existe de nombreux exemples de réussite mais la fécondité assistée de haute technologie n'est pas une simple formalité. Elle peut s'avérer émotionnellement éprouvante et très onéreuse. Renseignez-vous sur tous les faits et les possibilités de traitement auprès d'un spécialiste de la

fécondité expert dans le domaine de la paralysie. Certains couples aux prises avec les problèmes de fécondité ont eu recours, avec succès, à des donneurs de sperme (dans une banque de sperme). D'autres couples peuvent aussi vouloir se lancer dans les options très enrichissantes de l'adoption.

**Sexe après un AVC** - Les maladies cardiaques, les AVC ou la chirurgie ne mettent pas obligatoirement un terme à une vie sexuelle satisfaisante. Lorsque la première phase de récupération est terminée, les couples trouvent que les rapports intimes qu'ils avaient auparavant sont toujours gratifiants. C'est un mythe de dire que si l'on reprend une activité sexuelle, cela provoque souvent une crise cardiaque, un AVC voire une mort soudaine. Pourtant, la peur d'une mauvaise performance peut nettement diminuer l'intérêt sexuel. Après récupération, les survivants d'un AVC peuvent se sentir déprimés. Cela est normal et dans 85 pour cent des cas ce sentiment disparaît dans les trois mois.

En fait, un homme peut entamer ou poursuivre une relation romantique et intime après une paralysie due à une maladie ou à un traumatisme. Une bonne communication entre les conjoints est essentielle. Il est important pour les deux conjoints de comprendre les changements physiques qui se sont produits, mais il est tout aussi crucial d'évoquer leurs sentiments respectifs. Le couple peut alors explorer et vivre différentes formes d'intimité et de romantisme.

Quant aux hommes ayant des fonctions limitées de la main et du bras, il faut souvent demander aux aides-soignants d'apporter une assistance physique avant une relation sexuelle. Une aide peut également s'avérer nécessaire pour le déshabillage, la préparation et les positions.

De nombreux couples envisagent des relations sexuelles génito-orales. Tout ce qui est plaisant et agréable est acceptable du moment que les deux partenaires sont d'accord.

Voici une innovation dans le domaine de l'équipement fonctionnel : IntimateRider est une chaise oscillante qui offre un mouvement de glissement naturel afin d'améliorer ce que l'entreprise créatrice appelle la « mobilité sexuelle ». L'IntimateRider a été conçue par un tétraplégique au niveau des C6-C7 pour améliorer sa vie sexuelle après un traumatisme de la moelle épinière. La chaise se meut sans trop

d'efforts, permettant au bassin de pousser lors du coït.

**[www.intimaterider.com](http://www.intimaterider.com)**

Bien que l'on dise que le plus grand organe sexuel est le cerveau, il n'est pas toujours facile de modifier sa personnalité sexuelle. Les conseils des professionnels peuvent vous aider à surmonter les sentiments de peur et d'anxiété afin d'établir ou de poursuivre une relation saine après la paralysie. Un conseiller peut également travailler avec les couples et leur apprendre les façons saines de communiquer leurs besoins et sentiments.

**Pratiques sexuelles sans danger** - Le risque de maladies sexuellement transmissibles (MST) demeure inchangé avant et après la paralysie. Les MST comprennent des maladies telles que la gonorrhée, la syphilis, l'herpès et le virus du VIH. Ces maladies peuvent engendrer d'autres problèmes médicaux, tels qu'une infertilité, des infections urinaires, des maladies inflammatoires pelviennes, des écoulements vaginaux, des verrues génitales et le SIDA. Le moyen le plus efficace et le plus sûr de prévenir les maladies sexuellement transmissibles est de toujours utiliser un préservatif avec un gel spermicide.

### **SOURCES**

The American Urological Association (*Association urologique américaine*), University of Miami School of Medicine (*École de médecine de l'Université de Miami*), Cleveland Clinic (*Clinique de Cleveland*)

👉 **Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.**

**Les Paralyzed Veterans of America** (*Vétérans paralysés d'Amérique*), qui soutient The Consortium for Spinal Cord Medicine (*Consortium médical sur la moelle épinière*), propose gratuitement des directives sur les pratiques cliniques officielles de la sexualité et de la reproduction. PVA, numéro de téléphone gratuit. 1-800-424-8200, **[www.pva.org](http://www.pva.org)**, cliquez sur « Publications », puis sur « Medical Guidelines » (Directives médicales).



**Le projet Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE)** (*Preuve de réadaptation après un traumatisme de la moelle épinière*) est une collaboration de recherche canadienne regroupant scientifiques, cliniciens et consommateurs, qui étudie, évalue et traduit les connaissances scientifiques afin d'établir les meilleures pratiques de rééducation suite à un traumatisme de la moelle. Comprend une partie sur la sexualité. [www.scireproject.com](http://www.scireproject.com)

## Femmes

La paralysie en elle-même n'affecte pas la libido féminine ni le besoin de la femme de s'exprimer sexuellement, pas plus que sa capacité à concevoir un enfant. En général, la sexualité des femmes paralysées est moins affectée que celle des hommes ; il est en effet plus facile pour une femme d'adapter son rôle sexuel, même si cela signifie être plus passive que les femmes valides. La différence principale entre les capacités sexuelles des femmes handicapées et des femmes valides réside dans les difficultés que ces premières ont à trouver un partenaire romantique. Leur désir sexuel reste inchangé mais leur activité sexuelle est souvent moindre simplement parce que peu de femmes handicapées ont des partenaires.

Après une paralysie, aucun changement physiologique n'empêche les femmes d'avoir une vie sexuelle. Les positions peuvent s'avérer problématiques bien qu'on puisse en général les arranger. La dysréflexie autonome peut être anticipée et contrôlée. De nombreuses femmes souffrent de la perte du contrôle de leurs muscles vaginaux et nombre d'entre elles ne parviennent pas à produire de la lubrification vaginale. Ces deux problèmes sont la conséquence de l'interruption des signaux nerveux normaux que le cerveau transmet aux organes génitaux. Il n'existe aucun traitement contre la perte musculaire. La lubrification peut, bien entendu, être améliorée.

En général, la lubrification se produit sous forme de réaction psychogénique (mentale) et réflexe (physique) à quelque chose de stimulant ou d'excitant sexuellement. On a suggéré que la lubrification des femmes est l'équivalent physiologique de l'érection chez l'homme, et qu'elle est innervée de la même façon. Les femmes peuvent utiliser des lubrifiants à base d'eau, (jamais à base d'huile, comme la Vaseline), par exemple le KY Gel.

Un faible désir sexuel est courant chez les femmes paralysées ; c'est même courant chez toutes les femmes. Par contre, lorsque le Viagra a été cliniquement testé par un groupe de femmes atteintes de traumatismes à la moelle épinière, presque toutes ont confirmé que ce médicament stimulait l'excitation sexuelle. Chez certaines, il augmentait la lubrification et les sensations lors des rapports sexuels.

Selon le cas de la paralysie, comme la sclérose en plaques, des problèmes cognitifs peuvent affecter la sexualité. Les femmes souffrant d'une mémoire à court terme ou d'une perte de la concentration peuvent s'assoupir pendant l'acte sexuel, ce qui décourage le partenaire. Il faut donc beaucoup d'amour et de patience, ainsi qu'une bonne communication, pour en parler librement et chercher le traitement psychologique ou médical nécessaire.

Les femmes paralysées redoutent souvent les accidents vésiculaires et intestinaux lors des moments d'intimité. Il existe de nombreuses façons de diminuer le risque d'accidents. La première est de limiter l'apport en liquides en cas de rapport sexuel prévu. Les femmes utilisant un cathétérisme intermittent doivent vider leur vessie avant d'avoir des relations sexuelles. Pour celles qui utilisent un cathéter sus-pubien ou un cathéter de Foley, le tube du cathéter peut être collé sur la cuisse ou l'abdomen pour ne pas gêner. Le cathéter Foley peut être maintenu en place lors des relations sexuelles. En effet, bien que de nombreux hommes et femmes ne le sachent pas, l'urètre (l'ouverture urinaire) est distincte du vagin.

Le meilleur moyen d'éviter un accident intestinal est d'établir un programme intestinal régulier. Il est aussi préférable que les femmes ne mangent pas avant un rapport sexuel. Un accident vésiculaire ou intestinal isolé ne peut pas détruire une vie sexuelle épanouie s'il existe une bonne communication au sein du couple.

**Orgasme** - Le succès sexuel est souvent mesuré, à tort, au fait de savoir si les partenaires ont atteint l'orgasme. Une femme paralysée, tout comme les hommes ayant des capacités de fonctionnement similaires, peuvent ressentir ce que l'on décrit comme étant un orgasme normal s'il reste assez d'innervation pelvienne résiduelle. Le Dr Marca Sipski de l'École de Médecine de Birmingham / Université d'Alabama pense que les femmes paralysées ont en elles un réflexe orgasmique qui ne nécessite pas l'intervention du cerveau. La capacité d'avoir un orgasme ne semble pas être associée au degré de détérioration neurologique chez les femmes atteintes de traumatismes jusqu'au niveau de la T5. Les recherches indiquent que le potentiel est toujours là mais que les femmes peuvent renoncer à avoir des orgasmes en raison de leur manque de sensations au niveau de la zone génitale.



Un petit groupe de recherche suggère que les femmes atteintes de traumatisme à la moelle épinière peuvent atteindre l'orgasme à l'aide d'un dispositif d'aspiration clitoridien (appareil Eros), approuvé par la FDA pour le traitement du dysfonctionnement orgasmique

féminin. Cet appareil augmente le flux sanguin, créant ainsi une congestion clitoridienne. Ce phénomène augmente la lubrification vaginale et intensifie la réaction orgasmique.

Certains hommes et certaines femmes paralysés parviennent, avec de l'entraînement et de la concentration, à éprouver un « orgasme fantôme » en transférant la réaction orgasmique, c'est-à-dire en intensifiant une sensation existante d'une partie du corps pour la transférer dans la zone génitale.

Les femmes paraplégiques ou tétraplégiques qui sont en âge de procréer retrouvent en général leur cycle menstruel ; près de 50 pour cent d'entre elles n'en manquent aucun après un traumatisme. La grossesse, qui ne représente en général pas de risque majeur pour la santé, est possible. Bien que la plupart des femmes paralysées puissent accoucher par les voies naturelles, certaines complications peuvent se produire lors de la grossesse, notamment une augmentation des infections du système urinaire, des escarres et de la spasticité. La dysréflexie autonome (DA) est un risque sérieux pouvant intervenir lors du travail d'accouchement des femmes atteintes de lésions situées au-dessus de la T6 (voir page 125). En outre, la perte de sensations dans la région pelvienne peut empêcher les femmes de comprendre que le travail a commencé.

Un autre risque possible de la grossesse est le développement d'un thrombo-embolisme, durant lequel des caillots bloquent les vaisseaux sanguins. Lorsque l'on souffre de graves traumatismes thoraciques ou cervicaux, les fonctions respiratoires peuvent s'affaiblir à cause du poids de la grossesse ou du travail, nécessitant alors l'usage d'une aide respiratoire.

Les femmes handicapées ne reçoivent pas souvent les soins médicaux adaptés. Par exemple, les examens pelviens de routine ne sont pas faits en raison d'une mauvaise sensibilisation à ce besoin, des difficultés à monter

sur la table d'examen ou de la pénurie de médecins compétents pour leur handicap. Les professionnels de santé peuvent supposer, à tort, que les femmes handicapées n'ont pas de sexualité, surtout en cas de handicap sévère, et ils peuvent par conséquent négliger de détecter des maladies sexuellement transmissibles ou même de faire un examen pelvien complet. Malheureusement, certains professionnels de santé conseillent même aux femmes handicapées de ne pas avoir de vie sexuelle et encore moins d'enfant, même si elles peuvent en concevoir.

**Santé mammaire** - Les femmes handicapées doivent comprendre qu'elles font toujours partie des statistiques concernant le cancer du sein, atteignant une femme sur huit. Le dépistage est capital. Les femmes ayant un usage limité de leurs bras et de leurs mains doivent passer les examens en utilisant des positions alternatives ou avec l'aide d'un aide-soignant ou d'un membre de la famille. En clinique, l'utilisation d'un fauteuil roulant est la solution la plus commode ; les services ou programmes proposés aux patientes handicapées doivent être les mêmes que pour les personnes valides.

**Contraception** - Étant donné que la paralysie n'affecte pas en général la fertilité féminine, la contraception est importante. Mais il y a certaines considérations spéciales à envisager. Les contraceptifs oraux sont liés à des inflammations et à des caillots dans les vaisseaux sanguins et le risque est encore plus élevé pour les femmes atteintes de traumatismes à la moelle épinière. Les dispositifs intra-utérins se sont pas toujours sentis par les femmes paralysées et peuvent entraîner des complications non dépistées. L'utilisation de diaphragmes et de spermicides peut être difficile pour les femmes ayant des difficultés de mobilité de la main.

La sexualité ne disparaît pas après la paralysie. Explorez votre sexualité avec l'esprit et le cœur ouverts.

## SOURCES

The Center for Research on Women with Disabilities (*Centre de recherches sur les femmes handicapées*), Spain Rehabilitation Center (*Centre de réadaptation Spain*), Paralyzed Veterans of America (*Vétérans paralysés d'Amérique*)

👉 Vous trouverez ci-dessous des liens vers de la documentation.

### **Le Center for Research on Women with Disabilities**

(CROWD) (*Centre de recherches sur les femmes handicapées*) s'intéresse aux problèmes liés à la santé (*notamment la reproduction et la sexualité*), au vieillissement, aux droits civils, aux abus et à la vie indépendante. Le CROWD espère développer les choix de vie des femmes handicapées pour qu'elles puissent participer pleinement à la vie communautaire : croire en soi, honorer son corps, défier les mythes, exiger des réponses. 713-798-5782 ou numéro de téléphone gratuit 1-800-44-CROWD ;

**[www.bcm.edu/crowd](http://www.bcm.edu/crowd)**

### **Le National Resource Center for Parents with Disabilities**

(*Centre de ressources national pour les parents handicapés*), de Through the Looking Glass, propose des ressources sur la naissance et la parentalité, les équipements adaptés pour les enfants, un réseautage et du soutien. Numéro de téléphone gratuit 1-800-644-2666 ;

**[www.lookingglass.org](http://www.lookingglass.org)**

**MobileWomen** est un magazine sur Internet pour les femmes handicapées. Le site, soutenu en partie par la Fondation Reeve, propose des articles, des documents et un lieu de partage des expériences et solutions. **[www.mobilewomen.org](http://www.mobilewomen.org)**

**« Notre objectif est de vous aider à trouver ce dont vous avez besoin pour rester autant en bonne santé, actif et indépendant que possible. » —Dana et Christopher Reeve**

