

GUIDE DES RESSOURCES SUR LA PARALYSIE

ÉDITION INTERNATIONALE



CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION

PARALYSIS RESOURCE CENTER®





GUIDE DES RESSOURCES SUR LA PARALYSIE

ÉDITION INTERNATIONALE

CINQUIÈME ÉDITION

Par Sam Maddox

GUIDE DES RESSOURCES SUR LA PARALYSIE

CINQUIÈME ÉDITION

par Sam Maddox

©2022, Christopher & Dana Reeve Foundation, tous droits réservés, y compris le droit de reproduire ce livre ou des parties de ce livre sous quelque forme que ce soit, sauf tel que stipulé par la loi américaine sur les droits d'auteur.

Cette publication est soutenue par l'Administration for Community Living, ACL (Administration de la vie communautaire), du U.S. Department of Health and Human Services, HHS (département américain de la Santé et des Services sociaux), dans le cadre d'une subvention financière totalisant 8 700 000 \$ et financée à 100 % par ACL/HHS. Les contenus sont ceux des auteurs et ne représentent pas nécessairement les opinions officielles de l'ACL/du HHS ou du gouvernement des États-Unis, ni leur approbation.

Photo de couverture par Timothy Greenfield-Sanders

Le matériel figurant dans ce livre est présenté dans le but d'éduquer et d'informer les lecteurs sur la paralysie et ses effets. Rien dans ce livre ne doit être interprété comme un diagnostic médical ou des conseils de traitement. Ces informations ne doivent pas être utilisées à la place de l'avis d'un médecin ou d'un autre prestataire de soins de santé qualifié. Si des questions vous viennent à l'esprit pendant la lecture de ce livre, le PRC conseille vivement de contacter un médecin ou un prestataire de soins de santé compétent.

**POUR OBTENIR DES RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES OU POUR
DEMANDER DES COPIES SUPPLÉMENTAIRES DE CE LIVRE, CONTACTEZ LE
CENTRE DE RESSOURCES SUR LA PARALYSIE :**

Paralysis Resource Center

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, New Jersey 07078

Téléphone : 973-467-8270

Appel gratuit : 1-800-539-7309

Email: infospecialist@ChristopherReeve.org

www.ChristopherReeve.org

REMERCIEMENTS

Bienvenue dans la cinquième édition du Guide des ressources sur la paralysie. Nous espérons que vous trouverez son contenu éducatif, pratique et, dans certains cas, transformateur.

Cette publication n'aurait pas été possible sans la vision de Sam Maddox ni sans le leadership inébranlable de la directrice principale du PRC (Centre de ressources sur la paralysie), Sheila Fitzgibbon, qui a produit, revu et indexé cette édition, et vérifié les faits. Je tiens particulièrement à remercier mes collègues, Rebecca Sultzbaugh, Killeen Marzella, Christopher Bontempo, James Howard et Bea Torre, ainsi que Jenn Hatfield, Beth Eisenbud, Chris Lambraia et Maria Fonseca de l'équipe des spécialistes de l'information, qui ont tous contribué à la correction et à la relecture de cette révision. Un très grand merci à Bernadette Mauro pour ses compétence en révision et « blindage », et à Patricia Correa pour son travail de révision, de design et de production. Sincères remerciements à Liz Leyden pour la rédaction et l'actualisation de certaines sections de cette édition. J'aimerais remercier Sherman Gillums Jr. de l'AMVETS et Janet Andersen, membre du Conseil consultatif du MVP, de nous avoir aidés à mettre à jour notre chapitre sur les militaires et les anciens combattants, ainsi que Sara Struwe et le personnel de la Spina Bifida Association pour leur aide dans notre section sur le spina bifida.

Ce livre a pu être conçu grâce au soutien de l'Administration de la vie communautaire (ACL) du département de la Santé et des Services sociaux (HHS). De nombreuses organisations de la communauté des personnes handicapées nous ont fourni des ressources pour nous permettre d'atteindre les normes de véracité les plus élevées.

Le Guide des ressources sur la paralysie est dédié au souvenir de Christopher Reeve et de Dana Morosini Reeve. Ils ont vécu leur vie pleinement et sans peur, en poursuivant leurs buts et avec passion. L'esprit de Christopher et de Dana est incarné dans les pages de ce livre.

« Cherchez des moyens de laisser votre lumière briller, mais n'ayez pas peur d'être parfois dans le noir ». – Dana Reeve

Maggie Goldberg

*Présidente-directrice générale
Short Hills, NJ*



TABLE DES MATIÈRES

1 L'ESSENTIEL, SELON L'AFFECTION	6
Myélite flasque aiguë (MFA)	7
SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE	8
Malformations artérioveineuses	13
Lésion du plexus brachial	15
Lésion cérébrale	16
Infirmité motrice cérébrale	22
Ataxie de Friedreich	25
Syndrome de Guillain-Barré	28
Leucodystrophies	29
Maladie de Lyme	30
Sclérose en plaques	31
Neurofibromatose	38
Syndrome post-poliomyélite	39
Spina bifida	42
Lésions de la moelle épinière	47
– Recherches sur les lésions de la moelle épinière	55
Amyotrophie spinale	95
Tumeurs médullaires	97
ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL	101
Myélite transverse	107
2 GESTION DE LA SANTÉ ET BIEN-ÊTRE	111
Dysrèflexie autonome	112
Gestion vésicale	115
Gestion intestinale	121
Thrombose veineuse profonde	125
Fatigue	127
Douleur chronique	130
Santé respiratoire	138
Soins de la peau	146
Spasticité	150
Syringomyélie moelle attachée	153
Vieillir : ce n'est pas pour les faibles	155
Santé mentale	158
Programme de soutien aux pairs et à la famille	172
Médecine alternative	174
Forme physique et exercice	176
Alimentation	184

Santé sexuelle	190
- Pour les hommes	190
- Pour les femmes	196

3 SOINS AIGUS ET RÉADAPTATION 205

4 VOYAGES 223

5 OUTILS ET TECHNOLOGIE 241

PRÉSENTATION DES FAUTEUILS ROULANTS	244
OUTILS ET TECHNOLOGIES D'ASSISTANCE	265
CONTRÔLE DE L'ENVIRONNEMENT	272
INFORMATIQUE ET COMMUNICATION	274
MODIFICATION ET ACCESSIBILITÉ DU DOMICILE	283
CONDUITE ADAPTÉE	286
VÊTEMENTS	292
ANIMAUX D'ASSISTANCE	293

6 LE RÔLE D'AIDANT 296

GLOSSAIRE 308

1

L'ESSENTIEL, SELON L'AFFECTION

La paralysie est le résultat de lésions nerveuses dans le cerveau ou dans la moelle épinière en raison d'un traumatisme, d'une maladie ou d'une anomalie congénitale. Ce chapitre décrit les causes principales.



L'Organisation mondiale de la santé définit la paralysie comme un trouble du système nerveux central qui entraîne des difficultés ou une incapacité à déplacer les membres supérieurs ou inférieurs. Selon une étude réalisée auprès de plus de 70 000 foyers, à l'initiative de la Fondation Christopher et Dana Reeve, près d'une personne sur 50 vit avec une paralysie, soit plus de 5,3 millions de personnes. Cela signifie que nous connaissons tous quelqu'un qui vit avec une paralysie.

MYÉLITE FLASQUE AIGÜE (MFA)

La myélite flasque aiguë (MFA) est une maladie neurologique rare, récemment découverte, qui affecte la matière grise de la moelle épinière, ce qui provoque l'affaiblissement des muscles et des réflexes du corps. Les Centers for Disease Control and Prevention ou CDC (Centres de contrôle et de prévention des maladies) ont commencé à suivre la MFA en 2014. Depuis, 633 cas ont été confirmés, plus de 90 pour cent survenant chez de jeunes enfants. Les principaux symptômes comprennent une faiblesse soudaine des bras ou des jambes et une perte du tonus musculaire et des réflexes. En outre, certaines personnes peuvent également éprouver des difficultés de déglutition et d'élocution, un engourdissement, une incapacité d'uriner et des douleurs dans les bras, les jambes, le dos ou le cou. L'insuffisance respiratoire et des symptômes neurologiques, tels que les changements de la température du corps et l'instabilité de la pression artérielle, sont potentiellement mortels.

La cause de la MFA reste inconnue, mais les chercheurs des CDC croient que des virus jouent un rôle. Dans les données recueillies à partir de 2014, plus de 90 % des patients ont signalé une maladie respiratoire légère ou de la fièvre avant l'apparition de la MFA. La plupart des cas ont eu lieu entre août et octobre, ce qui correspond à la période de l'année durant laquelle de nombreux virus circulent, y compris des entérovirus.

SOURCES

Centers for Disease Control and Prevention (Centres de contrôle et de prévention des maladies)

RESSOURCES POUR LA MFA

L'**Acute Flaccid Myelitis Association ou AFMA** est une organisation à but non lucratif créée par des parents d'enfants atteints de MFA. Elle offre des informations, de l'assistance et des subventions, et se livre à des activités de plaidoyer. www.afmanow.org

La **Siegel Rare Neuroimmune Association ou SRNA** offre des informations sur la MFA. 855-380-3330 ; <https://wearesrna.org>

SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), également connue sous le nom de maladie de Charcot ou maladie de Lou Gehrig, d'après le joueur de baseball des New York Yankees qui en a été atteint, est une maladie neurologique qui progresse rapidement et affecte au moins 16 000 Américains, avec un peu plus de 5 000 nouveaux cas chaque année.

La SLA appartient à un groupe de troubles appelés maladies du motoneurone. Les motoneurons sont des cellules nerveuses situées dans le cerveau, dans le tronc cérébral et dans la moelle épinière, qui servent d'unités de contrôle et de liens de communication entre le système nerveux et les muscles volontaires du corps. La perte de ces cellules provoque l'affaiblissement et l'atrophie des muscles sous leur contrôle, ce qui mène à la paralysie. La SLA est souvent mortelle dans les cinq ans qui suivent le diagnostic, principalement en raison d'une insuffisance respiratoire. Les personnes qui optent pour l'utilisation permanente d'une sonde d'alimentation et d'un respirateur après la défaillance des muscles de la déglutition et de la respiration peuvent généralement être maintenues en vie pendant de longues années.

Les symptômes de la SLA peuvent inclure des trébuchements et des chutes fréquents ; une perte de contrôle des mains et des bras ; des difficultés à parler, à avaler et/ou à respirer ; une fatigue persistante ; et des mouvements convulsifs ainsi que des crampes. Généralement, la SLA survient dans la quarantaine. Pour des raisons inconnues, la SLA est de 20 pour cent plus fréquente chez les hommes que chez les femmes.

Étant donné que la SLA affecte les motoneurons, elle ne porte généralement pas atteinte à l'esprit, à la personnalité ni à l'intelligence d'une personne. Elle n'affecte pas ses sens de la vue, de l'odorat, du goût et ou de l'ouïe, ni la reconnaissance du toucher. Les personnes atteintes de SLA

conservent généralement le contrôle des muscles de l'œil et les fonctions vésicale et intestinale.

Il n'existe pas de remède connu pour la SLA, ni de traitement pour l'empêcher ou inverser son évolution. Le riluzole est le seul médicament approuvé par la FDA qui prolonge la vie des personnes atteintes de SLA, mais seulement de quelques mois. Le riluzole est censé minimiser les dommages causés aux motoneurones en libérant le glutamate du neurotransmetteur. Les patients atteints de SLA ont des niveaux plus élevés de glutamate dans le liquide baignant le cerveau et la moelle épinière. Le riluzole peut également prolonger le temps qui s'écoule avant qu'une personne ait besoin d'un respirateur. Cependant, le riluzole n'inverse pas les dommages déjà causés aux motoneurones, et les personnes qui prennent ce médicament doivent faire l'objet d'une surveillance pour déceler toute lésion hépatique et d'autres effets secondaires éventuels.

En 2011, la FDA a approuvé le système de stimulation du diaphragme NeuRx (DPS) pour les patients atteints de SLA souffrant de problèmes respiratoires. Des essais cliniques ont démontré que la neurostimulation DPS aidait les patients atteints de SLA à vivre plus longtemps et à mieux dormir que les soins ordinaires. www.synapsebiomedical.com (pour plus d'informations, consultez les page 142-144).

Les experts en SLA ont identifié de nombreux composés prometteurs pour le traitement de la maladie. Plusieurs médicaments et thérapies cellulaires font actuellement l'objet de tests chez des patients.

Il existe de solides preuves que les facteurs trophiques, des molécules qui nourrissent et protègent les cellules, peuvent sauver des neurones en train de mourir dans des modèles animaux de SLA. En effet, une administration ciblée à une cellule vulnérable peut être bénéfique. Jusqu'à présent, les essais sur les humains n'ont pas eu le même succès que chez les animaux. Ce travail est toujours en cours.

Un médicament appelé arimoclomol, développé à l'origine pour traiter des complications du diabète, a inhibé la progression de la SLA dans un modèle murin de la maladie. On pense que l'arimoclomol amplifie les protéines jouant le rôle de « chaperons moléculaires », normalement présentes dans toutes les cellules du corps ; ces cellules peuvent protéger une cellule nerveuse motrice contre des protéines toxiques, réparant celles qui sont censées causer des maladies telles que la SLA. L'arimoclomol

semble accélérer la régénération des nerfs précédemment endommagés chez les animaux. Des essais cliniques en phase précoce ont montré que le médicament est sans danger chez les humains ; d'autres tests sont en cours pour la dose et le traitement.

Cocktails de médicaments : De récentes études de modèles murins sur la SLA ont montré des avantages spectaculaires en utilisant une combinaison de médicaments, y compris le riluzole, la nimodipine (un bloqueur de canal calcique utilisé dans le traitement de l'accident vasculaire cérébral aigu et de la migraine) et la minocycline (un antibiotique qui pourrait bloquer l'inflammation). Les composés administrés ensemble semblent retarder la mort cellulaire, prévenir la perte de cellules nerveuses et réduire l'inflammation. Pour en savoir plus sur les essais cliniques de la SLA, consultez www.clinicaltrials.gov.

La kinésithérapie ou l'ergothérapie et un équipement spécial peuvent améliorer l'indépendance et la sécurité pendant l'évolution de la SLA. Les exercices aérobiques à faible impact comme la marche, la natation et le vélo stationnaire peuvent renforcer les muscles non affectés, empêcher la perte de la forme physique, améliorer la santé cardiovasculaire et aider les patients à lutter contre l'épuisement et la dépression. Les exercices d'amplitude de mouvement et d'étirement peuvent aider à prévenir la spasticité douloureuse et les contractures musculaires (raccourcissement des muscles et limitation du mouvement des articulations). Les ergothérapeutes peuvent suggérer des dispositifs tels que des rampes, des orthèses, des déambulateurs et des fauteuils roulants, qui aident les gens à économiser de l'énergie et à rester mobiles, tout en facilitant les activités de la vie quotidienne.

Faiblesse respiratoire: Les personnes atteintes de SLA sont exposées à des risques de pneumonie et d'embolie pulmonaire. Les indicateurs de détérioration de l'état respiratoire peuvent inclure la difficulté à respirer, surtout lorsqu'on est allongé ou après les repas, la léthargie, la somnolence, la confusion, l'anxiété, l'irritabilité, la perte d'appétit, l'épuisement, les maux de tête matinaux et la dépression. Lorsque les muscles qui aident à respirer s'affaiblissent, le recours à l'assistance ventilatoire (ventilation à pression positive intermittente ou VPPI, ou pression positive des voies respiratoires à deux niveaux, BiPAP) peut être utilisé pour aider à respirer pendant le sommeil. Lorsque les muscles ne sont plus capables de maintenir les niveaux

d'oxygène et de dioxyde de carbone, ces appareils peuvent être nécessaires à tout moment.

Un autre problème de nombreuses personnes atteintes de SLA est l'incapacité de tousser suffisamment fort pour éliminer ne fût-ce que les quantités normales de mucus. Il est conseillé de s'assurer que leur apport hydrique est suffisant pour que les sécrétions restent liquides ; certains prennent un médicament contre la toux en vente libre contenant l'expectorant guaifénésine, un diluant de mucus. Une toux faible peut être rendue plus efficace par la toux quadruple (aider à tousser en appliquant une sorte de manœuvre de type Heimlich pendant que le patient tousse), en fournissant des respirations plus complètes avec un ballon Ambu pour améliorer la toux, ou à l'aide d'un appareil tel qu'un « cofflator » ou « in-exsufflator » (qui administre des respirations profondes à travers un masque, puis revient rapidement à une pression négative pour simuler une toux).

Bave : Bien que les personnes atteintes de SLA ne produisent pas trop de salive, leurs difficultés de déglutition peuvent créer de la sialorrhée, ou un excès de salivation et de bave. Parfois, la sialorrhée ne fait pas l'objet d'un traitement efficace, car il est possible qu'il faille essayer plusieurs médicaments avant d'obtenir un soulagement sans effets indésirables.

Problèmes musculaires : La spasticité est présente chez certaines personnes atteintes de SLA. Elle provoque un resserrement des muscles et un raidissement des bras, des jambes, du dos, de l'abdomen ou du cou. Elle peut être déclenchée par simple toucher et peut être douloureuse, surtout si elle déclenche des crampes musculaires, fréquentes dans la SLA en raison de la fatigue musculaire. Les crampes peuvent être très douloureuses mais deviennent moins violentes au fil du temps. En effet, les muscles affaiblis ne peuvent plus se contracter au point de causer une crampe. La fasciculation (contractions musculaires) est également courante, et bien qu'elle ne soit pas douloureuse, elle est agaçante.

Perte de communication : La perte de la capacité de communiquer n'est ni mortelle ni douloureuse, mais elle constitue un aspect très frustrant de la SLA. La technologie d'assistance offre de nombreuses solutions, mais elle est parfois sous-utilisée parce que les gens manquent d'informations sur leurs options. Il existe une gamme d'appareils fonctionnels, des boutons d'appel simples et des commutateurs sensibles aux petits tableaux de communication, qui énoncent des mots et des messages pré-enregistrés.

En outre, du matériel est disponible pour amplifier un léger murmure et le rendre audible. Si une personne ne peut déplacer presque aucune partie du corps, il existe des possibilités de communication rudimentaire. De nombreux appareils de communication sont disponibles sur le marché et chez de nombreux distributeurs de dispositifs médicaux à utiliser à domicile ou sur des sites d'achats en ligne. Consultez le site www.alsa.org pour voir une liste de produits et de fournisseurs.

Dans des expériences utilisant des ondes cérébrales, des personnes enfermées dans leur propre corps en raison de la SLA ont appris à communiquer par ordinateur rien qu'au moyen de leurs pensées. Par exemple, les essais du système BrainGate, qui plante un capteur dans le cerveau pour les transmissions, ont montré que les signaux neuronaux associés à l'intention de déplacer un membre peuvent être « décodés » par un ordinateur en temps réel et utilisés pour faire fonctionner des dispositifs externes, notamment des bras robotisés. Les essais se poursuivent ; consultez www.braingate.org.

Il existe d'autres façons pour les personnes presque totalement paralysées d'utiliser des ordinateurs. Consultez les pages 275-278 pour plus d'informations sur le contrôle mains libres des curseurs pour la communication, les divertissements et même le travail. La recherche est très prometteuse pour les traitements de la SLA, y compris les médicaments, les greffes de cellules, la thérapie génique et la modulation du système immunitaire.

SOURCES

National Institute on Neurological Disorders and Stroke, ALS Association

RESSOURCES POUR LA SLA

L'**ALS Association (ALSA)** présente des actualités et offre un soutien à la recherche et des ressources, ainsi qu'un réseau national de groupes de soutien, de cliniques et d'hôpitaux spécialisés. Depuis 2014, l'ALSA a consacré plus de 111 millions de dollars au financement de recherches pour identifier la cause de la SLA et la guérir. 202-407-8580 ; www.als.org

L'**ALS Therapy Development Institute** est une société de biotechnologie à but non lucratif qui travaille à la découverte de traitements. 617-441-7200 ; www.als.net

Le **Project ALS** se concentre sur la recherche sur la SLA. 212-420-7382, 855-900-2ALS (appel gratuit) ; www.projectals.org

Team Gleason fournit des services d'aventure, de technologie, d'équipement et de soins aux personnes atteintes de SLA ; <https://teamgleason.org>

MALFORMATIONS ARTÉRIOVEINEUSES

Les malformations artérioveineuses (MAV) sont des anomalies du système circulatoire qui, croit-on, surviennent pendant le développement du fœtus ou peu après la naissance. Elles comprennent des enchevêtrements d'artères et de veines perturbant le cycle vital selon lequel, normalement, du sang saturé en oxygène est transporté du cœur vers les cellules du corps dans les artères, et du sang appauvri en oxygène est renvoyé vers les poumons et le cœur dans les veines. Une MAV relie directement les artères et les veines, réduisant ainsi l'oxygène apporté aux tissus du système nerveux et augmentant le risque de saignement.

Des malformations artérioveineuses peuvent se former partout où il existe des artères et des veines. Le plus souvent, elles ne causent aucun symptôme. Cependant, les MAV qui se forment dans le cerveau ou dans la moelle épinière peuvent être particulièrement problématiques. Même en l'absence de saignement ou de perte importante d'oxygène, la présence de grosses MAV peut endommager le cerveau ou la moelle épinière. Leur taille peut varier de moins d'un cm à plus de 6 cm (de 1 à 2,5 po) de diamètre. Plus la lésion est grande, plus la pression exercée sur les structures environnantes du cerveau ou de la moelle épinière est forte.

Les MAV du cerveau ou de la moelle épinière (MAV neurologiques) affectent environ 30 000 Américains. Elles se produisent chez les hommes et les femmes de toutes les origines raciales ou ethniques à un taux à peu près égal.

Des symptômes courants des MAV sont les crises d'épilepsie et les maux de tête. D'autres symptômes neurologiques peuvent inclure une faiblesse musculaire, une paralysie d'une partie du corps ou une perte de coordination (ataxie). En outre, les MAV peuvent causer des douleurs ou des perturbations de la vision ou de la parole. La confusion mentale ou des hallucinations sont également possibles. Il existe des preuves que les MAV peuvent aussi causer des troubles subtils de l'apprentissage ou du comportement au cours de l'enfance.

Le diagnostic d'une MAV se fait par tomodensitométrie axiale (TDM) ou par imagerie par résonance magnétique (IRM). L'angiographie est un moyen précis de détecter l'emplacement exact de la malformation. Un tube fin est inséré dans une artère de jambe, fileté vers le cerveau, puis injecté avec un colorant. Les examens de tomodensitométrie révèlent l'enchevêtrement de la MAV.

Les malformations artérioveineuses peuvent exercer une forte pression sur les veines puisqu'il n'y a pas de capillaires pour ralentir le flux sanguin. Avec le temps, la MAV peut se rompre et provoquer une hémorragie. Bien que le risque d'hémorragie soit faible, il augmente avec le temps ; un traitement est généralement recommandé.

Traitement : Les progrès des techniques ont rendu le traitement chirurgical de la plupart des cas de MAV sûr et efficace. Une opération intracrânienne peut tenter de couper ou de brûler la MAV avec un laser. Une autre option pour les MAV plus petites est la radiochirurgie stéréotaxique, qui concentre des rayonnements sur les vaisseaux sanguins de la MAV pour les oblitérer lentement. Éliminer la MAV peut prendre d'un à trois ans.

Une troisième option de traitement est l'embolisation endovasculaire, qui ressemble à une angiographie. Un cathéter est inséré dans une artère de jambe et enfilé à travers le corps vers les artères affectées. Une substance semblable à la colle est injectée pour bloquer les principaux vaisseaux sanguins menant à la MAV, réduisant ainsi sa taille pour pouvoir la traiter par radiochirurgie ou intervention chirurgicale conventionnelle.

Une intervention chirurgicale est une décision qui doit être prise avec une pleine compréhension des risques. Non traitées, les MAV peuvent entraîner de graves déficits neurologiques ou la mort. Toutefois, les interventions chirurgicales sur le système nerveux central présentent aussi des risques connus ; opérer une MAV est invasif et peut être assez complexe.

SOURCES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Mayo Clinic, National Organization for Rare Disorders

RESSOURCES POUR LES MAV

La **Mayo Clinic** offre beaucoup de matériel éducatif sur les malformations artérioveineuses et fournit des traitements dans trois centres. 507-284-2511 ;

www.mayoclinic.org, rechercher « arteriovenous malformation » (malformation artérioveineuse).

Le **National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS)** offre des informations cliniques et des ressources sur les MAV. 301-496-5751, appel gratuit : 1-800-352-9424 ; www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/Arteriovenous-Malformation-Information-Page

La **National Organization for Rare Disorders (NORD)** offre des informations sur les MAV dans ses documents. 203-744-0100, appel gratuit : 1-800-999-6673 ; <http://rarediseases.org>

LÉSION DU PLEXUS BRACHIAL

Les lésions du plexus brachial sont causées par un étirement excessif, une déchirure ou un autre traumatisme occasionné à un réseau de nerfs allant de la colonne vertébrale à l'épaule, au bras et à la main. Les symptômes peuvent inclure une mollesse ou une paralysie du bras et une perte de contrôle des fonctions motrice et sensorielle dans le bras, la main ou le poignet. La douleur chronique est souvent inquiétante. Les lésions sont souvent dues à des accidents de voiture, à des accidents sportifs, à des blessures par balle ou à des interventions chirurgicales. Elles peuvent également survenir au cours de la naissance si les épaules d'un bébé sont comprimées, entraînant l'étirement ou la déchirure des nerfs du plexus brachial.

Certaines lésions du plexus brachial peuvent guérir sans traitement ; de nombreux bébés font des progrès ou se rétablissent vers l'âge de trois ou quatre mois. Les traitements de ces blessures comprennent l'ergothérapie ou la kinésithérapie et, dans certains cas, une intervention chirurgicale. Pour les blessures par avulsion (déchirures) et par rupture, il n'existe aucun potentiel de rétablissement sauf par reconnexion chirurgicale effectuée sans délai. Pour les lésions de névrome (cicatrisation) et de neurapraxie (étirement), le potentiel de rétablissement est encourageant ; la plupart des personnes atteintes de lésions de neurapraxie se rétablissent.

SOURCES

United Brachial Plexus Network, National Institute of Neurological Disorders and Stroke



RESSOURCES POUR LE PLEXUS BRACHIAL

Le **United Brachial Plexus Network** fournit un soutien pour les lésions du plexus brachial. Appel gratuit : 781-315-6161 ; www.ubpn.org

LÉSION CÉRÉBRALE

Le cerveau est le centre de contrôle de toutes les fonctions du corps, notamment des activités conscientes (marche,

conversation) et des activités inconscientes (respiration, digestion). Il contrôle également la pensée, la compréhension, la parole et l'émotion. Les lésions cérébrales, qu'il s'agisse d'un traumatisme crânien grave ou d'un traumatisme crânien fermé, sans fracture ni pénétration, peuvent perturber certaines de ces fonctions, voire toutes.

Un traumatisme craniocérébral (TCC) est principalement le résultat d'accidents de véhicules automobiles, de chutes, d'actes de violence et de blessures sportives. Il est plus de deux fois plus fréquent chez les hommes que chez les femmes. Le taux d'incidence estimé est de 100 personnes sur 100 000. Les CDC estiment que 5,3 millions d'Américains vivent avec des handicaps dus à un traumatisme cérébral. L'incidence la plus élevée est chez les personnes âgées de 15 à 24 ans et de 75 ans et plus. L'alcool est associé à la moitié des lésions cérébrales, soit chez la personne causant la blessure, soit chez la personne blessée.

Les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière ont souvent des lésions cérébrales associées, surtout lors de lésions cervicales supérieures, près du cerveau.

Enfermé dans le cadre osseux du crâne, le cerveau est une matière gélatineuse qui flotte dans le liquide céphalorachidien, ce dernier faisant office d'amortisseur des mouvements rapides de la tête. Les lésions cérébrales peuvent être causées par une fracture ou une pénétration du crâne (comme lors d'un accident véhiculaire, d'une chute ou d'une blessure par balle), par un processus pathologique (notamment des neurotoxines,

une infection, des tumeurs ou des anomalies métaboliques) ou par un traumatisme crânien fermé, comme le syndrome du bébé secoué ou une accélération/décélération rapide de la tête. La surface externe du crâne est lisse, mais la surface interne est dentelée, ce qui est la cause de dommages importants dans les traumatismes crâniens fermés, car le tissu cérébral rebondit à l'intérieur du crâne sur des structures osseuses rugueuses. En cas de traumatisme, des lésions cérébrales peuvent survenir au moment de l'impact ou se développer plus tard en raison d'un gonflement (œdème cérébral) et d'un saignement dans le cerveau (hémorragie intracérébrale) ou d'un saignement autour du cerveau (hémorragie épidurale ou sous-durale).

Lors d'un coup à la tête avec une force suffisante, le cerveau tourne et se tord sur son axe (le tronc cérébral), interrompant les voies nerveuses normales et causant une perte de conscience. Si la personne reste inconsciente pendant une longue période, elle est considérée comme étant dans un coma, une perturbation des messages nerveux allant du tronc cérébral au cortex.

Souvent, un traumatisme crânien fermé ne laisse pas de signes extérieurs évidents, cependant d'autres différences entre les blessures fermées et pénétrantes peuvent être importantes. Une blessure à la tête par balle, par exemple, peut détruire une grande partie du cerveau, mais la blessure peut être mineure si la zone n'est pas critique. Les traumatismes crâniens fermés entraînent souvent plus de dommages et de vastes déficits neurologiques, notamment une paralysie partielle ou complète, des troubles cognitifs, comportementaux et de la mémoire, et un état végétatif persistant.

Les tissus cérébraux blessés peuvent se rétablir au fil du temps. Toutefois, une fois que le tissu cérébral est mort ou détruit, il n'existe aucune preuve que de nouvelles cellules cérébrales se forment. Le processus de guérison se poursuit généralement même en l'absence de nouvelles cellules, peut-être parce que d'autres parties du cerveau prennent en charge la fonction du tissu détruit.

Une commotion cérébrale est un type de traumatisme crânien fermé. Bien que la plupart des gens se rétablissent complètement d'une commotion, il existe des preuves que l'accumulation de lésions cérébrales, même modérées, provoque des effets à long terme.

Les lésions cérébrales peuvent avoir des effets graves et permanents sur les fonctions physiques et mentales, notamment une perte de conscience, une

altération de la mémoire et/ou de la personnalité, et une paralysie partielle ou complète. Des troubles courants du comportement comprennent l'agressivité verbale et physique, l'agitation, les difficultés d'apprentissage, la mauvaise conscience de soi, l'altération du fonctionnement sexuel, l'impulsivité et la désinhibition sociale. Les conséquences sociales d'un TCC léger, modéré ou grave sont nombreuses, y compris un risque plus élevé de suicide, de divorce, de chômage chronique et de toxicomanie. Le coût annuel des soins de courte durée et de réadaptation aux États-Unis pour les nouveaux cas de TCC est énorme : de 9 à 10 milliards de dollars. Les estimations du coût moyen des soins à vie pour une personne atteinte d'un TCC grave vont de 600 000 à 2 millions de dollars.

Le processus de réadaptation commence immédiatement après la lésion. Souvent, une fois que la mémoire commence à se restaurer, le taux de récupération augmente. Toutefois, de nombreux problèmes peuvent persister, y compris des difficultés liées au mouvement, à la mémoire, à l'attention, à la pensée complexe, à la parole et au langage, et aux changements de comportement ; les survivants font souvent face à la dépression, à de l'anxiété, à une perte d'estime de soi, à une altération de leur personnalité, et, dans certains cas, à un manque de conscience de leurs propres déficits.

La réadaptation peut inclure des exercices cognitifs pour améliorer l'attention, la mémoire et les fonctions exécutives. Ces programmes sont structurés, systématiques, axés sur des objectifs et individualisés ; ils comprennent de l'apprentissage, de la pratique et des contacts sociaux. Parfois, des livres de mémoire et des systèmes de radiomessagerie électronique sont utilisés pour améliorer des fonctions particulières et pour compenser les déficits. La psychothérapie, une composante importante d'un programme complet de réadaptation, traite la dépression et la perte d'estime de soi. La réadaptation peut également inclure des médicaments pour les troubles comportementaux associés au TCC. Certains de ces médicaments ont des effets indésirables importants chez les personnes atteintes de TCC et ne sont utilisés que dans des circonstances impérieuses.

La modification du comportement a été utilisée pour diminuer les effets du TCC sur la personnalité et le comportement, et pour réapprendre les compétences sociales. Les formations professionnelles sont aussi une composante fréquente de nombreux programmes de réadaptation. Selon une déclaration de consensus sur les lésions cérébrales des National

Institutes of Health (Instituts nationaux de la santé), les personnes atteintes de TCC et leurs familles devraient jouer un rôle essentiel dans la planification et dans la conception de leurs programmes de réadaptation individualisés.

SOURCES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Brain Injury Resource Center

RESSOURCES POUR LES LÉSIONS CÉRÉBRALES

La **Brain Injury Association of America (BIAA)** propose des ressources sur la vie avec une lésion cérébrale, ainsi que sur les traitements, la réadaptation, la recherche, la prévention, etc. Cette organisation a aussi des antennes dans les différents États. 703-761-0750 or 1-800-444-6443 ; www.biausa.org

Le **Brain Injury Resource Center (BIRC)** gère un centre de ressources « pour vous donner les moyens de répondre à vos besoins sans vous faire exploiter ». 206-621-8558 ; www.headinjury.com

Le **Defense and Veterans Brain Injury Center (DVBIC)**, le Centre des lésions cérébrales de la Défense et des Anciens combattants, offre son aide aux militaires en service actif, aux personnes à leur charge et aux anciens combattants atteints de traumatisme craniocérébral. www.dvbic.org

Les **Traumatic Brain Injury (TBI) Model Systems of Care**, les Systèmes modèles de soins pour traumatismes craniocérébraux (TCC) sont des cliniques spécialisées en lésions cérébrales, qui reçoivent des subventions de l'État américain pour acquérir et démontrer de l'expertise dans le domaine des traumatismes craniocérébraux. Ces centres créent et diffusent de nouvelles connaissances sur l'évolution, le traitement et les issues de ces types de lésions, et prouvent les avantages d'un système de soins coordonné. <https://msktc.org/tbi/model-system-centers>

Baylor Scott & White Institute for Rehabilitation, Dallas, TX

Craig Hospital, Englewood, CO

Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, NY

Indiana University School of Medicine, Indianapolis, IN

JFK Johnson Rehabilitation Institute, Edison, NJ

Kessler Foundation, West Orange, NJ

Mayo Clinic, Rochester, MN

Moss Rehabilitation Research Institute, Philadelphia, PA

Rehabilitation Institute of Michigan, Detroit, MI

Rusk Rehabilitation, New York, NY

Spaulding Rehabilitation Hospital, Boston, MA

TIRR Memorial Hermann, Houston, TX

University of Alabama at Birmingham, Birmingham, AL

University of Washington, Seattle, WA

Virginia Commonwealth University, Richmond, VA

Wexner Medical Center at Ohio State University, Columbus, OH

Recherche sur les traumatismes craniocérébraux : Le cerveau est assez fragile, bien qu'il soit protégé par les cheveux, par la peau et le crâne, et par un coussin de liquide. Dans le passé, cette protection était généralement adéquate, jusqu'à ce que nous développiions des armes plus meurtrières et de nouvelles façons de rouler à grande vitesse.

Les lésions cérébrales varient selon la partie du cerveau qui est blessée. Un coup porté à l'hippocampe provoque une perte de mémoire. Une lésion du tronc cérébral est semblable à une lésion médullaire haute. Les lésions aux noyaux gris centraux affectent le mouvement, et les dommages aux lobes frontaux peuvent entraîner des problèmes émotionnels. Les lésions de certaines parties du cortex affectent la parole et la compréhension. Chaque symptôme peut nécessiter des soins et un traitement spécialisés.

Une lésion cérébrale implique également de nombreux processus physiologiques, notamment lésion des cellules nerveuses (axones), contusions (ecchymoses), hématomes (caillots) et enflure. Comme dans les cas d'AVC, de lésion médullaire, et d'autres types de traumatismes nerveux, la lésion cérébrale n'est pas un processus isolé, c'est un événement continu. Les vagues de destruction peuvent durer des jours, voire des semaines après les dommages initiaux. Avec les traitements actuellement disponibles, les médecins ne sont pas en mesure de réparer complètement la lésion d'origine, qui peut inclure une perte massive de cellules nerveuses.

Il est toutefois possible de limiter la propagation de lésions secondaires au cerveau. Des chercheurs ont ciblé certains de ces facteurs secondaires, notamment l'ischémie cérébrale (perte d'irrigation), un faible débit sanguin cérébral, de faibles niveaux d'oxygène et la libération d'acide aminé

excitateur (par exemple, de glutamate). On croit à présent que l'œdème, autrefois considéré comme le résultat d'une fuite des vaisseaux sanguins, est dû à la continuation de la mort cellulaire dans les tissus lésés.

De nombreux essais de médicaments ont essayé de contrôler un large éventail d'effets secondaires des traumatismes cérébraux, y compris sur la toxicité du glutamate (sellotel, cerestat, dexanabinol), sur les dommages calciques (nimodipine), et sur la dégradation de la membrane cellulaire (tirilazad, PEG-SOD). Des études cliniques de plus petite envergure ont étudié l'application d'hormones de croissance, d'anticonvulsivants, de bradykinine (qui augmente la perméabilité des vaisseaux sanguins) et de pression de perfusion cérébrale (qui augmente le débit sanguin vers le cerveau). Plusieurs essais ont testé l'effet de l'hypothermie aiguë (refroidissement) après un traumatisme cérébral ; bien qu'il existe des unités de soins intensifs qui appliquent le refroidissement, il n'y a pas de recommandations spécifiques pour son utilisation. Les essais cliniques d'agents neuroprotecteurs potentiels n'ont généralement pas été couronnés de succès, même si ces différents traitements semblaient donner de bons résultats chez les animaux. Selon les chercheurs, c'est dû à l'énorme écart entre les modèles animaux et la pratique clinique humaine : les lésions humaines sont très variables et mal démontrées chez de petits animaux de laboratoire. En outre, il est souvent difficile, chez les êtres humains, de commencer un traitement dans les délais thérapeutiques appropriés. Les animaux ne subissent pas toujours les mêmes effets secondaires intolérables des médicaments que les humains, et les modèles animaux ne peuvent pas aborder les effets compliqués et parfois permanents des traumatismes cérébraux sur l'esprit, la mémoire et le comportement des humains.

Il est certain que le cerveau lésé a une certaine capacité à se rétablir. Comme le disent les chercheurs, le cerveau est « plastique », autrement dit, en utilisant des facteurs de croissance nerveuse, une greffe de tissus ou d'autres techniques, le cerveau peut être encouragé à se remodeler et donc à rétablir sa fonction. Étant donné que des mécanismes divers sont actifs à des moments différents pendant le rétablissement, certaines interventions peuvent produire de meilleurs résultats à des moments spécifiques. Une série de médicaments temporisés, traitant chacun des processus biochimiques spécifiques, pourraient être utilisés après une lésion cérébrale. Bien que le remplacement de cellules (y compris de cellules souches) soit

possible, en théorie, beaucoup de recherches restent à effectuer avant son application chez les humains.

INFIRMITÉ MOTRICE CÉRÉBRALE

L'infirmité motrice cérébrale (IMC), également appelée paralysie cérébrale (PC) ou paralysie d'origine cérébrale (POC), désigne un groupe d'affections qui ont des effets sur le contrôle de la fonction motrice et de la posture. Les troubles de l'IMC ne sont pas provoqués par des problèmes dans les muscles ou dans les nerfs mais plutôt par un développement défectueux ou par des lésions des zones du cerveau qui provoquent un contrôle inadéquat des mouvements et de la posture. Les symptômes varient de légers à graves et comprennent des formes de paralysie.

L'infirmité motrice cérébrale ne cause pas toujours une incapacité profonde. Bien qu'un enfant souffrant d'IMC grave puisse être incapable de marcher et nécessiter des soins intensifs, un enfant souffrant d'infirmité motrice cérébrale légère peut ne ressentir qu'un léger déséquilibre et ne nécessite aucune assistance particulière. L'IMC n'est pas contagieuse et n'est habituellement pas héréditaire. Avec des traitements, la plupart des enfants améliorent fortement leurs capacités. Les symptômes peuvent évoluer au fil du temps, mais l'infirmité motrice cérébrale n'est pas, par définition, dégénérative ; si les déficiences augmentent, elles sont habituellement imputables à une maladie ou à une autre affection que l'IMC.

Les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale ont souvent besoin de traitements pour des déficiences intellectuelles, des troubles d'apprentissage et des convulsions, ainsi que pour des troubles de la vision, de l'audition et de l'élocution. L'infirmité motrice cérébrale n'est généralement diagnostiquée qu'à l'âge de deux ou trois ans. Elle touche environ de 1,5 à plus de 4 enfants sur 1 000 de plus de trois ans. Dans le monde, plus de 17 millions de personnes sont atteintes d'infirmité motrice cérébrale. Il en existe trois types principaux :

Infirmité motrice cérébrale spastique : Environ 70 à 80 pour cent des personnes atteintes souffrent d'infirmité motrice cérébrale spastique, qui cause un raidissement des muscles, entravant les mouvements. Lorsque les deux jambes sont affectées (diplegie spastique), un enfant peut éprouver des difficultés à marcher car, à cause des muscles tendus des hanches et des jambes, les jambes se tournent vers l'intérieur, causant un cisaillement au niveau des genoux. Dans d'autres cas, un seul côté du corps est affecté

(hémiplégie spastique), le bras étant souvent plus gravement touché que la jambe. L'infirmité la plus grave est la quadriplégie spastique, dans laquelle les quatre membres et le tronc sont affectés, ainsi que, souvent, les muscles de la bouche et de la langue.

Infirmité motrice cérébrale dyskinétique (athétoïde) : Environ 10 à 20 pour cent des personnes atteintes d'IMC ont la forme dyskinétique, qui affecte tout le corps. Elle se caractérise par des fluctuations du tonus musculaire de trop serré à trop lâche : l'IMC dyskinétique est parfois associée à des mouvements incontrôlés (lents et contorsionnés ou rapides et saccadés). Les enfants éprouvent souvent des difficultés à apprendre à suffisamment contrôler leur corps pour s'asseoir et marcher. Comme les muscles du visage et de la langue peuvent être touchés, il peut être difficile d'avaler et de parler.

Infirmité motrice cérébrale ataxique : Environ 5 à 10 pour cent des personnes atteintes d'IMC ont la forme ataxique, qui affecte l'équilibre et la coordination ; elles peuvent marcher avec une démarche instable et ont des difficultés avec les mouvements qui demandent de la coordination, comme écrire.

Aux États-Unis, environ 10 à 20 pour cent des enfants atteints d'IMC ont développé le trouble après la naissance, à la suite de lésions cérébrales au cours des premiers mois ou des premières années de leur vie, d'infections cérébrales, telles qu'une méningite bactérienne ou une encéphalite virale, ou de blessures à la tête. Il est possible qu'une infirmité motrice cérébrale présente à la naissance ne soit pas être détectée pendant des mois. Dans la plupart des cas, la cause de l'infirmité motrice cérébrale congénitale est inconnue. Des chercheurs ont identifié certains événements spécifiques pendant la grossesse ou au moment de l'accouchement qui peuvent endommager les centres moteurs du cerveau en développement. Jusqu'à récemment, les médecins croyaient qu'un manque d'oxygène pendant l'accouchement était la cause principale de l'infirmité motrice cérébrale. Des études montrent que cela ne cause qu'environ dix pour cent des cas.

On continue à étudier l'utilisation d'oxygène hyperbare pour le traitement de l'IMC, des AVC et des lésions cérébrales. Certaines cliniques et certains fabricants encouragent son utilisation pour l'IMC, mais il n'y a pas de consensus sur son efficacité.

Un enfant atteint d'IMC commence habituellement à faire de la kinésithérapie pour améliorer sa motricité (s'asseoir et marcher), augmenter sa force musculaire, et aider à empêcher les contractures (raccourcissement des muscles qui limitent le mouvement des articulations). Parfois, des orthèses, des attelles ou des plâtres sont utilisés pour améliorer le fonctionnement des mains ou des jambes. Si les contractures sont sévères, une intervention chirurgicale peut être conseillée pour allonger les muscles affectés.

Une technique plus récente, appelée thérapie par contrainte induite (TCI), est un type de kinésithérapie utilisé avec succès chez les adultes qui ont survécu à un AVC et ont un bras faible d'un côté du corps. La thérapie retient le bras le plus fort dans un plâtre, forçant le bras le plus faible à effectuer des activités. Dans une étude randomisée et contrôlée sur des enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale, un groupe d'enfants a fait de la kinésithérapie conventionnelle, et un autre groupe a été soumis pendant 21 jours consécutifs à de la thérapie par contrainte induite. Les chercheurs ont cherché des preuves de l'amélioration de la fonction du bras handicapé et examiné si l'amélioration se poursuivait après la fin du traitement, et si elle était associée à des gains significatifs dans d'autres domaines, tels que le contrôle du tronc, la mobilité, la communication, et les compétences d'auto-assistance. Les enfants soumis à la thérapie par contrainte induite ont dépassé les enfants qui avaient fait de la kinésithérapie conventionnelle à tous points de vue, et six mois plus tard, ils avaient encore un meilleur contrôle de leur bras.

Des chercheurs développent de nouvelles méthodes pour cibler et renforcer les muscles spastiques. Par exemple, avec la stimulation électrique fonctionnelle (SEF), un dispositif sans fil microscopique, est inséré dans des muscles ou des nerfs spécifiques et alimenté par télécommande. Cette technique a été utilisée pour activer et renforcer les muscles de la main, de l'épaule et de la cheville chez des personnes souffrant d'infirmité motrice cérébrale, ainsi que chez des survivants d'un accident vasculaire cérébral. Pour de plus amples renseignements sur la SEF, consultez les pages -.

Des médicaments peuvent soulager la spasticité ou diminuer les mouvements anormaux. Dans certains cas, une petite pompe est implantée sous la peau pour administrer continuellement un médicament antispasmodique, tel que le baclofène. On a signalé la réussite d'injections de Botox pour calmer certains muscles. Pour les enfants plus jeunes ayant

une spasticité affectant les deux jambes, la rhizotomie dorsale peut réduire en permanence la spasticité et améliorer la capacité de s'asseoir, de se tenir debout et de marcher. Dans cette procédure, les médecins coupent certaines des fibres nerveuses qui contribuent à la spasticité.

À mesure qu'un enfant atteint d'IMC grandit, la thérapie et les autres services de soutien changent. La kinésithérapie est complétée par des programmes de formation professionnelle, récréatifs et de loisirs, ainsi que par un enseignement spécialisé, si nécessaire. Du counseling pour les questions émotionnelles et psychologiques est important pendant l'adolescence.

SOURCES

United Cerebral Palsy, March of Dimes, Centers for Disease Control and Prevention, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Cerebral Palsy Foundation.

RESSOURCES POUR L'INFIRMITÉ MOTRICE CÉRÉBRALE

La **Cerebral Palsy Foundation** finance des recherches pour découvrir les causes, les traitements et les soins nécessaires pour les personnes atteintes d'IMC et de troubles du développement connexes.

212-520-1686 ; www.yourcpf.org

La **March of Dimes Birth Defects Foundation** présente des ressources et des liens concernant les problèmes des anomalies congénitales, de la mortalité infantile, du faible poids à la naissance et des soins inadéquats pendant la grossesse. Appel gratuit : 1-888-663-4637 ; www.marchofdimes.org

United Cerebral Palsy (UCP) offre des ressources sur la santé et le bien-être des personnes atteintes d'IMC, ainsi que des ressources sur le mode de vie, l'éducation et les plaidoyers pour leurs droits. UCP promeut l'inclusion complète des personnes handicapées. Les deux tiers des personnes desservies par l'UCP ont des handicaps autres que l'infirmité motrice cérébrale. UCP, appel gratuit : 1-800-872-5827 ; www.ucp.org

ATAXIE DE FRIEDREICH

L'ataxie de Friedreich (AF) est une maladie héréditaire qui cause des dommages progressifs au système nerveux. Elle peut aboutir à une faiblesse musculaire, à des difficultés d'élocution ou à des maladies cardiaques. Le

premier symptôme est habituellement la difficulté à marcher ; elle s'aggrave progressivement et peut se propager aux bras et au tronc. La perte de la fonction sensorielle dans les extrémités peut se propager à d'autres parties du corps. D'autres caractéristiques incluent la perte de réflexes des tendons, en particulier dans les genoux et les chevilles. La plupart des personnes atteintes de l'ataxie de Friedreich finissent par avoir une scoliose (courbure de la colonne vertébrale d'un côté) qui peut nécessiter une intervention chirurgicale.

D'autres symptômes peuvent inclure des douleurs thoraciques, un essoufflement et des palpitations cardiaques. Ces symptômes sont l'aboutissement de diverses formes de maladies cardiaques qui accompagnent souvent l'ataxie de Friedreich, comme la cardiomyopathie hypertrophique (hypertrophie du cœur), la fibrose myocardique (formation de matière à consistance fibreuse dans les muscles du cœur) et l'insuffisance cardiaque.

L'ataxie de Friedreich porte le nom du médecin Nicholas Friedreich, qui a décrit cette maladie pour la première fois dans les années 1860. « Ataxie » fait référence à des problèmes de coordination et d'instabilité et se produit lors de nombreuses maladies et affections. L'ataxie de Friedreich se caractérise par une dégénérescence des tissus nerveux de la moelle épinière et des nerfs qui contrôlent les mouvements des bras et des jambes. La moelle épinière s'amincit, et les cellules nerveuses perdent une partie de l'isolation de la myéline qui les aide à conduire les impulsions.

L'ataxie de Friedreich est rare ; elle touche environ une personne sur 50 000 aux États-Unis. Elle affecte les hommes et les femmes à parts égales. Les symptômes commencent habituellement entre cinq et quinze ans mais peuvent apparaître dès dix-huit mois ou jusqu'à trente ans.

Il n'existe actuellement aucun traitement ou remède efficace contre l'ataxie de Friedreich. Toutefois, bon nombre des symptômes et des complications qui les accompagnent peuvent être soignés. Des études montrent que la frataxine est une protéine mitochondriale importante pour le bon fonctionnement de plusieurs organes. Or, chez les personnes atteintes de l'AF, la quantité de frataxine dans les cellules touchées est fortement réduite. Cette perte de frataxine peut rendre le système nerveux, le cœur et le pancréas particulièrement sensibles aux dommages causés par les radicaux libres (produits lorsque l'excès de fer réagit avec l'oxygène). Des chercheurs ont essayé de diminuer les niveaux de radicaux libres en utilisant

un traitement aux antioxydants. Les premières études cliniques d'Europe ont suggéré que des antioxydants comme la coenzyme Q10, la vitamine E et l'idébénone pourraient présenter des avantages limités. Néanmoins, dans les essais cliniques aux États-Unis, l'idébénone ne s'est pas avérée efficace chez les personnes atteintes de l'ataxie de Friedreich ; des formes modifiées, plus puissantes, de cet agent et d'autres antioxydants font actuellement l'objet d'essais cliniques. Pendant ce temps, les chercheurs étudient également des moyens d'augmenter les niveaux de frataxine et de gérer le métabolisme du fer par le biais de traitements médicamenteux, de génie génétique et de systèmes d'administration de protéines.

SOURCES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Organization for Rare Disorders, Friedreich's Ataxia Research Alliance, Muscular Dystrophy Association

RESSOURCES POUR L'ATAXIE DE FRIEDREICH

La **Friedreich's Ataxia Research Alliance (FARA)** offre des informations sur l'ataxie de Friedreich et les ataxies connexes, y compris sur les recherches en cours, ainsi que des informations pour les chercheurs, les patients, les familles et les aidants. La FARA offre également un soutien et des informations pour les personnes nouvellement diagnostiquées. 484-879-6160 ; www.curefa.org

La **Muscular Dystrophy Association (MDA)** présente des nouvelles et des informations sur les maladies neuromusculaires, y compris les ataxies. Appel gratuit : 1-800-572-1717 ; www.mda.org

La **National Ataxia Foundation (NAF)** soutient la recherche sur l'ataxie héréditaire, et a de nombreux chapitres affiliés et des groupes de soutien aux États-Unis et au Canada. 763-553-0020 ; www.ataxia.org

La **National Organization for Rare Disorders (NORD)** s'est fermement engagée à identifier et à traiter plus de 6 000 troubles rares, dont l'ataxie de Friedreich, grâce à l'éducation, aux plaidoyers, à la recherche et aux services. www.rarediseases.org

SYNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ

Le syndrome de Guillain-Barré est un trouble où le système immunitaire du corps attaque une partie du système nerveux périphérique. Les premiers symptômes comprennent des degrés variables de faiblesse ou des sensations de picotements dans les jambes, qui se propagent souvent aux bras et au haut du corps ; ceux-ci peuvent augmenter en intensité jusqu'à ce que la personne soit totalement paralysée. Beaucoup de gens ont besoin de soins intensifs au début de leur maladie, surtout si un respirateur est nécessaire.

Le syndrome de Guillain-Barré est rare. Il se produit habituellement quelques jours ou quelques semaines après des symptômes d'une infection virale respiratoire ou gastro-intestinale, ou, le plus souvent, après une infection bactérienne, mais 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. Parfois, une intervention chirurgicale ou une vaccination peuvent le déclencher. La maladie peut se développer en quelques heures, en quelques jours, ou prendre de trois à quatre semaines. On ne sait pas pourquoi le syndrome de Guillain-Barré frappe certaines personnes et non d'autres. La plupart des gens se rétablissent même dans les cas les plus graves, bien que certains continuent à ressentir une certaine faiblesse. Il n'existe pas de remède connu pour ce syndrome, mais certains traitements peuvent atténuer sa gravité et accélérer le rétablissement. Il existe plusieurs façons de traiter les complications. La plasmaphérèse (également connue sous le nom d'échange de plasma) élimine mécaniquement les auto-anticorps de la circulation sanguine. Un traitement par doses élevées d'immunoglobulines est également utilisé pour stimuler le système immunitaire. Les chercheurs espèrent comprendre le fonctionnement du système immunitaire pour identifier les cellules responsables de l'attaque contre le système nerveux.

Selon le CDC, « les recherches actuelles suggèrent un lien étroit entre le syndrome de Guillain-Barré (SGB), une maladie rare du système nerveux, et le Zika. Cependant, seule une petite proportion des personnes ayant récemment eu le virus Zika contractent le SGB ».

SOURCE

National Institute of Neurological Disorders and Stroke

RESSOURCES POUR LE SYNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ

La **GBS/CIDP Foundation International** offre des informations sur la polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique de Guillain-Barré. 610-667-0131 ou appel gratuit : 1-866-224-3301 ; www.gbs-cidp.org

LEUCODYSTROPHIES

Les leucodystrophies sont des troubles héréditaires progressifs qui affectent le cerveau, la moelle épinière et les nerfs périphériques. Citons parmi les leucodystrophies spécifiques la leucodystrophie métachromique, la maladie de Krabbe, l'adrénoleucodystrophie, la maladie de Canavan, la maladie d'Alexandre, le syndrome de Zellweger, la maladie de Refsum et la xanthomatose cérébrotendineuse. La maladie de Pelizaeus-Merzbacher peut également mener à la paralysie.

L'adrénoleucodystrophie (ALD) a affecté le jeune Lorenzo Odone, dont l'histoire est racontée dans le film de 1992 « Lorenzo's Oil ». Dans cette maladie, la gaine graisseuse (gaine de myéline) des fibres nerveuses du cerveau est perdue, et la glande surrénale se dégénère, ce qui entraîne une invalidité neurologique progressive. (Consultez <https://adrenoleukodystrophy.info/treatment-options/lorenzo-odone> pour des informations supplémentaires.)



RESSOURCES POUR LES LEUCODYSTROPHIES

La **United Leukodystrophy Foundation (ULF)** recueille des fonds et propose des ressources, ainsi que des informations cliniques, sur les leucodystrophies. Appel gratuit : 1-800-728-5483 or 815-748-3211 ; www.ulf.org



Borrelia burgdorferi

MALADIE DE LYME

La maladie de Lyme est une infection bactérienne (*Borrelia burgdorferi*) transmise aux humains par la piqûre de certaines tiques à pattes noires, bien que moins de 50 pour cent de tous les patients atteints de la maladie de Lyme se souviennent d'avoir été piqués par une tique. Les symptômes typiques comprennent de la fièvre, des maux de tête et de la fatigue.

La maladie de Lyme, qui peut provoquer des symptômes neurologiques, y compris une perte de fonction dans les bras et dans les jambes, est souvent diagnostiquée à tort comme étant une sclérose latérale amyotrophique ou une sclérose en plaques. Selon certains experts en maladie de Lyme, les méthodes de diagnostic standard ne parviennent à découvrir que moins de 40 pour cent des cas. La plupart des cas de maladie de Lyme peuvent être traités avec succès par antibiotiques en quelques semaines. Bien que certaines personnes atteintes à long terme de la maladie de Lyme prennent des antibiotiques pendant une période prolongée, la plupart des médecins ne considèrent pas la maladie de Lyme comme une infection chronique. Selon la littérature médicale publiée, de nombreux patients diagnostiqués comme ayant une maladie de Lyme chronique ne présentent aucune preuve d'infection antérieure ; les symptômes de 37 pour cent seulement des patients d'un centre spécialisé s'expliquaient par une infection actuelle ou antérieure causée par la bactérie *B. burgdorferi*. Des rapports indiquent que l'oxygène hyperbare et le venin d'abeille auraient été efficaces chez certains patients pour traiter les symptômes de la maladie. Certaines personnes atteintes de la maladie de Lyme chronique se sont rendues à l'étranger pour des thérapies coûteuses et non autorisées à base de cellules souches.

RESSOURCES POUR LA MALADIE DE LYME

L'**American Lyme Disease Foundation** offre des ressources et des informations sur les traitements. www.aldf.com

L'**International Lyme and Associated Diseases Society** propose du matériel éducatif. <http://ilads.org>

La **Lyme Disease Association** offre des informations et des recommandations. www.lymediseaseassociation.org

SCLÉROSE EN PLAQUES

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique et souvent invalidante du système nerveux central. Une étude financée par la National MS Society (Société nationale de la SEP) a confirmé que près d'un million de personnes vivent avec la SEP aux États-Unis. Les symptômes peuvent être épisodiques et légers, comme l'engourdissement d'un membre, ou graves, comme de la paralysie, des pertes cognitives, ou la perte de la vision. La SEP cause une diminution de la fonction nerveuse associée à la formation de cicatrices sur la myéline, la gaine des cellules nerveuses. Des épisodes d'inflammation répétés détruisent la myéline, laissant plusieurs zones de tissu cicatriciel (sclérose) le long de la gaine des cellules nerveuses. Cela entraîne un ralentissement ou un blocage de la transmission des impulsions nerveuses dans cette zone. La sclérose en plaques évolue souvent par épisodes (appelés « exacerbations ») qui durent des jours, des semaines ou des mois. Les exacerbations peuvent alterner avec des périodes de diminution ou d'absence de symptômes (rémission). Les rechutes (la récurrence de la maladie) sont fréquentes.

Les symptômes de la SEP comprennent la faiblesse, les tremblements ou la paralysie d'une ou de plusieurs extrémités, la spasticité (spasmes incontrôlables), les difficultés de mouvement, l'engourdissement, les picotements, la douleur, la perte de la vision, les pertes de coordination et d'équilibre, l'incontinence, les pertes de mémoire ou de jugement, et, le plus souvent, la fatigue.

La fatigue, qui se produit chez environ 80 % des personnes atteintes de SEP, peut entraver considérablement la capacité d'une personne à s'acquitter de son travail et de ses activités. Il peut s'agir du symptôme le plus important d'une personne qui, sinon, est très peu affectée par la maladie. La fatigue liée à la SEP se produit en général tous les jours et a tendance à s'aggraver au fil de la journée. La chaleur et l'humidité semblent l'aggraver. Il ne semble pas y avoir de corrélation entre la fatigue liée à la SEP et la dépression ou le degré de handicap physique.

La gravité et l'évolution de la sclérose en plaques varient beaucoup d'une personne à l'autre. Une évolution récurrente-rémittente, la forme la plus courante de la SEP, se caractérise par une reprise partielle ou totale après les crises ; environ 75 pour cent des personnes atteintes de SEP commencent ainsi par des poussées suivies de périodes de rémission.

La SEP récurrente-rémittente peut progresser avec régularité. Les crises et les rétablissements partiels peuvent se poursuivre. C'est ce que l'on appelle SEP progressive secondaire. Parmi ceux qui commencent par la forme récurrente-rémittente, plus de la moitié finiront par avoir une SEP progressive secondaire dans un délai de dix ans, 90 % dans un délai de 25 ans.

Une évolution progressive à partir de l'apparition de la maladie est appelée SEP progressive primaire. Dans ce cas, les symptômes ne disparaissent généralement pas.

La cause exacte de la SEP est inconnue. Des études indiquent qu'un facteur environnemental pourrait exister. L'incidence 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 d'autres régions du monde. Étant donné que ceux qui vivent dans des climats plus ensoleillés sont moins susceptibles de contracter la SEP, la recherche a ciblé les niveaux de vitamine D. En effet, il existe un lien entre des niveaux moins élevés de vitamine D et la SEP. La vitamine D est synthétisée naturellement par la peau lorsqu'elle est exposée à la lumière du soleil. Des études montrent que, dans les climats nordiques, les gens ont souvent des niveaux inférieurs de vitamine D ; les bébés nés lors d'un mois d'avril moins ensoleillé courent le plus grand risque de développer la sclérose en plaques plus tard dans la vie, tandis que ceux qui naissent lors d'un mois d'octobre plus ensoleillé courent le risque le plus faible.

Il peut également y avoir une tendance familiale à développer la maladie. La plupart des personnes atteintes de SEP reçoivent ce diagnostic entre 20 et 40 ans. Les femmes sont plus souvent touchées que les hommes. Il n'est pas encore possible de prévoir l'évolution, la gravité et les symptômes de la SEP chez une personne.

La sclérose en plaques est, croit-on, une réponse immunitaire anormale qui attaque le système nerveux central (SNC). Les cellules et les protéines du système immunitaire du corps, qui le défendent normalement contre les infections, quittent les vaisseaux sanguins desservant le SNC et se retournent contre le cerveau et la moelle épinière, détruisant la myéline. On ne connaît pas encore le mécanisme de déclenchement spécifique qui provoque l'attaque du système immunitaire contre sa propre myéline, mais l'un des principaux suspects serait une infection virale associée à une

susceptibilité génétique héréditaire. Bien que de nombreux virus différents aient été soupçonnés de provoquer la SEP, il n'existe pas de preuve définitive établissant ce lien.

La sclérose en plaques a été l'une des premières maladies à être décrites scientifiquement. Les médecins du XIX^e siècle ne comprenaient pas exactement ce qu'ils voyaient et inscrivait, mais les dessins d'autopsies effectués dès 1838 montrent clairement ce que l'on appelle aujourd'hui la SEP. En 1868, Jean-Martin Charcot, neurologue à l'Université de Paris, a examiné attentivement une jeune femme avec un tremblement d'une sorte qu'il n'avait jamais vu auparavant. Il a remarqué ses autres problèmes neurologiques, notamment des troubles de l'élocution et des mouvements oculaires anormaux, et les a comparés à ceux d'autres patients qu'il avait vus. Quand elle est morte, il a examiné son cerveau et a trouvé les cicatrices ou « plaques » caractéristiques de la sclérose en plaques.

Le Dr Charcot a écrit une description complète de la maladie et des changements du cerveau qui l'accompagnent. Il a été déconcerté par sa cause et frustré par sa résistance à tous ses traitements, y compris la stimulation électrique et la strychnine (un stimulant nerveux et un poison). Il a également essayé des injections d'or et d'argent (passablement utiles dans le traitement de l'autre trouble nerveux majeur courant à l'époque, la syphilis).

Le premier essai clinique scientifique réussi pour un traitement de la SEP a été réalisé un siècle plus tard, en 1969. Un groupe de patients atteints de multiples exacerbations de sclérose en plaques a reçu un médicament stéroïdien ; les stéroïdes sont toujours utilisés aujourd'hui pour les exacerbations aiguës.

Depuis lors, des essais cliniques ont mené à l'approbation de plus d'une douzaine de médicaments dont l'effet sur la réponse immunitaire, et donc sur l'évolution de la SEP, a été démontré. Les traitements injectables comprennent : le Betaseron, qui aide à réduire la gravité et la fréquence des crises ; l'Avonex, homologué en 1996, bien connu pour ses effets de ralentissement de la progression de l'invalidité et de diminution de la gravité et de la fréquence des crises ; la Copaxone, qui traite la sclérose en plaques rémittente-récurrente ; le Rebif, qui diminue le nombre et la fréquence des rechutes et ralentit la progression de l'invalidité ; et le Plegridy, approuvé pour le traitement des formes récurrentes de la SEP et administré en doses

moins fréquentes. La Novantrone traite la SEP avancée ou chronique et réduit le nombre de rechutes.

Le Tysabri est un anticorps monoclonal administré par perfusion et approuvé pour traiter la sclérose en plaques rémittente-récurrente. Le médicament entrave le mouvement des cellules immunitaires potentiellement nuisibles à partir de la circulation sanguine, à travers la barrière hémato-encéphalique et dans le cerveau et la moelle épinière. Les informations de la FDA pour les ordonnances de Tysabri comprennent un avertissement de type « boîte noire » sur le risque de leucoencéphalopathie multifocale progressive (LEMP), une infection du cerveau qui mène habituellement à la mort ou à une invalidité grave. Les facteurs connus qui augmentent le risque de LEMP chez les patients traités par Tysabri sont un traitement antérieur par immunosuppresseur et la durée de prise du Tysabri.

Parmi les autres perfusions intraveineuses approuvées pour le traitement de la sclérose en plaques, citons l'Ocrevus, qui réduit les taux de rechute et ralentit la progression de l'invalidité dans les formes récurrentes de la sclérose en plaques et de la sclérose en plaques progressive primaire, et la Novantrone, qui diminue l'invalidité neurologique et la fréquence des rechutes cliniques de la SEP progressive secondaire, de la SEP progressive-rémittente et de la SEP récurrente-rémittente aggravée. Le Lemtrada, dont il est démontré qu'il réduit les rechutes, n'est prescrit que lorsque d'autres traitements se sont avérés infructueux. Une « boîte noire » signale que le médicament peut causer des maladies auto-immunes graves ou mortelles et des réactions aux perfusions présentant un danger mortel, et que des accidents vasculaires cérébraux se sont produits dans les trois jours suivant l'administration du traitement.

Les médicaments oraux approuvés pour le traitement de la SEP comprennent : le Gilenya, pour réduire la fréquence des rechutes et retarder l'incapacité physique dans les formes récurrentes de la SEP ; l'Aubagio, qui inhibe la fonction des cellules immunitaires spécifiques impliquées dans la SEP ; le Tecfidera, dont il a été prouvé qu'il réduit les rechutes et le développement des lésions cérébrales, et qui ralentit la progression de l'invalidité au fil du temps ; le Vumerity, semblable au Tecfidera mais dont on signale moins d'effets secondaires gastro-intestinaux, traite les formes récurrentes de la SEP, réduisant les rechutes et ralentissant la progression de l'invalidité ; et le Mayzent, dont il a été démontré qu'il diminue les rechutes et ralentit la progression de l'invalidité dans les formes de SEP

récurrente. Le Mavenclad, qui diminue les rechutes et réduit la progression de l'invalidité dans les formes récurrentes de la sclérose en plaques, porte un avertissement de type « boîte noire » de risque accru de malignité et de lésions fœtales, et est recommandé uniquement pour les patients qui ont eu une réponse inadéquate à un autre médicament.

L'Ampyra, une formulation à libération prolongée de la 4-aminopyridine, est approuvé pour améliorer la vitesse de marche chez les personnes atteintes de SEP. Ce médicament oral est disponible sur ordonnance auprès de pharmacies de préparation.

De nombreux efforts de recherche sont en cours pour traiter la SEP :

- Des antibiotiques qui combattent les infections peuvent diminuer l'activité de la SEP. Divers agents infectieux ont été proposés comme causes potentielles de la SEP, notamment le virus Epstein-Barr, le virus de l'herpès et les coronavirus. La minocycline (un antibiotique) a montré des résultats prometteurs en tant qu'agent anti-inflammatoire dans les essais pour la sclérose en plaques récurrente-rémittente.
- La plasmaphérèse est une procédure au cours de laquelle le sang d'une personne est prélevé pour séparer le plasma d'autres substances sanguines qui peuvent contenir des anticorps et d'autres produits immunosensibles. Le plasma purifié est ensuite retransfusé au patient. La plasmaphérèse est utilisée pour traiter la myasthénie grave, le syndrome de Guillain-Barré et d'autres maladies démyélinisantes. Les études sur la plasmaphérèse chez les personnes atteintes de sclérose en plaques progressive primaire et secondaire ont produit des résultats mitigés.
- La greffe de moelle osseuse est à l'étude pour la SEP. En éliminant les cellules immunitaires de la moelle osseuse d'un patient par chimiothérapie et en les remplaçant ensuite par des cellules souches mésenchymateuses saines, les chercheurs espèrent que le système immunitaire reconstruit cessera d'attaquer ses propres nerfs.
- Des études et des essais portant sur l'efficacité du traitement de la SEP à l'aide d'autres types de cellules souches, notamment de cellules souches embryonnaires, de cellules gliales engainantes olfactives et de cellules souches de sang de cordon ombilical, sont actuellement en cours. Certaines cliniques hors des États-Unis offrent des traitements avec

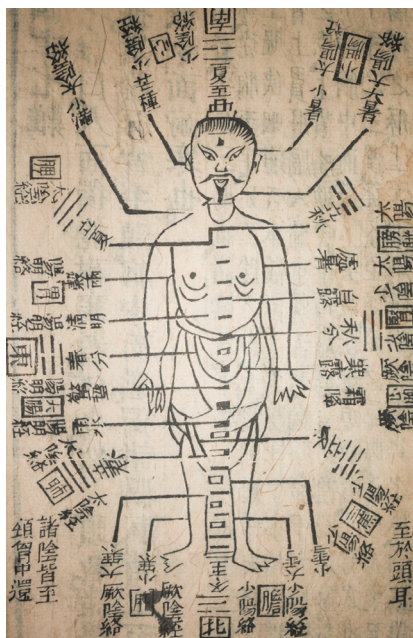
diverses lignées cellulaires. Il n'existe aucune donnée pour évaluer ces cliniques, et il ne faudrait les contacter qu'avec prudence.

- Des traitements visant à réparer les lésions de la gaine de myéline des fibres nerveuses qui peuvent entraîner des perturbations de la signalisation nerveuse et la perte de nerfs, sont également à l'étude dans plusieurs essais cliniques.

Options de gestion des symptômes: Les médicaments couramment utilisés pour les symptômes de la SEP comprennent le baclofène, la tizanidine

ACUPUNCTURE

Bien qu'il n'existe aucune preuve que l'ancienne pratique chinoise de l'acupuncture



puisse réduire le nombre d'épisodes d'exacerbation ou ralentir la progression de l'invalidité, elle peut aider à soulager certains symptômes liés à la SEP. L'acupuncture est une pratique chinoise traditionnelle, basée sur une théorie du fonctionnement du corps qui implique le passage d'un flux d'énergie à travers 14 voies (appelées méridiens) dans l'ensemble du corps. Les maladies, selon cette théorie, résultent d'un déséquilibre ou d'une perturbation du flux d'énergie. Il n'y a pas eu d'essais cliniques contrôlés à grande échelle qui évaluent l'efficacité de l'acupuncture sur les patients atteints de SEP, bien qu'il y ait actuellement des études en cours sur de petits échantillons.

Il ne s'agit pas d'essais cliniques, mais deux grandes enquêtes d'auto-évaluation, menées aux États-Unis et au Canada, ont montré qu'un répondant sur quatre avait essayé l'acupuncture pour soulager les symptômes. Environ 10 à 15 pour cent ont dit qu'ils préoyaient de continuer à utiliser l'acupuncture. Un panel des National Institutes of Health (Instituts nationaux de la santé) qui a évalué des études réalisées sur l'acupuncture pour le traitement d'autres maladies a conclu qu'il s'agissait d'un traitement sûr, sans effets indésirables. Plus de recherches spécifiques à la SEP sont nécessaires. Voir National Multiple Sclerosis Society (Société nationale de la sclérose en plaques), www.nationalmssociety.org

ou le diazépam, souvent utilisés pour réduire la spasticité musculaire. Des médecins prescrivent des médicaments anticholinergiques pour réduire les problèmes urinaires et des antidépresseurs pour améliorer les symptômes de l'humeur ou du comportement. L'Amantadine (un médicament antiviral) est parfois employé pour traiter la fatigue. Pour vous tenir au courant des informations sur les médicaments contre la SEP, consultez www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Medications, la page Web de la National Multiple Sclerosis Society (Société nationale de la sclérose en plaques), qui donne un aperçu des médicaments utilisés pour modifier la maladie et gérer les symptômes ainsi que les rechutes.

La kinésithérapie, l'orthophonie et l'ergothérapie peuvent améliorer les perspectives d'une personne, diminuer sa dépression, optimiser ses capacités fonctionnelles et améliorer ses capacités d'adaptation. L'exercice peut aider à maintenir le tonus musculaire et la densité osseuse, et peut également améliorer le niveau d'énergie, la fonction intestinale et vésicale, l'humeur et la souplesse. La SEP est chronique, imprévisible et, en ce moment, incurable, mais l'espérance de vie peut être normale ou quasi-normale.

SOURCES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Multiple Sclerosis Society, Consortium of MS Centers, Multiple Sclerosis Complementary and Alternative Medicine/Rocky Mountain MS Center

RESSOURCES POUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Le **Consortium of Multiple Sclerosis Centers** est un référentiel très riche d'informations cliniques et de recherche pour les personnes atteintes de SEP. Il publie l'International Journal of MS Care (Journal international des soins de la SEP). www.mscares.org

La **Multiple Sclerosis Association of America** offre des services gratuits pour améliorer la vie. Ses programmes comprennent une ligne d'assistance avec des spécialistes formés, des vidéos et des publications éducatives, dont le magazine de MSAA, The Motivator, ainsi que la distribution d'équipements de sécurité et de mobilité, des accessoires de refroidissement pour les personnes sensibles à la chaleur, des programmes éducatifs partout dans le pays et une bibliothèque de prêt. 1-800-532-7667 ; www.mysaa.com

Multiple Sclerosis Complementary Care, une section du Rocky Mountain MS Center, fournit des informations et des discussions sur les thérapies complémentaires et alternatives couramment utilisées par les personnes atteintes de SEP, telles que l'acupuncture, la médecine à base de plantes et l'homéopathie.

www.mscenter.org/education/patient-resources/complementary-care

Multiple Sclerosis Society of Canada dispose d'informations sur la maladie, sur les progrès de la recherche et des services pour la SEP, ainsi que de renseignements sur les activités de collecte de fonds et les possibilités de dons. www.mssociety.ca

La **National Multiple Sclerosis Society** fournit des informations sur la vie avec la SEP, les traitements, les progrès scientifiques, les centres spécialisés en SEP, le financement des recherches cliniques, les sections locales et les ressources pour les professionnels de la santé. Appel gratuit :

1-800-344-4867 ; www.nationalmssociety.org

NEUROFIBROMATOSE

La neurofibromatose (NF) est un trouble génétique, progressif et imprévisible du système nerveux qui provoque la formation de tumeurs sur les nerfs, n'importe où dans le corps, à tout moment. Bien que la plupart des tumeurs liées à la NF ne soient pas cancéreuses, elles peuvent causer des problèmes en comprimant la moelle épinière et les nerfs environnants, ce qui peut mener à la paralysie. Les tumeurs les plus courantes sont les neurofibromes, qui se développent dans les tissus entourant les nerfs périphériques. Il existe trois types de neurofibromatose. Le type 1 provoque des modifications de la peau et des déformations des os, peut affecter la moelle épinière et le cerveau, contribue souvent à des troubles d'apprentissage, et commence habituellement à la naissance. Le type 2 cause une perte auditive, des bourdonnements dans les oreilles et un mauvais équilibre ; il commence souvent pendant l'adolescence. La schwannomatose, la forme la plus rare, provoque des douleurs intenses. L'ensemble des neurofibromatoses affectent plus de 100 000 Américains. Il n'existe de remède connu pour aucune des formes de NF, bien que les gènes de la NF-1 et la de la NF-2 aient été identifiés.

SOURCES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Neurofibromatosis Network

RESSOURCES POUR LA NEUROFIBROMATOSE

La **Children's Tumor Foundation** soutient la recherche et le développement de traitements pour la neurofibromatose, fournit des informations et aide à mettre en place des centres cliniques, de meilleures pratiques et des mécanismes de soutien des patients. www.ctf.org

La **Neurofibromatosis Inc. California** propose des symposiums médicaux, offre un soutien aux familles et des services de plaidoyer pour les patients, et appuie la recherche sur la NF. www.nfcalifornia.org

Le **Neurofibromatosis Network** est un champion de la recherche sur la NF qui diffuse des informations médicales et scientifiques sur la NF, met à disposition une base de données nationale de référence pour les soins cliniques et promeut la sensibilisation à la NF. www.nfnetwork.org

SYNDROME POST-POLIOMYÉLITE

La poliomyélite est une maladie causée par un virus qui attaque les nerfs contrôlant la fonction motrice. La polio (paralysie infantile) a presque été éradiquée dans pratiquement tous les pays du monde depuis l'approbation des vaccins Salk (1955) et Sabin (1962). En 2020, seuls trois pays (l'Afghanistan, le Nigeria et le Pakistan) sont restés endémiques pour la polio, une forte baisse par rapport à plus de 125 en 1988.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime que 12 millions de personnes dans le monde vivent avec un certain degré d'invalidité causée par la poliomyélite. Le National Center for Health Statistics (Centre national des statistiques de la santé) estime à environ un million le nombre de survivants de la polio aux États-Unis, dont près de la moitié signalent une paralysie entraînant une certaine forme de déficience. Les dernières épidémies de polio aux États-Unis ont eu lieu au début des années 1950.

Pendant des années, la plupart des survivants de la polio ont eu une vie active, avec peu de souvenirs de la maladie et un état de santé stable. Toutefois, à la fin des années 1970, les survivants qui avaient été diagnostiqués 20 ans auparavant ou plus ont commencé à noter de

nouveaux problèmes, y compris de la fatigue, de la douleur, des difficultés de respiration ou de déglutition et une faiblesse accrue. Les professionnels de la santé ont appelé cela le syndrome post-poliomyélite (SPP).

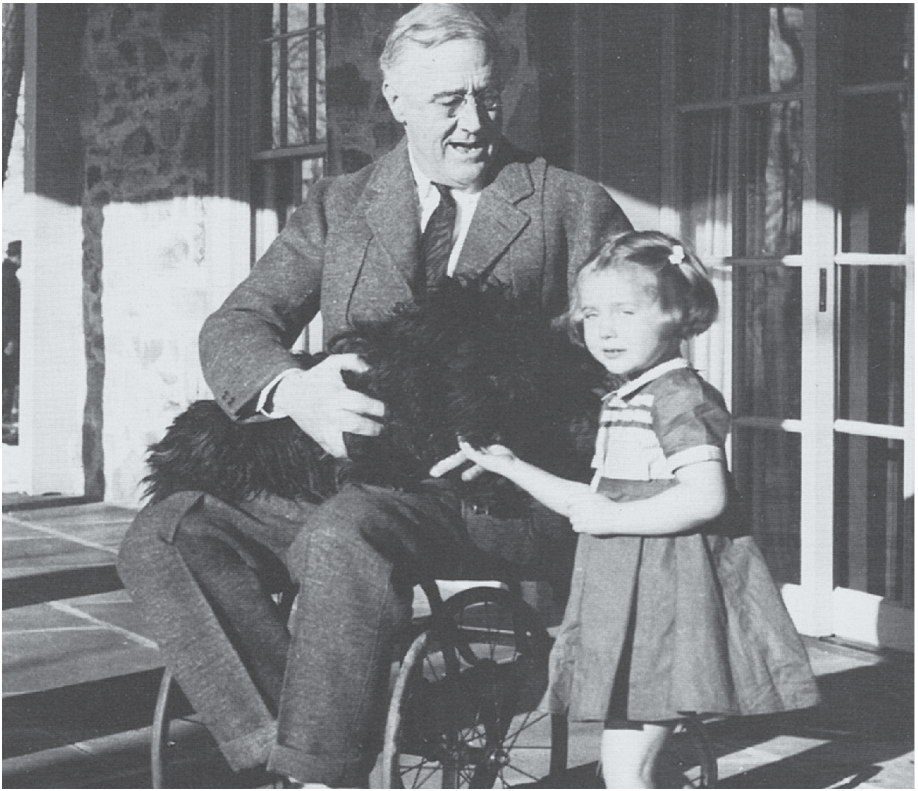
Certaines personnes ressentent la fatigue liée au SPP comme un épuisement semblable à la grippe qui s'aggrave au fur et à mesure que la journée progresse. Ce type de fatigue peut également augmenter pendant l'activité physique et entraîner des difficultés de concentration et de mémoire. D'autres ressentent de la faiblesse musculaire qui augmente avec l'exercice et s'améliore avec le repos.

Les recherches indiquent que le temps passé à vivre avec les résidus de la polio est un facteur de risque aussi important que l'âge. Il semble aussi que les personnes qui ont connu la paralysie originelle la plus grave avec la plus grande récupération fonctionnelle ont plus de problèmes de SPP que d'autres dont l'atteinte originelle était moins grave.

Le syndrome post-poliomyélite semble être lié à un surmenage physique et, peut-être, à de la tension nerveuse. Lorsque le poliovirus détruisait ou blessait des motoneurones, les fibres musculaires devenaient « orphelines », ce qui aboutissait à de la paralysie. Les survivants de la polio qui ont retrouvé leur mobilité y sont parvenus parce que des cellules nerveuses voisines non affectées ont commencé à « germer » et à se reconnecter à ce que l'on pourrait considérer comme des muscles « orphelins ».

Les survivants qui ont vécu pendant des années avec ce système neuromusculaire restructuré en subissent maintenant les conséquences, notamment des cellules nerveuses, des muscles et des articulations surmenés, un état aggravé par les effets du vieillissement. Il n'existe aucune preuve concluante à l'appui de l'idée que le syndrome post-polio serait une réinfection du virus de la polio.

Les survivants de la polio sont invités à prendre soin de leur santé de toutes les manières habituelles, en consultant périodiquement leur médecin, en mangeant sainement, en évitant une prise de poids excessive, et en arrêtant de fumer ou de boire trop d'alcool. Il est conseillé aux survivants d'écouter les signaux d'avertissement de leur corps, d'éviter les activités qui causent de la douleur ainsi qu'une utilisation excessive des muscles et de conserver leur énergie en évitant les tâches non essentielles et en utilisant un équipement adaptatif au besoin.



FRANKLIN D. ROOSEVELT PRESIDENTIAL LIBRARY AND MUSEUM/MARGARET SUCKLEY

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

Le syndrome post-polio n'est généralement pas une maladie mortelle, mais il peut causer une gêne et une invalidité importantes. L'incapacité la plus fréquente causée par le SPP est la détérioration de la mobilité. Les personnes atteintes de SPP peuvent également éprouver des difficultés à effectuer des activités quotidiennes telles que cuisiner, nettoyer, faire des courses et conduire. Des appareils fonctionnels permettant d'économiser de l'énergie, comme des cannes, des béquilles, des déambulateurs, des fauteuils roulants ou des scooters électriques peuvent s'avérer nécessaires pour certaines personnes.

Vivre avec le syndrome post-polio implique souvent de s'adapter à de nouvelles invalidités ; pour certains, il peut être difficile de revivre les expériences d'adaptation à la polio de leur enfance. Par exemple, passer d'un fauteuil manuel à un fauteuil à commande électrique peut être difficile. Heureusement, le SPP attire de plus en plus l'attention de la communauté

médicale, et de nombreux professionnels le comprennent et peuvent fournir une aide médicale et psychologique appropriée. En outre, il existe des groupes de soutien, des bulletins et des réseaux éducatifs consacrés au SPP, qui fournissent des informations à jour sur le SPP tout en assurant aux survivants qu'ils ne sont pas seuls dans leur lutte.

SOURCES

International Polio Network, Montreal Neurological Hospital Post-Polio Clinic

RESSOURCES POUR LA POLIOMYÉLITE

La **Global Polio Eradication Initiative** est un partenariat public-privé sous l'égide des gouvernements nationaux et dirigé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), Rotary International, les centres américains pour le contrôle et la prévention des maladies (CDC) et le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF). www.polioeradication.org

Post-Polio Health International offre des informations aux survivants de la polio et favorise le réseautage au sein de la communauté post-polio. PPHI publie de nombreuses ressources, notamment, des Polio Network News (Nouvelles du réseau de la polio) trimestrielles, un Post-Polio Directory (Répertoire post-polio) annuel et le Handbook on the Late Effects of Poliomyelitis for Physicians and Survivors (Manuel sur les effets tardifs de la poliomyélite pour les médecins et les survivants). PPHI est l'aboutissement de l'évolution de l'organisation GINI, fondée en tant que bulletin polycopié par Gini Laurie à Saint-Louis, il y a plus de 60 ans. 314-534-0475 ; www.post-polio.org

SPINA BIFIDA

Le spina bifida est l'anomalie congénitale invalidante permanente la plus courante aux États-Unis. Un nouveau-né sur 1 500 aux États-Unis naît avec un spina bifida, et chaque année, 4 000 grossesses sont affectées. Environ 166 000 personnes vivent actuellement avec le spina bifida.

Un grand pourcentage de bébés atteints de spina bifida sont nés de parents sans antécédents familiaux de cette anomalie congénitale. Bien que le spina bifida semble être héréditaire chez certains, il ne suit aucun schéma de transmission héréditaire spécifique.

Spina bifida, un type d'anomalie du tube neural (ATN), signifie « fente vertébrale », ou fermeture incomplète de la colonne vertébrale. Cette anomalie congénitale se produit entre la quatrième et la sixième semaines de la grossesse, lorsque l'embryon a moins de 3 cm de longueur. Normalement, une rainure au milieu du dos de l'embryon s'approfondit, permettant aux côtés de se joindre et d'enfermer le tissu destiné à être la moelle épinière dans une structure tubulaire. Dans le spina bifida, ces côtés ne se joignent pas complètement, ce qui entraîne des malformations de la future colonne vertébrale. Ces ouvertures permettent d'exposer la moelle épinière et les nerfs au liquide amniotique et peuvent donner lieu à un traumatisme simplement du fait des mouvements du bébé. Ces « lésions » ont souvent un effet sur les fonctions motrice et sensorielle.

La forme la plus grave de spina bifida peut donner lieu à de la faiblesse musculaire ou à de la paralysie en dessous du niveau de la lésion de la colonne vertébrale, ainsi qu'à la perte de la fonction sensorielle et du contrôle intestinal et vésical.

Il existe trois types généraux de spina bifida (répertoriés ci-dessous de bénins à graves).

Spina bifida occulta : Cette forme de spina bifida se produit lorsque la fusion ou la fermeture d'un ou de plusieurs os de la colonne vertébrale est incomplète, laissant une petite ouverture. La moelle épinière est habituellement intacte, et il n'y a pas de lésions nerveuses ou médullaires. C'est, à propos, une malformation assez courante, présente chez environ 12 pour cent de la population aux États-Unis. La peau des personnes atteintes de cette anomalie est intacte, et elles ont rarement des symptômes.

Méningocèle : Les méninges, ou l'enveloppe protectrice de la moelle épinière, sortent par l'ouverture des vertèbres dans un sac appelé méningocèle. La moelle épinière ne fait pas saillie dans ce sac et reste intacte ; il est possible de réparer cette malformation sans endommager les voies nerveuses ou en causant peu de dommages. Les personnes atteintes de cette anomalie présentent rarement des symptômes.

Myéломéningocèle : C'est la forme la plus grave de spina bifida, dans laquelle une partie des méninges, de la moelle épinière et des nerfs font saillie dans la malformation du dos. Vu que la moelle épinière et les nerfs ne sont pas protégés, ils peuvent être endommagés, ce qui entraîne des problèmes au niveau des muscles et des sensations. L'hydrocéphalie est souvent associée

au myéloméningocèle. Il s'agit d'une accumulation de liquide dans le cerveau susceptible d'enfler les ventricules et d'exercer une pression néfaste sur le cerveau. Un grand pourcentage d'enfants nés avec un myéloméningocèle souffrent d'hydrocéphalie. La pression accrue sur le cerveau peut être contrôlée par des procédures chirurgicales telles que la procédure de shunt la plus courante. Cette procédure soulage l'accumulation de liquide dans le cerveau et réduit le risque de lésions, de convulsions ou de cécité.

Dans certains cas, les enfants atteints de spina bifida qui ont également des antécédents d'hydrocéphalie éprouvent des difficultés d'apprentissage. Ils peuvent avoir du mal à se concentrer et à résoudre des problèmes, et avoir des difficultés de compréhension en lecture et en mathématiques. Les interventions précoces auprès des enfants qui éprouvent des difficultés d'apprentissage peuvent les aider considérablement à se préparer aux études et à la vie en général.

Le spina bifida affecte non seulement le système nerveux mais peut aussi causer des problèmes dans plusieurs systèmes et appareils de l'organisme. Parmi ces affections secondaires, on peut citer les problèmes musculosquelettiques, les troubles du contrôle vésical et intestinal, l'insuffisance rénale, l'allergie au latex, l'obésité, les lésions cutanées et les troubles gastro-intestinaux. En outre, des troubles d'apprentissage et des problèmes psychosociaux comme l'anxiété, la dépression et les problèmes sexuels peuvent survenir. Le spina bifida affecte les fonctions motrice et sensorielle à des degrés divers, selon la partie de la moelle épinière concernée. Les besoins en mobilité dépendent des muscles qui sont affaiblis ou paralysés. Il est possible que certains enfants n'aient pas besoin d'appareils fonctionnels, alors que d'autres peuvent avoir besoin d'orthèses, de béquilles ou de fauteuils roulants pour se déplacer chez eux et au sein de leur communauté. Certains enfants peuvent aussi gérer indépendamment leurs troubles du contrôle vésical et intestinal.

Selon la Spina Bifida Association (SBA), un consensus médical indique que, outre les questions physiques, il est tout aussi important de se concentrer sur le développement psychosocial des enfants et des jeunes adultes. Des enquêtes récentes réalisées par la Spina Bifida Association auprès d'adultes atteints de spina bifida indiquent que les problèmes émotionnels peuvent résulter de facteurs tels que la faible estime de soi et le manque de formation en compétences sociales.

Les enfants atteints de spina bifida risquent de présenter une moelle épinière attachée, ce qui signifie que la moelle épinière et les membranes qui la recouvrent adhèrent au tissu cicatriciel local. C'est généralement dû à la première opération de fermeture du dos. Dans ce cas, la tension sur la moelle épinière peut avoir un impact néfaste sur sa fonction. La moelle épinière attachée peut survenir tout au long de la vie mais se produit en général pendant les périodes de croissance rapide.

Le spina bifida est une anomalie congénitale relativement courante. Toutefois, jusqu'à ces dernières décennies, les enfants nés avec un myéломéningocèle mouraient peu après leur naissance. Ce qui a fait la différence, c'est la capacité de fermer chirurgicalement la malformation ouverte de la colonne vertébrale et d'utiliser des shunts pour évacuer le liquide de la colonne vertébrale qui provoquerait de l'hydrocéphalie. Ces procédures sont généralement effectuées dans les 24 premières heures suivant la naissance. Avec les progrès médicaux récents, la plupart de ces nourrissons vivent généralement une vie pleine et active à l'âge adulte.

Les anomalies congénitales peuvent se produire dans n'importe quelle famille. Les femmes ayant certains problèmes de santé chroniques, notamment du diabète et des troubles épileptiques nécessitant un traitement avec des anticonvulsifs, courent un risque accru (d'environ 1 pour 100) d'avoir un bébé atteint de spina bifida. Beaucoup de choses peuvent affecter une grossesse, y compris les gènes familiaux et les choses auxquelles les femmes peuvent être exposées pendant la grossesse. Des études récentes ont montré que l'acide folique est un facteur qui peut réduire le risque d'avoir un bébé avec une ATN. Prendre de l'acide folique avant et au début de la grossesse réduit le risque de spina bifida et d'autres ATN. L'acide folique, une vitamine B hydrosoluble courante, est essentiel au fonctionnement du corps humain. Pendant les périodes de croissance rapide, comme durant le développement fœtal, le corps a un besoin accru de cette vitamine. Le régime alimentaire moyen aux États-Unis ne fournit pas le niveau recommandé d'acide folique ; 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, et certains fruits et jus de fruits.

Selon les Centres de contrôle et de prévention des maladies (CDC), l'enrichissement en acide folique des produits céréaliers enrichis est un moyen important de prévenir les ATN. Selon les CDC, des chercheurs qui ont utilisé des données de systèmes de suivi des anomalies congénitales ont constaté

que, depuis l'enrichissement en acide folique des produits céréaliers enrichis, environ 1 300 bébés qui, sinon, auraient pu être affectés, naissent chaque année sans ATN.

En outre, le CDC conseille vivement à toutes les femmes capables d'être enceintes de consommer au moins 400 mcg d'acide folique par jour. Il est particulièrement important que les femmes consomment cette quantité d'acide folique un mois au moins avant la grossesse pour tenter d'empêcher les ATN. Les femmes peuvent se procurer de l'acide folique de différentes manières :

- Prendre tous les jours une vitamine contenant 400 mcg d'acide folique.
- Manger chaque jour au petit déjeuner un bol de céréales qui contient 100 pour cent de la valeur quotidienne d'acide folique.
- Suivre un régime alimentaire riche en grains enrichis et en aliments comme les haricots, les pois et les légumes verts à feuilles, qui sont riches en folate, la forme naturelle de l'acide folique dans les aliments.

La supplémentation en acide folique doit commencer avant la conception, car la malformation se développe avant que les femmes ne sachent qu'elles sont enceintes. Il est important d'identifier tôt dans la grossesse l'existence d'ATN/de spina bifida. Trois tests prénatals sont utilisés pour détecter le spina bifida : test sanguin du niveau d'alpha-fœtoprotéine, échographie et amniocentèse. L'identification précoce permet aux familles d'examiner les options d'intervention chirurgicale prénatale et d'accouchement.

Les chercheurs sont à la recherche des gènes spécifiquement liés au spina bifida. Ils étudient également les mécanismes complexes du développement normal du cerveau pour examiner l'influence des anomalies du tube neural sur le développement du cerveau. Les informations obtenues seront susceptibles d'influencer la manière dont les soins et les interventions cliniques futurs pourront avoir un impact positif sur les personnes atteintes de spina bifida.

Dans le passé, le traitement du spina bifida se limitait aux soins et aux interventions après la naissance. Depuis les années 1930, la fermeture chirurgicale du dos est effectuée dans les jours qui suivent la naissance. De telles interventions empêchent d'autres lésions du tissu nerveux mais ne rétablissent pas la fonction des nerfs déjà lésés. Une étude fondée sur des recherches nationales a comparé deux méthodes d'opération de fermeture de la colonne vertébrale chez les bébés atteints de spina bifida :

- 1) pendant la grossesse, également connue sous le nom de chirurgie fœtale, et

2) opérations chirurgicales standard effectuées après la naissance. Les bébés traités par chirurgie fœtale nécessitaient moins de shunts pour l'hydrocéphalie et semblaient avoir une meilleure mobilité. Aujourd'hui, les patients traités par chirurgie fœtale sont suivis pour découvrir les avantages à long terme des interventions chirurgicales prénatales.

Le spina bifida est une anomalie congénitale courante qui peut avoir de nombreuses conséquences physiques, émotionnelles et psychosociales. Néanmoins, la plupart des personnes atteintes de spina bifida qui bénéficient des soutiens appropriés vivent une vie pleine et active, et des recherches continues et prometteuses sont en cours sur les moyens d'améliorer leur qualité de vie.

SOURCES

Spina Bifida Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, March of Dimes Birth Defects Foundation

RESSOURCES POUR LE SPINA BIFIDA

La **March of Dimes Birth Defects Foundation** fournit des informations sur les quatre principaux problèmes qui menacent la santé des bébés américains : malformations congénitales, mortalité infantile, faible poids à la naissance et manque de soins prénatals. Appel gratuit : 1-888-663-4637 ;

www.marchofdimes.org

La **Spina Bifida Association** crée un avenir plus brillant et meilleur pour les personnes atteintes de spina bifida. Pour des informations supplémentaires, composez le 202-559-2788 ou le numéro gratuit 1-800-621-3141, ou envoyez un e-mail à sbaa@sbaa.org. www.spinabifidaassociation.org

LÉSIONS DE LA MOELLE ÉPINIÈRE

Les lésions de la moelle épinière (LME) ou lésions médullaires (LM) sont des lésions nerveuses à l'intérieur de la protection osseuse du canal rachidien. La cause la plus fréquente des lésions de la moelle épinière sont les traumatismes, bien qu'elles puissent aussi survenir à la suite de différentes maladies contractées à la naissance ou plus tard dans la vie, de tumeurs, d'électrocution, d'empoisonnement ou de perte d'oxygène liée à des incidents chirurgicaux ou à une noyade. Il n'est pas nécessaire que la moelle épinière soit sectionnée pour qu'une perte de fonction se produise. En

fait, chez la plupart des personnes atteintes de LME, la moelle épinière est endommagée, mais certaines connexions subsistent.

Vu que la moelle épinière coordonne les fonctions motrice et sensorielle du corps, une moelle épinière lésée perd la capacité d'envoyer et de recevoir les messages entre le cerveau et les systèmes/appareils de l'organisme qui contrôlent les fonctions sensorielle, motrice et autonome en dessous du niveau de la lésion, ce qui entraîne souvent une paralysie.

Les lésions de la moelle épinière ont existé de tout temps, mais ce n'est que depuis les années 1940 que le pronostic de survie à long terme est devenu très optimiste. Avant la Seconde Guerre mondiale, les gens mouraient souvent d'infections urinaires, pulmonaires ou cutanées ; l'avènement des antibiotiques a transformé les LME de peine de mort en état gérable. De nos jours, les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière qui ont enduré une première année périlleuse ont pratiquement la même espérance de vie que les personnes non handicapées.

Un traumatisme de la moelle épinière ne se limite pas à un seul événement. La force contondante initiale endommage ou tue les cellules nerveuses de la colonne vertébrale. Ensuite, dans les heures et les jours qui suivent la lésion, une cascade d'événements secondaires, y compris une perte d'oxygène et la libération de substances chimiques toxiques au site de la lésion, endommagent davantage la moelle épinière.

Les soins aigus peuvent comprendre une intervention chirurgicale si la moelle épinière semble être comprimée par un os, une hernie discale ou un caillot de sang. Traditionnellement, les chirurgiens attendaient plusieurs jours pour permettre la décompression de la moelle épinière, estimant qu'une opération immédiate pourrait aggraver le résultat. Plus récemment, de nombreux chirurgiens se sont mis à préconiser une opération de décompression immédiate pour minimiser les lésions secondaires.

En général, une fois que l'enflure de la moelle épinière commence à diminuer après une lésion, la plupart des gens présentent une certaine amélioration fonctionnelle. Avec bon nombre de lésions, en particulier les lésions incomplètes (quand certaines fonctions motrices ou sensorielles sont conservées en dessous du niveau de la lésion), une personne peut récupérer sa capacité fonctionnelle dix-huit mois ou plus après avoir été blessée. Dans certains cas, les personnes atteintes de LME récupèrent certaines fonctions plusieurs années après la lésion.

Physiologie de la moelle épinière

Les cellules nerveuses (neurones) du système nerveux périphérique, qui transportent des signaux vers et depuis les membres, le torse et d'autres parties du corps, sont capables de se réparer après une lésion. Cependant, les nerfs du cerveau et de la moelle épinière qui font partie du système nerveux central (SNC), ne sont pas en mesure de se régénérer (voir ci-dessous la description des recherches visant à remédier à ce manque d'auto-réparation spontanée de la moelle épinière).

PRÉVALENCE DE LA PARALYSIE : UN TRÈS GRAND NOMBRE

Les chiffres sont connus, et ils sont incroyablement élevés : plus de 5,3 millions d'Américains sont paralysés, soit environ 1 sur 50. Une étude de la Fondation Reeve estime que 1,4 millions d'Américains vivent avec une paralysie résultant de lésions de la moelle épinière, soit cinq fois l'estimation précédente communément utilisée de 250 000. Les accidents vasculaires cérébraux, qui paralysent 1,8 millions d'Américains, se sont révélés être la principale cause de paralysie, les lésions de la moelle épinière étant la deuxième cause, avec 27 pour cent des cas.

Ces chiffres ont été recueillis au moyen d'une enquête téléphonique méticuleusement conçue sur un échantillon d'environ 70 000 ménages. Elle a été élaborée par des chercheurs de l'Université du Nouveau-Mexique, avec la participation d'experts de partout dans le pays, y compris des Centres pour le contrôle et la prévention des maladies, ainsi que de 14 universités et centres médicaux de premier plan.

Ces conclusions ont des répercussions majeures sur le traitement de la moelle épinière et des maladies liées à la paralysie, non seulement pour les personnes qui vivent avec ces affections, mais aussi pour leurs familles, leurs aidants, leurs prestataires de soins de santé et leurs employeurs. Au fur et à mesure que le nombre de personnes vivant avec une paralysie et des LME augmente, il en va de même pour les coûts associés à leur traitement. Chaque année, la paralysie et les lésions de la moelle épinière coûtent des milliards de dollars au système de soins de santé. Selon le National Spinal Cord Injury Statistical Center (Centre national de statistiques sur les lésions de la moelle épinière), les coûts des soins de santé et les frais de subsistance sont en moyenne de plus de 1,1 millions de dollars pour un quadriplégique de haut niveau et d'environ un demi-million de dollars pour un paraplégique, la première année après sa lésion. Les personnes atteintes de paralysie et de lésions de la moelle épinière sont souvent incapables de se payer une assurance maladie qui couvre adéquatement les maladies secondaires complexes ou chroniques qui sont généralement liées à ces affections.

La moelle épinière comprend des cellules nerveuses (neurones) et de longues fibres nerveuses (axones), qui sont couvertes de myéline, un type de substance d'isolation électrique. La perte de myéline, qui peut se produire avec un traumatisme médullaire et est la marque de maladies telles que la sclérose en plaques, empêche la transmission efficace des signaux nerveux. Les neurones eux-mêmes, avec leurs prolongements en forme de branches d'arbre appelées dendrites, reçoivent des signaux d'autres neurones. Comme le cerveau, la moelle épinière est enfermée dans trois membranes (ou méninges) : la pie-mère, la couche la plus interne, l'arachnoïde, la couche intermédiaire et la dure-mère, la couche externe plus résistante, dont la consistance est semblable à du cuir.

Plusieurs types de cellules remplissent les fonctions de la moelle épinière. Les grands motoneurones, ou neurones efférents, ont de longs axones qui contrôlent les muscles squelettiques du cou, du torse et des membres. Les neurones sensoriels, appelés cellules ganglionnaires de la racine dorsale ou neurones afférents, transportent les informations du corps vers la moelle épinière, puis vers le tronc cérébral. Les neurones de projection de la moelle épinière et du tronc cérébral transmettent ces signaux sensoriels au cortex. Les interneurones spinaux, logés entièrement dans la moelle épinière et formant la grande majorité des neurones au sein de la moelle, aident à intégrer les informations sensorielles et à générer des signaux coordonnés qui contrôlent les muscles. Les motoneurones autonomes ou efférents, qui contrôlent les fonctions de nos organes internes, ont également leurs corps cellulaires enchâssés dans la moelle épinière.

Les cellules gliales, ou cellules de support, sont nettement plus nombreuses que les neurones dans le cerveau et dans la moelle épinière, et remplissent beaucoup de fonctions essentielles. Un type de cellule gliale, l'oligodendrocyte, crée les gaines de myéline qui isolent les axones et améliorent la vitesse et la fiabilité de la transmission du signal neuronal. Les astrocytes, de grandes cellules gliales en forme d'étoile, régulent la composition des fluides biochimiques qui entourent les neurones. Des cellules plus petites, appelées microglies, sont activées en réponse aux lésions et aident à nettoyer les déchets. Toutes ces cellules gliales produisent des substances qui aident les neurones à survivre et influencent la croissance des axones. Toutefois, ces cellules peuvent également entraver la guérison et la récupération après une lésion : certaines cellules gliales

deviennent réactives et contribuent ainsi à la formation de tissu cicatriciel bloquant la croissance après une lésion.

Les réactions des neurones du cerveau et de la moelle épinière aux traumatismes et aux lésions sont différentes de celles de la plupart des autres cellules du corps, notamment de celles du système nerveux périphérique. Le cerveau et la moelle épinière sont confinés dans des cavités osseuses qui les protègent, mais cela les rend également vulnérables aux dommages causés par la compression lors d'un gonflement ou d'une blessure violente. Les cellules du système nerveux central ont un taux très élevé de métabolisme et dépendent du glucose sanguin pour leur énergie. Ces cellules ont besoin d'un apport sanguin complet pour un fonctionnement sain ; par conséquent, les cellules du SNC sont particulièrement vulnérables aux réductions du flux sanguin (ischémie).

Les autres éléments uniques du SNC sont la « barrière hémato-encéphalique » et la « barrière hémato-médullaire ». Ces barrières, formées par les cellules tapissant les vaisseaux sanguins du SNC, protègent les cellules nerveuses en limitant l'entrée de substances potentiellement nocives et les cellules du système immunitaire. Les traumatismes peuvent compromettre ces barrières, contribuant peut-être à d'autres dommages au cerveau et à la moelle épinière. La barrière hémato-médullaire empêche également l'entrée de certains médicaments potentiellement thérapeutiques.

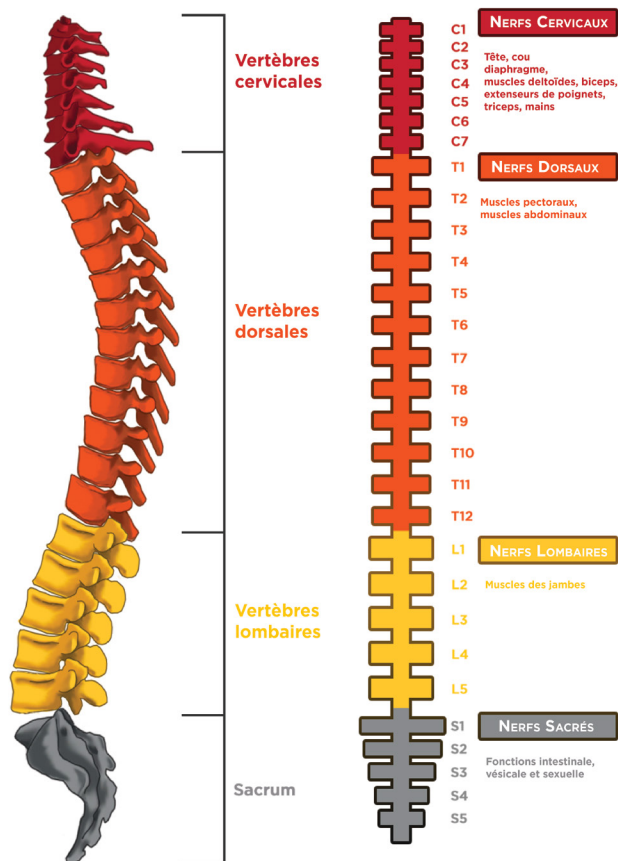
Lésion complète par rapport à incomplète : Chez les personnes atteintes d'une lésion incomplète, la fonction sensorielle ou motrice peut être épargnée en dessous du niveau de la lésion, car la moelle épinière n'a pas été complètement endommagée ou perturbée. Lors d'une lésion complète, les lésions nerveuses obstruent tous les signaux du cerveau vers le corps et du corps vers le cerveau, en dessous du niveau de la lésion.

Il est important de souligner qu'une lésion cliniquement complète n'est pas nécessairement complète sur le plan anatomique. Par conséquent, différents chercheurs étudient des moyens d'augmenter les performances des connexions épargnées, même dans le cas de lésions cliniquement complètes. Bien qu'il y ait presque toujours un espoir de récupérer une fonction après une lésion de la moelle épinière, il est généralement vrai que les personnes ayant des lésions incomplètes ont plus de chances d'obtenir un meilleur résultat. Plus tôt les muscles recommencent à fonctionner, meilleures sont les chances de récupération supplémentaire. Quand des muscles se

remettent plus tard, après les premières semaines, ils sont plus susceptibles d'être dans les bras que dans les jambes. Tant qu'il existe une certaine amélioration et que d'autres muscles retrouvent leur fonction, il y a plus de possibilités d'améliorations supplémentaires. Plus le temps passe sans amélioration, moins il y a de chance qu'elles se produisent à elles seules. La moelle épinière est organisée en segments le long de sa longueur, classés selon leur position le long des trente-

trois vertèbres de la colonne vertébrale. Les nerfs de chaque segment sont responsables des fonctions motrice et sensorielle des régions spécifiques du corps (que vous appelleriez le dermatome si vous en faisiez le schéma). En général, plus haut une blessure survient dans la colonne vertébrale, plus la personne perd de fonctions. Les segments du cou, ou 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 au niveau de ces zones entraînent une tétraplégie, plus communément appelée quadriplégie.

Une lésion au-dessus de C3 peut nécessiter un respirateur pour respirer. Une lésion au-dessus de C4 signifie généralement une perte des fonctions motrice et sensorielle dans les quatre membres, bien que souvent, les

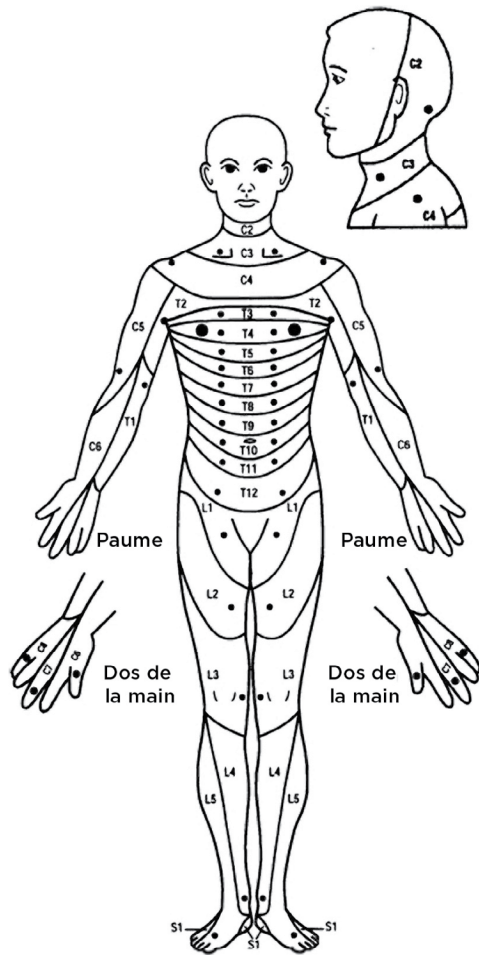


SOURCE : MIGUEL A. NAJARRO

mouvements des épaules et du cou puissent être utilisés pour faciliter l'utilisation d'appareils actionnés par le souffle ou par l'aspiration pour la mobilité, le contrôle de l'environnement et la communication. Les lésions à la hauteur de C5 conservent souvent le contrôle de l'épaule et des biceps, mais il n'y a pas beaucoup de contrôle au niveau du poignet ou de la main. Les personnes ayant une lésion à C5 peuvent généralement se nourrir et effectuer indépendamment de nombreuses activités de la vie quotidienne. Les lésions à C6 permettent généralement suffisamment de contrôle du poignet pour pouvoir conduire des véhicules adaptés et effectuer certaines activités d'hygiène personnelle, mais

souvent sans contrôle de la motricité manuelle fine. Les personnes atteintes de lésions aux niveaux C7 et T1 peuvent redresser les bras et peuvent généralement effectuer la plupart des activités de soins personnels, bien qu'elles puissent encore avoir des problèmes de dextérité dans les mains et les doigts.

Les nerfs de la région thoracique ou du haut du dos (T1 à T12) transmettent des signaux au torse et à certaines parties des bras. Les lésions situées entre T1 et T8 affectent généralement le contrôle du haut du torse, limitant les mouvements et les sensations du tronc en raison d'un manque de contrôle des muscles abdominaux. Les lésions thoraciques inférieures (T9 à T12) permettent un bon contrôle du tronc et des muscles abdominaux.



Les personnes souffrant de lésions dans la région lombaire, au milieu du dos, juste en dessous des côtes (L1-L5), peuvent contrôler les signaux vers les hanches et les jambes. Une personne atteinte d'une lésion au niveau L4 peut souvent étendre les genoux. Les segments sacrés (S1 à S5) se situent juste en dessous des segments lombaires au milieu du dos et contrôlent les signaux vers l'aine, les orteils et certaines parties des jambes.

Outre une perte des fonctions motrice et sensorielle, une lésion de la moelle épinière entraîne des complications secondaires, notamment perte du contrôle des fonctions intestinale, vésicale et sexuelle, hypotension artérielle, dysrèflexie autonome (pour les lésions au-dessus de T6), dysfonctionnement du système immunitaire, thrombose veineuse profonde, spasticité et douleur chronique. D'autres problèmes secondaires liés à une lésion incluent la perte de densité osseuse, les lésions dues à la pression, les complications respiratoires, les infections des voies urinaires, la douleur, l'obésité et la dépression. Voir les pages 112-155 pour des informations plus détaillées sur ces affections ; elles sont en général évitables avec de bons soins de santé, une bonne alimentation, et de l'activité physique.

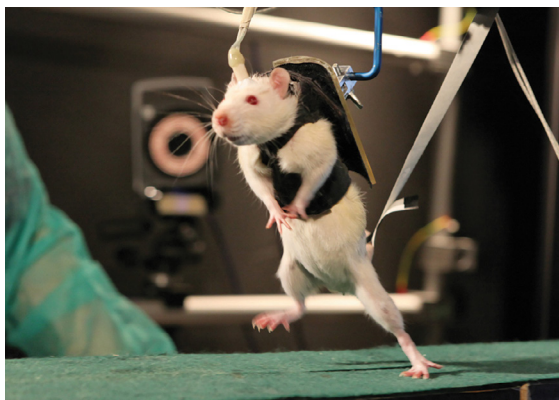
Les recherches sur le vieillissement avec invalidité indiquent que les maladies respiratoires, le diabète et les maladies de la thyroïde se produisent plus souvent chez les personnes atteintes de LME que dans le reste de la population. Par exemple, les personnes atteintes de LME sont plus sujettes aux infections des voies respiratoires inférieures, ce qui entraîne une perte de productivité, une augmentation des coûts des soins de santé et un risque accru de décès prématuré. Ces problèmes sont fréquents non seulement chez les personnes souffrant de lésions cervicales supérieures, qui ont une perte de la fonction des muscles respiratoires, mais aussi chez celles qui sont paraplégiques.

Les lésions de la moelle épinière sont le plus souvent causées par des accidents de véhicules automobiles, suivis des blessures liées au sport (plus fréquentes chez les enfants et les adolescents), des chutes et des actes de violence. Plus de blessures liées au travail (principalement aux travaux de construction) surviennent chez les adultes. Selon le National Spinal Cord Injury Statistical Center (Centre national de statistiques sur les lésions de la moelle épinière), l'âge moyen des blessures est passé de 29 ans dans les années 1970 à 43 ans en 2015. Environ quatre personnes atteintes de lésions de la moelle épinière sur cinq sont des hommes. Plus de la moitié des lésions de la moelle épinière se produisent dans la région cervicale, un tiers se

produit dans la région thoracique, et le reste survient principalement dans la région lombaire.

RECHERCHES SUR LES LÉSIONS DE LA MOELLE ÉPINIÈRE

Il n'existe pas encore de traitements définitifs pour les lésions de la moelle épinière. Cependant, des recherches sont en cours pour tester de nouveaux traitements et progressent rapidement. Les médicaments et les produits biologiques visant à limiter la progression des lésions, la chirurgie de décompression, les greffes de cellules nerveuses, les traitements visant la régénération neurale, la plasticité, la remyélinisation et la neuromodulation sont à l'étude en tant que moyens potentiels de minimiser les effets des lésions de la moelle épinière et de rétablir les fonctions du corps. La physiologie de la moelle épinière lésée est extrêmement complexe, mais des essais cliniques sont en cours, avec d'autres à venir, et l'espoir de rétablir les fonctions après une paralysie ne cesse de croître, et ce pour de bonnes raisons. Malgré tout, la paralysie due à une maladie, à un accident vasculaire cérébral ou à un traumatisme est considérée comme l'un des problèmes médicaux les plus graves. En fait, il y a à peine plus d'une génération, toute lésion craniocérébrale et de la moelle épinière qui limitait gravement la fonction motrice et/ou sensorielle était considérée comme incurable. Ces dernières années, cependant, le mot « guérir » dans ce contexte est entré non seulement dans le vocabulaire de la communauté scientifique mais aussi dans celui des cliniciens. Les neurosciences restauratrices sont en effervescence, pleines d'énergie et d'attentes. Certes, le progrès scientifique est une marche lente mais régulière. Un jour, dans un avenir pas trop lointain, il y aura une foule de procédures ou de traitements permettant d'atténuer les effets de la paralysie, mais il ne serait pas raisonnable de s'attendre à une « solution miracle » unique pour rétablir les fonctions du corps. Il est presque certain que ces traitements futurs comprendront des combinaisons de



GREGOIRE COURTINE LAB

Une souris motivée : stimulation épidurale plus entraînement sur tapis roulant égalent fonction.

traitements, administrés à différents moments du processus de lésion, y compris une composante importante de réadaptation. Voici un aperçu du travail effectué dans plusieurs domaines de recherche.

Protection des nerfs: Comme dans le cas d'un traumatisme cérébral ou d'un accident vasculaire cérébral, les lésions initiales des cellules de la moelle épinière sont suivies d'une série d'événements biochimiques qui frappent souvent d'autres cellules nerveuses de la zone de la lésion. Ce processus secondaire est la réponse inflammatoire de l'organisme au traumatisme, qui, au lieu d'être neuroprotecteur, peut causer des dommages plus importants que le traumatisme initial. Le stéroïde méthylprednisolone (MP) a été approuvé par la FDA en 1990 comme traitement pour réduire l'inflammation dans les lésions médullaires aiguës ; il reste encore toujours le seul traitement aigu approuvé. Des études récentes suggèrent que le stéroïde fait en réalité plus de mal que de bien. Entretemps, des recherches sont en cours dans de nombreux laboratoires du monde entier pour trouver un meilleur traitement aigu.

Plusieurs thérapeutiques semblent prometteuses, notamment le Riluzole (qui protège les nerfs contre d'autres dommages dus à un excès de glutamate), les thérapies protéiques ciblant la signalisation Nogo (anti-Nogo et Nogo Trap, qui favorisent la croissance des neurones de la moelle épinière en bloquant l'inhibition) et les anticorps ciblant les molécules de guidage répulsives-a ou RGMa (qui bloquent l'action d'un puissant inhibiteur de la croissance neurale). Le refroidissement de la moelle épinière est une autre thérapie aiguë possible ; l'hypothermie semble non seulement diminuer les saignements et l'œdème, et produire un effet analgésique, mais aussi limiter la perte cellulaire. Des études sont en cours pour déterminer les conditions optimales de refroidissement et leur efficacité. Pour des informations supplémentaires, consultez www.themiamiproject.org.

Les cellules souches ont également été envisagées comme thérapie aiguë : la société de biotechnologie Geron a entamé (puis abandonné) des essais d'innocuité humaine utilisant des cellules souches embryonnaires humaines pour traiter les lésions aiguës de la moelle épinière. Plusieurs études suggèrent que les cellules souches, en particulier celles dérivées des cellules osseuses, pourraient libérer un mélange de substances chimiques et de molécules aidant à protéger les neurones blessés et aidant la moelle épinière à se réparer dans la phase aiguë de la lésion. Pour une description de ce qu'est une cellule souche, consultez l'encadré aux pages 87-88.

L'une des méthodes examinées par les chercheurs pour éviter certaines des complications des cellules souches (par exemple, la capacité de survie, le rejet immunitaire) consiste à utiliser des exosomes. Un exosome est une vésicule lipidique de taille nanométrique que les cellules utilisent pour transporter des substances chimiques et des protéines vers d'autres cellules. Considérez-les comme de minuscules paquets garnis de graisse contenant des molécules et des protéines potentiellement utiles. Bien que les cellules souches et les exosomes soient très prometteurs pour favoriser la réparation des lésions médullaires aiguës et subaiguës, des recherches sont nécessaires pour déterminer comment concevoir le type idéal de cellules souches ou d'exosomes, le profil d'innocuité et la dose pour une amélioration fonctionnelle optimale.

Construction d'un pont et d'un environnement propice à la croissance:

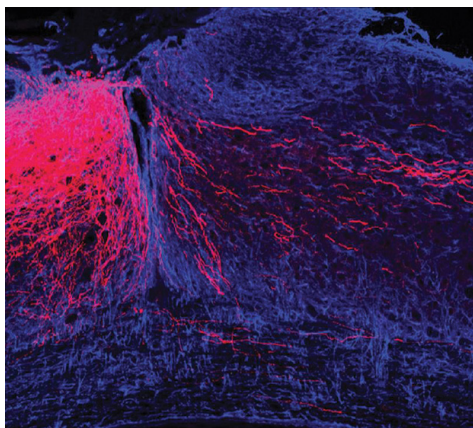
Un pont est un concept facile à imaginer : des greffes de nerfs et/ou un échafaudage en biomatériaux pour combler la zone endommagée de la moelle (souvent un kyste tapissé de cicatrices), et permettre ainsi aux nerfs de la moelle épinière de traverser un terrain qui, sinon, serait inhospitalier. En 1981, le chercheur canadien Albert Aguayo a montré que les axones de la moelle épinière pouvaient repousser sur de longues distances à l'aide d'un pont en nerfs périphériques, ce qui prouve sans aucun doute que les axones peuvent se développer dans un environnement propice.

Les échafaudages en biomatériaux, utilisés seuls ou conjointement avec des cellules souches, se sont avérés très prometteurs dans les études précliniques pour diminuer la taille de la cavité de la lésion, favoriser la croissance neurale, et produire des améliorations fonctionnelles après une LME. Les premières études cliniques avec des implants en biomatériaux (d'Invivo Therapeutics et de BioArctic) ont éprouvé des difficultés à reproduire les résultats précliniques, mais l'équipe de recherche est enthousiaste à l'idée de voir quelles modifications des techniques et des substrats pourraient améliorer la réussite des biomatériaux ou des greffes de nerfs périphériques chez les humains.

Différentes techniques ont évolué au fil d'expériences visant à créer un environnement favorisant la croissance, y compris l'utilisation de cellules souches, de cellules nerveuses appelées cellules engainantes olfactives (cellules de support des neurones olfactifs qui viennent de la partie supérieure du nez), de cellules de Schwann (cellules de support des nerfs périphériques dont il a été démontré qu'elles aident les cellules de la moelle

épineière et du cerveau), et de médicaments qui digèrent ou entravent les inhibiteurs de croissance (par exemple la chondroïtinase ABC, une enzyme qui décompose les sucres inhibiteurs associés au tissu cicatriciel, ou Nogo Trap, une protéine qui interfère avec les signaux Nogo, qui portent bien leur nom et bloquent la croissance neuronale après une lésion). Des essais cliniques sont actuellement en cours pour optimiser et évaluer l'efficacité de ces traitements favorisant la croissance, y compris deux façons différentes de cibler la signalisation Nogo (NG-101 et AXR-204) et la transplantation de thérapies cellulaires de support, soit seules, soit combinées avec d'autres types de cellules (par exemple, des cellules engainantes olfactives). En rendant la moelle épinière plus propice à la croissance neuronale, les fibres restantes peuvent plus facilement renforcer les connexions existantes et en créer de nouvelles. Ceci est souvent appelé plasticité, ou capacité du système nerveux à changer sa structure, et est nécessaire pour obtenir des améliorations fonctionnelles.

Régénération : Le terme régénération, en général, désigne la capacité de régénération des axones endommagés ou sectionnés. Dans le passé, on croyait que, pour rétablir les capacités fonctionnelles après une LME, il fallait que les axones grandissent à nouveau sur le site de la lésion pour se reconnecter à leurs cibles d'origine. Sur le plan scientifique, une telle réalisation serait une énorme prouesse, car cela pourrait signifier une croissance de 60 à 90 cm (2 à 3 pieds) des neurones endommagés au niveau cervical pour se reconnecter à leurs cibles initiales au niveau lombaire ou sacré.



Des fibres nerveuses (axones), en rouge, amenées à libérer leur potentiel de croissance par une manipulation génétique, traversent le site d'une lésion de la moelle épinière.

Ces dernières années, certains chercheurs ont également mis l'accent sur d'autres formes de régénération qui peuvent impliquer une croissance de plus courte distance : (1) faire en sorte que les axones épargnés établissent de nouvelles connexions au-dessus et en dessous de la lésion, créant ainsi de nouveaux circuits et réorganisant les anciens circuits pouvant être formés à l'accomplissement de nouvelles

tâches ; et (2) permettre aux axones lésés ou sectionnés d'effectuer de nouvelles connexions autour ou au travers de la lésion pour former de nouveaux circuits de relais. La question de savoir si la croissance à plus courte distance peut ou non permettre de recouvrer pleinement les capacités fonctionnelles est fortement débattue au sein de la communauté scientifique, mais il ne fait aucun doute que, dans les modèles précliniques, elle peut mener à une amélioration fonctionnelle significative.

Quel que soit le type de régénération, les axones de la moelle épinière ne peuvent se régénérer que si (a) leur voie est débarrassée des signaux inhibiteurs arrêtant leur croissance et (b) leur programme de croissance interne est relancé. De nombreux chercheurs étudient également des substances chimiques qui facilitent ou guident la croissance. Une croissance axonale sur une plus longue distance à travers le site de la blessure nécessitera probablement (c) un pont ou un autre substrat sur lequel repousser et d'autres facilitateurs de croissance externes (voir la section ci-dessus). Le blocage de l'action des signaux qui inhibent la croissance (par exemple NOGO et ses récepteurs, les molécules associées à la myéline et les protéoglycanes de sulfate de chondroïtine) peut faciliter la repousse axonale et la réorganisation des circuits après une lésion dans les études précliniques, et les recherches cliniques en cours cherchent à le confirmer.

Pour relancer les programmes de croissance neuronale, les scientifiques de plusieurs laboratoires ont utilisé un commutateur moléculaire pour cibler les cellules intéressantes après un traumatisme. Un tel exemple est le PTEN, un gène suppresseur de tumeur qui a été découvert par des chercheurs sur le cancer il y a une quinzaine d'années. Ce gène régule la prolifération cellulaire et s'est avéré être un commutateur moléculaire pour la croissance des axones. Lorsque les scientifiques ont supprimé le PTEN dans un modèle de lésion complète de la moelle épinière, les axones qui relient le cerveau à la moelle épinière, ceux qui sont nécessaires aux principales fonctions motrices, se sont régénérés à un rythme sans précédent. Le PTEN est compliqué ; vous ne pouvez pas l'éliminer dans tout le corps parce que c'est le frein nécessaire pour arrêter certains types de prolifération cellulaire (cancer). Les progrès technologiques modernes (par exemple, la thérapie génique à administration ciblée) se sont révélées très prometteuses pour le ciblage

de sous-ensembles de cellules et sont actuellement à l'étude pour une utilisation chez les humains. Un certain nombre de laboratoires étudient le PTEN et d'autres régulateurs moléculaires du programme de croissance interne d'un neurone, seuls ou en combinaison avec le blocage des inhibiteurs ou la création d'un environnement plus favorable à la croissance.

Remplacement des cellules : Les chercheurs étudient l'utilisation de cellules souches pour remplacer les cellules perdues de deux manières principales : (1) remplacement de la myéline perdue et (2) formation de nouveaux circuits de relais de la moelle épinière.

La perte de myéline (la gaine protectrice des neurones qui permet une communication rapide) se produit tôt après une LME. Comme mentionné dans l'introduction, la myéline est constituée de cellules de support appelées oligodendrocytes, qui continuent à mourir pendant des semaines après la lésion. La transplantation de cellules précurseurs d'oligodendrocytes a été étudiée comme moyen de restaurer la myéline dans la moelle épinière blessée. La mesure dans laquelle une perte de myéline contribue aux déficiences fonctionnelles de la LME chronique et la meilleure recette pour « cultiver » les précurseurs d'oligodendrocyte de cellules souches afin d'augmenter suffisamment la myélinisation, sont encore à l'étude.

Alors que la remyélinisation dépend du remplacement des cellules, les cellules introduites ne sont jamais destinées à devenir des neurones. Les premières cellules souches examinées pour la recherche neurologique ont été des cellules souches embryonnaires, provenant de tissus embryonnaires, pour leur capacité à se développer en plusieurs types de neurones et à se connecter à des cibles de manière appropriée (souvenez-vous que les neurones adultes ne se divisent pas et ne se développent pas comme les autres types de cellules). Une autre source de cellules souches sont les cellules adultes de la peau, de la pulpe dentaire, de la graisse ou du sang, reprogrammées par des étapes chimiques et environnementales pour devenir des cellules progénitrices neurales (NPC). Ces cellules souches pluripotentes induites (CSPi) peuvent être créées à partir de cellules autologues (prélevées chez le patient), évitant ainsi la réponse immunitaire massive générée lorsque des cellules étrangères sont introduites. Les CSPi sont, en quelque sorte, une ardoise vierge. Elles peuvent devenir des neurones, des cellules cardiaques, des cellules de la peau, etc. Les chercheurs peuvent donc utiliser le terme cellules progénitrices neurales

induites humaines (hiNPC) pour décrire les CSPi orientées vers une identité neuronale. Des études récentes sur les rongeurs ont montré que les hiNPC et les NPC embryonnaires peuvent devenir des neurones après une transplantation à la suite d'une LME, et peuvent se développer sur plusieurs segments et mener à des améliorations fonctionnelles. Soulignons que cette utilisation de la transplantation de cellules souches forme idéalement des circuits de relais, reliant les neurones au-dessus et en dessous de la lésion. C'est un domaine thérapeutique prometteur, mais il reste des questions cruciales sur la récupération fonctionnelle durable, l'innocuité, le type de cellule et les conditions de croissance, l'évolutivité et l'administration.

Un mot de prudence : la thérapie par cellules souches n'a pas encore été approuvée pour le traitement des lésions médullaires ; la seule utilisation approuvée aux États-Unis est la greffe de moelle osseuse. De plus, il est important de garder à l'esprit que le terme « cellule souche » peut désigner de nombreux types de cellules provenant de tissus embryonnaires ou de cellules adultes de la peau adulte, de la pulpe dentaire, de la graisse ou du sang, reprogrammées avec différentes recettes. Pour cette raison, si vous souhaitez vous inscrire à une étude scientifique de cellules souches ou de quoi que ce soit d'autre, il faut vous assurer que cette étude fait l'objet d'une supervision appropriée pour garantir qu'elle est fondée sur des données scientifiques fiables. La FDA émet un numéro de demande de nouveau médicament expérimental (IND) et exige qu'un comité d'examen supervise l'étude. En cas de doute, posez des questions à ce sujet et/ou consultez votre prestataire de soins de santé personnel avant d'accepter de participer.

Réadaptation : Presque tout traitement pour rétablir les fonctions après la paralysie exige un composant physique pour reconstruire les muscles, reconstruire les os et réactiver les modèles de mouvement. Un certain type d'entraînement de réadaptation sera nécessaire même après le retour des fonctions. En outre, il semble que l'activité physique elle-même influence la guérison : en 2002, sept ans après sa lésion censée être complète au niveau C2, Christopher Reeve a montré qu'il avait retrouvé des fonctions motrice et sensorielle limitées. Son médecin a attribué cette réussite à son utilisation de stimulation électrique fonctionnelle, qui peut avoir déclenché le processus de réparation, et à un programme de stimulation électrique passive, d'aquathérapie, et de station debout passive.

Dans une certaine mesure, Reeve a également recouru à un entraînement sur tapis roulant avec support de poids corporel, un type de kinésithérapie qui force les jambes à se déplacer selon un modèle de marche alors que le corps est suspendu dans un harnais au-dessus d'un tapis roulant en mouvement. Notons que la moelle épinière peut elle-même interpréter les signaux sensoriels entrants, et que certains mouvements, appelés réflexes, ne nécessitent aucune intervention du cerveau. Elle peut également générer certains modèles de commandes de mouvement par un réseau interne de neurones, connu sous le nom de générateur de modèle central (ou CPG). Les GPC sont présents chez de nombreuses espèces et sont capables de générer les modèles d'activation musculaire nécessaires pour des comportements courants, comme la natation et la marche.

Marcher pendant l'entraînement sur tapis roulant envoie des informations sensorielles au CPG locomoteur, adaptant et renforçant ainsi les circuits nécessaires à la marche. Les scientifiques utilisent le terme plasticité pour décrire ce renforcement : le système nerveux n'est pas « câblé » et semble être capable de changer en réponse à une nouvelle stimulation. Les chercheurs en apprennent beaucoup plus sur le rôle exact de l'information sensorielle au sein du CPG et sur les moyens d'accroître la capacité de la moelle épinière à apprendre (ou à réapprendre) de nouvelles tâches.

Bien que les techniques de réadaptation s'améliorent encore, elles ont évolué au point où l'exercice et l'activité physique sont une composante essentielle de la guérison. La quantité et l'intensité de l'entraînement basé sur l'activité semblent jouer un rôle important dans le degré de récupération fonctionnelle d'une personne. Avec une lésion de la moelle épinière, il est préférable de rester actif et de toujours s'efforcer d'obtenir le meilleur résultat possible. Pour en savoir plus sur le rétablissement basé sur l'activité et sur le Reeve Foundation NeuroRecovery Network (réseau de neurorétablissement de la Fondation Reeve), consultez les pages 81 à 84.

Stimulation de la moelle épinière : Il existe de nouvelles formes de stimulation électrique qui suscitent actuellement un grand intérêt et font l'objet de recherches scientifiques : la stimulation électrique épidurale, la stimulation transcutanée et la stimulation magnétique, chacune présentant ses propres avantages et limites.

La stimulation épidurale est l'application d'un courant électrique, à des fréquences et intensités variables, à des emplacements spécifiques de la moelle épinière lombaire, en utilisant un microréseau implanté sur la dure-

mère. La stimulation épidurale de la moelle épinière lombaire a induit des mouvements de jambes selon un modèle et a permis le contrôle volontaire de muscles paralysés chez certaines personnes souffrant de lésions complètes. Les chercheurs ne comprennent pas parfaitement les mécanismes qui régissent son fonctionnement, mais l'hypothèse actuelle est que la stimulation épidurale augmente le niveau d'excitabilité des réseaux de la moelle épinière, ainsi que la production fonctionnelle des quelques connexions au cerveau épargnées. Après une stimulation à long terme, de nombreuses personnes ressentent des améliorations même lorsque le stimulateur est éteint, ce qui suggère une réorganisation de certains circuits de la moelle épinière. Des études chez les humains suggèrent que la stimulation épidurale peut améliorer la fonction du système autonome ainsi que certaines dysfonctions secondaires (par exemple, les fonctions cardiovasculaire et respiratoire, vésicale et sexuelle), en sus d'améliorer la fonction motrice. Pour en savoir plus sur la stimulation épidurale, lisez l'histoire de Rob Summers à la page 85.

Il a également été démontré que la stimulation transcutanée non invasive (ou stimulation par la peau) favorise la récupération fonctionnelle chez les humains atteints de LME. Selon les paramètres de stimulation (fréquence, intensité, emplacement), des études ont montré une amélioration de la fonction motrice volontaire, de la force musculaire, de la spasticité, de la douleur et du contrôle vésical chez les personnes atteintes de LME. On croit que ce type de stimulation recrute de grands neurones sensoriels, responsables de la détection du toucher et de la position d'un membre dans l'espace, avec des actions secondaires sur la moelle épinière et les circuits supraspinaux. Comme pour la stimulation épidurale, la stimulation transcutanée est souvent associée à un entraînement intensif de réadaptation basé sur l'activité pour optimiser l'amélioration des fonctions.

Hypoxie intermittente aiguë : Au cours des dernières années, quelques chercheurs cliniques et précliniques ont étudié l'hypoxie intermittente (HI) aiguë, ce qui signifie soumettre périodiquement une personne à de brèves périodes de faibles teneurs en oxygène, afin de relancer la plasticité de la moelle épinière. Cela peut mener à des améliorations fonctionnelles avec un entraînement spécifique à une tâche, comme la fonction motrice de la main, la locomotion ou la respiration. Cela peut même améliorer la plasticité corticospinale chez l'humain (la voie considérée comme cruciale pour le contrôle volontaire de la fonction motrice).

Nous ne connaissons pas exactement toutes les facettes du fonctionnement de l'HI aiguë, mais les recherches précliniques suggèrent qu'après une lésion chronique, elle est en partie due à l'activation du tronc cérébral. Celle-ci mène à une libération accrue des facteurs de croissance de la moelle épinière, ce qui, à son tour, conduit à une neuroprotection et à une plasticité dépendant de l'activité des voies motrices. Lorsqu'elle est administrée à plusieurs reprises, l'HI aiguë peut mener à une amélioration fonctionnelle durable, mais chez les rongeurs, cet effet se limite à la tâche à laquelle le rongeur a été formé après l'HI aiguë (par exemple, la marche sur tapis roulant, la marche sur une échelle, et les tâches d'atteinte et de préhension).

Plus de recherches sont nécessaires pour optimiser les protocoles d'HI aiguë, mais jusqu'à présent, les résultats chez les humains semblent très prometteurs, avec des risques relativement mineurs.

SOURCES

American Association of Neurological Surgeons, Craig Hospital, Christopher & Dana Reeve Foundation, National Institute of Neurological Disorders and Stroke.

RESSOURCES POUR LES LÉSIONS DE LA MOELLE ÉPINIÈRE

La **Fondation Christopher et Dana Reeve** finance des recherches pour développer des traitements contre la paralysie causée par des lésions de la moelle épinière ou d'autres troubles du système nerveux. La Fondation s'efforce également d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de paralysie grâce à son programme de subventions, à son Centre de ressources sur la paralysie et à ses efforts de plaidoyer. Pour un aperçu des activités de recherche et de plaidoyer de la Fondation, des informations sur le Quality of Life Grants Program (Programme de subventions pour la qualité de vie) ou pour communiquer avec un spécialiste de l'information, consultez le site www.ChristopherReeve.org ou écrivez au 636 Morris Turnpike, Suite 3A Short Hills, NJ 07078 ; appel gratuit : 1-800-539-7309.

Le **Reeve Foundation Peer & Family Support Program** (Programme de soutien des pairs et des familles de la Fondation Reeve) est un programme national de mentorat par les pairs qui offre un soutien émotionnel ainsi que des renseignements et des ressources, au niveau local et national, aux personnes paralysées, à leur famille et à leurs aidants.

www.ChristopherReeve.org/peer

Craig Hospital offre l'assistance d'une infirmière dédiée pour répondre aux appels non urgents des personnes atteintes de LME, du lundi au vendredi. Appel gratuit : 1-800-247-0257 ou 303-789-8508. Du matériel éducatif est disponible en ligne. www.craighospital.org

Facing Disability Bien qu'une lésion de la moelle épinière touche toute la famille, peu de ressources sont disponibles pour les familles. Ce site Web fournit des informations et un soutien de pairs aux personnes atteintes de lésions de la moelle épinière et à leur famille. Partager des expériences de vie, à l'aide de plus de 1 000 vidéos, avec d'autres personnes qui sont passées par les mêmes épreuves, aide les gens à trouver leur propre persévérance et leur propre soutien. www.FacingDisability.com

L'**International Spinal Cord Society**, la Société internationale de la moelle épinière, qui compte plus de 1 000 cliniciens et chercheurs dans 87 pays, promeut l'éducation, la recherche et l'excellence clinique, et édite la revue Spinal Cord. www.iscos.org.uk Elle propose des ressources éducatives gratuites en ligne, **elearnSCI.org**, concernant la prévention des lésions de la moelle épinière, les pratiques cliniques (avec une description très complète) et la réadaptation. C'est une initiative de l'International Spinal Cord Society, une organisation de médecins. Rendez-vous en ligne et consultez www.elearnsoci.org

L'organisation **Paralyzed Veterans of America (PVA)** concentre ses efforts sur les soins de santé de qualité, la réadaptation et les droits civils des anciens combattants et de tous les citoyens atteints de lésions et de maladies de la moelle épinière.

La PVA propose de nombreuses publications et fiches d'information, et soutient le Consortium for Spinal Cord Medicine, qui émet des directives cliniques faisant autorité pour les lésions de la moelle épinière. La PVA



soutient la recherche par le biais de sa Spinal Cord Research Foundation. L'organisation parraine les magazines PN/Paraplegia News et Sports 'N Spokes. Appel gratuit : 1-800-424-8200 ; www.pva.org

La **Ralph's Riders Foundation** est un réseau de pairs du sud de la Californie, fondé par Mayra Fornos en l'honneur de son mari défunt, Ralph, avocat militant et quadriplégique. www.ralphsriders.org

Le **SCI Information Network** offre des informations sur les lésions de la moelle épinière, y compris les nouvelles lésions, et héberge le National Spinal Cord Injury Statistical Center ou NSCISC (Centre national de statistiques sur les lésions de la moelle épinière).

<https://www.uab.edu/medicine/sci/> ou <https://www.nscisc.uab.edu/>

Spinal Injury 101 est une série de vidéos du Shepherd Center, avec le soutien de la Fondation Reeve et de la National Spinal Cord Injury Association (Association nationale des lésions de la moelle épinière). Il y a des didacticiels vidéo sur les LME, la gestion aiguë, les affections secondaires et bien davantage. www.spinalinjury101.org

SPINALpedia est un réseau de mentorat social sur Internet et une archive vidéo « qui permet à la communauté des patients atteints de lésions de la moelle épinière de se motiver mutuellement grâce aux connaissances et aux triomphes obtenus dans le cadre de nos expériences individuelles ».

www.spinalpedia.com

La **United Spinal Association (États-Unis)** offre une expertise, des connexions et un accès à des ressources. Elle fournit une ligne d'assistance gratuite, un soutien de pairs et des ressources d'information. 718-803-3782 ; www.unitedspinal.org

RESSOURCES POUR LES RECHERCHES SUR LES LME

La **Canadian/American Spinal Research Organization** (Organisation canadienne/américaine de recherche sur la colonne vertébrale) se consacre à l'amélioration physique des personnes atteintes de lésions de la moelle épinière ou de déficits neurologiques connexes au moyen de recherches médicales ciblées. 905-508-4000 ; www.csro.com

Le **CatWalk Spinal Cord Injury Trust** a été fondé par la Néozélandaise Catriona Williams, blessée lors d'un accident de voiture en 2002. Il se consacre à la collecte de fonds pour soutenir les recherches sur la guérison. www.catwalk.org.nz

CenterWatch fournit une liste des essais cliniques homologués en cours à l'échelle internationale. 866-219-3440 ; www.centerwatch.com

La liste **ClinicalTrials** répertorie tous les essais cliniques soutenus par le gouvernement fédéral aux États-Unis, classés par maladie ou affection, lieu, traitement ou promoteur. Élaborée par la National Library of Medicine (Bibliothèque nationale de médecine). www.clinicaltrials.gov

La **Coalition for the Advancement of Medical Research ou CAMR** (Coalition pour l'avancement de la recherche médicale), composée d'organisations de patients, d'universités, de sociétés scientifiques, de fondations et de personnes souffrant de troubles potentiellement mortels, défend l'avancement de la recherche en médecine régénérative, notamment la recherche sur les cellules souches. www.camradvocacy.org

La **Craig H. Neilsen Foundation** a été créée pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de lésions de la moelle épinière et pour soutenir l'exploration scientifique de thérapies et de traitements. La fondation est la source de financement à but non lucratif la plus importante pour la recherche sur les LME aux États-Unis. Neilsen, un directeur de casino, a vécu 21 ans avec une paralysie avant son décès en 2006.

<http://chnfoundation.org>

Conquer Paralysis Now (une organisation anciennement connue sous le nom de Sam Schmidt Paralysis Foundation) aide les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière et d'autres maladies en finançant les recherches, les traitements médicaux, la réadaptation et les progrès technologiques. L'organisation a été initialement nommée d'après Schmidt, un ancien pilote de voiture de course vivant avec une quadriplégie. 702-463-2940 ; www.conquerparalysisnow.org

La **Dana Foundation** fournit des informations fiables et accessibles sur le cerveau et la moelle épinière, notamment sur les recherches. La Fondation propose de nombreux livres et publications, et parraine la Brain Awareness Week (Semaine de sensibilisation au cerveau) chaque année, en mars. www.dana.org

Le **International Research Consortium on Spinal Cord Injury** (Consortium international de recherche sur les lésions de la moelle épinière) est une collaboration, financée par la Fondation Reeve, de laboratoires de neuroscience éminents aux États-Unis et en Europe, qui travaillent à des

traitements pour les lésions de la moelle épinière.

www.ChristopherReeve.org/research

L'**International Society for Stem Cell Research** (Société internationale pour la recherche sur les cellules souches) est une source d'information fiable sur la recherche sur les cellules souches et les progrès cliniques. www.isscr.org

L'**International Spinal Research Trust** est le principal organisme caritatif du Royaume-Uni qui finance des recherches médicales dans le monde entier pour développer des traitements efficaces contre la paralysie.

www.spinal-research.org

Le **Miami Project to Cure Paralysis** est un centre de recherche de l'Université de Miami qui se consacre à la recherche de traitements et, en définitive, de guérison de la paralysie. Appel gratuit : 1-800-STAND-UP ;

www.themiamiproject.org

La **Mike Utley Foundation** fournit un soutien financier à des programmes de recherche, de réadaptation et d'éducation sur les lésions de la moelle épinière. Appel gratuit : 1-800-294-4683 ; www.mikeutley.org

Le **National Institute of Neurological Disorders and Stroke** (Institut national des troubles neurologiques et de l'AVC) est la principale source de financement fédérale des États-Unis pour toutes les recherches liées au cerveau et à la moelle épinière. Il fournit des aperçus de recherches faisant autorité sur toutes les maladies et affections liées à la paralysie.

www.ninds.nih.gov

La **Neil Sachse Foundation** a été fondée en Australie pour soutenir la recherche sur les LME. Sachse a subi une lésion en faisant du sport, qui l'a mené à la quadriplégie. www.spinalcordresearch.org.au

PubMed, un service de la Bibliothèque nationale de médecine, qui donne accès à plus de 30 millions de citations de la littérature médicale remontant au milieu des années 1960. Il comprend des liens vers de nombreux sites fournissant des articles en texte intégral et d'autres ressources connexes. Effectuez une recherche à l'aide d'un mot clé, d'un nom de chercheur ou d'un titre de revue scientifique. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed

Le **Reeve-Irvine Research Center** a été créé par la philanthrope Joan Irvine Smith en l'honneur de Christopher Reeve, pour étudier les lésions et les maladies de la moelle épinière qui entraînent la paralysie. Contacter c/o University of California at Irvine ; www.reeve.uci.edu

Le **Roman Reed Program** du Centre de recherche Reeve-Irvine se consacre à la recherche de traitements pour les troubles neurologiques. Le programme tire son nom de Roman Reed, défenseur de la cause en Californie, blessé au cours d'un match de football universitaire.

www.reeve.uci.edu/roman-reed.html

La **Rick Hansen Foundation** a été créée au Canada en 1988 pour appuyer la recherche sur les lésions de la moelle épinière ainsi que les programmes de sport en fauteuil roulant, de prévention des lésions et de réadaptation. 604-295-8149 ; www.rickhansen.com

SCORE se consacre à la recherche sur les traitements de la paralysie et aide également à supporter les coûts du financement des modifications du domicile, des adaptations de véhicule, etc., des jeunes blessés lors d'événements sportifs ; www.scorefund.org

La **Society for Neuroscience** est une organisation d'environ 40 000 scientifiques et cliniciens qui étudient le cerveau et le système nerveux, y compris les traumatismes et les maladies, ainsi que le développement du cerveau, les sensations et les perceptions, l'apprentissage et la mémoire, le sommeil, le stress, le vieillissement et les troubles psychiatriques. 202-962-4000 ; www.sfn.org

Le **Spinal Cord Injury Project at Rutgers University** œuvre pour faire passer les traitements des laboratoires aux essais cliniques et abrite la communauté CareCure. 732-445-2061 ; consulter en ligne <https://keck.rutgers.edu/>

Le **Programme de recherche sur les lésions de la moelle épinière du département de la Défense des États-Unis** a été créé par le Congrès en 2009 avec un crédit de 35 millions de dollars pour soutenir la recherche sur la régénération ou la réparation des lésions de la moelle épinière et l'amélioration des thérapies de réadaptation. Programmes de recherche médicale 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 les recherches sur les traitements de la dysfonction de la moelle épinière et sur l'amélioration de la santé des personnes paralysées. Appel gratuit : 1-800-424-8200 ; www.pva.org

La **Spinal Cord Society (SCS)** est un organisme qui se consacre au plaidoyer pour les recherches et recueil de l'argent pour guérir les lésions de la moelle épinière. 218-739-5252 ; www.scsus.org

Spinal Cure Australia (anciennement Australasian Spinal Research Trust) a été créé en 1994 pour financer la recherche scientifique visant à trouver des traitements contre la paralysie. www.spinalcure.org.au

La **Travis Roy Foundation**, nommée en l'honneur du joueur de hockey blessé de l'Université de Boston, aide les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière et finance la recherche de traitements. La fondation a accordé des subventions pour des fauteuils roulants, des fourgonnettes, des modifications du domicile et d'autres équipements d'adaptation ; www.travisroyfoundation.org

Unite 2 Fight Paralysis (U2FP) se livre à des plaidoyers de « défenseurs de la guérison » pour la recherche sur les LME et parraine la réunion scientifique annuelle Working to Walk. <http://u2fp.org>

Le **Veterans Affairs Rehabilitation Research and Development Service (RR&D)** soutient les recherches sur la douleur, les fonctions intestinale et vésicale, la stimulation électrique fonctionnelle (FES), la plasticité nerveuse, les prothèses, et bien davantage. RR&D publie également le *Journal of Rehabilitation R&D* et accueille le Symposium international sur la régénération neurale. <https://www.rehab.research.va.gov>

Wings for Life, sis en Autriche, finance des projets de recherche dans le monde entier visant à guérir les lésions de la moelle épinière. Les projets sont choisis par un groupe international d'examineurs pour assurer le meilleur investissement possible des dons. www.wingsforlife.com/en-us

Le **Yale Center for Neuroscience and Regeneration Research** travaille à la conception de nouveaux traitements pour tenter de guérir les lésions de la moelle épinière et les troubles connexes. Le centre est soutenu par les Paralyzed Veterans of America, (Anciens combattants paralysés de l'Amérique), le département des Anciens combattants et quatre autres fondations. 203-937-3802 ; <http://medicine.yale.edu/cnrr>

SYSTÈMES MODÈLES POUR LE TRAITEMENT DES LÉSIONS DE LA MOELLE ÉPINIÈRE



Le Spinal Cord Injury Model Systems (SCIMS) Centers Program (Programme de centres de santé modèles pour le traitement des lésions de la moelle épinière (SCIMS) a été établi par le gouvernement fédéral en 1970 ; le but du programme était d'améliorer les soins et les résultats pour les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière, sur la base de recherches montrant la supériorité des soins complets par rapport aux soins fragmentés. Les centres SCIMS fournissent des soins multidisciplinaires, allant des services d'urgence à la réadaptation et à la réintégration dans la vie communautaire. En outre, ces centres effectuent des recherches, éduquent et diffusent des informations pour améliorer la santé et la qualité de vie des personnes atteintes de lésions de la moelle épinière.

Il existe actuellement 14 centres de systèmes modèles pour les LME, parrainés par le National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (Institut national de recherche sur le handicap, la vie autonome et la réadaptation), le Bureau of Special Education and Rehabilitation Services (Bureau des services d'éducation spéciale et de réadaptation) et le département de l'Éducation des États Unis.

University of Alabama at Birmingham Spinal Cord Injury Model System

University of Alabama at Birmingham, Birmingham, AL ; 205-934-3283

Southern California Spinal Cord Injury Model System

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Downey, CA ; 562-401-8111

Rocky Mountain Regional Spinal Injury System

Craig Hospital, Englewood, CO ; 303-789-8306

South Florida Spinal Cord Injury Model System

University of Miami, Miami, FL ; 305-243-9516

Southeastern Regional Spinal Cord Injury Care System

Shepherd Center, Inc., Atlanta, GA ; 404-352-2020

Midwest Regional Spinal Cord Injury Care System

Shirley Ryan AbilityLab, Chicago, IL ; 312-238-2920

Spaulding New England Regional Spinal Cord Injury Center

Rehabilitation Hospital/New England Regional SCI, Boston, MA ; 617-952-6174

Northern New Jersey Spinal Cord Injury System

Kessler Foundation Research Center, West Orange, NJ ; 973-324-3567

Mount Sinai Hospital Spinal Cord Injury Model System

Mount Sinai Hospital, New York, NY ; 212-659-9369

Ohio Regional Spinal Cord Injury Model System

Ohio State University, Columbus, OH ; 614-366-3877

Northeast Ohio Regional Spinal Cord Injury Model System

Case Western Reserve, Cleveland, OH ; 216-778-8781

Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley

Thomas Jefferson University, Philadelphia, PA ; 215-955-6579

University of Pittsburgh Model Center on Spinal Cord Injury

UMPC Rehabilitation Institute, Pittsburgh, PA ; 412-232-7949

Texas Model Spinal Cord Injury System at TIRR

Memorial Hermann, Houston, TX ; 713-797-5972

Source : www.msktc.org/sci/model-system-centers

VIVRE UNE VIE SANS PEUR

par Christopher Reeve

Je vis une vie sans peur au quotidien. Je m'en souviens chaque fois que je viens à New York, parce qu'on me place à l'arrière d'une fourgonnette, attaché par quatre sangles et conduit par une bande de gars qui sont des pompiers de Yonkers. Ces types ont l'habitude de conduire des camions d'incendie à toute vitesse, donc quand je suis dans la fourgonnette, je dois m'y faire. J'ai été, je l'admets, l'un de ces obsédés du contrôle depuis ma plus tendre enfance. Alors, être capable de rester assis là-dedans, de supposer que nous allons atteindre notre destination en toute sécurité et même parvenir à m'assoupir a vraiment été impressionnant pour moi.

Ce trajet d'une heure en fourgonnette est une bonne métaphore pour le périple dont j'aimerais parler. Pour beaucoup d'entre nous, la source de notre peur est la perte de contrôle. Toutefois, plus nous essayons de contrôler ce qui nous arrive, plus nous avons peur de ne plus être en mesure de le faire, de ne pas avoir de filet de sécurité et de la possibilité que des choses dangereuses et inattendues se produisent. Il est ironique qu'essayer de contrôler ce qui arrive est en réalité ce qui nous prive d'expériences formidables et qui nous diminue.

La leçon que j'ai dû apprendre lors de ma lésion a été assez draconienne parce qu'avant cela, quand j'étais acteur, je menais une vie caractérisée par l'autosuffisance, la persévérance et la discipline. J'ai été extrêmement autosuffisant de la fin du lycée à l'université et aux études de troisième cycle, puis quand j'ai fait mon chemin à Off-Broadway, Broadway, à la télévision et au cinéma. J'avais bien réussi dans la vie, et j'avais l'habitude d'être aux commandes.

J'ai eu un accident bizarre, échappant de justesse à la mort. Si j'avais atterri différemment, à un millimètre près, dans un sens, je n'aurais pas été blessé ; si j'avais atterri un millimètre plus loin dans l'autre sens, je ne serais pas ici aujourd'hui. J'avais, au mieux, 40 pour cent de chances de survivre à mon opération, au cours de laquelle on a, en fait, rattaché ma tête à mon cou. Et pendant cette opération, j'ai failli perdre la vie à la suite d'une réaction médicamenteuse. On m'a dit que je ne pourrais plus jamais rien bouger en dessous de mes épaules, que je n'irais jamais mieux et que mon espérance de vie à 42 ans était, au plus, de six à sept ans.

J'ai approché cela avec ma femme, Dana, à mes côtés, Dieu merci. Nous avons tout simplement décidé de ne pas croire à la peur que les gens essayaient de nous insuffler. Cette décision a été la plus importante de toutes. Combien de personnes sont encore ici aujourd'hui, trois ans après qu'on leur a dit qu'il ne leur restait que six mois à vivre ? Combien d'entre nous font maintenant des choses qu'on nous a dit que nous ne pourrions jamais faire ? Ça arrive constamment.



HERBER RITTS

L'une des clés pour aller de l'avant et vaincre la peur est de ne pas prêter attention à votre humeur. N'en tenez pas compte quand vous sentez que vous ne voulez vraiment pas faire ce que vous devez faire aujourd'hui. N'y faites pas attention quand vous sentez que vous n'avez pas envie de vous fatiguer. Souvent, vous commencez la journée en vous sentant mal : il y a quelque chose que vous ne voulez pas faire, ou vous faites du sur-place et n'arrivez à rien, ou vous ne pouvez pas continuer... et finalement cette journée est l'une des meilleures que vous pourriez vivre ! Vous devez accepter toute éventualité. En restant dans le moment, quels que soient vos vrais sentiments, vous laissez la porte ouverte aux surprises, qu'elles soient minuscules ou énormes.

Je suis fier de ce que j'ai accompli, mais mon chemin n'a pas été sans problèmes ni difficultés. Il y a environ un an, j'étais le deuxième patient au monde à avoir un stimulateur du diaphragme implanté dans mon corps. C'est comme un stimulateur cardiaque, mais il stimule le diaphragme pour créer une respiration normale et remplacer le respirateur. J'avais le sentiment que c'était sûr et qu'il y avait de bonnes chances que ça marche. Eh bien, non, ça a raté.

Depuis plus d'un an maintenant, j'ai des infections et toutes sortes de signes de rejet par mon corps, et le site d'implantation n'est toujours pas fermé. C'est pourquoi je suis encore sous ce respirateur, pourquoi je ne peux plus aller dans la piscine et pourquoi je n'ai pas dépassé le palier de mon niveau de rétablissement initial. Je vous le dis parce qu'il est important de savoir que vivre une vie sans peur signifie que vous pourriez vivre une expérience qui ne vous convient pas. La façon de rester

positif, d'éviter d'être amer ou de sentir qu'on a échoué, est d'envisager le fait que cela pourrait aider quelqu'un d'autre. Par exemple, cet échec avec le stimulateur du diaphragme a entraîné des modifications de la façon dont les médecins effectuent la procédure, et l'ensemble des patients qui m'ont suivi ont tous pu échapper au respirateur.

En 1996, j'ai été l'un des premiers à essayer ce qu'on appelait « thérapie de marche sur tapis roulant », où j'étais tenu par un harnais et placé sur un tapis roulant, comme dans une salle de gym. Ce genre de thérapie marche parce que la colonne vertébrale a de l'énergie et de la mémoire, et qu'ainsi, le générateur de modèle central dans la zone lombaire se souvient de ce qu'il faut faire pour marcher. Le cerveau ne doit pas faire de gros efforts pour marcher. Après 60 jours de traitement sur tapis roulant, beaucoup de patients paraplégiques ont réussi à marcher à nouveau. Jusqu'à présent, rien qu'aux États-Unis, plus de 500 000 personnes sont sorties de leur fauteuil roulant de cette façon.

Moi, cependant, j'ai eu un accident quand on m'a placé sur un tapis roulant un jour, parce que les médecins voulaient faire une vidéo de la façon dont ça marche. Ils ont fait monter la vitesse du tapis roulant à trois kilomètres et demi à l'heure. J'ai grimpé dessus, et j'ai fait quelques magnifiques pas. Ils ont eu leur photo. C'était parfait, et l'acteur en moi était ravi. Mais ensuite, je me suis cassé la jambe. Mon fémur, le gros os de ma cuisse, s'est cassé en deux. J'ai encore une plaque métallique de 30 cm (12 po), avec 15 vis qui la tiennent ensemble. Que s'est-il passé ? Il s'est



Reeve parlant à la Convention nationale démocrate en 1996

avéré que j'avais de l'ostéoporose et que ma densité osseuse n'était pas assez forte pour se faire au rythme du tapis roulant. Donc, pour moi, plus de tapis roulant pour le moment. Mais pour d'autres, il y a un nouveau protocole, une nouvelle norme. Maintenant, ils savent qu'avant de mettre quelqu'un sur un tapis roulant, ils doivent faire une ostéodensitométrie pour s'assurer que le patient n'a pas d'ostéoporose. Donc, à quelque chose malheur est bon.

Vous vous demandez peut-être pourquoi j'ai participé si tôt à certaines de ces expériences. J'avais exhorté les neuroscientifiques à ne pas avoir peur, à ne pas constamment se limiter aux expériences dans leur laboratoire. Je me suis donc dit que, si je poussais les chercheurs à agir sans peur au niveau biologique, je devais faire tout ce que je pouvais au niveau de la réadaptation.

Il y a aussi des moments dans la vie où vivre sans peur est très simple. Une des premières choses qui sont arrivées après avoir survécu à mon opération est la perte de ma délicatesse. Mon tact a disparu. Je me suis rendu compte que, dans une très grande mesure, tact signifie petits mensonges. Maintenant, quand on me pose une question, j'ai appris à dire la vérité, parce que, franchement, je n'ai rien à perdre.

Il existe de nombreuses manières de vivre sans peur. Je le recommande vivement. Dans une large mesure, la clé d'une vie sans peur est l'expression « quoi qu'il arrive ». Ne l'oubliez pas. C'est vraiment incroyable, ce que nous pouvons faire en permettant à l'esprit et à l'état d'esprit de s'épanouir. Nos capacités dépassent de loin notre entendement. Faites-leur confiance et allez de l'avant. Surmontez la pagaille, le bruit en vous qui dit : « Je ne peux pas, je ne peux pas, je ne suis pas assez bon, je n'ai pas envie de faire ça, je suis malade, je ne veux pas ». C'est comme les parasites sur une radio. Changez de canal, trouvez-en un avec une bonne réception, et vous serez surpris de ce que vous pouvez faire.

Cet essai a été adapté du discours de clôture de Reeve lors d'une conférence *Living a Fearless Life* à New York au printemps 2004, organisée par l'Omega Institute, www.eomega.org

La leçon que j'ai dû apprendre lors de ma lésion a été assez draconienne... avant cela, quand j'étais acteur, je menais une vie caractérisée par l'autosuffisance, la persévérance et la discipline.

CONSORTIUM POUR LA MÉDECINE DE LA MOELLE ÉPINIÈRE

Les soins aux personnes atteintes de lésions de la moelle épinière sont maintenant plus axés sur des données probantes. Depuis 1995, un groupe de 25 professionnels de la santé et des organisations de consommateurs (dont la Fondation Reeve) en ont fait leur mission. Le Consortium for Spinal Cord Medicine (Consortium pour la médecine de la moelle épinière), financé et administré par l'organisation Paralyzed Veterans of America (Vétérans paralysés d'Amérique), est axé sur des directives de pratique clinique : il s'agit de recommandations aux prestataires de soins de santé, qui sont fondées sur la littérature médicale et les résultats de recherche actuels dont la solidité et la validité scientifiques ont été évaluées par des experts en méthodologie.

À l'aide de ces recherches, et de commentaires de professionnels et de consommateurs, le Comité directeur du Consortium met à jour ces directives et en élabore de nouvelles, favorisant les programmes de recherche qui encouragent la rigueur scientifique et l'évaluation des résultats.

Les directives de pratique clinique du Consortium, à l'intention des professionnels de la santé, et les guides associés destinés aux consommateurs, aident les personnes atteintes de paralysie à utiliser ces informations dans leur vie quotidienne. Ces publications faciles à comprendre fournissent des conseils et répondent à des questions sur des sujets cliniques allant des lésions liées à la pression aux soins intestinaux et aux résultats attendus un an après la lésion.

Des versions des directives de pratique clinique et des guides des consommateurs sont disponibles en versions imprimée et téléchargeable. Certains guides à l'intention des consommateurs sont disponibles en espagnol.

Directives de pratique clinique pour les professionnels de la santé

- *Gestion aiguë de la dysrèflexie autonome*
- *Gestion vésicale pour les adultes atteints de lésions de la moelle épinière*
- *Dépression à la suite d'une lésion de la moelle épinière*
- *Prise en charge aiguë précoce chez les adultes atteints de lésions de la moelle épinière*
- *Gestion des troubles de santé mentale, des troubles liés à la consommation d'alcool et d'autres drogues, et du suicide chez les adultes atteints de lésions de la moelle épinière*
- *Gestion de l'intestin neurogène pour les adultes atteints de lésions de la moelle épinière*
- *Résultats après une lésion traumatique de la moelle épinière*
- *Préservation de la fonction des membres supérieurs après une lésion de la moelle épinière*

- *Prévention et traitement des escarres à la suite d'une lésion de la moelle épinière*
- *Prévention de la thromboembolie veineuse dans les lésions de la moelle épinière*
- *Gestion respiratoire après une lésion de la moelle épinière*
- *Sexualité et santé génésique chez les adultes atteints de lésions de la moelle épinière*

Directives à l'intention des consommateurs

- *Dysréflexie autonome : ce qu'il faut savoir*
- *Gestion vésicale après une lésion de la moelle épinière : ce qu'il faut savoir*
- *Dépression : ce qu'il faut savoir*
- *Résultats attendus : ce qu'il faut savoir*
- *Intestin neurogène : ce qu'il faut savoir*
- *Préservation de la fonction des membres supérieurs après une lésion de la moelle épinière : ce qu'il faut savoir*
- *Escarres : ce qu'il faut savoir*
- *Gestion respiratoire après une lésion de la moelle épinière : ce qu'il faut savoir*

Guides à l'intention des consommateurs en espagnol

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

Les directives sont téléchargeables à partir du site www.pva.org.

ESSAIS CLINIQUES

Les médicaments et les traitements sont développés ou, comme le disent les chercheurs, « transférés » à partir d'expériences en laboratoire. Les recherches cliniques sont habituellement réalisées sous forme d'une série d'essais qui commencent avec quelques personnes puis, progressivement, avec de plus grands groupes au fur et à mesure que l'innocuité, l'efficacité et la posologie sont mieux comprises.

Les essais cliniques à grande échelle étant longs et coûteux, habituellement, seuls les traitements les plus prometteurs issus des laboratoires de recherche sont sélectionnés au cours du processus translationnel. Un comité de l'Institut national des maladies neurologiques et des accidents vasculaires cérébraux a fait remarquer

que les futurs essais sur le traitement de la paralysie devraient être fondés sur un risque minimal et des avantages importants dans un modèle animal pertinent reproduit indépendamment par d'autres laboratoires. Des questions subsistent quant au niveau minimal d'amélioration clinique qui justifierait divers niveaux de risques et d'attentes.

Une fois que les études sur les animaux et en laboratoire se révèlent prometteuses, un essai clinique de phase I est lancé, utilisé pour tester l'innocuité d'un traitement pour une maladie ou une affection particulière.

Un essai clinique de phase II implique généralement plus de sujets dans plusieurs centres différents et est utilisé pour tester l'innocuité et l'efficacité à une plus grande échelle, comme pour tester différents dosages de médicaments ou pour perfectionner des techniques de chirurgie.

Un essai clinique de phase III est effectué dans de nombreux centres, avec parfois des centaines de sujets. L'essai comprend habituellement deux groupes de patients et compare différents traitements, ou, s'il n'y a qu'un seul traitement à tester, les patients qui ne reçoivent pas le traitement testé reçoivent un placebo (médicament factice) à la place.

De nombreux essais de phase III sont en double aveugle (ni les sujets ni les médecins qui les traitent ne savent quel traitement un sujet reçoit) et randomisés (en plaçant les sujets dans l'un des groupes de traitement d'une manière imprévisible pour les patients et les investigateurs). La réussite en phase III mène à l'approbation de la FDA pour une utilisation clinique. Une phase IV peut être réalisée après approbation afin de détecter de rares effets indésirables non découverts lors des phases précédentes.

Consentement éclairé : Le gouvernement a mis en place des garanties strictes pour protéger les personnes qui participent à des essais cliniques. Tous les essais cliniques aux États-Unis doivent être approuvés et surveillés par un comité d'examen institutionnel (IRB), un comité indépendant composé de médecins, de statisticiens, de défenseurs de la communauté et d'autres personnes, qui évaluent les risques et s'assurent que l'essai est éthique et que les droits des participants à l'étude sont protégés. L'IRB veille à ce que les participants en sachent autant que possible.

Le consentement éclairé est un processus qui souligne la nécessité pour les participants de comprendre les faits clés d'un essai clinique avant de décider d'y participer ou non. Ces faits comprennent la raison pour laquelle la recherche est effectuée, qui sont les chercheurs, ce que les chercheurs veulent accomplir, ce qui aura lieu pendant l'essai et la durée de l'essai, les attentes en matière de risques et d'avantages, et les effets indésirables éventuels. Le consentement éclairé se poursuit tant que vous participez à l'étude. Avant de se joindre à un essai, les participants doivent respecter les directives d'admissibilité de l'étude,

telles que l'âge, le type de maladie, les antécédents médicaux et l'état de santé actuel. Les gens peuvent abandonner un essai à tout moment. Pour obtenir des renseignements sur tous les essais cliniques qui ont lieu aux États-Unis, consultez le site <http://clinicaltrials.gov> (recherche par affection ou diagnostic). Soyez très prudent avant de participer à un essai en dehors de la juridiction de la FDA ou de chercher un traitement non éprouvé ou expérimental. Les essais cliniques légitimes ne font jamais payer les patients pour y participer. Voir aussi www.closerlookatstemcells.org

LE NACTN : RÉSEAU D'ESSAIS CLINIQUES



Dr Robert Grossman

Aujourd'hui, certaines recherches sur la moelle épinière sont entrées dans une phase translationnelle, passant de la science de laboratoire à l'application clinique, et des essais cliniques sont en cours ou sont prévus pour des traitements prometteurs. Ce type de transfert nécessite une infrastructure spécialisée pour gérer le processus ; il faut également coordonner les données précliniques, l'évaluation clinique, le traitement et les mesures des résultats, et, à un certain moment, la commercialisation et le remboursement.

Pour aider à sélectionner et à transférer des thérapies prometteuses du laboratoire vers la clinique, la Fondation Christopher et Dana Reeve a formé le North American Clinical Trials Network (Réseau nord-américain des essais cliniques), un groupe de onze centres de recherche clinique ainsi que des centres de coordination clinique, de gestion des données et de pharmacologie.

Créé en 2004 avec un financement du département de la Défense, le NACTN est un consortium d'équipes universitaires de neurochirurgie et de neuroréadaptation. Le chercheur principal du NACTN, le neurochirurgien Robert G. Grossman (Houston Methodist Hospital), explique que, compte tenu de la complexité des LME et du coût élevé de la mise en œuvre d'essais cliniques, « il ne peut y avoir de progrès sans partenariats, sans collaborations, sans nouer d'alliances. Les lésions de la moelle épinière sont trop complexes et trop coûteuses pour des essais autonomes, et un échec en raison d'une mauvaise planification ou d'un manque d'expertise de pointe sur la moelle épinière serait inconcevable ».

Le NACTN est une ressource unique dans le domaine en évolution rapide des essais cliniques sur les LME. Ses chercheurs principaux sont experts en gestion chirurgicale des lésions de la moelle épinière ainsi qu'en conception et en conduite d'essais cliniques, et en recherches en laboratoire et cliniques, pour favoriser la réparation et la récupération après une LME. Le réseau a formé des partenariats internationaux pour

accélérer le développement et l'administration des traitements ; il a consulté des universités et l'industrie à propos des essais cliniques ; et il a apporté d'importantes contributions aux connaissances dans ce domaine au moyen de présentations et de publications scientifiques.

Aujourd'hui, en partenariat avec l'AO North America Charitable Fund, le réseau participe à un essai clinique de phase II/III, Riluzole in Spinal Cord Injury Study ou RISCIS (Étude sur le riluzole pour les lésions de la moelle épinière) (Identificateur de [ClinicalTrials.gov](https://clinicaltrials.gov/ct2/show/study/NCT01597518): NCT01597518). Ce grand essai international évalue le riluzole, un neuroprotecteur administré peu après la lésion. En outre, les centres NACTN mènent une sous-étude RISCIS sur la pharmacologie du riluzole afin de déterminer la meilleure posologie pour les patients. La RISCIS s'appuie sur les conclusions de l'essai de phase I de la NACTN sur l'innocuité chez les humains.

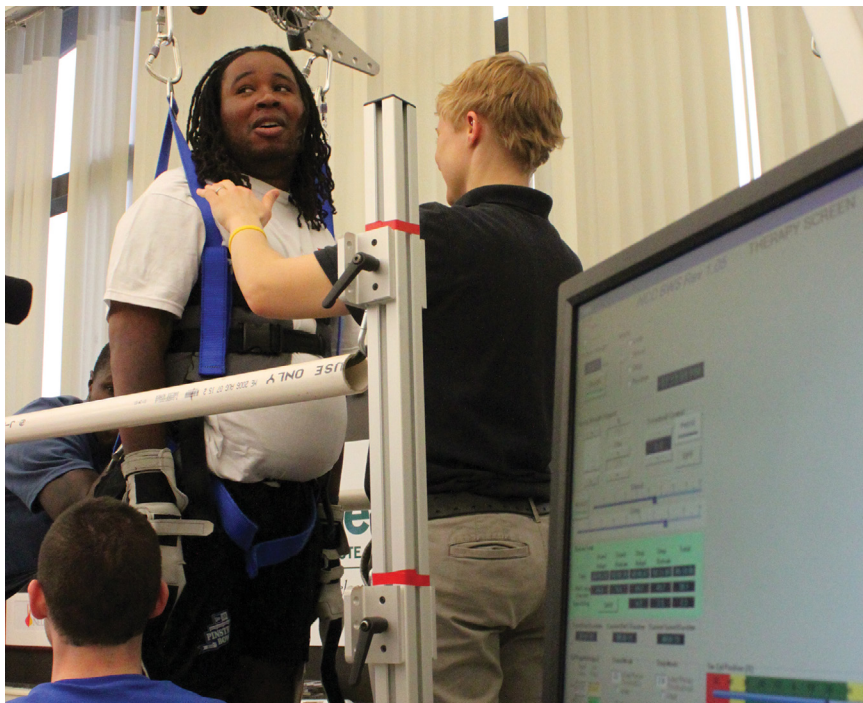
Le Registre LME du NACTN est une base de données sur les antécédents des patients atteints de LME, qui assure le suivi des soins aigus et des patients, de leur admission à un centre du NACTN à douze mois après la lésion. Les informations recueillies sont très variées : données démographiques, évaluation clinique initiale de la lésion, imagerie radiologique, traitement (notamment stabilisation, médicaments, interventions chirurgicales et complications) et évolution de l'état neurologique. Bien qu'il existe d'autres registres sur la moelle épinière, le NACTN est le seul à se concentrer sur les données aiguës.

Le Registre fournit un point de référence statistique auquel comparer les traitements potentiels et peut mieux informer sur la prévision des résultats en aidant les chercheurs à stratifier plus soigneusement les cas de LME. Il a été utilisé non seulement par les chercheurs du NACTM mais aussi par des scientifiques et des cliniciens de laboratoires de recherche universitaires et de l'industrie.

LE NEURORECOVERY NETWORK

Le NeuroRecovery Network ou NRN (Réseau de neurorécupération) a été fondé en 2004 en tant que groupe coopératif de centres de réadaptation novateurs qui développent et déploient des traitements pour promouvoir le rétablissement fonctionnel et améliorer la santé et la qualité de vie des personnes atteintes de paralysie.

La thérapie NRN est axée sur l'entraînement basé sur l'activité et a commencé en se concentrant avant tout sur l'entraînement locomoteur (LT). L'idée qui sous-tend l'entraînement basé sur l'activité, en particulier l'activité structurée selon un modèle comme dans l'entraînement locomoteur, est le fait que la stimulation répétitive des muscles et des nerfs peut encourager la plasticité du système nerveux (ou la capacité des neurones à développer de nouvelles connexions ou



Eric Legrand, blessé jouant au football américain pour Rutgers en 2010, pendant l'entraînement locomoteur

à renforcer/affaiblir les connexions existantes). Dans l'entraînement locomoteur, le corps du patient paralysé est suspendu dans un harnais au-dessus d'un tapis roulant pendant que des thérapeutes spécialement formés déplacent ses jambes pour simuler la marche.

Les centres NRN déclarent que les participants ressentent des changements bénéfiques à la suite de la thérapie. Un nombre important de personnes incapables de marcher au début du programme sont maintenant capables de le faire. Chez d'autres, on remarque des améliorations significatives du contrôle du tronc, de l'endurance, de la vitesse de marche et de l'équilibre, qui se traduisent par une meilleure capacité à effectuer des activités de la vie quotidienne et une diminution de la dépendance d'aidants ; on remarque également des améliorations mesurables des fonctions cardiovasculaire, pulmonaire et vésicale, et une augmentation de la densité osseuse. En général, les participants au NRN présentent une amélioration de leur bien-être physique général et de leur qualité de vie.

« Nos résultats corroborent le concept selon lequel les circuits de la moelle épinière humaine peuvent répondre à des signaux sensoriels spécifiques à une tâche, ce qui peut entraîner une reprise de la marche », a déclaré Dr Susan J. Harkema, directrice du NRN, professeur à l'Université de Louisville et directrice associée du

Kentucky Spinal Cord Injury Research Center (Centre de recherche sur les lésions de la moelle épinière du Kentucky). « L'existence du NRN et la normalisation des protocoles d'entraînement locomoteur sont cruciales pour déterminer les résultats des études passées, en cours et futures. En normalisant les protocoles dans tous les centres NRN, nous pouvons mieux comprendre la capacité de rétablissement d'une population atteinte de lésions chroniques de la moelle épinière. » En 2016, le NRN a pris de l'expansion et comprend maintenant deux sites pédiatriques et sa première filiale internationale de remise en forme et de bien-être communautaire.

CENTRES NRN

Centres NRN :

- *Craig Hospital, Englewood, CO*
- *Frazier Rehab Institute, Louisville, KY*
- *Kessler Institute for Rehabilitation, West Orange, NJ*
- *Magee Rehabilitation Hospital, Philadelphia, PA*
- *Ohio State University Medical Center, Columbus, OH*

Centres pédiatriques du NRN :

- *Children's Hospital of Pittsburgh of UPMC, Pittsburgh, PA*
- *Frazier Rehab Institute, Louisville, KY*
- *St. Mary's Hospital for Children, Bayside, NY*

Établissements de remise en forme et de bien-être communautaire du NRN :

Il existe aussi plusieurs établissements de remise en forme et de bien-être communautaires du NRN qui travaillent avec des personnes ayant des difficultés de marche quelle qu'en soit la cause (pas seulement liées aux LME). Ces installations de remise en forme hébergent des programmes d'exercice basés sur l'activité conçus spécifiquement pour les personnes atteintes d'incapacités physiques. Ces centres communautaires fonctionnent comme des établissements de conditionnement physique.

- *Courage Kenny Rehabilitation Institute, Minneapolis, MN*
- *Frazier Rehab Institute Community Fitness and Wellness Facility, Louisville, KY*
- *Journey Forward, Canton, MA*
- *Neurokinex, Gatwick, U.K.**

- NextSteps Chicago, Willow Springs, IL
- NextStep, Orlando, FL*
- NextStep, Kansas City, KS*
- NextStep, Lawndale, CA

* indique le statut de filiale

Pour plus de renseignements ou pour demander à participer à des études ou à des programmes du NRN : www.ChristopherReeve.org/NRN

RÉCUPÉRATION AU SEIN DE SA PROPRE COMMUNAUTÉ

Janne Kouri a une éthique de travail à toute épreuve et une routine implacable. Toutefois, ce qu'il fait n'est pas seulement de l'entraînement. Il se rétablit peu à peu. Avant, il souffrait de paralysie totale. Maintenant, il marche avec un déambulateur. Kouri se met à l'épreuve dans un établissement qu'il a créé avec sa famille, NextStep Fitness, près de Los Angeles. Le gymnase est un établissement communautaire du réseau de neurorécupération (NRN) de la Fondation Reeve, le programme axé sur les activités qui optimise la santé et les fonctions du corps après la 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. Avec sa fiancée d'alors, Susan Moffat, il a examiné ses options de réadaptation, partout en Californie, et au-delà. Ils n'entendaient pas le mot « récupération ». Kouri voulait « un endroit proactif et progressiste, pas un endroit où on apprend à vivre sa vie dans un fauteuil roulant ». Ils ont entendu parler de Frazier Rehab à Louisville, le centre principal du NRN, le point de départ de l'entraînement locomoteur. Dr Susan Harkema, responsable de la recherche en réadaptation de Frazier, a encouragé Kouri à y



Janne Kouri

venir. « Elle était la seule à nous avoir donné de l'espoir », a-t-il déclaré. Elle a dit : « nous allons le pousser, le mettre sur le tapis roulant ».

« Après environ quatre mois d'entraînement, cinq jours par semaine, j'ai pu agiter mon gros orteil », a-t-il déclaré. « Mais les résultats les plus immédiats ont été une

meilleure tonicité musculaire, une meilleure santé cardiovasculaire et une meilleure tension artérielle. » Il y a aussi l'aspect mental : « En bref, c'était formidable de pouvoir se lever et de marcher à nouveau. »

Au moment de rentrer en Californie, Kouri pouvait à nouveau déplacer les bras et manœuvrer un fauteuil roulant, mais il voulait poursuivre ce traitement agressif. Susan et lui ont vite découvert qu'il n'y avait pas de sites d'entraînement locomoteur sur la côte ouest des États-Unis. S'ils en voulaient un, ils devaient le construire. Avec les encouragements de Harkema et du NRN, Kouri a ouvert NextStep en tant que centre à but non lucratif, le premier établissement NRN ne se trouvant pas dans un milieu universitaire ou médical. « Nous voulons amener l'idée d'un bien-être à vie dans de nombreuses communautés », a déclaré M. Kouri. « Les gens ne devraient pas avoir à déplacer leur famille pour obtenir l'exercice dont ils ont besoin. »

UNE NEURORÉCUPÉRATION SANS PRÉCÉDENT

Le programme de stimulation épidurale du Centre de recherche sur les lésions de la moelle épinière de l'Université de Louisville, Kentucky, est devenu l'un des efforts de traitement les plus novateurs de la dernière décennie.

Les recherches ont commencé avec un objectif singulier longtemps rejeté par les sceptiques du domaine : restaurer la fonction motrice chez les personnes vivant avec une paralysie partielle ou complète.

En 2009, Rob Summers a été la première personne à se faire implanter un stimulateur épidural dans le bas du dos. Les électrodes du stimulateur allaient déployer des courants électriques continus sur sa moelle épinière, activant les circuits nerveux et transmettant au corps des signaux qui proviennent normalement du cerveau. Dans les trois jours suivant l'opération, Summers, qui avait subi une lésion au niveau C6-C7 lors d'un accident avec délit de fuite en 2006, a pu se mettre debout seul. Après sept mois supplémentaires d'entraînement locomoteur, il a pu bouger volontairement ses orteils, ses chevilles, ses genoux et ses hanches.

Ces gains en mobilité ont ravi Summers et l'équipe de recherche, mais le traitement a également produit des gains fonctionnels inattendus en matière de contrôle de la vessie, de fonction sexuelle et de régulation de la température.

« Récupérer ses fonctions secondaires change tout », dit Summers. « On peut s'adapter ».



Dr Susan Harkema, Rob Summers et Dr Reggie Edgerton. Summers a pu se tenir debout seul grâce aux recherches d'Harkema et d'Edgerton.



CHRISTOPHER VOELKER

Rob Summers

Et ainsi, l'horizon de Summers s'est étendu. Sans devoir changer de cathéter toutes les quatre heures, décider soudain d'aller au restaurant ou même voyager en avion d'un coin à l'autre du pays et devenu moins compliqué. Avant l'implant, l'ancienne star du baseball universitaire ne pouvait pas passer plus de 20 minutes dehors sans ressentir une vision en tunnel ; maintenant, il fait régulièrement des boucles de dix kilomètres autour de Louisville et a pu retourner sur le terrain pour entraîner des équipes de jeunes locales.

« J'ai pu être présent sur le terrain avec les gosses, à chaque entraînement, à chaque match, à chaque trajet », dit-il. « J'ai pu être là et faire quelque chose que j'aime. »

Jusqu'à présent, 27 personnes ont été implantées dans le cadre du programme de stimulation épidurale de Louisville. Bien qu'il y ait de nombreux obstacles à surmonter avant que le traitement ne soit disponible pour tous, y compris le développement d'une technologie de stimulateur plus avancée et l'approbation de la FDA, les recherches ont déjà contribué à revigorer ce domaine et à faire avancer l'idée qu'on peut en faire beaucoup pour traiter les lésions de la moelle épinière.

LES CELLULES SOUCHES

En 1998, des chercheurs ont isolé des cellules souches pluripotentes provenant d'embryons humains précoces et les ont cultivées. Au cours des années qui ont suivi cette découverte, des preuves ont émergé que ces cellules souches pouvaient devenir presque toutes les 350 cellules spécialisées connues du corps ; cela mené à la notion que les cellules souches peuvent réparer ou remplacer des cellules, ou des tissus endommagés ou détruits par des maladies et des lésions.

On attend énormément de la thérapie par cellules souches ; il est trop tôt pour dire comment ou quand les cellules souches seront reconnues comme traitement standard de maladies ou de traumatismes, mais les recherches et certains essais cliniques commencent à s'avérer prometteurs. Ce qui suit est une brève introduction sur la terminologie des cellules souches.

Cellule souche : cellule d'embryon, de fœtus ou d'adulte qui, dans certaines conditions, est capable de se reproduire pendant 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 naissance aux cellules spécialisées qui composent les tissus et les organes du corps.

Cellule souche pluripotente : cellule des couches germinales embryonnaires, d'où proviennent toutes les cellules du corps qui peuvent se développer et s'auto-répliquer.

Cellules souches pluripotentes induites (CSPi) : jusqu'à récemment, les seules sources connues de cellules souches pluripotentes humaines étaient les embryons humains ou certains types de tissus fœtaux. En 2006, des chercheurs japonais ont

découvert un moyen de reprogrammer génétiquement les cellules de la peau pour qu'elles deviennent très semblables aux cellules souches embryonnaires. Étant donné que ces cellules sont spécifiques au donneur, elles sont plus compatibles lors d'une utilisation pour des traitements et constituent donc le fondement de la médecine personnalisée. Cependant, comme pour les cellules souches embryonnaires, les chercheurs ne comprennent pas entièrement comment les CSPi sont enfermées dans leurs lignées cellulaires. Les recherches progressent rapidement : les CSPi sont testées expérimentalement dans de nombreux modèles d'affections, y compris les LME ; en outre, les CSPi sont aussi fréquemment utilisées comme outils pour modéliser des états pathologiques dans un bac de culture, une façon unique de dépister les agents thérapeutiques.

Cellule souche embryonnaire : dérivée d'embryons qui se développent à partir d'ovules fécondés in vitro dans une clinique de fécondation, puis donnés à des fins de recherche avec le consentement éclairé des donneurs. Les défis actuels : orienter la différenciation des cellules souches embryonnaires en populations de cellules spécialisées et concevoir des moyens de contrôler leur prolifération une fois insérées dans un être humain. Non contrôlées, ces cellules peuvent former des tératomes, une forme de cancer bénigne.

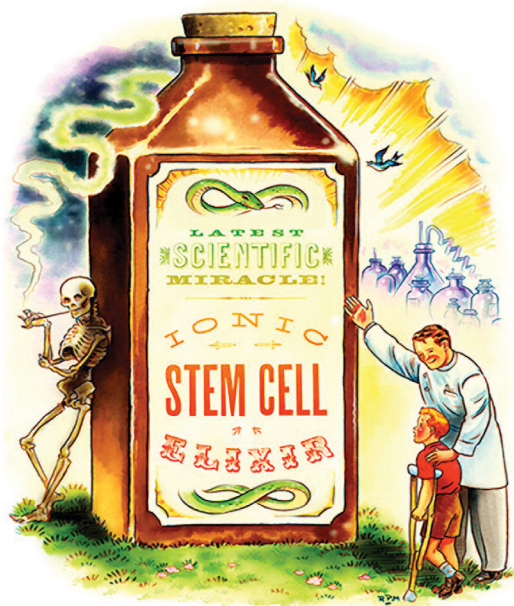
Différenciation : processus selon lequel une cellule non spécialisée (comme une cellule souche) se spécialise en l'une des nombreuses cellules dont est composé le corps. Au cours de la différenciation, certains gènes sont activés et d'autres inactivés selon un mécanisme de régulation très complexe.

Cellule souche adulte : cellule indifférenciée (non spécialisée) qui apparaît dans un tissu (spécialisé) différencié, se renouvelle, et devient spécialisée pour maintenir et réparer le tissu dans lequel elle se trouve. Les cellules souches adultes sont capables de se répliquer en copies identiques 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.

Cellules progénitrices ou précurseurs : Ce type de cellule peut apparaître dans les tissus fœtaux ou adultes et est partiellement spécialisé. Lorsqu'une cellule progénitrice/précurseur se divise, elle peut former des cellules similaires ou former deux cellules spécialisées, dont aucune n'est capable de se répliquer.

Transfert nucléaire des cellules somatiques (également appelé clonage thérapeutique) : Ce processus consiste à retirer le noyau d'un ovule non fécondé, à le remplacer par le matériau du noyau d'une « cellule somatique » (par exemple, de la peau, du cœur ou d'une cellule nerveuse) et à stimuler cette cellule pour qu'elle commence à se diviser. Des cellules souches peuvent être extraites cinq ou six jours plus tard.

Sources et lectures complémentaires : NIH : <https://stemcells.nih.gov> ; International Society for Stem Cell Research : www.isscr.org ; ISSCR Patient Handbook on Stem Cell Therapies : www.closerlookatstemcells.org ; FDA Stem Cell Warning : www.fda.gov/consumers/consumer-updates/fda-warns-about-stem-cell-therapies



ROSS MACDONALD

MISE EN GARDE SUR LES CELLULES SOUCHES

Bien que les traitements par cellules souches puissent un jour bénéficier aux personnes atteintes de lésions de la moelle épinière, il est important de rester prudent jusqu'à ce que des recherches approfondies prouvent l'innocuité et l'efficacité des traitements éventuels. La FDA continue d'avertir les patients de se méfier et des traitements non éprouvés et potentiellement dangereux des cliniques de cellules souches clandestines qui opèrent aux États-Unis et partout dans le monde. Les seuls traitements par cellules souches actuellement approuvés par la FDA sont pour certains cancers et troubles sanguins et du système immunitaire. En 2019, le Japon est devenu le premier gouvernement à approuver un traitement par cellules souches pour les lésions de la moelle épinière. Néanmoins, dans un article paru dans *Nature*, des chercheurs américains sur les cellules souches ont exprimé leurs inquiétudes envers l'insuffisance de preuves de l'efficacité du traitement. Une étude récente de phase I sur l'innocuité du traitement par cellules souches mésenchymateuses pour les lésions de la moelle épinière, menée par la clinique Mayo, a signalé des résultats prometteurs, mais des études complémentaires et des

essais cliniques de plus grande envergure sont nécessaires. Avant de participer à un traitement par cellules souches, assurez-vous qu'il est approuvé par la FDA ou qu'il fait partie d'un essai clinique approuvé par la FDA.

Quelques questions essentielles à poser à une clinique ou lors d'un essai de cellules souches :

- Cela affectera-t-il mes possibilités de participer à un autre essai clinique ?
 - Quels avantages puis-je en attendre ?
 - Comment les résultats seront-ils mesurés et combien de temps cela prendra-t-il ?
 - De quels autres médicaments ou soins spéciaux pourrais-je avoir besoin ?
 - Comment cette procédure à cellules souches est-elle réalisée ?
 - Quelle est la source des cellules souches ?
 - Comment les cellules souches sont-elles identifiées, isolées et cultivées ?
 - Les cellules sont-elles différenciées en cellules spécialisées avant la thérapie ?
 - Comment puis-je savoir si les cellules sont administrées à la bonne partie de mon corps ?
 - Si ces cellules ne sont pas les miennes, comment empêchera-t-on les réactions de mon système immunitaire aux cellules transplantées ?
- Que font réellement les cellules et existe-t-il des preuves scientifiques que cette procédure pourrait réussir pour ma maladie ou mon affection ? Où est-ce publié ?

LES QUADRIPLÉGIQUES ET PARAPLÉGIQUES QUI PEUVENT MARCHER

L'effet d'une lésion de la moelle épinière sur la mobilité varie considérablement, de la création d'une faiblesse dans une région limitée du corps à la paralysie et à la perte de la fonction sensorielle dans les quatre membres.

Les personnes atteintes de lésions incomplètes, celles chez qui les messages peuvent encore traverser le site de la lésion et atteindre le cerveau, ont la meilleure chance de pouvoir remarcher, dans une certaine mesure. Parmi les quadriplégiques, cela peut inclure les personnes atteintes de lésions de C1 à C8 classées comme C-D selon l'AIS*, et parmi les paraplégiques, les personnes atteintes de lésions de T1 à S1 classées comme C-D selon l'AIS. Les personnes

souffrant de lésions complètes et incomplètes au niveau L2 ou en dessous (classifiées comme A-D selon l'AIS) peuvent marcher en utilisant des orthèses et des appareils fonctionnels.

Comme lors de toute lésion de la moelle épinière, les capacités de « marche » varient fortement d'une personne à l'autre parmi les quadriplégiques et les paraplégiques ; il n'existe pas de définition ou de résultat applicable à tous.

Une personne peut choisir un mélange d'utilisation de fauteuil roulant et de marche pour se déplacer à l'intérieur de sa maison, mais toujours utiliser un fauteuil roulant en public ; une autre peut utiliser la marche comme principal moyen de déplacement à la maison et dans la communauté, avec, en général, un usage limité du fauteuil roulant.

Howard Menaker a été paralysé à partir de la poitrine en 2014, après une infection contractée lors d'une opération du bas du dos qui a causé une enflure comprimant sa colonne vertébrale. Quelques mois après la lésion, alors qu'il pouvait à peine s'asseoir, il a commencé un programme intensif de réadaptation au Centre international pour les lésions de la moelle épinière (ICSCI) de l'Institut Kennedy Krieger.

« Ma mobilité est passée de la dépendance totale d'un fauteuil roulant à l'apprentissage de la position debout, à la marche avec un déambulateur, à l'utilisation de béquilles d'avant-bras et, parfois, juste d'une canne quadripode », explique Menaker.

Chez lui, Menaker utilise rarement son fauteuil roulant, préférant des béquilles ou sa canne quadripode, avec laquelle il se sent de plus en plus à l'aise. Il évalue des facteurs comme la distance à parcourir et son niveau d'énergie lorsqu'il décide de trouver un équilibre entre la marche et l'utilisation de son fauteuil roulant dans les espaces publics.

Lorsqu'il va au théâtre avec son mari, Menaker utilise parfois son fauteuil roulant pour aller du parking à l'entrée, mais il passe aux béquilles lorsqu'il atteint le hall d'entrée. Pour les déplacements avec de nombreux arrêts, il est possible qu'il choisisse le fauteuil roulant pour éviter la fatigue, mais il va chez son coiffeur, à deux rues et deux volées d'escalier de chez lui, sur des béquilles.

« J'ai beaucoup de chance, et je le sais », dit Menaker. « Et je sais que, plus je marche, mieux je marcherai. »

Menaker a maintenu ses progrès par des visites régulières au programme de traitement basé sur l'activité de l'ICSCI, où les médecins surveillent sa forme

cardiovasculaire et sa densité osseuse et supervisent l'entraînement à la marche pour l'aider à pratiquer des habitudes de marche correctes.

Dr Cristina Sadowsky, directrice clinique de l'ICSCI, affirme que l'activité est importante pour tous ceux qui ont une lésion de la moelle épinière, y compris ceux qui oscillent entre la marche et l'utilisation d'un fauteuil roulant. L'entraînement à la marche aide à éviter les modèles de marche anormaux qui peuvent causer des problèmes orthopédiques et des douleurs nerveuses. L'exercice peut atténuer la surutilisation, bien que les changements corporels qui accompagnent le vieillissement, notamment la dégénérescence articulaire, puissent finir par limiter la capacité de marche.

Les personnes qui combinent marche et fauteuils roulants doivent être sensibilisées aux dangers de chute. Les sols glissants, les seuils élevés et les pavés irréguliers d'une terrasse peuvent constituer des dangers qui peuvent entraîner des blessures graves, comme des os cassés et des commotions cérébrales. Apprendre à éviter les chutes et, lorsque c'est impossible, à glisser de manière à l'amortir, est important pour tous les quadriplégiques et paraplégiques qui « marchent ».

Retrouver une certaine mobilité après une lésion de la moelle épinière, dans la mesure où la marche fonctionnelle est possible, peut parfois provoquer des émotions compliquées, de manière inattendue.

Donna Lowich, à présent principale spécialiste de l'information à la Fondation Reeve, a subi une lésion aux niveaux C4, C5, C6 en 1985, quand son fils, Jeffrey, n'avait que quatre ans. Malgré ses gros efforts pour pouvoir utiliser un déambulateur, les gens n'étaient pas toujours gentils quand elle n'utilisait pas son fauteuil roulant.

Au supermarché, où elle utilisait un chariot au lieu du déambulateur, les gens grommelaient, se plaignant de sa lenteur. Un jour, un voisin s'est demandé pourquoi, si elle pouvait utiliser un appareil fonctionnel, elle ne pouvait pas simplement marcher seule. Ces commentaires la blessaient.

« C'est une situation difficile à expliquer », a déclaré Mme Lowich, à propos des tentatives de décrire les circonstances spécifiques d'une lésion.

Dans les premières années, il était difficile de passer de la marche au fauteuil roulant et vice-versa ; parfois, ni l'un ni l'autre ne semblait convenir. Donna Lowich se sentait frustrée quand elle utilisait un déambulateur en public sans pouvoir suivre le rythme des autres, et les réactions d'inconnus la gênaient, et ils risquaient de la faire tomber en la contournant à toute vitesse. Mais en même temps, elle résistait à la tentation d'utiliser le fauteuil roulant.

« Je me disais toujours que j'avais fait tant de progrès, d'être incapable de marcher au point où j'en étais », a-t-elle déclaré. « J'avais l'impression qu'en utilisant le fauteuil roulant, c'était comme si je disais que je ne pouvais pas faire mieux, et je ne voulais pas dire ça. »

Finalement, Lowich a compris que, quoi qu'elle fasse, qu'elle utilise un déambulateur pour faire ses courses ou son fauteuil roulant pour voir Jeffrey jouer au terrain de baseball, ses choix en matière de mobilité ne la définissaient pas ; ils l'aidaient simplement à accéder à la vie qu'elle voulait mener.

« Il faut trouver un équilibre », a-t-elle conclu.

**AIS : échelle d'évaluation de la gravité des lésions de l'ASIA (Association américaine des lésions de la moelle épinière)*

POSEZ LA QUESTION À L'INFIRMIÈRE LINDA



Linda Schultz, docteur et infirmière diplômée en réadaptation, alias l'infirmière Linda, joue depuis plus de 30 ans un rôle de leader, de professeur et de prestataire de soins infirmiers de réadaptation. En fait, l'infirmière Linda a collaboré étroitement avec Christopher Reeve pour l'aider à se rétablir et est, depuis, l'une des championnes de la Fondation Reeve.

Dans notre communauté, l'infirmière Linda est la modératrice de notre discussion Ask a Nurse (Posez la question à une infirmière). Elle met l'accent sur les conseils fonctionnels, sur la « méthode » d'intégration de diverses améliorations des soins de santé à la vie quotidienne et sur les réponses à vos questions spécifiques.

Pour obtenir plus d'aide de l'infirmière Linda, vous pouvez la trouver dans la communauté Reeve Connect, où elle répond aux questions en temps réel. Ne vous inquiétez pas, nous archivons ses réponses pour que vous puissiez les consulter et parcourir ses conseils. Rendez visite à l'infirmière Linda à ChristopherReeve.org/Nurse



AMYOTROPHIE SPINALE

L'amyotrophie spinale (AMS) est un groupe de maladies neuromusculaires héréditaires qui affectent les cellules nerveuses (motoneurones) et le contrôle des muscles volontaires. L'AMS, est la principale cause de décès d'origine génétique chez les nourrissons et les tout-petits. Elle provoque la désintégration des motoneurones inférieurs de la base du cerveau et de la moelle épinière, les empêchant de transmettre les signaux nécessaires au fonctionnement normal des muscles.

Les muscles involontaires, tels que ceux qui contrôlent les fonctions vésicale et intestinale, ne sont pas affectés par l'AMS. L'audition et la vision ne sont pas affectées non plus, et l'intelligence est normale ou supérieure à la moyenne.

Les trois principales formes d'AMS infantiles sont maintenant appelées, habituellement, Type 1, Type 2 et Type 3. Ces trois types sont également appelés AMS autosomique récessive, ce qui signifie que les deux parents doivent transmettre le gène défectueux pour que leurs enfants héritent de la maladie.

Toutes les formes d'AMS affectent les muscles squelettiques du tronc et des membres. En général, les muscles plus proches du centre du corps sont plus touchés que les muscles plus 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 et présente donc davantage de problèmes de mastication et de déglutition. Les muscles respiratoires sont impliqués à des degrés divers dans toutes les formes de la maladie. Dans l'AMS de type 1, on remarque l'apparition de la maladie dans les six premiers mois de la vie de l'enfant. Les enfants atteints d'AMS de type 1 sont incapables de s'asseoir sans soutien et meurent généralement avant l'âge de deux ans.

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

L'AMS de type 3 est une forme plus légère de l'affection. Elle commence 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 généralement pas aussi graves que ceux des deux premiers types. Ces enfants peuvent vivre jusqu'à l'âge adulte. Les complications respiratoires, le cas échéant, posent la menace la plus grave pour leur vie.

À l'heure actuelle, on ne connaît aucun traitement qui arrête ou inverse l'évolution de l'AMS. La kinésithérapie et les appareils orthopédiques peuvent aider à préserver la fonction de marche. Des orthèses ou une intervention chirurgicale peuvent également aider à contrer la scoliose ou courbure de la colonne vertébrale.

Des chercheurs du monde entier ont collaboré pour découvrir les causes de l'AMS, qui résulte dans la plupart des cas d'une déficience d'une protéine appelée SMN (survie du motoneurone). Cette déficience 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 la fonction des gènes et l'évolution de la maladie, et trouver des moyens de prévenir, de traiter et, finalement, de guérir ces maladies.

SOURCES

Spinal Muscular Atrophy Foundation, Muscular Dystrophy Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

RESSOURCES POUR L'AMYOTROPHIE SPINALE

La **Spinal Muscular Atrophy Foundation** espère accélérer le développement d'un traitement ou d'un remède pour l'AMS. Appel gratuit : 1-877-FUND-SMA ; www.smafoundation.org

Cure SMA (CSMA) recueille des fonds pour promouvoir la recherche sur les causes et le traitement des amyotrophies spinales et soutient les familles touchées par l'AMS. Appel gratuit : 1-800-886-1762 ; www.curesma.org

La **Muscular Dystrophy Association (MDA)** fournit des services et soutient les recherches sur un groupe de troubles héréditaires qui détruisent les muscles, notamment les amyotrophies spinales. Appel gratuit : 1-800-572-1717 ; www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy

TUMEURS MÉDULLAIRES

Les tumeurs cérébrales et médullaires sont des masses tissulaires provenant d'une croissance anormale des tissus à l'intérieur du crâne ou de la colonne vertébrale osseuse. Les tumeurs sont bénignes (non cancéreuses) si les cellules qui composent cette masse tissulaire sont semblables aux cellules normales, grandissent lentement et sont confinées en un seul endroit. Les tumeurs sont malignes (cancéreuses) lorsque les cellules sont différentes des cellules normales, grandissent rapidement et peuvent se propager facilement à d'autres endroits.

Le système nerveux central (SNC) étant logé dans des parties osseuses rigides (le crâne et la colonne vertébrale), toute masse tissulaire anormale peut exercer une pression sur les tissus nerveux sensibles et altérer les fonctions. Contrairement aux cellules malignes ailleurs dans le corps, qui peuvent facilement semer des tumeurs à l'intérieur du cerveau et de la moelle épinière, les tumeurs malignes du SNC se propagent rarement à d'autres parties du corps.

La plupart des cancers de la moelle épinière sont métastatiques, ce qui signifie qu'ils découlent d'une grande variété de cancers primitifs. Ceux-ci comprennent les cancers du poumon, du sein, de la prostate, de la tête et du cou, gynécologique, gastro-intestinal et thyroïdien, ainsi que le mélanome et le carcinome rénal.

Lorsque de nouvelles tumeurs se développent tout d'abord dans le cerveau ou dans la moelle épinière, elles sont appelées tumeurs primaires. Les tumeurs primaires du SNC se développent rarement à partir des neurones, les cellules nerveuses qui remplissent les fonctions importantes du système nerveux, car une fois que les neurones sont matures, ils ne se divisent plus et ne se multiplient plus. La plupart des tumeurs sont plutôt causées par une croissance incontrôlée parmi les cellules qui entourent et soutiennent les neurones. Les tumeurs primaires du SNC, telles que les gliomes et les méningiomes, tirent leurs noms des types de cellules qui les composent, de leur emplacement ou des deux.

La cause de la plupart des tumeurs primaires du cerveau et de la moelle épinière reste un mystère. Les chercheurs ne savent pas exactement pourquoi ni comment les cellules du système nerveux ou d'autres parties du corps perdent leur identité normale et se multiplient de manière incontrôlable. Parmi les causes possibles à l'étude figurent les virus, les gènes défectueux et

les produits chimiques. Les tumeurs du cerveau et de la moelle épinière ne sont pas contagieuses ni, à l'heure actuelle, évitables.

On estime qu'aux États-Unis, plus de 359 000 personnes vivent avec un diagnostic de tumeur primaire du cerveau ou du système nerveux central. Chaque année, plus de 195 000 Américains reçoivent un diagnostic de tumeur cérébrale. Les tumeurs cérébrales sont la forme la plus courante de tumeur solide chez les enfants. Les tumeurs médullaires sont moins fréquentes que les tumeurs cérébrales. Environ 10 000 Américains contractent chaque année des tumeurs médullaires primaires ou métastatiques. Bien que les tumeurs médullaires touchent des personnes de tous âges, elles sont plus fréquentes chez les adultes d'âge moyen et jeunes.

Les tumeurs du cerveau et de la moelle épinière provoquent de nombreux symptômes divers, qui se développent généralement lentement et s'aggravent au fil du temps. Certains des symptômes les plus courants d'une tumeur cérébrale comprennent des maux de tête, des convulsions (perturbation du flux normal d'électricité des cellules cérébrales, qui peut entraîner des convulsions, une perte de conscience ou une perte du contrôle vésical), des nausées et des vomissements, et des problèmes de vision et d'audition. Une augmentation de la pression intracrânienne peut également diminuer le flux sanguin dans l'œil et déclencher une enflure du nerf optique, ce qui, à son tour, provoque une vision floue, une double vision ou une perte visuelle partielle. Les autres symptômes d'une tumeur du SNC peuvent inclure les suivants : symptômes comportementaux et cognitifs, problèmes moteurs ou d'équilibre, douleur, changements sensoriels, tels que l'engourdissement, et diminution de la sensibilité de la peau à la température.

Diagnostic : Des techniques d'imagerie spéciales, en particulier la tomodensitométrie (TDM) et l'imagerie par résonance magnétique (IRM), ont considérablement amélioré le diagnostic des tumeurs du SNC. Souvent, ces analyses peuvent détecter la présence d'une tumeur même si elle mesure moins d'un cm et demi (demi-pouce) de diamètre.

Traitement : Les trois traitements les plus utilisés sont les interventions chirurgicales, la radiothérapie et la chimiothérapie. Lorsqu'une tumeur comprime la moelle épinière ou les structures qui l'entourent, des corticostéroïdes peuvent être administrés pour réduire le gonflement et préserver la fonction nerveuse jusqu'à ce que la tumeur puisse être enlevée.



Masse tumorale comprimant T6

Une intervention chirurgicale pour enlever la plus grande quantité possible de la tumeur est généralement la première étape du traitement d'une tumeur accessible, tant qu'il y a peu de risques de dommages neurologiques. Heureusement, les progrès de la neurochirurgie permettent désormais aux médecins d'atteindre des tumeurs qui étaient auparavant considérées comme inaccessibles.

Les médecins traitent la plupart des tumeurs malignes, inaccessibles ou inopérables du SNC par radiothérapie et/ou chimiothérapie. La radiothérapie bombarde les cellules tumorales de faisceaux d'énergie mortels. La chimiothérapie utilise des médicaments tueurs de tumeurs qui sont administrés par voie orale ou injectés dans la circulation sanguine. Comme toutes les tumeurs ne

sont pas vulnérables aux mêmes médicaments anticancéreux, les médecins utilisent souvent une combinaison de médicaments pour la chimiothérapie.

Le résultat global de la radiothérapie n'est pas toujours bon. Les radiations, aussi appelées rayonnements, peuvent endommager la myéline de la moelle épinière, ce qui peut entraîner une paralysie. Les chercheurs cherchent de meilleures façons de cibler les radiations ou d'améliorer leur efficacité, peut-être en rendant les tissus tumoraux plus vulnérables. Des chercheurs étudient la curiethérapie (petites pastilles radioactives implantées directement dans la tumeur) comme moyen optimal d'administrer la radiothérapie à la tumeur tout en épargnant les tissus normaux environnants.

Certaines cellules au sein des tumeurs sont assez résistantes aux rayonnements. En utilisant une approche de thérapie génique, les scientifiques espèrent tuer ces cellules en insérant un gène « suicide » qui pourrait rendre les cellules tumorales sensibles à certains médicaments ou programmer l'autodestruction des cellules cancéreuses.

Bloquer la formation de vaisseaux sanguins (angiogenèse) est un outil très prometteur pour le traitement de divers cancers. Comme les

tumeurs cérébrales sont les plus angiogéniques de tous les cancers, le blocage de leur approvisionnement en sang pourrait s'avérer particulièrement efficace.

Le couteau gamma est un outil plus récent, avec un faisceau d'énergie de rayonnement focalisé avec précision, qui délivre une dose unique de rayonnement à la cible. Le couteau gamma ne nécessite pas d'incision chirurgicale. Les médecins ont découvert qu'il peut les aider à atteindre et à traiter certaines petites tumeurs qui ne sont pas accessibles par intervention chirurgicale.

Bien que la plupart des tumeurs primaires de la moelle épinière ne mettent pas la vie en danger, elles peuvent entraîner une invalidité importante. Les objectifs de la réadaptation comprennent l'amélioration fonctionnelle de la mobilité, les soins personnels et la gestion de la douleur.

SOURCES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, American Brain Tumor Association, National Cancer Institute

RESSOURCES POUR LES TUMEURS MÉDULLAIRES

L'American Brain Tumor Association (ABTA) soutient les recherches médicales et offre des informations et un soutien aux personnes atteintes de tumeurs et à leurs familles. 773-577-8750, appel gratuit : 1-800-886-2282 ; www.abta.org

La **Making Headway Foundation** offre des services et finance des recherches pour les enfants atteints de tumeurs du cerveau ou de la moelle épinière. 914-238-8384 ; www.makingheadway.org

La **Musella Foundation for Brain Tumor Research & Information, Inc.** se consacre à l'amélioration de la qualité de vie et à la prolongation de la vie des survivants de tumeurs cérébrales. La fondation dispose d'informations sur les essais cliniques et les résultats des traitements. Appel gratuit : 1-888-295-4740 ; www.virtualtrials.com

La **National Brain Tumor Society** finance les recherches visant à trouver des traitements et à améliorer les soins cliniques pour les tumeurs du cerveau et de la moelle épinière. Elle offre des informations et donne accès à un soutien de la qualité de vie et psychosocial. 617-924-9997 ; www.braintumor.org

Le **National cancer Institute**, qui fait partie des National Institutes of Health et du département de la Santé et des Services sociaux, avec un budget annuel de recherche de plus de 6 milliards de dollars, est le principal organisme américain de lutte contre tous les types de cancers. Il dispose notamment de ressources et d'informations sur les cancers cérébraux et médullaires ; www.cancer.gov

ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL

Un accident vasculaire cérébral ou AVC se produit lorsque l'apport sanguin au cerveau est bloqué soudainement ou lorsqu'un vaisseau sanguin du cerveau éclate. Privées d'oxygène, les cellules nerveuses de la zone affectée du cerveau ne peuvent pas fonctionner et meurent en quelques minutes. On dit qu'une personne qui a une perte de flux sanguin vers le cœur a une crise cardiaque ; de même, une personne qui a une perte de flux sanguin vers le cerveau ou qui a un saignement soudain dans le cerveau a une « attaque cérébrale ».

Bien que l'AVC soit une maladie du cerveau, il peut affecter l'ensemble du corps, causant des déficits cognitifs et de mémoire, des difficultés d'élocution, émotionnelles, et de vie quotidienne, et de la douleur. La paralysie est un résultat courant d'un accident vasculaire cérébral, souvent d'un côté du corps (hémiplégie). Il est possible que la paralysie ou la faiblesse n'affecte que le visage, un bras ou une jambe, mais aussi qu'elle affecte tout un côté du corps et du visage.

Une personne atteinte d'un accident vasculaire cérébral dans l'hémisphère gauche du cerveau présente une paralysie du côté droit, ou parésie. De même, une personne avec un AVC dans l'hémisphère droit présente des déficits du côté gauche du corps.

Il existe deux principaux types d'AVC. Les accidents vasculaires ischémiques surviennent en raison d'une obstruction (caillot ou embolie) dans un vaisseau sanguin alimentant le cerveau ; les accidents vasculaires cérébraux ischémiques représentent environ 87 pour cent de tous les cas. Les accidents vasculaires cérébraux hémorragiques résultent de la rupture d'un vaisseau sanguin affaibli et d'une hémorragie dans le cerveau environnant.

L'AVC est la cinquième cause de décès et l'une des principales causes d'invalidité grave à long terme aux États-Unis. Chaque année, environ

795 000 personnes aux États-Unis ont des accidents vasculaires cérébraux ; et 137 000 en meurent.

Facteurs de risque : Les risques les plus importants pour les accidents vasculaires cérébraux sont l'hypertension, les maladies cardiaques, le diabète et le tabagisme. Les autres comprennent, notamment, la forte consommation d'alcool, les niveaux élevés de cholestérol sanguin, la consommation de drogues illicites, et les maladies et malformations génétiques ou congénitales, en particulier les anomalies vasculaires. Une augmentation du nombre de globules rouges est un autre facteur de risque d'accident vasculaire cérébral : l'excès de globules rouges épaissit le sang et rend les caillots plus probables. Quatre-vingt pour cent des accidents vasculaires cérébraux sont évitables.

Symptômes : Les symptômes d'un accident vasculaire cérébral comprennent un engourdissement ou une faiblesse soudaine, surtout d'un côté du corps ; de la confusion, des difficultés d'élocution ou de compréhension ; des troubles de la vision dans un œil ou dans les deux yeux ; des difficultés soudaines à marcher ; des étourdissements ou des pertes d'équilibre ou de coordination ; et des maux de tête graves sans cause connue.

Traitement : L'AV ischémique est traité en supprimant l'obstruction et en rétablissant le flux sanguin vers le cerveau. Lors d'un AV hémorragique, les médecins tentent de prévenir la rupture et le saignement des anévrismes et des malformations artérioveineuses.

Lorsque le flux sanguin vers le cerveau est interrompu, certaines cellules du cerveau meurent immédiatement et d'autres restent en danger. Les cellules endommagées peuvent souvent être sauvées par une intervention précoce avec un médicament dissolvant les caillots appelé activateur tissulaire du plasminogène (t-PA) s'il est administré dans les trois heures suivant le début de l'AVC. Malheureusement, seuls 3 à 5 pour cent des patients souffrant d'un accident vasculaire cérébral arrivent à l'hôpital à temps pour recevoir ce traitement.

La réaction appropriée à une attaque cérébrale est l'extrême urgence : chaque minute perdue, de l'apparition des symptômes au moment du contact avec la salle d'urgence, réduit les possibilités d'intervention. Par ailleurs, d'autres médicaments neuroprotecteurs sont en cours de développement pour prévenir la vague de dommages après l'attaque initiale.

Rétablissement précoce : Le cerveau compense souvent les dommages causés par un accident vasculaire cérébral. Certaines cellules du cerveau qui ne meurent pas peuvent reprendre leur fonctionnement. Parfois, une région du cerveau prend le relais d'une région endommagée par l'accident vasculaire cérébral. Les survivants d'un AVC connaissent parfois des reprises remarquables et imprévues inexplicables.

Les lignes directrices générales sur le rétablissement montrent que 10 % des survivants d'un accident vasculaire cérébral se rétablissent presque complètement ; 25 % se rétablissent avec des déficiences mineures ; 40 % souffrent de déficiences modérées à sévères nécessitant des soins particuliers ; 10 % nécessitent des soins dans un établissement de soins infirmiers ou dans un autre établissement de soins de longue durée ; 15 % meurent peu après l'accident vasculaire cérébral.

Réadaptation : La réadaptation n'inverse pas les effets d'un AVC mais aide la personne à regagner de la force, des capacités et de l'assurance pour poursuivre ses activités quotidiennes malgré les séquelles de l'AVC. Ces activités peuvent inclure les aspects suivants : la capacité de prendre soin de soi, comme s'alimenter, faire sa toilette, se laver et s'habiller ; les capacités de mobilité, comme les transferts, la marche ou le déplacement d'un fauteuil roulant ; les capacités de communication ; les capacités cognitives, comme la mémoire ou la résolution de problèmes ; et les capacités sociales pour interagir avec d'autres personnes.

La réadaptation commence à l'hôpital, dès que possible. Pour ceux dont l'état est stable, la réadaptation peut commencer dans les deux jours suivant l'accident vasculaire cérébral et se poursuivre, dans la mesure nécessaire, après la sortie de l'hôpital. Les options de réadaptation peuvent inclure l'unité de réadaptation d'un hôpital, une unité de soins subaigus, un hôpital spécialisé en réadaptation, de la thérapie à domicile, des soins ambulatoires ou des soins de longue durée dans un établissement de soins infirmiers.

Les AVC peuvent altérer les facultés de réflexion, de conscience, d'attention, d'apprentissage, de jugement et de mémoire. Il est possible qu'un survivant d'un accident vasculaire cérébral n'ai pas conscience de son environnement. Les difficultés d'élocution sont fréquentes et sont généralement le résultat de dommages aux lobes gauches du cerveau. En outre, les survivants d'un accident vasculaire cérébral peuvent éprouver des douleurs, un engourdissement inconfortable ou des sensations étranges, en raison de

nombreux facteurs, y compris des dommages aux régions sensorielles du cerveau, un raidissement des articulations, ou un membre handicapé.

Souvent, les personnes qui ont eu un AVC souffrent de spasticité, qui cause un raidissement et une tension musculaires. Les tensions musculaires empêchent d'effectuer des activités quotidiennes comme tenir une cuillère ou nouer des lacets. Une combinaison de médicaments et de kinésithérapie peut détendre les muscles. Certains survivants d'un accident vasculaire cérébral peuvent bénéficier d'un traitement au baclofène intrathécal, lors duquel une pompe est placée dans la paroi abdominale pour délivrer de petites doses de baclofène liquide dans le liquide entourant la moelle épinière. Cela détend les muscles sans les effets secondaires abrutissants souvent associés au médicament.

Un AVC peut également entraîner des problèmes émotionnels. Les patients victimes d'AVC peuvent éprouver de la difficulté à contrôler leurs émotions ou peuvent exprimer des émotions inappropriées dans certaines situations. Une incapacité courante qui se produit chez de nombreux patients victimes d'un accident vasculaire cérébral est la dépression. Une personne déprimée peut refuser ou négliger de prendre des médicaments, ne pas être assez motivée pour faire des exercices qui amélioreront sa mobilité ou se montrer irritable. La dépression peut créer un cercle vicieux : elle prive les survivants d'un AVC des contacts sociaux qui pourraient les aider à surmonter cette dépression. La famille peut aider en stimulant l'intérêt envers d'autres personnes ou en encourageant des activités de loisirs. La dépression chronique peut être traitée par du counseling, une thérapie de groupe ou des médicaments antidépresseurs.

Les survivants d'AVC trouvent souvent que les tâches ménagères qui semblaient simples auparavant sont devenues extrêmement difficiles ou impossibles. Bon nombre d'appareils fonctionnels et de techniques d'adaptation sont disponibles pour aider les gens à conserver leur indépendance et à vivre leur vie facilement et en sécurité. Le domicile peut habituellement être modifié pour permettre au survivant d'AVC de satisfaire ses besoins personnels. Consultez le chapitre 5 pour plus d'informations sur la modification du domicile et l'équipement adaptatif.

De nombreux projets de recherche concernent la prévention et le traitement des accidents vasculaires cérébraux. Lors d'un AVC, certaines cellules du cerveau meurent immédiatement, d'autres sont en danger pendant des heures voire des jours, en raison d'une séquence continue de destruction.

Certaines cellules endommagées peuvent être sauvées par une intervention précoce avec des médicaments. La recherche de médicaments dits neuroprotecteurs, en cours depuis de longues années, est difficile et frustrante, car un médicament après l'autre qui se montrait très prometteur dans les études sur les animaux et dans les premiers essais sur l'être humain est jugé inefficace dans les études cliniques à grande échelle.

Entretemps, le seul traitement approuvé pour dissoudre les caillots, le t-PA, est sous-utilisé. De nouvelles méthodes d'administration et des perfectionnements du t-PA sont en cours de développement, notamment le t-PA intra-artériel, perfusé dans une artère principale du cou ou même dans des artères plus petites du cerveau pour une administration plus rapide et plus sûre.

Voici quelques-unes des pistes de recherche pour le traitement des accidents vasculaires cérébraux :

- Une enzyme (DSPA), présente dans la salive des chauves-souris vampires peut aider à dissoudre les caillots sanguins dans le cerveau des survivants d'un accident vasculaire cérébral. Cette enzyme pourrait être beaucoup plus puissante que les anticoagulants actuels et causer moins de problèmes de saignement parce qu'elle cible seulement le caillot lui-même.



- L'érythropoïétine, une hormone produite par le rein, semble protéger certains neurones de l'exécution de missions de « suicide cellulaire » programmées génétiquement.
- Une protéine appelée fibronectine peut protéger le cerveau contre les dommages graves causés par un accident vasculaire cérébral.
- Des essais ont eu lieu pour voir si la prise d'amphétamines pendant plusieurs semaines après un accident vasculaire cérébral aide à amorcer le processus d'auto-réparation dans le cerveau. Les résultats n'ont pas été concluants, mais davantage de recherches sont nécessaires.
- Depuis de nombreuses années, les médecins utilisent de la warfarine, un médicament ayant des effets secondaires potentiellement dangereux (il est également utilisé comme poison contre les rats) pour réduire le risque d'accident vasculaire cérébral chez les personnes présentant un risque de formation de caillots dans le cœur.
- La transplantation cellulaire a connu un certain succès dans certains essais précoces chez les humains victimes d'AVC. Certes, les cellules souches suscitent un grand enthousiasme en tant que traitement éventuel de l'AVC.
- Une étude intitulée Pilot Investigation of Stem Cells in Stroke (PISCES), d'une entreprise britannique appelée ReNeuron, organise des essais cliniques (y compris aux États-Unis) pour tester l'innocuité d'une lignée de cellules souches neurales fabriquées chez les personnes qui se sont stabilisées après un accident ischémique. Consultez www.reneuron.com.
- Les chercheurs ont signalé que les cellules souches adultes transplantées (de la moelle osseuse) ont rétabli des fonctions chez les animaux de laboratoire atteints d'AVC. Les essais humains ont commencé.
- Les cellules sanguines du cordon ombilical humain ont été efficaces dans les modèles animaux ; des essais sont en cours pour tester ces cellules chez les enfants atteints d'AVC. Pour en savoir plus sur ces essais cliniques, consultez www.clinicaltrials.gov.
- Les progrès de la recherche ont donné lieu à de nouvelles thérapies et à de nouveaux espoirs pour les personnes à risque ou qui ont subi un accident vasculaire cérébral. Par exemple, l'étude Heart Outcomes Prevention Evaluation (HOPE) a constaté une diminution de 33 pour cent de l'incidence des accidents vasculaires cérébraux chez les diabétiques qui ont reçu le médicament ramipril contre l'hypertension. Le traitement par statines (médicaments réduisant le cholestérol) diminue le risque

d'accident vasculaire cérébral ainsi que les crises cardiaques chez les personnes atteintes d'une maladie coronarienne connue.

Des essais cliniques ont testé l'innocuité et l'efficacité d'une protéine appelée E-sélectine, administrée par pulvérisation nasale, pour prévenir la formation de caillots sanguins susceptibles de provoquer un accident vasculaire cérébral.

Dans le domaine de la réadaptation après un accident vasculaire cérébral, une approche appelée traitement par mouvement induit par contrainte (TMIC) a amélioré la récupération chez les personnes qui ont perdu une partie de leur fonction motrice dans un seul membre. Avec cette thérapie le bon membre du patient est immobilisé pour le forcer à utiliser le membre affaibli. La TMIC est censée favoriser le remodelage des voies nerveuses ou la plasticité.

SOURCES

American Stroke Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

RESSOURCES POUR L'AVC

L'American Stroke Association (ASA), affiliée à l'American Heart Association, couvre tous les aspects, y compris les soins médicaux, la réadaptation, la récupération, la prestation de soins, la prévention et les recherches. L'ASA comprend le Stroke Family Support Network, un réseau de soutien aux familles des victimes d'AVC qui fournit des informations et un soutien à tous les stades du rétablissement. Appel gratuit : 1-800-242-8721 ; www.stroke.org

MYÉLITE TRANSVERSE

La myélite transverse (MT) est un trouble neurologique causé par l'inflammation de la moelle épinière. Les crises d'inflammation peuvent endommager ou détruire la myéline, la substance isolante grasse qui couvre les fibres des cellules nerveuses. Cela provoque des cicatrices qui interrompent la communication entre les nerfs de la moelle épinière et le reste du corps.

Les symptômes de la myélite transverse comprennent une perte des fonctions de la moelle épinière pendant plusieurs heures à plusieurs semaines. Ce qui commence habituellement par une apparition soudaine

de douleurs dans le bas du dos, de faiblesse musculaire ou de sensations anormales dans les orteils et les pieds peut rapidement progresser et causer des symptômes plus graves, y compris la paralysie. La démyélinisation (perte de la conductivité des fibres nerveuses) se produit habituellement au niveau thoracique, entravant la fonction motrice des jambes et le contrôle de l'intestin et de la vessie.

Certaines personnes se rétablissent de la MT avec des problèmes mineurs ou de courte durée, tandis que d'autres ont des déficiences permanentes qui affectent leur capacité à effectuer des tâches ordinaires de la vie quotidienne.

La myélite transverse se produit chez les adultes et chez les enfants, chez les hommes et chez les femmes, et dans toutes les races. Aucune prédisposition familiale n'est apparente. Le nombre maximum de nouveaux cas par an semble se produire chez les personnes âgées de dix 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 environ 33 000 Américains souffrent d'un certain type d'invalidité résultant de la myélite transverse.

Les causes exactes de la myélite transverse sont inconnues. L'inflammation qui endommage la moelle épinière peut résulter d'infections virales, de réactions immunitaires anormales ou d'un flux sanguin insuffisant dans les vaisseaux sanguins de la moelle épinière. La myélite transverse peut également se produire comme complication de la syphilis, de la rougeole, de la maladie de Lyme et de certains vaccins, notamment des vaccins contre la varicelle et la rage. La myélite transverse survient souvent à la suite d'infections virales causées par le varicella zoster (le virus qui cause la varicelle et le zona), l'herpès simplex, Epstein-Barr, la grippe, le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), l'hépatite A ou la rubéole. Les infections cutanées bactériennes, les infections de l'oreille moyenne et la pneumonie bactérienne ont également été associées à la MT.

Certains experts croient que l'infection provoque un dérèglement du système immunitaire qui mène à une attaque auto-immune indirecte contre la moelle épinière. Le système immunitaire, qui protège normalement le corps contre les organismes étrangers, attaque par erreur les propres tissus du corps, ce qui provoque une inflammation et, dans certains cas, des dommages à la myéline de la moelle épinière.

Traitement : Comme pour de nombreux troubles de la moelle épinière, il n'existe pas de remède efficace pour les personnes atteintes de myélite transverse. Tout au plus, la médecine permet une gestion des symptômes.

Le traitement commence généralement lorsque le patient présente les premiers symptômes. Les médecins peuvent prescrire des stéroïdes pendant les premières semaines de la maladie pour diminuer l'inflammation. Le but est de maintenir le fonctionnement du corps, en espérant une récupération spontanée complète ou partielle du système nerveux. Une thérapie d'échange plasmatique (plasmaphérèse) peut être administrée à certaines personnes qui ne répondent pas aux stéroïdes. Elle consiste à remplacer le plasma, éliminant ainsi les anticorps qui peuvent contribuer à l'inflammation.

Les personnes présentant des symptômes aigus, comme de la paralysie, sont le plus souvent traitées dans un hôpital ou dans un centre de réadaptation, sous la garde d'une équipe médicale spécialisée. Plus tard, si les patients commencent à récupérer le contrôle de leurs membres, la kinésithérapie commence pour les aider à améliorer la force musculaire, la coordination, et l'amplitude des mouvements.

La myélite transverse comprend habituellement les symptômes suivants : (1) faiblesse des jambes et des bras, (2) douleur, (3) altération sensorielle et (4) dysfonctionnement de l'intestin et de la vessie. La plupart des patients ressentent une faiblesse à des degrés divers dans les jambes ; certains l'ont également dans les bras.

La douleur est le symptôme principal de la myélite transverse chez environ la moitié des patients. La douleur peut être localisée dans le bas du dos ou consister en sensations fortes qui descendent le long des jambes ou des bras, ou autour du torse. La plupart des personnes atteintes d'une myélite transverse signalent une sensibilité accrue à la chaleur, au froid ou au toucher ; pour certains, un léger contact avec un doigt peut causer une forte douleur (appelée allodynie).

Le pronostic : Le rétablissement de la myélite transverse commence habituellement dans les deux à 12 semaines suivant l'apparition des symptômes et peut se poursuivre jusqu'à deux ans. Toutefois, s'il n'y a pas d'amélioration dans les trois à six premiers mois, il est peu probable qu'une récupération importante soit constatée. Environ un tiers des personnes touchées par la MT se remettent assez bien ou complètement. Un autre tiers récupère moyennement et présente des déficits tels qu'une démarche spastique, un dysfonctionnement sensoriel et de l'urgence urinaire ou de

l'incontinence. Le tiers restant ne se rétablit pas et utilise des fauteuils roulants, avec, peut-être, une forte dépendance d'autres personnes pour les fonctions de base de la vie quotidienne.

Recherches : Le National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) appuie les recherches visant à clarifier le rôle du système immunitaire dans la MT et d'autres maladies ou troubles auto-immuns. D'autres travaux portent sur les stratégies de réparation de la moelle épinière démyélinisée, notamment les approches utilisant la transplantation cellulaire. Les objectifs ultimes de ces études sont d'encourager la régénération et de rétablir les fonctions des patients atteints de paralysie.

SOURCES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), Transverse Myelitis Association

RESSOURCES POUR LA MYÉLITE TRANSVERSE

La **Cody Unser First Step Foundation** recueille des fonds de recherche pour lutter contre la paralysie et pour sensibiliser le public à la myélite transverse et à la vie active avec cette affection.

832-421-2150 ; www.codysfirststep.org

Le **département de neurologie de l'hôpital Johns Hopkins** a créé un centre spécialisé à Baltimore pour soigner les personnes atteintes de myélite transverse. Le centre a rassemblé des médecins et des experts en soins de santé de toute une gamme de disciplines, y compris 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, appel gratuit : 1-800-765-5447 ; https://www.hopkinsmedicine.org/neurology_neurosurgery/centers_clinics/transverse_myelitis/

La **Siegel Rare Neuroimmune Association (SRNA)** présente des nouvelles et des informations pour la communauté des personnes atteintes de myélite transverse ; elle facilite le soutien et le réseautage. 855-380-3330 ; <https://wearesrna.org>

2

GESTION DE LA SANTÉ ET BIEN-ÊTRE



Une affection secondaire désigne une gamme de complications résultant d'une affection invalidante primaire (accident vasculaire cérébral, SEP, lésion de la moelle épinière, infirmité motrice cérébrale, etc.). Ceci comprend, notamment, les problèmes médicaux, sociaux, émotionnels, mentaux, familiaux ou communautaires. Certains peuvent mettre la vie en danger s'ils ne sont pas gérés correctement.

AFFECTIONS SECONDAIRES

Dysrèflexie autonome

La dysrèflexie autonome (DA) est une urgence médicale potentiellement mortelle qui touche les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière au niveau T6 ou plus haut. Dans de rares cas, la dysrèflexie autonome peut frapper certaines personnes atteintes de lésions au niveau T7 ou T8. Chez la plupart des gens, il est possible d'éviter et de traiter facilement la DA. L'important est de connaître votre tension artérielle de base, les déclencheurs et les symptômes.

La dysrèflexie autonome exige une réaction rapide et appropriée. Elle peut provoquer un AVC. Étant donné que de nombreux professionnels de la santé ne connaissent pas cette affection, il est important que les personnes à risque, ainsi que leurs proches, en soient bien informés. Il est essentiel que les personnes à risque connaissent les valeurs de base de leur tension artérielle et puissent communiquer aux prestataires de soins de santé la manière d'identifier les causes potentielles et de gérer une urgence de DA.

Voici certains signes de DA : hypertension artérielle, maux de tête violents, rougeur du visage, transpiration au-dessus du niveau de la lésion, chair de poule en dessous du niveau de la lésion, congestion nasale, nausées et pouls lent (plus lent que 60 battements par minute). Les symptômes varient selon la personne ; apprenez quels sont les vôtres.

Que faire ? Si on pense souffrir de dysrèflexie autonome, la première chose à faire est de s'asseoir ou de lever la tête à la verticale (à un angle de 90 degrés). Si vous pouvez baisser les jambes, faites-le. Ensuite, desserrez

ou enlevez tout ce qui est serré et mesurez votre tension artérielle toutes les cinq minutes. Une personne atteinte de LME au-dessus de T6 a souvent une tension artérielle systolique normale entre 90 mm et 110 mm Hg. Une mesure de la tension artérielle de 20 mm à 40 mm Hg au-dessus de la valeur de base chez un adulte, de 15 mm chez un enfant et de 15 mm à 20 mm chez un adolescent peut être un signe de dysrèflexie autonome. Plus important encore, localisez et éliminez le stimulus offensant, si possible. Commencez par chercher les causes les plus courantes : vessie, intestin, vêtements serrés ou problèmes de peau. Pendant que vous éliminez la cause, n'oubliez pas que votre DA peut s'aggraver avant de s'améliorer.

La dysrèflexie autonome est causée par un irritant situé en dessous du niveau de la lésion et souvent lié à la vessie (irritation de la paroi de la vessie, infection urinaire, cathéter bouché ou sac collecteur trop rempli) ou à l'intestin (intestin distendu ou irrité, constipation ou fécalome, hémorroïdes ou infections anales). Parmi les autres causes, citons les infections ou irritations de la peau, les coupures, les ecchymoses, les abrasions ou les escarres (ulcères de décubitus), les ongles d'orteils incarnés, les brûlures (y compris les coups de soleil et les brûlures d'eau chaude) et les vêtements serrés ou restrictifs.

La DA peut également être déclenchée par l'activité sexuelle, les crampes menstruelles, le travail et l'accouchement, les kystes ovariens, les affections abdominales (ulcères gastriques, colite, péritonite) ou les fractures osseuses.

Que se passe-t-il lors d'un épisode de DA ? La dysrèflexie autonome indique une suractivité du système nerveux autonome, la partie du système nerveux qui fonctionne sans pensée consciente, comme la fréquence cardiaque, la respiration et la digestion. Un stimulus nocif (qui serait douloureux si on pouvait le détecter) en dessous du niveau de la lésion envoie des impulsions nerveuses à la moelle épinière et monte jusqu'à ce qu'il soit bloqué au niveau de la lésion. Comme ces impulsions ne peuvent pas atteindre le cerveau, le corps ne réagit pas comme il le ferait normalement. Un réflexe est activé et augmente l'activité de la partie sympathique du système nerveux autonome. Cela entraîne un rétrécissement des vaisseaux sanguins, ce qui provoque une augmentation de la tension artérielle. Les récepteurs nerveux du cœur et des vaisseaux sanguins détectent cette augmentation de la tension artérielle et envoient un message au cerveau. Le cerveau envoie alors un message au cœur, causant un ralentissement du rythme cardiaque et une dilatation des vaisseaux sanguins au-dessus du niveau de

la lésion. Cependant, comme le cerveau n'est pas en mesure 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 pas résoudre la situation.

En règle générale, des médicaments ne sont utilisés que si le stimulus incriminé ne peut pas être identifié et éliminé, ou lorsqu'un épisode de DA persiste même après avoir éliminé la cause soupçonnée. Un agent potentiellement utile est la pâte de nitroglycérine (appliquée localement au-dessus du niveau de la lésion). La nifédipine et les nitrates sont couramment utilisés, sous leur forme à libération immédiate. D'autres médicaments comme l'hydralazine, la mécamylamine, le diazoxide et la phénoxybenzamine peuvent également être utilisés. Si un médicament contre la dysfonction érectile (par exemple du Cialis ou du Viagra) a été utilisé dans les 24 heures, d'autres médicaments devraient être envisagés, car la tension artérielle pourrait tomber à un niveau dangereusement bas.

Dans la plupart des cas, la dysrèflexie autonome peut être évitée. Veillez à ce que les cathéters soient propres et maintenez un horaire de cathétérisme et de selles régulier.

SOURCES

Paralyzed Veterans of America, Miami Project to Cure Paralysis/University of Miami School of Medicine

RESSOURCES POUR LA DYSRÉFLEXIE AUTONOME

Le **Centre de ressources sur la paralysie de la Fondation Reeve** offre une carte-portefeuille gratuite (en version adulte ou pédiatrique, en anglais ou en espagnol) décrivant la dysrèflexie autonome et comment la gérer en cas d'urgence. Veillez à en informer vos prestataires de soins de santé. Composez le numéro gratuit 1-800-539-7309 ou faites des recherches sur le site www.ChristopherReeve.org/cards

L'organisation **Paralyzed Veterans of America** offre, dans le cadre de son soutien du Consortium pour la médecine de la moelle épinière, des directives de pratique clinique faisant autorité pour la dysrèflexie autonome. Un guide sur la DA à l'intention des consommateurs est également disponible. Appel gratuit : 1-800-424-8200 ; www.pva.org

GESTION VÉSICALE

Quel que soit le niveau, la paralysie affecte habituellement le contrôle de la vessie. Les nerfs qui contrôlent ces organes sont rattachés à la base même de la moelle épinière (niveaux S2 à S4) et sont donc coupés des communications du cerveau. Bien qu'il soit impossible de récupérer le contrôle que l'on avait avant la paralysie, un large éventail de techniques et d'outils sont disponibles pour gérer ce que l'on appelle une vessie neurogène.

Voici comment fonctionne une vessie intacte : l'urine, le surplus d'eau et de sels qui sont extraits de la circulation sanguine par les reins, est acheminée dans des tubes minces appelés uretères, qui normalement permettent à l'urine de circuler dans un sens seulement. Les uretères sont connectés à la vessie, qui est, essentiellement, un sac de stockage qui n'aime pas la pression. Lorsque le sac est plein, la pression augmente et les nerfs envoient un message au cerveau via la moelle épinière. Lorsqu'une personne est prête à vider sa vessie, le cerveau renvoie un message qui redescend le long de la moelle épinière jusqu'à la vessie et dit au muscle détrusor (la paroi de la vessie) de se comprimer et au muscle du sphincter (une valve entourant le haut de l'urètre) de se détendre et de s'ouvrir. L'urine descend alors vers le bas de l'urètre pour sortir du corps.

Il s'agit d'un processus assez élégant de coordination musculaire, juste pour uriner.

Après la paralysie, toutefois, le système normal de contrôle du corps est dérégulé. Il ne peut plus y avoir d'échange de messages entre les muscles de la vessie et le cerveau. Il est possible que le détrusor et le sphincter soient hyperactifs en raison du manque de contrôle cérébral. Un détrusor hyperactif peut se contracter à de petits volumes contre un sphincter hyperactif ; cela provoque de fortes pressions sur la vessie, de l'incontinence, une vidange incomplète et du reflux, ainsi que des infections récurrentes de la vessie, des calculs rénaux, de l'hydronéphrose (distension rénale), de la pyélonéphrite (inflammation rénale), et une insuffisance rénale.

La vessie neurogène est généralement affectée de l'une des deux manières suivantes :

1. Vessie spasmodique (réflexive) : Lorsque la vessie se remplit d'urine, un réflexe imprévisible déclenche automatiquement sa vidange ; ceci se produit généralement lorsque la lésion est au-dessus du niveau T12. Avec

une vessie spasmodique, vous ne savez pas quand ou si la vessie se videra. Les médecins expérimentés en lésions de la moelle épinière recommandent souvent un médicament qui détend la vessie (anticholinergique) pour la vessie spasmodique ; l'oxybutynine (Ditropan) est couramment utilisée. Son principal effet secondaire est la bouche sèche. Cette sécheresse bucale peut être moins forte avec la tolterodine, la propivéline ou l'oxybutynine transdermique. La toxine botulinique A (Botox) pourrait être une solution de remplacement des anticholinergiques. Elle a été approuvée par la FDA pour le traitement de la suractivité du détrusor chez les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière et de sclérose en plaques. L'avantage : le Botox est utilisé au niveau local dans la vessie, évitant ainsi les effets secondaires systémiques, notamment la bouche sèche.

2. Vessie flasque (sans réflexes) : les réflexes des muscles de la vessie sont lents ou absents ; cela peut donner lieu à une distension ou à un étirement excessifs. L'étirement affecte le tonus musculaire de la vessie. Il est possible qu'une vessie flasque ne se vide pas complètement. Les traitements peuvent inclure des médicaments qui détendent le sphincter (inhibiteurs alpha-

STÉRILES PLUTÔT QUE PROPRES

Les règles ont été modifiées il y a quelques années. Il n'est plus nécessaire de réutiliser un cathéter à plusieurs reprises, en le rinçant après 30 ou 40 utilisations. Medicare et d'autres assureurs remboursent maintenant les cathéters intermittents à usage unique. Il est tout à fait logique que les cathéters jetables puissent réduire l'incidence des infections urinaires, en particulier les systèmes fermés « sans contact », avec une extrémité qui reste stérile. Pourtant, Medicare ne se sent pas obligé de payer pour des cathéters stériles, du moins jusqu'à ce qu'une personne soit vraiment malade deux fois d'une infection urinaire et qu'elle reçoive alors une ordonnance d'un médecin. Un cathéter ordinaire est nettement moins cher (moins de 200 dollars par mois comparé à 1 500 dollars par mois pour les cathéters stériles à usage unique). Un autre type de cathéter sur le marché, qui est de meilleure qualité, est doté d'un revêtement hydrophile super glissant pour faciliter l'insertion. Il y a des preuves qu'il cause moins d'infections urinaires et de traumatisme urétral que les cathéters conventionnels en chlorure de polyvinyle. LoFric est une marque bien connue, et la plupart des grandes entreprises de produits urologiques ont maintenant une gamme hydrophile. Vous pouvez aussi obtenir un remboursement pour ceux-ci une fois que vous prouvez que vos ouvertures urétrales sont en danger.

QU'EN EST-IL DES CANNEBERGES ?

Quant aux canneberges et à la santé des voies urinaires, pour beaucoup de gens, le jus ou les fruits secs sont miraculeux, alors que d'autres disent qu'ils ne servent à rien ; des rapports ont été publiés à l'appui des assertions des deux camps. Le National Center for Complimentary and Alternative Medicine (Centre national de médecine complémentaire et alternative) est plutôt du côté pro-canneberge et suggère que les canneberges limitent la capacité des bactéries e-coli d'adhérer à la paroi de la vessie. Le centre admet que les recherches n'ont pas été bien menées et ne sont pas claires. Bien sûr, le secteur des baies et des suppléments alimentaires applaudissent, et un article d'Écosse datant de quelques années souligne quelques preuves que le jus de canneberge peut diminuer le nombre d'infections symptomatiques des voies urinaires sur une période de 12 mois chez les femmes. Plus récemment, un groupe de l'Institut Kessler du New Jersey a suggéré que les suppléments de canneberges n'avaient aucun effet sur la prévention des infections urinaires. Dans cette étude, 21 personnes atteintes de LME ont reçu des comprimés de canneberge ou des placebos. Après quatre semaines, elles sont passées d'un groupe à l'autre. Le pH urinaire entre les groupes canneberges et placebo a été comparé chaque semaine. Il n'y a pas eu d'effet statistiquement significatif des suppléments de canneberge sur la réduction des numérations bactériennes ou des IVU. Conclusion : essayer ne peut pas vous faire de mal.



adrénergiques) tels que la térazosine (Hytrin) ou la tamsulosine (Flomax). Une injection de Botox dans le sphincter urinaire externe peut améliorer la vidange de la vessie. Une autre option est une intervention chirurgicale pour ouvrir le sphincter. Une opération du col de la vessie, ou sphinctérotomie, réduit la pression sur le sphincter, facilitant ainsi l'écoulement de l'urine. Une alternative à la sphinctérotomie est le placement d'un dispositif métallique appelé stent à travers le sphincter externe, assurant ainsi l'ouverture du passage. Un inconvénient de la sphinctérotomie et de l'insertion de stent est que le sperme d'une éjaculation aboutit dans la vessie (éjaculation rétrograde), au lieu de sortir du pénis. Cela n'exclut pas la possibilité d'avoir

un enfant mais entraîne des complications : le sperme peut être prélevé dans la vessie, mais il peut être endommagé par l'urine.

L'asynergie se produit lorsque les muscles du sphincter ne se détendent pas quand la vessie se contracte. L'urine ne peut pas s'écouler à travers l'urètre, ce qui peut entraîner un refoulement de l'urine dans les reins (appelé reflux), qui peut mener à de graves complications.

La méthode la plus courante de vidange de la vessie est un programme de cathétérisme intermittent, qui draine la vessie selon un calendrier établi (souvent toutes les quatre à six heures). Un cathéter est inséré dans l'urètre pour vider la vessie, puis retiré. Un cathéter à demeure (Foley) draine continuellement la vessie. Si le drainage s'effectue via une stomie (ouverture créée chirurgicalement) au niveau de la zone osseuse pubienne et contournant l'urètre, on l'appelle cathéter sus-pubien. Avantage : pas de limitation de la consommation de liquides. Inconvénient : outre la nécessité d'un dispositif de collecte, les cathéters à demeure sont plus susceptibles de provoquer des infections des voies urinaires. Un étui pénien, également à drainage continu, est une option pour les hommes. Les étuis péniers nécessitent également un dispositif de collecte, par exemple un sac de jambe.

Il existe plusieurs solutions chirurgicales pour le dysfonctionnement de la vessie. La procédure de Mitrofanoff consiste à créer un nouveau passage pour l'urine en utilisant l'appendice ; ceci permet d'effectuer un cathétérisme directement dans la vessie, à travers une stomie dans l'abdomen, un grand avantage pour les femmes et pour les personnes dont la fonction motrice des mains est limitée. L'élargissement de la vessie est une procédure qui agrandit chirurgicalement la vessie, en utilisant les tissus des intestins, pour augmenter la capacité de la vessie et ainsi réduire les fuites et le besoin de cathétérisme fréquent.

Il est courant que les personnes atteintes de sclérose en plaques et d'autres maladies de la moelle épinière aient des problèmes de contrôle vésical. Cela peut impliquer une légère fuite après un éternuement ou un rire, ou une perte totale du contrôle. Pour de nombreuses personnes, des vêtements et des rembourrages appropriés peuvent compenser le manque de contrôle. Certaines femmes bénéficient du renforcement du diaphragme pelvien (exercices de Kegel) pour améliorer la rétention de l'urine.

Infection des voies urinaires : les personnes paralysées courent un risque élevé d'infection des voies urinaires (IVU) qui, jusque dans les années 1950, était la principale cause de décès après une paralysie. La source de l'infection sont des bactéries, un groupe ou une colonie de minuscules formes de vie unicellulaires microscopiques, qui vivent dans le corps et peuvent causer des maladies. Les bactéries de la peau et de l'urètre sont facilement introduites dans la vessie avec le cathétérisme intermittent, le cathétérisme Foley et les méthodes sus-pubiennes de gestion de la vessie. En outre, de nombreuses personnes ne sont pas en mesure de vider complètement leur vessie, et les bactéries sont plus susceptibles de croître dans l'urine qui reste dans la vessie.

Les symptômes d'IVU comprennent, notamment, une urine trouble et malodorante, de la fièvre, des frissons, des nausées, des maux de tête, une augmentation des spasmes et de la dysrèflexie autonome (DA). On peut également avoir une sensation de brûlure pendant la miction et/ou une gêne dans la région pelvienne inférieure, l'abdomen ou le bas du dos.

Lors de l'apparition de symptômes, la première ligne de traitement est l'antibiothérapie, notamment avec des fluoroquinolones (par exemple, de la ciprofloxacine) ou de la triméthoprime, du sulfaméthoxazole, de l'amoxicilline, de la nitrofurantoïne ou de l'ampicilline. La clé de la prévention des IVU est l'arrêt de la propagation des bactéries dans la vessie. Une hygiène méticuleuse et la manipulation appropriée des dispositifs de soins urinaires peuvent aider à prévenir les infections. Des sédiments urinaires peuvent s'accumuler dans les tuyaux et les connecteurs. Cela peut rendre le drainage de votre urine plus difficile et peut faciliter la propagation des bactéries. La propreté de la peau est également un aspect important de la prévention des infections.

Boire la bonne quantité de liquides peut améliorer la santé de la vessie, en évacuant les bactéries et d'autres déchets de la vessie. Selon certaines recherches, le jus de canneberge, ou l'extrait de canneberge sous forme de pilule, serait un moyen de prévention efficace des infections de la vessie. Il fonctionne en rendant l'adhésion des bactéries à la paroi de la vessie et la formation de colonies difficiles. Un autre moyen d'empêcher les bactéries de former des colonies sur la paroi de la vessie est l'utilisation de D-mannose, un type de sucre disponible dans les magasins d'aliments naturels. Il semble qu'il colle aux bactéries, les empêchant d'adhérer à autre chose.

Un examen médical complet est recommandé au moins une fois par an. Cela devrait inclure un examen urologique, y compris une scintigraphie rénale ou une échographie pour vérifier que les reins fonctionnent correctement. L'examen peut également comprendre une radiographie des reins/de l'uretère/de la vessie, une radiographie de l'abdomen qui permet de détecter les calculs rénaux ou vésicaux.

Le cancer de la vessie est un autre souci. Les recherches ont détecté une augmentation modérée du risque de cancer de la vessie chez les personnes qui utilisent des cathéters à demeure pendant une longue période. Le tabagisme augmente également le risque de contracter un cancer de la vessie.

SOURCES

National MS Society, Spinal Cord Injury Information Network, University of Washington School of Medicine

RESSOURCES POUR LA GESTION VÉSICALE

La **Fondation Christopher et Dana Reeve** offre une brochure gratuite sur la gestion vésicale, imprimée ou téléchargeable sur le site :

<http://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/2016BladderMgmtToolkit.pdf>

L'organisation **Paralyzed Veterans of America** offre, dans le cadre de son soutien du Consortium pour la médecine de la moelle épinière, des directives de pratique clinique faisant autorité pour la gestion vésicale. Un guide à l'intention des consommateurs est également disponible. Appel gratuit : 1-800-424-8200 ; www.pva.org

Le **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence ou SCIRE** (projet Données probantes sur la réadaptation des lésions de la moelle épinière) est une collaboration de recherche canadienne à laquelle participent des scientifiques, des cliniciens et des consommateurs. Ils examinent, évaluent et traduisent les connaissances acquises lors des recherches pour établir les meilleures pratiques après des lésions de la moelle épinière (LME).

www.scireproject.com

GESTION INTESTINALE

Le tube digestif, dans son intégralité, est un tube creux commençant à la bouche et se terminant à l'anus. L'intestin, la dernière partie du tube digestif, est l'endroit où les déchets des aliments digérés sont stockés jusqu'à ce qu'ils soient évacués du corps sous forme de selles ou fèces.

Après être ingérée, la nourriture se déplace à travers l'œsophage jusqu'à l'estomac, qui est essentiellement un sac de stockage, puis passe dans les 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, commençant à droite (côlon ascendant), passant par le haut (côlon transverse), et descendant (côlon sigmoïde en forme de « s ») jusqu'au rectum, qui s'ouvre à l'anus.

Les selles se déplacent à travers l'intestin au moyen de contractions musculaires coordonnées des parois du côlon, un mécanisme appelé péristaltisme. Ce mouvement est contrôlé par un réseau de cellules nerveuses à différents niveaux. Les nerfs du plexus myentérique contrôlent le mouvement intestinal local, apparemment sans intervention du cerveau ou de la moelle épinière. Il y a plus de 100 ans, il a été découvert que les intestins, même s'ils sont retirés du corps, ont une tendance inhérente à produire du péristaltisme. Si la paroi de l'intestin est étirée, le plexus myentérique déclenche des contractions des muscles situés au-dessus de l'étirement et un relâchement de ceux qui sont situés en dessous, propulsant le contenu vers le bas du tube.

Le niveau d'organisation suivant provient des nerfs autonomes du cerveau et de la moelle épinière, qui transmettent au côlon des messages qu'il reçoit via le nerf vague. Le plus haut niveau de contrôle vient du cerveau. La perception consciente d'un rectum plein permet la différenciation entre les matières solides et les gaz, et la décision d'éliminer les matières fécales au moment approprié. Les messages relayés par la moelle épinière produisent une relaxation volontaire du plancher pelvien et des muscles du sphincter anal, permettant le processus de défécation.

La paralysie perturbe le système. Il existe deux principaux types d'intestin neurogène selon le niveau de la lésion. Une lésion au-dessus du cône médullaire (au niveau de L1) entraîne un syndrome intestinal du motoneurone supérieur (MNS). Un syndrome intestinal du motoneurone inférieur (MNI) se produit dans les lésions situées en dessous de L1.



Avec le MNS ou l'hyperréflexie intestinale, le contrôle volontaire du sphincter anal externe est perturbé. Le sphincter reste serré, ce qui entraîne la constipation et la rétention des selles, qui ne peuvent pas être ignorées. Ce syndrome est associé à des épisodes de dysréflexie autonome. Les connexions MNS entre la moelle épinière et le côlon restent intactes, de sorte que la coordination des réflexes et la propulsion des selles restent intactes. L'évacuation des selles chez les personnes atteintes d'un syndrome intestinal du MSN se fait au moyen d'une activité de réflexe, causée par un stimulus introduit dans le rectum, comme un suppositoire ou une stimulation digitale (toucher rectal), préférablement déclenchée à des moments et dans des endroits socialement appropriés.

Le MSI ou intestin flasque est marqué par la perte du péristaltisme (mouvement des selles) et la propulsion lente des selles. Le résultat est la constipation et un risque plus élevé d'incontinence en raison de l'absence d'un sphincter anal fonctionnel. Pour réduire au minimum la formation d'hémorroïdes, il est conseillé de recourir à des émollients fécaux ainsi que

de minimiser les efforts intestinaux et les traumatismes physiques pendant la stimulation.

Des accidents intestinaux peuvent survenir. La meilleure façon de les prévenir est de suivre un horaire, d'apprendre à l'intestin quand aller à la selle. La plupart des gens suivent un programme intestinal selon un horaire convenant à leur mode de vie. Le programme commence habituellement par l'insertion d'un suppositoire ou d'un mini-lavement, suivi d'une période d'attente d'environ 15 à 20 minutes pour permettre au stimulant de fonctionner. Après la période d'attente, une stimulation digitale est effectuée toutes les 10 à 15 minutes jusqu'à ce que le rectum soit vide. Les personnes souffrant d'un intestin flasque commencent en général leur programme par de la stimulation digitale ou une évacuation manuelle. Les programmes intestinaux nécessitent généralement de 30 à 60 minutes. Il vaut mieux utiliser une chaise percée pour cela. Une tolérance de deux heures en position assise suffit habituellement. Toutefois, les personnes à haut risque de lésion cutanée doivent peser la valeur des soins intestinaux en position assise plutôt qu'en position allongée sur le côté dans un lit.

La constipation est un problème pour de nombreuses personnes atteintes de paralysie neuromusculaire. Tout ce qui change la vitesse à laquelle les aliments se déplacent à travers le gros intestin interfère avec l'absorption d'eau et cause des problèmes. Il existe plusieurs types de laxatifs pour lutter contre la constipation. Des laxatifs tels que le Metamucil fournissent les fibres nécessaires pour augmenter le volume, ce qui retient l'eau et facilite l'évacuation des selles dans les intestins. Les émollients fécaux, comme le Colace, maintiennent également une plus grande teneur en eau des selles, qui restent ainsi plus molles et donc plus faciles à évacuer. Les stimulants comme le bisacodyl augmentent les contractions musculaires (le péristaltisme) de l'intestin, qui déplacent et évacuent les selles. L'utilisation fréquente de stimulants peut en fait aggraver la constipation, car elle crée une dépendance des intestins, même pour le péristaltisme normal.

Plus rapides qu'un excès de vitesse... Il existe deux principaux types de suppositoires, tous deux à base du principe actif bisacodyl : les suppositoires à base végétale (par exemple, Dulcolax) et les suppositoires à base de polyéthylène glycol (par exemple, les suppositoires Magic Bullet). Les suppositoires Magic Bullet sont, dit-on, deux fois plus rapides que les autres.

Le lavement de continence antégrade est une option pour certaines personnes qui ont des problèmes intestinaux difficiles. Selon cette technique, une intervention chirurgicale est nécessaire pour créer une stomie, ou ouverture, dans l'abdomen. Celle-ci permet l'introduction de liquide au-dessus du rectum pour obtenir un rinçage efficace de la matière fécale de l'intestin. Cette méthode peut diminuer considérablement le temps consacré aux soins intestinaux et permettre l'arrêt de certains médicaments pour les intestins.

Voici certains faits sur les intestins pour améliorer la gestion de la fonction digestive :

- Il n'est généralement pas nécessaire d'aller à la selle tous les jours. Faire cela tous les deux jours suffit.
- Il est plus facile de déclencher des contractions intestinales après un repas.
- Consommer deux litres de liquide par jour aide à maintenir la mollesse des selles ; les liquides chauds facilitent aussi les contractions intestinales.
- Une alimentation saine, comprenant des fibres sous forme de céréales au son, de légumes et de fruits, aide au bon fonctionnement de la digestion.
- L'activité et l'exercice favorisent la bonne santé intestinale.

Certains médicaments couramment utilisés par les personnes atteintes de paralysie peuvent affecter l'intestin. Par exemple, les médicaments anticholinergiques (pour les soins vésicaux) peuvent ralentir la motilité intestinale, menant à la constipation ou même à une occlusion intestinale. Certains antidépresseurs, comme l'amitriptyline, les analgésiques narcotiques et certains médicaments utilisés pour 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 un sac de collecte de selles est fixé. Les colostomies deviennent parfois nécessaires en raison de souillures fécales ou d'escarres, d'incontinence continuelle des selles ou de programmes intestinaux d'une longueur excessive. La colostomie permet à de nombreuses personnes de gérer leurs intestins indépendamment, et la colostomie prend moins de temps que les programmes intestinaux. Des études ont montré que les personnes qui ont

eu une colostomie en sont satisfaites et n'inverseraient pas la procédure. Bien que beaucoup n'aient peut-être pas apprécié l'idée d'une colostomie au début, la procédure peut faire une énorme différence dans la qualité de vie, réduisant le temps consacré aux soins intestinaux de huit heures par jour à 15 minutes maximum.

SOURCES

Spinal Cord Injury Information Center/University of Alabama at Birmingham, University of Washington School of Medicine, ALS Association of America, National Multiple Sclerosis Society

RESSOURCES POUR LA GESTION INTESTINALE

L'organisation **Paralyzed Veterans of America** offre, dans le cadre de son soutien du Consortium pour la médecine de la moelle épinière, des directives de pratique clinique faisant autorité pour la gestion intestinale. Un guide à l'intention des consommateurs est également disponible. Appel gratuit : 1-800-424-8200 ; www.pva.org

Le **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence ou SCIRE** (projet Données probantes sur la réadaptation des lésions de la moelle épinière) est une collaboration de recherche canadienne à laquelle participent des scientifiques, des cliniciens et des consommateurs. Ils examinent, évaluent et traduisent les connaissances acquises lors des recherches pour établir les meilleures pratiques après des lésions de la moelle épinière (LME).

www.scireproject.com

THROMBOSE VEINEUSE PROFONDE

Les personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière (LME) sont particulièrement à risque de thrombose veineuse profonde (TVP) pendant leur séjour hospitalier aigu. La thrombose veineuse profonde est un caillot sanguin qui se forme dans une veine profonde du corps, le plus souvent dans le bas de la jambe ou de la cuisse. Cette complication peut mettre la vie en danger si le caillot se détache de la veine de la jambe et parvient au poumon, provoquant une embolie pulmonaire.

Les médecins utilisent des anticoagulants, communément appelés diluants sanguins, pour prévenir la formation de caillots sanguins. En cas de LME, des anticoagulants sont généralement administrés dans les 72 heures suivant la

lésion à tous les patients. Habituellement, ils continuent à être administrés pendant environ huit semaines. Le type d'anticoagulant le plus couramment utilisé pour la LME est une héparine de bas poids moléculaire telle que l'énoxaparine ou la daltéparine. Ces médicaments ralentissent le temps nécessaire à la coagulation du sang et empêchent également la croissance de caillots. Les anticoagulants n'éliminent pas les caillots existants ; cela nécessite parfois une intervention chirurgicale.

Certains centres de LME utilisent un type de filtre sanguin appelé filtre de la veine cave inférieure (VCI) chez les personnes à haut risque de thromboembolie, y compris celles qui souffrent de lésions cervicales hautes ou de fractures des os longs. L'opportunité de l'utilisation de filtres VCI à titre préventif n'est pas encore établie. En fait, une étude récente a montré que le placement d'un filtre VCI peut, au contraire, augmenter le risque de TVP.

Le risque de TVP est plus élevé dans la phase aiguë de la LME, mais les risques de caillots sanguins peuvent subsister dans la population atteinte de LME. L'utilisation systématique de bas de contention gradués est une pratique courante chez les personnes paralysées.

SOURCE :

National Heart, Lung and Blood Institute

RESSOURCES POUR LA TVP

La **National Blood Clot Alliance** est un groupe de défense des intérêts des patients qui promeut la sensibilisation aux risques, la prévention et le traitement des caillots sanguins. www.stoptheclot.org

Vascular Cures produit du matériel éducatif et sensibilise le public aux diverses maladies vasculaires. Consultez vascularcures.org, et cliquez sur Deep Vein Thrombosis (Thrombose veineuse profonde).

L'organisation **Paralyzed Veterans of America** offre, dans le cadre de son soutien du Consortium pour la médecine de la moelle épinière, des directives de pratique clinique faisant autorité pour la thrombose veineuse profonde. Appel gratuit : 1-800-424-8200 ; www.pva.org

FATIGUE

La fatigue est un symptôme très courant de nombreuses affections liées à la paralysie. Environ 80 pour cent des personnes atteintes de sclérose en plaques signalent que la fatigue entrave considérablement leur capacité à s'acquitter de leurs activités. Elle empire au fil de la journée et est aggravée par la chaleur et l'humidité. C'est peut-être la principale plainte des patients atteints de sclérose en plaques qui ont peu d'autres symptômes.

La fatigue est également un symptôme majeur du syndrome post-polio. Les personnes qui ont eu la polio il y a longtemps, même celles qui se sont complètement remises de leur polio d'origine, commencent parfois, des années plus tard, à ressentir un manque d'énergie, à se fatiguer beaucoup plus vite qu'auparavant, estimant que des choses qui étaient simples autrefois exigent maintenant un effort énorme. Ces symptômes peuvent être causés par l'usure progressive de cellules nerveuses déjà affaiblies et endommagées. Certains croient que le syndrome de fatigue chronique, qui touche environ un million de personnes aux États-Unis, pourrait être lié à un syndrome post-polio non diagnostiqué. Plus de 60 % des personnes atteintes de LME qui subissent des changements de fonctions ont identifié la fatigue comme un problème majeur.

Des problèmes médicaux sous-jacents comme l'anémie, l'hypothyroïdie, le diabète, la dépression, les problèmes respiratoires ou les maladies cardiaques peuvent être des facteurs de fatigue. En outre, des médicaments comme les myorelaxants, les analgésiques et les sédatifs peuvent contribuer à la fatigue. Une mauvaise forme physique peut aboutir à des réserves d'énergie trop faibles pour répondre aux exigences physiques de la vie quotidienne. Il faudrait consulter un médecin si la fatigue devient problématique.

Un sommeil perturbé est signalé chez jusqu'à 35 % des personnes atteintes de SEP ; la fatigue diurne peut être causée par l'apnée du sommeil, les mouvements périodiques des jambes, les problèmes neurogènes de la vessie, la spasticité, la douleur, l'anxiété ou la dépression. Un meilleur sommeil commence par une meilleure gestion des symptômes. Consultez votre médecin sur les options de traitement de la douleur, de la dépression, de l'apnée du sommeil, etc. Il n'existe pas de remède unique pour la fatigue. Écoutez votre corps ; utilisez sagement votre énergie.

FAIRE FACE À LA FATIGUE

Quelques idées pour diminuer la fatigue :

- *Une meilleure alimentation. La caféine, l'alcool, le tabagisme et une alimentation riche en glucides raffinés, en sucre et en graisses hydrogénées sapent votre énergie. Un manque de protéines peut également causer de la fatigue.*
- *Du repos. N'en faites pas trop. Prenez les pauses nécessaires. Recherchez les pensées les plus agréables, riez quand vous le pouvez et prévoyez des moments de relaxation au moins deux fois par jour, avec du yoga, de la méditation ou des prières.*
- *Restez au frais. Les personnes atteintes de SEP sont moins fatiguées quand elles évitent la chaleur et/ou utilisent des dispositifs de refroidissement (gilets, blocs réfrigérants, etc.).*
- *Trouvez de nouvelles façons, notamment à l'aide d'ergothérapie, de simplifier les tâches du travail et de mettre en œuvre des stratégies d'économie d'énergie.*
- *Utilisez un équipement adaptatif pour préserver votre énergie. Il existe sur le marché une merveilleuse panoplie de gadgets et de dispositifs qui font gagner du temps (consultez la page 265 pour en savoir plus). Pour une personne atteinte d'un syndrome post-polio, cela peut signifier utiliser un fauteuil roulant au lieu d'un déambulateur. Les utilisateurs de fauteuil roulant peuvent ajouter une assistance électrique ou passer à une unité entièrement électrique.*
- *Diminuez le stress. Certaines personnes bénéficient de gestion du stress, d'une formation à la relaxation, de l'adhésion à un groupe de soutien ou de psychothérapie. Bien que le lien entre la fatigue et la dépression ne soit pas entièrement compris, il est prouvé que la psychothérapie diminue la fatigue chez les personnes atteintes de SEP qui sont déprimées.*
- *Acquérez de l'endurance par l'exercice. On pensait autrefois que l'activité physique aggravait la fatigue, mais l'exercice aérobique peut être salutaire pour les personnes atteintes d'invalidité légère.*
- *Les vitamines, les herbes, etc. Certaines personnes disent être moins fatiguées après la prise de suppléments comme l'adénosine monophosphate, la coenzyme Q-10, le germanium, le glutathion, le fer, le sulfate de magnésium, la mélatonine, le NADH, le sélénium, l'l-tryptophane, les vitamines B12, C et A, et le zinc. Citons aussi l'astragale, l'huile de*

graines de bourrache, la broméline, 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.

- *Pour la SEP, les médecins prescrivent souvent de l'amantadine et de la pémoline pour soulager la fatigue. Comme l'un des effets secondaires des deux médicaments est l'insomnie, il vaut mieux les prendre le matin et à midi.*

SOURCES

National Multiple Sclerosis Society, Rancho Los Amigos Hospital, Paralyzed Veterans of America, U.S. Department of Health and Human Services' Office on Women's Health

Autres complications

Maladies cardiaques : les personnes atteintes de dysfonctionnement de la moelle épinière ont un risque accru de contracter une maladie cardiaque à un âge plus précoce que celles du reste de la population. Les maladies cardiovasculaires seraient la principale cause de décès chez les personnes qui ont subi une lésion de la moelle épinière depuis plus de 30 ans. Les personnes atteintes de LME sont sujettes à certains facteurs de risque métabolique. Elles sont généralement plus résistantes à l'insuline, ce qui affecte la capacité de l'organisme à transformer le sucre dans le sang en énergie et peut entraîner des maladies cardiaques, le diabète et d'autres affections. La perte de masse musculaire (atrophie), l'augmentation de l'adiposité et les difficultés à maintenir la forme cardiovasculaire sont des facteurs qui contribuent à ces anomalies. Voici certaines stratégies de prévention : le dépistage des problèmes de glycémie, une alimentation saine, ne pas fumer, modérer sa consommation d'alcool et faire régulièrement de l'exercice physique.

L'hypotension orthostatique se produit lorsque la tension artérielle chute en raison d'un changement de posture, comme en se mettant debout ou en s'asseyant à partir d'une position couchée. Les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière, en particulier au niveau T-6 ou supérieur, sont plus à risque d'avoir de l'hypotension artérielle en raison de dommages au système nerveux autonome. La déshydratation, la grossesse et la consommation d'alcool peuvent également causer cette affection.

Les symptômes les plus communs comprennent de l'étourdissement, de la confusion, de la faiblesse, une vision floue, des maux de tête, des nausées et des palpitations cardiaques. L'hypotension orthostatique survient le plus souvent après la lésion initiale, pendant une maladie ou après une longue période de repos. Pour l'éviter, maintenez un apport hydrique adéquat, mangez de petits repas tout au long de la journée pour maintenir la régularité de la tension artérielle et évitez de changer de position trop brusquement, en particulier lors du transfert vers des fauteuils roulants ou des supports pour se tenir debout. Les médecins peuvent recommander des bas de contention, des ceintures abdominales et, au besoin, des médicaments pour stabiliser les niveaux de tension artérielle.

L'ossification hétérotopique (OH) est la croissance d'une structure osseuse anormale dans les tissus mous. La cause en est encore inconnue, mais l'affection peut se développer après un traumatisme musculosquelettique, une lésion de la moelle épinière ou une lésion du système nerveux central. Outre des articulations douloureuses, les symptômes supplémentaires peuvent inclure de la fièvre, une enflure et une mobilité limitée dans la région touchée.

L'OH se développe sous le niveau de la lésion, le plus souvent dans les hanches mais aussi dans les genoux, les coudes ou les épaules, et peut se produire au cours des premiers jours suivant la lésion, ou des mois, voire des années plus tard. Chez les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière, l'OH peut entraîner des complications de santé supplémentaires, notamment des lésions cutanées, une spasticité accrue, et un risque de thrombose veineuse profonde et de dysréflexie autonome. Le traitement est susceptible de comprendre de la kinésithérapie et des médicaments pour ralentir la croissance anormale. Dans les cas graves, des rayonnements et une intervention chirurgicale peuvent être envisagés.

Hypo/hyperthermie : La paralysie peut faire fluctuer la température du corps en fonction de la température de l'environnement. Être dans une pièce chaude peut augmenter la température (hyperthermie) ; une chambre froide peut faire baisser la température (hypothermie). La gestion de la température est essentielle pour certaines personnes.

DOULEUR CHRONIQUE

La douleur est un signal déclenché dans le système nerveux pour nous alerter d'une blessure éventuelle. La douleur aiguë, résultat d'un

traumatisme soudain, a un but. Ce type de douleur peut généralement être diagnostiqué et traité de manière à gérer la souffrance et à limiter sa durée. La douleur chronique, cependant, est beaucoup plus déconcertante. C'est le genre d'alarme qui ne disparaît pas et qui résiste à la plupart des traitements médicaux. Elle peut être due à une cause persistante, comme de l'arthrite, un cancer ou une infection, mais certaines personnes souffrent de douleurs chroniques pendant des semaines, des mois et des années en l'absence de pathologie ou de signe quelconque de lésion. Un type de douleur chronique appelé douleur neurogène ou neuropathique accompagne souvent la paralysie. Sentir les affres de cette douleur est d'une ironie cruelle pour les personnes atteintes d'une perte de la fonction sensorielle.

La douleur est un processus complexe qui implique une interaction complexe entre un certain nombre de substances chimiques importantes présentes naturellement dans le cerveau et la moelle épinière. Ces substances chimiques, appelées neurotransmetteurs, transmettent des impulsions nerveuses d'une cellule à une autre.

La moelle épinière lésée présente un manque critique de GABA (acide gamma-aminobutyrique), un neurotransmetteur inhibiteur. Cela peut « désinhiber » les neurones de la moelle épinière qui sont responsables des sensations de douleur, les excitant plus que la normale. Cette désinhibition est aussi, croit-on, à l'origine de la spasticité. Des données récentes suggèrent également qu'il pourrait y avoir une insuffisance du neurotransmetteur noradrénaline, ainsi qu'une surabondance du neurotransmetteur glutamate. Des expériences sur des souris dont les récepteurs du glutamate sont bloqués ont montré une diminution de leur réponse à la douleur. D'autres récepteurs importants dans la transmission de la douleur sont les récepteurs de type opiacé. La morphine et d'autres médicaments opioïdes agissent en s'arrimant à ces récepteurs et en activant des voies ou des circuits inhibiteurs de la douleur, parvenant ainsi à la bloquer.

Après une lésion, le système nerveux subit une réorganisation énorme. Les changements dramatiques qui résultent d'une lésion ou d'une douleur persistante montrent bien que la douleur chronique devrait être considérée comme une maladie du système nerveux, pas seulement une douleur aiguë prolongée ou un symptôme de lésion. Il faut développer de nouveaux médicaments ; les médicaments actuels pour la plupart des cas de douleur

chronique sont relativement inefficaces et sont utilisés la plupart du temps par tâtonnements expérimentaux ; il y a peu d'alternatives.

Le problème de la douleur nerveuse chronique n'est pas seulement qu'elle accapare les pensées. Elle peut mener à l'inactivité, qui peut conduire à la colère et à la frustration, à l'isolement, à la dépression, à l'insomnie, à la tristesse et à encore plus de douleur. C'est un cycle de souffrance sans issue simple, et la médecine moderne n'offre pas de large gamme d'outils pour y remédier. Le contrôle de la douleur devient une question de soulagement de la douleur afin d'améliorer les fonctions et de permettre aux patients de participer aux activités quotidiennes.

Types de douleurs : La douleur musculosquelettique ou mécanique survient au niveau ou au-dessus de la lésion de la moelle épinière et peut provenir d'une utilisation excessive des muscles fonctionnels restants ou de leur utilisation pour une activité inhabituelle. La propulsion et les transferts de fauteuil roulant sont responsables de la plupart des douleurs mécaniques.

La douleur centrale ou la douleur de désafférentation est ressentie en dessous du niveau de la lésion médullaire et se caractérise généralement par des sensations de brûlure, des douleurs et/ou des picotements. La douleur centrale n'apparaît pas toujours tout de suite. Elle peut mettre des semaines ou des mois avant d'apparaître et est souvent liée à la récupération de certaines fonctions de la moelle épinière. Ce type de douleur est moins fréquent dans les lésions complètes. D'autres irritations, telles que des escarres ou des fractures, peuvent augmenter la sensation de brûlure de la douleur centrale.

Douleur psychologique : l'âge avancé, la dépression, le stress et l'anxiété sont associés à une plus grande douleur après une lésion de la moelle épinière. Cela ne signifie pas que la sensation de douleur est imaginaire. Elle est réelle mais semble comprendre également une composante émotionnelle.

Le syndrome douloureux régional complexe (SDRC) est une affection chronique liée à des dommages au système nerveux périphérique ou central, qui peut survenir à la suite d'une lésion, d'une intervention chirurgicale ou d'un accident vasculaire cérébral ; dans 10 % des cas, il n'y a pas de déclencheur connu. Le SDRC cause des douleurs neuropathiques. Le SDRC de type 1 (anciennement appelé syndrome de dystrophie sympathique réflexe) survient après une lésion des tissus mous ou des os, tandis que

le SDRC de type II (anciennement appelé causalgie) se produit après une lésion nerveuse connue.

La douleur persistante, décrite comme une sensation de brûlure, de douleur ou de picotements, est le symptôme principal du SDRC. En outre, la peau peut être douloureusement sensible et décolorée, brillante, fine ou craquelée. Une transpiration anormale et des changements de schémas de croissance, y compris la perte de cheveux et la croissance excessive des ongles, peuvent se produire dans ou autour de la zone touchée. En outre, des troubles moteurs, tels qu'une raideur des articulations, de la faiblesse, des tremblements et des spasmes, peuvent également être présents.

Il y a de fortes variations dans les pronostics de la SDRC. Dans certains cas, la détection et la réponse précoces aident à limiter et à stabiliser le trouble. Dans d'autres, malgré les traitements, les patients peuvent éprouver des douleurs et une incapacité à long terme. La réadaptation et la kinésithérapie ciblant la désensibilisation et le renforcement des zones touchées peuvent être combinées à des médicaments, notamment à des antidépresseurs tricycliques, à des antiépileptiques et à des corticostéroïdes. Le traitement peut également inclure une stimulation de la moelle épinière et de la psychothérapie pour les personnes souffrant de dépression et d'anxiété, qui peuvent augmenter la perception de la douleur et entraver les progrès de la réadaptation.

Options de traitement de la douleur neuropathique :

Thermothérapie et massothérapie : elles sont parfois efficaces pour les douleurs musculosquelettiques liées aux lésions de la moelle épinière.

Acupuncture : cette pratique remonte à 2 500 ans, en Chine, et consiste à appliquer des aiguilles à des points précis du corps. Bien que certaines recherches suggèrent que cette technique augmente les niveaux d'analgésiques naturels (endorphines) du corps dans le liquide céphalorachidien après le traitement, l'acupuncture n'est pas pleinement acceptée dans la communauté médicale. Pourtant, il s'agit d'un traitement non invasif et peu coûteux par rapport à de nombreux autres traitements de la douleur. Dans certaines études limitées, cette méthode aide à soulager la douleur de la LME.

Exercice : Les patients atteints de LME qui ont suivi un programme d'exercice régulier ont montré une amélioration significative des scores de douleur ; cela a également contribué à l'amélioration des scores

de dépression. Même la marche ou la natation légère à modérée peut contribuer à un sentiment global de bien-être en améliorant la circulation sanguine et le flux d'oxygène vers les muscles tendus et faibles. Moins de tension signifie moins de douleur.

Hypnose : elle s'est avérée avoir un effet bénéfique sur la douleur des LME. La thérapie d'imagerie visuelle, qui utilise des images guidées pour modifier le comportement, aide certaines personnes à soulager la douleur en modifiant la perception de l'inconfort.

Biofeedback : cette technique apprend à prendre conscience de certaines fonctions corporelles et à les contrôler, notamment la tension musculaire, la fréquence cardiaque et la température de la peau. Il est aussi possible d'apprendre à modifier ses réponses à la douleur, par exemple, en utilisant des techniques de relaxation. Grâce au biofeedback et au renforcement, on peut modifier consciemment les rythmes cérébraux déséquilibrés, ce qui peut améliorer les processus corporels et la physiologie du cerveau. Il y a beaucoup d'allégations en faveur du traitement de la douleur chronique par biofeedback, en particulier au moyen d'informations sur les ondes cérébrales (EEG).

Stimulation électrique transcrânienne (TCES) : traitement appliquant des électrodes sur le cuir chevelu, permettant à du courant électrique de stimuler le cerveau sous-jacent. Des études indiquent que ce nouveau traitement pourrait être utile pour réduire la douleur chronique liée à la LME.

Stimulation nerveuse électrique transcutanée (TENS) : utilisée pour la douleur, et il a été prouvé qu'elle soulage les douleurs musculosquelettiques chroniques. En général, la TENS ne se montre pas aussi efficace pour la douleur en dessous du niveau de la lésion.

Stimulation magnétique transcrânienne (SMT) : applique des impulsions électromagnétiques au cerveau ; la SMT a aidé à soulager la douleur post-AVC et, dans des études limitées, a diminué la douleur après une LME avec une utilisation à long terme.

Stimulation de la moelle épinière : des électrodes sont insérées chirurgicalement dans l'espace épidural de la moelle épinière. Le patient déclenche une impulsion électrique vers la moelle épinière à l'aide d'un petit récepteur en forme de boîte. Ceci est le plus souvent utilisé pour les douleurs lombaires, mais certaines personnes atteintes de SEP ou de paralysie peuvent en bénéficier.

Les médicaments actuels pour la plupart des affections provoquant une douleur chronique sont relativement inefficaces, et les options de traitement sont limitées. Plus de recherches sont nécessaires.

Stimulation cérébrale

profonde : elle est considérée comme un traitement extrême et implique une stimulation chirurgicale du cerveau, généralement du thalamus. Elle est utilisée pour un nombre limité d'affections, y compris le syndrome de douleur centrale, la douleur cancéreuse, la

douleur du membre fantôme et d'autres types de douleur neuropathique.

Aimants : généralement considérés comme de la pseudoscience, mais leurs partisans avancent la théorie selon laquelle les champs magnétiques peuvent modifier les cellules ou la chimie du corps, produisant ainsi un soulagement de la douleur.

Médicaments : les options pour la douleur chronique comprennent une vaste gamme de médicaments à échelons divers, des anti-inflammatoires non stéroïdiens en vente libre, tels que l'aspirine, aux opiacés strictement contrôlés tels que la morphine. L'aspirine et l'ibuprofène peuvent aider à soulager les douleurs musculaires et articulaires mais sont d'utilité minime pour les douleurs neuropathiques. Cela comprend les inhibiteurs de COX-2 (super aspirines), tels que le célécoxib (Celebrex).

Au sommet de l'échelle se trouvent les opioïdes, des médicaments dérivés du pavot, qui figurent parmi les drogues les plus anciennes qu'ait connu l'humanité. Ils comprennent la codéine et le roi des opiacés, la morphine, qui tire son nom de Morphée, le dieu des rêves. Bien que la morphine soit toujours le traitement de référence au sommet de l'échelle de traitement, elle ne constitue généralement pas une bonne solution à long terme. Elle déprime la respiration, constipe et embue le cerveau. Les gens acquièrent aussi une tolérance et une dépendance à son égard. Par ailleurs, elle est inefficace contre de nombreux types de douleur neuropathique. Des chercheurs espèrent développer un médicament semblable à la morphine, avec ses qualités analgésiques mais sans ses effets secondaires débilissants.

Au milieu de l'échelle figurent des médicaments efficaces pour certains types de douleur. Les anticonvulsivants ont été développés pour traiter les troubles épileptiques mais sont aussi parfois prescrits pour la douleur. La carbamazépine (Tegretol) est utilisée pour traiter un certain nombre

d'affections douloureuses, y compris la névralgie du trijumeau. La gabapentine (vendue sous le nom de Neurontin) est couramment prescrite « hors indication » (pour un usage non approuvé par la FDA) pour la douleur neuropathique. (Pfizer, la société propriétaire du Neurontin, a plaidé coupable de délits en 2004 et a accepté de payer des millions de dollars d'amendes pour la commercialisation agressive du médicament pour des utilisations non approuvées.)

Entretemps, Pfizer a reçu l'approbation de la FDA en 2012 pour un anticonvulsivant plus récent, ciblant la douleur spécifique à la LME cette fois. L'approbation de la prégabaline, commercialisée sous le nom Lyrica, s'est fondée sur deux essais randomisés de phase 3, en double aveugle et contrôlés par placebo, qui ont inclus 357 patients. Par rapport au début de l'étude, le Lyrica a réduit la douleur neuropathique associée à la LME comparé au placebo ; les patients recevant du Lyrica ont montré une réduction de 30 à 50 pour cent de la douleur par rapport à ceux qui ont reçu le placebo. Le Lyrica ne fonctionne pas pour tout le monde. Il s'accompagne d'un large éventail d'effets secondaires possibles, notamment de l'anxiété, de l'agitation, des troubles du sommeil, des attaques de panique, de la colère, de l'irritabilité, de l'agitation, de l'agressivité et un risque de comportement suicidaire.

Pour certains, les antidépresseurs tricycliques peuvent s'avérer utiles pour le traitement de la douleur. L'amitriptyline (vendue sous le nom d'Elavil et d'autres marques) est efficace pour le traitement de la douleur post-LME, et il existe des preuves de son efficacité chez les personnes atteintes de dépression.

En outre, la classe de médicaments anxiolytiques appelés benzodiazépines (Xanax, Valium) a un effet myorelaxant, et ces médicaments sont parfois utilisés pour traiter la douleur. Un autre myorelaxant, le baclofène, appliqué au moyen d'une pompe implantée (par voie intrathécale), améliore la douleur chronique post-LME, mais n'est efficace que lorsqu'elle est liée à des spasmes musculaires.

Les injections de toxine botulinique (Botox), utilisées pour traiter la spasticité focale, peuvent également avoir un effet sur la douleur.

Blocages nerveux : on utilise des médicaments, des agents chimiques ou des techniques chirurgicales pour interrompre la transmission des messages de douleur entre des zones spécifiques du corps et du cerveau. Les types de

blocages nerveux chirurgicaux comprennent la neurectomie, la rhizotomie rachidienne dorsale, crânienne et trigéminal et le blocage sympathique.

Kinésithérapie et réadaptation : souvent utilisées pour améliorer les fonctions, contrôler la douleur et accélérer la guérison d'une personne.

Interventions chirurgicales : pour la douleur, elles comprennent la rhizotomie, dans laquelle un nerf près de la moelle épinière est sectionné, et la cordotomie, où des faisceaux de nerfs dans la moelle épinière sont sectionnés. En général, la cordotomie n'est utilisée que pour traiter la douleur associée au cancer en phase terminale qui ne répond pas aux autres traitements. L'opération de la zone d'entrée de la racine dorsale, ou DREZ, détruit les neurones rachidiens correspondant à la douleur du patient. Cette intervention chirurgicale peut être réalisée avec des électrodes qui endommagent sélectivement les neurones d'une zone ciblée du cerveau.

Marijuana : elle est illégale selon les lois fédérales des États-Unis, mais ses partisans la placent aux côtés d'autres remèdes contre la douleur. En fait, depuis de nombreuses années, elle est vendue sous forme de cigarette par le gouvernement américain à cette fin. De nombreux États ont partiellement décriminalisé la marijuana pour des raisons médicales, mais cela n'exempte pas les utilisateurs des lois fédérales qui l'interdisent et ne permet pas aux médecins de prescrire de la marijuana. Il existe cependant des preuves médicales à l'appui d'une étude plus approfondie. La marijuana semble se lier aux récepteurs présents dans de nombreuses régions du cerveau qui traitent les informations sur la douleur.

La recherche neuroscientifique conduira à une meilleure compréhension des mécanismes fondamentaux de la douleur et à de meilleurs traitements dans les années à venir. Bloquer ou interrompre les signaux de douleur, en particulier lorsqu'il n'y a pas de lésion ou de traumatisme apparent sur les tissus, est un objectif clé du développement de nouveaux médicaments.

SOURCES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), National Multiple Sclerosis Society, Dana Foundation

RESSOURCES POUR LA DOULEUR

L'**American Chronic Pain Association (ACPA)** offre un soutien et une éducation par des pairs aux personnes souffrant de douleur chronique.

Appel gratuit : 1-800-533-3231 ; <https://theacpa.org>

Le **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence ou SCIRE** (projet Données probantes sur la réadaptation des lésions de la moelle épinière) est une collaboration de recherche canadienne à laquelle participent des scientifiques, des cliniciens et des consommateurs. Ils examinent, évaluent et traduisent les connaissances acquises lors des recherches pour établir les meilleures pratiques après des lésions de la moelle épinière (LME). Vous y trouverez une longue section sur la douleur. www.scireproject.com

SANTÉ RESPIRATOIRE

Quand nous respirons, de l'air est introduit dans les poumons et entre en contact étroit avec de minuscules vaisseaux sanguins qui absorbent l'oxygène et le transportent vers toutes les parties du corps. En même temps, le sang libère du dioxyde de carbone, qui est ramené vers les poumons et évacué avec l'air expiré.

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. Lorsque les différents muscles respiratoires se contractent, ils permettent aux poumons de se dilater, ce qui modifie la pression à l'intérieur de la poitrine, laissant l'air s'engouffrer dans les poumons. C'est le processus d'inhalation, qui exige une certaine force musculaire. Quand ces muscles se détendent, l'air ressort des poumons.

Si la paralysie se produit au niveau C3 ou plus haut, le nerf phrénique n'est plus stimulé et le diaphragme ne fonctionne donc plus. Cela signifie qu'une assistance mécanique, généralement un respirateur, est nécessaire pour faciliter la respiration. Lorsque la lésion se situe entre C3 et C5, le diaphragme est fonctionnel, mais une insuffisance respiratoire demeure, car les muscles intercostaux et autres de la paroi thoracique n'assurent pas l'expansion intégrée de la paroi thoracique supérieure lors de la descente du diaphragme pendant l'inspiration.

Les personnes atteintes d'une paralysie au niveau mi-thoracique et supérieur peuvent avoir du mal à inspirer profondément et à expirer énergiquement. Comme elles ne peuvent peut-être pas utiliser leurs muscles abdominaux

PRÉVENIR LES PROBLÈMES RESPIRATOIRES

- *Maintenez une posture et une mobilité appropriées. Asseyez-vous tous les jours et tournez régulièrement dans votre lit pour éviter l'accumulation de mucus.*
- *Toussez régulièrement. Demandez à quelqu'un de vous assister manuellement ou utilisez l'auto-assistance pour la toux. Employez un appareil pour vous aider.*
- *Portez une ceinture abdominale pour aider les muscles intercostaux et abdominaux.*
- *Mangez sainement et surveillez votre poids. Des problèmes sont plus susceptibles de se produire si vous pesez trop ou trop peu.*
- *Buvez beaucoup d'eau. L'eau aide à empêcher l'épaississement du mucus qui rend l'expectoration difficile.*
- *Ne fumez pas et ne restez pas près de fumeurs : fumer n'est pas seulement cancérigène. Cela diminue également la quantité d'oxygène dans le sang, augmente la congestion dans la poitrine et dans la trachée, réduit la capacité d'éliminer les sécrétions des poumons, détruit les tissus pulmonaires et augmente le risque d'infections respiratoires.*
- *Exercice. Tous les paralysés peuvent bénéficier d'un certain type d'exercice. En cas de paralysie à un niveau supérieur, il peut être utile de faire des exercices de respiration.*
- *Faites-vous vacciner contre la grippe et la pneumonie.*

ou intercostaux, elles perdent également la capacité de se forcer à tousser vigoureusement. Cela peut mener à de la congestion pulmonaire et à des infections respiratoires.

Élimination des sécrétions : Les sécrétions muqueuses sont comme de la colle, de sorte que les parois des voies respiratoires collent les unes aux autres et ne se gonflent pas correctement. C'est ce qu'on appelle atelectasie, ou affaissement d'une partie du poumon. C'est un risque qui menace de nombreuses personnes paralysées. Certaines personnes ont plus de mal à se remettre de rhumes ou d'infections respiratoires. Elles ont l'impression d'avoir un rhume de poitrine constant. Le risque de pneumonie

est grave si les sécrétions deviennent un terreau de bactéries diverses. Les symptômes de pneumonie comprennent de l'essoufflement, une peau pâle, de la fièvre et une augmentation de la congestion.

Les sécrétions sont régulièrement aspirées des poumons des utilisateurs de respirateurs avec trachéotomie. La fréquence de ces aspirations varie de toutes les demi-heures à seulement une fois par jour.

Mucolytiques : Le bicarbonate de sodium nébulisé est fréquemment utilisé pour faciliter l'élimination des sécrétions tenaces. L'acétylcystéine nébulisée est aussi efficace pour détacher les sécrétions, bien qu'elle puisse déclencher un bronchospasme réflexe.

Il est important de traiter agressivement les infections pulmonaires : La pneumonie est l'une des principales causes de décès de toutes les personnes atteintes de lésion de la moelle épinière, quel que soit son niveau ou le temps écoulé depuis la lésion.

Toux : une technique importante pour évacuer les sécrétions est l'assistance à la toux : un aidant pousse fermement contre l'extérieur de l'estomac et vers le haut, remplaçant ainsi l'action musculaire abdominale qui produit habituellement une forte toux. Il s'agit d'une poussée beaucoup plus douce que la manœuvre de Heimlich. Il est également important de coordonner les poussées avec les rythmes respiratoires naturels. Une autre technique est la percussion: il s'agit, essentiellement, d'un léger tapotement sur la cage thoracique pour aider à décongestionner les poumons.

Le drainage postural utilise la gravité pour déplacer les sécrétions du bas des poumons vers le haut de la poitrine afin de pouvoir les tousser ou les amener suffisamment haut pour les avaler. Cela fonctionne généralement bien lorsque la tête est plus bas que les pieds pendant 15 à 20 minutes.

La respiration glossopharyngée peut être utilisée pour aider à obtenir une respiration plus profonde, en « avalant » une série rapide de gorgées d'air et en forçant l'air à entrer dans les poumons, puis en expirant l'air accumulé. Elle peut être utilisée pour aider à tousser.

Il existe plusieurs machines sur le marché qui peuvent aider les personnes utilisant un respirateur à tousser. Le gilet The Vest™ (Hill-ROM ; <https://respiratorycare.hill-rom.com/en/patients/products/the-vest-system-105>), est un gilet gonflable relié par des tuyaux d'air à un générateur d'impulsions d'air qui peut rapidement le gonfler et le dégonfler, appliquant ainsi une légère pression sur la paroi thoracique afin de détacher et de diluer le mucus

et de le déplacer vers les voies respiratoires centrales pour pouvoir l'éliminer en toussant ou par aspiration.

Le Cough-Assist® (Philips Respironics ; www.usa.philips.com, rechercher CoughAssist) est conçu pour stimuler la fonction de toux en simulant mécaniquement la manœuvre de toux. Cet appareil délivre une pression inspiratoire rapidement suivie d'un flux expiratoire. Cela produit un débit d'air maximal, suffisant pour éliminer les sécrétions. Le gilet The Vest et le CoughAssist ont tous deux été approuvés par Medicare pour un remboursement s'ils sont jugés nécessaires pour des raisons médicales.

Des chercheurs du Cleveland FES Center (Centre SEF de Cleveland) ont mis au point un protocole de stimulation électrique pour initier une forte toux sur demande chez les patients quadriplégiques. Ce système est en cours d'évaluation et n'est pas encore disponible pour le public. Consultez le site <http://fescenter.org>

Respirateurs : il existe deux types fondamentaux de respirateurs mécaniques. Les respirateurs à pression négative, comme le poumon d'acier, créent un vide autour de l'extérieur de la poitrine, ce qui provoque l'expansion de la poitrine et aspire de l'air dans les poumons. Les ventilateurs à pression positive, disponibles depuis les années 1940, fonctionnent selon le principe opposé, en insufflant de l'air directement

PLUS DE RESPIRATEUR !

Lazlo Nagy est devenu quadriplégique au niveau C4, vivant avec un respirateur, après un accident de moto il y a des années. Finalement, il a abouti dans une maison de soins infirmiers, recevant des soins 24 heures sur 24, et est resté assez perturbé. « Je m'endormais en pleurant chaque nuit à cause de l'anxiété. J'étais toujours inquiet, me demandant si ma batterie allait se décharger, si l'appareil allait fonctionner toute la nuit. » Après avoir entendu parler de l'expérience de Christopher Reeve et de l'essai clinique de stimulation de diaphragme, Nagy a aussi décidé de se faire implanter un stimulateur de diaphragme. « La transformation de ma vie a été remarquable », a-t-il déclaré. « Le centre de soins infirmiers facturait 16 000 dollars par mois à Medicaid. Après l'implantation du stimulateur de diaphragme, cette facture est passée à 3 000 dollars par mois, économisant 13 000 dollars. J'ai fini par reprendre le travail et me marier. Je me sens à l'aise maintenant pour sortir seul, sans aidant. J'ai beaucoup plus de liberté. Je me sens en sécurité. Je n'ai plus peur de mourir soudainement. »

dans les poumons. Les respirateurs sont invasifs : un passage d'air est ouvert dans la gorge et équipé d'un dispositif que la plupart des gens appellent « trachéo ».

Respiration non invasive : Certaines personnes, notamment des personnes atteintes de quadriplégie de haut niveau, ont réussi à utiliser un système respiratoire non invasif. De l'air sous pression positive est acheminé vers un embout buccal par le même type de respirateur que celui utilisé avec une trachéo. L'utilisateur prend des bouffées d'air selon ses besoins. L'un des principaux avantages signalés pour la ventilation non invasive est le fait que, comme il n'y a pas de trachée ouverte, il y a moins de risques de pénétration bactérienne et donc moins d'infections respiratoires. En outre, certains patients utilisant des systèmes non invasifs affirment avoir une meilleure qualité de vie et une vie plus indépendante parce qu'ils n'ont pas de trachéotomie et qu'ils n'ont pas à aspirer la trachée aussi souvent. De toute évidence, la ventilation non invasive n'est pas pour tout le monde. Les candidats doivent avoir une bonne fonction de déglutition ; ils ont également besoin d'un réseau complet de spécialistes des maladies pulmonaires. Peu de cliniciens sont spécialisés dans cette méthode et sa disponibilité est donc limitée.

Une autre technique respiratoire est l'implantation d'un dispositif électronique dans la poitrine afin de stimuler le nerf phrénique et envoyer un signal régulier au diaphragme pour induire sa contraction et remplir les poumons d'air. Les stimulateurs du nerf phrénique sont disponibles depuis de nombreuses années. Deux sociétés proposent des systèmes de stimulation du diaphragme. Le stimulateur Avery a été utilisé bien avant les dispositifs médicaux approuvés par la FDA, depuis le milieu des années 1960. L'Avery a été implanté chez plus de 2 000 patients, et environ 600 sont encore utilisés maintenant, certains continuellement depuis près de 40 ans. La procédure implique une intervention chirurgicale à travers le corps ou le cou pour localiser le nerf phrénique des deux côtés du corps. Les nerfs sont exposés et suturés à des électrodes. Un petit récepteur radio est également implanté dans la cavité thoracique. Le système est activé par une antenne externe fixée au corps par ruban adhésif. Pour des informations plus détaillées, consultez le site www.averybiomedical.com

Le système Synapse, créé à Cleveland, a été utilisé dans un essai clinique précoce par Christopher Reeve en 2003. Le système Cleveland, approuvé par la FDA pour l'implantation chez les personnes souffrant de lésions de la

moelle épinière en 2008, est plus simple à installer grâce à une technique laparoscopique ambulatoire. Deux électrodes sont placées de chaque côté du muscle du diaphragme, avec des fils attachés à travers la peau à un stimulateur alimenté par batterie. Synapse a également reçu l'approbation de la FDA pour implanter les appareils chez les personnes atteintes de SLA. Pour plus d'informations, consultez www.synapsebiomedical.com

Pour les personnes atteintes d'une déficience neuromusculaire progressive, comme la SLA, les maux de tête matinaux sont souvent le premier signe de difficultés respiratoires. Étant donné que la respiration est moins profonde pendant le sommeil, toute chute de volume peut causer des problèmes, notamment une rétention de dioxyde de carbone, qui provoque des maux de tête.

D'autres peuvent se réveiller à plusieurs reprises pendant la nuit, car la respiration peu profonde provoque une secousse soudaine. Les interruptions du sommeil provoquent de la somnolence diurne, de la léthargie, de l'anxiété, de l'irritabilité, de la confusion et des problèmes physiques comme un manque d'appétit, des nausées, une augmentation de la fréquence cardiaque et de la fatigue. La BiPAP (pression positive à deux niveaux dans les voies respiratoires), un type de ventilation non invasif, est souvent utilisée. La BiPAP n'est pas un appareil de survie, elle ne peut pas prendre complètement en charge la respiration. À l'aide d'un masque amovible placé au-dessus du nez, le système délivre un souffle d'air pressurisé dans les poumons et baisse ensuite la pression pour permettre une expiration. L'utilisation la plus courante est pour les personnes souffrant d'apnée du sommeil, caractérisée par les ronflements et le manque d'oxygène pendant le sommeil. L'apnée du sommeil est liée à l'hypertension artérielle, aux accidents vasculaires cérébraux et aux maladies cardiovasculaires, aux problèmes de mémoire, à la prise de poids, à l'impuissance et aux maux de tête.

Pour des raisons qui ne sont pas tout à fait claires, l'apnée du sommeil est nettement plus fréquente chez les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière, en particulier chez les quadriplégiques, dont on estime que 25 à 40 pour cent ont cette affection. L'obésité, courante dans la population atteinte de LME, est un facteur de risque d'apnée du sommeil. Beaucoup de personnes atteintes de MLE ne peuvent pas changer de position de sommeil, et il est possible qu'elles restent couchées sur le dos, ce qui entraîne souvent une obstruction respiratoire. La faiblesse des muscles

respiratoires est très probablement une cause. Il se peut aussi que certains médicaments (le baclofène, par exemple, dont l'effet de ralentissement de la respiration est connu) affectent les rythmes de sommeil. Les personnes souffrant de lésions cervicales supérieures, qui dépendent des muscles du cou et du haut de la poitrine pour les aider à respirer, peuvent être sujettes à l'apnée du sommeil parce que ces muscles sont inactifs pendant le sommeil profond.

Pour les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire, la BiPAP peut améliorer la qualité de vie tout en retardant pendant des mois, voire des années, le besoin de ventilation invasive ou de stimulation du diaphragme. Certains utilisent une BiPAP comme étape intermédiaire avant de passer à un respirateur.

Soins de trachéotomie : De nombreuses complications potentielles sont liées aux tubes de trachéotomie, y compris l'incapacité de parler ou d'avaler normalement. Certains tubes de trachéotomie sont conçus de manière à acheminer l'air vers le haut pendant l'expiration et à permettre ainsi de parler à intervalles réguliers et périodiques. Une autre complication associée à la trachéotomie est le risque d'infections. Le tube est un corps étranger introduit dans le cou et donc potentiellement susceptible d'introduire des organismes qui seraient habituellement arrêtés par les mécanismes de

défense naturels du nez et de la bouche. Le nettoyage et le pansement quotidiens du site de trachéotomie sont une mesure préventive importante.



BROOKE ELLISON PAR DIANA DEROSA

Sevrage (retrait du respirateur) : En général, les personnes atteintes de lésions neurologiques complètes aux niveaux C2 et supérieurs n'ont pas de fonction diaphragmatique et ont besoin d'un respirateur. Les personnes atteintes de lésions complètes à C3 ou C4 ans peuvent avoir une fonction diaphragmatique et il est habituellement possible de les sevrer. Les personnes souffrant de lésions complètes à C5 ou plus bas ont une fonction diaphragmatique intacte mais peuvent

avoir besoin d'un respirateur au début ; elles peuvent généralement être sevrées. Le sevrage est important parce qu'il réduit le risque de certains problèmes de santé liés à la trachéotomie, et aussi parce que les personnes sevrées nécessitent généralement moins de soins assistés rémunérés.

Exercice : les muscles respiratoires sont métaboliquement et structurellement plastiques, et ils répondent à l'entraînement par l'exercice. L'entraînement des muscles respiratoires peut améliorer leurs performances et aussi réduire considérablement les infections respiratoires. Un certain nombre de dispositifs portatifs sont disponibles dans le commerce pour l'entraînement musculaire inspiratoire.

SOURCES

Craig Hospital, University of Miami School of Medicine, University of Washington School of Medicine/Department of Rehabilitation Medicine, ALS Association of America

RESSOURCES POUR LA SANTÉ RESPIRATOIRE

L'**International Ventilator Users Network (IVUN)** est une ressource pour les personnes qui utilisent des respirateurs, les pneumologues, les pédiatres, les thérapeutes respiratoires, et les fabricants et fournisseurs de respirateurs, qui leur permet de discuter de la ventilation à domicile. Le réseau propose un bulletin d'informations ainsi que des articles de professionnels de la santé et d'utilisateurs de respirateurs aventureux. www.ventusers.org

L'organisation **Paralyzed Veterans of America** offre, dans le cadre de son soutien du Consortium pour la médecine de la moelle épinière, des directives de pratique clinique faisant autorité pour la gestion de la fonction respiratoire. Un guide à l'intention des consommateurs est également disponible. Appel gratuit : 1-800-424-8200 ; www.pva.org

Le **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence ou SCIRE** (projet Données probantes sur la réadaptation des lésions de la moelle épinière) est une collaboration de recherche canadienne à laquelle participent des scientifiques, des cliniciens et des consommateurs. Ils examinent, évaluent et traduisent les connaissances acquises lors des recherches pour établir les meilleures pratiques après des lésions de la moelle épinière (LME). Vous y trouverez une longue section sur la respiration. www.scireproject.com

SOINS DE LA PEAU

Les personnes atteintes de paralysie courent un grand risque de contracter des affections cutanées. La mobilité limitée associée à une fonction sensorielle altérée peut provoquer des escarres, également appelées plaies ou ulcères de pression, une complication potentiellement dévastatrice. Les termes « ulcère de pression » et « plaie de pression » sont à présent couramment utilisés comme synonymes d'« escarre ».

La peau, le plus grand système organique du corps, est résistante et souple. Elle protège les cellules sous-jacentes contre l'air, l'eau, les substances étrangères et les bactéries. Elle peut être facilement blessée et possède de remarquables capacités d'auto-réparation. Toutefois, la peau est incapable de résister à une pression de très longue durée. Une escarre ou plaie de pression abîme les tissus sous-jacents de la peau. Les plaies de pression, également appelées ulcères de pression, escarres, escarres de décubitus

BROCHURE SUR LES ESCARRES



*La brochure *Pressure Injuries & Skin Management (Escarres et soins cutanés)* de la Fondation Reeve fournit des informations essentielles pour vous aider à prévenir, à détecter et à soigner une escarre. Apprenez-en plus sur l'hygiène cutanée, sur l'apparence d'une escarre sur des peaux de différentes couleurs et sur le moment où il vous faudra des soins médicaux.*

Les brochures éducatives de la Fondation Reeve donnent un tour d'horizon approfondi des sujets d'intérêt liés à la paralysie. Trouvez les dernières informations et ressources sur les affections secondaires telles que la spasticité, les affections de la vessie, les affections des intestins et la douleur ; des guides de transition sur toutes les étapes d'une nouvelle lésion ; et des sujets liés au mode de vie, notamment être parent, et à la santé sexuelle et mentale.

Ces brochures éducatives sont disponibles en téléchargement PDF sur [le site Web de la Fondation Reeve](#), ou contactez [l'équipe de spécialistes de l'information](#) pour commander une copie imprimée gratuite.

LES STADES D'UNE ESCARRE

Premier stade : rougeur mais sans plaie ; la rougeur ne disparaît pas 30 minutes après l'élimination de la pression. Ce qu'il faut faire : évitez tout contact avec la plaie, gardez-la propre et sèche. Examinez les causes : examinez le matelas, le coussin de votre siège, les procédures de transfert et les techniques de rotation.

Deuxième stade : une plaie se forme sur la couche supérieure de la peau, l'épiderme. La plaie est peu profonde mais ouverte ; il est possible qu'elle suinte. Ce qu'il faut faire : suivez les étapes du premier stade, mais nettoyez la plaie avec de l'eau ou une solution saline et séchez-la soigneusement. Appliquez un pansement transparent (par exemple, Tegaderm) ou un pansement hydrocolloïde (par exemple, DuoDERM). En cas de signes de problèmes, consultez votre prestataire de soins de santé.

Signes de problèmes : la plaie grandit ; elle devient malodorante ou le suintement devient verdâtre. De la fièvre est un mauvais signe.

Troisième stade : la plaie s'est approfondie et forme un cratère atteignant la deuxième couche de la peau, traversant le derme et le tissus adipeux sous-cutané. Vous devez consulter un prestataire de soins à ce stade. Ceci devient grave et peut nécessiter des agents de nettoyage ou de débridement spéciaux. N'attendez pas.

Quatrième stade : la plaie atteint l'os. Il y a beaucoup de tissus morts et beaucoup de suintement. Cela peut être mortel et nécessiter une intervention chirurgicale.

Guérison : quand vous guérissez, la plaie rétrécit et une peau rosée se forme autour de ses bords. Il est possible que vous saigniez, mais c'est un bon signe : la circulation revient et vous aide à guérir. Soyez patient. La réparation cutanée n'est pas toujours rapide.

Quand peut-on de nouveau appliquer une certaine pression sur la zone affectée en toute sécurité ? Seulement quand la plaie est complètement guérie, lorsque la couche supérieure de la peau a un aspect normal, sans éraflure ou plaie. La première fois que de la pression est appliquée, commencez par des intervalles de 15 minutes. Augmentez progressivement ces intervalles pendant plusieurs jours pour permettre à la tolérance à la pression cutanée d'augmenter. En cas de rougeur, n'exercez plus de pression sur la zone.

ou ulcères de décubitus, varient en gravité de légères (rougeur cutanée mineure) à graves (cratères profonds pouvant atteindre et affecter les muscles et les os). La pression non soulagée sur la peau comprime de minuscules vaisseaux sanguins qui fournissent à la peau des nutriments et de l'oxygène. Quand la peau est privée trop longtemps d'apport sanguin, les tissus meurent et différentes formes de plaies de pression se forment.

Se glisser dans un lit ou sur une chaise peut causer un étirement ou une courbure des vaisseaux sanguins, provoquant des plaies de pression. Une abrasion de la peau peut se produire en tirant une personne sur une surface au lieu de la soulever. Une bosse ou une chute peut causer à la peau des dommages qui n'apparaissent pas immédiatement. D'autres causes d'escarres sont les orthèses, les attelles ou les objets durs qui font pression sur la peau. En outre, les personnes ayant une fonction sensorielle limitée sont sujettes à des lésions cutanées causées par des brûlures.

Les lésions cutanées causées par de la pression commencent habituellement sur les endroits du corps où les os sont près de la surface de la peau, comme la hanche. Ces proéminences osseuses exercent une pression sur la peau de l'intérieur. Si elle est aussi contre une surface dure à l'extérieur, la peau est pincée, empêchant la circulation sanguine. Comme la vitesse de circulation est d'ores et déjà réduite par la paralysie, moins d'oxygène est disponible pour la peau, ce qui diminue sa résistance. Le corps essaie de compenser cela en envoyant plus de sang dans la région. Cela peut entraîner un gonflement, augmentant encore la pression sur les vaisseaux sanguins.

Une escarre commence sous forme de rougeur de la peau. Elle peut être dure et/ou chaude au toucher. Sur les peaux plus foncées, la région peut sembler brillante. À ce stade, la progression est réversible. La peau reprend sa couleur normale si la pression est éliminée.

Si la pression n'est pas éliminée, une ampoule ou une croûte peut se former, ce qui signifie que le tissu sous-jacent est en train de mourir. Éliminez immédiatement toute pression sur cette région.

Au stade suivant, un trou (ulcère) se forme dans le tissu mort. Souvent, ce tissu mort semble peu étendu à la surface de la peau, mais le tissu endommagé peut s'étendre jusqu'à l'os en profondeur.

Une plaie de pression peut mener à plusieurs semaines voire à des mois d'hospitalisation ou de repos au lit pour que la plaie guérisse. Les escarres complexes peuvent nécessiter une intervention chirurgicale ou une greffe.

de peau. Tout cela peut coûter des milliers de dollars et prend un temps précieux que l'on ne peut passer au travail, à l'école ou en famille.

Le traitement des lésions cutanées, quels que soient les moyens, est compliqué par des infections difficiles à soigner, de la spasticité, de la pression supplémentaire et même l'état psychologique de la personne (on a établi un lien entre les escarres et une faible estime de soi ainsi qu'un comportement impulsif). Il serait exagéré de dire que les plaies de pression sont toujours évitables, mais c'est presque vrai. Avec des soins vigilants et une bonne hygiène globale, l'intégrité de la peau peut être maintenue.

Une grande variété de surfaces de soutien soulageant la pression, notamment des lits, des matelas, des revêtements de matelas ou des coussins de siège spéciaux sont disponibles pour soutenir votre corps dans un lit ou sur une chaise. Consultez vos thérapeutes pour savoir ce qui est disponible. Reportez-vous à la page 256 pour plus d'informations sur les différents types de sièges disponibles. Voici un exemple de produit destiné à aider les personnes qui ne peuvent pas se tourner en dormant et n'ont peut-être pas d'aidant qui le fasse pour elles : le Freedom Bed est un lit à système de rotation latérale automatique qui tourne tranquillement les patients, avec une plage de rotation de 60 degrés ; www.pro-bed.com

Rappelez-vous que la première ligne de défense est d'être responsable de vos propres soins de peau. Regardez-la : examinez votre peau tous les jours, en utilisant un miroir pour les zones difficiles à voir. La peau reste saine avec une bonne alimentation, une bonne hygiène et un soulagement régulier de la pression. Gardez la peau propre et sèche. Une peau humide à cause de la transpiration ou de décharges corporelles est plus sujette aux blessures. Buvez beaucoup de liquides ; une blessure ou une plaie en train de se cicatriser peut faire perdre plus d'un litre d'eau par jour. Boire de 8 à 12 verres d'eau par jour n'est peut-être pas trop. Remarque : La bière et le vin ne comptent pas. En fait, l'alcool vous fait perdre de l'eau ou vous déshydrate. Surveillez aussi votre poids. Être trop mince vous fait perdre le rembourrage entre les os et la peau et permet même à une petite pression de blesser la peau. Être trop lourd est aussi dangereux. Plus de poids peut signifier plus de rembourrage, mais cela signifie aussi plus de pression sur les plis de la peau. Ne fumez pas. Des recherches ont montré que les gros fumeurs sont plus sujets aux escarres.

SOURCES

Paralyzed Veterans of America, Craig Hospital, National Library of Medicine, University of Washington School of Medicine/Rehabilitation

RESSOURCES POUR LA GESTION DES SOINS DE LA PEAU

Craig Hospital a conçu du matériel éducatif, y compris des ressources sur les soins de la peau, afin d'aider les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière à se maintenir en bonne santé.

www.craighospital.org/resources

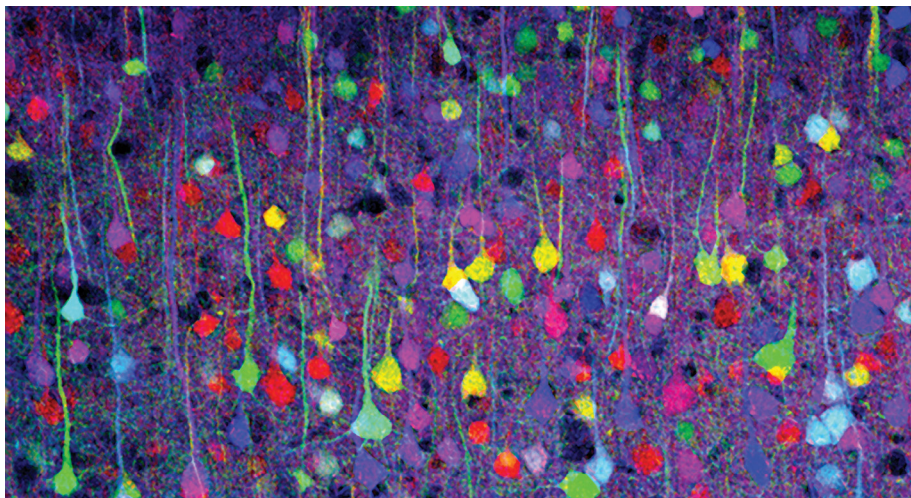
L'organisation **Paralyzed Veterans of America** offre, dans le cadre de son soutien du Consortium pour la médecine de la moelle épinière, des directives de pratique clinique faisant autorité pour les soins de la peau. PVA, appel gratuit : 1-800-424-8200, www.pva.org

SPASTICITÉ

La spasticité est un effet secondaire de la paralysie, qui varie d'une raideur musculaire légère à des mouvements violents incontrôlables des jambes. Généralement, les médecins appellent maintenant les états de tension musculaire extrême hypertonie spastique. Elle peut se produire lors d'une lésion de la moelle épinière, d'une sclérose en plaques, d'une infirmité motrice cérébrale ou d'un traumatisme craniocérébral. Les symptômes peuvent inclure une augmentation du tonus musculaire, des contractions musculaires rapides, des réflexes tendineux profonds exagérés, des spasmes musculaires, un cisaillement (croisement involontaire des jambes) et l'immobilisation des articulations.

Juste après la lésion, les muscles sont faibles et souples en raison de ce que l'on appelle la sidération médullaire : les réflexes du corps sont absents en dessous du niveau de la lésion. Cet état dure généralement de quelques semaines à plusieurs mois. Après la sidération médullaire, l'activité réflexe revient.

La spasticité est habituellement causée par des dommages à la partie du cerveau ou de la moelle épinière qui contrôle le mouvement volontaire. Étant donné que le flux normal des messages nerveux en dessous du niveau de la lésion est interrompu, ces messages peuvent ne pas atteindre le centre de contrôle des réflexes du cerveau. La moelle épinière essaie alors d'atténuer la réponse du corps. Comme la moelle épinière n'est pas aussi



Les neurones sont indiqués en différentes couleurs dans le cortex cérébral d'une souris « Brainbow », imagé sur un microscope confocal à balayage laser au laboratoire Lichtman de l'Université de Harvard.

efficace que le cerveau, les signaux qui sont renvoyés au site de la sensation sont souvent exagérés et provoquent une réponse musculaire hyperactive ou hypertonie spastique : un mouvement « saccadé » incontrôlable, un raidissement ou un redressement des muscles, des contractions de type choc d'un muscle ou d'un groupe de muscles, et un tonus musculaire anormal.

La plupart des personnes atteintes de LME ont des spasmes. Les personnes atteintes de lésions cervicales ou de lésions incomplètes sont plus susceptibles de souffrir d'hypertonie spastique que celles qui sont atteintes de paraplégie et/ou de lésions complètes. Les muscles les plus sujets aux spasmes sont ceux qui plient le coude (muscles fléchisseurs) ou ceux qui allongent la jambe (muscles extenseurs). Ces réflexes se produisent généralement du fait d'une réaction automatique à des sensations douloureuses.

Bien que la spasticité puisse interférer avec la réadaptation ou les activités de la vie quotidienne, ce n'est pas toujours une mauvaise chose. Certaines personnes utilisent leurs spasmes pour certaines fonctions, pour vider leur vessie, pour effectuer des transferts ou pour s'habiller. D'autres profitent de l'hypertonie spastique pour maintenir le tonus de leurs muscles et pour améliorer la circulation. Elle peut également aider à maintenir la robustesse des os. Dans une grande étude suédoise sur les personnes atteintes de LME,

68 pour cent étaient atteintes de spasticité, mais moins de la moitié d'entre elles disaient que leur spasticité était un problème important qui diminuait les activités de la vie quotidienne ou qui provoquait de la douleur.

Changement de la spasticité : Un changement de la spasticité d'une personne est une chose à surveiller. Par exemple, une augmentation du tonus pourrait être le résultat d'un kyste ou d'une cavité se formant dans la moelle épinière (syringomyélie post-traumatique). Non traités, les kystes peuvent entraîner une perte de fonctions supplémentaire. Les problèmes à l'extérieur de votre système nerveux, comme les infections urinaires ou les escarres, peuvent augmenter la spasticité.

Les traitements comprennent habituellement des médicaments comme le baclofène, le diazépam ou le zanaflex. Certaines personnes souffrant de spasmes violents utilisent des pompes de baclofène rechargeables, qui sont de petits réservoirs implantés chirurgicalement qui appliquent le médicament directement à la zone de dysfonctionnement de la moelle épinière. Cela permet une concentration plus élevée du médicament sans les effets secondaires abrutissants habituels d'une dose orale élevée.

La kinésithérapie, notamment l'étirement musculaire, les exercices d'amplitude de mouvement, et d'autres régimes de kinésithérapie, peuvent aider à empêcher les contractures articulaires (rétrécissement ou raccourcissement d'un muscle) et à diminuer la gravité des symptômes. Une bonne posture et un bon positionnement sont importants pour réduire les spasmes des personnes en fauteuil roulant et au repos. Des orthèses et des attelles, par exemple des orthèses cheville-pied, sont parfois utilisées pour limiter la spasticité. Le refroidissement d'une région affectée (cryothérapie) peut également calmer l'activité musculaire.

Pendant de nombreuses années, les médecins ont utilisé des blocs nerveux de phénol pour neutraliser les nerfs à l'origine de la spasticité. Dernièrement, un bloc nerveux plus efficace mais plus coûteux, la toxine botulinique (Botox), est devenu un traitement populaire des spasmes. Une application de Botox dure environ de trois à six mois. Le corps produit des anticorps contre le médicament, réduisant son efficacité au fil du temps.

Parfois, une intervention chirurgicale est recommandée pour libérer le tendon ou pour couper la voie neuromusculaire chez les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale. La rhizotomie dorsale sélective peut être envisagée si des spasmes interfèrent avec la position assise, la toilette ou les soins en général.

La spasticité est courante chez beaucoup de paralytiques. La stratégie de traitement doit être axée sur les fonctions : la spasticité vous empêche-t-elle d'effectuer certaines activités ? Pose-t-elle des risques pour la sécurité, comme la perte de contrôle lors de la conduite de votre fauteuil roulant ou de votre voiture ? Les médicaments qui traitent la spasticité sont-ils pires que les symptômes, affectant votre concentration ou votre niveau d'énergie ? Consultez votre médecin pour discuter de vos options.

SOURCES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Multiple Sclerosis Society, United Cerebral Palsy Association, National Spinal Cord Injury Statistical Center, Craig Hospital

RESSOURCES POUR LA SPASTICITÉ

Medtronic fabrique des pompes implantables pour délivrer (par insertion intrathécale) des médicaments tels que le baclofène afin de contrôler la spasticité. www.medtronic.com

La **National Multiple Sclerosis Society** offre des informations et des ressources sur la spasticité. Appel gratuit : 1-800-344-4867 ou recherchez « spasticity » (spasticité) sur le site www.nationalmssociety.org

SYRINGOMYÉLIE | MOELLE ATTACHÉE

La syringomyélie et la moelle épinière attachée peuvent survenir de plusieurs mois à plusieurs décennies après une lésion de la moelle épinière. Dans la syringomyélie post-traumatique, un kyste ou une cavité remplie de liquide se forme à l'intérieur de la moelle épinière. Cette cavité peut s'étendre au fil du temps, étirant deux ou plusieurs segments rachidiens à partir du niveau de la lésion de la moelle épinière (LME). Les symptômes cliniques de la syringomyélie et de la moelle épinière attachée sont les mêmes et peuvent inclure une détérioration progressive de la moelle épinière, une perte progressive de la fonction sensorielle ou de la force, ainsi que de la transpiration, de la spasticité, de la douleur et une dysrèflexie autonome (DA) ; bref, de nouveaux niveaux d'invalidité après la réadaptation réussie d'une personne.

La moelle épinière attachée est une affection où du tissu cicatriciel se forme et attache la moelle épinière elle-même à la dure-mère, la membrane de tissu mou qui l'entoure. Cette cicatrisation empêche l'écoulement normal

du liquide céphalo-rachidien autour de la moelle épinière et entrave le mouvement normal de la moelle épinière à l'intérieur de la membrane. L'attache provoque la formation de kystes. Elle peut survenir sans signe de syringomyélie, mais la formation de kystes post-traumatique ne se produit pas sans un certain degré d'attache de la moelle.

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) détecte les kystes dans la moelle épinière, à moins que des tiges, des plaques ou des fragments de balle n'y soient présents.

La moelle attachée et la syringomyélie sont traitées chirurgicalement. Le détachement implique une intervention chirurgicale délicate pour libérer le tissu cicatriciel autour de la moelle épinière afin de rétablir l'écoulement du liquide céphalo-rachidien et le mouvement de la moelle épinière. En outre, un petit greffon peut être placé au site d'attache pour fortifier l'espace dural et diminuer le risque qu'une nouvelle cicatrice se forme. Si un kyste est présent, un shunt peut être placé à l'intérieur de la cavité pour drainer le liquide du kyste. L'intervention chirurgicale conduit généralement à une amélioration de la force et à une diminution de la douleur. Cependant, il ne ramène pas toujours la fonction sensorielle perdue.

La syringomyélie survient également chez les personnes qui présentent une anomalie congénitale du cerveau appelée malformation de Chiari. Au cours du développement du fœtus, la partie inférieure du cervelet fait saillie à la base de la tête et descend dans la partie cervicale du canal rachidien. Les symptômes comprennent généralement des vomissements, une faiblesse musculaire de la tête et du visage, des difficultés de déglutition et divers degrés de déficience mentale. Une paralysie des bras et des jambes peut également survenir. Les adultes et les adolescents atteints de la malformation de Chiari qui ne présentaient auparavant aucun symptôme peuvent présenter des signes d'altération progressive, tels que des mouvements oculaires involontaires, rapides et descendants. D'autres symptômes peuvent inclure des étourdissements, des maux de tête, une vision double, de la surdité, une altération de la coordination des mouvements et des épisodes de douleur aiguë dans et autour des yeux.

La syringomyélie peut également être associée au spina bifida, aux tumeurs de la moelle épinière, à l'arachnoïdite et à la syringomyélie idiopathique (cause inconnue). L'IRM a considérablement augmenté le nombre de diagnostics aux premiers stades de la syringomyélie. Les signes de la

maladie ont tendance à évoluer lentement, bien qu'une apparition soudaine puisse se produire avec de la toux ou des efforts.

L'intervention chirurgicale mène généralement à une stabilisation ou à une amélioration modeste des symptômes, mais les traitements tardifs peuvent entraîner une lésion irréversible de la moelle épinière. La récurrence de la syringomyélie après l'opération peut exiger des opérations supplémentaires. Jusqu'à la moitié des personnes traitées pour la syringomyélie présentent un retour des symptômes dans les cinq ans qui suivent.

SOURCES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, American syringomyelia & Chiari Alliance Project

RESSOURCES POUR LA SYRINGOMYÉLIE

L'**American Syringomyelia & Chiari Alliance Project** présente des actualités sur la syringomyélie, la moelle attachée et la malformation de Chiari, et parraine des recherches. Appel gratuit : 1-800-272-7282 ; www.asap.org

La **Bobby Jones Chiari & Syringomyelia Foundation** est une organisation à buts éducatif et de plaidoyer. 718-966-2593 ; <https://bobbyjonescsf.org>

VIELLIR : CE N'EST PAS POUR LES FAIBLES

L'espérance de vie des personnes atteintes de lésions de la moelle épinière a augmenté grâce à des décennies de progrès en matière de traitements et de soins. Simultanément, un nombre croissant de personnes deviennent handicapées plus tard dans leur vie. Par conséquent, plus de personnes âgées que jamais auparavant vivent avec des handicaps, y compris de la paralysie.

Chacun vieillit différemment, et les problèmes de santé auxquels cette population doit faire face varient en fonction de facteurs individuels tels que la gravité de la lésion, les antécédents familiaux, le mode de vie et l'âge auquel est survenue l'invalidité.

Pour les personnes frappées de paralysie plus tard dans la vie, les causes sont souvent des AVC ou des chutes liées à la détérioration de la santé associée au vieillissement. Ces personnes vieillissent avec des handicaps et sont souvent atteintes de plusieurs des maladies chroniques courantes chez les personnes âgées en sus des difficultés que pose l'apprentissage d'une

nouvelle invalidité à un âge avancé. Toutefois, les personnes qui ont des LME depuis leur naissance ou leur jeunesse connaissent un vieillissement accéléré. Ces personnes qui vieillissent avec un handicap présentent des symptômes de vieillissement plus tôt que la population générale et doivent faire face à un plus grand nombre de problèmes secondaires, notamment la détérioration musculaire et osseuse, ainsi que les problèmes liés au système endocrinien comme le diabète, la douleur chronique, les escarres et les calculs rénaux et vésicaux.

Une surveillance attentive des changements physiques et les soins préventifs réguliers de médecins, de physiatres ou de spécialistes de la réadaptation connaissant bien les handicaps peuvent aider les personnes âgées atteintes de lésions de la moelle épinière à rester en bonne santé. Des adaptations peuvent également être effectuées pour prévenir ou ralentir le développement de nouvelles affections : éviter les mouvements répétitifs et le gain de poids, et faire de l'exercice qui renforce les muscles peut améliorer la santé musculaire et osseuse. Maintenir l'apport hydrique et avoir des examens réguliers des reins et de la vessie peuvent aider à diminuer le risque d'infections des voies urinaires, de calculs rénaux et vésicaux et de dommages causés par l'utilisation à long terme de cathéters. En outre, des exercices de respiration profonde, des évaluations régulières du système respiratoire et une activité physique accrue peuvent aider à ralentir la diminution de la capacité pulmonaire.

Les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière courent un risque plus élevé de contracter une maladie cardiovasculaire, ce qui, avec la septicémie et les complications respiratoires, est une des principales causes de décès au sein de cette communauté. Les examens réguliers pour évaluer la santé cardiaque sont particulièrement critiques, car les atteintes nerveuses causées par une lésion peuvent empêcher que les symptômes soient ressentis et identifiés. Les contrôles réguliers de la tension artérielle, du cholestérol, du régime alimentaire, du poids, de la consommation de tabac et d'alcool, ainsi que des médicaments susceptibles d'augmenter le risque cardiovasculaire, peuvent aider à détecter les premiers signes d'alerte avant la progression d'une maladie.

Rester actif physiquement et maintenir les contacts humains sont des facteurs essentiels d'une vieillesse heureuse. L'exercice est important tout au long de la vie des personnes handicapées, y compris durant la vieillesse. Participer à de l'exercice aérobique assis, à des exercices de propulsion en

fauteuil roulant, à de la natation et à des sports en fauteuil roulant sont des moyens efficaces de se maintenir en forme physiquement et mentalement.

L'établissement d'un réseau social solide diminue le risque d'isolement et de dépression qui sont de graves problèmes pour beaucoup de personnes âgées. Recherchez des centres communautaires locaux, des programmes de bien-être, des cours pour adultes ou des activités confessionnelles. Le bénévolat est une autre façon de se sentir utile et de soutenir les autres. Et n'ayez pas peur de vous adapter aux réalités du vieillissement afin de maintenir votre indépendance, d'acquérir l'équipement adaptatif nécessaire pour conserver votre mobilité, de chercher un logement plus accessible, adapté aux nouveaux modes de vie, et de demander de l'aide à votre famille, à vos amis ou à vos prestataires médicaux quand c'est nécessaire.

SOURCES

Model Systems Knowledge Translation Center, Craig Hospital, Disability and Health Journal Vol 9, N° 4, octobre 2016, Northwest Regional SCI System Department of Rehabilitation Medicine at the University of Washington, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation Vol 98, N° 6, 1^{er} juin, 2017, congrès de l'université de Washington intitulé Aging with a Physical Disability Rehabilitation Research and Training Center's State of the Science (SOS), avril 2011, Washington D.C.

RESSOURCES POUR LE VIEILLISSEMENT

Eldercare Locator, une organisation de localisation de soins aux personnes âgées, connecte les personnes âgées et les handicapés à divers services sociaux, notamment de transport, de logement, d'assurance et de prestations sociales, ainsi que d'information sur les droits des personnes âgées. L'Eldercare Locator peut vous aider à trouver votre centre local pour les personnes âgées et les handicapés. Appelez le 800-677-1116 ou consultez le site <https://eldercare.acl.gov>

Le **National Center on Elder Abuse** diffuse des informations sur les mauvais traitements des personnes âgées au public et aux professionnels et fournit une assistance technique aux États et aux organisations communautaires. <https://ncea.acl.gov>

Le **National Institute on Aging** fournit des informations sur la santé aux personnes âgées. www.nia.nih.gov/health

Le **National Long Term Care Ombudsman Resource Center** peut vous aider à trouver votre ombudsman local ou celui de votre État. Les médiateurs défendent les droits des personnes vivant dans des établissements de soins de longue durée et dans des maisons de soins infirmiers.

<https://ltcombudsman.org>

SANTÉ MENTALE

Santé mentale

Les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière courent de plus grands risques de ressentir de l'anxiété, de la dépression et d'autres troubles de la santé mentale que la population générale. Il est important que les patients et leurs familles soient à l'affût de tout changement de leur santé mentale, non seulement immédiatement après la lésion mais aussi dans les années qui suivent. La recherche d'un traitement précoce et efficace pour ces troubles est essentielle, notamment pour ceux qui étaient peut-être présents avant la lésion. Non traités, les troubles mentaux peuvent non seulement faire dérailler la réadaptation physique et le rétablissement mais devenir débilissants et potentiellement mortels.

La **dépression** est un trouble de l'humeur commun et grave éprouvé par des millions de personnes chaque année. Les taux estimés de dépression chez les personnes atteintes des lésions de la moelle épinière sont plus élevés que ceux de la population générale, allant de 11 % à 37 %. Les épisodes dépressifs ne se limitent pas à « se sentir abattu ». Ils durent au moins deux semaines et se caractérisent par une perte de plaisir et d'intérêt envers la vie quotidienne, ainsi que par des problèmes de sommeil, d'alimentation, de niveaux d'énergie, de concentration et d'estime de soi. Penser à la mort et au suicide sont aussi des symptômes de dépression. Toute personne avec de telles pensées devrait communiquer immédiatement avec un membre de sa famille, un ami ou un professionnel de la santé. Boys Town, en collaboration avec la Fondation Reeve, a un numéro dédié pour les personnes atteintes de paralysie qui sont en proie à une crise émotionnelle. Il est disponible 24 heures sur 24 : composez le 866-697-8394. Une autre ressource disponible 24 heures sur 24 est la National Suicide Prevention Lifeline (Ligne nationale pour la prévention du suicide), composez le 1-800-273-8255 pour vous connecter à un centre de crise ou à un conseiller formé.

La dépression peut coïncider avec l'apparition de maladies médicales graves, comme le diabète, le cancer, les maladies cardiaques et la maladie de Parkinson, ou avec des changements majeurs de la vie, un traumatisme ou du stress. Le traitement est crucial, et plus tôt il commence, mieux ça vaut ; non traités, les épisodes peuvent durer un an ou plus, aggraver la douleur causée actuellement par la lésion et augmenter le risque de suicide. La dépression est traitée par psychothérapie, connue sous le nom de « thérapie par la parole », par des médicaments ou par une combinaison des deux. Les antidépresseurs, qui ne créent pas de dépendance, ciblent les produits chimiques du cerveau qui aident à réguler l'humeur et le stress. Il peut être nécessaire d'essayer plusieurs antidépresseurs avant de déterminer lequel améliore le mieux les symptômes et a des effets secondaires gérables. Les options thérapeutiques avec des approches éprouvées spécifiques au traitement de la dépression incluent la thérapie cognitivo-comportementale, la thérapie interpersonnelle et la thérapie de résolution de problèmes. L'exercice régulier et la participation à des programmes de soutien communautaire et familial peuvent également aider à gérer les symptômes.

Le syndrome de stress post-traumatique (SSPT) est une affection chronique qui peut survenir chez les personnes qui subissent des événements bouleversants comme des accidents de voiture ou de plongée, ou des chutes, ou qui sont victimes d'actes de violence. Les symptômes peuvent apparaître immédiatement ou des années après le traumatisme et comprennent des symptômes de réexpérience, des symptômes d'évitement, des symptômes d'éveil et de réactivité, et des symptômes cognitifs et thymiques. Une personne atteinte de SSPT peut subir un large éventail de changements physiques et émotionnels : des cauchemars fréquents et des flashbacks violents de l'incident ; de la déniégation, marquée par un refus de penser au traumatisme, d'en discuter ou de participer à des activités qui y sont liées ; des problèmes de mémoire, en particulier eu égard à l'événement déclencheur ; un manque d'estime de soi et d'espoir ; des difficultés à dormir et à se concentrer ; un sentiment de détachement de la famille, des amis et des activités qui, auparavant, rendaient cette personne heureuse ; se sentir facilement surpris, effrayé ou constamment en état d'alerte ; et se livrer à des comportements personnels destructeurs comme la consommation excessive d'alcool ou la conduite automobile imprudente. Les symptômes doivent durer plus d'un mois et être suffisamment graves pour interférer avec les relations ou le travail pour être diagnostiqués.

comme SSPT. Il faut être conscient du fait que ce trouble peut se développer en même temps que d'autres affections ou coexister avec elles, notamment la toxicomanie, la dépression et les sentiments suicidaires, chacun devant être abordé et faire l'objet d'un traitement immédiat. Le traitement du SSPT inclut généralement des médicaments et du counseling, comme de la thérapie du comportement cognitif (TCC.) La TCC peut aider les gens à faire face à leurs craintes et à les contrôler en les exposant au traumatisme qu'ils ont vécu de manière progressive et contrôlée. Elle peut également aider les personnes atteintes de SSPT à comprendre et à aborder les souvenirs négatifs. Le but du traitement est d'aider à gérer les symptômes et à reprendre les activités qu'ils aimaient avant leur SSPT.

La **toxicomanie** est une maladie qui modifie le cerveau et le comportement d'une personne, menant à un manque de contrôle de la consommation de drogues légales ou illégales, notamment d'alcool, de marijuana et de médicaments sur ordonnance. Les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière ont des taux plus élevés de toxicomanie que la population générale ; elle a été identifiée comme facteur de risque pour la LME et est un trouble comorbide fréquemment signalé chez les patients dont la lésion est récente.

Bien que la toxicomanie soit un problème de santé grave pour quiconque, elle peut être particulièrement dommageable pour les personnes atteintes de LME, entravant les progrès de la réadaptation, abîmant la santé, diminuant la satisfaction de la vie et menant à la dépression, à la colère et à l'anxiété. En outre, elle peut augmenter les risques de convulsions, d'escarres, d'infections des voies urinaires et de nouvelles lésions. Les symptômes comprennent des envies intenses et un besoin régulier de la substance, la prise de quantités non planifiées et plus importantes sur une période plus longue, le besoin de quantités accrues de la substance pour sentir les effets escomptés et l'impossibilité d'arrêter malgré le désir de cesser ou la compréhension du fait qu'elle cause des difficultés au travail, des problèmes de santé et d'autres ennuis dans la vie.



La toxicomanie peut être traitée, qu'elle ait commencé avant ou après la lésion. Les nouveaux patients atteints de LME qui avaient déjà une dépendance seront sevrés au cours de l'hospitalisation initiale ; pour certains, la lésion est un avertissement qui les incite à se faire soigner. Le soulagement de la douleur chez les personnes atteintes de LME doit être soigneusement surveillé, car une mauvaise utilisation des opioïdes prescrits peut mener à la dépendance. Selon la substance, les traitements varient, mais la participation à des groupes de thérapie et de soutien sont incorporés dans la plupart des programmes. La collaboration avec un thérapeute autorisé ou avec des conseillers agréés, spécialisés en toxicomanie et en alcoolisme, peut aider à résoudre et à gérer les problèmes liés à la toxicomanie et à d'autres problèmes de santé mentale coexistants. Chaque trouble doit être traité ; les personnes qui souffrent de problèmes de santé mentale comme la dépression ou le SSPT sont plus susceptibles de contracter des troubles liés à la toxicomanie. Les cas graves peuvent nécessiter une hospitalisation ou des programmes de soins en milieu hospitalier. Plus tôt l'affection est identifiée et traitée, meilleur le résultat sera.

SOURCES

National Institute of Mental Health, National Survey on Drug Use and Health, Model Systems Knowledge Care Center, Mayo Clinic, National Suicide Prevention Lifeline, Mayo Clinic Proceedings, mai 2020, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, novembre 2004

RESSOURCES POUR LA SANTÉ MENTALE

Brochure de la **Fondation Christopher et Dana Reeve** intitulée « Women's Mental Health After Paralysis » (Santé mentale des femmes après la paralysie) : brochure gratuite de 40 pages couvrant la dépression, le SSPT, l'ajustement à la lésion de la moelle épinière, le stress et l'anxiété. Composez le 1-800-539-7309 ou consultez le site www.ChristopherReeve.org/Ask pour obtenir une copie gratuite.

Craig Hospital a une série d'articles sur la santé émotionnelle et mentale ainsi que sur l'utilisation abusive d'alcool et d'autres substances pour les personnes atteintes de lésions cérébrales et de la moelle épinière.

<https://craighospital.org/resources>

PRENDRE SOIN DE SOI

Mental Health America offre ces conseils pour diminuer la dépression :

- Maintenez vos contacts
- Maintenez une attitude positive
- Faites de l'exercice physique
- Aidez les autres
- Dormez suffisamment
- Créez de la joie et de la satisfaction
- Mangez sainement
- Prenez soin de votre esprit
- Obtenez de l'aide si nécessaire

Model Systems Knowledge

Translation Center: Adjusting to Life After SCI (S'adapter à la vie après une LME) https://msktc.org/lib/docs/Factsheets/SCI_Adjusting_To_Life_After.pdf

National Institute of Mental Health: Post Traumatic Stress Disorder

<https://www.nimh.nih.gov/health/topics/post-traumatic-stress-disorder-ptsd/index.shtml>

L'organisation **Paralyzed Veterans of America** a une brochure intitulée « Depression : What You Should Know—A Guide for People with Spinal Cord Injury » (Dépression : ce que vous devriez savoir — Guide pour les personnes atteintes de

lésions de la moelle épinière). www.pva.org

Dépression

La dépression est fréquente chez les personnes paralysées, mais ce n'est pas normal. Le découragement, le chagrin ou la tristesse sont normaux, mais la dépression est un état qui, en lui-même, constitue un problème de santé. Néanmoins, la plupart des formes de dépression peuvent être soignées.

Environ 10 pour cent de la population américaine non handicapée serait modérément ou sévèrement déprimée, mais les recherches montrent qu'environ 20 à 30 pour cent des personnes atteintes d'invalidité à long terme sont dans un état dépressif.

La dépression affecte une personne à bien des égards. Elle provoque des changements majeurs de l'humeur, des perspectives, de l'ambition, de la résolution de problèmes, du niveau d'activité et des processus corporels (sommeil, énergie et appétit). Elle affecte la santé et le bien-être : il est possible que les personnes handicapées déprimées ne prennent pas soin d'elles-mêmes, ne boivent pas assez d'eau ou négligent leur peau ou leur alimentation. Elle affecte les contacts humains. Les personnes déprimées ne

prêtent plus attention à leurs amis ni à leur famille. Elles ne peuvent trouver ni plaisir, ni succès, ni sens à leur vie. Elles peuvent devenir toxicomanes. Des pensées suicidaires se produisent souvent lorsque la situation semble désespérée. Dans le cas d'une lésion de la moelle épinière, par exemple, le risque de suicide est le plus élevé au cours des cinq premières années suivant la lésion. D'autres facteurs de risque comprennent la toxicomanie, l'absence d'époux/épouse ou d'un bon réseau de soutien, l'accès à des moyens létaux ou une tentative de suicide antérieure. Les gens qui ont déjà essayé de se suicider sont susceptibles de réessayer. Les facteurs les plus importants de la prévention de suicide sont la détection précoce de la dépression, l'obtention de traitements efficaces et le développement de compétences en résolution de problèmes.

De nombreux facteurs contribuent à la dépression. Ils peuvent notamment comprendre les effets de l'invalidité tels que la douleur, la fatigue, les changements de l'apparence, la honte et la perte d'autonomie. D'autres événements de la vie, tels que le divorce, la perte d'un être cher, la perte d'un emploi ou des problèmes financiers peuvent également causer ou amplifier la dépression.

Il existe des moyens efficaces d'aider les gens à faire face au stress de la paralysie. La dépression se soigne par psychothérapie, par pharmacothérapie (antidépresseurs) ou par une combinaison des deux. Les médicaments tricycliques (par exemple, l'imipramine) sont souvent efficaces pour la dépression mais peuvent avoir des effets secondaires intolérables. Les ISRS (inhibiteurs sélectifs de réabsorption de la sérotonine), tels que le Prozac, ont moins d'effets secondaires et sont généralement tout aussi efficaces que les médicaments tricycliques. Les ISRS peuvent exacerber la spasticité chez certaines personnes.

La venlafaxine (par exemple Effexor) est chimiquement similaire aux tricycliques et a moins d'effets secondaires. En théorie, elle peut également soulager certaines formes de douleur neurogène qui contribuent beaucoup à la dépression. En fait, le traitement agressif des problèmes de douleur est crucial pour la prévention de la dépression.

Parmi les personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP), certaines ont des sautes d'humeur ainsi que des rires ou des pleurs incontrôlables (ce que l'on appelle labilité émotionnelle), qui sont la conséquence de lésions dans les voies émotionnelles du cerveau. Il est important que les membres de la famille et les aidants comprennent et se rendent compte que les

personnes atteintes de sclérose en plaques ne sont pas toujours en mesure de contrôler leurs émotions. Des médicaments stabilisateurs de l'humeur tels que l'amitriptyline (par exemple Elavil) et l'acide valproïque (par exemple Depakote) sont utilisés pour traiter ces changements émotionnels. Il est aussi important de reconnaître que la dépression est très fréquente chez les personnes atteintes de sclérose en plaques, encore plus que pour d'autres maladies chroniques tout aussi invalidantes.

La vie vaut la peine d'être vécue, malgré l'opinion de certains professionnels de la santé à ce propos : selon une enquête réalisée au Colorado, 86 pour cent des quadriplégiques avec des LME de haut niveau ont évalué leur qualité de vie comme étant moyenne ou meilleure que la moyenne, alors que seulement 17 pour cent de leurs médecins, infirmières et techniciens des urgences pensaient qu'ils auraient une qualité de vie moyenne ou meilleure s'ils devenaient quadriplégiques.

Si vous vous sentez déprimé, cherchez de l'aide, soit auprès d'un conseiller professionnel, soit en participant à un groupe de soutien. Un mode de vie actif peut également aider à sortir d'une dépression.

SOURCES

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America, National Multiple Sclerosis Society

RESSOURCES POUR LA DÉPRESSION

L'Anxiety and Depression Association of America (ADAA) promeut l'éducation, les formations et la recherche sur l'anxiété, la dépression et les troubles liés au stress. Elle met les personnes qui ont besoin de traitement en rapport avec des professionnels de la santé. www.adaa.org

Mental Health America se consacre à tous les aspects de la santé mentale et des maladies mentales, notamment de la dépression. Appelez gratuitement MHA au 1-800-969-6642 ou consultez le site www.mhanational.org

Not Dead Yet s'oppose au suicide assisté et à l'euthanasie. NDY souligne la corrélation presque constante entre la durée du handicap et son acceptation chez les personnes atteintes de paralysie de la moelle épinière. www.notdeadyet.org

L'organisation **Paralyzed Veterans of America** offre, dans le cadre de son soutien du Consortium pour la médecine de la moelle épinière, des directives

de pratique clinique pour la dépression en tant qu'affection secondaire de la paralysie. PVA, appel gratuit : 1-800-424-8200, www.pva.org.

Lignes d'assistance à la prévention du suicide (toutes gratuites) :

Boys Town Hotline (en collaboration avec la Fondation Reeve) : 866-697-8394

National Suicide Prevention Lifeline : 800-273-TALK (8255), les anciens combattants devraient appuyer sur '1'

The Trevor Project : 866-488-7386 (pour les jeunes LGBTQ âgés de 13 à 24 ans)

TransLife Line : 877-565-8860 (pour les personnes transgenres)

Adaptation et ajustement

Peu après la paralysie, que ce soit à la suite d'un accident soudain ou de la progression d'une maladie, on a très probablement du chagrin. Les familles, elles aussi, entrent dans ce nouveau monde étrange et du « pourquoi moi ? » avec ses caractéristiques de deuil, d'impuissance, de remise en question et de regret. Bien que chacun aborde la perte et le changement à sa manière, il y a des aspects du processus d'ajustement que beaucoup de gens partagent.

Au début, beaucoup réagissent à la paralysie comme si rien ne s'était vraiment passé, refusant d'accepter que les changements de leur corps et de leur fonction motrice ne s'amélioreront pas ou ne guériront pas comme ils l'ont toujours fait. Il est possible que certains la considèrent comme un agacement semblable à la grippe, qui passera avec le temps. Les psychologues appellent cela dénégaration. Elisabeth Kübler-Ross, dans sa célèbre description des étapes du deuil, note que la dénégaration joue le rôle salutaire d'« amortisseur » après des nouvelles bouleversantes inattendues.

Certaines personnes trouvent longtemps refuge dans l'étape de la dénégaration, l'utilisant comme excuse pour ne rien faire ou pour en faire trop pour surmonter leurs limitations et agir « normalement ». La plupart, cependant, commencent à acquérir des connaissances sur leur état et ont une certaine idée de ce qui s'est passé. Quand la dénégaration s'estompe, l'espoir émerge. C'est ainsi que commence le processus d'ajustement.

Lorsque la dénégaration n'est plus possible, elle est souvent remplacée par d'autres sentiments amers comme la colère, la rage, l'envie et la rancœur. Ils peuvent être considérés comme des mécanismes de défense qui donnent à une personne le temps d'en mobiliser d'autres. La culpabilité peut

également être présente, en particulier chez les personnes dont le mauvais jugement ou le comportement autodestructeur peut avoir contribué au handicap. Le dégoût de soi peut également apparaître lorsque la notion de « normalité » est bouleversée.

De nombreuses personnes de l'univers de l'invalidité, notamment celles qui souffrent de paralysie elles-mêmes, ainsi que les membres de leur famille, peuvent devenir extrêmement frustrées. Elles peuvent se considérer comme des victimes dont la vie est ruinée parce qu'elles ne pourront plus jamais vivre la vie heureuse à laquelle elles se sont toujours attendues et ne voient aucune issue. Ces personnes peuvent réagir avec hostilité envers les autres. Cela, bien sûr, provoque du stress supplémentaires chez les aidants et les proches. Il n'y a rien de mal à être en colère, sauf si on s'y accroche et qu'on la laisse couver. Le meilleur conseil, plus facile à dire qu'à faire, est de laisser la colère suivre son cours et s'éteindre. Comment ? Certains trouvent un soulagement dans la religion, d'autres en se calmant l'esprit grâce à la méditation.

La peur est un autre sentiment commun : où tout ce chaos va-t-il mener ? Va-t-il empirer ? Est-ce que mon conjoint/ma conjointe restera avec moi ? Pourrai-je à nouveau aimer, travailler ou être pris au sérieux ? Pour beaucoup, la plus grande peur est de perdre le contrôle de leur vie. Ces pensées sont fréquentes chez les personnes qui viennent d'être paralysées, et beaucoup continuent à s'y accrocher, même quand elles sont irrationnelles, longtemps après leur lésion.

La tristesse extrême est naturelle après la paralysie. Il y a bien sûr eu d'énormes pertes. La tristesse passe. Il est important de ne pas confondre le chagrin que nous sentons tous quand quelque chose de grave se produit avec la dépression. La dépression est une affection médicale qui peut mener à l'inactivité, à la difficulté à se concentrer, à un changement significatif de l'appétit ou de la durée du sommeil, et à des sentiments d'abattement, de désespoir ou d'inutilité. Une personne dépressive peut avoir des pensées suicidaires. Le suicide est plus fréquent chez les personnes atteintes de LME que chez les personnes non handicapées. C'est la principale cause de décès des personnes de moins de 55 ans atteintes de LME.

Il est certain que la paralysie suscite beaucoup d'émotions et de sentiments, la plupart négatifs. Les réactions d'une personne à toutes ces difficultés peuvent entraîner un comportement désastreux pour la santé et le bonheur.

Par exemple, il est possible qu'une personne qui se sent inutile ne prenne pas soin de sa vessie, de sa peau ou de son alimentation. En outre, les personnes ayant des antécédents d'alcoolisme et/ou de toxicomanie peuvent en revenir à d'anciens modèles d'autodestruction. D'autres peuvent commencer à boire ou à prendre de la drogue pour calmer leurs angoisses. Un comportement malsain mène à des résultats malsains. La négligence des soins personnels (qui a été appelée « suicide existentiel ») risque de causer un large éventail de problèmes de santé, tels que les complications respiratoires, l'infection des voies urinaires et les escarres.

Au fil du temps, on finit par surmonter ces sentiments toxiques. Une autre phase de l'adaptation commence. En général, à un moment donné après la paralysie, il se peut que les gens commencent à admettre qu'ils ont une maladie grave, bien qu'ils puissent s'en tenir à la conviction que cette situation n'est pas un problème à long terme.

À mesure que le processus se poursuit, il est important de contacter d'autres personnes qui partagent des expériences similaires. Il existe des groupes de soutien par les pairs pour chaque type de maladie liée à la paralysie dans la plupart des communautés, notamment le programme de soutien aux pairs et à la famille de la Fondation Reeve. Internet est un excellent outil pour se connecter à des survivants de la paralysie qui ont suivi la même voie et peuvent témoigner qu'il existe encore un avenir plein de vie et d'expériences enrichissantes.

Avec le temps, une personne finit par accepter sa perte et atteint la dernière étape du processus de deuil : l'acceptation. La plupart des gens finissent par accepter une vision réaliste de leur affection et par trouver un sens à leur vie, et commencent à faire des projets pour leur vie future.

En définitive, l'ajustement dépend probablement de la motivation. Au début, les gens peuvent se sentir motivés pour travailler dur lors des thérapies pour regagner des forces et des fonctions, croyant encore, peut-être, que la paralysie peut être vaincue rien que par la force de volonté. Beaucoup de gens atteints de LME continuent à espérer qu'ils marcheront à nouveau. Malgré la perspective de traitements futurs pour la paralysie, la meilleure approche est d'aller de l'avant et de vivre une vie pleine dès maintenant. L'espoir de rétablir les fonctions est salutaire et ne manque pas de réalisme, mais si cela signifie attendre jusqu'à ce que la recherche médicale trouve le remède, c'est un aspect de la dénégation.

MAÎTRISE DE LA COLÈRE

On ne peut pas éliminer la colère, et même si c'était le cas, ce serait une mauvaise idée. La vie vous occasionnera toujours une part de frustrations, de douleurs et de pertes, et vous devrez toujours faire face aux actions imprévisibles d'autres personnes. Vous ne pouvez pas changer cela, mais vous pouvez changer la façon dont vous laissez de tels événements vous toucher, surtout si la colère est un problème.

De simples techniques de relaxation, telles que la respiration profonde et l'imagerie agréable, peuvent aider à calmer les sentiments de colère. Essayez ceci :

- *Respirez profondément, à partir du diaphragme ; respirer à partir de la poitrine ne vous détend pas. Imaginez que votre souffle vient du ventre.*
- *Répétez lentement un mot ou une phrase calme comme « détends-toi » ou « doucement ». Répétez-cela en vous-même et respirez profondément.*
- *Faites appel à de l'imagerie visuelle, de votre mémoire ou de votre imagination. Pratiquez ces techniques tous les jours et rappelez-vous que « tout le monde n'essaie pas de vous chercher des ennuis ».*

Source : American Psychological Association ; www.apa.org

Les gens qui s'adaptent bien à la vie après la paralysie sont motivés par des objectifs personnels : terminer leurs études universitaires, obtenir un bon travail, élever une famille. Les gens qui se sont fixés ce genre de buts déclarent être plus satisfaits de leur vie et se sentir moins honteux de leur état. Comment se motiver ? Il peut être utile de penser à ce que vous avez toujours voulu faire dans la vie auparavant. La plupart des gens gardent la même personnalité, le même sens du style et de l'humour qu'avant d'être paralysés ; il n'y a aucune raison de ne pas rechercher les mêmes choses.

Certes, il peut être ardu de le faire après avoir perdu des fonctions à cause de la paralysie. Cela peut signifier qu'il faut apprendre beaucoup de nouvelles façons de résoudre les problèmes. Il peut être nécessaire de demander de l'aide aux autres, même si tout faire soi-même devient une manière obstinée d'affirmer son indépendance. Demander de l'aide est acceptable. C'est l'une des façons d'obtenir ce dont vous avez besoin et de faire avancer les choses.

L'adaptation à la paralysie est un processus. La modification des pensées, des sentiments et du comportement ne se produit pas du jour au lendemain.

Il faut du temps pour savoir ce qui est vrai, ce qui est réaliste, ce qui est rationnel. Il faut du temps pour reconstruire son identité, pour trouver un nouvel équilibre dans les relations et pour découvrir que l'important est ce qui se passe maintenant. Les émotions négatives sont auto-limitantes, mais elles peuvent être transformées. Faites de votre mieux pour qu'un maximum d'options restent à votre portée. Ne négligez pas le soutien et les expériences de résolution de problèmes d'autres personnes dans des circonstances semblables. Découvrez les prochaines étapes et la manière d'y parvenir.

SOURCES

University of Alabama at Birmingham Research and Training Center on Secondary Conditions of Spinal Cord Injury/UAB Spain Rehabilitation Center, National Multiple Sclerosis Society, Quebec Paraplegic Association, Paralyzed Veterans of America, American Stroke Association

RESSOURCES POUR L'ADAPTATION ET L'AJUSTEMENT

Le **Reeve Foundation Peer & Family Support Program (PFSP)**, le programme de soutien aux pairs et à la famille de la Fondation Reeve, offre un soutien émotionnel, des conseils et le partage d'expériences réelles de mentors/pairs qui vivent une vie heureuse après la paralysie. Composez le numéro gratuit 1-800-539-7309 ou consultez le site

www.ChristopherReeve.org/cards

VIVEZ LA VIE QUI S'OFFRE À VOUS

« Il est possible de trouver la paix dans le sillage de la souffrance ». C'est l'un des principaux messages du psychologue clinicien Daniel Gottlieb. Une autre est qu'il n'y a « aucun lien entre l'invalidité et le bonheur ». Un troisième, qu'il répète à maintes reprises, est le suivant : « Ne dépensez pas tant d'énergie à poursuivre la vie que vous aimeriez ou à éviter la vie que vous craignez. Ayez foi en la vie qui s'offre à vous et vivez-la pleinement, avec beaucoup d'amour et de gratitude. »



Dr Dan Gottlieb, Ph.D.

L'histoire personnelle de Gottlieb, l'inspiration et la sagesse de cet archétype du guérisseur blessé, qui a été quadriplégique pendant la moitié de sa vie, ont inspiré ces messages. Dr Dan, comme on l'appelle, est bien connu dans la région de Philadelphie, où il a élu domicile et anime un programme hebdomadaire de la chaîne de radio publique, « Voices in the Family » (Voix de la famille). Il a commencé à pratiquer la psychologie en 1969 ; sa femme et lui avaient deux filles. En 1979, il a survécu à un terrible accident de voiture qui l'a laissé paralysé à partir de la poitrine. Il décrit des années de désespoir, aggravées par de plus en plus de douleur et de pertes. Il dit qu'il était rempli de dégoût de soi, d'insécurité, de honte et de dépression ; il en est venu à détester son corps, qu'il a décrit comme un « terroriste ».

**Vivez la vie qui s'offre
à vous au lieu d'attendre
celle que vous souhaitez
ou de rêver à votre
vie passée.**

Il déclare : « Je passais la plupart de mon temps à m'apitoyer sur mon sort et à me sentir victime ». Ses parents et sa sœur sont morts ; son mariage s'est rompu et son ex-femme est morte plus tard d'un cancer. Son petit-fils a des troubles d'apprentissage depuis sa naissance. Sa propre santé a pris

beaucoup de tournants imprévisibles au fil des ans.

Au cours de ce périple, Gottlieb a découvert qu'il possédait une puissante résilience. Puisant dans ses réserves de compassion, il s'est armé pour échapper aux tempêtes. « Ne luttez pas contre la vie qui vous est offerte », dit-il. « Oui, il y a énormément de souffrance dans ce monde qui nous entoure, et il existe des moyens de diminuer la souffrance. Toutefois, nous avons tous une certaine idée de la manière d'y remédier, de la manière dont cela se passera. Ce sera quand nous marcherons à nouveau, quand notre vessie fonctionnera, quand nous maigrirons, quand notre conjoint ou conjointe changera, quand la compagnie d'assurance paiera, etc. Nous avons tous en tête une idée des circonstances nécessaires pour nous rendre heureux. Vivez la vie qui s'offre à vous au lieu d'attendre celle que vous souhaitez ou de rêver à votre vie passée. »

Gottlieb rencontre souvent des handicapés qui attendent avec espoir un certain résultat. « Ils vivent leur vie dans l'attente du lendemain, en se disant « c'est à ce moment-là que je serai heureux ». Pour moi, l'espoir consiste à croire que demain peut apporter de la joie, quelles que soient les circonstances actuelles. »



PROGRAMME DE SOUTIEN AUX PAIRS ET À LA FAMILLE

Une nouvelle lésion ou un nouveau diagnostic peut être accablant et effrayant, pour toute la famille. Une des manières les plus réconfortantes de faire face à la confusion et de commencer à envisager une vie pleine et active à l'avenir est de se mettre en rapport avec quelqu'un qui a déjà vécu ce que vous vivez, a eu les mêmes questions et est maintenant parvenu à s'épanouir. Le Reeve Foundation's Peer & Family Support Program ou PFSP (Programme de soutien aux pairs et à la famille de la Fondation Reeve) veille à ce que quelqu'un soit là pour vous aider. Partout aux États-Unis, le PFSP fournit un soutien émotionnel, ainsi que des informations sur les ressources locales et nationales, aux personnes qui vivent avec de la paralysie, notamment aux membres des services, aux membres des familles touchées et aux aidants. Les pairs mentors permettent aux personnes

touchées par la paralysie de vivre de façon aussi autonome que possible, de participer à la vie de leurs communautés et de faire face aux transitions de la vie. Le PFSP fournit un soutien individuel à toute personne, qu'elle vienne juste d'être paralysée ou qu'elle le soit depuis des années, qui aimerait parler à un mentor, à quelqu'un qui partage et comprend ses circonstances individuelles et qui peut offrir des conseils personnels, des contacts et un soutien expérientiel, voire même l'étincelle qui permettra à nouveau d'aller de l'avant.

Il y a des choses qui sont si importantes et si personnelles qu'elles ne peuvent être comprises que par une autre personne qui les a subies.

C'est la raison d'être du PFSP : pour les questions allant des problèmes liés aux soins médicaux et de l'équipement adaptatif aux difficultés très personnelles, une main expérimentée est la plus qualifiée pour vous aider.

Si vous êtes paralysé, ou si vous êtes parent, conjoint/conjointe ou membre de la famille d'une personne paralysée, il peut être utile de parler à quelqu'un qui a vécu les mêmes réalités quotidiennes et les mêmes défis à long terme que les vôtres. Les pairs mentors de la Fondation Reeve ont l'art de partager leurs connaissances personnelles pour vous permettre de vous prendre en charge, et leurs services sont toujours gratuits. Le PFSP choisit comme mentors, pour les personnes paralysées et les membres de leur famille, dans la mesure du possible, des personnes formées et certifiées du même âge, du même sexe, avec le même niveau de paralysie et avec le même type d'affection paralysante. Pour en savoir plus sur le programme ou pour demander un mentor, prenez contact avec le PFSP au numéro gratuit 1-800-539-7309 ou par e-mail à peer@ChristopherReeve.org.

VOICI UN EXEMPLE QUI MONTRE COMMENT LE PFSP FONCTIONNE :



J'ai été jumelé à mon mentor Craig pendant que je faisais ma réadaptation après ma lésion de la moelle épinière. J'étais très préoccupé par la façon dont je pourrais encore être un père et un mari actif. Craig a rencontré sa femme après sa lésion et a eu, par la suite, trois petits garçons ; il a été en mesure d'offrir d'excellents conseils, avec une grande perspicacité sur la vie en tant que mari et père avec une lésion de la moelle épinière. Au cours de nos rencontres suivantes, Craig m'a beaucoup aidé en

suggérant quel genre d'objectifs je devrais me fixer pour ma réadaptation. Tout a marché exceptionnellement bien, et j'attribue une grande partie de ma réussite au soutien et aux conseils que j'ai reçus de Craig à l'époque.

Une fois que j'ai quitté l'établissement de soins et que je suis rentré chez moi, j'ai demandé conseil à Craig sur la façon de m'adapter à ma nouvelle vie en fauteuil roulant hors du centre de réadaptation. Craig m'a beaucoup encouragé et m'a fait part d'informations sur la façon dont il vit sa vie quotidienne. Il m'a aidé à déterminer le type de véhicule que ma famille devrait acheter en termes de ce qui me convenait le mieux à ce moment-là et de sa facilité d'adaptation pour que je puisse conduire dans un avenir proche. Outre ma relation avec Craig, sa femme a vraiment aidé la mienne à comprendre à quoi elle devait s'attendre et comment gérer certaines situations.

Tout au long de notre relation, la chose la plus importante que Craig m'a apprise est que je suis toujours le même homme, le père et le mari que j'étais avant ma lésion et que je ne devais pas permettre à la lésion de changer cela. Grâce à l'aide et au soutien de Craig, je me sens capable de conquérir le monde. »

MÉDECINE ALTERNATIVE

Il existe de nombreuses approches de médecine alternative qui pourraient peut-être aider les personnes qui ont une lésion ou une maladie de la moelle épinière. Bien que ces approches du bien-être et de la guérison soient différentes de la médecine traditionnelle, elles peuvent constituer une passerelle entre les méthodes orientale et occidentale. Ne considérez pas ces autres solutions comme des remplacements complets de vos soins habituels mais plutôt comme des compléments.

Dr Laurance Johnston, ancien directeur de la recherche de l'organisation Paralyzed Veterans of America, a compilé des informations sur les thérapies alternatives pour la LME. Son livre, *Alternative Medicine and Spinal Cord Injury: Beyond the Banks of the Mainstream*, décrit de nombreux traitements dont vous n'entendrez pas parler dans la plupart des centres de réadaptation. Il les aborde avec un esprit ouvert « pour élargir l'éventail de remèdes disponibles pour les personnes atteintes d'une invalidité physique, en particulier de LME et de sclérose en plaques, et pour permettre à ces personnes de prendre des décisions éclairées concernant leurs propres soins de santé. »

Johnston fait remarquer que les médecins pourraient prévenir les gens qu'ils ne doivent pas recourir à des alternatives, mais la médecine traditionnelle elle-même n'est pas vraiment sûre : plus de 100 000 par an personnes meurent d'effets indésirables de médicaments dans les hôpitaux ; deux millions de personnes par an vont à l'hôpital et y contractent des infections qu'elles n'avaient pas auparavant ; et les erreurs médicales tuent jusqu'à 100 000 personnes par an. Selon lui, ces statistiques sont particulièrement pertinentes pour les personnes atteintes de dysfonctionnement de la moelle épinière, qui sont souvent sujettes à la surmédication, aux infections potentiellement mortelles et aux hospitalisations plus longues et plus fréquentes.

Avez-vous peur que les thérapies alternatives ne soient pas validées par des études cliniques rigoureuses ? En effet, elles ne sont pas étayées par des preuves très convaincantes. Toutefois, selon Johnston, seulement 10 à 20 pour cent de ce que les médecins pratiquent a été scientifiquement prouvé. D'après lui, la plupart des pratiques de la médecine conventionnelle, tout comme celles de la médecine alternative, se fondent sur les antécédents d'utilisation et l'expérience. Voici quelques points forts des solutions médicales alternatives :

Acupuncture : certains disent qu'elle améliore la fonction sensorielle de l'intestin et la fonction vésicale, et qu'elle peut améliorer les spasmes musculaires, la vision, le sommeil, la fonction sexuelle et le contrôle de la vessie chez les personnes atteintes de SEP.

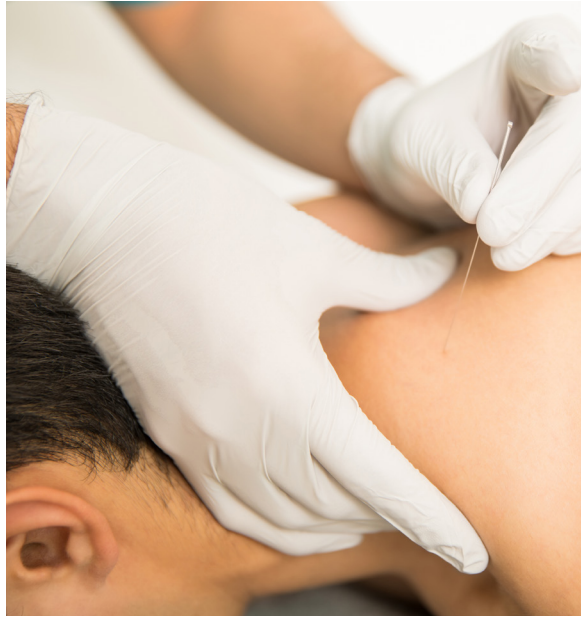
Qigong : peut réduire la douleur de la moelle épinière.

Ayurveda : cette ancienne médecine holistique de l'Inde tente de maintenir la bonne santé et d'éviter les maladies. Certaines épices sont recommandées pour éliminer les toxines après tout type de lésion, y compris le curcuma, le poivre noir, le gingembre, la coriandre, le fenouil et la réglisse.

Remèdes à base de plantes : beaucoup d'herbes soutiennent et nourrissent spécifiquement le système nerveux. L'extrait frais de scutellaire fraîche (de la famille de la menthe) peut réduire l'inflammation nerveuse ; une teinture d'avoine laiteuse (de graines d'avoine immatures) peut reconstituer la gaine de myéline neuronale ; un liniment de panais de vache (une mauvaise herbe courante de la famille du persil) est un remède hispanique traditionnel du sud-ouest pour traiter les nerfs blessés et stimuler la régénération.

Aromathérapie : les huiles essentielles sont utilisées pour prévenir les infections respiratoires, favoriser le dégagement de mucus, combattre la dépression et favoriser le sommeil. Elles sont bon marché et n'ont aucun effet secondaire.

Aimants : certains disent qu'ils améliorent la circulation, favorisent la cicatrisation des plaies et réduisent le syndrome du canal carpien.



Edgar Cayce :

le clairvoyant médical américain le plus célèbre croyait que la principale cause de la sclérose en plaques était le manque d'or ; son traitement impliquait l'administration d'énergie vibratoire d'or par deux appareils d'électrothérapie, la batterie à cellules humides et l'appareil radial. Les recommandations de Cayce pour la SEP mettaient aussi l'accent sur l'utilisation de l'énergie vibratoire de l'or.

Consultez les sites www.healingtherapies.info et National Center for Complementary and Integrative Health, www.nccih.nih.gov

FORME PHYSIQUE ET EXERCICE

Si ce n'est pas maintenant, quand ? Il n'est jamais trop tard pour entamer un programme de remise en forme. L'exercice est bon pour l'esprit et pour le corps, et presque n'importe qui peut en faire, indépendamment de ses capacités fonctionnelles. Certaines personnes font de l'exercice pour se muscler. D'autres le font pour devenir plus fortes, pour acquérir plus d'endurance et de vigueur, pour maintenir l'élasticité et la souplesse de leurs articulations, pour diminuer leur stress, pour mieux dormir, ou tout simplement pour se sentir mieux.

PLEINE CONSCIENCE, MÉDITATION, PRIÈRE

La pleine conscience est la pratique qui consiste à ignorer le bruit de fond dans notre tête. Au lieu de constamment s'activer, réagir et essayer de tout régler, la pleine conscience consiste à rester sans bouger, à être conscient de ce qui se passe au moment présent, pas en mots ni en pensées, mais en écoutant pleinement, sans jugements ni opinions, ni aucun autre bagage qui est devenu une source importante de stress. Observez les pensées et les émotions, mais laissez-les passer sans jugement.



La méditation pleinement consciente n'est pas difficile, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon d'y parvenir, mais il faut probablement de la pratique pour calmer l'esprit pendant une période prolongée. Votre esprit vagabondera. Ce n'est pas grave, il suffit de prêter attention aux pensées et de les laisser passer.

Commencez par réserver 10 à 20 minutes par jour au début. Aucun équipement spécial nécessaire. C'est gratuit. Il vous faut juste un endroit calme. La plupart des gens méditent les yeux fermés, mais vous pouvez vous concentrer sur un objet, une bougie, par exemple. Se concentrer sur la flamme peut faciliter l'effacement du bruit.

L'idée principale est de concentrer votre attention ; c'est cela qui aide à libérer votre esprit des nombreuses distractions qui causent du stress et de l'inquiétude. Concentrez votre attention sur des choses comme un objet spécifique, une image, une litanie. Vous pouvez commencer par vous concentrer sur la respiration. Concentrez-vous sur l'inspiration et l'expiration, lentement et en vous relaxant. Quand votre esprit vagabonde, ramenez-le toujours à la respiration.

Au fur et à mesure que vos capacités de méditation augmentent, visualisez consciemment la libération de la tension, en commençant par la tête, les paupières, les épaules et les doigts, et en descendant lentement jusqu'aux orteils. Respirez en relaxant tous les muscles et toutes les parties du corps.

La prière est l'exemple de méditation le plus connu et le plus largement pratiqué. Certaines personnes utilisent des mantras religieux pour se concentrer, se détendre et se calmer l'esprit.

Les effets cliniques de la méditation sont de plus en plus clairs. La pleine conscience est enseignée dans de nombreux centres médicaux pour

aider les gens à faire face à un large éventail de symptômes physiques et psychologiques, notamment pour diminuer l'anxiété, la douleur et la dépression, améliorer l'humeur et l'estime de soi et réduire le stress. Certaines personnes utilisent la méditation pour améliorer leur créativité ou leurs performances.

Pour des informations supplémentaires, consultez le National Center for Complementary and Integrative Health. www.nccih.nih.gov/health/meditation/overview.htm

Aucun doute à ce sujet, l'exercice est salubre et aide à prévenir les maladies secondaires telles que les maladies cardiaques, le diabète, les escarres, le syndrome du canal carpien, les maladies pulmonaires obstructives, l'hypertension, les infections des voies urinaires et les maladies respiratoires. Les recherches montrent que les personnes atteintes de sclérose en plaques qui participent à un programme d'exercice aérobique ont une meilleure forme cardiovasculaire, de meilleures fonctions vésicale et intestinale, moins de fatigue et de dépression, une attitude plus positive et une plus grande participation aux activités sociales.

En 2002, sept ans après sa lésion, Christopher Reeve a prouvé au monde qu'il avait récupéré quelques mouvements et sensations. Sa récupération a défié les attentes médicales et a eu un effet spectaculaire sur sa vie quotidienne. Il était convaincu que l'amélioration de ses fonctions était le résultat d'une activité physique vigoureuse. Il a commencé à faire de l'exercice l'année où il a été blessé. Cinq ans plus tard, quand il a remarqué pour la première fois qu'il pouvait volontairement déplacer un index, Reeve a commencé un programme intense d'exercice sous la supervision du regretté John McDonald, alors à l'Université Washington à St. Louis, qui a suggéré que ces activités auraient pu réveiller des voies nerveuses dormantes, menant ainsi à la récupération.

Reeve recevait aussi une stimulation électrique quotidienne pour développer la masse musculaire des bras, des quadriceps, des muscles ischio-jambiers et d'autres groupes de muscles. Il roulait sur un vélo de stimulation électrique fonctionnelle (SEF), et faisait des exercices de respiration spontanée et de l'aquathérapie. En 1998 et 1999, Reeve a suivi un entraînement sur tapis roulant (locomoteur) pour encourager sa fonction de marche. Vous trouverez des informations supplémentaires sur l'ergométrie



de vélo SEF ci-dessous ; consultez les pages 182 à 183 pour plus d'informations sur l'entraînement locomoteur.

Tout le monde ne peut ou ne doit pas s'attendre à réactiver des fonctions en faisant de l'exercice, mais voici une excellente raison de se remettre en forme : l'exercice nous aide à préserver notre intelligence et à maintenir la santé du cerveau. Les recherches en neurosciences corroborent l'idée que l'exercice améliore la prolifération des cellules cérébrales, combat les maladies dégénératives et améliore la mémoire. Un certain nombre d'études humaines ont montré que l'exercice rend plus alerte et aide les gens à penser plus clairement.

Tout ce qui vous incite à faire de l'exercice est une bonne raison. La perte de poids est un début. Il y a une épidémie d'obésité aux États-Unis. Malheureusement, les personnes handicapées sont encore plus sujettes à l'excès de poids en raison d'une combinaison d'altération du métabolisme

et d'une diminution de la masse musculaire, ainsi que d'un niveau d'activité généralement plus faible.

Il y a des raisons impérieuses de se débarrasser des kilos supplémentaires. Les recherches montrent que les personnes qui utilisent des fauteuils roulants risquent de souffrir de douleurs aux épaules, de détérioration des articulations et même de déchirement de la coiffe des rotateurs, en raison de la pression qu'elles font subir à leurs bras. Plus le poids à pousser est lourd, plus la pression sur l'épaule est importante. De plus, les kilos supplémentaires sont dangereux pour la peau. Quand on prend du poids, la peau piège l'humidité, augmentant considérablement le risque d'escarres. L'inactivité peut également donner lieu à une perte de contrôle du tronc, à un raccourcissement ou à une faiblesse des muscles, à une diminution de la densité osseuse et à une respiration inefficace.

Cependant, les personnes paralysées n'entendent peut-être pas ce message. Selon le President's Council on Physical Fitness and Sports (Conseil du président sur la forme physique et les sports), les personnes handicapées sont moins susceptibles de pratiquer une activité physique modérée régulière que les personnes non handicapées. C'est comme pour la population générale : c'est souvent l'aspect « travail » de l'exercice physique qui dissuade de rejoindre un programme de remise en forme.

Toutefois, l'activité physique n'a pas besoin d'être pénible pour avoir des effets salutaires sur la santé. Il n'est pas nécessaire d'être un athlète. Il est possible d'obtenir des gains importants pour la santé avec de l'activité physique modérée, de préférence quotidiennement. Un niveau d'activité adéquat peut être atteint au moyen de séances plus longues d'activités moins intenses (comme avec 30 à 40 minutes d'autopropulsion en fauteuil roulant) ou de séances plus courtes d'activités plus intenses (comme 20 minutes de basketball en fauteuil roulant).

Il est possible d'obtenir des avantages supplémentaires pour la santé avec plus d'activité physique. Les personnes qui peuvent maintenir une routine régulière d'activité physique de plus longue durée ou de plus grande intensité sont susceptibles d'en profiter davantage. Les personnes qui étaient sédentaires et commencent des programmes d'activité physique devraient commencer par de courts intervalles (de 5 à 10 minutes) et les allonger progressivement jusqu'au niveau d'activité désiré.

Pour les personnes paralysées incapables d'effectuer de l'exercice volontaire, il a été démontré que la stimulation électrique fonctionnelle (SEF) permet de développer la masse musculaire, d'améliorer la circulation et le métabolisme, et de modifier favorablement la composition des fibres musculaires. Selon une équipe du Miami Project to Cure Paralysis, faire du vélo SEF inverse l'atrophie musculaire cardiaque chez les personnes atteintes de quadriplégie. La SEF est efficace mais n'est pas très répandue ni disponible et ne convient pas à tout le monde. Renseignez-vous auprès de votre médecin et consultez la section suivante pour plus d'informations.

Définissez des objectifs de forme physique réalistes, mais tenez-vous à un programme. Arrêtez de faire de l'exercice si vous ressentez de la douleur, de la gêne, des nausées, des étourdissements, des vertiges, des douleurs thoraciques, un rythme cardiaque irrégulier ou de l'essoufflement, ou si vous avez les mains moites. Maintenez votre apport hydrique. Les personnes paralysées devraient consulter un médecin avant d'entamer un nouveau programme d'activité physique. Trop d'exercice ou une activité inappropriée peut être contre-productive. Par exemple, chez les personnes atteintes de sclérose en plaques, l'exercice peut mener à une maladie appelée dysautonomie cardiovasculaire, qui abaisse la fréquence cardiaque et diminue la pression artérielle. En outre, comme l'exercice a tendance à réchauffer le corps, la sensibilité à la chaleur (en particulier chez les personnes atteintes de SEP) peut provoquer de la fatigue, une perte d'équilibre et des changements de la vision ; utilisez des aides au refroidissement au besoin (gilets froids, sacs de glace). www.steelevest.com

SOURCES

National Center on Health, Physical Activity and Disability, President's Council on Physical Fitness and Sports, National MS Society, Craig Hospital, Paralyzed Veterans of America

RESSOURCES POUR LA REMISE EN FORME ET LA SEF

Le **National Center on Health, Physical Activity and Disability (NCHPAD)** offre des ressources sur la forme physique, l'exercice physique et les loisirs. C'est un bon point de départ quand vous décidez de vous remettre en forme. Appel gratuit : 1-800-900-8086 ; www.nchpad.org

Le **Cleveland FES Center** encourage les techniques qui restaurent des fonctions chez les paralytiques. Il héberge le FES Information Center (Centre d'informations sur la SEF). 216-231-3257 ; <http://fescenter.org>

VÉLOS SEF

Pour la stimulation électrique fonctionnelle (SEF), on utilise un appareil adaptatif qui transmet un faible courant électrique aux muscles du corps paralysé. Des électrodes peuvent être appliquées sur la peau, selon les besoins, ou être implantées sous la peau. La SEF peut actionner les jambes afin de faire fonctionner un vélo stationnaire (ou ergomètre, comme on l'appelle). Un système SEF qui avait été approuvé par la FDA et commercialisé pour les quadriplégiques, leur permettait de saisir l'appareil en haussant les épaules (très efficace, les patients adoraient pouvoir utiliser leurs



*RT300 de
Restorative Therapies, Inc.*

mains, mais la société n'a pas survécu).

La SEF a été utilisée pour faciliter la station debout, la respiration, la toux et la miction.

Les vélos SEF, la forme la plus développée au niveau commercial, s'avèrent, depuis les années 1980, être un excellent moyen d'exercer un corps paralysé. La SEF développe la masse musculaire, est salutaire pour le cœur et les poumons, et peut renforcer les os et la fonction immunitaire. Certaines personnes ont utilisé les systèmes SEF pour les aider à marcher avec des attelles. La SEF ou toute activité physique améliore la santé et le bien-être en général. L'activité SEF peut-elle également influencer la récupération ?

Le regretté Dr John McDonald, un neurologue qui s'était spécialisé en réadaptation des lésions de la moelle épinière, le croyait. « Il est possible de maximiser la récupération spontanée des fonctions chez la majorité des personnes affectées de paralysie, y compris des formes les plus sévères », affirmait-il.

Il est clair que Dr McDonald aimait ce concept ; il a aidé à lancer une entreprise, Restorative Therapies, Inc. (www.restorative-therapies.com). Le vélo RT, le RT300 (également disponible avec de la SEF pour les bras) rivalise avec le vélo SEF original, l'Ergys (www.musclepower.com). La principale différence est que le RT est plus petit et est utilisé sans transfert du fauteuil roulant. Tous deux coûtent plus de 15 000 dollars. Certaines compagnies d'assurance paient pour une FES. Une autre option est le MyoCycle (<https://myolyn.com>), conçu pour une utilisation à domicile. Jusqu'à présent, Medicare ne rembourse pas les vélos FES.

JEN FRENCH : LA NEUROTECHNOLOGIE

La neurotechnologie ne se limite pas à la stimulation électrique. Il s'agit de toute une catégorie d'appareils médicaux et de thérapies qui interagissent avec le système nerveux humain. Ils peuvent être utilisés de différentes façons pour remplir une fonction importante, pour traiter une affection spécifique ou en complément d'une thérapie. Les dispositifs peuvent être appliqués à l'extérieur, par exemple à la surface de la peau, ou implantés par intervention chirurgicale. Pour la paralysie, les options peuvent comprendre ce qui suit :

- les systèmes pour la respiration ou pour la toux
- les systèmes pour les mains, les bras et les épaules
- le contrôle de la vessie ou des intestins
- le soulagement de la spasticité ou de la douleur
- la prévention des escarres et la guérison des plaies
- les systèmes de verticalisation et de déambulation
- les systèmes d'exercice et de réadaptation

Que vous cherchiez à étendre le processus de réadaptation ou à combattre les affections secondaires communes, la neurotechnologie peut être une option. Il est important, tout d'abord, de se renseigner sur les technologies, puis de consulter un professionnel de la santé formé avant d'entamer un programme.

Comment est-ce que je sais cela ? J'utilise des dispositifs neurotechnologiques depuis ma lésion de la moelle épinière en 1998 à la suite d'un accident de snowboard. J'ai utilisé, assez tôt dans mon processus de réadaptation, la



Jen French et JP Creignou, médaillés d'argent, voile, aux Jeux paralympiques de 2012.

stimulation électrique de surface pour aider à réhabiliter mes extrémités supérieures et un vélo SEF pour l'exercice. Plus tard, on a implanté des électrodes expérimentales dans mes membres inférieurs au Cleveland FES Center (Centre SEF de Cleveland). Ce système me permet de lutter contre des affections secondaires courantes, telles que l'atrophie musculaire et les escarres. J'utilise aussi cela pour les fonctions quotidiennes. Dans mon fauteuil roulant, je l'utilise pour le contrôle de mon tronc et pour m'aider à propulser mon fauteuil roulant manuel. Cela me donne également la liberté de me lever pour sortir de mon fauteuil roulant et me tenir debout, d'atteindre des objets haut placés, d'effectuer des transferts difficiles et de me lever pour applaudir, et m'a permis et de marcher jusqu'à l'autel lors de mon mariage. Prenez le temps de vous renseigner sur les neurotechnologies et sur ce qui pourrait vous convenir.

<https://neurotechnetwork.org> — Jen French

ALIMENTATION

Il va sans dire, ou du moins cela devrait être le cas, qu'une bonne santé dépend d'une alimentation saine. La nourriture influe sur notre apparence et sur nos sensations, et sur le fonctionnement de notre corps. Bien manger fournit de l'énergie, stimule notre système immunitaire, nous maintient au poids idéal et maintient tous les systèmes du corps en harmonie. Une mauvaise alimentation peut causer un gain de poids, le diabète, des maladies cardiaques, le cancer et d'autres « maux de notre civilisation ».

Bien manger est encore plus important pour les personnes paralysées. En raison des changements qui surviennent dans le corps après un traumatisme ou une maladie, il est plus important que jamais de comprendre le rôle que joue la nourriture pour rester en bonne santé.

Après une lésion de la moelle épinière, la plupart des gens perdent du poids. La lésion stresse le corps, et ce dernier utilise son énergie et ses nutriments pour se réparer. Le stress augmente le taux métabolique ; le corps brûle des calories plus rapidement. En outre, de nombreuses personnes atteintes d'une lésion récente ne sont pas en mesure de s'alimenter normalement. À mesure que les muscles s'atrophient, la perte de poids se poursuit, pendant environ un mois. Plus tard, le problème n'est plus la perte de poids mais le gain de poids. Les personnes atteintes de LME sont plus enclines à l'inactivité et ne brûlent donc pas assez de calories. C'est la voie de l'obésité.

Comparées à la population générale, les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière sont sujettes à deux problèmes liés à l'alimentation :

les maladies cardiaques et le diabète. Pour des raisons qui ne sont pas parfaitement comprises, la chimie du sang est altérée : la tolérance à l'insuline est trop élevée. (Le corps produit de plus en plus d'insuline hormonale pour transporter l'énergie vers les tissus du corps. C'est l'une des voies du diabète.) En même temps, le « mauvais » cholestérol et les triglycérides sont trop élevés et le « bon » cholestérol est trop bas.

Il n'existe pas de directives claires permettant aux personnes vivant avec une LME de gérer leur profil métabolique. Le conseil est ce que les médecins disent à tout le monde : ayez un style de vie modéré, ne mangez pas trop, faites de l'exercice, ne fumez pas, ne prenez pas de poids.

Pour certains, ce n'est pas seulement une question de nourriture, c'est la façon dont la nourriture est présentée. Les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique et d'autres affections, qui ont des problèmes de déglutition, doivent adapter la consistance et la texture des aliments. Les aliments doivent être plus tendres et coupés en plus petits morceaux pour pouvoir glisser le long de la gorge avec un minimum de mastication. Si les aliments ou les boissons sont trop liquides, une partie du liquide peut s'introduire dans les voies respiratoires et provoquer une toux. Si les aliments sont trop secs, comme des tartines grillées, ils ont tendance à irriter la gorge et provoquent une toux sèche. Ce problème peut souvent être résolu en ajoutant du beurre, de la confiture, etc. Les aliments susceptibles d'être plus faciles à ingérer sont les crèmes pâtisseries, les sorbets, les flans, le yaourt nature, les fruits en conserve, la compote de pommes, les tartines grillées sans croûte avec du beurre, les abats de poulet, le saumon, les soupes épaisses, les œufs brouillés et la purée de pommes de terre. Évitez les aliments très épicés ou acides, le pain mou, les biscuits sucrés et salés, les céréales sèches, les biscuits Graham, le beurre d'arachide, la laitue, le céleri, le riz, et les fruits et les légumes avec une peau ou des graines (pois, maïs, pommes, baies).

La gestion intestinale est directement liée à l'alimentation. Étant donné que les messages du cerveau qui contrôlent les mouvements musculaires de l'intestin ne fonctionnent plus normalement, le transit intestinal des aliments est difficile. Il est recommandé de boire beaucoup de liquides et d'avoir un régime riche en fibres (entre 25 et 35 grammes de fibres chaque jour). C'est vrai, ce sont beaucoup de fibres. D'où viennent-elles ? Elles proviennent des légumes, des fruits, des noix, des pop-corn. Certaines personnes prennent

des suppléments, tels que du Metamucil. À éviter : les aliments riches en matières grasses. Ils ne se déplacent pas facilement dans les intestins.

Pour certaines personnes atteintes de paralysie due à une maladie, l'alimentation et le régime alimentaire deviennent presque une religion, mais ce n'est certainement pas sans équivoque ni controverse. Il existe de nombreux adeptes, par exemple, de régimes spéciaux pour les personnes atteintes de sclérose en plaques. La National Multiple Sclerosis Society (Société Nationale de la Sclérose en Plaques) recommande la pyramide alimentaire standard, avec un programme à faible teneur en graisses et riche en glucides, avec une variété de céréales, de fruits et de légumes. Le régime créé, il y a près de 50 ans, par M. Swank, un médecin de l'Oregon, pour les personnes atteintes de sclérose en plaques, prescrit une routine stricte sans graisses ni produits laitiers. Roy Swank a prétendu réduire la fréquence et la gravité des récives chez ses patients atteints de sclérose en plaques en éliminant la graisse animale. C'est la première étape essentielle pour toute personne atteinte de sclérose en plaques, selon lui.

Roger MacDougall, un écrivain hollywoodien nominé aux Oscars dans les années 1950, a eu un cas sévère de sclérose en plaques : ses jambes étaient paralysées, il était presque aveugle et il n'avait plus de voix. En suivant un régime riche en protéines et faible en glucides, qui a pris le nom de « régime paléolithique », il dit qu'il s'est complètement remis. « Je n'ai pas été guéri. Je suis simplement en train de vivre une rémission, mais une rémission qui, j'en suis convaincu, est auto-induite ». Le postulat de MacDougall est que, jusqu'à l'avènement de l'agriculture, il y a 10 000 ans, nous étions tous des chasseurs-cueilleurs, et nous mangions de la viande, des noix et des baies provenant de sources naturelles ; notre corps n'a pas évolué pour digérer les produits alimentaires transformés par l'industrie agroalimentaire moderne, et nous pouvons donc devenir allergiques à certains types d'aliments, comme le blé et d'autres céréales contenant du gluten, le sucre raffiné et la viande à forte teneur en matières grasses. Il suggère que ces allergies peuvent mener à des maladies auto-immunes, telles que la sclérose en plaques, l'arthrite, etc. La solution de MacDougall : manger comme un homme des cavernes ou, du moins, manger plus sporadiquement. La dernière tendance en matière de régime alimentaire : mangez ce que vous voulez pendant cinq jours, puis jeûnez pendant deux jours. Il y a peut-être du vrai dans cela ; en effet, les scientifiques savent que les rats, les souris et les vers qui mangent très peu vivent plus longtemps que ceux qui ont un régime normal. La même chose

peut être vraie pour les humains : les personnes qui régulent soigneusement leurs calories et leurs habitudes alimentaires peuvent rester en meilleure santé et prolonger leur vie. Il vaut toujours mieux consulter votre médecin avant de commencer un régime ou un jeûne.

SOURCES

Spinal Cord Injury Information Network, Rehabilitation Research and Training Center on Aging and Spinal Cord Injury à Rancho Los Amigos, ALS Association

RESSOURCES POUR L'ALIMENTATION

Nutrition.gov est une ressource sur l'alimentation et la nutrition, y compris leur rapport avec les maladies, l'exercice, etc. www.nutrition.gov

National Institutes of Health: Office of Dietary Supplements offre des informations fiables sur les suppléments nutritionnels. www.ods.od.nih.gov

PROBLÈMES ALIMENTAIRES LIÉS À LA PARALYSIE

Escarres : une escarre qui n'est pas encore guérie exige un régime riche en protéines, en vitamines et en minéraux.

Calculs rénaux ou vésicaux : certaines personnes présentant un dysfonctionnement de la moelle épinière peuvent être sujettes à des calculs rénaux ou vésicaux. Certaines boissons sont plus susceptibles de créer des cristaux de calcium dans l'urine (bière, café, cacao, boissons au cola). Les produits laitiers (lait, fromage, yaourt, crème glacée) peuvent également causer des problèmes. La meilleure façon d'éviter les calculs rénaux ou vésicaux est de boire beaucoup d'eau.

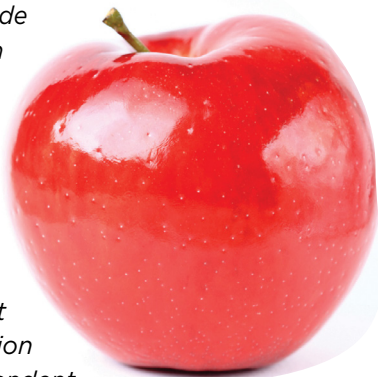
Infections des voies urinaires : les boissons gazeuses, le jus d'orange et le jus de pamplemousse peuvent rendre l'urine alcaline, créant un terrain de bactéries susceptibles de provoquer des IVU.

Contrôle du poids : l'obésité augmente aux États-Unis, et les personnes handicapées font partie de ces statistiques. Ces kilos supplémentaires diminuent la mobilité, l'endurance et l'équilibre. Ils peuvent compliquer les transferts et augmenter le risque d'escarres. Être trop mince présente aussi des dangers : cela augmente le risque d'infections et d'escarres, avec les pertes d'énergie et la fatigue accrue qui s'ensuivent.



Conseils généraux : la plupart des nutritionnistes s'en tiennent à la pyramide alimentaire standard (la plupart des calories provenant de glucides complexes (pains et amidons), avec beaucoup de produits laitiers et en évitant les sucres raffinés et les graisses). Ces principes de bases des habitudes alimentaires américaines ont été mis au défi ces dernières années par de nombreux régimes populaires à haute teneur en protéines. Contrairement au dogme dominant, certaines recherches suggèrent que les glucides constituent aussi un problème pour l'obésité, le diabète et les maladies cardiaques. Néanmoins, le programme habituel d'alimentation de réadaptation recommande généralement un apport en glucides représentant de 50 à 60 pour cent des calories totales, les protéines formant 20 pour cent des calories totales.

Protéines : les personnes atteintes de limitations de leur mobilité ont généralement besoin de plus de protéines dans leur alimentation pour prévenir la dégradation des tissus ou des muscles. Au moins deux portions de 113 grammes (4 onces) d'aliments riches en protéines devraient être consommées chaque jour, et plus encore en cas d'escarre non guérie.



Fibres : pour favoriser le fonctionnement normal de l'intestin et prévenir la constipation et la diarrhée, les nutritionnistes recommandent du pain et des céréales à grains entiers, des fruits et des légumes frais, des noix crues et des mélanges de graines, de fruits secs et de beurre d'arachide.

Liquides : Beaucoup d'eau est nécessaire pour prévenir la déshydratation et pour bien rincer les reins et la vessie.

Minéraux et vitamines : les fruits et les légumes sont de bonnes sources de vitamine A et de toute la gamme des vitamines B. Il existe quelques preuves que la prise de vitamine C supplémentaire et d'un supplément de zinc aide à maintenir la peau en bonne santé.

Vitamines antioxydantes : celles-ci s'attaquent aux radicaux libres qui peuvent endommager les cellules de l'organisme, et elles peuvent stimuler le système immunitaire. De nombreuses personnes atteintes de maladies neurologiques chroniques prennent des suppléments, notamment des vitamines A (bêta-carotène), C et E. Les fruits et les légumes sont de bonnes sources de ces vitamines. Citons parmi d'autres sources éventuelles l'extrait de pépins de raisin, la co-enzyme Q 10 et le pycnogénol.

Vitamine D : c'est une bonne idée de prendre un supplément si vous n'allez pas beaucoup au soleil. Certaines données montrent un lien entre la vitamine D et la sclérose en plaques : plus une personne vit loin de l'équateur, plus le risque de SEP est élevé.

SANTÉ SEXUELLE

POUR LES HOMMES

La paralysie affecte la sexualité d'un homme, à la fois physiquement et psychologiquement. Les hommes se demandent : « est-ce que je peux encore le faire ? » Ils craignent que le plaisir sexuel soit désormais relégué au passé. Ils s'inquiètent de ne plus pouvoir avoir d'enfants et ont peur que leurs partenaires les trouvent peu attrayants et les quittent. En effet, après une maladie ou une lésion, les hommes font souvent face à des changements qui affectent leurs relations et leur vie sexuelle. Il y a, bien sûr, des changements émotionnels, qui eux aussi peuvent affecter la sexualité.

Les érections sont le problème numéro un après la paralysie. Normalement, les hommes ont deux types d'érections. Les érections psychogènes se produisent lors de pensées sexuelles ou lorsqu'on voit ou on entend quelque chose d'excitant. Le cerveau envoie ces messages excitants via les nerfs de la moelle épinière qui sortent aux niveaux T10 à L2, ensuite, ils sont relayés au pénis, ce qui entraîne une tumescence. La capacité d'avoir une érection psychogène dépend du niveau et de l'étendue de la paralysie. En général, les hommes ayant une lésion incomplète basse sont plus susceptibles d'avoir des érections psychogènes que les hommes affectés de lésions incomplètes hautes. Il est moins probable que les hommes atteints de lésions complètes puissent avoir des érections psychogènes.

Une érection réflexe se produit lorsqu'il y a un contact physique direct avec le pénis ou d'autres zones érotiques, telles que les oreilles, les mamelons ou le cou. Une érection réflexe est involontaire et peut se produire sans pensées sexuelles ou stimulantes. Les nerfs qui contrôlent la capacité d'un homme à avoir une érection réflexe sont situés dans les segments sacraux (S2 à S4) de la moelle épinière. La plupart des hommes paralysés peuvent avoir une érection réflexe avec une stimulation physique, à moins que la voie S2 à S4 ne soit endommagée.

On sait que la spasticité peut interférer avec l'activité sexuelle chez certaines personnes atteintes de LME. Au cours de la stimulation génitale, la spasticité est plus susceptible d'augmenter, et une dysréflexie autonome peut se produire, ce qui nécessite une cessation temporaire de l'activité sexuelle. En outre, on a signalé que l'éjaculation diminuait la spasticité jusqu'à 24 heures.

En effet, l'éjaculation est la question numéro deux. Les chercheurs signalent que l'éjaculation se produit chez jusqu'à 70 pour cent des hommes atteints de lésions basses incomplètes et chez jusqu'à 17 pour cent des hommes atteints de lésions basses complètes. Elle se produit aussi chez environ 30 pour cent des hommes avec des lésions hautes incomplètes et presque jamais chez les hommes atteints de lésions hautes complètes.

Bien que de nombreux hommes paralysés puissent encore avoir une érection, il est possible qu'elle ne soit pas assez rigide ou durable pour l'activité sexuelle. Cette affection est appelée dysfonction érectile (DE). De nombreux traitements et produits (pilules, pastilles, injections et implants) sont disponibles pour traiter la dysfonction érectile, mais les hommes paralysés peuvent avoir des inquiétudes ou des problèmes particuliers concernant leur utilisation. Il est important de consulter votre médecin ou urologue pour obtenir des informations précises sur les différents traitements liés à des affections spécifiques.



Selon les recherches et les expériences d'hommes paralysés, les médicaments Viagra, Cialis et Levitra améliorent considérablement la qualité des érections et la satisfaction sexuelle de la plupart des hommes souffrant de DE qui ont des lésions entre T6 et L5. Les hommes qui ont une tension artérielle trop faible ou trop élevée, ou une maladie vasculaire, ne devraient pas prendre ces médicaments.

Certains médicaments ne peuvent pas être pris avec des médicaments pour la dysfonction érectile. Consultez le médecin qui vous les prescrit à ce propos, en particulier si vous êtes susceptible de souffrir de dysréflexie autonome.

Les thérapies par injection dans le pénis consistent à injecter un médicament (papavérine ou alprostadil) ou une combinaison de médicaments dans un côté du pénis. Cela produit une érection d'une durée d'une à deux heures, qui est suffisamment rigide pour permettre des rapports sexuels chez près de 80 % des hommes, indépendamment de leur âge ou de la cause de la dysfonction. Mal utilisés, ces médicaments peuvent entraîner une érection prolongée, appelée priapisme, qui, si elle n'est pas traitée, peut endommager le tissu du pénis. Les autres risques liés à l'injection

comprennent les ecchymoses, les cicatrices ou les infections. Une érection par injection est une option plus difficile pour ceux qui ont une fonction manuelle limitée.

Une autre option est appelée MUSE. Il s'agit d'un système d'érection urétrale médicamenteux utilisant une pastille (de l'alprostadil, le médicament aussi utilisé pour les injections dans le pénis), qui est placée dans l'urètre pour être absorbée par les tissus environnants. Les médicaments intra-urétraux ne sont généralement pas jugés efficaces chez les hommes atteints de LME et sont donc rarement prescrits.

Outre les options médicamenteuses, les pompes à pression négative produisent des érections. Le pénis est placé dans un cylindre dont l'air est ensuite évacué, entraînant un engorgement des tissus érectiles. La tumescence est maintenue en plaçant un anneau élastique serrant autour de la base du pénis. Il est important de retirer l'anneau après les rapports sexuels pour éviter le risque d'abrasion de la peau ou de plaie. Une option disponible est un modèle de pompe à vide alimentée par batterie. La perte prématurée de la rigidité et le manque de spontanéité sont des effets secondaires indésirables.

Une prothèse pénienne est souvent la dernière option de traitement de la dysfonction érectile, car elle est permanente et nécessite une intervention chirurgicale durant laquelle un implant est directement inséré dans les tissus érectiles. Différents types d'implants sont disponibles, notamment des tiges semi-rigides ou malléables et des dispositifs gonflables. Généralement le pénis peut ne pas être aussi ferme que lors d'une érection naturelle. Il existe des risques de dommages mécaniques ainsi que d'infection ou de sortie de l'implant à travers la peau. Les recherches ont montré que 67 % des femmes interrogées étaient satisfaites des résultats du traitement par implant de la dysfonction érectile de leur partenaire.

Orgasme : Une étude menée auprès de 45 hommes atteints de LME et de 6 cas témoins valides a démontré que 79 % des hommes atteints de lésions incomplètes et 28 % des hommes atteints de lésions complètes étaient parvenus à avoir un orgasme en laboratoire. Les facteurs prédictifs d'orgasme étaient le fait que la lésion soit ou non complète et les antécédents d'orgasme après la lésion.

Les hommes paralysés présentant une dysfonction érectile devraient passer un examen physique complet chez un urologue expérimenté dans ce

domaine avant toute prise de médicament ou avant l'utilisation d'un appareil d'assistance. Les hommes atteints de LME au-dessus de T6 doivent guetter tout signe de dysréflexie autonome (DA). Ces signes comprennent des rougeurs dans le visage, des maux de tête, une congestion nasale et/ou des changements de vision. Consultez la page 112 pour plus d'informations sur la DA.



La fertilité est le troisième problème par ordre d'importance : les hommes atteints de paralysie, subissent des changements biologiques de leur capacité de procréer à cause de leur incapacité d'éjaculer. Certains hommes ont une éjaculation rétrograde où le sperme se déplace en sens inverse, vers la vessie. La quantité de spermatozoïdes produits ne diminue pas durant les mois ou les années suivant la paralysie, mais la motilité des spermatozoïdes est considérablement plus faible que chez les hommes non paralysés. Il existe cependant des options

pour augmenter les chances de concevoir un enfant.

La stimulation pénienne par vibration est un moyen bon marché et assez fiable de produire une éjaculation chez soi. La vibro-stimulation rencontre plus de succès chez les hommes dont la LME est au-dessus de T10. Toute une gamme de vibromasseurs existe à cet effet. Certains sont spécifiquement conçus avec la puissance et la fréquence requises pour induire une éjaculation tout en minimisant les problèmes cutanés. Consultez www.urologyhealthstore.com

L'électroéjaculation par sonde rectale (RPE) est une option disponible (bien qu'elle doive avoir lieu en milieu hospitalier et être encadrée par des techniciens) en cas d'échec de la vibro-stimulation. L'électroéjaculation par sonde rectale, qui s'inspire de techniques d'élevage d'animaux, s'effectue

en plaçant une sonde dans le rectum ; une stimulation électrique contrôlée produit une éjaculation. L'électroéjaculation est une méthode généralement sans risque et efficace d'obtention de sperme, bien que l'utilisation de vibromasseur produise des spermatozoïdes dotés d'une meilleure motilité.

Les spermatozoïdes des hommes atteints de LME sont généralement en bonne santé mais pas assez bons nageurs et insuffisamment robustes pour pénétrer l'ovule. À cause de cette motilité réduite, les spermatozoïdes nécessitent une aide technologique. Les hommes souffrant de LME ont de bonnes chances de devenir des pères biologiques s'ils ont accès à des cliniques et à des soins spécialisés. Le développement récent d'injections intracytoplasmiques de spermatozoïdes (ICSI), qui recourent à l'injection directe d'un spermatozoïde mature dans l'ovocyte, peut souvent résoudre le problème de conception.

Si l'obtention de spermatozoïdes n'est pas possible par vibromasseur ou par électroéjaculation, une petite intervention chirurgicale est réalisée afin de les extraire directement du testicule.

Le succès de la fertilité assistée recourant à la haute technologie est fréquent mais non garanti. Cela peut être éreintant sur le plan émotionnel et assez onéreux. Renseignez-vous sur les faits et sur les options de traitement auprès d'un spécialiste de la fertilité expérimenté en problèmes de paralysie. Certains couples aux prises avec l'infertilité ont utilisé avec succès des spermatozoïdes de donneur (d'une banque de sperme) pour féconder la femme. Il est aussi possible que les couples souhaitent explorer les options disponibles très gratifiantes d'adoption d'enfants.

Les rapports sexuels après un AVC : Les maladies cardiaques, les AVC ou les interventions chirurgicales ne mettent pas fin à une vie sexuelle satisfaisante. Après la première phase de la récupération, les patients découvrent que les mêmes formes de rapports sexuels qu'auparavant sont encore gratifiantes. C'est un mythe que la reprise de l'activité sexuelle provoque souvent une crise cardiaque, un accident vasculaire cérébral ou une mort subite. Toujours est-il que la peur de l'activité sexuelle peut réduire significativement l'intérêt sexuel. Après leur rétablissement, les survivants d'un accident vasculaire cérébral peuvent se sentir déprimés. C'est normal, et dans 85 pour cent des cas, cette affection disparaît dans les trois mois qui suivent.

Assurément, un homme peut poursuivre ou entamer une relation romantique et intime avec un(e) partenaire après une maladie ou une

lésion paralysante. De bonnes communications avec son/sa partenaire sont indispensables. Il est important pour les deux partenaires de comprendre les changements physiques qui se sont produits, mais il est tout aussi important de parler des sentiments de chacun. Le couple peut alors explorer et essayer différentes manières d'avoir des rapports romantiques et intimes.

Pour les personnes ayant une fonction limitée des bras et des mains, il est souvent nécessaire de demander aux aidants une assistance physique avant l'activité sexuelle. De l'aide peut être nécessaire pour le déshabillage, la préparation et le positionnement.

Beaucoup de couples se tournent vers les rapports oraux-génitaux. Tout ce qui semble satisfaisant et agréable est acceptable tant que les deux partenaires sont consentants.

Voici une chose intéressante en matière d'équipement adaptatif pour les hommes paralysés : l'IntimateRider est une chaise à bascule à mouvement de glissement naturel pour améliorer ce que l'entreprise appelle la « mobilité sexuelle ». L'IntimateRider a été conçu par un quadriplégique au niveau C6-C7 pour améliorer sa vie sexuelle après une lésion de la moelle épinière. La chaise se déplace avec très peu d'efforts de poussée, permettant des mouvements du bassin pendant le rapport sexuel. www.intimaterider.com

Bien que l'on dise que le plus grand organe sexuel est le cerveau, il n'est pas toujours facile de procéder à des ajustements majeurs de la personnalité sexuelle. Le counseling professionnel peut aider à surmonter les sentiments de peur et d'anxiété liés à l'établissement et au maintien d'une relation saine après une paralysie. Un conseiller peut également aider les couples à trouver des moyens sains de communiquer leurs besoins et leurs sentiments.

Protection sexuelle : Le risque de maladies sexuellement transmissibles (MST) est le même avant et après une paralysie. Les MST comprennent des maladies telles que la blennorragie, la syphilis, l'herpès et le virus du VIH. Ces maladies peuvent causer d'autres problèmes médicaux comme l'infertilité, des infections des voies urinaires, des maladies inflammatoires pelviennes, des pertes vaginales, des verrues génitales et le SIDA. Le moyen le plus sûr et le plus efficace de prévenir les maladies sexuellement transmissibles est d'utiliser un préservatif avec un gel spermicide.

SOURCES

The American Urological Association, University of Miami School of Medicine, Cleveland Clinic

RESSOURCES POUR LA SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE

L'organisation **Paralyzed Veterans of America** offre, dans le cadre de son soutien du Consortium pour la médecine de la moelle épinière, des directives de pratique clinique faisant autorité pour la santé sexuelle et reproductive. PVA, appel gratuit : 1-800-424-8200, www.pva.org.

Le **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence Project ou SCIRE** (projet Données probantes sur la réadaptation des lésions de la moelle épinière) est une collaboration de recherche canadienne à laquelle participent des scientifiques, des cliniciens et des consommateurs. Ils examinent, évaluent et traduisent les connaissances acquises lors des recherches pour établir les meilleures pratiques de réadaptation après des lésions de la moelle épinière (LME). Il comprend une section sur la sexualité. www.scireproject.com

POUR LES FEMMES

La paralysie en soi n'affecte pas la libido féminine ni le besoin de s'exprimer sexuellement ou la capacité d'être enceinte. En général, la sexualité d'une femme paralysée est moins gravement affectée que celle de l'homme. Du point de vue physique, il est plus facile pour une femme d'adapter sa sexualité, quoiqu'elle puisse être plus passive que celle d'une femme sans handicap. La principale différence de fonctionnement sexuel entre les femmes handicapées et les autres est probablement la difficulté pour les femmes handicapées de trouver un partenaire romantique. Leur désir sexuel peut être semblable, mais le niveau d'activité sexuelle est généralement inférieur à cause de la difficulté à trouver un partenaire.

Il n'y a aucun changement physiologique après la paralysie qui empêche les femmes d'avoir des rapports sexuels. Le positionnement peut poser un problème, mais il peut généralement être adapté. La dysréflexie autonome peut être anticipée et contrôlée. De nombreuses femmes perdent le contrôle des muscles constricteurs du vagin et beaucoup ne peuvent pas produire de lubrification vaginale. Les deux problèmes s'expliquent probablement par l'interruption des signaux nerveux normaux allant du cerveau à la zone génitale. Il n'y a pas moyen de traiter la perte musculaire. Il est, bien sûr,



possible d'augmenter la lubrification.

Habituellement, la lubrification est une réponse psychogène (mentale) et réflexe (physique) à quelque chose de sexuellement stimulant ou excitant.

Il a été suggéré que la lubrification des femmes est l'équivalent physiologique de l'érection des hommes et est probablement innervée de la même manière. Les femmes peuvent la remplacer par des lubrifiants à base d'eau tels que

la gelée K-Y (ne jamais utiliser de lubrifiants à base de pétrole, comme de la vaseline).

Le manque de désir sexuel chez les femmes paralysées est assez courant. En effet, toutes les femmes le signalent. Toutefois, le Viagra a été cliniquement testé chez un groupe de femmes atteintes de lésions de la moelle épinière et presque toutes ont déclaré que le médicament stimulait l'excitation. Chez certaines, le médicament augmentait la lubrification et les sensations durant les rapports.

Lors de certaines affections entraînant une paralysie, comme la sclérose en plaques, les troubles cognitifs peuvent nuire à la sexualité. L'esprit des patientes affectées de perte de mémoire à court terme ou de perte de concentration peut vagabonder au cours de l'activité sexuelle, ce qui peut être décourageant pour leur partenaire. Cette situation requiert beaucoup d'amour et de patience, et de très bonnes communications, pour pouvoir en parler ouvertement et chercher un traitement psychologique ou médical.

Les femmes paralysées craignent souvent les fuites vésicales et les relâchements intestinaux involontaires pendant les moments intimes. Il y a plusieurs façons de parer à ces accidents. La première est de limiter l'apport hydrique si des rapports sexuels sont prévus. Les femmes qui utilisent le cathétérisme intermittent devraient vider la vessie avant l'activité sexuelle. Les femmes qui utilisent un cathéter sus-pubien ou Foley trouvent que, pour tenir le tube à l'écart, elles peuvent utiliser un ruban adhésif pour le coller à la cuisse ou au ventre. Le cathéter Foley peut rester en place pendant les rapports sexuels parce que, comme l'ignorent beaucoup d'hommes et même des femmes, l'urètre (ouverture urinaire) est séparé du vagin.

La meilleure façon d'éviter un relâchement intestinal est d'établir un programme intestinal à horaire régulier. Les femmes peuvent aussi éviter de manger juste avant les rapports sexuels. Avec de bonnes communications, des fuites occasionnelles de la vessie ou des intestins ne devraient pas empêcher d'avoir une vie sexuelle satisfaisante.

Orgasme : La réussite de l'acte sexuel, se mesure souvent, à tort, par l'atteinte d'un orgasme. Une femme paralysée, tout comme l'homme avec des niveaux de fonctions similaires, peut atteindre ce que l'on décrit comme un orgasme normal si une innervation pelvienne résiduelle subsiste. Le Dr Marca Slipski, de la Birmingham School of Medicine de l'université de l'Alabama, pense que les femmes conservent un réflexe orgasmique qui ne nécessite pas d'intervention cérébrale. La capacité d'atteindre l'orgasme semble sans rapport avec le degré de dommage neurologique chez les femmes atteintes de lésions jusqu'au niveau T5. Ses recherches indiquent que le potentiel existe encore, bien que des femmes puissent renoncer à essayer d'avoir un orgasme en raison de l'absence de sensations génitales.

Quelques recherches suggèrent que les femmes atteintes d'une lésion médullaire peuvent atteindre l'orgasme en utilisant un dispositif d'aspiration clitoridienne (dispositif Eros), approuvé par la FDA pour traiter la dysfonction orgasmique féminine. Ce dispositif augmente la circulation sanguine, provoquant l'engorgement clitoridien ; ceci, à son tour, peut augmenter la lubrification vaginale et accentuer la réponse orgasmique.

Certains hommes et femmes paralysés parviennent, avec de la pratique et de la concentration, à ressentir un « orgasme fantôme », en réaffectant la réponse sexuelle. Ils y arrivent en intensifiant mentalement une sensation

existant dans une partie de leur corps et en la réaffectant aux organes génitaux.

Chez les femmes paraplégiques ou tétraplégiques en âge de procréer, le cycle menstruel reprend. En fait, chez près de 50 %, il n'y a pas de retard des règles après la lésion. La grossesse est possible et ne pose généralement pas de risques pour la santé. Bien que la plupart des femmes paralysées puissent avoir des accouchements vaginaux normaux, certaines complications de la grossesse sont possibles, y compris davantage d'infections des voies urinaires, des escarres et de la spasticité. La dysrèflexie autonome est un risque important durant le travail chez les patientes atteintes au-dessus de T6. En outre, la perte de sensation pelvienne, peut empêcher de savoir que le travail a commencé.

Un autre risque lié à la grossesse est le développement d'une thromboembolie, une obstruction des vaisseaux sanguins par un caillot de sang. Avec des lésions thoraciques ou cervicales hautes, la fonction respiratoire peut être altérée à cause de la charge de la grossesse et des efforts du travail. Un respirateur peut être nécessaire.

Souvent, les femmes handicapées ne reçoivent pas de services de santé adéquats. Par exemple, les examens pelviens de routine ne sont pas effectués en raison d'un manque de conscience de cette nécessité, de problèmes d'accès à la table d'examen ou de l'incapacité de trouver médecin qui possède des connaissances suffisantes sur leur handicap. Souvent, les prestataires de soins peuvent supposer, à tort, qu'une femme handicapée n'a pas de relations sexuelles, surtout si son invalidité est grave, et pourraient, par conséquent, omettre le dépistage de maladies sexuellement transmissibles (MST) ou ne pas réaliser d'examen pelvien approfondi. Malheureusement, certains prestataires de soins conseillent même aux patientes handicapées de ne pas avoir de relations sexuelles ni d'enfants, même si elles en sont capables.

Santé des seins : Les femmes handicapées doivent savoir qu'elles font partie des femmes (une sur huit) qui risquent d'avoir un cancer du sein. Le dépistage est crucial. Les femmes présentant des limitations au niveau des bras et des mains doivent envisager d'autres positions pour s'examiner ou être aidées par un membre de leur famille ou un aidant. Dans les cliniques, entrer en fauteuil roulant reste l'aspect le plus facile, malgré le fait que les services ou les programmes pour les patientes handicapées soient censés être les mêmes que ceux fournis aux personnes non handicapées.

Contraception : étant donné que la paralysie n'affecte généralement pas la fertilité de la femme, la contraception est importante. Certains facteurs particuliers doivent être pris en compte. Les contraceptifs oraux sont liés à l'inflammation et aux caillots dans les vaisseaux sanguins. Les LME augmentent ces risques. Les femmes paralysées ne sont pas toujours en mesure de sentir les dispositifs intra-utérins, et ceux-ci peuvent causer des complications non détectées. L'utilisation de diaphragmes et de spermicides peut être difficile pour les personnes manquant de dextérité dans les mains. La sexualité ne disparaît pas après la paralysie. Explorez-la avec un cœur et un esprit ouverts.

SOURCES

Center for Research on Women with Disabilities, Spain Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America

RESSOURCES POUR LES FEMMES HANDICAPÉES

Le **Center for Research on Women with Disabilities (CROWD)** se concentre sur les questions liées à la santé (y compris la reproduction et la sexualité), au vieillissement, aux droits civils, aux mauvais traitements et à la vie autonome. CROWD espère élargir les choix de vie des femmes handicapées pour qu'elles puissent participer pleinement à la vie communautaire : avoir de la confiance en soi, honorer leur corps, défier les mythes et exiger des réponses. 832-819-0232 ; www.bcm.edu/crowd

Craig Hospital fournit des ressources spécifiques aux femmes, notamment sur le cancer du sein, sur la grossesse après une LME et sur la fonction sexuelle féminine après une LME, ainsi qu'une vidéo sur les outils de gestion de la vessie pour les femmes atteintes de LME (co-produite avec la Fondation Reeve). <https://craighospital.org>

Le **National Resource Center for Parents with Disabilities** (Centre de ressources national pour les parents handicapés) de **Through the Looking Glass** est une ressource sur l'accouchement, le rôle de parent, l'équipement d'adaptation pour la garde d'enfants, le réseautage et le soutien. 1-800-644-2666 ; www.lookingglass.org

Aller au cabinet du gynécologue

Les femmes handicapées continuent de rencontrer des obstacles et des disparités considérables en matière de soins de santé lorsqu'elles recherchent des soins obstétricaux et gynécologiques. Les expériences frustrantes avec les médecins qui ne sont pas formés pour traiter les patientes paralysées et les cabinets médicaux inaccessibles poussent trop de femmes à retarder les examens préventifs nécessaires. Les mammographies et les frottis vaginaux réguliers augmentent la possibilité de détection précoce du cancer, mais la santé osseuse, la ménopause et la planification familiale, pour ne citer que ces aspects, sont des problèmes de santé aussi importants pour les femmes paralysées que pour les autres.

Cody Unser, championne des personnes handicapées, s'est inspirée de ses propres expériences négatives de recherche de soins alors qu'elle était étudiante de troisième cycle à Washington, D.C. pour lutter pour un meilleur accès et un meilleur soutien. Au bureau du premier gynécologue, Unser, qui est paralysée depuis la poitrine, s'est retrouvée en haut d'un escalier ; quand elle a appelé la réception et a expliqué qu'elle était en fauteuil roulant, ils lui ont dit qu'ils ne pouvaient pas aider. Au deuxième cabinet qu'elle a essayé, Unser a pu entrer dans le bâtiment, mais elle est partie en larmes après un rendez-vous navrant : la table d'examen était inaccessible, et la bousculade du personnel pour l'aider, ainsi que le manque de tact du médecin, lui ont laissé un sentiment de défaite.

« C'était si dégradant », dit-elle. « Et je me suis dit que je ne pouvais pas être la seule femme en fauteuil roulant à vivre des moments aussi difficiles. »

Unser a décidé d'évaluer les problèmes de santé des femmes handicapées dans le devoir suivant pour l'un de ses cours, une composition qui est, par la suite, devenue un article de la revue U.S. News & World Report intitulé « Barbie en fauteuil roulant va chez le gynécologue ». Depuis lors, elle a parlé, à des dizaines de programmes de stages de gynécologie et obstétrique partout dans le pays, des changements urgents nécessaires pour obtenir des soins équitables.

« Chaque faculté de médecine devrait exiger que tous les étudiants suivent un cours d'un semestre sur les problèmes des handicapés », explique Unser. « Quelle que soit la spécialisation des étudiants, qu'ils veuillent être gynécologues ou généralistes, ils auront des patients handicapés à un moment ou l'autre. Il faut plus de sensibilité. »

Voici les conseils d'Unser pour parcourir les cabinets inaccessibles et pour préconiser de meilleurs soins :

Accès sur site

« La principale leçon que j'ai apprise est de poser des questions avant de prendre rendez-vous. Malheureusement, nous ne pouvons pas supposer que l'accessibilité est universelle », dit-elle.

Unser recommande de poser des questions non seulement sur l'accès à l'immeuble, mais aussi à l'intérieur du cabinet. Les couloirs sont-ils assez larges ? Le comptoir de réception est-il suffisamment bas pour mieux protéger la vie privée des personnes en fauteuil roulant à l'arrivée ? Les toilettes sont-elles équipées de barres de support ? Le calendrier des rendez-vous accordera-t-il du temps supplémentaire à une femme qui pourrait en avoir besoin en raison de difficultés de mobilité ?

Le plus grand obstacle peut être l'accès à la table d'examen elle-même. De nombreux cabinets ne disposent pas de tables à hauteur réglable mais sont équipés d'une table plus basse, utilisée pour des procédures générales. Unser demande que son examen ait lieu dans cette salle de procédure afin qu'elle puisse plus facilement accéder à la table indépendamment. Quand ce n'est pas possible, elle suggère qu'un membre de la famille, un ami ou un aidant accompagne la femme handicapée à son rendez-vous pour faciliter les transferts.

Communication

Unser encourage les femmes à plaider leur cause. Donnez une description claire et détaillée de vos antécédents médicaux ; plus vous en direz, plus le rendez-vous en vaudra la peine. Décrivez ce qui est nécessaire et n'hésitez pas à poser des questions.

Les femmes qui souffrent de spasmes doivent expliquer cela au prestataire de soins et au personnel ; le repositionnement progressif des jambes et les étirements en douceur peuvent aider pendant l'examen. Demandez à une infirmière de se tenir à côté de la table d'examen pour éviter les chutes en cas de spasmes.

Les prestataires de soins doivent également comprendre en quoi consiste la dysrèflexie autonome (DA), qui pourrait être déclenchée par l'examen. Unser, qui porte sur elle des cartes de portefeuille de la Fondation Reeve sur la DA à remettre au personnel mal renseigné sur cette affection, demande que

l'on prenne sa tension artérielle avant et après l'examen.

Unser invite également son prestataire de soins à poser des questions sur sa vie et ses intérêts, une façon de rappeler à chacun qu'elle a une identité au-delà de son handicap.

Santé sexuelle

« Les femmes ne devraient pas avoir peur de poser des questions sur les rapports sexuels », explique Unser. « J'ai de l'ostéoporose. Je pourrais me casser un os pendant des rapports sexuels. Je

dois être en mesure de parler de ces problèmes à mon médecin. »

La santé sexuelle est un aspect important de la vie d'une femme, y compris si elle est handicapée. L'intimité peut être plus compliquée : les femmes récemment atteintes de lésions doivent apprendre les mécanismes d'un corps paralysé ; la gestion de la vessie et de l'intestin doit être envisagée à l'avance, limitant la spontanéité ; et certains médicaments peuvent causer de la sécheresse vaginale. Lors de ses visites aux programmes de stages d'étudiants en médecine, Unser exhorte les médecins à ne pas faire de suppositions sur la vie sexuelle des femmes handicapées, car elles nécessitent et méritent le même accès à des conversations sur la santé, sur la sexualité, sur les conseils relatifs à la reproduction et sur la planification familiale que les autres patientes.



Cody Unser

SOURCES

New England Journal of Medicine, 3 septembre 2015 ; U.S. News & World Report, 15 septembre 2015 ; North Carolina Office on Disability and Health ; Disabilities Studies Quarterly, vol 35, N° 3 (2015)

RESSOURCES POUR LE CABINET DU GYNÉCOLOGUE

La **Fondation Christopher et Dana Reeve** fournit gratuitement une brochure sur « La sexualité et la santé reproductive après la paralysie » ainsi qu'une brochure intitulée sur « Être parent avec une paralysie ». Composez le 1-800-539-7309 ou consultez le site www.ChristopherReeve.org/Ask pour recevoir une copie gratuite du spécialiste de l'information.

Le **Shepherd Center** a une série de vidéos pour les femmes atteintes de lésions de la moelle épinière, notamment sur les visites chez le médecin, l'activité sexuelle et la grossesse.

www.myshepherdconnection.org/sci/women

3

SOINS AIGUS ET RÉADAPTATION

La meilleure façon de faire face aux sentiments de confusion et d'impuissance lors d'une lésion de la moelle épinière est de s'armer d'informations fiables. Commencez par ici.



Apprendre qu'un membre de votre famille ou un ami a subi une lésion de la moelle épinière est une nouvelle atterrante et dévastatrice. Le meilleur moyen de lutter contre vos sentiments d'impuissance et de confusion est de vous armer d'informations sur ce qu'est exactement une lésion de la moelle épinière et sur ce qu'elle signifie en matière de planification à court terme et d'objectifs à long terme. Cette section du livre aide ceux qui commencent à localiser des informations sur les lésions de la moelle épinière pour un être cher ou un ami récemment blessé.

SOINS AIGUS ET PASSAGE À LA RÉADAPTATION

La navigation du monde des neurotraumatismes peut certainement être déroutante. Les spécialistes de l'information du Centre de ressources sur la paralysie (PRC) sont spécialisés en réponses aux questions sur les nouvelles lésions. Vous pouvez parler à un membre de l'équipe de spécialistes de l'information au 1-800-539-7309, ou prendre rendez-vous pour une heure choisie d'avance. Si vous ne l'avez pas encore fait, veuillez visiter le site Web du PRC à l'adresse www.ChristopherReeve.org, qui est une mine d'informations tant pour les personnes récemment atteintes de lésion que pour celles qui vivent avec une LME depuis des années. Vous y trouverez de nombreux liens vers d'autres organisations, ainsi que des informations spécifiques concernant les progrès des recherches sur la LME. Vous ne devez pas faire face à tout cela seul ou seule : rejoignez la communauté en ligne sur la paralysie pour vous mettre en rapport avec d'autres personnes dont les circonstances sont semblables à la vôtre et obtenir de l'aide. Reeve Connect : www.ChristopherReeve.org/community

La section suivante concerne les problèmes courants posés par les lésions aiguës de la moelle épinière. Étant donné que le niveau et la gravité de chaque lésion sont différents, les informations fournies sont d'ordre général.

Gestion aiguë

Les premières heures qui suivent une lésion de la moelle épinière sont critiques, les interventions vitales et les efforts visant à limiter la gravité de la blessure ont priorité. De nos jours, moins de personnes victimes d'accidents



sont atteintes de paralysie complète. Il y a une génération, le nombre de personnes atteintes de lésions à la moelle épinière considérées comme neuro-incomplètes, était de 38 pour cent ; maintenant, ce nombre atteint plus de la moitié, une amélioration attribuée à une approche plus prudente des urgences médicales sur place. Dans l'idéal, une personne atteinte de lésion de la moelle épinière devrait être transportée dans un centre de traumatologie de niveau I

pour bénéficier d'une expertise multidisciplinaire. En cas de soupçon de lésions cervicales, la tête et le cou sont immédiatement stabilisés. Il ne faut jamais permettre de courbure de la moelle épinière. Étant donné qu'une LME se produit rarement sans autres complications, la prise en charge aiguë doit traiter les lésions cérébrales éventuelles (en particulier pour les lésions cervicales supérieures), les fractures, les lacérations, les contusions, etc.

À partir de 1990, la plupart des personnes atteintes de LME aux États-Unis ont commencé à recevoir de grandes doses du médicament stéroïde méthylprednisolone ; on pensait qu'elle préservait le tissu de la moelle épinière vulnérable de la « cascade » de réponses biochimiques secondaires survenant après le traumatisme initial. Selon le National Institute of Neurological Disorders and Stroke (Institut national des troubles neurologiques et des AVC), le stéroïde méthylprednisolone semble réduire les dommages aux cellules nerveuses s'il est administré dans les huit premières heures après la lésion. Le refroidissement de la moelle épinière a été testé dans des essais cliniques et semble prometteur, mais les protocoles de température, de durée, etc. n'ont pas été déterminés. D'autres thérapies de LME aiguë font actuellement l'objet

QU'EST-CE QU'UNE LÉSION DE LA MOELLE ÉPINIÈRE ?

Les lésions de la moelle épinière mènent souvent à la paralysie. Ce sont des lésions nerveuses à l'intérieur de la protection osseuse du canal rachidien. La cause la plus fréquente de dysfonctionnement de la moelle épinière sont les traumatismes (causés notamment par les accidents de la route, les chutes, la plongée peu profonde, les actes de violence et les blessures sportives). Des dommages peuvent également survenir à la suite de diverses maladies congénitales ou survenant plus tard dans la vie, de tumeurs, de chocs électriques et de perte d'oxygène liée à des incidents chirurgicaux ou à une noyade. Il n'est pas nécessaire que la moelle épinière soit sectionnée pour qu'une perte de fonction se produise. La moelle épinière peut être contusionnée, étirée ou écrasée. Vu que la moelle épinière coordonne les fonctions motrice et sensorielle du corps, une moelle épinière lésée perd la capacité d'envoyer et de recevoir les messages entre le cerveau et les systèmes/appareils de l'organisme qui contrôlent les fonctions sensorielle, motrice et autonome.

d'études, y compris le riluzole (voir North American Clinical Trials Network (Réseau nord-américain d'essais cliniques), pages 80-81).

Dès l'arrivée à l'hôpital où seront prodigués les soins de courte durée, il se peut que la personne fasse l'objet de plusieurs procédures de soutien vital. Les problèmes respiratoires doivent être traités immédiatement. Une trachéotomie ou une intubation endotrachéale est souvent effectuée avant même que l'endroit exact de la lésion ne soit établi. La gestion vésicale commence, en général, avec un cathéter à demeure. Généralement, les patients atteints de LME passent une IRM.

Une intervention chirurgicale précoce (dans les heures suivant la blessure) pour décompresser ou aligner le canal rachidien est souvent effectuée. Des études sur des animaux corroborent l'idée que cela permet d'améliorer la récupération neurologique, mais le moment de cette intervention est sujet à discussion. En effet, certains chirurgiens attendent plusieurs jours pour laisser l'enflure diminuer avant de décompresser la moelle épinière.

Pour les fractures cervicales, la colonne vertébrale est souvent stabilisée par fusion osseuse, en utilisant des greffes du péroné (os du mollet), du tibia (os du tibia) ou de la crête iliaque (hanche). Pour stabiliser les os de la colonne vertébrale, une spondylodèse peut être réalisée en utilisant des plaques

RÉSULTATS FRÉQUENTS

Voici des résumés des attentes en matière de résultats (n'oubliez pas qu'il s'agit de moyennes et non de faits indéniables) : le niveau de lésion et les capacités fonctionnelles peuvent varier.

Niveaux C1-3 : *paralysie totale du tronc et de toutes les extrémités. Ces personnes sont les plus susceptibles de nécessiter un respirateur et ont généralement besoin des soins d'un aidant 24 heures sur 24, avec une aide totale pour gérer leurs intestins et leur vessie, les tourner dans leur lit, les transférer de leur lit, les alimenter, les habiller, faire leur toilette, les laver et les déplacer. Ils peuvent mettre sous tension un fauteuil roulant électrique et communiquer indépendamment s'ils disposent de l'équipement adéquat ; ils doivent être en mesure d'expliquer tout ce qu'un aidant doit savoir sur leurs soins.*

Niveau C4 : *paralysie totale mais une certaine fonction respiratoire est possible. Il est possible que ces personnes soient capables de respirer sans respirateur, sinon, leur profil est similaire à celui du groupe C1-3 : assistance totale nécessaire pour toutes les tâches à l'exception de l'utilisation d'un fauteuil roulant motorisé. Quelques mouvements du cou et des épaules.*

Niveau C5 : *flexion possible de l'épaule, flexion du coude, mains et poignets faibles. Faible endurance respiratoire ; peuvent avoir besoin d'aide pour éliminer les sécrétions. Ces personnes peuvent manger indépendamment si les repas sont placés devant elles, mais elles ont malgré tout besoin d'une certaine assistance pour leur toilette, pour les transferts de lit et pour s'habiller. Une assistance pour les soins personnels est nécessaire au quotidien. Certaines personnes avec une lésion au niveau C5 peuvent conduire un véhicule avec l'équipement spécialisé et la formation appropriés.*

Niveau C6 : *paralysie totale du tronc et des jambes, mais plus d'indépendance. Une aide peut être nécessaire pour les soins intestinaux, les transferts sur des surfaces inégales et pour se laver. Pas de flexion du poignet ou de mouvement de la main, mais ces personnes peuvent pousser un fauteuil roulant manuel et soulever des poids. Une aide limitée est nécessaire pour les soins personnels : se lever le matin, faire sa toilette, se coucher. Conduire est très faisable.*

Niveaux C7/8 : *paralysie du tronc et des jambes mais avec une plus grande dextérité des bras et des mains, y compris pour l'extension des coudes, des poignets et des pouces. Endurance respiratoire et capacité vitale encore limitées. La personne peut en grande partie prendre soin de sa vessie et de son intestin, faire sa toilette, etc. Peut avoir besoin d'un aidant pour certains soins personnels.*

Niveaux T1-9 : *paralysie du tronc inférieur, mais les bras et les mains sont tout à fait fonctionnels. Capacité vitale quelque peu compromise, mais peut réaliser presque*

toutes les activités de soins personnels indépendamment. Assistance minimale nécessaire pour la vie quotidienne, le travail et l'entretien ménager.

Niveaux T10-L1 : *paralysie des jambes mais bonne stabilité du tronc, système respiratoire intact. Capacité de réaliser indépendamment les activités fonctionnelles. Un minimum d'aide est nécessaire chez soi.*

Niveaux L2-S5 : *paralysie partielle des jambes, des hanches, des genoux, des chevilles et des pieds, bon soutien du tronc. Ces personnes sont indépendantes pour toutes les fonctions de la vie en fauteuil roulant. Pas d'assistance nécessaire chez soi*

Procurez-vous une copie de « Expected Outcomes, What You Should Know » (Résultats attendus, ce qu'il faut savoir) et choisissez le résultat pour le niveau de votre lésion. Téléchargement gratuit à partir de www.pva.org.

métalliques, des vis, des fils et/ou des tiges, et parfois de petits morceaux d'os provenant d'autres parties du corps.

Un patient souffrant d'une lésion de la moelle épinière se voit généralement entouré de différents dispositifs externes, notamment des attelles, des poulies de traction, des lanières crâniennes, des cadres tournants, des vestes en plastique moulé, des colliers et des corsets. Des appareils orthopédiques sont souvent utilisés au stade précoce pour que les vertèbres puissent guérir tout en permettant aux patients de se déplacer afin de les protéger des effets de l'alitement. Une orthèse Halo est un cercle en acier inoxydable placé autour de la tête du patient et fixé au crâne par quatre broches en acier inoxydable. Elle peut être placée en salle d'urgence. L'orthèse est fixée à des pièces verticales partant d'une ceinture pelvienne.

Classification de la lésion : Une fois que les médecins auront déterminé le niveau et l'étendue de la lésion, le patient passe également un examen neurologique complet pour rechercher des signes de sensations, de tonus musculaire et de réflexes de tous les membres et du tronc. La classification des lésions peut différer de ce que l'on voit sur les radiographies ou sur les examens de tomodensitométrie, car elle se fonde sur l'échelle d'évaluation de la gravité des lésions de l'ASIA, l'Association américaine des lésions de la moelle épinière. Il s'agit d'un outil qui place le patient atteint de lésion de la moelle épinière dans une catégorie : ASIA A (aucun contrôle de la fonction motrice, aucune sensation), B (aucun contrôle de la fonction motrice, quelques sensations), C (certaines fonctions motrices), D (fonction motrice

JE N'AI PAS D'ASSURANCE SANTÉ

Ne pas être assuré ou pas suffisamment ne signifie pas qu'il n'existe aucun moyen d'obtenir une couverture de santé. Les hôpitaux qui acceptent de l'argent du gouvernement fédéral doivent fournir une certaine quantité de soins gratuits ou à frais réduits. Consultez le service d'aide financière de l'hôpital pour savoir si vous avez droit à une réduction des coûts ou à des soins de charité. Pour commencer le processus, parlez-en avec un travailleur social à l'hôpital afin de rassembler les documents pertinents et de faire une demande auprès de Medicare/Medicaid et de la Social Security. Tout le monde n'a pas droit à Medicaid, un programme administré par l'État et établi pour fournir des soins de santé aux personnes et aux familles à faibles revenus. Le processus de candidature et les règles varient d'un État à l'autre. Contactez directement votre bureau local de Medicaid ou collaborez avec le travailleur social de l'hôpital. Prenez connaissance des délais et de la documentation requise. Communiquez avec les bureaux de prestations pertinents afin de fixer les rendez-vous ou les entrevues nécessaires pour accélérer le processus ; demandez-leur de confirmer quels sont les documents requis. Veillez à conserver des dossiers précis et complets sur tous vos contacts à ce propos. En cas de doute quant à votre admissibilité, il vaut mieux faire la demande et demander à un gestionnaire de cas ou à un avocat de l'examiner. Parfois, l'hôpital vous affecte un gestionnaire de cas ou un travailleur social (mais il est possible que vous deviez en faire la requête). Ils sont là pour vous aider à gérer les soins du membre de votre famille.

Medicaid est un programme d'assistance. Les factures médicales sont payées par les autorités fiscales fédérales, étatiques et locales. Medicaid est réservé aux personnes à faible revenu de moins de 65 ans. Les patients ne paient généralement rien pour les frais médicaux couverts, bien que le versement d'une petite quote-part puisse être exigé. Pour en savoir plus, appelez les Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS) au 1-877-267-2323.

Medicare est un programme d'assurance. Les factures médicales sont payées par des fonds de fiducie auxquels les personnes couvertes ont cotisé. Medicare couvre principalement les personnes de 65 ans et plus, quel que soit leur revenu, ainsi que les personnes handicapées plus jeunes après qu'elles ont reçu des prestations d'invalidité de la Social Security pendant 24 mois. Les patients paient une partie des coûts par le biais de franchises pour les coûts de frais d'hôpitaux et autres. De petites primes mensuelles sont requises pour la couverture non hospitalière. Medicare est un programme fédéral. Pour plus d'informations sur Medicare, appelez le 1-800-MEDICARE.

Enfants : si le patient est âgé de moins de 18 ans, consultez le programme d'assurance maladie pour enfants de votre État (SCHIP). Les SCHIP offrent une couverture

d'assurance à faible coût aux familles et aux enfants. L'admissibilité est déterminée par chaque État et est fondée sur le revenu et l'invalidité. Le programme SCHIP peut porter un nom différent dans chaque État. Il est important de souligner que votre enfant peut avoir droit à la couverture SCHIP même si Medicaid lui est refusé. Les enfants peuvent également avoir droit à certaines prestations d'invalidité sous forme de Supplemental Security Income (revenu de sécurité supplémentaire).

Pour vous aider à vous orienter dans le processus Medicaid/Medicare ou le programme SCHIP, contactez le Centre pour les services Medicare et Medicaid : www.cms.gov ou www.medicaid.gov

incomplète avec plus de fonctions sous la zone de la lésion) ou E (normal). Au cours d'un examen de classification ASIA, le médecin examine une variété de déterminants, tels que le mouvement musculaire et l'amplitude de mouvement, et note si la personne peut sentir ou non un léger toucher ou des sensations nettes et émoissées .

L'emplacement et la gravité de la lésion de la moelle épinière déterminent quelles parties du corps sont touchées. Le médecin détermine également si la lésion est complète ou incomplète. Une lésion incomplète signifie que la capacité de la moelle épinière à transmettre des messages au cerveau ou en provenance de celui-ci n'est pas complètement perdue. Une lésion complète se caractérise par un manque total de fonction sensorielle et motrice sous le niveau de la lésion. Toutefois, l'absence de fonctions motrice et sensorielle sous le site de la lésion ne signifie pas nécessairement qu'il ne reste aucun axone ou nerf intact traversant le site de la lésion mais simplement qu'ils ne fonctionnent pas correctement après celle-ci.

Il faut veiller tout particulièrement à protéger la peau. Près de la moitié des nouveaux patients atteints de LME présentent des escarres à un stade quelconque au cours du premier mois suivant la lésion. Il faut alléger la pression toutes les 30 minutes au moins.

Les premiers jours suivant une LME sont également les plus importants pour commencer la réadaptation formelle. Pour optimiser le rétablissement, des interventions de réadaptation doivent commencer immédiatement après la lésion afin de prévenir des complications secondaires, notamment une thromboembolie, des lésions cutanées et des problèmes respiratoires. Il faut également gérer les soins de la vessie et de l'intestin.

Il est aussi important de commencer immédiatement à aborder les questions psychosociales liées à la LME, en prêtant une attention particulière aux

questions familiales, à la dépression, au soutien social, aux stratégies d'adaptation et aux pensées suicidaires. Enfin, c'est aussi le moment optimal pour discuter des appareils et accessoires fonctionnels, des services d'information, des questions d'assurance, des ressources Internet, etc.

Si les autres problèmes médicaux liés à la lésion le permettent, la plupart des gens quittent l'hôpital de soins de courte durée au bout de quelques jours et entament la réadaptation.

Consultez « Early Acute Management in Adults with Spinal Cord Injury » (prise en charge aiguë précoce chez les adultes atteints de lésions de la moelle épinière), un guide du Consortium for Spinal Cord Medicine (Consortium pour la médecine de la moelle épinière). Cette publication et onze directives de pratique clinique, peuvent être téléchargées gratuitement à partir du site www.pva.org.

CHOISIR UN CADRE DE RÉADAPTATION

Comment pouvez-vous anticiper la qualité des soins que votre proche ou vous-même recevrez quand vous entamerez un programme de réadaptation ? Comment savoir quel établissement choisir ? Avez-vous vraiment le choix ? La réadaptation est-elle vraiment importante ?

La plupart des gens n'ont aucune expérience de la réadaptation ni des effets de la paralysie. L'évaluation de la qualité d'un programme de réadaptation peut donc être stressante et complexe. Le choix final peut être celui qui est couvert par l'assurance ou celui qui est le plus proche des systèmes de soutien de la famille et de la communauté, mais il est possible de prendre une décision éclairée. Les centres de réadaptation ne sont pas tous les mêmes ; il est possible de les comparer.

L'expérience en réadaptation pour vos besoins spécifiques figure en tête de la liste des facteurs de qualification. La réadaptation médicale est de plus en plus spécialisée ; plus un établissement traite régulièrement des patients avec des besoins semblables aux vôtres, plus le personnel sera expert dans ce domaine. Comment savoir quels sont les points forts d'un établissement ? Demandez-lui combien de lits sont consacrés à votre situation de réadaptation. Par exemple, si 85 pour cent des lits d'une unité sont consacrés aux survivants d'un accident vasculaire cérébral, ce n'est peut-être pas l'endroit idéal pour une jeune personne atteinte d'une lésion de la moelle épinière. Renseignez-vous sur la réputation et le rang de l'établissement. Posez des questions ; communiquez avec d'autres personnes par le biais de groupes de soutien (par exemple, Reeve Connect,

American Stroke Association, National multiple Sclerosis Society) ; consultez la page 303 pour obtenir une liste des communautés en ligne.

Les programmes de haute qualité sont souvent situés dans des établissements dédiés exclusivement à la prestation de services de réadaptation ou dans des hôpitaux dotés d'unités désignées.

Voici quelques questions à prendre en considération lors du choix d'un établissement :

- ***L'endroit est-il accrédité, autrement dit, satisfait-il aux normes de soins professionnelles pour vos besoins particuliers ?*** En général, un établissement avec une expertise accréditée est préférable à un programme général de réadaptation. Par exemple, une accréditation de la Commission d'accréditation des centres de rééducation (CARF) pour les lésions de la moelle épinière indique que l'établissement répond à un niveau minimum de soins standard, dispose d'une vaste gamme de services spécialisés et a des liens étroits avec la communauté locale. CARF accrédite également des programmes pour les logements avec assistance, pour la santé mentale et pour la toxicomanie, pour les lésions cérébrales et pour la réadaptation pédiatrique.

Pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire ou cérébrale, il existe des groupes d'hôpitaux spécialisés appelés Centres de systèmes modèles. Ce sont des établissements bien établis qui se sont qualifiés pour des subventions fédérales spéciales pour démontrer et partager leur expertise médicale (voir pages 19 et 72).

- ***L'endroit dispose-t-il de tout un éventail de personnel spécialisé qui offre différentes thérapies tout en maintenant une approche d'équipe coordonnée ?*** Les équipes de réadaptation devraient comprendre des médecins et des infirmiers/infirmières, des travailleurs sociaux, des ergothérapeutes et des kinésithérapeutes, des ludothérapeutes, des infirmiers/infirmières spécialisés en réadaptation, des psychologues spécialisés en réadaptation, des orthophonistes, des conseillers professionnels, des nutritionnistes, des experts en santé respiratoire, des conseillers en sexualité, des experts en techniques de la réadaptation, des gestionnaires de cas, etc.
- ***L'établissement offre-t-il des possibilités de soutien par des pairs et des contacts avec d'autres personnes atteintes d'un handicap semblable ?*** Le soutien par les pairs est souvent la source d'informations la plus fiable et la

plus encourageante au fur et à mesure de la progression dans ce nouveau monde de réadaptation et de rétablissement.

Vous pouvez également poser ce genre de questions : Quels ont été les résultats pour les personnes comme moi qui ont utilisé vos services ? Comment les services seront-ils individualisés ? Dans quelle mesure ma famille peut-elle participer au programme ? Êtes-vous proche de transports en commun ? Y a-t-il du personnel bilingue ou des interprètes en langage des signes ? Les meilleures mesures d'un bon programme de réadaptation sont la gamme de compétences et la qualité du personnel professionnel disponible. Les professions qui seront probablement représentées au sein d'une équipe de réadaptation sont les suivantes :

Physiatre

Un physiatre est un médecin spécialisé en affections de l'appareil locomoteur et en réadaptation. Les physiatres traitent un large éventail de problèmes, des maux d'épaules aux douleurs aiguës et chroniques et aux troubles musculo-squelettiques. Ils coordonnent le processus de réadaptation à long terme de personnes atteintes de paralysie, notamment de personnes souffrant de lésions de la moelle épinière, de cancer, d'accident vasculaire cérébral ou d'autres troubles neurologiques, de lésions cérébrales, d'amputations et de sclérose en plaques. Un physiatre doit suivre quatre ans de formation médicale de troisième cycle et quatre ans de résidence postdoctorale en milieu hospitalier. La résidence en milieu hospitalier comprend un an consacré à l'acquisition de compétences cliniques fondamentales et trois ans de formation à l'ensemble de la spécialité.

Infirmier et infirmière de réadaptation

Les infirmiers et infirmières de réadaptation commencent à travailler avec les patients et leurs familles peu après le début de la lésion ou de la maladie. Ils ont une formation spéciale en réadaptation et une bonne compréhension de toute la gamme des complications médicales liées à la vessie et aux intestins, à l'alimentation, à la douleur, à la peau et à d'autres aspects connexes, y compris les besoins professionnels, éducatifs, environnementaux et spirituels. Les infirmiers et infirmières de réadaptation réconfortent, traitent et éduquent tout en favorisant le bien-être et l'indépendance. L'objectif des soins infirmiers de réadaptation est d'aider les personnes handicapées et atteintes de maladies chroniques à rétablir et à

ARGENT POUR LA RÉADAPTATION

Comment trouver des fonds pour la réadaptation et l'équipement ? Selon la cause et la nature de la lésion, vous devez consulter diverses polices d'assurance susceptibles de couvrir les urgences médicales (propriétaires, automobile et indemnisation des accidents du travail) en sus de votre assurance maladie. Si vous avez encore besoin d'aide, il existe des organismes sans but lucratif qui offrent des subventions à des particuliers. Toutefois, les niveaux de financement et les lignes directrices varient d'une organisation à l'autre. Veuillez téléphoner à la Fondation Reeve, au 1-800-539-7309, pour obtenir de plus amples renseignements sur les organismes qui offrent des subventions aux particuliers ainsi que sur ceux qui fournissent des fauteuils roulants et d'autres équipements. La collecte de fonds est une autre option à envisager. Un organisme appelé Help Hope Live aide les personnes à recueillir des fonds auprès de leurs communautés et de leurs réseaux sociaux pour des dépenses non assurées liées à des blessures catastrophiques. Les donateurs bénéficient d'un dégrèvement fiscal, et les bénéficiaires protègent leur capacité de bénéficier de prestations dépendant de leur revenu. Help Hope Live : Appel gratuit : 1-800-642-8399 ; www.helphopelive.org

maintenir une santé optimale. Les infirmiers et infirmières sont les personnes qui mettent en pratique les directives de l'équipe médicale.

Ergothérapeute

Les ergothérapeutes sont des professionnels qualifiés qui ont étudié les effets sociaux, émotionnels et physiologiques des maladie et des lésions. Les ergothérapeutes aident les patients à apprendre, ou à réapprendre, les activités quotidiennes nécessaires pour atteindre une autonomie optimale. Ils offrent des programmes de traitement pour aider à se laver, à s'habiller, à préparer un repas, à nettoyer la maison, à jardiner, à bricoler ou à s'adonner à l'artisanat. Ils font des recommandations et forment les gens à l'utilisation de l'équipement adaptatif pour remplacer les fonctions perdues. Ils évaluent également l'environnement de travail et celui du domicile et formulent des recommandations d'adaptation. L'ergothérapeute apprend aussi aux membres de la famille et aux aidants des méthodes sûres et efficaces de soins à domicile. Il facilite également les contacts avec la communauté hors de l'hôpital.

Kinésithérapeute (kiné) ou physiothérapeute (PT)

Les kinésithérapeutes ou physiothérapeutes traitent les patients qui ont des déficiences motrices et/ou sensorielles, aidant à augmenter la force et

RESTER EN CONTACT

Il peut être difficile de rester en contact avec ses proches et ses amis pendant qu'on fait face à de graves problèmes de santé. Cependant, les contacts humains sont cruciaux pour se remettre et rester en bonne santé, tant pour les patients que pour les aidants. Une excellent moyen de rester en contact avec la famille, les amis et les collègues avant, pendant et après l'hospitalisation et la réadaptation est par le biais de sites Web privés et personnalisés tels que Caring Bridge ou Lotsa Helping Hands. Ces sites Web gratuits vous permettent de publier des informations sur l'état et les soins de votre proche pendant son séjour à l'hôpital ou dans un centre de réadaptation. Vous pouvez également recevoir des messages d'encouragement pour vous aider à supporter cette difficile transition de votre vie. www.caringbridge.org, www.lotsahelpinghands.com.

l'endurance, à améliorer la coordination, à réduire la spasticité et la douleur, à maintenir la musculature, à protéger la peau contre les plaies de pression et à mieux contrôler les fonctions vésicale et intestinale. Ils traitent aussi les articulations et aident à étendre leur amplitude de mouvement. Ils utilisent toute une gamme d'équipements, y compris des poids, des piscines et des vélos (notamment du type pour stimulation électrique fonctionnelle). Lorsque la douleur est un problème, la kinésithérapie est souvent la première ligne de défense ; les thérapeutes utilisent un éventail de méthodes, notamment la stimulation électrique et l'exercice pour améliorer le tonus musculaire et réduire les contractures, la spasticité et la douleur.

Les kinésithérapeutes montrent aussi les techniques d'utilisation d'appareils fonctionnels tels que les fauteuils roulants, les cannes, les attelles ou les orthèses. La kinésithérapie ou physiothérapie n'est pas une activité passive, une chose que l'on vous « fait » ; un programme de « kiné » ou de « PT » nécessite la participation active à la fois du praticien et du patient. Il faut un travail acharné pour restaurer la fonction corporelle perdue à cause d'une lésion ou d'une maladie. Une fois qu'un programme d'entretien a été élaboré par un physiothérapeute, il incombe au client de le suivre chez lui.

Ludothérapeute

Les ludothérapeutes aident les gens à découvrir le large éventail d'options de loisirs disponibles dans leur communauté. Il est bien établi que l'exercice, la forme physique et la relaxation réduisent le stress et contribuent à améliorer les fonctions cardiovasculaire et respiratoire, ainsi qu'à accroître la force, l'endurance et la coordination. Il est clair que l'activité diminue les

complications médicales secondaires liées à la paralysie. Les escarres et les infections urinaires, par exemple, sont nettement moins fréquentes chez les athlètes en fauteuil roulant que chez ceux qui ne font pas d'exercice. Les ludothérapeutes encouragent l'activité physique pour des raisons sociales et médicales. La participation active à des activités récréatives permet d'améliorer la satisfaction de la vie et les contacts humains, et de diminuer la dépression.

Conseiller professionnel

Les conseillers en réinsertion professionnelle remplissent beaucoup de fonctions très semblables à celles des conseillers en orientation professionnelle : ils évaluent les compétences professionnelles de leur client et l'aident à se réintégrer en douceur dans la population active, à l'école ou à l'université. Ensuite, ils collaborent avec divers organismes gouvernementaux pour obtenir des équipements, une formation et un placement. Les thérapeutes en réinsertion professionnelle informent également les personnes handicapées des droits et des protections qui leur sont accordés selon la loi « Americans with Disabilities Act », qui exige des employeurs qu'ils prennent des « mesures d'adaptation raisonnables » pour leurs employés handicapés. Ils jouent parfois un rôle de médiateurs entre employeurs et employés pour négocier des mesures d'adaptation raisonnables.

Orthophoniste

Les orthophonistes aident les personnes souffrant d'aphasie ou d'autres problèmes de communication à réapprendre le langage ou à acquérir d'autres moyens de communication. Ils aident également les patients à améliorer leur capacité de déglutition. Parfois, modifier la position et la posture du corps en mangeant peut apporter une amélioration. La texture des aliments peut être modifiée pour faciliter la déglutition. Les orthophonistes aident les personnes paralysées à élaborer des stratégies pour les troubles du langage, y compris l'utilisation de tableaux de symboles ou de langage des signes. Ils font aussi part de leurs connaissances de la technologie informatique et d'autres types d'équipement pour améliorer la communication.

Neurologue

Un neurologue est un médecin spécialisé en diagnostic et traitement des troubles du système nerveux (cerveau, moelle épinière, nerfs et muscles). Un

neurologue fait une évaluation initiale, diagnostique la lésion et donne des conseils sur les soins immédiats.

Psychologue de réadaptation

Un psychologue de réadaptation aide les patients à faire face aux lésions ou aux maladies qui changent leur vie, offrant des outils pour faire face aux effets du handicap. Un psychologue offre également un soutien aux familles. La thérapie peut être offerte individuellement ou en groupe pour accélérer l'adaptation aux modifications de fonctionnement physique, cognitif et émotionnel. L'équipe de counseling offre également des services de thérapie conjugale et familiale, et des conseils sur la fonction sexuelle ou la planification familiale. Cela peut inclure des techniques de biofeedback et de relaxation.

Gestionnaire de cas

Un gestionnaire de cas supervise de nombreux aspects de la réadaptation, y compris la préparation d'un plan de sortie et la collaboration avec les compagnies d'assurance pour communiquer les objectifs de l'équipe de réadaptation. Il peut prendre des dispositions pour l'achat d'équipement spécial et/ou des modifications du domicile.

Travailleur social

Un travailleur social spécialisé en réadaptation relie de nombreux aspects du processus de rétablissement en examinant la personnalité, le mode de vie, le comportement émotionnel, les relations passées, l'éducation, les antécédents professionnels, les intérêts particuliers et les antécédents financiers du patient, afin d'aider l'équipe de réadaptation à créer un programme de réadaptation optimal à l'hôpital et chez lui, au sein de la communauté.

SOURCES

American Occupational Therapy Association, American Physical Therapy Association, American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation, Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities, Association of Rehabilitation Nurses, American Therapeutic Recreation Association

RESSOURCES POUR LA RÉADAPTATION

L'**American Academy of Neurology (AAN)** est une société de spécialité médicale dont l'objectif est de faire progresser l'art et la science de la neurologie et de promouvoir les meilleurs soins possibles pour les patients atteints de troubles neurologiques. Appel gratuit : 1-800-879-1960 ; www.aan.com

L'**American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation** est la société médicale nationale des médecins spécialisés en troubles locomoteurs et en réadaptation (physiatres). Le site Web comprend un répertoire de médecins. 847-737-6000 ; www.aapmr.org

L'**American Congress of Rehabilitation Medicine** aide les personnes souffrant de handicaps en promouvant la recherche en réadaptation et le transfert de technologie. 703-435-5335 ; www.acrm.org

L'**American Occupational Therapy Association (AOTA)** est une société professionnelle qui fait progresser le domaine de l'ergothérapie grâce à l'établissement de normes, au plaidoyer, à l'éducation et à la recherche. 301-652-6611 ; www.aota.org

L'**American Physical Therapy Association** est la principale organisation de physiothérapeutes/kinésithérapeutes, qui promeut la prévention, le diagnostic et le traitement du dysfonctionnement du mouvement. Appel gratuit : 1-800-999-2782 ; www.apta.org

L'**American Speech-Language-Hearing Association (ASHA)** est l'association professionnelle des audiologistes, des orthophonistes et des spécialistes de la parole, du langage et de l'audition. Appel gratuit : 1-800-638-8255 ; www.asha.org

L'**American Therapeutic Recreation Association (ATRA)** représente les intérêts des ludothérapeutes et promeut les activités récréatives comme moyen d'améliorer la santé et le bien-être. 703-234-4140 ; www.atra-online.com

L'**Association of Rehabilitation Nurses** promeut et accrédite les infirmiers et infirmières spécialisés en réadaptation et définit la philosophie des soins des infirmières et infirmiers professionnels. Appel gratuit : 1-800-229-7530 ; www.rehabnurse.org



DIANA DEROSA

Christopher Reeve et son entourage de réadaptation, pendant sa thérapie en piscine.

La **Fondation Christopher et Dana Reeve** et le **Shepherd Center** ont produit « *Restoring Hope: Preparing for Rehabilitation After Spinal Cord Injury* » (Redonner espoir : se préparer à la réadaptation après une lésion de la moelle épinière), un livret conçu pour préparer les familles aux soins urgents initiaux des lésions de la moelle épinière et les guider tout au long de la transition vers les centres de réadaptation. Téléphonez à la Fondation Reeve au 800-539-7309 pour recevoir une copie gratuite.

La **Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF)** est un organisme d'accréditation indépendant à but non lucratif qui établit des normes rigoureuses pour garantir la qualité, la valeur et le résultat des services de réadaptation. Appel gratuit : 1-888-281-6531 ; www.carf.org

Le **National Center for Medical Rehabilitation Research (NCMRR)**, une composante du National Institute of Child Health and Human Development ou NICHD (Institut national de la santé infantile et du développement humain), soutient les recherches sur l'amélioration du fonctionnement des personnes handicapées dans la vie quotidienne.

www.nichd.nih.gov/about/org/ncmrr

Le **National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (NIDILRR)**, l'Institut national de recherche sur les personnes handicapées, la vie autonome et la réadaptation, appuie les recherches visant à améliorer la vie des personnes handicapées, de la naissance à l'âge adulte. 202-795-7398 ;

<https://acl.gov/about-acl/about-national-institute-disability-independent-living-and-rehabilitation-research>

Les **Spinal Cord Injury Model Systems and Traumatic Brain Injury Model Systems** (systèmes modèles pour les lésions de la moelle épinière et systèmes modèles pour les traumatismes craniocérébraux) ont des centres médicaux et/ou de réadaptation financés par le gouvernement fédéral partout aux États-Unis. Ces centres font des recherches sur les meilleures pratiques pour les LME et les TCC. Pour voir une liste, consultez le site www.msktc.org

4

VOYAGES

Nous vivons sur une grande planète. Vous devriez la visiter. Voici comment vous préparer à explorer, à vous détendre et à savourer des cultures exotiques.



ASHLEY OLSON

Prête à partir, la valise est faite.

Voyager à l'époque du COVID-19

Les CDC ont élaboré une liste de contrôle avec les questions à vous poser avant de voyager pendant la pandémie. Ils fournissent également des conseils sur la façon de se protéger pendant les voyages, des considérations par type de voyage (avion, train, etc.), la prévision de vos besoins de voyage, des informations sur les diverses restrictions locales, étatiques et nationales, et comment se protéger lorsqu'on utilise des transports en commun. Vous voudrez peut-être consulter votre médecin avant de voyager afin de discuter de votre propre situation et des risques.

Source : *Centers for Disease Control and Prevention*

Que vous soyez touriste ou voyageur, ou même si vous ne connaissez pas la différence, partir de chez vous pour découvrir le monde exerce un puissant attrait, qu'il s'agisse d'un voyage en voiture dans l'État voisin, ou de prendre l'avion ou le bateau jusqu'à l'autre bout du monde. Pour nous, c'est le voyage qui compte, et non le but, la destination ou le paysage. Le voyage est un processus qui est parfois familier et confortable, et parfois aléatoire ou même inquiétant. À moins d'avoir une tolérance exceptionnellement élevée de l'imprévisible, le meilleur plan de voyage est d'en avoir un. Cela ne signifie pas nécessairement un voyage organisé avec un itinéraire à l'emporte-pièce. Néanmoins, la planification est particulièrement importante pour les personnes qui utilisent un équipement adaptatif ou qui se déplacent avec une mobilité réduite. Certes, aucun plan n'est à toute épreuve, surtout quand il s'agit de transport, d'hébergement, de planification, de météo et de toutes les tribulations imprévues qui vous rappellent que le voyage est un art, pas une science. Nous allons diviser la planification en trois étapes : préparation, trajet et séjour.

PRÉPARATION

Pour ceux qui n'ont pas fait beaucoup de voyages avec des fauteuils roulants, des déambulateurs et toute la panoplie de la paralysie, ce serait une bonne idée de faire appel à quelqu'un avec beaucoup d'expérience personnelle ou peut-être à un agent de voyage spécialisé dans le marché des voyages pour personnes handicapées. Les professionnels du voyage savent comment vous emmener où vous voulez et à quoi vous devez vous attendre sur place, et peuvent ainsi équilibrer vos besoins en matière d'aventure et de confort. Souvent, pour votre premier voyage, il vaut mieux

choisir une destination où ils ont l'habitude des personnes handicapées, comme, par exemple, San Diego, Las Vegas, Disney World à Orlando, New York et Washington, D.C.

Il est aussi possible que votre agent vous conseille de faire une croisière. C'est un moyen très décontracté de découvrir des ports d'escale exotiques dans un environnement accessible et convivial, avec de bons repas et, souvent, des cabines avec douches à accès pour handicapés. Dans l'ensemble, le secteur des croisières est bien équipé pour répondre aux besoins des voyageurs handicapés, en particulier sur les paquebots les plus modernes.

QU'EN EST-IL DES TOILETTES ?

Et que se passe-t-il quand une personne en fauteuil roulant doit aller aux toilettes lors d'un long trajet en avion ? Bob Vogel, un paraplégique qui voyage depuis près de trente ans et a parcouru plus de 800 000 km (500 000 miles) aériens, dit ceci :

Tout d'abord, à moins d'être dans un gros avion, il n'y a pas toujours de toilettes accessibles à bord. Selon l'Air Carrier Access Act, la loi sur l'accessibilité des transports aériens, « les aéronefs ayant plus d'une allée doivent avoir au moins une toilette accessible (avec des serrures de porte, des boutons d'appel, des barres d'appui et des robinets à levier) et avec suffisamment de place pour permettre à un passager utilisant un fauteuil roulant d'allée d'entrer, de manœuvrer et d'utiliser les installations avec le même degré d'intimité que les autres passagers ». J'ai utilisé un fauteuil d'allée pour me rendre à des toilettes « inaccessibles ». Le transfert était « expert seulement », c'est le moins qu'on puisse dire, mais pas impossible.

La plupart des vols régionaux n'utilisent pas d'avions à deux allées ; certains ont un fauteuil roulant d'allée, d'autres pas. Il vaut donc mieux limiter la consommation de liquides avant le vol. Utilisez les toilettes et placez un cathéter immédiatement avant l'embarquement. Éviter la déshydratation est délicat, car l'air sec d'une cabine d'avion peut aggraver la déshydratation. Je bois de l'eau pendant le vol pour rester hydraté, mais pas beaucoup. Si l'idée d'un long vol vous préoccupe, pensez à utiliser un cathéter à demeure et un sac de jambe. Certaines personnes portent des couches pour adultes par précaution. On peut toujours espérer être transféré en première classe, avec beaucoup de boissons gratuites, dans un avion avec un fauteuil roulant d'allée et des toilettes accessibles ! Que votre voyage se passe bien !

PASSAGERS AVEC DES ANIMAUX D'ASSISTANCE

Pas de problème avec les chiens à bord. Renseignez-vous sur la politique de la compagnie aérienne en matière d'attribution anticipée de sièges aux personnes handicapées. Les compagnies aériennes ne sont pas autorisées à exiger automatiquement des documents pour les animaux d'assistance autres que les animaux de soutien émotionnel, mais il vaut mieux apporter des documents de votre médecin ou d'un autre professionnel agréé confirmant que vous avez besoin de cet animal d'assistance. C'est aussi une bonne idée pour les passagers ayant des animaux d'assistance inhabituels d'apporter des documents confirmant que leur animal a été formé pour effectuer une fonction ou une tâche pour eux.

Votre ami expert ou agent de voyage devrait connaître quelques astuces élémentaires (consultez une liste de conseils de vétérans des voyages, notamment de ceux qui utilisent un respirateur, page 231). Ce n'est pas indispensable, mais il vaut mieux avertir la compagnie aérienne que vous viendrez en fauteuil roulant. Ce n'est pas si important pour un vol d'une heure de Los Angeles à San Francisco, mais pour un long trajet avec des changements d'avion, il vaut mieux toujours les avertir. Si l'avion a moins de soixante sièges, les utilisateurs de fauteuils roulants peuvent également être tenus de donner un préavis de deux jours. Les transporteurs aériens peuvent exiger un préavis de quarante-huit heures si vous prévoyez d'utiliser l'oxygène ou l'alimentation électrique de l'avion pour faire fonctionner un respirateur. Remarque sur l'oxygène : La plupart des compagnies aériennes américaines peuvent accueillir des passagers nécessitant de l'oxygène et répondre à leurs besoins, bien que la FAA exige une déclaration d'un médecin. En outre, les règlements interdisent l'utilisation d'équipement d'oxygène apporté par les passagers pendant le vol. Les compagnies aériennes facturent un supplément pour leur oxygène, et ce n'est pas bon marché. Vérifiez cela auprès du transporteur.

Si possible, réservez un vol direct. Changer d'avion est un tracassant et peut être stressant, surtout s'il faut se dépêcher. Vous devez absolument veiller à avoir assez de temps pour que votre fauteuil roulant et le reste de votre équipement puissent être embarqués sur le vol de correspondance. Il se peut que les compagnies aériennes vous demandent de vous asseoir dans l'un de leurs fauteuils roulants standard lors du débarquement. Pour votre



ASHLEY OLSON

Mendocino, chemin de Californie.

confort et votre sécurité, insistez pour que l'on utilise votre équipement personnel. En ce qui concerne la perte de bagages, voici un autre conseil de quelqu'un qui s'y connaît : gardez vos médicaments, vos fournitures de cathéter, etc. dans votre bagage à main. Ne les mettez jamais dans vos bagages enregistrés.

Aux États-Unis, le secteur des transports aériens doit prendre des dispositions pour satisfaire aux besoins des handicapés. Toutes les compagnies aériennes ne se conforment pas toujours à ces règles, mais la situation s'est nettement améliorée ces dernières années. À ce propos, toutefois, voici une autre leçon qu'a apprise ce vétéran des voyages handicapé : malgré les réglementations fédérales et de nombreuses années de sensibilisation aux normes de l'ADA (la loi protégeant les Américains handicapés), ne présumez pas que qu'une personne qui porte l'uniforme d'une compagnie aérienne sait comment comment vous aider ou que faire avec votre équipement. Il n'est peut-être pas nécessaire d'emporter une copie de l'Air Carrier Access Act, la loi sur l'accès aux transports aériens (pour obtenir un résumé en ligne, consultez www.transportation.gov), mais vous devrez peut-être puiser dans de profondes réserves de patience.

Les agents devraient savoir qu'il vaut mieux réserver un siège dans une première rangée face à une cloison de l'avion ; cela facilite énormément le transfert dans le siège et hors du siège. Votre agent de voyage devrait également être bien renseigné sur l'accessibilité générale à votre destination, les transports en commun, les voitures de location à commandes manuelles et d'autres détails concernant l'arrivée. Réservez votre fourgonnette longtemps à l'avance. Un agent est très utile pour organiser l'hébergement à l'arrivée. Le simple fait que la brochure d'un hôtel porte le symbole d'un petit fauteuil roulant qui veut dire qu'il dispose de chambres accessibles ne signifie pas que vous pourrez entrer dans la salle de bains. Souvent, l'agent y a été avant vous avec un mètre ruban et sait à quoi s'attendre, notamment eu égard à l'accessibilité des magasins, des restaurants et de la piscine de l'hôtel. Certaines agences sont répertoriées à la fin de ce chapitre.



Sedona, Arizona.

CONSEILS D'UNE PROFESSIONNELLE POUR LES PARAPLÉGIQUES

Voici quelques conseils pour les voyageurs en fauteuil roulant d'Ashley Olson, propriétaire de www.wheelchairtraveling.com

Outils : apportez un jeu portable de clés hexagonales, très pratique pour le réglage des freins et des roulettes.

Pneus : vérifiez que vos pneus sont bien gonflés avant de partir ; pensez à emmener une pompe portable. Sinon, envisagez des roues à bandage caoutchouc plein.

Immunité : renforcez votre système immunitaire ; pour moi, il n'y a rien de tel qu'On Guard Essential Oil, un mélange d'orange sauvage, de clou de girofle, de cannelle, d'eucalyptus et de romarin. Le désinfectant pour les mains est utile aussi.

Bas de contention : bons pour la circulation et pour prévenir le gonflement des jambes ; aident à maintenir la chaleur du corps par temps froid.

À emporter : un sac à dos est un bagage à main essentiel, mais il est tout aussi utile pendant le reste du voyage pour y placer de l'eau, des vêtements, des souvenirs, etc.

Accessoires médicaux et médicaments : emmenez plus que nécessaire pour être prêt en cas de retard des vols, de panne de voiture, de mauvais temps, etc.

Vols : procédez à l'enregistrement au comptoir plutôt qu'à un kiosque pour prendre les dispositions nécessaires pour l'embarquement, pour le fauteuil roulant d'allée et pour l'enregistrement de votre fauteuil roulant afin de le mettre dans la soute à bagages à la porte d'embarquement. Enlevez tout ce qui pourrait tomber de votre fauteuil roulant, comme les protections latérales, le coussin de siège, etc.

Gants : utilisez-les pour protéger vos mains le long des routes sales ou pleines d'ornières.

Réservations : lorsque vous réservez un vol, un trajet en train, un hôtel, un restaurant, etc., avertissez toujours l'autre partie que vous êtes en fauteuil roulant.

Repas : permettez à votre appareil digestif de s'adapter progressivement aux nouveaux aliments et aux nouvelles épices. Un choc pourrait entraîner une indigestion et une irrégularité de l'intestin.



Bodega Bay, nord de la Californie.

Toilettes publiques : il peut parfois être difficile de trouver des toilettes publiques accessibles. Essayez de trouver des centres commerciaux, des chaînes de cafés, des halls d'hôtel, des stations de train/métro, des aéroports, des bâtiments gouvernementaux, des banques et des fast-foods.

Attitude : soyez ouvert aux nouveautés qui se présentent à vous, non seulement en matière de cuisine ou de caractéristiques d'accès mais aussi de situations différentes de ce que vous prévoyiez. Acceptez-les, et vous pourrez être sûr de vivre une expérience plus agréable et plus riche en enseignements.

Devez-vous emmener un aidant ? Non, sauf si vous êtes sur une civière ou si le transporteur aérien cite un problème de sécurité, que vous devriez obtenir par écrit. En général, selon la règle, un accompagnateur peut être requis pour « une personne ayant une déficience de mobilité si grave que la personne est incapable d'évacuer seule l'avion ».

Qu'en est-il de votre chien d'assistance ? Aucun problème. Tout hébergement public ou privé, y compris les restaurants, les hôtels, les

CONSEILS D'UN PROFESSIONNEL POUR LES QUADRIPLÉGIQUES

Voici quelques conseils pour les voyageurs en fauteuil roulant de Mark Willits, un avocat quadriplégique au niveau C2-C3, qui utilise un respirateur et qui est l'ancien président de l'organisation de soutien de Californie, Ralph's Riders.

- *Voici une vérité absolue : espérez le meilleur mais préparez-vous au pire.*
- *Prenez toujours dans votre bagage à main tout équipement nécessaire pour survivre 24 heures à votre destination ; pour moi, c'est un ballon Ambu, un appareil pour aspirer les sécrétions, des batteries et un chargeur supplémentaires pour le ventilateur, des médicaments, etc. Les compagnies aériennes ne peuvent pas limiter la quantité d'équipement médical qu'un passager emmène à bord.*
- *N'oubliez pas d'effectuer régulièrement des transferts de poids.*
- *Localisez d'avance les transports terrestres à votre destination. Dans la plupart des grandes villes, vous trouverez des fourgonnettes de location avec rampe d'accès ou ascenseur et points d'arrimage pour fauteuils roulants. (Deux sociétés de location nationales sont répertoriées à la fin de ce chapitre.)*
- *Si vous prévoyez d'utiliser des transports en commun, des taxis, des navettes d'hôtel, etc., familiarisez-vous avec vos options avant l'arrivée. Les métros de New York ou de Paris sont supers mais pas toujours accessibles. C'est tout le contraire à Washington, D.C. ou à Los Angeles.*
- *Les transferts de votre fauteuil roulant à un fauteuil roulant d'allée, puis au siège de l'avion, sont critiques. Vous devez comprendre comment cela fonctionne et vous y préparer. Vous devrez vous faire entendre et expliquer comment assurer la sécurité de ce processus.*
- *Prévoyez que votre fauteuil roulant peut se casser. Repérez toujours l'atelier de réparation de fauteuils roulants le plus proche avant l'arrivée, au cas où cela arriverait. Vous pouvez souvent le trouver en contactant le fabricant de votre fauteuil.*
- *Assurez-vous que tout l'équipement électrique est compatible avec la tension des pays étrangers. Apportez un transformateur ou un adaptateur si nécessaire.*
- *Fauteuil roulant : retirez et amenez à bord tout ce que vous pouvez : appui-tête, accoudoir, repose-pieds, coussin, cordons et sacs à dos.*

Expliquez aux employés de la compagnie aérienne comment manipuler correctement le fauteuil roulant ; le mieux est de le faire de la manière la plus explicite et simple possible.

- *Vous n'êtes pas tenu de retirer les piles ou de les déconnecter du fauteuil roulant si ce sont des piles gel ou des piles sèches.*
- *Maintenez une attitude positive. Même avec une planification parfaite, des problèmes se poseront. Soyez poli et courtois envers les employés de la compagnie aérienne. Cela les rend toujours plus serviables.*

magasins, les taxis, et les compagnies aériennes, doit permettre aux personnes handicapées d'amener leurs animaux d'assistance avec eux partout où des clients sont normalement autorisés. Vous et votre chien ne pouvez pas non plus vous voir refuser un siège, à moins que l'animal obstrue une allée ou d'autres zones, empêchant une éventuelle évacuation d'urgence. Lors de la réservation de votre billet, informez votre agent de voyage ou de billetterie qu'un chien d'assistance vous accompagnera. Apportez les certificats de santé du chien et les preuves de vaccination.

Espérons que votre fauteuil roulant ou votre scooter survivra à son séjour dans la soute. En général, il n'y a aucun problème, surtout pour les fauteuils manuels. Si vous utilisez un fauteuil roulant motorisé, il y a plus de raisons de vous inquiéter de l'état de votre équipement. Les compagnies aériennes préfèrent que vous utilisiez des batteries à gel ou à pile sèche plutôt que les batteries à liquide plus courantes (qui risquent de couler et sont corrosives). En outre, les bouchons de ventilation ordinaires d'une batterie susceptible de couler peuvent être remplacés par des bouchons de ventilation antidébordement. Assurez-vous que les manutentionnaires de bagages replacent les bouchons d'aération habituels avant de reconnecter la batterie

LIGNE D'ASSISTANCE

Le département américain des transports (DOT) a mis en place une ligne d'assistance gratuite pour aider les voyageurs handicapés. Elle fournit des renseignements généraux aux consommateurs sur les droits des voyageurs aériens handicapés, répond aux demandes de renseignements imprimés à l'intention des consommateurs et aide les voyageurs aériens qui ont des problèmes urgents liés à leur handicap. Composez le 1-800-778-4838 (voix) ou le 1-800-455-9880 (ATS) pour obtenir de l'aide.



Mark Willits, dans son fauteuil roulant, à Hawaï pour une excursion en hélicoptère.

afin qu'une pression dangereuse ne s'accumule pas dans la batterie lors d'une utilisation ultérieure.

Certains utilisateurs de fauteuil roulant ou de scooter retirent leurs commandes à manette et les emmènent à bord. Ces dispositifs sont délicats et difficiles à réparer loin de chez soi.

Trajet

Il est important d'arriver à l'aéroport tôt pour vous enregistrer. Quand vous serez transféré à l'un de ces fauteuils roulants d'allée étroits pour vous amener à votre siège (premier à bord, dernier à débarquer), votre propre fauteuil roulant sera étiqueté de manière à ce que l'équipe au sol à destination sache qu'il faut l'amener à la porte de débarquement à l'arrivée de l'avion. Beaucoup d'utilisateurs de fauteuils roulants gardent leur coussin de siège avec eux et l'utilisent dans l'avion. Les avions plus grands (plus de trente sièges) doivent être dotés d'accoudoirs mobiles pour que vous puissiez facilement vous glisser sur le siège.

Une fois à bord, votre expérience du trajet est à peu près semblable à celle de tous les autres passagers, à l'exception de l'utilisation des toilettes. Les avions plus neufs, à deux allées, ont des toilettes accessibles, tant que vous pouvez manœuvrer le petit fauteuil roulant d'allée ou être accompagné. L'équipage de cabine n'est pas tenu de vous aider une fois que vous atteignez les toilettes. Selon les règles fédérales, les toilettes accessibles « doivent offrir aux personnes qui utilisent le fauteuil roulant de bord une

RÈGLES RÉVISÉES DE L'ADA POUR L'HÉBERGEMENT

Vous est-il déjà arrivé de trouver que la chambre que vous aviez réservée comme étant accessible ne l'était pas du tout ? La bonne nouvelle est que cela n'est plus censé se produire. Les règlements de l'ADA concernant les hôtels, les motels et les auberges ont été révisés en 2012. En vertu de la loi, les personnes handicapées doivent pouvoir réserver des chambres accessibles aux personnes à mobilité réduite aux mêmes heures et de la même manière que les autres. Les lieux d'hébergement doivent identifier et décrire les caractéristiques d'accessibilité de l'établissement et des chambres de manière suffisamment détaillée pour permettre raisonnablement aux personnes handicapées d'évaluer indépendamment si un établissement ou une chambre spécifique répond à leurs besoins d'accessibilité.

Le personnel du service clientèle doit connaître les itinéraires accessibles vers et à travers l'établissement, les détails sur la configuration des chambres et des salles de bain accessibles, la disponibilité de l'équipement ou des caractéristiques d'accessibilité, tels que des bancs de bain ou des



Madonna Inn, San Luis Obispo, Californie.

dispositifs d'alarme et d'alerte visuels, et l'accessibilité des espaces communs tels que les salles de réunion, les salons, les restaurants, les piscines ou les centres de remise en forme.

Une fois réservée, une chambre accessible doit être destinée au client qui a effectué la réservation et retirée du système de réservation.

Les lieux d'hébergement qui dépendent de tiers (par exemple, d'agents de voyage, notamment de

services de réservation de voyages en ligne) doivent fournir des chambres accessibles à au moins certains tiers et fournir des informations sur les caractéristiques accessibles de l'établissement et des chambres.

Les établissements qui viennent d'être construits doivent maintenant être conformes aux normes ADA de 2010. Celles-ci incluent les espaces de loisirs, tels que les piscines et les spas, l'équipement d'exercice, les terrains de golf, les installations de canotage et les aires de jeux. Pour en savoir plus, composez le numéro gratuit 1-800-949-4232 ; <http://adata.org>

VOUS VOYAGEZ À L'ÉTRANGER ?

- *Apprenez des phrases en langue locale et gardez une liste de mots-clés pour que d'autres puissent vous aider.*
- *Contactez votre compagnie d'assurance ; veillez à vous renseigner sur ce qui est couvert pendant que vous êtes à l'étranger.*
- *Veillez à vous informer sur les aliments des pays de votre itinéraire et leurs ingrédients.*
- *Pour l'alimentation électrique et votre équipement électrique : sachez quels transformateurs, convertisseurs de tension ou adaptateurs de prise il vous faudra.*

intimité équivalente à celle qui est offerte aux usagers valides ». Malgré tout, utiliser les toilettes dans un avion est un tracas manifeste et indiscret. Il est courant pour les personnes souffrant de vessies dysfonctionnelles de restreindre leur consommation de liquides avant de monter à bord d'un avion et d'utiliser les toilettes à l'aéroport juste avant de monter à bord.

Le trajet en avion est une expérience extrêmement positive pour la plupart des passagers handicapés. Toutefois, si vous êtes traité comme de la marchandise par un personnel manquant de tact, ou si votre propre cargaison est abîmée, soyez toujours prêt à faire valoir vos droits. Toute personne qui estime qu'une compagnie aérienne a enfreint une disposition des règles d'accès peut signaler l'incident à l'Aviation Consumer Protection Division (Division de la protection des consommateurs dans le secteur de l'aviation), C-75, Department of Transportation, 1200, avenue New Jersey, SE, Washington, DC 20590. 202-366-2220, www.transportation.gov/airconsumer. Soyez assuré que les plaintes sont prises au sérieux.

Arrivée

Les transports publics peuvent très bien convenir. Certaines villes sont mieux équipées que d'autres, avec des systèmes d'itinéraires fixes, mais la plupart des systèmes de transport en commun ont des arrangements pour les voyageurs qui utilisent des fauteuils roulants, alors faites un peu de recherche pour obtenir des cartes et des horaires à l'avance. Une voiture de location offre flexibilité et indépendance. La plupart des grandes compagnies de location de voitures peuvent fournir des commandes

manuelles, mais il est préférable de leur donner un préavis de quelques jours. Plusieurs sociétés de location de fourgonnettes existent dans les grandes villes. Elles proposent des tarifs quotidiens et hebdomadaires pour toute une gamme de voitures pleine grandeur et de minifourgonnettes accessibles. Vérifiez auprès des entreprises répertoriées à la fin du chapitre que leurs véhicules sont configurés pour répondre à vos besoins spécifiques.

Une fois que vous êtes enregistré et sûr que votre hébergement à l'hôtel ou à bord du bateau de croisière est conforme à vos attentes, allez faire ce que font les voyageurs : manger, faire du shopping, vous détendre, aller dans un musée ou simplement regarder passer les gens. Vous êtes en vacances maintenant.

Qu'attendez-vous ? Rien n'est plus revigorant qu'un voyage. Il renouvelle l'esprit, recharge l'imagination. Il peut constituer un défi, quelles que soient vos capacités fonctionnelles. Cependant, les tracas et même les situations impossibles forment un contraste qui rendent les bons moments encore plus spéciaux. Lorsque vous êtes prêt à prendre la route ou la haute mer,



Parc national de Yosemite

ASHLEY OLSON

informez-vous bien. Sachez ce que vous faites et, dans une certaine mesure, ce qui vous attend là-bas.

Vous avez peut-être entendu dire que le bagage le plus important est un cœur joyeux, ou que le bagage le plus lourd est un porte-monnaie vide. L'écrivain italien Cesare Pavese a bien exprimé cela : « Si vous souhaitez voyager loin et vite, voyagez léger. Abandonnez toutes vos envies, jalousies et craintes, ainsi que tout égoïsme ou rancœur. » Le meilleur avis est de ne pas prendre tous les conseils au pied de la lettre, de faire de son mieux pour se préparer et d'être ouvert à l'aventure. Bon voyage !

RESSOURCES POUR LES VOYAGES

Airbnb permet aux gens de louer des chambres et des maisons privées. Ils ont des filtres d'accessibilité pour trouver des locations accessibles.

www.airbnb.com

Amtrak dispose de nombreux trains et gares qui accueillent les voyageurs handicapés. Pour plus d'informations sur les réservations, les autocars et les chambres à coucher accessibles, l'embarquement, l'utilisation d'oxygène, les animaux d'assistance, etc., consultez www.amtrak.com/accessible-travel-services

Craig Hospital offre des conseils sur les voyages en avion pour les personnes handicapées, notamment sur les voyages avec des chiens d'assistance et sur l'équipement de mobilité.

www.craighospital.org/resources/Airline-Travel

Emerging Horizons est une publication sur les voyages accessibles. Elle contient des informations sur les accès, des ressources, des actualités et des conseils de voyage. Candy Harrington a également écrit plusieurs livres, dont *Barrier-Free Travel*, *Inns et B&BS for Wheelers et Slow Walkers*, et *22 accessible Road Trips* (<http://22accessibleroadtips.com>). Selon Candy, il n'est pas nécessaire d'aller loin pour être ailleurs. Pour plus d'informations, consultez le site <http://emerginghorizons.com>

Mobility International USA (MIUSA) est un centre d'échange d'informations qui permet aux personnes handicapées d'exercer leurs droits par le biais d'échanges internationaux et de développement international.

www.miusa.org

Northwest Regional SCI System à l'Université de Washington offre une

vidéo et des informations sur les voyages avec une lésion de la moelle épinière. http://sci.washington.edu/info/forums/reports/travel_2011.asp

Rick Steves' Europe offre des conseils aux voyageurs handicapés. www.ricksteves.com/travel-tips/trip-planning/travelers-with-disabilities

Rolling Rains Report, du promoteur de voyage Scott Rains, fournit des ressources sur le tourisme inclusif, promouvant une communauté mondiale de personnes handicapées qui fait valoir ses droits à la pleine inclusion et en jouit. www.rollingrains.com

ScootAround propose des locations de scooters et de fauteuils roulants dans des dizaines de destinations en Amérique du Nord. www.scootaround.com

La **Society for accessible Travel & Hospitality (SATH)** est un centre d'échange d'informations sur le tourisme accessible qui se consacre à la promotion d'un environnement sans obstacles dans l'ensemble du secteur des voyages. www.sath.org

Travability est une agence de voyages en Australie qui propose une planification d'itinéraires, la réservation de vols et d'hôtels, des attractions, des vacances en croisière, des bateaux privés et des visites guidées de groupe, ainsi que des locations de voitures ou de fourgonnettes avec ou sans commandes manuelles. <http://travability.travel>

TSA CARES est une ligne d'assistance dédiée pour les passagers handicapés qui ont des questions sur les politiques et les procédures de contrôle de la Transportation Security Agency (Agence de la sécurité des transports) et sur les choses auxquelles ils doivent s'attendre aux contrôles de sécurité. Appel gratuit : 1-855-787-2227, www.tsa.gov/travel/passenger-support

Wheelchairtraveling.com est une communauté en ligne internationale de voyageurs en fauteuil roulant qui partagent des expériences et des conseils sur tout, des hôtels et transports aux activités et attractions. Que vous cherchiez quelque chose d'exotique ou à proximité, la communauté est là pour vous aider dans vos découvertes. <http://wheelchairtraveling.com>

GIMP ON THE GO (UN ÉCLOPÉ QUI A LA BOUGEOTTE)

Adam Lloyd a transformé sa passion des voyages en plateforme de vie. Lloyd, originaire de Bethesda, Maryland, a été blessé lors d'une pratique de natation au lycée en 1983 et est quadriplégique au niveau C4. Il n'a jamais aimé rester en coulisses. L'usage d'un fauteuil roulant électrique complique évidemment la situation. « La quantité de recherche, de planification et de coordination nécessaire pour chaque voyage en fait une véritable corvée. C'est pour ça que j'ai lancé « Gimp on the Go ». Chacun de nous réinventait la roue. »

Les croisières sont l'une des escapades recommandées par Lloyd. Selon lui, La possibilité de voir le monde sans avoir à faire une pléthore de préparatifs de voyage ou à s'inquiéter constamment de trouver un logement et des activités accessibles rend le voyage merveilleusement pratique et élimine le stress.

Sa destination préférée ? Las Vegas. « C'est une ville incroyablement accessible et amusante. » Quand est-il des expériences transformatrices ? « L'Allemagne a été mon premier voyage en dehors des Amériques, et quand j'ai vu la Bavière, sa topographie, son architecture, son histoire, sa nourriture et ses habitants, j'ai eu l'impression d'être dans un conte de fées de Grimm. Au Costa Rica, après presque vingt ans dans un fauteuil roulant, j'ai été presque ému aux larmes de pouvoir me déplacer sur un sentier d'une véritable forêt tropicale. Ce fut une expérience vraiment unique que je n'aurais jamais osé rêver de vivre après mon accident. » Voir www.gimponthego.com

LOCATIONS DE VÉHICULES ACCESSIBLES AUX HANDICAPÉS AUX ÉTATS-UNIS

Wheelchair Getaways

*Appel gratuit : 1-800-642-2042 ;
www.wheelchairgetaways.com*

Wheers accessible Van Rentals

*Appel gratuit : 1-800-456-1371 ;
www.wheelersvanrentals.com*



Adam Lloyd a la bougeotte.

OUTILS ET TECHNOLOGIE

Avec le matériel, les gadgets et l'équipement appropriés, les personnes atteintes de paralysie peuvent ouvrir leurs portes aux opportunités, à l'autosuffisance, à l'emploi et aux loisirs.

Le fauteuil roulant Roughrider est conçu pour être utilisé dans les endroits à terrain accidenté et à mauvaise infrastructure. Ralf Hotchkiss, qui a commencé à repenser les fauteuils roulants après être devenu handicapé à la suite d'un accident de moto à l'université, a co-fondé Whirlwind Wheelchair International afin de concevoir des fauteuils roulants robustes, qui puissent être facilement fabriqués et réparés dans les pays en développement à partir de matériaux disponibles localement. Le châssis du Roughrider est en tubes d'acier à parois minces, disponibles presque partout. Les roues arrière sont des pneus de vélo. Ces fauteuils roulants sont maintenant fabriqués au Mexique, en Turquie, en Afrique du Sud, au Vietnam et en Indonésie. Consultez le site WhirlWindWheelchair.org



Bienvenue dans le monde merveilleux de la technologie d'assistance, avec tous les outils, gadgets, et équipement qui peuvent profondément affecter la vie des personnes qui ont perdu des fonctions à la suite d'une paralysie. Il ne fait aucun doute que les avantages de l'innovation et de la conception de produits vont bien au-delà de la commodité. De nombreuses personnes qui prospèrent et s'épanouissent au sein de leurs communautés auraient été enfermées dans des institutions il y a une ou deux générations.

ASSISTANCE À LA MOBILITÉ

Pour de nombreuses personnes souffrant de paralysie, la mobilité est une préoccupation primordiale. Être mobile signifie être capable de fonctionner chez soi et hors de chez soi, au travail, lors d'activités sociales ou en voyage. La mobilité est un facteur essentiel au maintien d'une bonne qualité de vie et d'un certain niveau d'indépendance, ainsi qu'à la poursuite d'une vie aussi complète que possible. L'appareil fonctionnel approprié peut s'avérer indispensable.

Il peut s'agir d'une simple canne ou d'un fauteuil roulant électrique « debout », qui peut monter une marche ou deux si nécessaire. La gamme des appareils et accessoires de mobilité comprend également les déambulateurs, les béquilles, les prothèses, les attelles et les orthèses, les fauteuils roulants manuels et motorisés, et les scooters. Des fauteuils spécialisés sont disponibles pour les enfants, les amateurs de sport et l'utilisation tout terrain. La technologie progresse rapidement, et les scénarios de science-fiction comme les exosquelettes et les commandes oculaires se transforment petit à petit en réalité (bien qu'ils ne soient pas encore disponibles dans le commerce).

Il n'existe pas de réponse universelle aux besoins de mobilité des personnes paralysées. Déterminer ce qui fonctionnera le mieux pour une personne doit tenir compte de la nature de sa lésion et de son degré de capacité fonctionnelle, ainsi que de son mode de vie et de ses activités quotidiennes. Voici d'autres aspects dont il faut tenir compte.

- Objectifs de mobilité : lesquels sont-ils et que faudra-t-il pour les atteindre ?
- Vos besoins actuels et à court terme
- Votre environnement de vie et de travail, à l'intérieur et à l'extérieur
- L'utilisation prévue du fauteuil roulant ou d'un autre appareil de mobilité
- Vos projets de déplacement, par exemple en tant que conducteur ou passager de véhicules automobiles

Ce chapitre fournit des informations sur les articles suivants.

- Les béquilles, les cannes et les déambulateurs
- Les fauteuils roulants manuels
 - Pliables ou rigides
 - Amortisseurs
 - Modèles légers
 - Roues et jantes
 - Autres modes de propulsion
- Appareils d'assistance électrique
- Fauteuils roulants motorisés
 - Fauteuils roulants électriques de la nouvelle génération
- Fauteuils roulants pour enfants
- Assise et positionnement
 - Fauteuils basculables et inclinables
 - Fauteuils « debout » et cadres verticaux
 - Coussins
- Scooters
- Batteries
- Considérations relatives au remboursement

BÉQUILLES, CANNES ET DÉAMBULATEURS

L'équipement fonctionnel ambulateur comme les cannes, les béquilles et les déambulateurs peuvent aider certaines personnes à conserver ou à retrouver la capacité de marcher. La capacité de se déplacer, même sur de courtes distances ou pour faire quelques pas, peut faire toute la différence dans la capacité d'une personne à vivre de manière autonome.

et à s'acquitter des activités de base de la vie quotidienne. Le choix de ces dispositifs exige du temps et des recherches, et il est préférable de le faire en collaboration avec un ergothérapeute ou un physiothérapeute/kinésithérapeute, de préférence spécialisé en technologie d'assistance, ou un fournisseur de technologie de réadaptation qui puisse vous guider au cours du processus de sélection et d'ajustement. Les béquilles, les cannes et les déambulateurs doivent être soigneusement adaptés à chaque utilisateur individuel. Bien adaptés, ces appareils offrent un soutien et une mobilité critiques, mais mal adaptés, ils peuvent être inconfortables et même dangereux.

PRÉSENTATION DES FAUTEUILS ROULANTS



L'adage commun a vraiment tort. Les gens ne sont pas « confinés » dans leurs fauteuils roulants, ils sont libérés par leurs roues. Une personne paralysée peut se déplacer aussi vite dans un fauteuil roulant que n'importe qui d'autre peut marcher, ou plus rapidement encore. Un fauteuil roulant donne accès au travail, au shopping, aux rendez-vous ou à tout autre déplacement hors de chez soi. Pour ceux qui y sont enclins, un fauteuil roulant peut permettre de participer à des

courses ou de jouer au basket-ball, au tennis et à d'autres sports.

À certains égards, un fauteuil roulant est comme un vélo. Il existe de nombreux modèles et styles, y compris des modèles manuels, légers, de course, à roues robustes, etc. Des styles de fauteuils roulants distincts conviennent à des usages spéciaux, tout comme un vélo spécialisé sert à une utilisation dans la rue ou sur des sentiers. Comme pour les vélos, si l'ajustement d'un fauteuil roulant n'est pas parfait, l'utilisateur peut se sentir mal à l'aise et, par conséquent, ne pas pouvoir optimiser son utilisation de ses fonctions. Un fauteuil roulant mal ajusté peut augmenter le risque d'escarres, des plaies de pression qui peuvent être douloureuses voire mortelles si elles ne sont pas identifiées tôt et soignées correctement.

Les fauteuils roulants modernes sont totalement différents de ce qu'ils étaient il y a à peine dix ans. Les innovations en matériaux et en ingénierie les ont rendus plus légers, plus rapides et plus faciles à utiliser. Ils offrent un meilleur soutien au dos, au cou, à la tête et aux jambes d'une personne, incorporent des matériaux et des mécanismes conçus pour réduire le risque d'escarres, et utilisent des dispositifs de sécurité tels que des freins automatiques et des dispositifs anti-renversement. Beaucoup utilisent maintenant une technologie informatique sophistiquée et des commandes électroniques qui peuvent être actionnées avec une simple manette ou, pour les quadriplégiques, par le souffle, avec un système appelé « sip-and-puff » (système d'aspiration et d'expiration) activé au moyen d'une paille.

Le choix d'un bon fauteuil roulant, en particulier pour quelqu'un qui en utilise un pour la première fois, peut être déroutant. Les nouvelles directives de Medicare et de Medicaid exigent que les patients se rendent dans une clinique certifiée dans ce domaine pour consulter un ergothérapeute ou un physiothérapeute/kinésithérapeute qui a l'expérience de divers types de fauteuils roulants, ou un spécialiste en technologie de réadaptation expérimenté en équipement adaptatif. Ces professionnels de la santé spécialisés peuvent offrir des conseils sur ce qui pourrait mieux répondre aux besoins de la personne, non seulement physiques mais aussi en termes de personnalité, parce qu'un fauteuil roulant est vraiment une extension de la personne qui l'utilise. Bien entendu, les limites de la couverture d'assurance et les contraintes budgétaires doivent également être prises en considération. Prendre le temps de bien choisir en vaut la peine, car pour une personne paralysée, un fauteuil roulant peut être l'outil le plus important qui soit.

Permobil est le plus grand fabricant de fauteuils roulants des États-Unis. Cette société regroupe trois entreprises différentes qui fournissent des produits distincts. Permobil propose des fauteuils roulants électriques sous ce nom et des fauteuils roulants manuels sous la marque TiLite, et la marque ROHO vend des coussins pour fauteuils roulants et d'autres accessoires.

<https://permobilus.com>

FAUTEUILS MANUELS

Il existe deux catégories générales de fauteuils roulants manuels : ceux qui sont destinés à être poussés par une autre personne et ceux qui sont propulsés par leurs utilisateurs. Les personnes qui ont suffisamment

de force dans le haut du corps peuvent choisir un fauteuil manuel autopropulsé, qui possède généralement des jantes à l'extérieur des grandes roues arrière qu'il faut saisir et pousser. Selon les besoins de l'utilisateur, les chaises peuvent être adaptées à la propulsion par les jambes ou par un bras et une jambe.

La conception des fauteuils roulants a beaucoup évolué depuis les vieux modèles d'antan. Les chaises modernes sont nettement plus légères et plus performantes, offrant un plus grand confort à l'utilisateur et une plus grande facilité de poussée. Qu'il s'agisse d'un cadre rigide (non pliable) ou d'un cadre pliable, les matériaux légers permettent de soulever plus facilement le fauteuil pour le mettre dans une voiture ou l'en sortir.

Un excellent point de départ pour la recherche de fauteuils roulants manuels est la série de vidéos en ligne de la Fondation Reeve « Manual Wheelchair Comparisons » (Comparaison de fauteuils roulants manuels), qui comprend des essais de conduite détaillés et des informations conviviales sur les fauteuils roulants manuels des principaux fabricants, ainsi que des informations sur les achats de fauteuils roulants, les accessoires et les fauteuils roulants pédiatriques. Le site Web de la Fondation Reeve propose également des diffusions Web archivées sur le choix et l'ajustement correct des fauteuils roulants.

Pliable ou non pliable ?

En général, un cadre rigide transfère plus d'énergie de l'utilisateur au mouvement vers l'avant qu'un fauteuil pliable. Le principal avantage d'un fauteuil pliable est sa portabilité ; certains fauteuils pliables peuvent même tenir dans le compartiment à bagages à l'intérieur d'un avion. Généralement, le matériel et les mécanismes nécessaires pour lui permettre d'être replié alourdissent un peu le fauteuil roulant. Les fauteuils rigides sont plus durables que les fauteuils pliables, qui ont tendance à se casser au fil du temps.

Amortisseurs

Les systèmes de suspension conçus pour rendre la conduite plus uniforme et minimiser la spasticité sont une option de plus en plus courante. Ils peuvent également alourdir le fauteuil et augmenter son prix. Les produits après-vente tels que Frog Legs (www.froglegsinc.com) ajoutent une suspension aux fourches avant, faisant office d'amortisseurs pour

uniformiser la conduite en terrain accidenté ou sur les trottoirs. Ces ajouts ne sont généralement pas remboursés par Medicare.

Modèles légers

Le poids du fauteuil peut être une considération importante, non seulement pour pouvoir le soulever mais aussi pour faciliter la mobilité. Les fauteuils légers nécessitent moins d'effort pour pousser, et donc moins de tension sur les muscles. L'utilisation de matériaux de haute technologie, tels que le titane ultraléger, dans les cadres de fauteuils roulants a permis de les alléger considérablement. Les avantages du titane résident non seulement dans sa légèreté mais aussi dans sa force, sa durabilité et son amortissement intégré. Les fauteuils roulants en titane sont généralement plus chers, et les options personnalisées peuvent prendre du temps. Parmi les nombreuses options pour les fauteuils légers, TiLite de Permobil (permobilus.com/products/tilite-manual-wheelchairs-smartdrive-power-assist) est le chef de file aux États-Unis. Panthera, un fauteuil roulant suédois, propose une chaise super légère qui pèse moins de 5 kilos (10 lb), roues comprises (www.panthera.se/index_en.html).

Roues et jantes

Les options pour les roues, les pneus et les jantes de poussée (ou mains-courantes) se sont également étendues, notamment en matière d'innovations pour de meilleures performances, de traction tout-terrain et de design. Une entreprise nommée Spinergy (www.spinergy.com), du secteur des vélos, s'est introduite dans celui des fauteuils roulants avec une gamme de jantes haute performance, légères et orientables. Son système breveté de jante de poussée relie jante et pneu, facilitant la poussée, et minimisant l'impact et les chocs sur les mains et les bras, et permet à l'utilisateur de pousser sans jamais toucher le pneu.

La fixation pour fauteuil roulant FreeWheel est à fixer sur les fauteuils dotés de certains types de repose-pieds pour soulever délicatement les roulettes avant du fauteuil et le transformer en fauteuil roulant tout-terrain à 3 roues pouvant être poussé en toute sécurité sur de l'herbe, des bordures de trottoir ou des terrains accidentés. Un adaptateur spécial permet de le fixer sur n'importe quel fauteuil roulant pliable. (www.gofreewheel.com)

Autres modes de propulsion

Bien que, selon les estimations, 90 % des fauteuils roulants soient propulsés par jantes, ce type de déambulation peut être physiquement éprouvant

et entraîner des traumatismes répétés au niveau des bras et des poignets. Plusieurs entreprises fabriquent maintenant des systèmes de propulsion alternatifs, notamment des fauteuils et des produits après-vente qui peuvent être utilisés pour modifier un fauteuil manuel. Ces systèmes intègrent généralement une conception à levier latéral ou à action d'aviron.

Par exemple, le RoChair (www.rotamobility.com) utilise un système de conduite à levier ergonomique et compact, monté au centre avant du fauteuil roulant. L'utilisateur dirige le fauteuil en tournant le guidon, comme pour un vélo, et propulse le fauteuil vers l'avant et vers l'arrière par un mouvement d'aviron. Étendre le levier vers le haut augmente la puissance de la propulsion et le tirer complètement vers l'arrière engage le puissant frein de moyeu arrière.

NuDrive Air (www.nu-drive.com) affirme être le premier système à levier du monde pour les fauteuils manuels. Les adaptateurs de roue se fixent facilement sur les roues d'un fauteuil manuel grâce à une technologie de verrouillage par pression et sont actionnés par des leviers situés sur chaque roue. La force appliquée aux leviers propulse le fauteuil vers l'avant en utilisant moins de force musculaire que les jantes. Selon NuDrive, ce système réduit l'effort de propulsion de 40 pour cent et minimise l'usure des épaules et des bras.

Le fauteuil manuel Willgo (www.willgowheelchairs.com) intègre également un système de propulsion à levier. Il ressemble à un fauteuil classique mais incorpore un système de transmission léger, compact et manuel qui redouble pratiquement la puissance musculaire de l'utilisateur tout en lui permettant de garder le dos plus droit pendant le mouvement.

Le système de freinage et de conduite à levier Wijit pour fauteuil roulant (<http://wijit.com>) est un système complémentaire qui propulse le fauteuil de façon similaire mais intègre également un mode marche arrière. Les roues Wijit remplacent les roues standard d'un fauteuil manuel par un kit facile à installer. Le site Web de l'entreprise indique que la combinaison d'entraînement par levier et de



transmission réduit considérablement la force nécessaire pour propulser le fauteuil, ce qui permet de réduire de moitié au moins le nombre de poussées de roues par jour.

Assistance électrique

Parfois, on a simplement besoin de plus de puissance. Une sorte d'hybridation se produit dans le monde de la mobilité assistée, car, au besoin, il est possible d'équiper les fauteuils roulants manuels de blocs d'alimentation compacts qui peuvent transformer un fauteuil manuel en fauteuil motorisé. L'assistance électrique peut considérablement augmenter l'étendue de la mobilité d'un utilisateur de fauteuil roulant, tant en termes de distance que d'accessibilité du terrain. Cela diminue également la charge de travail physique exigée pour déplacer le fauteuil afin de préserver l'énergie et de réduire l'usure des épaules, des bras et des poignets. En revanche, ces dispositifs alourdissent considérablement le fauteuil (jusqu'à 23 kg (50 lb), bien qu'il existe quelques modèles légers) et sont assez chers (avec des prix allant, en général, de 5 000 à 8 000 dollars).

Le nombre croissant d'options pour augmenter la puissance vont des kits de motorisation à installer soi-même aux extrémités avant amovibles qui transforment essentiellement un fauteuil manuel en scooter électrique. Le plus souvent, un petit moteur puissant est fixé aux roues ou à la base du fauteuil. Certains de ces moteurs amplifient la force de propulsion de l'utilisateur du fauteuil roulant par énergie cinétique, tandis que d'autres le propulsent sans aucun effort manuel.

Voici un bref aperçu de certaines options d'assistance électrique disponibles actuellement :

- En haut de gamme figure le Swiss-Trac (www.swisstrac.ch/en/), une unité motorisée à quatre roues, avec un appareil de direction fabriqué en Suède et disponible auprès de concessionnaires en Europe. Le Swiss-Trac robuste ressemble à une petite tondeuse à gazon qui se fixe à l'avant de la chaise pour pouvoir traverser les terrains accidentés ou alléger la charge de roulement sur de longues distances.
- Le même concept, mais dans une unité plus portable, sous-tend l'unité de direction et d'alimentation à deux roues à verrouillage rapide de RioMobility (<https://riomobility.com>). Elle tient dans un coffre de voiture et se fixe instantanément à l'avant du fauteuil au besoin.

- Le Samson Power Drive PD-6A de Tzora (www.tzora.com) vise à alléger la charge de poussée du fauteuil. Il ressemble à un aspirateur vertical et se fixe à l'arrière de n'importe quel fauteuil manuel pour augmenter la puissance de poussée au moyen de batteries rechargeables de 12 V. Il pèse environ 27 kg (60 lb) (ou 21 kg (48 lb) avec une batterie de 9 volts) et est assez étroit pour tenir dans la plupart des coffres de voitures.
- L'e-motion d'Alber remplace des roues manuelles par une roue à assistance électrique à batteries en lithium-ion, qui sont intégrées dans le moyeu de la roue. Un capteur dans la roue enregistre le mouvement de propulsion et active le moteur électrique. L'e-motion est portable et convient à la plupart des fauteuils manuels. Disponible auprès de revendeurs de fauteuils roulants comme Alber (www.alber-usa.com) et Allegro (www.allegromedical.com). La version e-fix de l'e-motion ajoute une manette d'accoudeur pour contrôler le moteur.
- L'Xtender augmente l'étendue de la mobilité des utilisateurs de fauteuils roulants manuels en ajoutant des roues à assistance électrique au châssis manuel. Développé par Quickie et Yamaha, l'Xtender est équipé de roues arrière motorisées à dégagement rapide, capables de quadrupler la force appliquée sur les jantes. Pesant environ 17 kg (38 lb), avec une autonomie de sept heures, il est disponible chez les concessionnaires de fauteuils roulants et d'accessoires de certains modèles Quickie.
(www.quickie-wheelchairs.com)
- SmartDrive est une roue motrice légère qui s'accroche à l'arrière du fauteuil, à l'essieu de roue, et fait office de cinquième roue motorisée à batterie rechargeable intégrée. Elle est à vitesse réglable, et il est possible de l'arrêter momentanément en tapotant sur la jante. Les nouveaux modèles comprennent le bracelet de contrôle à détection de mouvement PushTracker, qui communique avec le moteur d'entraînement via Bluetooth, et une application pour smartphone qui vous



SmartDrive : portable, facile à brancher.

permet d'individualiser la vitesse et d'autres paramètres, ainsi que de surveiller l'activité. Le prix combiné du SmartDrive et du PushTracker est généralement d'environ 6 000 dollars, ce qui est comparable à celui des unités d'assistance électrique montées sur les jantes. (<http://permobilus.com/product/smartdrive/>)

- Spinergy propose le ZX-1 motorisé, doté de roues intégrées et d'un accoudoir qui se fixe à l'arrière d'un fauteuil manuel. Une manette située sur l'accoudoir (pouvant être installée d'un côté ou de l'autre) contrôle l'unité, qui fonctionne avec des batteries mates plomb-gel de 12 volts ou, en option, avec une batterie lithium-ion (ce qui réduit le poids de l'unité de 37 kg (82 lb) à 34 kg (75 lb) et double la portée du moteur de 8 à 16 km (5 à 10 miles). (www.spinergy.com)
- Le Twion se considère comme la transmission à roues motrices la plus rapide et la plus légère. Compacts et silencieux, les entraînements de moyeu de roue utilisent des batteries lithium-ion intégrées pour assurer une plus grande force de propulsion sur les roues à jantes de poussée. Adaptés à presque tous les fauteuils roulants manuels courants, les entraînements sont fixés avec un support léger à dégagement rapide, qui est monté sur le fauteuil roulant sans enlever les roues d'origine. Une application pour smartphone permet de les télécommander via la technologie Bluetooth. (www.alber-usa.com/us/products/active-drives/twion)
- Les MagicWheels (www.magicwheels.com) n'ont pas recours à des batteries ou à des moteurs mais plutôt à des roues à double engrenage qui, d'un simple clic sur le moyeu, passent à une vitesse inférieure, si nécessaire, en présence de collines ou de terrains accidentés. Elles coûtent généralement environ un tiers du prix des unités d'assistance électrique.

FAUTEUILS ROULANTS MOTORISÉS

Une personne incapable de s'auto-propulser du fait de sa paralysie ou qui a besoin d'assistance à la mobilité sur de longues distances ou dans certaines conditions (par exemple, en terrain accidenté) peut avoir besoin d'un fauteuil roulant motorisé. Disponibles en de nombreuses versions, les fauteuils motorisés fonctionnent avec un moteur électrique alimenté par batteries rechargeables. La direction et la puissance sont contrôlées par manette (le plus souvent), par clavier ou, pour les personnes ayant perdu l'usage de leurs mains, un système « sip-and-puff » actionné par le souffle,

que l'utilisateur contrôle en manipulant le flux d'air à travers un tube semblable à une paille allant jusqu'à la bouche. Il existe aussi des commandes de manette actionnées par le menton ou des capteurs intégrés dans les appuie-tête. Les nouveaux modèles intègrent des technologies



PERMOBIL

maines libres telles que Bluetooth et des applications pour smartphone qui surveillent l'activité.

Il y a une vingtaine d'années, le marché des fauteuils électriques se limitait à quelques marques et modèles encombrants, lourds et chers. L'innovation a élargi la gamme de choix avec des fauteuils plus légers, plus puissants et beaucoup plus rapides. Plusieurs styles de base sont disponibles. Le style traditionnel ressemble à un fauteuil roulant standard renforcé, avec le poids supplémentaire des batteries, du moteur et des systèmes de commande. Il existe également des fauteuils roulants électriques de modèle plateforme, avec un siège plus ordinaire ou un fauteuil de capitaine fixé au-dessus du système d'alimentation électrique. Les fauteuils basculables, inclinables et verticaux représentent le haut de gamme des fauteuils électriques. Par ailleurs, des fauteuils sur mesure sont disponibles auprès d'un certain nombre de fabricants pour répondre à des besoins spéciaux.

La plupart des fauteuils motorisés ont une traction arrière, mais des systèmes à traction intermédiaire et avant sont maintenant disponibles sur le marché. Ils sont plus faciles à tourner et peuvent être particulièrement utiles pour les espaces exigus. Certains modèles sont robustes et conçus pour une utilisation tout-terrain, d'autres sont portables (e-Throne, par exemple, fabrique un fauteuil pliable qui tient dans le coffre d'une voiture ; www.goldenmotor.com), et d'autres encore sont destinés à des usages particuliers, comme le sport. Il existe des fauteuils à trois roues ultralégers pour les courses sur route, des fauteuils de sport à cambrure supplémentaire

pour éviter les renversements, des quatre roues extra-robustes pour une utilisation tout terrain, des fauteuils à gros pneus pour parcourir des plages de sable ou d'autres surfaces difficiles, et même des fauteuils à bandes de roulement de tracteur pour ceux qui veulent traverser les terrains les plus accidentés. Presque n'importe quel fauteuil peut être adapté aux besoins individuels des personnes atteintes de paralysie.

Le meilleur choix pour chaque utilisateur se fonde sur des critères dépassant de loin le design. Un bon fauteuil roulant optimise la mobilité et l'indépendance de l'utilisateur, répond à ses besoins quotidiens et convient à son mode de vie particulier. (Consultez la liste des aspects à prendre en considération lors du choix d'un fauteuil dans la présentation, au début de cette section.) Les nouvelles directives de Medicare et de Medicaid exigent que les patients se rendent dans une clinique certifiée dans ce domaine pour consulter un ergothérapeute ou un kinésithérapeute/physiothérapeute qui connaît bien divers types de fauteuils roulants, ou un spécialiste en technologie de réadaptation expérimenté en équipement fonctionnel. Le site Web de la Fondation Reeve propose des diffusions Web archivées sur la sélection des fauteuils roulants et leur bon ajustement, qui sont un point de départ utile. En outre, une série de vidéos, « Power Wheelchair Comparisons » (Comparaison de fauteuils roulants électriques), produites par l'utilisatrice de fauteuil électrique, Jenni Gold, offre des informations exhaustives sur toute une gamme de modèles ainsi que des renseignements sur le remboursement, les garanties, les considérations de sécurité, les batteries et les modifications personnalisées.

Avec tant d'options disponibles, faire des recherches est indispensable pour trouver le bon fauteuil et le bon fournisseur. Renseignez-vous auprès de personnes qui utilisent et connaissent ces fauteuils, y compris d'autres personnes handicapées, des ergothérapeutes et kinésithérapeutes/physiothérapeutes, des spécialistes en réadaptation et des experts en ligne spécialisés en sélection de fauteuils roulants. Regardez les vidéos en ligne de la Fondation Reeve (voir ci-dessus). Rejoignez des forums en ligne et habituez-vous à demander conseil à d'autres membres de la communauté de personnes handicapées. Lisez les commentaires des utilisateurs de produits pour comprendre comment les fauteuils fonctionnent dans la vie réelle.

La Fondation Reeve dispose d'une équipe de spécialistes de l'information qui sont disponibles pour répondre à vos questions et offrir un soutien

individualisé ; il est possible de communiquer avec eux en ligne ou en composant le 1-800-539-7309.

FAUTEUILS ROULANTS MOTORISÉS DE LA PROCHAINE GÉNÉRATION

Lors de son lancement en 2003, le fauteuil roulant révolutionnaire iBOT, a donné accès à un terrain nettement plus étendu à ses utilisateurs. Créé par Dean Kamen, inventeur du Segway, ce fauteuil roulant puissant pouvait se déplacer sur des pavés, des trottoirs et des plages de sable. Il pouvait également monter des escaliers et passer du mode standard au mode à deux roues, permettant aux personnes de se déplacer « debout » et d'interagir avec les autres au niveau des yeux. Toutefois, son prix d'environ 24 000 dollars était élevé, et les remboursements de compagnies d'assurance étaient rares ; Johnson & Johnson a arrêté sa production en 2009.

Dix ans plus tard, Mobius Mobility, une entreprise sise dans le New Hampshire, a dévoilé un iBOT de la nouvelle génération. Le nouveau modèle plus léger, rebaptisé iBOT Personal Mobility Device ou PMD (appareil de mobilité personnelle iBOT), offre les mêmes fonctionnalités que le modèle d'origine, ainsi qu'une interface utilisateur simplifiée et améliorée, et une meilleure autonomie de la batterie. Fait important, la Food and Drug Administration a reclassé l'iBOT PMD comme instrument médical de classe II, élargissant ses options pour les systèmes de sièges et les conceptions de contrôleurs. Le prix de l'iBOT PMD, qui s'élève à environ 30 000 dollars, reste élevé, mais Mobius Mobility travaille avec les services des centres pour Medicare et Medicaid, la Veterans Health Administration et les assureurs privés pour encourager les remboursements, ainsi qu'avec des organismes à but non lucratif et des donateurs privés pour aider à couvrir les coûts pour les utilisateurs.

Entretemps, la popularité de l'ancien iBOT (dont certains sont encore utilisés) semble avoir engendré une nouvelle génération de fauteuils roulants et d'adaptations de type Segway. Une entreprise néo-zélandaise, OmeoTechnology, a conçu un fauteuil mains libres et auto-équilibré qu'elle appelle l'Omeo (<https://omeotechnology.com>), inventé à partir d'un prototype basé sur Segway. Selon le site Web de la firme, le fauteuil, qui est dirigé par des mouvements du corps, avec une option à manette, coûte un peu moins de 20 000 dollars.

Le fauteuil électrique modèle M de WHILL est commercialisé, malgré l'absence d'option « debout », comme fauteuil de la « prochaine génération » en termes de design et de maniabilité. Approuvé par la FDA en 2016, le modèle M est doté d'une technologie brevetée à quatre roues motrices, qui permet de s'attaquer aux terrains difficiles dehors, tandis que sa forme compacte et sa direction agile permettent de le manœuvrer facilement dans les espaces exigus. Ce fauteuil sophistiqué comprend des logiciels avancés qui peuvent évoluer au fur et à mesure que les développements de la conduite autonome s'intègrent davantage aux ressources de mobilité en ligne et à la cartographie ; une application mobile est également en cours de développement pour prendre en charge l'expérience utilisateur. (www.whill.us)

FAUTEUILS ROULANTS POUR ENFANTS

Les enfants ont un corps qui grandit et qui change, ce qui signifie que leurs fauteuils doivent être ajustés ou remplacés plus souvent que ceux des adultes. Vu que les fauteuils sont chers et que les assureurs imposent souvent des limites au remplacement, la plupart des fabricants proposent des fauteuils réglables qui s'adaptent aux enfants en pleine croissance. Les fabricants de fauteuils roulants proposent également des fauteuils pour enfants qui n'ont pas une allure aussi « médicale » que les styles traditionnels. Les nouveaux looks offrent des designs plus épurés, un rembourrage adapté aux enfants et différentes couleurs de châssis.

- Colours (www.colourswheelchair.com) propose notamment les modèles Little Dipper et Chump aux jeunes usagers souhaitant afficher un certain style.
- Sunrise Medical fabrique une gamme de fauteuils ultralégers à ajustements intégrés pour s'adapter à un enfant en pleine croissance, y compris le Quickie Zippie et le Quickie Iris (www.sunrisemedical.com).



Quickie Zippie de Sunrise

- L'Orbit d'Invacare (www.invacare.com) est un fauteuil inclinable doté d'un cadre de siège amovible et de la possibilité de mélanger et d'assortir les sièges et les bases pour de multiples ajustements personnalisés et des résultats qui grandissent avec l'enfant.
- Permobil (<http://permobilus.com>) et TiLite proposent toute une gamme de fauteuils roulants pour enfants, y compris un fauteuil inclinable qui est réglable à mesure que l'enfant grandit.

Quelques organisations offrent des fauteuils roulants gratuits ou à bas prix aux enfants dans le besoin, y compris Kids Mobility Network (www.kidsmobility.org), Wheelchair Foundation (www.wheelchairfoundation.org), et Free Wheelchair Mission (www.freewheelchairmission.org).

ASSISE ET POSITIONNEMENT

Les personnes paralysées courent un grand risque d'avoir des escarres et ont donc généralement besoin de coussins et de systèmes à sièges spéciaux pour disperser la pression de l'assise prolongée et réduire le risque de complications cutanées qui peuvent être graves, voire mortelles, si elles ne sont pas traitées rapidement. Il existe plusieurs types de matériaux de base pour les coussins, chacun présentant des avantages pour certains types d'utilisateurs : air, mousse ou gel liquide. Aucun produit ne convient à tout le monde. Le bon coussin peut offrir du confort et un positionnement correct, et prévenir les escarres, mais il ne doit pas répondre à tous ces critères pour chaque usager. Par exemple, une personne capable de se déplacer, qui n'utilise un fauteuil roulant que pour faire ses courses, n'a pas les mêmes besoins qu'un quadriplégique de haut niveau qui passe dix-huit heures par jour dans un fauteuil roulant électrique. Il est donc important de bien comprendre les exigences individuelles et de travailler avec un expert en sièges et en positionnement pour sélectionner un produit qui réponde aux besoins spécifiques de la personne en termes de confort et de bien-être.

La mousse est le matériau le moins cher pour un coussin. Elle est aussi légère, sans fuites ni pertes d'air. Elle s'use, cependant, et perd sa compression au fil du temps. Jay coussins (www.jaycushions.net) offre une vaste gamme de coussins et de dossiers en mousse, certains avec des insertions à cellule d'air et d'autres caractéristiques spécialisées pour répondre à un éventail de besoins.

Les coussins d'air flottants fournissent un soutien au moyen d'une poche d'air en caoutchouc qui permet une répartition uniforme de l'air. Ils fonctionnent généralement bien pour égaliser la pression sur les proéminences osseuses et favoriser une bonne circulation sanguine pour réduire le risque de lésions cutanées. Ils peuvent toutefois avoir des fuites et nécessitent des réglages d'air en fonction des changements d'altitude. Le coussin d'air à chambre unique BBD (aussi connu sous le nom de « Bye Bye ») a été introduit dans les années 1950 et est encore souvent utilisé pour le soulagement peu coûteux de la pression. (www.randscot.com) La gamme de coussins ROHO (www.permobilus.com) utilise une approche de « flottaison à sec », avec de nombreuses cellules individuelles qui se déplacent indépendamment pour fournir un soutien tout en dispersant la pression et en réduisant le cisaillement et le frottement. ROHO propose des modèles avec des revêtements en mousse pour plus de confort, et un système « SmartCheck » est disponible pour avertir l'utilisateur en cas de sous-gonflage ou de surgonflage. Vicair (www.vicair.com) utilise de nombreuses petites cellules d'air scellées en permanence pour disperser la pression. Le coussin peut être ajusté en ouvrant la fermeture éclair de la doublure et en retirant ou en ajoutant des cellules d'air.

Les coussins de gel sont généralement remplis de gel visqueux à écoulement lent. Ils sont populaires et efficaces pour la protection de la peau mais un peu lourds. De nombreux coussins combinent un bloc de gel à de la mousse pour réduire le poids du coussin et améliorer le confort. Comfort Company (www.comfortcompany.com) et Drive Medical (www.drivemedical.com) ont un certain nombre d'options.

Une évolution récente de la technologie des coussins est le coussin à changement de pression, qui se fonde sur la théorie selon laquelle une alternance de la pression du siège peut réduire le risque de compression de la peau et permettre à l'utilisateur de rester assis pendant de plus longues périodes sans nécessiter d'ajustements « de levage et de déplacement » aussi fréquents. Aquila est un exemple de ce type de coussin dynamique (www.aquilacorp.com). Il est équipé d'une pompe oscillante pour modifier la pression à intervalles réguliers. American Medical Equipment (www.ame-medical.com) et Ease (www.easeseatingsystems.com) fabriquent également des coussins à changement de pression. Ces coussins dépendent d'une alimentation par batterie pour gonfler et dégonfler les cellules, ce

qui alourdit le fauteuil roulant et demande plus d'attention qu'un coussin statique.

Certains utilisateurs peuvent bénéficier d'un coussin personnalisé, conçu pour s'adapter à leur corps. Ride Design's Custom Cushions propose une gamme de coussins et de supports dorsaux individualisés, créés à partir d'un moule du corps de l'utilisateur et pouvant être ajustés en fonction de la croissance et des changements corporels. (www.ridedesigns.com)

Pour un aperçu des coussins et des systèmes de sièges disponibles, consultez SpinLife (www.spinlife.com) ou Wheelchair Reviews and Views (Commentaires et vues de fauteuils roulants) de la United Spinal Association. (<https://unitedspinal.org/wheelchair-reviews-views>).

OPTIONS BASCULABLES ET INCLINABLES

Des fauteuils roulants spécialisés peuvent être utiles pour répartir la pression et réduire le risque d'escarres, ainsi que pour améliorer le confort et la tolérance à l'assise. Les fauteuils basculables modifient l'orientation d'une personne tout en maintenant des angles fixes pour les hanches, les genoux et les chevilles. En fait, tout le siège bascule à des angles différents. Une autre option est un fauteuil inclinable, qui modifie l'angle entre le siège et le dossier, aplatissant le dossier de la chaise et soulevant les jambes, dans certains cas, pour former une surface plane. Les options inclinables et basculables doivent être adaptées et prescrites par des experts en assise et en positionnement.

Un système basculable redistribue la pression sur les fesses et sur les cuisses postérieures vers la partie arrière du tronc et la tête. Le système maintient la posture et empêche le cisaillement (la friction exercée sur les tissus lorsqu'ils sont traînés sur une surface). Un inconvénient : si un utilisateur est assis à un poste de travail, le basculement exige qu'il s'éloigne de la table pour éviter de la heurter avec les genoux ou les repose-pieds.

Les systèmes inclinables ouvrent l'angle siège-dos et, combinés à l'élévation des repose-jambes, ouvrent l'angle du genou. Un



De la vieille école : inclinable mais pas basculable



PERMOBIL

système inclinable présente certains avantages pour manger et effectuer des transferts, ainsi que pour la gestion intestinale et vésicale. En général, le système inclinable soulage mieux la pression que le système basculable mais présente un risque plus élevé de cisaillement. Élever les jambes peut être salutaire pour les personnes atteintes d'œdème.

FAUTEUILS À POSITION DEBOUT

Les fauteuils « debout » fonctionnent comme des fauteuils roulants manuels normaux, mais aident également l'utilisateur à se mettre debout. Pouvoir se mettre debout présente de nombreux

avantages chez soi, à l'école, en société et au travail. Certains fauteuils roulants manuels sont équipés d'une assistance électrique pour activer le mécanisme de levée. Certains fauteuils roulants motorisés permettent également à l'utilisateur de se mettre en position debout, leur offrant l'avantage d'un contact visuel avec les autres. Se tenir debout présente également des avantages physiques comme la prévention des escarres, l'amélioration de la circulation et de l'amplitude des mouvements et, pour certaines personnes, une diminution des spasmes et des contractions. Selon des recherches de la Veteran Association (Association des anciens combattants), les personnes qui restent debout 30 minutes par jour ou plus, « ont une qualité de vie nettement meilleure, moins d'escarres, moins d'infections des voies urinaires, un transit intestinal plus régulier et une plus grande capacité de redresser les jambes ». Les fauteuils à position debout sont généralement parmi les plus chers et sont plus lourds qu'un fauteuil ordinaire.

The Standing Company

(www.thestandingcompany.com)

fabrique trois modèles de son fauteuil roulant Superstand Standing Wheelchair (manuel, semi-électrique et entièrement motorisé), à fabrication personnalisée, chacun étant adapté au physique particulier de l'utilisateur. Levo

(www.levousa.com) affirme avoir la

gamme la plus complète de fauteuils roulants à position debout au monde, notamment des modèles à propulsion manuelle et des modèles motorisés.

Karman (www.karmanhealthcare.com)

inclut des fauteuils à position debout pour enfants et adultes dans son

éventail plus large de fauteuils roulants.

Redman (www.redmanpowerchair.com) fabrique un seul fauteuil motorisé personnalisé inclinable, basculable et à position debout. Permobil (<http://permobilus.com>) est un chef de file des fauteuils à position debout pour adultes.



Cadres verticaux Ready Stalls

Un cadre vertical (aussi connu sous le nom d'aide à la verticalisation, d'appareil de verticalisation, de table inclinable ou de table basculante) est une technologie d'assistance qui peut être utilisée par une personne dépendant d'un fauteuil roulant pour sa mobilité, mais qui ne fait pas double emploi avec un fauteuil roulant mobile. Parmi les principaux fabricants de cadres verticaux, citons EasyStand (www.easystand.com) et Stand Aid of Iowa (www.stand-aid.com). Certains modèles sont motorisés pour faire doucement glisser l'utilisateur d'une position assise à une position verticale, tandis que d'autres sont plus rudimentaires, fournissant essentiellement un cadre statique pour soutenir une personne debout.

SCOOTERS

Les scooters sont produits dans une vaste gamme de styles et de formes.

La plupart sont à trois roues, mais il en existe aussi à quatre roues. Ils

ressemblent à une tondeuse à gazon autoportée légère, avec un siège, une colonne de direction et une plate-forme servant de support pour les pieds.

Les scooters sont de plus en plus populaires parmi les personnes dont la mobilité est limitée, y compris les personnes âgées qui éprouvent des difficultés à marcher. Les personnes paralysées peuvent en utiliser en sus d'autres appareils d'aide à la mobilité pour les déplacements sur de plus longues distances ou, pour certains, comme alternative à un fauteuil roulant motorisé.

On voit souvent les types de scooters les plus connus dans les centres commerciaux. Ces scooters peuvent être destinés à un usage à l'intérieur uniquement ou à une utilisation à l'extérieur et à l'intérieur. Normalement, leur vitesse maximale est de 10 à 13 km/h (6 à 8 miles à l'heure). Les modèles tout-terrain sont conçus pour le maintien de la stabilité en terrain plus accidenté. Ils ont généralement une base renforcée et des roues plus solides et plus robustes. Les scooters de voyage sont des versions plus légères pouvant entrer dans un véhicule ou en sortir (à l'aide d'une rampe ou d'une plateforme élévatrice électrique) et même être placés dans la soute d'un avion. Beaucoup peuvent être démontés ou repliés pour le transport. Les scooters plus légers sont généralement équipés d'un moteur plus petit et moins puissant, de sorte que les vitesses maximales sont plus faibles.

Les scooters peuvent être une option précieuse pour certaines personnes paralysées mais pas pour toutes. Pour les personnes atteintes d'une forme de paralysie dégénérative telle que la SLA, la SEP, la dystrophie musculaire, l'infirmité motrice cérébrale ou le syndrome post-polio, il est possible que les scooters ne soient pas la meilleure option, car leur état physique peut évoluer rapidement. Il faut pouvoir se mettre debout, guider, s'asseoir avec le dos droit et avoir un certain équilibre pour maintenir la posture pendant que le scooter bouge. Étant donné qu'ils ne sont pas aussi adaptables que la plupart des fauteuils roulants, les scooters ne sont peut-être pas la meilleure option pour quelqu'un dont les capacités fonctionnelles sont susceptibles d'évoluer.

BATTERIES DE FAUTEUIL ROULANT

L'autonomie de la batterie est un problème crucial pour les utilisateurs de fauteuils roulants. Mal gérer cette source d'alimentation peut être problématique, surtout si vous êtes loin de chez vous. Les batteries de fauteuils roulants électriques doivent être du type « batterie à cycle prolongé » de 24 volts, qui se déchargent sur de longues périodes, contrairement aux batteries de voitures ou de tondeuses (12 volts), conçues

pour de courtes montées en puissance. Les batteries à cycle prolongé doivent être complètement déchargées avant d'être rechargées, et la plupart peuvent être rechargées jusqu'à 300 fois avant de perdre leur capacité à maintenir l'alimentation. Elles sont disponibles en plusieurs tailles : Groupe-22, Groupe-24 et Groupe-27. Plus le chiffre est élevé, plus la batterie est grande et plus elle stocke d'énergie.

Il existe trois types principaux de batteries. Les batteries au plomb, dites « humides », créent de l'énergie électrique par interaction entre le plomb et l'acide sulfurique. « Humide » signifie simplement que ces batteries doivent être régulièrement remplies d'eau distillée, ce qui peut être problématique pour les personnes paralysées car cela les expose à des risques de brûlures chimiques pendant le processus. En raison du risque de fuites de produits chimiques, elles peuvent également être interdites dans les avions ou tout au moins nécessiter une manipulation spéciale. Les batteries à cellules humides ont une plus grande capacité et stockent plus d'énergie. Elles sont généralement moins chères que les autres types de batteries, mais les préoccupations en matière de sécurité et d'environnement ont amené de nombreux fabricants de fauteuils roulants à recommander d'autres solutions.

Les batteries au plomb au gel ne contiennent pas de liquide, ce qui facilite l'entretien et élimine le risque de fuites. Elles sont plus chères que les batteries humides, mais elles ont un cycle de vie plus long et sont acceptées à bord des avions. Comme les batteries au gel, les batteries à tapis de verre absorbant (AGM) ne nécessitent pas d'entretien et sont parfaites pour les voyages en avion. Elles sont très solides, gardent mieux leur charge et durent deux fois plus longtemps que les batteries au plomb standard. Ce sont aussi les batteries les plus chères.

Lors de l'achat d'une nouvelle batterie pour votre fauteuil roulant, il est important de disposer du chargeur approprié car un chargeur incorrect peut l'endommager en permanence.

Les batteries pour fauteuil roulant sont parfois les mêmes que celles utilisées pour la navigation de plaisance, et il est possible d'économiser de l'argent en achetant des batteries marines à cycle prolongé. Veuillez simplement à vérifier les spécifications de batterie du fabricant du fauteuil roulant dans le mode d'emploi du fauteuil.

CONSIDÉRATIONS RELATIVES AU REMBOURSEMENT

Le remboursement est un aspect primordial de tous les achats d'équipement médical durable, en particulier des articles chers comme les fauteuils roulants motorisés, dont certains peuvent être plus chers qu'une petite voiture. En raison des coûts élevés, le matériel d'aide à la mobilité est souvent acheté par l'intermédiaire d'un tiers payeur, qu'il s'agisse d'une assurance santé privée, de Medicare/Medicaid, de VA (l'Administration des anciens combattants) ou de programmes de réadaptation professionnelle. Chacune de ces institutions dispose de son propre système d'achat d'appareils et d'accessoires fonctionnels et d'un ensemble de critères individualisés qu'elle utilise pour déterminer si elle paiera et combien elle paiera. Les personnes qui en ont les moyens peuvent, bien sûr, acheter directement des fauteuils roulants et d'autres accessoires de mobilité, ce qui peut considérablement simplifier le processus en supprimant le besoin d'autorisation préalable d'un tiers payeur.

Les avantages pour la santé des accessoires d'assistance électrique pour les chaises manuelles (par exemple, la prévention de l'usure des épaules) ont convaincu de nombreux payeurs tiers, y compris Medicare, de couvrir leur coût.

Les exigences accrues en matière d'autorisation préalable pour ces achats découlent en partie des enquêtes fédérales sur la fraude à Medicare. Un rapport gouvernemental de 2011 a révélé que 80 % des demandes de prestations d'assurance santé pour des fauteuils roulants motorisés ne répondaient pas aux exigences de couverture et n'auraient pas dû être payées par Medicare. Par la suite, certaines règles de remboursement ont été modifiées, y compris l'exigence d'une autorisation préalable dans certains cas. Cette décision, associée à un système de concurrence limitant les choix, a rencontré une forte résistance dans la communauté des personnes handicapées en raison des obstacles et des difficultés qu'elle a causés aux personnes qui dépendent de ces appareils pour leur mobilité. Par conséquent, les groupes de défense des intérêts des patients tentent, par les voies appropriées, de veiller à ce que les politiques de remboursement fédérales répondent aux besoins des populations qu'ils servent. La Coalition ITEM (Independence Through Enhancement of Medicare and Medicaid), par exemple, est une coalition d'organisations nationales dirigées par des consommateurs, y compris la Fondation Reeve, dont le but est d'améliorer l'accès des personnes handicapées aux appareils

fonctionnels, aux technologies d'assistance et aux services connexes.

(<https://itemcoalition.org>)

Lorsqu'il est temps d'acheter un nouveau fauteuil, il est important de travailler avec des sources de financement, un ergothérapeute/kinésithérapeute/physiothérapeute et un spécialiste de l'assise qui comprend bien les capacités fonctionnelles et les besoins de la personne, ainsi qu'avec un fournisseur d'appareils fonctionnels qualifié, pour identifier et obtenir le fauteuil roulant le mieux adapté et pour défendre ce choix en cas de refus de remboursement.

RESSOURCES DE LA FONDATION REEVE

Si vous avez besoin de plus d'informations sur les fauteuils roulants ou si vous avez une question spécifique, des spécialistes de l'information de la Fondation Reeve sont disponibles, du lundi au vendredi, gratuitement, au 800-539-7309 de 9 h à 17 h HNE. Les spécialistes peuvent également être contactés via le site Web de la Fondation (www.ChristopherReeve.org/Ask).

Le site Web de la Fondation Reeve (www.ChristopherReeve.org) propose plusieurs vidéos éducatives sur la sélection et l'utilisation de fauteuils roulants, notamment sur les sujets suivants.

- Sélectionner un fauteuil roulant (diffusion Web)
- Comment bien régler un fauteuil roulant (diffusion Web)
- Position assise et mobilité (diffusion Web)
- L'art de se déplacer en fauteuil roulant (série de vidéos)
- Rick Hayden parle des fauteuils roulants manuels (diffusion Web)
- Comparaison de fauteuils roulants manuels (série de vidéos)
- Comparaison de fauteuils roulants électriques (série de vidéos)

La Fondation tient également à jour un grand répertoire de fiches d'information sur des centaines de sujets allant des ressources de l'État aux complications secondaires de la paralysie, dont beaucoup sont également disponibles en espagnol. (www.ChristopherReeve.org/Factsheets)

Les fiches de renseignements sur l'utilisation des fauteuils roulants comprennent :

- Transferts de fauteuil roulant

- Assise et positionnement en fauteuil roulant
- Dons de fauteuils roulants et d'équipement

RESSOURCES POUR L'ASSISTANCE À LA MOBILITÉ

Le **Better Life Mobility Center** est une ressource en ligne pour les véhicules de transport de fauteuil roulant et les produits d'aide à la mobilité, y compris les fauteuils roulants, les scooters, la technologie de conduite adaptative et les plateformes élévatrices. www.betterlifemobility.com

Disabled World transmet des nouvelles et des informations utiles aux personnes handicapées, y compris des avis et des informations sur toute une gamme de produits liés à la mobilité. www.disabled-world.com

New Mobility est un magazine destiné aux utilisateurs actifs de fauteuils roulants, avec des ressources pour vivre pleinement sa vie et des articles sur le mode de vie des personnes handicapées. www.newmobility.com

Wheelchair Assistance est un site Web de ressources qui contient des informations sur tous les aspects de l'assistance à la mobilité. www.wheelchairassistance.com

Diestco offre toutes sortes d'accessoires pour fauteuils roulants, notamment des sacs à dos, des plateaux, des porte-gobelets, des auvents, des parapluies et d'autres objets utiles dont garnir les fauteuils roulants. www.diestco.com

OUTILS ET TECHNOLOGIES D'ASSISTANCE

Bienvenue dans le vaste monde des appareils fonctionnels. Ce sont les outils et la technologie, les gadgets, le matériel, les produits et l'équipement qui aident les personnes handicapées à accomplir leurs tâches et leurs activités quotidiennes (communiquer, manger, s'habiller, aller aux toilettes) et à vivre une vie aussi indépendante que possible. Ils ont un impact sur tous les aspects de leur vie, des activités élémentaires quotidiennes aux études, au travail, aux loisirs et à la vie sociale.

Cela va bien au-delà de la simple commodité. Le bon équipement peut profondément améliorer la vie des personnes atteintes de lésions de la moelle épinière et de paralysie, leur permettant de s'épanouir au sein de leur propre communauté et de conserver ou de retrouver un degré d'indépendance qu'elles n'auraient pas pu obtenir autrement. Il peut

s'agir d'une chose d'aussi simple que la pince à crayon parfaite ou aussi sophistiquée qu'un lecteur de regard permettant de contrôler les lumières et la température du domicile. Les appareils et accessoires fonctionnels ouvrent les portes aux possibilités, à l'autosuffisance, à l'emploi, à l'éducation, aux voyages... la liste est pratiquement infinie. Les recherches montrent que même les personnes atteintes de quadriplégie de haut niveau peuvent être en mesure d'interagir avec leur monde à l'aide d'ordinateurs contrôlés par la pensée, dont les premiers modèles rudimentaires sont en cours de développement. Les voitures autonomes sont déjà une réalité.

Et ce n'est qu'un début...

Prenez l'ordinateur, par exemple. Pour tout le monde, c'est un outil essentiel et valorisant. Pour une personne paralysée, un ordinateur peut réellement changer la donne. Il ouvre les portes des communautés et des réseaux sociaux, de l'information et des marchés, des loisirs et même des emplois rémunérés. Avec les bonnes interfaces de programmation, l'ordinateur devient un centre de contrôle de toutes sortes de systèmes domestiques et de communications. Les appareils portables tels que les tablettes, les smartphones et les montres intelligentes mettent la puissance du PC à portée de main et sur les accoudoirs des fauteuils roulants. Les technologies de reconnaissance vocale et de suivi de la tête et du regard rendent des choses accessibles même aux personnes atteintes des handicaps les plus complexes.

Les interfaces cerveau-machine, qui utilisent des signaux nerveux pour alimenter des appareils, promettent des progrès d'un niveau inégalé dans la lutte contre l'invalidité.

À l'avenir, on peut imaginer un monde où une personne paralysée pourra, par simple pensée, tourner son fauteuil



roulant vers la droite, envoyer un email ou faire chauffer du thé. Une petite impulsion électrique du cerveau enverrait un signal à une montre intelligente ou à une puce implantée, qui, à son tour, ferait passer un code via Bluetooth à un centre de contrôle informatique, qui le traduirait et enverrait un message à un dispositif spécifique, comme le fauteuil, l'ordinateur portable ou la cuisinière. Ainsi, les personnes atteintes de paralysie pourraient communiquer et interagir à nouveau avec leur environnement.

C'est ça l'avenir. Ici, maintenant, une foule d'appareils fonctionnels aident les personnes handicapées à effectuer des tâches fondamentales comme cuisiner, s'habiller et faire leur toilette, et la plupart d'entre eux sont peu sophistiqués. Des ustensiles de cuisine sont disponibles avec de grandes poignées rembourrées pour aider les personnes ayant une fonction préhensile limitée. Les distributeurs de médicaments dotés d'alarmes peuvent aider les gens à se souvenir de prendre leurs médicaments à temps. Les personnes qui utilisent des fauteuils roulants pour se déplacer peuvent utiliser des dispositifs d'extension pour atteindre des objets sur des étagères.

Pour déterminer quel type de technologie de réadaptation ou d'assistance (TA) serait le plus utile dans une situation donnée, il faut un village : la personne handicapée, sa famille et ses aidants, et une équipe de professionnels de la santé et de consultants formés pour assortir les produits et les programmes aux personnes qui en ont besoin. L'équipe peut comprendre des médecins de famille, des enseignants de formation régulière et spécialisée, des orthophonistes, des ingénieurs en réadaptation, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes/kinésithérapeutes et d'autres spécialistes, y compris des représentants d'entreprises qui fabriquent des technologies d'assistance.

Quels sont les avantages de la technologie fonctionnelle et de réadaptation pour les handicapés ?

La technologie fonctionnelle appropriée aide les personnes handicapées à surmonter ou à compenser, du moins dans une certaine mesure, les limitations de leurs capacités fonctionnelles. La technologie de réadaptation peut aider à rétablir des fonctions chez les personnes qui présentent une invalidité due à une maladie, à une lésion ou au vieillissement.

Les technologies fonctionnelles et de réadaptation peuvent permettre aux personnes de :

- prendre soin d'elles-mêmes et de leurs familles

- travailler
- faire des études
- accéder aux informations au moyen d'ordinateurs et de lecture
- apprécier la musique, les sports, les voyages et les arts
- participer pleinement à la vie communautaire

La loi **Americans with Disabilities Act (ADA)** (loi américaine sur la protection des handicapés) a été adoptée par le Congrès américain en 1990 pour veiller à ce que les personnes handicapées aient accès aux mêmes possibilités d'apprentissage, de vie et de travail que les autres. Depuis lors, des lois similaires sur les droits des personnes handicapées ont été adoptées dans d'autres pays. La Convention internationale sur les droits des personnes handicapées, une sorte de Convention de Genève sur les droits des personnes handicapées, a maintenant été ratifiée par plus de 150 pays.

L'ADA a exigé l'accessibilité des écoles, des locaux de travail, des espaces publics et des transports, et elle a accru la sensibilisation à la nécessité de principes de « conception universelle » rendant les espaces intérieurs et extérieurs accessibles aux personnes handicapées. Elle a également stimulé l'innovation en matière de produits et de systèmes permettant aux personnes handicapées de mieux contrôler leur environnement.

En classe, par exemple, des appareils fonctionnels tels que des tourne-pages automatiques, des porte-livres et des pinces à crayon adaptées permettent aux apprenants handicapés de participer aux activités pédagogiques.

Les commutateurs adaptatifs permettent aux enfants qui ont des capacités motrices limitées de jouer avec des jouets et à des jeux. La technologie fonctionnelle est également utile aux employeurs, aux enseignants, aux membres de la famille et à toute personne qui interagit avec les utilisateurs de la technologie. L'augmentation des possibilités pour les personnes paralysées de participer à tous les aspects de la vie bénéficie à tous.

Aperçu du chapitre

Nous avons adopté une vision assez large de ce qui pourrait être considéré comme une technologie ou un outil fonctionnel, mais pas aussi large que certains. Notre intention ici n'est pas de présenter un rapport exhaustif sur les produits et sur l'équipement, car les spécialistes des catégories individuelles de technologie fonctionnelle sont nettement plus qualifiés pour le faire. Nous avons plutôt décrit les principales catégories d'appareils

fonctionnels, ainsi qu'une liste de ressources clés à la fin de chaque catégorie, afin que le lecteur puisse approfondir ses connaissances, au besoin, et trouver des concessionnaires.

Dans ce chapitre, nous donnons une vue d'ensemble des aspects suivants :

- **Unités de contrôle de l'environnement** (boîtiers de commande centraux pour les fonctions électriques)
- **Informatique et communication** (tirer parti de la puissance de l'ordinateur personnel)
- **Modification du domicile** (les éléments de conception qui adaptent le domicile ou le lieu de travail aux besoins de la personne handicapée)
- **Conduite adaptée** (automobiles et modifications qui les rendent accessibles)
- **Vêtements adaptés** (vêtements conçus pour les personnes paralysées)
- **Animaux d'assistance** (chiens et singes formés pour aider les personnes handicapées)

Beaucoup de ces appareils se basent sur une technologie qui évolue rapidement. Ce qui est à la pointe de la technologie aujourd'hui peut être obsolète demain. Pour avoir une idée de la gamme complète des produits disponibles, consultez des guides techniques comme AbleNet (www.ablenetinc.com) et Makoa (www.makoa.org), ainsi que les catalogues de soins à domicile comme Sportaid (www.sportaid.com), Performance Health (www.performancehealth.com), HDIS (www.hdis.com) ou Allegro Medical (www.allegromedical.com).

RESSOURCES POUR LES TECHNOLOGIES D'ASSISTANCE

Les personnes qui utilisent des technologies d'assistance, leurs familles et leurs aidants peuvent accéder aux informations et au soutien de toute une gamme d'organisations, notamment par le biais des sources suivantes, approuvées par le gouvernement et recommandées dans les pages sur les personnes handicapées du National Institute of Child and Human Development ou NICHD (Institut national du développement de l'enfant et de la personne) :

- **Center for Accessible Technology (CforAT)** (Centre pour la technologie accessible)
- **Family Caregiver Alliance** (Alliance des aidants familiaux)

QUI PAIE POUR LA TECHNOLOGIE D'ASSISTANCE ?

La réponse dépend de la technologie, de l'utilisation et de l'utilisateur. De nombreux types d'appareils fonctionnels peuvent s'avérer bon marché ou gratuits pour la personne handicapée, même certains articles très coûteux. Quelques exemples :

- *Les services scolaires distribuent du matériel spécialisé ainsi que de la technologie d'assistance spécifiée dans un plan d'éducation individuelle (PEI) ou un plan 504.*
- *Les programmes gouvernementaux (Social Security, prestations pour anciens combattants ou agences Medicaid des États) paient pour certaines technologies d'assistance si un médecin les prescrit comme appareils médicalement nécessaires.*
- *Les assurances santé privées paient pour certaines technologies d'assistance si un médecin les prescrit comme appareils médicaux ou de réadaptation nécessaires.*
- *Les programmes de réadaptation et de formation professionnelle, qu'ils soient financés par le gouvernement ou par des organismes privés, peuvent payer pour la technologie d'assistance et la formation à l'emploi pour aider les gens à obtenir un emploi.*
- *Il est possible que les employeurs paient pour une technologie d'assistance qui est un aménagement raisonnable pour permettre à un employé d'effectuer des tâches essentielles.*

Les fondations privées, les organismes de bienfaisance et les organisations civiques constituent d'autres sources de financement dans les États ou les communautés. L'Assistive Technology Industry Association (Association du secteur de la technologie d'assistance) offre un guide de ressources de financement gratuit, qui fournit des sources et des ressources à examiner comme options possibles.

Source : Assistive Technology Industry Association (www.atia.org)

- **Family Center on Technology and Disability** (Centre familial sur la technologie et l'invalidité)
- **Office of Disability Employment Policy: Disability Rights** (Bureau de la politique de l'emploi des handicapés : droits des handicapés)
- **U.S. Department of Education, State Tech ACT Sites** (Sites du département américain de l'éducation, sites technologiques étatiques de l'ACT)

AssistiveTech est une ressource en ligne qui fournit des renseignements à jour sur les technologies d'assistance, les environnements adaptatifs et les ressources communautaires. <http://assistivetech.net>

ATvisor fournit un catalogue en ligne de produits de technologie fonctionnelle. www.atvisor.ai

Closing the Gap est un guide national de ressources en ligne et imprimé sur l'équipement fonctionnel et les accessoires adaptatifs. www.closingthegap.com

Disabled World dispose d'informations sur une large gamme d'appareils et de produits fonctionnels destinés aux personnes handicapées et aux personnes âgées. www.disabled-world.com/assistivedevices

Edutopia dispose d'un portail de ressources de technologie fonctionnelle conçu pour aider les éducateurs et les parents à découvrir des sites Web, des publications de blog, des articles et des vidéos liés à la compréhension, à la sélection et à l'évaluation de technologies d'assistance. www.edutopia.org/article/assistive-technology-resources

Makoa est une immense ressource en ligne d'informations et de fabricants de produits de technologie fonctionnelle dans une vaste gamme de catégories. www.makoa.org/ecu.htm

Le **National Rehabilitation Information Center ou NARIC** (Centre national d'informations sur la réadaptation) est la bibliothèque de l'Institut national de recherche sur les personnes handicapées, la vie autonome et la réadaptation (NIDILRR). Le Centre recueille, répertorie et diffuse des articles, des rapports, des programmes d'études, des guides et d'autres publications et produits provenant des projets de recherche financés par le NIDILRR. Le NIDILRR finance chaque année plus de 250 projets qui effectuent des recherches sur un large éventail de questions, notamment la

technologie, la santé et les fonctions, la vie autonome et le renforcement des capacités. www.naric.com

RehabTool propose une collection complète de liens vers les catalogues, les bases de données et les annuaires des fournisseurs de technologie d'assistance les plus importants d'Amérique du Nord. www.rehabtool.com

Le **U.S. Access Board** est un organisme fédéral qui promeut l'égalité des personnes handicapées grâce à son leadership en matière de conceptions accessibles et à l'élaboration de directives et de normes d'accessibilité pour l'environnement bâti, les transports, les communications, l'équipement de diagnostic médical et les technologies de l'information. Appel gratuit : 1-800-872-2253 or 202-272-0080 ; www.access-board.gov

CONTRÔLE DE L'ENVIRONNEMENT

La paralysie limite souvent la capacité d'une personne à contrôler son confort environnemental quotidien, comme la lumière, la température et le débit d'air. Une unité de contrôle environnemental (ECU) peut aider les gens à retrouver le contrôle de l'environnement où ils vivent afin de maximiser leurs capacités fonctionnelles, leur indépendance et leur sécurité dans un cadre donné (généralement le domicile).

Une ECU peut être définie comme tout système permettant de contrôler à distance les dispositifs électroniques des environs immédiats. Elle permet à une personne d'allumer ou d'éteindre indépendamment tous les appareils électroniques tels que les lampes, le chauffage, la climatisation, la chaîne stéréo ou la télévision ; de répondre à des appels téléphoniques ou d'en émettre ; de déverrouiller des portes, et d'ouvrir et de fermer des fenêtres ou des stores de fenêtre. Essentiellement, n'importe quel aspect de l'environnement peut être contrôlé, en fonction de la complexité du système. Une ECU peut consister en matériel installé chez soi, en logiciels permettant un contrôle programmé ou spontané des appareils à distance, ou en une combinaison des deux.

L'interface utilisateur, autrement dit la méthode d'actionnement de l'ECU par la personne paralysée, dépend de l'utilisateur et de ses capacités fonctionnelles. Cette interface peut être un ensemble d'interrupteurs câblés à une porte, un joystick de télécommande monté sur un fauteuil roulant ou une tablette à écran tactile avec technologie Bluetooth sans fil. Elle peut être actionnée par commande vocale, par le souffle (« sip-and-puff »), ou même en détectant les clins d'œil, la direction des yeux ou les mouvements de la tête.

Une nouvelle génération d'assistants numériques émerge et jouera un rôle majeur sur le marché de la « maison intelligente » pour une utilisation grand public. Les appareils tels que la gamme Echo, Echo Dot et Echo Tap portable d'Amazon, Nest de Google et HomeKit d'Apple sont des appareils compatibles Bluetooth qui permettent aux utilisateurs d'effectuer toute une série de tâches par commandes vocales. Le HomeKit, en particulier, a été conçu pour permettre aux utilisateurs de contrôler les serrures de porte, les lumières et d'autres gadgets de maison intelligente à l'aide d'un iPhone ou d'un iPad.

Pour les personnes atteintes de paralysie, ces appareils intelligents ouvrent des possibilités qui dépassent de loin la possibilité de commander une pizza ou d'écouter de la musique, du moins potentiellement. Beaucoup dépend des types de produits et de services qui peuvent être reliés aux systèmes d'exploitation.

Il est crucial de trouver le bon système et un installateur qui l'individualise pour répondre aux besoins spécifiques de l'utilisateur. Il est recommandé de tester différents systèmes d'exploitation d'ECU ou d'ordinateur avant l'achat.

RESSOURCES POUR LE CONTRÔLE DE L'ENVIRONNEMENT

Association of Assistive Technology Act Programs (les programmes de la loi sur l'Association de technologie d'assistance) sont un réseau de programmes étatiques financés par le gouvernement fédéral, dont le but est de promouvoir le plein accès aux dispositifs et aux services de technologie d'assistance. Le bureau du Tech Act de votre État offre des démonstrations de technologie d'assistance, des programmes de prêt et de réutilisation, des options de financement et des liens vers des ressources de haute qualité du monde des personnes handicapées. www.atapong.org

Home Automated Living (HAL) propose un logiciel qui transforme un ordinateur portable ou une tablette en ECU contrôlable de n'importe où. HAL, Inc. Appel gratuit : 1-855-442-5435; www.automatedliving.com

Makoa répertorie les fabricants et revendeurs d'ECU, de domotique, de téléphones accessibles et de commutateurs adaptatifs. <https://www.makoa.org/ecu.htm>

Quartet Technology Incorporated (QTI) offre une gamme de qualité supérieure d'unités d'ECU, « Simplicity », qui peut être actionnée par commande vocale, par commutateurs ou par souris d'ordinateur. 978-272-1800 ; www.qtiusa.com

La fiche d'information de la Fondation Reeve sur la technologie d'assistance (contrôles environnementaux) comprend une liste des fabricants d'ECU, ainsi que des renseignements généraux et des services de financement. (www.ChristopherReeve.org/Factsheets, recherchez « assistive technology environmental controls » (technologies d'assistance contrôle environnemental) sous « Topic Resources » (ressources répertoriées par thème).

INFORMATIQUE ET COMMUNICATION

L'accès à un ordinateur est tout simplement transformateur pour les personnes paralysées. L'ordinateur personnel ne se borne pas à vous donner accès à la passerelle mondiale de l'information, aux réseaux sociaux et aux services à distance via Internet. Il peut également être un outil de communication et de gestion du domicile. Le matériel informatique et les logiciels spécialisés qui aident les personnes paralysées peuvent être de haute technologie, comme la reconnaissance vocale et autres technologies mains libres, les claviers adaptatifs et les clickers de souris qui suivent les mouvements de la tête, ou de moins haute technologie, comme les lecteurs d'écran et les applications d'agrandissement d'écran.

Les tablettes personnelles et le smartphone omniprésent mettent la puissance de l'informatique et de la navigation sur le Web à portée de la main, et leur portabilité en fait l'outil idéal pour les personnes qui ont des problèmes de mobilité. La dernière adaptation de l'ordinateur portable sont les montres intelligentes, comme l'Apple Watch et Samsung Gear, qui sont exactement ce que leur nom implique : des smartphones pour votre poignet, avec accès Internet et toute une gamme d'applications empruntées à des systèmes d'exploitation de smartphone.

Grâce à la technologie mains libres en constante évolution, même les quadriplégiques et les personnes dont l'usage des membres supérieurs est limité peuvent utiliser un ordinateur et naviguer sur Internet en utilisant uniquement leur voix, leur souffle, leurs yeux ou les mouvements de leur tête. Les technologies émergentes comme les interfaces cerveau-machine, qui lisent les signaux nerveux du cerveau et les convertissent en commandes sur un appareil, ouvriront le monde de l'informatique même aux personnes gravement paralysées, leur permettant non seulement de communiquer mais aussi de gérer les aspects fondamentaux de leur vie quotidienne.

L'éventail d'appareils fonctionnels pour l'informatique et la communication est vaste et évolue rapidement. Le rythme de la technologie du 21^e siècle signifie que le nec plus ultra d'aujourd'hui sera peut-être obsolète demain. Voici, ci-dessous, un aperçu des principales technologies disponibles actuellement dans le commerce pour aider les personnes paralysées à mieux accéder à la puissance de l'ordinateur personnel pour la communication et pour tout le reste. La section Ressources, à la fin, énumère une liste de sources d'informations supplémentaires sur des produits ou des systèmes spécifiques.

CONNECTIVITÉ SANS FIL

Bluetooth a inauguré le monde de la connectivité sans fil à courte portée au milieu des années 1990, changeant à jamais le visage de l'informatique. Un appareil Bluetooth utilise des ondes radio au lieu de fils ou de câbles pour se connecter à un téléphone ou à un ordinateur, permettant une véritable portabilité. La technologie Bluetooth permet à une vaste gamme d'appareils et de services de se connecter par le réseau sans fil, silencieusement et automatiquement. Les appareils compatibles Bluetooth comprennent les smartphones et les montres intelligentes, les haut-parleurs audio, les automobiles, les appareils médicaux, les ordinateurs et même des brosses à dents, pour n'en nommer que quelques-uns.

Comment cela fonctionne-t-il ? Un produit Bluetooth, tel qu'un casque ou une montre, contient une petite puce informatique intégrée à un logiciel qui fait office de pylône radio pour envoyer et recevoir des ondes radio de faible puissance et de courte portée. Cette technologie permet la télécommande d'un ordinateur ou d'un téléphone à une certaine distance, même à travers les murs. Combinée à la reconnaissance vocale, au suivi du regard ou à d'autres technologies mains libres, la technologie Bluetooth ouvre tout un monde de possibilités aux personnes atteintes de paralysie.

« Pas de doute à ce sujet, mon ordinateur est ma possession la plus précieuse. C'est un outil incroyable de communication, d'apprentissage, de plaisir, de shopping, de gestion de l'environnement domestique et, mieux encore, il permet de gagner sa vie. Il existe de nombreuses façons de faire fonctionner l'ordinateur sans utiliser les mains. J'utilise un bâton de bouche que je façonne moi-même. Je peux taper assez rapidement avec ça. »

-Pete Denman, C4



Christopher Reeve et Brooke Ellison, sur le plateau de l'histoire de Brooke Ellison, réalisé par Reeve, 2004

Reconnaissance vocale

La technologie de reconnaissance vocale (RV), une nouveauté maladroite et inefficace il y a à peine dix ans, est maintenant utilisée quotidiennement par des millions de personnes sur leurs smartphones. Après tout, nous vivons à l'époque de Siri et de Google Now, les applications pour smartphone qui communiquent en reconnaissant les commandes vocales et en y répondant avec des informations ou des actions spécifiques. La reconnaissance vocale permet de rédiger des SMS, de téléphoner et de faire des recherches sur Internet en mode mains libres sur la plupart des appareils portables modernes, ainsi que sur les ordinateurs portables et les PC équipés du bon logiciel (par exemple, l'assistant numérique de Windows appelé « Cortana »).

Les progrès de la reconnaissance vocale (combinés à l'intelligence artificielle et à la technologie de génération de la parole) ont également mené au succès d'assistants virtuels de niveau supérieur comme Alexa, le système d'exploitation qui sous-tend Echo et Echo Dot (deuxième génération) d'Amazon. Ces appareils sans fil fonctionnent comme des haut-parleurs bidirectionnels, écoutant les commandes vocales, même à une certaine distance, et y répondant en conséquence, que ce soit pour commander une pizza ou rechercher quelque chose sur Internet. Ils font office de centre

« Je travaille beaucoup sur l'ordinateur. Je passe des heures et des heures chaque jour sur l'ordinateur. J'utilise un système à activation vocale appelé Dragon NaturallySpeaking, qui fonctionne très bien pour moi. Pour déplacer la souris, que j'utilise beaucoup, j'utilise le système de mon fauteuil roulant. La souris est infrarouge et envoie un signal de mon fauteuil roulant à l'ordinateur. J'ai une petite télécommande sur mon palais, et je tape avec la langue sur de petits boutons. »

–Brooke Ellison, C2

de commande et de contrôle sans fil pour le domicile et, à mesure que la technologie progresse, sont équipés d'un éventail sans cesse croissant d'interfaces logicielles activant une vaste gamme d'utilisations. Les entreprises d'électronique grand public se font désormais concurrence pour développer au plus vite des produits basés sur le système d'exploitation Alexa, y compris des appareils électroménagers, des lampes, des robots, des systèmes d'infodivertissement automobiles, et des smartphones de la prochaine génération.

Il est facile d'imaginer l'amélioration que les systèmes de reconnaissance vocale peuvent apporter à la vie des personnes dont la mobilité ou la fonction motrice est limitée. Actuellement, des logiciels de RV sont disponibles dans des fauteuils roulants pour guider leurs mouvements, sur les téléphones et les ordinateurs, et pour les interfaces de systèmes de contrôle de domicile et d'automobiles. Au fur et à mesure de l'évolution de la technologie, des interfaces individualisées permettront de piloter pratiquement n'importe quel appareil électronique grâce à une simple commande vocale.

Technologie de suivi du regard

La technologie de suivi du regard suit le mouvement des yeux en enregistrant et en analysant la position des pupilles. Les professionnels du marketing utilisent, par exemple, le suivi du regard pour déterminer où les yeux d'un utilisateur se focalisent sur un écran d'ordinateur, ou pour déterminer combien de temps une bannière attire le regard. Pour les personnes paralysées qui ne peuvent pas bouger les bras, la technologie du regard, combinée à l'interface logicielle appropriée, peut permettre l'utilisation d'un ordinateur, d'un téléphone, d'une unité de contrôle de domicile ou d'un appareil de communication de base.

Un exemple actuel est la technologie EyeGazer (l'« EyeGazer » de LC Technologies ; www.eyegaze.com), un système de communication et de contrôle oculaire qui permet aux personnes handicapées de communiquer et d'interagir avec le monde. En regardant les touches de commande ou des zones spécifiques d'un écran, un utilisateur peut générer un discours en « tapant » un message, une lettre à la fois, ou en sélectionnant des expressions préprogrammées. Des écrans et des programmes personnalisés pour tablettes et ordinateurs permettent aux utilisateurs de vérifier, de composer et d'envoyer des e-mails, de parcourir le Web, d'écouter de la musique, de faire fonctionner des appareils électroniques à distance, de lire un e-book ou de faire à peu près tout ce que font les autres utilisateurs d'ordinateurs.

Tobii (www.tobii.com) propose différents produits axés sur le regard, y compris des systèmes de suivi oculaire. Tobii Dynavox fournit des dispositifs de génération de la parole qui peuvent être utilisés par les personnes qui ont des difficultés d'élocution, comme les personnes atteintes de SLA et d'IMC. Tobii dispose également de produits actionnés par le regard pour les jeux vidéo (www.tobiigaming.com/products).

Solutions de remplacement des souris et des pointeurs

Plusieurs produits sont disponibles pour augmenter ou remplacer la souris d'ordinateur standard afin de permettre aux personnes atteintes de déficience de la fonction motrice des mains et des bras ou de la motricité fine de pointer et de cliquer. Les possibilités comprennent les contrôleurs à pavé tactile, à manette ou à trackball, les souris à pédale et les contrôleurs guidés par des mouvements de la tête ou du corps.

La technologie actionnée par le souffle ou « Sip-and-Puff »

La technologie SNP (Sip-and-Puff) est une technologie d'assistance utilisée pour envoyer des signaux à un appareil utilisant de la pression d'air en « sirotant » (inspiration) ou en « soufflant » (expiration) à travers une paille, un tube ou une « baguette ». Elle est principalement utilisée par les personnes qui n'ont pas l'usage de leurs mains. L'entrée à commande buccale fournit aux utilisateurs un moyen simple et efficace de contrôler le mouvement d'une souris ainsi que d'autres dispositifs tels que des fauteuils roulants.

RESSOURCES INFORMATIQUES ET DE COMMUNICATION

AbleNet offre tout un éventail de technologies d'assistance, de programmes d'études et de services pour aider les personnes handicapées à mener une vie productive qui leur permette de s'épanouir. www.ablenetinc.com

Accessibility Clearinghouse est un centre d'informations de la Federal Communications Commission ou FCC (Commission fédérale américaine des communications) sur les téléphones et les moyens novateurs de communiquer, en particulier pour les personnes qui pourraient avoir un handicap. <https://www.fcc.gov/general/accessibility-clearinghouse-0>

Makoa dispose d'une liste exhaustive de produits, de services et

« Si vous avez accès à un ordinateur, vous pouvez communiquer avec le monde extérieur. Ils ne sauront même pas que vous êtes handicapé, sauf si vous le leur dites. J'utilise le code Morse et un Sip-and-Puff. J'ai essayé beaucoup de façons de faire ça et c'est ce qui semble fonctionner le mieux. Une fois que vous mémorisez les codes, c'est juste automatique. »

–Jim Lubin, C2

de ressources pour rendre l'informatique accessible aux personnes handicapées. www.makoa.org/computers.htm

La Fondation Reeve a une **fiche d'information sur la technologie d'assistance (ordinateurs)**, qui comprend une liste des fabricants et des ressources pour l'informatique et la communication assistées. (www.ChristopherReeve.org/Factsheets, recherchez « assistive technology computers » (technologies d'assistance ordinateurs) sous « Topic Resources » (ressources répertoriées par thème)

RJ Cooper & Associates propose des dizaines de solutions de technologie d'assistance, y compris des adaptations personnalisées pour l'iPad. www.rjcooper.com

SYSTÈMES DE RECONNAISSANCE VOCALE (Source : www.makoa.org)

- **Dictée de mots isolés**
 - Nuance Dragon Dictate

- **e-Speaking** Logiciel de reconnaissance vocale
- **tazti speech recognition** Logiciel gratuit de reconnaissance vocale - téléchargement gratuit
- **Dictée en continu**
 - **Nuance** Dragon NaturallySpeaking
 - **Synapse** AP Universal et reconnaissance vocale UNIX

TECHNOLOGIE DE SUIVI DU REGARD (Source : www.makoa.org)

- **DynaVox Mayer-Johnson**
- **LC Technologies, Inc** Système de communication Eyegaze
- **VisionKey Computer Controller** Saisie par commande oculaire
- **Tobii Eye Control Systems** Tobii PCEye et CEye et Eye Trackers pour les jeux de PC

SOLUTIONS DE REMPLACEMENT DES SOURIS ET DES POINTEURS

(Source: www.makoa.org)

- **Cirque GlidePoint** Contrôleurs de pavé tactile
- **Camera Mouse** Souris mains libres qui permet de contrôler l'ordinateur sans casque
- **Logitech** Trackballs
- **NaturalPoint trackIR** Contrôle de votre ordinateur par suivi des mouvements de votre corps
- **Nohands Mouse** Souris à pédale
- **Origin Instruments** HeadMouse, systèmes de pointage contrôlés par mouvements de la tête
- **PI Engineering** X-keys Switch Interface (Interface pour interrupteurs X-keys) ; Ymouse - relie 2 souris à 1 port
- **Prentke Romich Company** HeadMaster, Jouse
- **RJ Cooper's Special Needs** Switch-Adapted Mouse (dispositif de type souris, adapté aux interrupteurs)
- **QuadLife** Souris pour quadriplégiques
- **TetraMouse** Souris d'ordinateur alternative pour ceux qui ne peuvent pas utiliser leurs mains



PHOTOS : SAM MADDOX

Mark utilise beaucoup l'ordinateur. Il le fait fonctionner de deux manières. Il utilise un joystick Jouse qu'il fait fonctionner avec sa bouche (www.compusult.com) ; cette saisie est synchronisée avec un clavier à l'écran (www.imgpresents.com). Il peut aussi écrire, envoyer et recevoir des e-mails ou parcourir le Web par activation vocale (logiciel Dragon NaturallySpeaking, www.nuance.com).

UN HOMME ET SON ÉQUIPEMENT

Mark Willits a récemment fêté ce qu'il a appelé sa journée moitié-moitié : il a vécu la moitié de sa vie comme personne valide, capable de marcher, l'autre moitié comme quadriplégique C3 dépendant d'un respirateur. Il a fait une grande fête chez lui, près de Los Angeles, avec beaucoup de membres de sa famille et d'amis, pour partager la journée ; il attribue son succès à ce système de soutien. Mark s'est cassé le cou lorsqu'il était adolescent dans la ferme de sa famille en Iowa ; il a ensuite fait des études universitaires, d'abord en Iowa, puis en Arizona. Ensuite, il a étudié le droit à UCLA. « En mai 2008, j'ai obtenu mon diplôme de la faculté de droit de l'UCLA », explique Mark, « et ma petite amie a obtenu son diplôme de l'université Pepperdine une semaine plus tard. Lors de notre fête de remise des diplômes, elle s'est agenouillée et m'a demandé de l'épouser. Notre mariage a eu lieu chez nous en novembre 2008. »

Mark exerce la profession d'avocat ; il est l'ancien président du réseau de pairs de la région de Los Angeles, Ralph's Riders. Sa femme Sheila et lui voyagent beaucoup (voir la page 231 pour ses conseils pour le trekking avec respirateur). Selon Mark, « vos limites ne peuvent vous restreindre que si vous le leur permettez ».

Voici un aperçu de l'équipement utilisé par Mark pour travailler et rester connecté.



L'exercice est un aspect majeur du mode de vie de Mark. Pour son entraînement, il s'attache à un dispositif de stimulation électrique fonctionnelle de Restorative Therapies (www.restorative-therapies.com). Il peut stimuler ses membres inférieurs, ou ses bras et ses jambes simultanément.



Gauche : Mark utilise un fauteuil roulant électrique Invacare inclinable et un respirateur Pulmonetics LTV 1100.

Ci-dessous : il fixe son téléphone ou son iPad à un support flexible de Loc-Line Modular Hose (consultez www.modularhose.com). Il active les écrans tactiles capacitifs avec des bâtons de bouche d'iFaraday.



MODIFICATION ET ACCESSIBILITÉ DU DOMICILE

Pour toute personne paralysée, il est évident que, du moins dans la plupart des cas, personne ne pensait vraiment aux personnes à mobilité réduite lors de la conception de nos rues, de nos bâtiments publics et de nos logements. Pourtant, les choses changent, car les personnes handicapées, ainsi que la plus grande génération du troisième âge qui ait jamais existé aux États-Unis, ont fait pression pour améliorer l'accessibilité pour tous, y compris pour les personnes atteintes de paralysie ou de problèmes de mobilité.

La loi American with Disabilities Act (ADA) sur la protection des handicapés, adoptée par le Congrès américain en 1990, a été une réalisation historique pour l'amélioration de l'accessibilité pour les personnes handicapées. L'ADA a institué un ensemble de règlements pour rendre les écoles, les transports, les logements, les locaux publics et les trottoirs entièrement accessibles dans chaque ville. Au cours des décennies qui ont suivi, des améliorations substantielles ont été apportées à l'accessibilité dans de nombreux aspects de la vie publique. Les technologies telles que les poussoirs pour l'ouverture des portes et les porte-clés qui déverrouillent les portes par simple balayage sont monnaie courante, par exemple.

Pour la plupart des personnes handicapées, « accessibilité » signifie plutôt pouvoir entrer et sortir de la maison, et utiliser la cuisine ou la salle de bains.

Les modifications du domicile qui améliorent l'accessibilité peuvent être aussi simples qu'un bouton de porte facile à utiliser, une barre d'appui au bon endroit ou une rampe pour entrer par la porte arrière. Il peut s'agir d'élargir une porte ou d'installer un évier spécial ou un ascenseur. De nombreux problèmes d'accessibilité ont des solutions simples, bon marché et relativement faciles à mettre en œuvre ; d'autres peuvent nécessiter des rénovations importantes et onéreuses.

CONCEPTION UNIVERSELLE

Le regretté Ron Mace, fondateur du Center for Universal Design at North Carolina State University (Centre de conception universelle de l'université d'État de Caroline du Nord), est réputé avoir inventé le terme « conception universelle ». Il l'a défini ainsi : « La conception universelle est la conception de produits et d'environnements utilisables par tous, dans toute la mesure du possible, sans nécessité d'adaptation ou de conception spécialisée. »

Le concept de conception universelle ne se limite pas aux rampes et aux portes plus larges, bien qu'elles soient deux adaptations importantes. Elle ne se limite pas non plus à l'accessibilité. C'est une vision du monde qui envisage une planification minutieuse au stade de la conception, afin de s'adapter à tout utilisateur tout au long de sa vie, que ce soit pour se rendre au bureau, au terrain de baseball ou aux toilettes chez lui. La conception universelle cherche à créer des environnements qui sont intrinsèquement accessibles à tous, handicapés ou non.

Malgré tout, l'accessibilité chez soi et les modifications de facilité d'utilisation sont, pour la plupart, encore considérées comme une exception plutôt que comme une règle. Les architectes et les bâtisseurs ne les incluent généralement pas dans la conception des logements, à moins que les consommateurs ne le demandent, et les consommateurs ne les demandent généralement pas, à moins qu'ils n'en aient besoin au moment même. Il est utile d'être un consommateur informé, de savoir quelles sont nos options et comment atteindre un niveau d'accessibilité adapté à nos besoins, à notre mode de vie et à nos capacités fonctionnelles. Les ressources ci-dessous peuvent aider les personnes paralysées à évaluer leurs besoins, à peser les nombreuses options et à localiser les entrepreneurs et les fournisseurs qui rendront leur domicile ou leur environnement de travail accessible et efficace.

RESSOURCES EN MATIÈRE DE CONCEPTION UNIVERSELLE

AARP propose une série de guides et de ressources informatives sur la conception universelle et la construction de maisons accessibles à tous, quels que soient leur âge ou leurs capacités fonctionnelles.

www.aarp.org (rechercher « universal design » (conception universelle))

Le **Center for inclusive Design and Environmental Access (IDEA)** est un programme de l'Université d'État de New York, Buffalo pour rendre les environnements et les produits plus utilisables, plus sûrs et plus sains en réponse aux besoins d'une population de plus en plus diversifiée.

<http://idea.ap.buffalo.edu>

Home Wheelchair Ramp Project offre une conception de rampe pour fauteuils roulants peu coûteuse, modulaire, réutilisable et facile à construire. Le manuel, « How to Build Wheelchair Ramps for Homes » (Comment construire des rampes pour fauteuils roulants pour les domiciles), est un manuel de conception et de construction de rampes modulaires pour

fauteuils roulants, comprenant des informations sur les rampes modulaires et les longues marches surbaissées pour améliorer l'accessibilité à la maison en toute sécurité. www.klownwerkz.com/ramp/default.htm

L'**Institute for Human Centered Design (IHCD)**, fondé en 1978 sous le nom Adaptive Environments, est une organisation internationale qui s'engage à faire progresser l'excellence en conception, en équilibrant expertise en matière d'accessibilité exigée par la loi et meilleures pratiques de conception universelle. <http://humancentereddesign.org>

Mac's Lift Gate conçoit et construit des plateformes élévatrices pour une utilisation quotidienne à domicile et pour les déplacements ; <http://macshomelift.com>

MAX-Ability se spécialise dans les produits et les services de consultation pour l'aménagement de l'accessibilité à domicile, à l'école et dans les établissements de santé. Couverture nationale ; <http://max-ability.com>

Le **National Resource Center on Supporting Housing and Home Modification**, sis à l'Université de Californie du Sud, promeut l'autonomie des personnes, quels que soient leur âge et leur niveau de capacités fonctionnelles ; www.homemods.org

RAMPS Across America est une fondation à but non lucratif qui fournit aux personnes à mobilité réduite une rampe sûre pour leur domicile. Des bénévoles se chargent gratuitement de la conception et de la construction. www.rampsacrossamerica.org

Shower Bay est une douche portable, conçue pour les utilisateurs de fauteuils roulants, qui ne nécessite pas de transferts dangereux dans des endroits mouillés ni de rénovations coûteuses ; <http://showerbay.com>

Visitability s'efforce de rendre toutes les maisons « visitables », c'est-à-dire accessibles à tous, en se basant sur des normes minimales d'au moins une entrée sans marches, des passages de 81 cm (32 po) à travers les portes intérieures et au moins un cabinet de toilette avec lavabo au rez-de-chaussée. www.visitability.org

CONDUITE ADAPTÉE

Conduire n'est pas simplement un moyen d'aller d'un endroit à l'autre. Pour les personnes paralysées, conduire peut être la voie de la liberté, de l'indépendance et de l'aventure.

Mais est-ce faisable ? Une personne paralysée peut-elle vraiment reprendre le volant et se débrouiller avec sa voiture et avec la circulation ? Une large gamme d'équipements adaptatifs et de modifications de véhicule, du simple ajout d'un accélérateur du côté gauche aux véhicules entièrement personnalisés, équipés de plates-formes élévatrices motorisées, sont disponibles pour permettre à de nombreuses personnes paralysées de conduire, y compris aux personnes dont les fonctions des mains et des bras sont très limitées.

Conduire avec un handicap signifie souvent réapprendre à conduire. Les règles de la route ne changent pas, mais les commandes oui. Selon les besoins spécifiques de la personne, un véhicule adaptatif peut inclure des commandes manuelles pour le freinage/l'accélération, des dispositifs d'assistance électrique pour faciliter la direction, des commandes tactiles pour l'allumage et les changements de vitesse, des sièges de conducteur réglables, des ouvre-portes automatiques ou des manettes pour les personnes à fonctions manuelles extrêmement limitées. Pour une personne qui a eu un accident vasculaire cérébral, un bouton de rotation peut être attaché au volant pour permettre la conduite avec une seule main. Les pédales de frein et d'accélérateur montées sur le volant permettent aux paraplégiques de conduire.

Les personnes qui s'assoient dans leur fauteuil roulant pour conduire ou comme passagers doivent être arrimées manuellement ou par verrouillage électrique pour assurer leur sécurité. Les systèmes manuels nécessitent généralement une assistance pour entrer et sortir, tandis que les unités électriques permettent une plus grande indépendance : il suffit que l'utilisateur place son fauteuil au bon endroit, et il se verrouille automatiquement. Il est impossible de conduire un véhicule assis sur un scooter. Les utilisateurs de scooters doivent donc pouvoir se transférer sur le siège du véhicule pour pouvoir conduire. Des sièges électroniques spéciaux sont disponibles pour faciliter le transfert.

Évaluation pour la conduite

La première étape pour une personne handicapée qui souhaite pouvoir conduire consiste à obtenir une évaluation d'un évaluateur de conduite qualifié. Cela permet de déterminer quelles sont les modifications spécifiques et l'équipement nécessaires pour répondre à ses besoins. L'évaluation comprend généralement un examen de la vision et de la force musculaire, des évaluations de la souplesse et de l'amplitude des mouvements, des tests de coordination œil-main, du temps de réaction, du discernement et de la prise de décision, ainsi que de la capacité de l'utilisateur à manipuler l'équipement adaptatif. Un évaluateur peut également tenir compte des médicaments que prend un conducteur potentiel.

Les centres de réadaptation peuvent généralement recommander des évaluateurs qualifiés. Dans le cas contraire, contactez l'Association for Driver Rehabilitation Specialists (Association des spécialistes de rééducation des conducteurs) (www.aded.net), qui tient à jour une liste de spécialistes certifiés dans tout le pays.

Pour l'obtention d'un nouveau permis de conduire, la plupart des États exigent un permis de conduire provisoire ou un permis de conduire valide pour recevoir une évaluation sur route. On ne peut pas vous refuser la possibilité de demander un permis ou un permis provisoire parce que vous êtes handicapé, mais vous pouvez recevoir un permis restreint en fonction des dispositifs adaptatifs dont vous avez besoin.

Une fois que vous avez obtenu le feu vert, il est temps de penser aux véhicules qui conviennent à vos capacités et à vos besoins personnels. Le bon véhicule peut être différent de celui que vous auriez choisi avant votre paralysie, et la gamme d'options disponibles sera probablement plus limitée. Faites des recherches diligentes pour comprendre ce que les autres personnes ayant des handicaps similaires conduisent. Parlez à d'autres conducteurs via des forums en ligne ou des groupes communautaires, et examinez à fond toutes les possibilités disponibles. Ensuite, veillez à collaborer avec l'évaluateur de conduite et avec un concessionnaire expert en modification de véhicule pour trouver la meilleure option.



Coûts et aide financière

Le coût de la modification d'un véhicule varie considérablement. Un véhicule neuf doté d'équipement adaptatif peut coûter de 20 000 à 80 000 dollars ou davantage. Soyez un acheteur bien informé, explorez toute une gamme d'options et examinez les possibilités d'aide financière publique et privée. Contactez le département de réadaptation professionnelle de votre État ou un autre organisme qui offre des services professionnels et, le cas échéant, le Department of Veterans Affairs (département des Affaires des anciens combattants). Prenez également en compte ce qui suit :

- Certains groupes à but non lucratif qui défendent les intérêts des personnes handicapées ont des programmes de subventions qui aident à payer les appareils adaptatifs, y compris les véhicules.
- Workers' compensation, l'organisme d'indemnisation des travailleurs, peut couvrir les dispositifs d'adaptation et la modification des véhicules. Contactez votre assureur avant tout achat pour comprendre ce qui est couvert et quelles sont les limitations.
- Plusieurs constructeurs automobiles offrent des remises ou des plans de remboursement pour aider à payer les coûts de modification des véhicules (voir la liste ci-dessous, dans Ressources).

QUEL EST LE TYPE DE VÉHICULE QUI VOUS CONVIENT LE MIEUX?

Voici quelques questions qui peuvent aider les personnes paralysées à déterminer quel véhicule leur convient et si l'adaptation d'une voiture qu'elles possèdent déjà est possible.

- L'équipement adaptatif nécessaire exige-t-il une fourgonnette ou une voiture plus petite convient-elle ? Autrement dit, allez-vous conduire à partir d'un fauteuil roulant ou pouvez-vous vous transférer sur le siège de voiture ? Si vous pouvez vous transférer pour conduire une voiture, vos choix sont beaucoup plus étendus.*
- Votre fauteuil roulant tiendra-t-il dans le véhicule ? Il est possible qu'une personne soit assise plus haut dans un fauteuil roulant, trop haut pour le plafond. Achetez votre fauteuil roulant avant votre véhicule pour qu'il lui soit adapté.*
- Le véhicule peut-il être aménagé pour des commandes manuelles ou tout autre équipement de conduite nécessaire ?*
- Y aura-t-il suffisamment d'espace pour accueillir d'autres passagers quand le véhicule aura été modifié ?*
- Y a-t-il suffisamment d'espace de stationnement à la maison et au travail pour le véhicule et pour le chargement/déchargement d'un fauteuil roulant ou d'un déambulateur ? N'oubliez pas qu'il est possible que les fourgonnettes de grande taille ne puissent pas entrer dans les garages privés ou publics, ni même dans certaines aires de stationnement.*
- Si un tiers paie le véhicule, les dispositifs adaptatifs ou les modifications, y a-t-il des limites ou des restrictions sur ce qui est couvert ? Obtenez une déclaration écrite sur ce qu'un organisme de financement paiera avant de procéder à l'achat.*
- Si vous adaptez une fourgonnette ou un véhicule familial d'occasion, assurez-vous que le technicien possède une vaste expérience. Toutes les plateformes élévatrices se ne valent pas ; certaines ne tiennent pas dans le véhicule. En outre, certaines sont conçues uniquement pour les fauteuils roulants et ne fonctionnent pas pour les scooters.*

- Certains États renoncent à la taxe de vente sur les appareils adaptatifs si un médecin a prescrit leur utilisation. Dans certains cas, les coûts liés aux frais médicaux peuvent être déduits de l'impôt fédéral sur le revenu ; un conseiller fiscal pourra vous donner des conseils.

Lorsque vous recherchez un concessionnaire qualifié pour modifier un véhicule en fonction des besoins spécifiques d'une personne paralysée, veuillez à poser des questions et à vérifier ses qualifications et ses références. Travaillent-ils avec les évaluateurs ? Examineront-ils votre véhicule avant l'achat ? Ont-ils besoin d'une ordonnance de médecin ou d'un autre spécialiste en évaluation des conducteurs ? Vous formeront-ils à l'utilisation de l'équipement ? Assurent-ils l'entretien ? Combien cela coûte-t-il ? Combien de temps le travail prendra-t-il ? Que couvre la garantie ? Veuillez à obtenir toutes les réponses à ces questions avant de vous engager.

RESSOURCES POUR LA CONDUITE ADAPTÉE



JENNI GOLD

Adapting Motor Vehicles for People with Disabilities est une brochure disponible auprès de la National Highway Traffic Safety Administration (NHTSA) qui fournit des informations complètes sur les réglementations, les procédures, la sélection et l'entretien des équipements adaptatifs et les

options d'assistance financière. https://www.nhtsa.gov/sites/nhtsa.dot.gov/files/documents/adapting_motor_vehicles_brochure_810733.pdf

L'**Association for Driver Rehabilitation Specialists ou ADED** (Association des spécialistes de la rééducation des conducteurs) accrédite les formateurs de conducteurs qui sont experts en conduite et en véhicules adaptés. L'organisation propose plusieurs fiches d'information pour les conducteurs ayant différents types de handicaps. Appel gratuit : 1-866-672-9466 ; www.aded.net

Disabled Dealer est une publication qui présente des véhicules d'occasion (et toutes sortes d'autres équipements médicaux et de réadaptation). Les éditions régionales comprennent de nombreuses fourgonnettes et voitures d'occasion adaptées. www.disableddealer.com

PROGRAMMES DE RABAIS ET DE REMISE SUR LES VÉHICULES

Plusieurs constructeurs automobiles offrent des rabais ou des remises en compensation du coût de la modification du véhicule ; voici ce qu'ils offrent et comment en savoir plus. D'autres constructeurs automobiles peuvent également offrir des rabais ; posez la question à votre concessionnaire automobile.

Ford Mobility Motoring offre jusqu'à 1 000 dollars d'aide pour le coût de l'équipement adaptatif d'un nouveau véhicule Ford, Lincoln ou Mercury. Voir le centre de service à la clientèle de Ford Mobility Motoring. 1-800-952-2248. www.fordmobilitymotoring.com

Le programme GM Mobility offre un remboursement pouvant aller jusqu'à 1 000 dollars (sous réserve de certaines conditions) plus deux ans de plan de protection OnStar quand un équipement adaptatif admissible est installé. 1-800-323-9935. www.gmfleet.com/overview/mobility-vehicles.html

Toyota Motor Sales, USA, Inc. offre un remboursement allant jusqu'à 1 000 dollars à chaque acheteur original de détail éligible sur le coût exact qu'il a payé pour acheter et installer un équipement de conduite adaptée ou pour passer admissible. 1-800-331-4331. www.toyotamobility.com

Driver Ability offre jusqu'à 1 000 dollars d'aide financière pour l'installation d'équipement adaptatif sur les nouveaux véhicules Chrysler, Jeep et Dodge. 1-800-255-9877 www.fcausautomobility.com

Le programme Hyundai Mobility offre 1 000 dollars sur le coût de l'équipement adaptatif. Contactez votre concessionnaire pour plus d'informations. 1-800-633-5151. www.hyundaiusa.com/us/en/special-programs/mobility

Le programme Lexus Mobility offre une aide au remboursement pouvant atteindre 1 000 dollars sur le coût de l'équipement adaptatif, des renseignements complets sur les ressources de mobilité et un financement souple, à long terme, allant jusqu'à 84 mois pour le véhicule et l'équipement adaptatif. 1-800-255-3987. http://lexus2.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8229/~/_what-is-lexus-mobility%3F

Le programme Volvo Mobility rembourse jusqu'à 1 000 dollars sur le coût de l'équipement adaptatif ajouté à une nouvelle Volvo. Contactez le centre Mobility by Volvo. 1-800-550-5658. http://volvo.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8927/

Mobility Resource est une plateforme en ligne d'informations sur la conduite adaptée, notamment sur les véhicules accessibles en fauteuil roulant et sur l'équipement adaptatif, les examens de produits et les options de financement. www.themobilitiresource.com

Mobility Works offre un guide téléchargeable gratuitement pour obtenir un financement pour un véhicule accessible.

www.mobilityworks.com/financing/automotive-mobility-programs.php

La **National Highway Traffic Safety Administration** (Administration nationale de la sécurité routière) offre des conseils sur la formation des conducteurs, le choix de véhicule et la modification des véhicules. Recherchez « adaptive » (adaptatif/adapté) sur le site www.nhtsa.gov

La **National Mobility Equipment Dealers Association (NMEDA)** est un groupe d'entreprises qui vendent des équipements de conduite et des véhicules adaptés. Appel gratuit : 1-866-948-8341 ; <https://nmeda.com>

La Fondation Reeve fournit des informations sur les voitures et la conduite pour les personnes handicapées ainsi qu'une fiche d'information à ce propos.

www.ChristopherReeve.org/living-with-paralysis/home-travel/driving

VÊTEMENTS

Pour une personne à mobilité réduite ou qui reste probablement assise longtemps, s'habiller peut être difficile. Les vêtements habituels posent des problèmes : les coutures peuvent être placées à des endroits qui pourraient causer des lésions cutanées, les pantalons ne sont pas toujours assez longs ou remontent sur les genoux, les vestes remontent, les boutons et les attaches ne sont pas toujours pratiques. Des options sont toutefois disponibles.

Plusieurs entreprises vendent des vêtements pour personnes paralysées.

AbleApparel propose des vêtements d'extérieur et des accessoires pour enfants et adultes. www.ableapparel.com

Adaptations by Adrian conçoit des capes, des pantalons, des sweat-shirts et des vestes qui tiennent compte des besoins des utilisateurs de fauteuils roulants et des personnes à mobilité réduite. www.adaptationsbyadrian.com

Easy Access Clothing propose des pantalons, des jeans, des vêtements d'extérieur. Appel gratuit : 1-800-775-5536 ; www.easyaccessclothing.com



IZ Adaptive propose des vêtements pour hommes et pour femmes, ainsi que des manteaux et des capes unisexe et des masques pour le visage ;

<https://izadaptive.com/>

Professional Fit Clothing propose des modifications, ainsi qu'une gamme de capes et de protections de vêtements. 1-800-422-2348 ;

www.professionalfit.com

Specially For You propose une gamme de robes et de pantalons.

605-765-9396 ; www.speciallyforyou.net

Wheelchair Apparel fabrique des jeans conçus pour la position assise, pour que les utilisateurs de fauteuils roulants puissent avoir l'air et se sentir normaux. Les pantalons sont spécialement conçus pour minimiser les risques d'escarres susceptibles d'être causées par des pantalons conçus pour la position debout. 800-935-5170. <https://wheelchairapparel.com>

Rolli Moden : mode et accessoires pour hommes et pour femmes.

www.rollimoden.de/en/

ANIMAUX D'ASSISTANCE

De toute évidence, un animal n'est pas un appareil, mais il est facile de comprendre comment les chiens d'assistance, ou même les animaux moins conventionnels comme les singes, peuvent être un outil d'assistance important pour une personne atteinte de paralysie. Les animaux d'assistance augmentent l'indépendance de leur propriétaire et améliorent leur qualité de vie. Un chien peut aider à actionner un interrupteur, tirer un fauteuil roulant, ramasser des clés qui sont tombées ou ouvrir une porte de placard. Les chiens sont également d'excellents compagnons, qui permettent de briser la glace lors de nouvelles rencontres. De plus en plus de preuves suggèrent que les animaux de compagnie offrent en général un avantage émotionnel et psychologique précieux, et les animaux d'assistance et leurs propriétaires sont généralement très attachés les uns aux autres.

La plupart des chiens d'assistance sont des Golden Retrievers ou Labrador Retrievers aux manières douces, bien que de plus en plus de chiens sans



SAM MADDOX

pedigree soient sauvés des abris et formés pour être des chiens d'assistance. Il existe de nombreuses organisations aux États-Unis et à l'étranger qui forment des chiens d'assistance ou dispensent une formation pour que les gens puissent utiliser leurs propres chiens.

RESSOURCES POUR LES ANIMAUX D'ASSISTANCE

Assistance Dogs International tient à jour une liste des centres de chiens d'assistance aux États-Unis et à l'étranger.

www.assistedogsinternational.org

Canine Companions for Independence est un programme national qui fournit des chiens d'assistance gratuitement à la personne handicapée. Appel gratuit : 1-800-572-2275 ; www.caninecompanions.org

Merlin's Kids transforme les chiens d'abris en chiens d'assistance. www.merlinskids.org

National Education for Assistance Dogs Services fournit des chiens d'assistance aux personnes sourdes ou qui utilisent des fauteuils roulants. 978-422-9064 ; www.neads.org

PAWS with a Cause offre des chiens d'assistance. Appel gratuit : 1-800-253-7297 ; www.pawswithacause.org

SINGES D'ASSISTANCE

Helping Hands : Monkey Helpers for the Disabled est une organisation qui fournit gratuitement des singes capucins aux personnes handicapées. Ces petits animaux intelligents peuvent être formés pour aller chercher des choses, actionner des interrupteurs, aider à faire sa toilette et fournir une aide pour d'autres tâches domestiques. Les candidats demandant un singe d'assistance sont sélectionnés par l'organisation Helping Hands, et certaines directives sont applicables. Pour être admissible, une personne doit avoir eu



sa lésion il y a un an au moins, passer la majeure partie de son temps chez elle et être en mesure de contrôler un fauteuil roulant électrique. Les singes ne sont disponibles que pour les ménages sans enfants. Un programme d'accueil place les animaux dans des foyers qualifiés pour la formation, suivant le modèle de formation de nombreux chiens d'assistance.

www.monkeyhelpers.org

6

LE RÔLE D'AIDANT

Les tâches de prestation de soins ne peuvent pas être évitées et ne peuvent pas toujours être déléguées. Cependant, il est important de se rappeler que le travail ne doit pas être effectué isolément. Connectez-vous à d'autres personnes dans des situations semblables.



MARY ELLEN MARK

Cher aidant,

Après la lésion de mon mari, Christopher, j'ai pris conscience du fait que la paralysie est un problème familial. Prendre soin des besoins physiques, émotionnels, sociaux et économiques de notre famille peut être gratifiant et enrichissant, mais fournir des soins à une personne paralysée est un travail auquel on n'est pas toujours préparé.

Nous pleurons la perte de mobilité et d'autonomie de notre proche. Nous pleurons aussi nos propres pertes : nous nous sentons isolés, nous n'avons plus de temps pour nous-mêmes, nous nous sentons épuisés, dépassés. En outre, nous avons l'impression que personne d'autre ne comprend les exigences qui nous sont imposées.

Un aidant est confronté aux problèmes médicaux et aux questions liées à l'hygiène, au transport, à la planification financière, à la défense des droits et aux questions de fin de vie. Pour être un aidant efficace, il faut acquérir un certain sentiment de contrôle de la situation. L'un des moyens d'y parvenir est de s'informer, de partager ses expériences ou de résoudre ses problèmes à l'aide d'autres aidants.

Sachez que vous n'êtes pas seul, que vous êtes d'une valeur inestimable et que votre famille et vous-même pouvez mener une vie active et gratifiante, malgré les défis de la paralysie. Ne vous sentez jamais gêné de demander de l'aide à notre Centre de ressources sur la paralysie. Il suffit d'appeler le +1-800-539-7309 (appel gratuit aux États-Unis), 1-973-467-8270 (International).

Bien à vous,

Dana Reeve

(Écrit en 2005, un an avant son décès)

LE RÔLE D'AIDANT

Aider un proche à continuer à vivre de façon autonome à la maison est un travail inestimable. La prestation de soins peut être une expérience gratifiante ; elle est la preuve d'un engagement envers un être cher. Il est vrai, cependant, que la prestation de soins n'est pas un rôle que quiconque a vraiment choisi. C'est un rôle qui semble nous choisir et qui résulte d'événements et de circonstances qui échappent à nos attentes et à notre contrôle.

Les membres de la famille prodiguent la grande majorité des soins aux personnes atteintes de maladies chroniques ou handicapées. Selon le Caregiver Action Network (réseau d'action des aidants), les aidants familiaux sont un soutien essentiel de notre système de soins de santé.

Plus de 50 millions de personnes fournissent un certain niveau de soins à un proche, ce qui pourrait se traduire par un équivalent en salaires annuels de 375 milliards de dollars, presque deux fois plus que les dépenses réelles pour les soins à domicile et les services en établissements de soins infirmiers combinés, si ces personnes ne faisaient pas cela « gratuitement ». À mesure que la population vieillit, que les progrès de la médecine maintiennent les gens en vie de plus en plus longtemps et que, conformément aux politiques de soins de santé actuelles, les hôpitaux renvoient les patients chez eux plus malades et de plus en plus tôt, le nombre d'aidants familiaux augmente, une tendance qui se poursuit sans cesse.

Les tâches de prestation de soins ne peuvent pas être évitées et ne peuvent pas toujours être déléguées. C'est frustrant. C'est physiquement et émotionnellement épuisant. Cela peut nous voler nos rêves ou nous briser le cœur. Cela nous attriste à l'idée de ce que notre proche a perdu et de ce que nous avons nous-mêmes perdu. Bien que prendre soin de proches puisse être extrêmement gratifiant, certains jours, bien sûr, le sont très peu.

C'est un travail très dur. Les aidants ressentent beaucoup plus de dépression, de stress et d'anxiété que la population générale. Les sondages montrent que jusqu'à 70 % des aidants souffrent de dépression, 51 % souffrent d'insomnie et 41 % de douleurs au dos. Près des trois quarts des aidants familiaux ne vont pas chez le médecin aussi souvent qu'ils le devraient, et 55 % disent qu'ils ne prennent pas de rendez-vous de médecin ; 63 % déclarent avoir de mauvaises habitudes alimentaires.

Les aidants se sentent isolés et signalent souvent que leur vie n'est pas « normale » ou que personne d'autre ne peut comprendre ce qu'ils vivent.

Il y a aussi des répercussions financières. Les familles qui soignent une personne handicapée dépensent, personnellement, plus de deux fois plus pour les frais médicaux que les familles sans personne handicapée. Souvent, l'aidant doit faire des sacrifices au travail pour s'acquitter de ses tâches à la maison. Mais quand il s'agit de votre famille, de votre proche, quels sont vos choix ? Vous ne pouvez pas l'abandonner. Vous apprenez à faire face à la frustration tout en découvrant comment effectuer les tâches le mieux possible. Les leçons sont souvent apprises à la dure, par essais et erreurs, notamment en matière de routines quotidiennes, de préparation des aliments, d'hygiène, de transport et d'autres activités domestiques.

ÇA N'ARRÊTE PAS, MAIS ON SE DÉBROUILLE

Votre partenaire est blessé, et ce qui lui est arrivé transforme votre vie. C'est la dure réalité. Je me souviens lui avoir dit : « Reviens. S'il te plaît, reviens ». Et il disait : « J'essaie ».



SAM MADDOX

Un conjoint aidant doit dire à un moment donné : « Je choisis librement cela », de la même manière qu'avant la lésion. Si vous ne choisissez pas cela librement, en y mettant tout votre cœur, je ne vois pas comment vous pourrez y arriver, parce qu'une partie de vous sera toujours furieuse, en voudra toujours à cette autre personne pour ce qu'elle vous a enlevé. Être un aidant familial est un travail incessant. Vous ne pouvez jamais, jamais vraiment vous en éloigner. Avoir de l'humour aide beaucoup ; toutefois, je pense que la chose la plus importante n'est pas tant la

manière de communiquer mais le fait de se rendre compte que c'est le choix le plus élémentaire et que personne ne vous l'impose. Si vous pouvez accepter cela, vous trouverez le moyen de résoudre tous les problèmes.

—Kate Willette

Willette a fait une chronique de ses expériences d'aidante dans un livre intitulé Some Things Are Unbreakable (Certaines choses sont incassables).

Voici quelques conseils sur la prestation de soins, compilés par les spécialistes de l'information du Centre de ressources sur la paralysie :

La règle numéro un pour tous les aidants est de prendre soin d'eux-mêmes.

Fournir des soins tout en conservant un emploi, en s'occupant d'un ménage et en élevant des enfants peut épuiser n'importe qui. Une personne épuisée ou malade est plus susceptible de prendre de mauvaises décisions ou d'extérioriser ses frustrations de manière inappropriée. Il est bien connu que le stress contribue à divers problèmes de santé. Mieux vous parvenez à maintenir votre propre bien-être, plus vous renforcez vos capacités d'adaptation et votre endurance. En prenant soin de vous-même, vous serez plus en mesure, physiquement et émotionnellement, de fournir des soins à votre proche.

Connectez-vous à la communauté des aidants. Partagez, apprenez et tirez parti de la sagesse collective de la communauté des aidants familiaux.

QUELQUES MOTS DE DANA REEVE SUR LE RÔLE D'AIDANTE

Après la lésion de Chris, nous avons fonctionné comme si nous avions atterri sur une autre planète. Cela peut sembler très sombre et accablant. Il faut aussi un énorme ajustement mental, et il faut faire face à la nouvelle norme, aux ajustements, à la perte... et pleurer cette perte. C'est vrai, le seul moyen de soulager le chagrin est de pleurer. Il faut reconnaître la perte. Mais en même temps, après ça, toute une nouvelle perspective s'ouvre à vous, qui peut vous donner un immense espoir.



Dana Reeve

SAM MADDOX

Il est important que les aidants communiquent pour reprendre des forces et savoir qu'ils ne sont pas seuls. Pour beaucoup, l'isolement qui accompagne le travail est atténué en assistant à des réunions de groupes de soutien avec d'autres personnes dans des situations semblables. Les groupes de soutien fournissent un soutien émotionnel et des conseils sur la prestation de soins, ainsi que des informations sur les ressources communautaires. Les groupes

de soutien en ligne peuvent être très utiles. La Fondation Reeve soutient des forums communautaires actifs et des discussions sur toutes les questions liées à la prestation de soins dans sa communauté en ligne, Reeve Connect. Consultez www.ChristopherReeve.org/Community

La thérapie ou le counseling peuvent également faciliter une meilleure résolution des problèmes. Le counseling peut aider à faire face à des sentiments de colère, de frustration, de culpabilité et de perte, ou à des demandes personnelles, professionnelles et familiales concurrentes.

Renseignez-vous le mieux possible sur l'affection de votre proche. Soyez bien informé des problèmes médicaux et de la façon dont la maladie ou l'invalidité peut affecter une personne du point de vue physique, psychologique, comportemental, etc. Vous êtes un membre important de l'équipe de soins de votre proche. Le chapitre 1 donne un aperçu des causes principales de la paralysie. Internet est un autre outil puissant pour s'informer des causes médicales du handicap. Les médecins et les autres professionnels de la santé peuvent vous aider à comprendre comment l'état d'un être cher pourrait évoluer et quelles seront les répercussions de cette évolution pour l'aidant.

Profitez des possibilités de soins de relève. Prenez un peu de temps pour vous remettre d'aplomb en faisant une pause. De longues vacances ne sont sans doute pas réalistes, mais il est essentiel que les aidants prévoient des temps d'arrêt. Il peut s'agir d'une courte sortie, d'un moment de calme à la maison, d'aller voir un film avec une amie, etc. Pour cela, l'aidant peut avoir besoin de soins de relève ou d'aide d'autres personnes. Consultez la section Ressources à la fin de ce chapitre afin de découvrir d'éventuelles connexions pour vous aider à faire une pause.

Soyez un champion ou une championne de votre cause. N'oubliez pas que vous êtes peut-être la seule personne à pouvoir parler au nom de votre proche ou à poser des questions difficiles. Préparez les antécédents de santé de votre proche et emmenez-les avec vous à ses rendez-vous. Anticipez l'avenir autant que possible. La planification financière et juridique est importante. Des questions telles que le financement des soins de longue durée, la protection des biens, l'obtention de procuration pour la prise de décisions et d'autres questions nécessitent souvent votre attention. Prenez rendez-vous avec un avocat expert en planification successorale, en homologation de testament et, si possible, en planification de prestations sociales. La coordination entre les services communautaires et les amis

et membres de la famille impliqués est un autre domaine qui doit souvent être planifié. Les décisions concernant le placement en établissement de soins infirmiers ou d'autres options de soins peuvent souvent être facilitées par un professionnel connaissant bien les déficiences cérébrales, les soins nécessaires et les ressources communautaires. Dans certains cas, il est nécessaire de prendre des décisions de fin de vie concernant votre proche.

Il faut s'efforcer de comprendre le mieux possible le fonctionnement du système d'assurance santé, de la Social Security et d'autres mécanismes d'assistance publique. Les organismes gouvernementaux ont des experts qui peuvent vous aider. Voir «RESSOURCES POUR LA PRESTATION DE SOINS» à la page 303.

Demandez de l'aide. De nombreux aidants sont si habitués à aider et à répondre aux besoins d'une autre personne qu'ils ne savent pas comment demander de l'aide eux-mêmes. Votre famille est votre première ressource. Les conjoints, les frères et sœurs, les enfants et les autres membres de la famille peuvent faire beaucoup pour alléger votre fardeau. Dites-leur ce qu'ils peuvent et devraient faire. Demandez aussi de l'aide et des conseils à votre lieu de culte. Informez le leader de votre communauté religieuse de votre situation. Encouragez les amis et les voisins de votre proche à lui apporter tout le réconfort possible.

Renseignez-vous le mieux possible sur l'équipement et les outils adaptatifs. Il est indispensable que les aidants connaissent les produits et les services de soins à domicile qui pourraient leur faciliter le travail. Reportez-vous au chapitre Outils de ce manuel, page 241, pour vous informer des moyens de vous tenir à jour sur tout ce que la technologie pourrait vous procurer.

Quand vous vous habituerez au rôle d'aidant, il est possible que vous deviez prendre des décisions pour des personnes qui, auparavant, décidaient pour vous. Il est parfois difficile d'équilibrer des besoins concurrents en matière de contrôle. Néanmoins, il est important de respecter le droit de faire des choix de la personne prise en charge. Pouvoir choisir est salutaire ; prendre des décisions nous donne un sentiment de contrôle sur nos vies. Laissez à votre proche le plus de choix possibles, des repas à son habillement et aux émissions télévisées qu'il souhaite regarder.

Acquérez de la confiance en vos capacités et soyez fiers de vos accomplissements. Plus facile à dire qu'à faire : comment se défendre,

prendre soin de soi et trouver un équilibre entre ses propres besoins et ceux de ses proches ? Le Caregiver Action Network propose les principes d'autonomisation suivants que les aidants sont invités à suivre.

- Prenez votre vie en main. Ne laissez pas la maladie ou le handicap de votre proche occuper constamment le devant de la scène. Nous nous retrouvons souvent dans une situation de prestation de soins en raison d'un événement inattendu, mais à un moment donné, il faut prendre du recul et dire consciemment : « Je choisis d'adopter ce rôle de prestataire de soins ». Cela aide beaucoup à éliminer le sentiment qu'on est une victime.
- Il faut s'honorer, se valoriser et conserver son sentiment d'amour-propre. Vous faites un travail très dur, et vous méritez de bons moments de détente pour vous-même. Prendre soin de soi n'est pas un luxe. C'est une nécessité. C'est votre droit en tant qu'être humain. Prenez du recul et reconnaissez combien vous êtes extraordinaire. N'oubliez pas non plus que votre bonne santé est le meilleur don que vous pouvez offrir à votre proche.
- Recherchez, acceptez et exigez même parfois de l'aide. N'ayez pas honte de demander de l'aide. Lorsqu'on vous offre de l'aide, acceptez-la avec des suggestions spécifiques pour ceux qui la proposent. La prestation de soins, surtout à ses niveaux les plus intenses, exige certainement plus d'une personne. Demander de l'aide est un signe de force et une reconnaissance de vos capacités et de vos limites.
- Défendez-vous et montrez ce que vous valez. Défendez vos droits d'aidant et de citoyen. Reconnaissez que votre rôle d'aidant s'ajoute à celui de parent, d'enfant ou de conjoint ou conjointe. Honorez votre rôle d'aidant et faites savoir que vous méritez de la reconnaissance et des droits. Devenez votre propre champion, dans votre sphère d'aidant et au-delà.

SOURCES

Caregiver Action Network, Family Caregiver Alliance, AARP

RESSOURCES POUR LA PRESTATION DE SOINS

L'AARP offre un centre de ressources pour la prestation de soins, y compris les questions juridiques, les soins à longue distance et les questions de fin de vie. Appel gratuit : 1-888-687-2277 ; www.aarp.org/home-family/caregiving

Le **Caregiver Action Network** éduque, soutient et autonomise les familles qui prennent soin de personnes atteintes de maladies chroniques, âgées ou handicapées. Caregiver Helpdesk (Service d'assistance aux aidants) : 855-227-3640 ; www.caregiveraction.org

Le **Caregiver Media Group** publie le magazine Today's Caregiver et propose des bulletins d'information sur des thèmes spécifiques, des listes de discussion en ligne, des salons de discussion et une boutique en ligne. www.caregiver.com

CareGiving.com est une communauté Internet pour les familles et les professionnels de la santé qui s'occupent des membres de la famille atteints de maladies chroniques ou handicapés. Consultez www.caregiving.com



La **Family Caregiver Alliance (FCA)** est le principal organisme du système de Caregiver Resource Centers (Centres de ressources pour les aidants) de Californie. Par l'intermédiaire du National Center on Caregiving (Centre national pour les aidants), elle met aussi en place des programmes de soutien aux aidants dans chaque État. La FCA défend la cause des aidants via l'éducation, les services, la recherche et le plaidoyer. 415-434-3388, appel gratuit : 1-800-445-8106 ; www.caregiver.org

La **National Alliance for Caregiving** est une coalition de groupes nationaux qui soutient les aidants familiaux et les professionnels qui les épaulent ; www.caregiving.org

La **National Caregivers Library** (Bibliothèque nationale des aidants) est une grande source d'informations gratuite pour les aidants familiaux. www.caregiverslibrary.org

Le **National Respite Coalition Network** et le National Respite Locator Service (Service national de localisation de relève) permettent aux parents, aux aidants et aux professionnels de faire une pause en utilisant les services de relève de leur région. <https://archrespice.org>

Nursing Home Compare, parrainé par Medicare, offre des informations sur les performances passées de la plupart des établissements de soins infirmiers aux États-Unis. Ceci comprend également « A Guide to Choosing a Nursing Home » (Un guide pour choisir un établissement de soins infirmiers) et une liste de contrôle des établissements de soins infirmiers. www.medicare.gov/nursinghomecompare

Personal Care Assistants: How to Find, Hire & Keep (Assistants pour soins personnels : comment les trouver, les embaucher et les garder), des informations de Craig Hospital <https://craighospital.org/resources/personal-care-assistants-how-to-find-hire-keep>

Reeve Connect, une ressource de la Fondation Christopher et Dana Reeve, est un site de réseautage social en ligne sûr et sécurisé, avec un espace de discussion solide sur de nombreux domaines de la paralysie, y compris les soins ; veuillez consulter www.ChristopherReeve.org/Community

Le **Rosalynn Carter Institute for Caregiving** établit des partenariats locaux, étatiques et nationaux qui s'engagent à promouvoir la santé, les compétences et la résilience des aidants ; www.rosalynncarter.org

Shepherd's Centers of America (SCA) est une organisation interconfessionnelle qui coordonne près de 100 Shepherd's Centers indépendants aux États-Unis pour aider les personnes âgées à rester indépendantes. www.shepherdcenters.org

Spinal Cord Injury Caregivers est un forum Internet de Yahoo, un endroit où partager des informations et où soutenir d'autres aidants qui s'occupent de personnes atteintes de lésions de la moelle épinière. Consultez <http://groups.yahoo.com/neo/groups/scic/info>

Well Spouse Association est une organisation nationale qui soutient les épouses, les époux et les partenaires de malades chroniques et/ou de handicapés. Elle aborde les problèmes communs des aidants familiaux : la colère, la culpabilité, la peur, l'isolement, le chagrin et la menace de difficultés financières ; www.wellspouse.org



Lyena Strelkoff par Christopher Voelker



GLOSSAIRE

Activités de la vie quotidienne (AVQ) : activités de soins personnels, de gestion intestinale et vésicale, et de mobilité, y compris se laver, s'habiller, s'alimenter et autres compétences nécessaires à la vie autonome.

Aigu : premiers stades d'une lésion (par opposition à chronique, qui signifie à long terme) ; pour les lésions de la moelle épinière, une meilleure prise en charge précoce des traumatismes aigus peut être la raison de l'augmentation des lésions « incomplètes ». Théoriquement, une intervention précoce avec des médicaments ou un refroidissement limite les pertes fonctionnelles. Si la cascade progressive des effets secondaires d'un traumatisme au niveau cellulaire (par exemple, perte de débit sanguin, gonflement, toxicité du calcium) peut être réduite, la gravité de la lésion le sera également.

Allodynie : état dans lequel la douleur provient d'un stimulus qui ne serait normalement pas ressenti comme douloureux.

Alpha-bloquants : médicaments qui peuvent détendre le sphincter urinaire et la prostate et donc permettre une meilleure miction.

Ambulation : « marche » avec des orthèses, des attelles ou des béquilles. Certaines personnes paralysées ont ambulé en utilisant une stimulation électrique spéciale. Beaucoup trouvent que la dépense d'énergie pour « marcher » est trop importante pour trop peu de capacité fonctionnelle ; ils sont plus fonctionnels dans leurs fauteuils roulants.

Amplitude de mouvement (ADM) : l'amplitude normale des mouvements d'une articulation du corps ; fait également référence aux exercices conçus pour maintenir cette amplitude et prévenir les contractures.

Ankylose : fixation d'une articulation conduisant à l'immobilité, due à l'ossification ou à des dépôts osseux de calcium au niveau des articulations.

Anticholinergique : médicament souvent prescrit pour ceux qui ont des cathéters à demeure afin de réduire les spasmes des muscles lisses, notamment la vessie. Les anticholinergiques bloquent certains récepteurs (acétylcholine), ce qui entraîne l'inhibition de certaines impulsions nerveuses (parasymphathiques).

Antidépresseur : médicament prescrit pour traiter la dépression.

Aphasie : changement de la fonction linguistique dû à une lésion du cortex cérébral du cerveau. Le langage, non compris ou non formé, est souvent rétabli une fois que l'enflure est réduite.

Apnée du sommeil : respiration irrégulière pendant le sommeil provoquant de la fatigue et de la somnolence pendant la journée. Incidence plus élevée chez les tétraplégiques. (Voir BiPAP).

Arachnoïdite : Inflammation et cicatrisation des membranes recouvrant la moelle épinière, parfois causée par le colorant utilisé dans un myélogramme. La douleur brûlante constante est un symptôme commun, tout comme le dysfonctionnement de la vessie. Certains cas mènent à la paralysie. L'arachnoïdite est souvent erronément diagnostiquée comme un « syndrome d'échec de la chirurgie du dos », une sclérose en plaques ou un syndrome de fatigue chronique.

Aspiration : élimination du mucus et des sécrétions des poumons ; important pour les quadriplégiques hauts qui ne sont pas capables de tousser.

Astrocyte : cellules gliales en forme d'étoile qui fournissent l'environnement chimique et physique nécessaire à la régénération nerveuse. Ces cellules prolifèrent après une lésion et décomposerait des toxines telles que le glutamate. L'astrocyte a aussi un mauvais côté : les astrocytes réactifs contribuent à la formation d'une cicatrice gliale, qui peut constituer un obstacle majeur à la repousse des nerfs après un traumatisme.

Atélectasie : perte de la fonction respiratoire caractérisée par un affaissement du tissu pulmonaire. Peut être un problème pour les quadriplégiques hauts qui ne peuvent pas éliminer les sécrétions pulmonaires. Ceci, à son tour, peut conduire à une pneumonie.

Augmentation de la vessie : autre terme signifiant cystoplastie d'augmentation.

Auto-cathétérisme : cathétérisme intermittent, dont le but est de vider la vessie au besoin, seul, en minimisant le risque d'infection. Certains peuvent avoir besoin d'aide si la fonction des mains est altérée.

Axone : fibre nerveuse qui transporte une impulsion de la cellule nerveuse vers une cible et ramène également les matériaux des terminaux nerveux (par exemple, sur les muscles) vers la cellule nerveuse. Lorsqu'un axone est sectionné, les protéines nécessaires à sa régénération sont rendues disponibles par le corps de la cellule nerveuse. Un cône de croissance se forme à l'extrémité de l'axone. Dans la moelle épinière, un axone endommagé est souvent prêt à repousser et dispose souvent d'une réserve de matériaux pour le faire. Selon les chercheurs, ce serait l'environnement toxique entourant l'axone, et non la programmation génétique de l'axone lui-même, qui empêcherait la régénération.

Baclofène intrathécal : administration de baclofène antispasmodique directement dans la moelle épinière au moyen d'une pompe implantée chirurgicalement. Plus efficace que la posologie orale et sans les effets secondaires de la posologie systémique.

Biofeedback : processus qui fournit des informations visuelles ou sonores sur les fonctions du corps, y compris la tension artérielle et la tension musculaire. Par tâtonnements, on peut apprendre à contrôler consciemment ces fonctions. Utile chez certaines personnes paralysées pour rééduquer certains muscles.

BiPAP : type d'assistance respiratoire mécanique non invasive pour le traitement de l'apnée du sommeil.

Calculs : dépôts de calcium formant des pierres dans le rein ou la vessie. Les calculs de la vessie sont faciles à enlever ; les calculs rénaux peuvent nécessiter une lithotripsie (bris par onde de choc) ou une intervention chirurgicale.

Cathéter : tube en caoutchouc ou en plastique pour retirer ou introduire des liquides dans une cavité du corps, généralement la vessie. Certains cathéters sont enfermés dans un emballage stérile et sont à usage unique. D'autres restent en place dans la vessie, se vidant continuellement.

Cathéter à demeure : tube flexible retenu dans la vessie, utilisé pour le drainage urinaire continu vers un sac de jambe ou un autre dispositif. Le cathéter peut pénétrer dans la vessie par l'urètre ou par une ouverture dans le bas-ventre (stomie sus-pubienne).

Cathétérisme intermittent : utilisation d'un cathéter pour vider régulièrement la vessie. (*Voir* auto-cathétérisme).

Cauda equina : ensemble de racines spinales descendant de la partie inférieure de la moelle épinière (conus medullaris, T11 à L2), occupant le canal vertébral sous la moelle épinière. Ces racines ont un certain potentiel de récupération.

Cervical(e) : de la partie supérieure de la colonne vertébrale. Les lésions cervicales entraînent souvent une tétraplégie.

Cellule de Schwann : responsable, dans le système nerveux périphérique, des axones myélinisants ; fournit un soutien trophique dans un environnement lésé. Des cellules de Schwann transplantées sur la moelle épinière sont à l'étude pour voir si elles restaurent la fonction.

Cellule souche : type de cellule qui peut devenir n'importe quelle cellule du corps. Ces cellules ont été détectées chez les animaux adultes. Il y a de grands espoirs, et beaucoup de grandes affirmations encore à valider, que les cellules souches traiteront un jour la paralysie, le diabète, les maladies cardiaques, etc.

Cellules gliales : cellules nommées d'après mot grec pour « colle », cellules de soutien associées aux neurones. Les astrocytes et les oligodendrocytes sont des cellules gliales du système nerveux central ; dans le système nerveux périphérique, les cellules gliales principales sont appelées cellules de Schwann. Les cellules gliales ne sont pas impliquées dans les impulsions (elles ne sont pas « excitables »), mais elles jouent un rôle très important dans le maintien d'un environnement approprié pour la croissance et la survie des neurones.

Chirurgie DREZ : micro-coagulation de la zone d'entrée de la racine dorsale, une procédure utilisée pour soulager les douleurs sévères en coupant des nerfs spécifiques au point où ils pénètrent dans la moelle épinière. Moins efficace pour les douleurs provenant des zones médio-thoraciques et cervicales ; mieux adaptée aux douleurs thoraciques inférieures et lombaires supérieures dans les jambes.

Choc neurogène : peut être une complication d'une lésion du cerveau ou de la moelle épinière ; type de choc causé par la perte soudaine de signaux du système nerveux sympathique qui maintiennent le tonus musculaire normal dans les parois des vaisseaux sanguins. Les vaisseaux sanguins se détendent

et se dilatent, entraînant une accumulation de sang dans le système veineux et une diminution globale de la tension artérielle.

Clonus : réflexe tendineux profond caractérisé par des contractions rythmiques d'un muscle lors des tentatives de le maintenir dans un état étiré.

Colostomie : procédure chirurgicale permettant l'élimination des selles via une stomie formée en reliant une partie du gros intestin à la paroi de l'abdomen. Des colostomies sont parfois effectuées sur des personnes paralysées à cause de problèmes de soins intestinaux ou d'hygiène de la peau.

Communication améliorée et alternative (CAA) : formes de communication qui complètent ou améliorent la parole ou l'écriture, y compris les dispositifs électroniques, les tableaux d'affichage et le langage des signes.

Contracture : articulation du corps qui s'est rigidifiée au point de perdre son amplitude de mouvements normale.

Condom urinaire : étui pénien pour recueillir l'urine chez les hommes qui ont perdu le contrôle de la vessie (également appelé condom Texas).

Consentement éclairé : droit du patient de connaître les risques et les avantages d'une procédure médicale ou d'un essai clinique.

Conus medullaris : extrémité terminale de la moelle épinière. Elle se situe près des premières vertèbres lombaires (L1). Sous l'extrémité de la moelle épinière, les nerfs lombaires et sacraux se prolongent sous forme de faisceau de nerfs « librement mobiles » dans le canal rachidien et sont appelés cauda equina (littéralement, queue de cheval).

Cystogramme (CG) : radiographie prise après injection de colorant dans la vessie ; montre le reflux.

Cystoplastie d'augmentation : intervention chirurgicale qui agrandit la vessie en cousant un morceau d'intestin sur le dessus de la vessie.

Cystoscopie : examen de l'urètre et de la vessie à l'aide d'un petit instrument circulaire appelé cystoscope. Il est utilisé pour détecter la présence d'inflammation, de calculs de la vessie, de tumeurs ou de corps étrangers.

Cystostomie sus-pubienne: petite ouverture pratiquée dans la vessie et à travers l'abdomen, parfois pour retirer de gros calculs, plus souvent pour établir un écoulement urinaire par cathéter.

Décompression antérieure tardive : procédure chirurgicale pour réduire la pression sur la moelle épinière en enlevant les fragments osseux.

Démyélinisation : perte de « l'isolation » des fibres nerveuses en raison d'un traumatisme ou d'une maladie ; diminution de la capacité des nerfs à conduire des impulsions (comme dans la sclérose en plaques et dans certains cas de LME). Certaines fibres nerveuses intactes mais non fonctionnelles pourraient être incitées à se remyéliniser, ce qui permettrait peut-être de rétablir la fonction. (*Voir* myéline.)

Dendrite : fibres microscopiques en forme arborescente qui se prolongent à partir d'une cellule nerveuse (neurone). Récepteurs de transmissions d'impulsions nerveuses électrochimiques. La longueur totale des dendrites dans le cerveau humain dépasse plusieurs centaines de milliers de kilomètres.

Dérivation urinaire continente : procédure chirurgicale de contournement de la vessie, rendue possible en utilisant une section de l'estomac ou de l'intestin pour créer une poche interne. Les uretères sont cousus dans la poche, qui est alors drainée par cathéter via une stomie.

Dépression : trouble de santé mentale caractérisé par l'abattement, une faible estime de soi et une perte d'intérêt ou de plaisir envers les activités qui, auparavant, étaient généralement agréables. Les causes de la dépression peuvent inclure des facteurs psychologiques, psychosociaux, héréditaires et biologiques. Les patients sont souvent traités avec des médicaments antidépresseurs ainsi que par psychothérapie.

Dermatome : carte du corps qui montre les capacités fonctionnelles typiques pour différents niveaux de lésion de la moelle épinière.

Détrusor : muscle qui forme la vessie.

Diverticule urétral : petite poche dans l'urètre qui peut gêner l'insertion d'un cathéter.

Douleur neurogène : type de douleur (parfois appelée douleur centrale) qui ne peut être attribuée à un stimulus simple. Il s'agit plutôt d'une pathologie complexe liée aux nerfs de la moelle épinière qui peuvent avoir développé de nouvelles connexions inappropriées, avoir perdu leur myéline ou fonctionner dans un environnement biochimique altéré.

Drainage postural : utilisation de la gravité pour aider à débarrasser les poumons des mucosités, la tête étant plus basse que la poitrine.

Dure-mère : membrane extérieure des trois membranes protégeant le cerveau et la moelle épinière. Robuste, semblable à du cuir ; du latin « mère dure ».

Dysrèflexie autonome : réaction potentiellement dangereuse qui comprend de l'hypertension artérielle, de la transpiration, des frissons et des maux de tête, qui peut se produire chez les personnes atteintes de LME au-dessus du sixième niveau thoracique (T6). Souvent causée par des problèmes de vessie ou d'intestin. Une dysrèflexie autonome non traitée peut entraîner un accident vasculaire cérébral ou même la mort.

Dyssynergie sphinctérienne du détrusor : perte de coordination entre le sphincter urinaire et la vessie.

Échelle Ashworth modifiée : échelle qualitative pour l'évaluation de la spasticité ; mesure la résistance à l'étirement passif.

Échelle de Frankel : échelle de classification de la gravité des lésions de la moelle épinière, modifiée en 1992 pour créer l'échelle de déficience ASIA (voir score ASIA).

Électroéjaculation : moyen de produire des spermatozoïdes chez les hommes atteints de dysfonction érectile. Utilise une sonde électrique dans le rectum. Le sperme peut être utilisé pour féconder les ovules dans l'utérus ou dans une éprouvette.

Entraînement à la marche : enseignement de la marche, avec ou sans équipement.

Entraînement locomoteur : thérapie basée sur l'activité pour rééduquer la moelle épinière afin qu'elle « se souvienne » du modèle de marche. Il en existe deux versions : manuelle assistée et robotisée assistée. Toutes deux consistent à soutenir une partie du poids du patient avec un harnais suspendu au-dessus d'un tapis roulant en mouvement. Les avantages comprennent, pour certains, mieux marcher, une baisse de la tension artérielle et une meilleure forme physique.

Épididymite : infection des tubes qui entourent les testicules. Si le testicule est également infecté, la maladie est appelée épididymo-orchite.

Ergomètre : appareil d'exercice équipé d'un instrument pour mesurer le travail effectué pendant l'exercice.

Ergothérapeute : membre de l'équipe de réadaptation qui aide à maximiser l'indépendance d'une personne ; les ergothérapeutes enseignent les

activités de la vie quotidienne, l'entretien de la santé et les soins personnels, et donnent des conseils sur le choix des équipements.

Escarre : également appelée ulcère de décubitus et plaie de pression ; lésion cutanée potentiellement dangereuse due à une pression sur la peau entraînant une infection, la mort des tissus. Les escarres sont évitables.

Essai clinique : programme de recherche chez l'humain impliquant habituellement des sujets expérimentaux et des sujets témoins pour examiner l'innocuité et l'efficacité d'un traitement.

Essai comparatif randomisé (ECR) : essai clinique dans lequel les sujets recrutés sont répartis de façon aléatoire dans le groupe de traitement expérimental (groupe) ou dans le groupe témoin. Il s'agit du protocole d'essai clinique privilégié pour toutes les phases d'essais cliniques pivots (par exemple, les essais de phase 3). Les ECR bien conçus minimisent l'influence de variables autres que l'intervention qui pourraient affecter les résultats de l'essai. C'est pourquoi ils fournissent les meilleures preuves d'efficacité et d'innocuité. Les ECR les plus rigoureux utilisent un groupe témoin placebo (inactif) et un système d'insu (cacher aux examinateurs de l'essai quels participants ont reçu le traitement actif par rapport au traitement témoin) pour minimiser les biais dans l'interprétation des résultats.

Études en double aveugle : ni le sujet participant à l'essai, ni les investigateurs, ni le personnel de l'établissement, ni l'entreprise commanditaire ne sont au courant du traitement que chaque sujet a reçu pendant l'essai.

Exacerbation : dans la sclérose en plaques, récurrence ou aggravation des symptômes.

Examen cystométrique : examen mesurant la pression des forces de miction ou de résistance à la miction de la vessie. Utilisé pour évaluer le programme de cathétérisme.

Exosome : vésicule lipidique de taille nanométrique que les cellules utilisent pour transporter des substances chimiques, des lipides et des protéines vers d'autres cellules. Les exosomes sont des vecteurs biologiques. Leur valeur ne réside pas dans les exosomes eux-mêmes mais dans ce qu'ils contiennent.

Facteur de croissance nerveuse (FCN) : protéine qui soutient la survie des neurones embryonnaires et régule les neurotransmetteurs ; l'un des nombreux facteurs de croissance identifiés dans le système nerveux central. Ces facteurs, notamment le FNDG (facteur neurotrophique dérivé du cerveau) et le FNC (facteur neurotrophique ciliaire), jouent un rôle important dans la régénération.

Flasque : les muscles sont relâchés et mous.

Génie génétique (technologie de l'ADN recombinant) : manipulation des codes génétiques pour les processus biologiques. Les gènes sont des unités de matériel héréditaire situés sur un chromosome qui, comme un plan, déterminent une caractéristique spécifique d'un organisme. Il a été démontré que les transferts de gènes contrôlent les processus de régénération nerveuse.

Hydronéphrose : rein distendu par l'urine au point que sa fonction est altérée. Peut causer de l'urémie, une rétention toxique de l'azote sanguin. Le cathétérisme à long terme est souvent prescrit.

Hypotension orthostatique : liée à une accumulation de sang dans les membres inférieurs associée à une tension artérielle plus basse chez les personnes atteintes de LME. Des bandes élastiques et des bas de contention sont souvent utilisés pour éviter les étourdissements.

Hypotension posturale : diminution de la pression artérielle entraînant des étourdissements. Le sang s'accumule dans les jambes ou la région pelvienne. Un remède courant sont les bas élastiques. (*Voir aussi* hypotension orthostatique).

Hypothermie : technique de refroidissement de la moelle épinière après une lésion ; peut réduire les besoins métaboliques et en oxygène du tissu blessé ; peut réduire l'œdème (gonflement), ce qui peut diminuer les dommages aux fibres nerveuses secondaires.

Hypoxie : manque d'oxygène dans le sang en raison d'une altération de la fonction pulmonaire. Question importante lors du traitement d'urgence et aussi pour ceux qui ont une fonction pulmonaire limitée. L'hypoxie peut endommager davantage les tissus nerveux sensibles à l'oxygène.

Incontinence : manque de contrôle de la vessie ou de l'intestin.

Infection des voies urinaires (IVU) : bactéries qui causent des symptômes (urine trouble, forte odeur, sang dans l'urine ou augmentation soudaine de

la spasticité) dans l'urètre (urétrite), dans la vessie (cystite) ou dans le rein (pyélonéphrite). Il n'est généralement pas nécessaire de traiter les bactéries qui ne causent aucun symptôme.

Iléo-vésicostomie cutanée : procédure chirurgicale dans laquelle un morceau de l'intestin (iléon) est attaché pour former un tube allant de la vessie à une ouverture dans la peau du bas-ventre appelée stomie. L'urine peut ainsi s'écouler de la vessie, évitant l'urètre.

IRM (imagerie par résonance magnétique) : outil de diagnostic permettant d'afficher des tissus invisibles sur des radiographies ou par d'autres techniques.

Ischémie : réduction du débit sanguin ; considérée comme une cause majeure de lésion secondaire du cerveau ou de la moelle épinière après un traumatisme.

KUB : radiographie de l'abdomen montrant les reins, les uretères et la vessie

Kyste (myélopathie kystique post-traumatique) : accumulation de liquide dans la moelle épinière ; peut augmenter la pression et entraîner une détérioration neurologique accrue, une perte de sensation, de la douleur et une dysrèflexie. Des kystes peuvent se former des mois ou des années après une lésion. La cause en est inconnue. Une intervention chirurgicale est parfois indiquée pour vider la cavité ou détacher la moelle. (*Voir syringomyélie.*)

Laminectomie : opération parfois utilisée pour soulager la pression sur la moelle épinière. Également utilisée pour examiner l'étendue des dommages à la moelle épinière.

Lésion : blessure ou plaie, toute lésion pathologique ou traumatique de la moelle épinière.

Lésion complète : lésion sans fonction motrice ou sensorielle en dessous de la zone de destruction de la moelle épinière, au site du traumatisme primaire.

Lésion incomplète : préservation partielle de la fonction motrice ou sensorielle sous une lésion de la moelle épinière.

Lésion secondaire : changements biochimiques et physiologiques qui se produisent dans la moelle épinière lésée après les dommages du traumatisme initial. Parmi les pathologies suspectées figurent l'enflure, la perte de débit sanguin et la peroxydation lipidique. Des traitements

médicamenteux ont été utilisés à la fois en laboratoire et dans les essais cliniques pour réduire ces effets secondaires.

Lithotripsie : (« litho » pour pierre, « tripsis » pour fragmentation), traitement non invasif des calculs rénaux. Des ondes de choc, générées sous l'eau, émettent les pierres en morceaux qui sortiront avec l'urine.

Liquide céphalo-rachidien (LCR) : solution incolore semblable au plasma protégeant le cerveau et la moelle épinière des chocs. Il circule dans l'espace sous-arachnoïdien. À des fins de diagnostic, une ponction lombaire (rachicentèse) est utilisée pour prélever le liquide.

Lombaire : se rapportant à la région du bas du dos juste en dessous de la colonne thoracique ; la partie la plus forte de la colonne vertébrale.

Manœuvre Credé : pousser sur le bas-ventre, directement sur la vessie, pour expulser l'urine.

Manœuvre de Valsalva : Appuyer sur les muscles abdominaux afin de pousser l'urine hors de la vessie.

Membrane arachnoïde : membrane du milieu des trois membranes protégeant le cerveau et la moelle épinière.

Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) : enregistre la gravité de l'invalidité en fonction de 18 critères. Treize critères définissent le handicap des fonctions motrices. Cinq critères définissent le handicap des fonctions cognitives.

Moelle attachée : tendance des membranes entourant la moelle épinière à se cicatriser ou à coller les unes aux autres et à entraver l'écoulement du liquide rachidien ; le résultat est souvent un kyste qui peut, à son tour, mener à une perte fonctionnelle. Peut être traitée chirurgicalement.

Motoneurone (neurone moteur) : cellule nerveuse dont le corps est situé dans le cerveau ou la moelle épinière et dont les axones quittent le système nerveux central par l'intermédiaire de nerfs crâniens ou de racines spinales. Les motoneurones fournissent des informations aux muscles. Une unité motrice est la combinaison du motoneurone et de l'ensemble de fibres musculaires qu'il innerve.

Motoneurones inférieurs : fibres nerveuses de la moelle épinière qui s'étendent du système nerveux central aux muscles du corps. Une lésion de ces cellules nerveuses peut détruire les réflexes et affecter les fonctions intestinales, vésicales et sexuelles. (*Voir* motoneurones supérieurs).

Motoneurones supérieurs : longues cellules nerveuses qui prennent naissance dans le cerveau et qui se déplacent dans les voies de la moelle épinière. Une lésion de ces nerfs coupe le contact entre le cerveau et les muscles.

Myéline : matière blanche, isolante et grasse pour les axones, produite dans le système nerveux périphérique par les cellules de Schwann et dans le système nerveux central par les oligodendrocytes. La myéline est nécessaire pour une transmission rapide des signaux le long des fibres nerveuses. La perte de myéline accompagne de nombreuses lésions du système nerveux central et est la principale cause de la sclérose en plaques. Le processus de remyélinisation est un axe de recherche important dans le domaine des lésions de la moelle épinière.

Myéломéningocèle : anomalie congénitale du tube neural dans laquelle une partie de la moelle épinière fait saillie à travers la colonne vertébrale. Forme de spina bifida, généralement accompagnée de paralysie des membres inférieurs et d'hydrocéphalie.

Neurolyse : destruction du nerf périphérique par chaleur de radiofréquences ou par injection chimique. Utilisée pour traiter la spasticité.

Neuromodulation : selon la Société internationale de neuromodulation, la neuromodulation est l'altération ou la modulation de l'activité nerveuse, obtenue en administrant directement des agents électriques ou pharmaceutiques dans une zone cible du corps. Son utilisation la plus fréquente est pour le soulagement de la douleur chronique.

Neurone : cellule nerveuse capable de recevoir et d'envoyer des informations par le biais de connexions synaptiques.

Neuroprothèse : dispositif utilisant une stimulation électrique pour faciliter des activités telles que la position debout, la miction, la préhension manuelle, etc.

Neurotransmetteur : produit chimique libéré de l'extrémité d'un neurone, à une synapse, pour exciter ou inhiber le neurone ou la cellule musculaire adjacente. Stocké dans les vésicules près de la synapse, libéré lorsqu'une impulsion arrive.

Nitroglycérine : vasodilatateur utilisé sous forme de pâte pour le traitement de la dysrèflexie autonome.

Nogo : molécule utilisée pour la recherche sur l'inhibition associée à la myéline.

Obstruction de la sortie de la vessie : tout type de blocage qui empêche l'urine de s'écouler librement de la vessie. En cas de lésion de la moelle épinière, cela peut être lié à une dyssynergie sphinctérienne du détrusor ou à du tissu cicatriciel.

Œdème : gonflement.

Off-label ou hors-étiquette : prescription d'un médicament pour des affections autres que celles pour lesquelles il a été approuvé.

Oligodendrocyte : cellule gliale du système nerveux central ; site de fabrication de la myéline pour les neurones du système nerveux central (le travail des cellules de Schwann dans le système nerveux périphérique). Une protéine de myéline d'oligodendrocytes (appelée Nogo) est connue comme étant un puissant inhibiteur de la croissance nerveuse.

Orthèse de marche à mouvement alternatif (RGO) : type de longue orthèse de jambe utilisée pour l'ambulation par des personnes paralysées. Utilise des câbles à l'arrière pour transférer l'énergie d'une jambe à l'autre afin de simuler une démarche plus naturelle.

Ossification hétérotopique (OH) : formation de dépôts osseux dans le tissu conjonctif entourant les articulations principales, surtout la hanche et le genou. Une incidence de 20 pour cent et pouvant aller jusqu'à 50 pour cent a été signalée chez les patients atteints de LME, le plus souvent en cas de lésion haute. La cause est inconnue. Le traitement prescrit des exercices d'amplitude de mouvement et d'activité portante, et peut nécessiter une ablation chirurgicale en cas de perte de fonction grave.

Ostéoporose : perte de densité osseuse, fréquente dans les os immobiles après une LME.

Ostomie : ouverture dans la peau pour permettre un drainage sus-pubien du cathéter (cystostomie), pour l'élimination du contenu intestinal (colostomie ou iléostomie) ou pour le passage de l'air (trachéostomie).

Oxybutynine : médicament anticholinergique ayant un effet antispasmodique sur le muscle lisse, souvent utilisé pour calmer la vessie hyperactive.

Paraplégie : perte de fonction sous les segments cervicaux de la moelle épinière; le haut du corps conserve habituellement toutes ses fonctions et sensations.

PCA : acronyme de Personal Care Assistant, aide-soignant ou préposé aux soins personnels.

Percussion : tapotement énergique sur les parties congestionnées de la poitrine pour faciliter le drainage postural chez les personnes atteintes de quadriplégie haute incapables de tousser.

Physiatre : médecin dont la spécialité est la médecine physique et la réadaptation.

Physiothérapeute (PT) ou kinésithérapeute (kiné) : membre clé de l'équipe de réadaptation ; les PT examinent, testent et traitent les personnes pour améliorer leur capacité physique maximale.

Placebo : substance inactive ou traitement fictif, par exemple, une pilule de sucre, qui a la même apparence qu'un traitement expérimental mais ne confère pas de bénéfice physiologique. L'effet placebo reflète les attentes du participant.

Plasticité : mécanismes d'adaptation à long terme par lesquels le système nerveux se rétablit ou se modifie pour atteindre des niveaux de fonction normaux. Le système nerveux périphérique est tout à fait plastique ; le système nerveux central, longtemps considéré comme « câblé » en permanence, se réorganise ou forme de nouvelles synapses en réponse à une lésion.

Pluripotence : désigne une cellule souche qui a le potentiel de se différencier en l'une des trois couches germinales : endoderme (paroi interne de l'estomac, tractus gastro-intestinal, poumons), mésoderme (muscles, os, sang, organes urogénitaux) ou ectoderme (tissus épidermiques et système nerveux).

Polytraumatisme : syndrome clinique caractérisé par des lésions graves touchant deux ou plusieurs organes ou systèmes physiologiques majeurs, qui déclenche une réponse métabolique et physiologique amplifiée.

Position debout passive : se mettre debout, soutenu par un cadre ou un autre dispositif ; elle est réputée bénéfique pour la solidité des os, l'intégrité de la peau et les fonctions intestinale et vésicale.

Procédure de Mitrofanoff : intervention chirurgicale pour placer une stomie, une sortie alternative dans la région abdominale, pour le drainage de la vessie.

Programme intestinal : établissement d'un « horaire habituel » ou d'un moment précis pour vider l'intestin afin d'atteindre la régularité.

Prothèse : dispositif de remplacement d'une partie du corps ; par exemple, un membre artificiel.

PTEN : Le gène PTEN fournit des instructions pour la fabrication d'une enzyme qui se trouve dans presque tous les tissus du corps. L'enzyme agit comme un suppresseur de tumeur, ce qui signifie qu'elle aide à réguler la division cellulaire en empêchant les cellules de croître et de se diviser trop rapidement ou de manière incontrôlée.

Pyélogramme intraveineux : test permettant de déterminer l'anatomie et la fonction des reins. Il implique l'injection d'un produit de contraste liquide suivi d'une radiographie.

Pyélogramme rétrograde : insertion du produit de contraste directement dans le rein au moyen d'un instrument. Utilisé pour étudier la fonction rénale.

Quadriplégie : perte de fonction de tout segment lésé ou malade de la moelle épinière affectant les quatre membres du corps. (Le terme « tétraplégie » est étymologiquement plus exact, combinant « tetra » et « plegia », deux mots venant du grec, plutôt que « quadri » et « plegia », un amalgame de latin et de grec.)

Quadruple toux : également connue sous le nom de toux assistée ; un aidant aide la personne atteinte de LME à dégager ses voies respiratoires en exerçant une pression sur le diaphragme, sous les côtes, tout en poussant vers le haut.

Racine dorsale : ensemble de nerfs pénétrant dans la section dorsale (arrière) d'un segment de la moelle épinière. Ces racines partagent des connexions nerveuses centrales et périphériques et pénètrent dans la moelle épinière dans une zone appelée zone d'entrée de la racine dorsale (DREZ).

Réflexe : réponse involontaire à un stimulus impliquant des nerfs qui ne sont pas sous contrôle du cerveau. Dans certains types de paralysie, les réflexes ne peuvent pas être inhibés par le cerveau ; ils deviennent exagérés et causent ainsi des spasmes.

Reflux : reflux de l'urine de la vessie vers les uretères et les reins, causé par une pression élevée de la vessie (parce qu'elle est trop pleine, ou que le sphincter ne se détend pas). Le reflux peut entraîner de graves problèmes rénaux, y compris une insuffisance rénale totale.

Reflux vésico-urétéral : remontée de l'urine de la vessie jusqu'aux reins. Cela peut causer la propagation d'une cystite aux reins ou causer un étirement des reins (hydronéphrose).

Régénération : dans les lésions cérébrales ou médullaires, repousse des tissus de fibres nerveuses par le biais d'un processus biologique. Dans le système périphérique, les nerfs se régénèrent après des lésions et reforment des connexions fonctionnelles. Les nerfs centraux peuvent être amenés à repousser, à condition de créer l'environnement adéquat. Le défi consiste à rétablir les connexions pour restaurer efficacement les fonctions, en particulier dans les longues voies nécessaires à une récupération motrice majeure.

Réponse auto-immune : normalement, le système immunitaire reconnaît les substances étrangères, et le système produit des anticorps contre l'envahisseur pour l'éliminer. Dans une réponse auto-immune, le corps crée un anticorps contre lui-même. La sclérose en plaques est considérée comme une maladie auto-immune.

Réponse immunitaire : fonction de défense du corps qui produit des anticorps contre des antigènes étrangers. Important lors de la greffe de tissus et de cellules : le corps est susceptible de rejeter les nouveaux tissus.

Résection transurétrale (RTU) : procédure chirurgicale visant à réduire la résistance du col de la vessie.

Respiration glossopharyngée (RGP) : moyen de forcer de l'air supplémentaire dans les poumons pour étendre la poitrine et obtenir une toux fonctionnelle. (Aussi appelée « respiration de grenouille. »)

Respiration intermittente à pression positive : traitement respiratoire à court terme, où des pressions respiratoires accrues sont administrées par respirateur dans le cadre du traitement de l'atélectasie, pour éliminer les sécrétions ou pour administrer des médicaments sous forme d'aérosols.

Respirateur : appareil mécanique destiné à faciliter la respiration chez les personnes dont la fonction du diaphragme est altérée.

RGMa : acronyme de Repulsive Guidance Molecule A (molécule de guidage répulsif A). La RGMa joue un rôle dans l'adhésion cellulaire, la migration cellulaire, la polarité cellulaire et la différenciation cellulaire.

Rhizotomie : procédure qui sectionne ou interrompt les racines nerveuses spinales ; parfois utilisée pour traiter la spasticité.

Sacral : désigne les segments fusionnés des vertèbres inférieures ou les segments inférieurs de la moelle épinière sous le niveau lombaire.

SCORE ASIA : outil d'évaluation de la fonction après une lésion de la moelle épinière, sur une échelle allant de A (complète, aucune fonction motrice ou sensorielle) à E (fonctions motrice et sensorielle normales).

Scintigraphie rénale : test permettant de déterminer la fonction rénale. Elle implique l'injection d'un liquide dans une veine qui passe ensuite par les reins et descend dans la vessie. Si les reins sont faibles ou s'il y a une forte contre-pression de la vessie, le liquide ne descendra pas dans la vessie à sa vitesse normale.

Sclérose en plaques : maladie chronique du système nerveux central caractérisée par la perte de la myéline, l'isolation des fibres nerveuses. La SEP est considérée comme un dysfonctionnement auto-immun ; le corps se détruit lui-même.

Septicémie : infection locale qui se propage et affecte plusieurs systèmes corporels.

Sevrage : retrait progressif de la ventilation mécanique, à mesure que la force pulmonaire et la capacité vitale d'une personne augmentent.

Shunt : tube de drainage d'une cavité ; dans la moelle épinière, utilisé pour traiter un syrinx en égalisant les pressions entre le syrinx et les liquides spinaux. Dans le spina bifida, utilisé pour réduire la pression de l'hydrocéphalie.

Sidération médullaire : semblable à une commotion cérébrale. Après une lésion de la moelle épinière, le choc provoque une paralysie flasque immédiate, qui dure environ trois semaines.

Sonde Foley : cathéter qui reste inséré dans la vessie et qui se vide en permanence dans un sac de drainage.

Spasticité : muscles hyperactifs qui bougent ou se secouent involontairement. Les spasmes peuvent être déclenchés par des cystites, des escarres ou tout autre stimulus sensoriel. Une telle activité musculaire

incontrôlée est causée par une activité réflexe excessive en dessous du niveau de la lésion.

Sphinctérotomie : intervention chirurgicale à effet permanent qui consiste à couper le sphincter urinaire afin que l'urine puisse plus facilement s'écouler de la vessie. Cette intervention peut être utilisée lorsque le sphincter ne se relâche pas en même temps que la vessie se contracte (*voir* dyssynergie sphinctérienne du détrusor).

Sphincter urinaire : muscles qui se détendent lors de la miction et se resserrent pour éviter les fuites.

Stent urétral : dispositif tubulaire en maille placé dans l'urètre pour maintenir le sphincter externe ouvert.

Stimulation des nerfs phréniques : stimulation électrique des nerfs qui actionnent les muscles du diaphragme, facilitant la respiration chez les personnes atteintes de quadriplégie haute.

Stimulation diaphragmatique : également connue sous le nom de stimulation nerveuse phrénique ; application rythmique d'impulsions électriques au diaphragme, faisant respirer les patients qui, sinon, auraient besoin d'un respirateur mécanique.

Stimulation électrique fonctionnelle (SEF) : application d'un courant électrique de faible niveau, contrôlé par ordinateur, au système neuromusculaire, notamment aux muscles paralysés, pour améliorer ou produire des fonctions (par exemple, la marche et l'exercice à vélo). La SEF est disponible dans le commerce pour l'exercice et pour l'ambulation chez les paraplégiques. D'autres utilisations comprennent la correction de scoliose, le contrôle de la vessie, l'éjaculation électrique, la stimulation des nerfs phréniques et la stimulation de toux.

Stimulation épidurale : application d'un courant électrique continu, à des fréquences et à des intensités variables, à des emplacements spécifiques de la partie inférieure de la moelle épinière. Elle implique l'implantation d'un appareil ou stimulateur sur la dure-mère de la section lombaire de la moelle épinière. Le stimulateur est contrôlé par une télécommande de la taille d'un smartphone. La stimulation épidurale est utilisée pour activer les circuits nerveux de la moelle épinière afin de fournir des signaux qui viendraient normalement du cerveau.

Stomie : ouverture chirurgicale qui fournit une voie alternative à l'urine pour sortir du corps (voir iléo-vésicostomie cutanée).

Synapse : jonction spécialisée entre un neurone et un autre neurone ou une cellule musculaire pour le transfert d'informations (par exemple, signaux cérébraux, entrées sensorielles) le long du système nerveux ; implique généralement la libération et la réception d'un émetteur chimique.

Syndrome de Brown-Séquard : lésion partielle de la moelle épinière entraînant une hémiplegie, affectant seulement un côté du corps.

Syndrome du canal carpien : trouble douloureux dans la main causé par l'inflammation du nerf médian de l'os du poignet ; généralement causé par des mouvements répétitifs, notamment pousser un fauteuil roulant. Les attelles peuvent aider ; une intervention chirurgicale est parfois indiquée pour soulager la pression sur le nerf. Quand vous avez mal, arrêtez et reposez-vous.

Syndrome métabolique : très répandu dans la communauté LME, caractérisé par des facteurs de risque tels que l'obésité abdominale, l'hypertension artérielle, la résistance à l'insuline et les problèmes de cholestérol. Les personnes atteintes du syndrome métabolique courent un risque accru d'avoir une maladie coronarienne, un accident vasculaire cérébral et du diabète de type 2.

Syndrome post-polio : signes de vieillissement accéléré et de déclin chez les personnes qui ont eu la polio il y a longtemps. La fatigue, la douleur et la perte de fonctions sont quelques-uns des symptômes.

Syringomyélie : formation d'une cavité remplie de liquide (un syrinx) dans la zone lésée de la moelle épinière, conséquence de la dégradation des fibres nerveuses et de la nécrose ; résultant parfois de la moelle attachée. Le kyste se prolonge souvent vers le haut, prolongeant également le déficit neurologique. Le traitement peut inclure une intervention chirurgicale pour insérer un shunt pour le drainage de la cavité ou pour détacher la moelle épinière.

Syringomyélocèle : anomalie congénitale du tube neural, cause de spina bifida ; le liquide céphalorachidien remplit un sac de membrane rachidienne.

Syrinx : kyste ; cavité.

Système nerveux autonome : partie du système nerveux qui contrôle les activités involontaires, y compris le muscle cardiaque, les glandes

et les tissus musculaires lisses. Le système autonome est subdivisé en systèmes sympathique et parasympathique. Les activités sympathiques sont marquées par la réponse d'urgence « fuite ou combat » ; les activités parasympathiques se caractérisent par une baisse de la tension artérielle, une contraction de la pupille et un ralentissement du cœur.

Système nerveux central (SNC) : le cerveau et la moelle épinière. Le dogme dominant était que les cellules du SNC ne se réparaient pas d'elles-mêmes. Les expériences montrent cependant que les nerfs du SNC sont « plastiques » et peuvent donc repousser et se reconnecter à des cibles appropriées.

Système nerveux périphérique : nerfs situés à l'extérieur de la moelle épinière et du cerveau du système nerveux central. Les nerfs périphériques endommagés peuvent se régénérer.

Système parasympathique : l'une des deux divisions du système nerveux autonome, responsable de la régulation des organes internes et des glandes, qui se produit inconsciemment. (*Voir système nerveux sympathique*).

Syndrome de Brown-Séquard : lésion partielle de la moelle épinière entraînant une hémiparésie, affectant seulement un côté du corps.

Syndrome du canal carpien : trouble douloureux dans la main causé par l'inflammation du nerf médian de l'os du poignet ; généralement causé par des mouvements répétitifs, notamment pousser un fauteuil roulant. Les attelles peuvent aider ; une intervention chirurgicale est parfois indiquée pour soulager la pression sur le nerf. Quand vous avez mal, arrêtez et reposez-vous.

Ténodèse (attelle de main) : support en métal ou en plastique pour la main, le poignet ou les doigts. Utilisée pour améliorer la fonction manuelle en utilisant les extenseurs du poignet pour contrôler la préhension et les doigts.

Thérapie basée sur l'activité : modalité de réadaptation basée sur la théorie selon laquelle l'activité affecte la récupération neurologique, et l'activité répétitive peut stimuler la plasticité de la moelle épinière et « réveiller » les voies nerveuses liées au mouvement. (*Voir entraînement locomoteur*).

Thérapie par mouvement induit par la contrainte : également appelée utilisation forcée. Dans l'hémiparésie, la moitié du corps est touchée. En immobilisant le « bon » membre, un patient est forcé d'utiliser le membre affecté, ce qui entraîne, dans certains cas, une amélioration de la fonction.

Thoracique : se rapportant au thorax, aux vertèbres ou aux segments de la moelle épinière entre les zones cervicale et lombaire.

Thrombose veineuse profonde : formation d'un caillot sanguin (thrombus) dans une veine profonde. Elle affecte généralement les veines de la jambe, comme la veine fémorale. Le risque de TVP est plus élevé au cours des trois premiers mois suivant la lésion. La principale inquiétude concernant la formation de caillot est l'embolie pulmonaire. La plupart des patients reçoivent un anticoagulant pour empêcher la formation de caillot.

Tiges de Harrington : attelles métalliques fixées le long de la colonne vertébrale pour la soutenir et la stabiliser.

Tomodensitométrie : la tomographie axiale informatisée est une technique d'amélioration des radiographies en coupe transversale qui facilite le diagnostic avec des images vidéo haute résolution, certaines en trois dimensions.

Toxine botulinique : mieux connue sous le nom de Botox, neurotoxine utilisée cliniquement pour traiter les yeux croisés, les rides et d'autres problèmes liés aux muscles, notamment l'hyperactivité vésicale et la spasticité chez les personnes atteintes de paralysie.

Trachéostomie : ouverture dans le cou (trachée) pour faciliter la circulation de l'air.

Ulcère de décubitus (*voir* escarre ou plaie de pression).

Urodynamique : test qui consiste à remplir la vessie à travers un cathéter pour déterminer dans quelle mesure la vessie et le sphincter fonctionnent.

Urine résiduelle : urine qui reste dans la vessie après la miction ; un excès peut causer une cystite.

Vertèbres : les os qui constituent la colonne vertébrale.

Vessie hyperactive (détrusor): vessie à contractions non inhibées (involontaires). Cela peut provoquer des fuites (incontinence urinaire). Une contraction non inhibée peut provoquer une dysréflexie autonome chez une personne atteinte de LME à T6 ou plus haut.

Vessie neurogène : Vessie qui ne fonctionne pas normalement en raison de dommages nerveux liés à une lésion de la moelle épinière, à la sclérose en plaques ou à un accident vasculaire cérébral.

Vidange : élimination de l'urine par la vessie.



JOSEPH OGBOMON PAR CHRISTOPHER VOELKER



GUIDE DES RESSOURCES SUR LA PARALYSIE

Centre de ressources sur la paralysie de la
Fondation Christopher & Dana Reeve

Pour de plus amples renseignements :
Contactez un spécialiste un spécialiste de l'information
du Centre de ressources sur la paralysie

Appel gratuit 1-800-539-7309

(États-Unis uniquement)

International 973-379-2690

OU

Consultez les pages du site web sur l'assistance
internationale à l'adresse suivante :

www.ChristopherReeve.org/International



MADLINE MADDIX

Sam Maddox est l'ancien gestionnaire de connaissances du Centre de ressources de la Fondation Reeve. Il est l'auteur des livres *Spinal Network* et *The Quest for Cure*, et le fondateur du magazine *New Mobility*.

Notre objectif est de **vous aider** à trouver ce dont vous avez besoin pour **préserver**, autant que possible, votre **santé**, votre **niveau d'activité** et votre **indépendance**. »

- *Dana & Christopher Reeve*



MARY ELLEN MARK



ISBN : 978-0-9960951-9-8



978-0-9960951-9-8