



Diagnostic : paralysie incomplète

Les personnes atteintes de paralysie médullaire qui peuvent à nouveau marcher sont doublement pénalisées : elles souffrent des mêmes douleurs cachées que les personnes en fauteuil roulant, mais comme on ne remarque rien à première vue, les incompréhensions sont légion au quotidien. Il y a urgence à sensibiliser la société à leurs problèmes.



Texte : Stefan Kaiser | Photos : Beatrice Felder, Walter Eggenberger

Un arrêt de bus à Sydney. Le bus plein à craquer ouvre ses portes. Pourtant, la jeune Suisse ne monte pas. Elle attend depuis longtemps et arrivera en retard à son école de langue. Elle n'ose pas demander à un inconnu qu'elle a besoin de sa place assise. Alors elle reste dehors. Une fois de plus.

Cinq ans plus tard, Nadja Schweizer (29 ans), de Davos, raconte différentes anecdotes de ce type tirées de sa vie de paralysée médullaire. On sent à quel point les situations quotidiennes les plus banales peuvent être décourageantes. Si elle était en fauteuil, les choses seraient claires pour tout le monde. Mais combien de personnes savent que certains paralysés médullaires peuvent marcher ? Qu'ils marchent, mais qu'ils doivent tout de même lutter contre des handicaps très lourds ? À cela s'ajoutent les regards méprisants dans les lieux publics. Au distributeur de billets. À la caisse du supermarché. Au passage pour piétons.

C'est une chute lors d'un saut spectaculaire sur le Big Air Bag d'un snowpark qui a fait

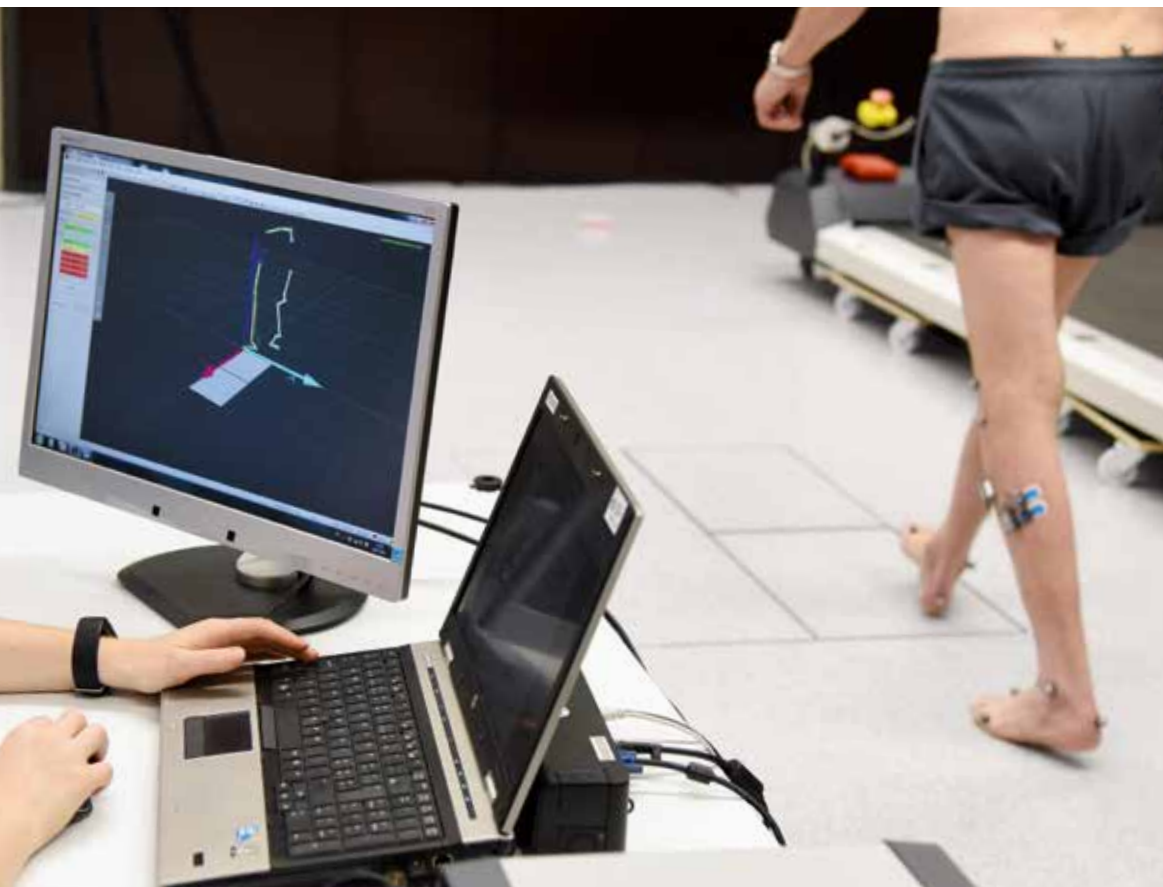
de cette surfeuse enthousiaste une « tétraplégique incomplète ». Autrement dit, Nadja Schweizer était certes paralysée à partir du cou, mais certaines voies nerveuses de la moelle épinière n'étaient pas totalement sectionnées et lui ont permis de conserver certaines fonctions résiduelles dans la zone paralysée. Au bout d'un mois, un soir, elle a pu bouger un peu le pied dans son lit. Pendant la rééducation au Centre suisse des paraplégiques (CSP), elle a concentré toute son énergie sur cette lueur d'espoir. Au bout de cinq mois, elle a pu rentrer chez elle, sans fauteuil.

Un grand besoin d'explication

Pour le commun des mortels, la paralysie médullaire est synonyme de fauteuil roulant. Si une personne en fauteuil roulant se lève subitement et fait quelques pas au musée, au supermarché ou au travail, elle passe très vite pour un simulateur. Pourtant, les personnes atteintes de paralysie incomplète souffrent des mêmes limites que les paralysés médul-

laire en fauteuil. La lésion ne touche pas seulement la motricité et la sensibilité, mais toutes les fonctions corporelles contrôlées par les signaux nerveux passant par la moelle épinière : fonctions intestinale et vésicale, fréquences cardiaque et respiratoire, sensibilité profonde, fonction sexuelle, pression artérielle, ressenti de la douleur et motricité fine. Vues de l'extérieur, les personnes concernées ne semblent souffrir d'aucune de ces dysfonctions.

Le fait que le handicap de Nadja Schweizer ne se remarque pas d'emblée est une source constante de malentendus. Quand, en fin de soirée, ses amies courent pour attraper le train, Nadja reste à la traîne. Les employés des chemins de fer voient simplement une jolie blonde qui n'a pas l'air de trouver nécessaire de faire quelques efforts. « Je dois me justifier en permanence », explique-t-elle, « sinon je passe pour une petite princesse. » Au début, c'était très difficile. Aujourd'hui, elle fait preuve de plus d'assurance quant au fait que beaucoup de gens ne parviennent pas



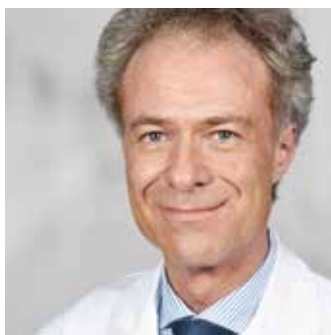
Échange de vues. Une fois par mois, sur le campus de Nottwil, Nadja Schweizer rencontre d'autres personnes vivant avec une paralysie incomplète. En sa fonction de « Peer Counselor », elle aborde les patients et leurs questions en tant que pair.

Analyse de la marche. L'analyse de la marche d'un patient dans le laboratoire spécialisé du CSP est un instrument essentiel qui fournit aux médecins et thérapeutes des données objectivables et permet de déterminer et d'examiner les étapes ultérieures du traitement.

à déterminer son état de santé. « Il peut aussi y avoir des questions taboues », affirme-t-elle. « Quand je fais la connaissance de quelqu'un, je ne raconte peut-être pas tout dès les premiers rendez-vous. »

En Suisse, plus de la moitié des personnes victimes d'une lésion de la moelle épinière due à un accident ne sont pas totalement paralysées (enquête SwiSCI de la Recherche suisse pour paraplégiques 2012 : 52,5 %). Grâce aux mesures préventives dans le domaine des secours et du traitement, cette proportion augmente – et avec elle le besoin d'explication à destination du grand public. « Essayez d'expliquer à une assurance que la climatisation dans une voiture n'est pas un luxe quand un patient ne peut pas réguler sa température corporelle et qu'il risque de gros problèmes de santé », ajoute Andreas Jenny. Médecin adjoint en parapléiologie, il joue également le rôle d'interface médicale avec les assurances.

Sujet de discussion classique : selon les assurances, les patients qui peuvent de nouveau



« La climatisation dans une voiture n'est pas un luxe pour un blessé médullaire »

Andreas Jenny, médecin adjoint Parapléiologie

marcher ne doivent pas rester en clinique spécialisée, ils doivent rentrer chez eux. Mais Andreas Jenny conteste : « Il est souvent plus simple d'apprendre à une personne totalement paralysée à se servir d'un fauteuil roulant que d'arriver à une bonne démarche chez

quelqu'un qui souffre de paralysie incomplète. » En effet, une marche pathologique en termes de biomécanique provoquera avec le temps des lésions complexes, par exemple au niveau des articulations. D'un point de vue médical, il faut en passer par un entraînement intensif à la marche.

Pour le médecin, ces différends ont deux raisons principales. Dans leur propre pratique, les médecins généralistes et les méde-

cins des compagnies d'assurance sont peu confrontés à ces cas et connaissent donc mal les conséquences d'une paralysie médullaire. Il faut alors faire beaucoup de travail d'explication et de persuasion. Deuxièmement, même lorsque le diagnostic est identique,

les personnes atteintes de paralysie médullaire ont besoin de traitements différents des personnes qui marchent. Il faut aussi en convaincre les compagnies d'assurance.

Reprogrammer le cerveau

En cas de diagnostic de paralysie médullaire complète ou incomplète, la plupart des gens pensent à la perte – partielle ou totale – de motricité des jambes. De nombreux patients également. « La paralysie incomplète est source de confusion », explique Michael Baumberger, médecin-chef Paraplégologie et médecine de rééducation du CSP. « Souvent, en cas de paralysie médullaire, on oublie le système nerveux autonome. » Et avec lui, toutes les fonctions corporelles cachées contrôlées par les signaux nerveux



« Notre cerveau est ce qu'il y a de plus complexe au monde. C'est à la fois notre faiblesse et notre force », explique Michael Baumberger. Lors de la rééducation, le médecin-chef se concentre sur la neuromodulation et la neuroplasticité, l'influence sur les structures nerveuses et la capacité d'apprentissage de notre cerveau : « Un homme peut parfaitement vivre avec le fait qu'il ne marche plus. Mais lorsque le système nerveux autonome ne fonctionne plus, cela entraîne des dysfonctionnements graves. En reprogrammant les fonctions et les voies nerveuses de la moelle épinière et du cerveau, nous pouvons réactiver ces fonctions. »

Si une liaison nerveuse est entièrement sectionnée, une amélioration importante est exclue. Dans tous les autres cas, il est possible de trouver une autre voie de transmission des impulsions électriques. Les fonctions corporelles perdues peuvent ainsi être récupérées lorsqu'elles sont contrôlées par le biais des voies nerveuses encore existantes. Les médecins et thérapeutes y travaillent grâce à des répétitions ciblées et des méthodes comme la stimulation électrique fonctionnelle (cf. p. 28).

L'un des outils les plus importants du CSP est l'analyse de la marche réalisée au sein



capacité de coordination sont également collectées grâce à l'électromyographie. Cette analyse de la marche offre aux physiothérapeutes et aux médecins une méthode de mesure objectivable. Les paramètres leur permettent de déterminer si une thérapie sera plus efficace ou si des moyens auxiliaires orthopédiques comme des attelles sont plus pertinents, parce que les valeurs de charge seraient trop élevées dans le cas contraire. Des contrôles réguliers viennent documenter le déroulement des activités et permettent de les optimiser par la suite.

« Notre cerveau est ce qu'il y a de plus complexe au monde. C'est à la fois notre faiblesse et notre force. »

Michael Baumberger, médecin-chef Paraplégologie et médecine de rééducation

qui passent par la moelle épinière. L'être humain fonctionnant grâce à des impulsions électriques, une petite perturbation dans les milliards de liaisons nerveuses suffit à provoquer des dysfonctionnements qui paralysent le système nerveux central.

du laboratoire qui lui est dédié. Un système vidéo en 3D, des caméras infrarouges et des plateformes de force intégrées au sol permettent de représenter de manière fiable la démarche d'un patient. Des données concernant l'activité électrique des muscles et la

« Estimez-vous heureuse ! »

À une époque où tout va plus vite, la vie d'une personne atteinte de paralysie médullaire incomplète n'a pas le même rythme que celle d'une personne en pleine forme. L'ancienne infirmière Nadja Schweizer est en train de passer un master en soins infirmiers à Saint-Gall. Elle pourra de nouveau travailler dans un hôpital en tant qu'experte en soins infirmiers. Une fois par mois, elle se rend également au CSP et conseille d'autres personnes atteintes de paralysie incomplète en tant que « Peer Counselor ». La jeune femme a écrit son mémoire de bachelor sur les troubles



Paralysée médullaire. Quand Nadja Schweizer se promène à Davos, personne ne se rend compte des restrictions avec lesquelles la tétraplégique incomplète vit jour après jour.

de l'excrétion des personnes atteintes de paralysie médullaire, sous l'angle de la honte. Elle sait exactement à quel point il est difficile, pour les personnes concernées, de parler de certaines questions.

On lui dit souvent : « Quelle chance tu as eue ! » Comment doit-elle répondre ? Que les douleurs sont quand même là ? Que 90 % des personnes atteintes de paralysie incomplète souffrent de douleurs permanentes qui les épuisent au fil des années ? Qu'elle doit passer de nombreuses heures chaque semaine aux toilettes ? Ou bien doit-elle parler de l'outback australien où le groupe de voyageurs l'avait qualifiée de « Swiss Miss » gâtée, car elle ne pouvait plus effectuer certaines activités – alors même que son corps avait atteint ses limites depuis bien longtemps ? Avec une discipline admirable et une solide organisation, la jeune femme se bat pour mener une vie marquée par les mêmes handicaps, les mêmes douleurs et les mêmes complications secondaires que les personnes en fauteuil. Le fait qu'elle puisse à nouveau marcher ne signifie pas qu'elle est en bonne santé, mais plutôt qu'elle a besoin de plus de compréhension dans certains domaines. Son objectif : sensibiliser les employeurs et le grand public à cette problématique.



Andreas Hegi est responsable du service psychologie au Centre suisse des paraplégiques. Avec son équipe de 15 collaborateurs, ils aident les patients et leurs proches à gérer et maîtriser les effets d'une paralysie médullaire.

« Il faut accepter la situation »

Andreas Hegi, quels sont les problèmes psychologiques classiques des personnes souffrant de paralysie médullaire incomplète ?

La méconnaissance de cette forme de paralysie médullaire est une dimension importante. Dans notre société, être paralysé signifie que l'on ne peut pas bouger et que l'on se déplace donc en fauteuil. Beaucoup de patients ont également cette image en tête : lorsqu'ils peuvent bouger les orteils, ils espèrent redevenir comme avant la lésion. Il leur est difficile d'accepter que 24 marches par jour puissent être insurmontables. Pour eux, le défi psychologique est alors de surmonter cette déception.

Leurs attentes sont-elles irréalistes ?

Ils se mettent eux-mêmes une énorme pression en fixant des objectifs trop ambitieux. Tant qu'une personne espère retrouver son ancienne démarche, elle repousse le traitement de la lésion. Les études montrent que les patients atteints de paralysie complète vont mieux, psychologiquement, que ceux atteints de paralysie incomplète. Ils atteignent presque tous leurs objectifs dès la première rééducation. Les personnes souffrant de paralysie incomplète se fixent de nouveaux objectifs intermédiaires dès qu'elles ont atteint une étape de rééducation. Mais il y a toujours une différence par rapport à ce qu'elles espèrent, ce qui est source d'insatisfaction.

Même si elles peuvent remarquer ?

C'est justement parce qu'elles peuvent remarquer qu'on attend souvent d'elles plus que ce qu'elles peuvent faire, par exemple au bureau. Certaines n'ont presque plus de force dans les bras. Il est important de faire preuve de compréhension et de ne pas dire bêtement : « Vas-tu enfin décrocher le téléphone ! » Comme leur apparence ne trahit rien, elles doivent se justifier en permanence dans les situations du quotidien. Elles peuvent aussi avoir besoin d'une formation pour se réorienter et doivent alors prouver leur inaptitude à leur assurance : prouver qu'elles n'arrivent pas à faire ce qu'elles souhaitent réellement.

C'est un stress psychologique supplémentaire,

un combat pour leur crédibilité. Il est aussi question de dévalorisation. On voudrait redevenir comme avant et on reçoit un document officiel décrétant que l'on n'a plus que 20 % de force dans les mains. C'est à ce moment-là au plus tard – au bout d'un an ou deux – que le processus interne doit être effectué, un processus par lequel les personnes atteintes de paralysie complète sont déjà passées plus tôt. Les patients doivent apprendre à accepter leurs limites et à s'accepter tels qu'ils sont. Cela concerne également l'entourage : il n'y a aucune raison pour laquelle les personnes partiellement paralysées devraient être mises sous pression inutilement. Il faut donc que tout le monde accepte la situation.