

La prise en charge interdisciplinaire des blessés médullaires

Immersion en communauté 2007

Partenariat HES-Faculté de médecine de Genève

Mélanie Ackermann
Joanny Gros
Karen Lister

Table des matières

1. <u>Introduction</u>	4
2. <u>Lésion de la moelle épinière (LME)</u>	5
2.1. Définition	5
2.2. Étiologie	5
2.3. Classification, évaluation des LME	6
2.4. Complications spécifiques aux LME	7
2.5. Situation en Suisse	8
3. <u>Prise en charge lors de la phase aiguë</u>	9
3.1. Diagnostic	9
3.2. Bilan radiologique	10
3.3. Soins immédiats	10
3.4. Chirurgie	11
3.5. Objectifs lors de la phase aiguë	11
4. <u>Prise en charge lors de la rééducation</u>	12
4.1. Généralités	12
4.2. Première phase : Accueil	13
4.3. Deuxième phase : Apprentissage	14
4.4. Troisième phase : Entraînement et assimilation des gestes	17
4.5. Quatrième phase : Préparation à la sortie	20
5. <u>Prise en charge lors du retour à domicile</u>	22
5.1. Réaménagement du domicile	22
5.2. Réinsertion professionnelle	23
5.3. Suivi médical à long terme	23
5.4. Aspects psychologiques	23
6. <u>Troubles spécifiques aux LME</u>	24
6.1. Troubles vésico-sphinctériens	24

6.1.1. Physiologie	24
6.1.2. Types de vessie	24
6.1.3. Types de troubles	25
6.1.4. Examens urodynamiques	25
6.1.5. Prise en charge	26

6.2. Troubles génito-sexuels	
26	
6.2.1. Généralités	26
6.2.2. Troubles chez l'homme	27
6.2.3. Troubles chez la femme	28
7. <u>Vécu et prise en charge psychologique</u>	29
7.1. L'annonce	
29	
7.2. Le processus de deuil	29
7.3. Les étapes	
30	
7.4. Les blocages	32
7.5. Le rôle du psychiatre et du psychologue	32
7.6. La famille et les proches	
33	
7.7. Facteurs de résilience	34
7.8. Parcours intérieur	
35	
7.9. Qualité de vie	35
8. <u>Associations</u>	37
8.1. La Fondation Suisse pour Paraplégiques (FSP)	37
8.2. L'Association Suisse pour Paraplégiques (ASP)	38
8.3. Le Centre Suisse pour Paraplégiques (CSP)	
39	
9. <u>Les aspects financiers</u>	42
10. <u>Conclusion</u>	43
11. <u>Bibliographie</u>	44
12. <u>Remerciements</u>	45

1. Introduction

Nous avons décidé d'effectuer le stage d'immersion en communauté dans le cadre d'un projet pilote de collaboration entre la HES et la faculté de médecine de Genève. C'est ainsi que Mélanie et Karen, étudiantes en médecine, ont rencontré Joanny, étudiant infirmier.

Ensemble, nous avons choisi d'explorer l'aspect interdisciplinaire des soins. La prise en charge des blessés médullaires nous a semblé être un bel exemple pour atteindre cet objectif. Une paralysie bouleverse tellement d'aspects de la vie que la prise en charge des para et tétraplégiques est trop étendue pour un seul corps de métier. La rééducation est donc assurée par une multitude de professionnels de la santé apportant chacun des compétences différentes.

Nous avons cherché à comprendre la complexité d'un tel réseau de soins, à mieux connaître le rôle de chacun et à observer comment toutes ces personnes travaillent ensemble autour d'un même patient.

Pour atteindre notre objectif, nous voulions passer du temps au Centre romand des paraplégiques de l'Hôpital de Beau-Séjour. Malheureusement, cette unité de soins vient de fermer ses portes fin avril 2007. La prise en charge se fait dorénavant au Centre Suisse pour Paraplégiques, à Nottwil, près de Lucerne. Nous n'avons pu faire qu'une visite guidée de ce centre et nous n'avons pas rencontré de soignants. Nous avons donc cherché à rencontrer au moins un membre de chaque corps de métier parmi l'ancienne équipe soignante du Centre romand des paraplégiques de l'Hôpital de Beau-Séjour.

En plus de ces nombreuses rencontres à l'Hôpital de Beau-Séjour, nous avons visité plusieurs associations à Genève et à Nottwil et avons eu la chance de rencontrer une personne paraplégique qui nous a offert son témoignage enrichissant.

2. Lésion de la moelle épinière (LME)

2.1. Définition

Une LME a pour conséquence une interruption ou perturbation des échanges des influx nerveux entre le cerveau et la partie du corps sous-lésionnelle.

Les troubles découlant de celle-ci sont nombreux et dépendent du niveau lésionnel : troubles moteurs, sensitifs, proprioceptifs, cutanés, végétatifs, respiratoires, digestifs, vésicaux, sphinctériens et génito-sexuels.

Il est important de noter qu'une LME peut être complète ou incomplète : le tableau clinique du lésé médullaire variera donc en fonction de l'étendue de la lésion.

Une lésion de la moelle cervicale (C1-C8) entraîne une tétraplégie, qui se définit comme étant une atteinte des quatre membres.

Une lésion de la moelle épinière située sous T1 entraîne une paraplégie, qui se définit comme étant une atteinte des deux membres inférieurs.

Au stade des connaissances médicales actuelles, les conséquences d'une LME sont encore irréversibles. Toutefois, les secrets de la non-régénération des neurones du système nerveux central commencent lentement à être percés par la recherche fondamentale.

2.2. Étiologie

L'étiologie des LME est diverse. 60% des LME sont d'origine traumatique et 40% sont d'origine médicale :

- Origine traumatique avec traumatisme associé du rachis :
 - Accident de la circulation (40%) → tend à diminuer grâce à une meilleure prévention routière
 - Accident du sport (30%) → tend à augmenter par la pratique de plus en plus fréquente de sports dits « à risque »
 - Chutes (20%)
 - Actes de violence par un tiers (coup de poignard, tir par balle) (10%)
- Origine médicale :
 - Tumorale : présence de tumeur intramédullaire
 - Par compression : présence d'abcès ou d'hématome intrarachidien, de tumeur intrarachidienne extramédullaire provoquant la compression de la moelle épinière pouvant aboutir à une lésion médullaire
 - Ischémique ou hémorragique
 - Infectieuse
 - Pathologies chroniques dégénératives (sclérose en plaques, sclérose amyotrophique latérale)

2.3. Classification, évaluation des LME

L'évaluation des troubles d'un lésé médullaire se base sur un examen clinique neurologique complet, qui détermine le niveau lésionnel, le caractère complet ou non de la LME et analyse les troubles et les déficits moteurs et sensitifs.

« Ces informations permettent de définir les incapacités du lésé découlant de la LME, de potentialiser les capacités restantes afin d'améliorer au maximum l'autonomie finale du lésé en lui proposant une rééducation réaliste et adaptée.¹ »

L'examen neurologique se base sur une classification neurologique internationale des LME: la classification ASIA (American Spinal Injury Association).

La sévérité, le caractère de la LME est classé en cinq niveaux :

- A** Lésion complète : absence de sensibilité et de motricité sous le niveau lésionnel
- B** Lésion incomplète : préservation de sensibilité mais absence de motricité sous le niveau lésionnel
- C** Lésion incomplète : préservation de sensibilité et de plus de la moitié des muscles clés ayant un score de $<3^2$ sous le niveau lésionnel
- D** Lésion incomplète : préservation de sensibilité et de plus de la moitié des muscles clés ayant un score de >3 sous le niveau lésionnel
- E** Normal : sensibilité et motricité normales

Notons qu'il existe un décalage entre le niveau vertébral et le niveau médullaire (métamère), mais lors de LME on fait référence toujours à la moelle. La vertèbre blessée ne correspond donc pas à ce niveau, surtout au niveau des lombaires.

Le niveau lésionnel correspond au niveau le plus distal où la sensibilité et la motricité sont préservées.

Voici un exemple de classification ASIA d'une LME avec les capacités résiduelles de l'individu atteint :

Tétraplégie C4 ASIA A³ = lésion complète de la moelle épinière en C5

Possibilités fonctionnelles résiduelles :

- mouvements de la tête et du cou
- élévation de l'épaule
- préservation du diaphragme et des muscles accessoires du cou : respiration autonome

Indépendance pour les actes de la vie quotidienne :

- totalement dépendant d'une tierce personne
- contrôle de son environnement (allumer ou éteindre TV-radio-lumière,

¹ Extrait de : Neurologies – Novembre 2002 – Vol. 5 : « Paraplégie et tétraplégie d'origine traumatique », Laurence Mailhan

² Score dans la cotation de la force musculaire (0-5)

³ Exemple donné par la Dre M. Castanier, Médecin adjoint du service de neuroréhabilitation, Beau-Séjour, Genève

monter ou descendre lit-stores, ouvrir ou fermer porte-fenêtre, ...) par une télécommande spéciale nommée « James »

- transferts passifs

Déplacements :

- en fauteuil roulant électrique à commande buccale ou avec mouvements de la tête

Vessie :

- vidange vésicale réflexe déclenché par une tierce personne (pas d'autosondage possible!)
- collecteur d'urines, sonde urinaire

Selles :

- exonération réflexe des selles déclenchée par une tierce personne (pas de toucher rectal possible par soi-même !)
- toucher rectal

Peau :

- risques majeurs d'escarres
- coussins anti-escarres pour le fauteuil roulant
- matelas spécial
- retournement du blessé médullaire toutes les 2 heures (jour et nuit) par une tierce personne

2.4. Complications spécifiques aux LME

Bien qu'elle dépende du niveau lésionnel et de la sévérité de la LME, l'espérance de vie des lésés médullaires rejoint de nos jours celle des personnes valides grâce à une meilleure prévention des complications spécifiques aux LME.

Malgré tout, le risque de morbidité lié directement et indirectement à la LME est encore important.

Les principales complications sont les suivantes :

- **Respiratoires** : première cause de mortalité chez les lésés médullaires
L'atteinte des différents muscles respiratoires est responsable d'une baisse de la capacité pulmonaire vitale et entraîne la formation d'infections broncho-pulmonaires.
- **Cardio-vasculaires** : deuxième cause de mortalité chez les lésés médullaires
Suite à une LME, la régulation du système nerveux autonome sous-lésionnel par les centres cérébraux ne se fait plus. On assiste alors à un phénomène spécifique aux LME, qualifié de « dysréflexie autonome » : une stimulation nerveuse sous-lésionnelle, notamment douloureuse, provoque une activation du système nerveux autonome exagérée se traduisant par une soudaine hypertension artérielle, augmentant ainsi les risques de développement d'artériosclérose et de troubles du rythme cardiaque.

- **Uro-néphrologiques** : première cause de morbidité chez les lésés médullaires. La dyssynergie souvent présente entre la vessie et les sphincters augmente les risques de reflux vésico-rénal, permettant le développement de lithiases, d'infections urinaires basses et hautes et à long terme d'insuffisance rénale.
- **Digestives** : Le dysfonctionnement de la motilité intestinale et des sphincters anaux, ainsi que les touchers rectaux quotidiens favorisent la constipation, les diarrhées, les ballonnements, les iléus paralytiques, les hémorroïdes et les fissures anales.
- **Cutanées** : très fréquentes chez les lésés médullaires, constituant 20-30% des motifs d'hospitalisation après la sortie de la clinique de rééducation
L'atteinte de la sensibilité et de la motricité est responsable de nombreux troubles cutanés : escarres (pouvant aller jusqu'à la nécrose si elles ne sont pas détectées rapidement), brûlures, gelures, ongles incarnés, mycoses.
- **Orthopédiques** : La réduction de l'activité physique entraîne le développement rapide et très fréquent d'ostéoporose (et donc de fractures) et d'arthrose des parties du corps sous-lésionnelles.
Soumis à des efforts physiques importants, les parties du corps sus-lésionnelles (ceinture scapulaire, rachis cervical) sont très propices aux arthroses, aux pathologies musculaires et aux tendinopathies.
- **Syndrome du canal carpien** : est présent chez 60% des paraplégiques après dix ans de paraplégie. L'augmentation de la pression dans le canal carpien lors des transferts répétés dans la journée, peut occasionner une ischémie du nerf médian.

2.5. Situation en Suisse

En Suisse, le nombre de blessés médullaires s'élève à environ 8'000 personnes, dont 60% de paraplégiques et 40% de tétraplégiques.

Grâce aux progrès réalisés dans la médecine d'urgence et dans la réanimation, les personnes atteintes de lésion de la moelle cervicale même haute survivent. Il s'ensuit donc une augmentation de la proportion des cas de tétraplégie ces dernières années.

Chaque année, environ 150 nouveaux cas de LME surviennent en Suisse. Toutefois, ce nombre est en nette diminution depuis une décennie environ. Les grandes campagnes de prévention routière, ainsi qu'une accélération de la prise en charge des blessés médullaires juste après l'accident sont probablement les raisons principales de cette heureuse baisse.

Actuellement, l'âge moyen des personnes au moment de la survenue de la LME se situe entre 15 et 30 ans. On observe cependant une augmentation de cette moyenne, due très probablement à l'élévation de la proportion des LME d'origine médicale engendrée par le vieillissement de la population générale.

3. Prise en charge lors de la phase aiguë

La prise en charge d'un blessé médullaire comporte trois grandes étapes, les soins aigus directement après l'accident, la rééducation hospitalière et le retour à domicile.

Nous n'allons pas beaucoup détailler les soins aigus car ils nous semblent être en dehors de notre sujet et assez peu spécifiques aux blessés médullaires. De manière générale, un blessé est pris en charge par les équipes de secours qui suivront quelques protocoles s'ils soupçonnent une lésion à la colonne. Le blessé sera le plus souvent amené aux soins intensifs et y passera le temps nécessaire à sa stabilisation et à la prise en charge de ses autres lésions. Il est ensuite transféré au centre de rééducation. Nous allons décrire succinctement la pose de diagnostic et les quelques mesures d'urgence et de soins intensifs qui sont spécifiques aux lésions de la moelle.

3.1. Diagnostic

- On soupçonne une lésion médullaire chez tout patient avec des pertes sensorielles, une fonction neurologique absente ou diminuée en dessous d'un niveau, des douleurs dans la colonne, la présence de blessures graves ailleurs ou de prise médicamenteuse qui pourraient masquer une éventuelle douleur dorsale, des déficits neurologiques spécifiques (priapisme, relâchement des sphincters anaux, rétention des urines).
- On soupçonne également une lésion de la colonne lors des accidents de la route, de chutes depuis une hauteur, de blessures lors de plongeon.
- Lors de l'examen clinique on teste la sensibilité par le toucher (tractus antérieur), la sensibilité à la douleur (tractus spinothalamique) et par la proprioception, puis on teste la fonction motrice dans toutes les extrémités. On teste également les réflexes et la tonicité.
- Le diagnostic est plus difficile chez le blessé dans le coma, dans ce cas le bilan radiologique peut aider mais le diagnostic définitif est le plus souvent retardé.
- On identifie le niveau par l'examen clinique tout d'abord, puis il y a la confirmation par le bilan radiologique et la détermination de la classification selon l'échelle ASIA.
- La lésion médullaire produit une paralysie flasque dans l'immédiat, qu'on appelle choc spinal. Les réflexes sont abolis à ce moment-là. La paralysie flasque évolue en paralysie spastique en quelques heures ou quelques jours, avec des réflexes augmentés dus à la perte de l'inhibition descendante. Le choc spinal est dû à l'œdème à survenue rapide qui comprime la moelle. Parfois cet œdème peut reproduire les symptômes d'une lésion complète, alors que la lésion est incomplète. A ce moment-là la sensation ou le mouvement peuvent revenir dans la semaine qui suit. Par contre une dysfonction qui persiste au-delà de six mois est considérée comme permanente.
- Lorsque la lésion est partielle, elle présente le plus souvent des symptômes flous.

3.2. Bilan radiologique

- Radiographies standard du rachis, suivies le plus souvent par un CT-SCAN plus précis. On fait une IRM pour confirmer le type et la localisation précise de la lésion mais il est souvent plus difficile de l'obtenir dans l'immédiat.
- On procède également à un bilan des autres lésions.

3.3. Soins immédiats

- Sur le lieu de l'accident, l'objectif principal est de prévenir les lésions secondaires à la colonne ou à la moelle en immobilisant le patient. Toute flexion ou extension de la colonne peut contusionner ou sectionner la moelle lors d'une fracture instable des vertèbres et précipiter la paraplégie, tétraplégie ou même la mort.
- On immobilise donc la colonne par une planche rigide et les cervicales par une minerve après avoir intubé le patient si nécessaire.
- Le patient avec lésion thoracique ou lombaire peut être transporté sur le dos ou sur le ventre, selon la position dans laquelle il a été trouvé et ses blessures secondaires mais lors d'une lésion des cervicales on préfère la position sur le dos car la respiration peut être compromise.
- Les soins primaires sur le lieu de l'accident sont donc l'immobilisation, éviter l'hypoxie, éviter l'hypotension, et l'intubation si la lésion est au dessus de C5.
- On maintient cette immobilisation jusqu'à ce que les os et les tissus mous aient pu se réparer. Les patients sont donc souvent au lit strict pendant un certain temps avant de pouvoir commencer leur rééducation.
- Le seul traitement à but curatif qu'on peut donner dans les 8 heures après la lésion est une injection massive de méthylprednisone. Toutes les sortes de lésions à la moelle induisent de l'œdème, donc une diminution du flux sanguin et de l'oxygénation. Une lésion supplémentaire peut ainsi être causée par un relâchement excessif de neurotransmetteurs par les cellules lésées, par les médiateurs de l'inflammation (cytokines, radicaux libres, apoptose). On pense pouvoir éviter ces conséquences secondaires et améliorer le pronostic par ce corticostéroïde mais peu d'études le confirment vraiment.
- La prise en charge spécifique de la lésion de la moelle dans l'aigu est le repos, les traitements analgésiques, myorelaxants et éventuellement de la chirurgie.
- Evidemment toutes les autres blessures dues à l'accident sont prises en charge en parallèle, le plus souvent aux soins intensifs.
- On commence déjà à surveiller la peau en prévention des escarres et à prévenir les infections pulmonaires et urinaires ainsi que les thromboses veineuses profondes.
- Parfois on installe un filtre dans la veine cave inférieure si le risque d'embolie pulmonaire est élevé.

3.4. Chirurgie

- Parfois la lésion de la colonne nécessite une fixation, dans le but de la stabiliser en vue de la rééducation précoce. On prévient ainsi le risque de déformations secondaires (cyphose). La chirurgie peut également viser à décompresser la moelle pour éviter des lésions secondaires. On le fait surtout pour les lésions complètes. En effet une chirurgie précoce, dans les 24 heures après la lésion, peut avoir un meilleur pronostic pour la rééducation et la mobilisation précoce.
- Les chirurgies possibles sont la réduction, le calibrage du canal médullaire, l'ostéosynthèse, les greffes osseuses.
- Souvent on associe la chirurgie à un traitement orthopédique sous la forme d'un corset pour assurer la solidité du montage.
- L'indication de chirurgie lors de lésions incomplètes est en discussion.

3.5. Objectifs lors de la phase aiguë

- Prévenir les complications orthopédiques et musculaires: mobilisation et posture du patient au lit
- Prévenir les complications cutanées
- Prévenir les complications respiratoires
- Prévenir les thrombophlébites, ulcères de stress (digestifs, pouvant causer perte de sang considérable), complications urinaires, intestinales,...
- Prendre en charge les conséquences psychologiques
- Apporter au patient et à sa famille une information concernant les problèmes liés à la lésion médullaire
- Soigner les autres blessures notamment celles des membres supérieurs, dans le but d'optimiser la rééducation, où les bras sont fortement mis à contribution dès le début

4. Prise en charge lors de la rééducation

4.1. Généralités

La phase de rééducation chez un blessé médullaire débute à partir du moment où le patient est transféré à Beau-Séjour. Le patient est considéré par le corps médical comme stable, et à partir de ce moment-là il peut débiter sa rééducation.

Notre description de cette partie de la rééducation/réadaptation est inspirée de ce qui se faisait à Beau-Séjour avant la fermeture du Centre romand de paraplégie à la fin avril 2007. Toutes les informations relatives à la prise en charge interdisciplinaire du patient ont été récoltées auprès de professionnels ayant travaillé dans cette unité.

Dans un premier temps, nous allons définir les objectifs de la réadaptation.

Afin d'avoir un fil conducteur tout au long de ce chapitre de la prise en charge, nous allons nous baser sur un tableau que Mme Jocelyne Taillandier, infirmière spécialisée en rééducation nous a donné et qui indique les quatre principales phases par lesquelles se fait la rééducation du patient.

Au fur et à mesure de cette description, nous allons inclure les différents acteurs au moment où ils interviennent, en indiquant leur rôle, les moyens utilisés ainsi que leur éventuel suivi à long terme.

Selon l'OMS, la réadaptation se définit comme suit :

« La réadaptation médicale est définie comme l'application coordonnée et combinée de mesures dans les domaines médical, social, psychique, technique et pédagogique, qui peuvent aider à remettre le patient à la place qui lui convient le mieux dans la société ou/et à lui conserver cette place. »

Nous trouvons cette définition intéressante car elle montre bien l'aspect interdisciplinaire de la médecine de réadaptation. Cette médecine prend en compte l'aspect bio-psycho-social du patient. Elle n'est pas faite pour « guérir » une maladie mais plutôt pour apprendre à vivre avec.

Les principes essentiels de la médecine physique de réadaptation sont décrits par J.-M. André dans « Fondements, stratégie et méthodes en médecine physique et de réadaptation » :

- La stratégie doit être orientée en permanence vers la meilleure récupération possible dans le but d'offrir une meilleure autonomie, et donc une meilleure réinsertion, sans oublier de faire participer activement le patient, qui est le principal concerné.
- La réadaptation globale, c'est-à-dire de prendre en considération l'ensemble de la personne. Ceci est d'autant plus dur, qu'elle fait appel à différentes professions et qu'il faut alors une cohésion et une communication d'équipe parfaite.

- Cette prise en soins doit être continue. Cela implique une connaissance du réseau de soins interne et externe afin de favoriser une bonne réinsertion.

Les objectifs globaux de la réadaptation chez une personne blessée médullaire sont :

- Faire de la prévention des complications liées à l'atteinte de la moelle. Par la suite, cette prévention se transformera en enseignement thérapeutique.
- Rendre un maximum d'autonomie au patient, c'est-à-dire une capacité à ce gérer seul et une liberté de choix
- Une réinsertion socio-professionnelle selon le désir et les possibilités du patient
- Faire le deuil de ses anciennes capacités

Je vais à présent reprendre le tableau en quatre phases en y intégrant les éléments de la prise en charge interdisciplinaire. Il ne faut pas perdre de vue que durant tout le long de sa nouvelle vie, le blessé médullaire va devoir faire un long travail de perte et de deuil et que celui-ci viendra le perturber tout au long de son apprentissage. On se penchera sur cette problématique plus tard.

Pour information, la durée de chaque phase varie d'une personne à une autre. La durée de la rééducation est de quatre à six mois pour une personne paraplégique et de six à neuf mois pour une personne tétraplégique.

4.2. Première phase : Accueil

La première phase se passe dès l'arrivée du patient dans l'unité jusqu'à environ le premier colloque interdisciplinaire.

La première personne qui entre en contact avec le patient est l'**infirmière** qui a été définie comme infirmière de référence pour ce patient. C'est elle qui va l'accueillir, lui présenter sa chambre et ses voisins, lui expliquer le fonctionnement de l'unité. C'est également elle qui reçoit les informations suite au déroulement de l'hospitalisation aux soins intensifs et qui servira de relais avec le médecin. Son travail le plus important est de faire un recueil de données précises du patient, afin de pouvoir le cerner et commencer à anticiper ses besoins futurs.

Durant cette phase, les soins sont exécutés par le patient en fonction de ses capacités, mais pour tout ce qui élimination, mobilisation voire alimentation c'est aux infirmières d'aider le patient, voir de le suppléer.

A partir de ce moment, la personne est en lit strict, elle ne peut donc pas se mobiliser c'est pourquoi les infirmières font appel aux **ergothérapeutes** afin d'aménager l'environnement du patient. Ceux-ci vont en profiter pour :

- Installer le patient confortablement.
- Lui rendre un peu d'autonomie en appareillant différents matériels électroniques pour qu'il puisse s'en servir à son aise.
- Installer du matériel de substitution (orthèse) pour qu'il puisse reprendre certains actes de la vie quotidienne seul (manger et boire par exemple).

Une fois l'installation terminée, il y a une petite phase d'adaptation pour le patient. Il faut qu'il prenne le temps de s'habituer à son nouvel environnement, à ses nouvelles

pertes (motrices et sensibles). Son entourage est aussi déstabilisé par ces nouveaux changements, aussi bien physiques qu'environnementaux.

C'est après quelques jours qu'a lieu le colloque d'entrée. Ce colloque sert à fixer une ligne directrice de la rééducation du patient en fonction de divers paramètres (niveau lésionnel, status psychologique, entourage...) et en fixant des objectifs qui seront réévalués dans le futur. A ce colloque participent tous les acteurs de la réadaptation : le médecin, l'infirmière de référence, l'aide-soignante, l'ergothérapeute, le physiothérapeute, l'assistante sociale et le psychologue.

Ce colloque est présidé par le **médecin chef de clinique** dont le rôle sera de :

- Coordonner les différentes actions thérapeutiques de tous les acteurs de la rééducation auprès du patient
- Assurer le suivi médical du patient en se référant aux indications données par le patient et le personnel soignant
- Renseigner le patient sur son futur et répondre à ses différentes questions.
- Servir de lien entre le milieu médical et la famille
- Apporter ses connaissances médicales auprès des autres acteurs de la rééducation afin de permettre de fixer des objectifs cohérents en fonction du type de lésion

A la suite de ce colloque, les objectifs fixés par l'équipe soignante sont présentés au patient et à la famille, afin que ceux-ci soit acceptés ou réévalués si nécessaire. De là découle toute la planification hebdomadaire des séances de physio et d'ergo pour que le patient puisse anticiper ses soins et commencer à s'organiser.

La rééducation est considérée comme une réadaptation car elle permet de préparer le départ d'une nouvelle vie dès l'arrivée du blessé. L'unité est considérée comme un lieu de transition, d'apprentissage de nouveaux gestes, afin d'améliorer la qualité de vie future des blessés médullaires.

En prévision de la sortie, dès les premières semaines d'hospitalisation dans l'unité, l'**assistante sociale** intervient. Elle est présente pour régler tous les problèmes que ses collègues de l'équipe soignante ne peuvent régler. Nous avons eu l'occasion de discuter avec l'une d'entre elles et avons découvert avec étonnement la multitude de tâches dont elle doit s'occuper. Cela peut être de l'administratif (constitution de dossiers, règlement de factures...), du fonctionnel (faire des courses, nourrir le chien...) en passant par des recherches et des visites d'appartements adaptés pour personnes à mobilité réduite. C'est elle aussi qui prend contact avec l'ancien employeur afin de négocier une nouvelle place de travail dès la sortie du patient. Elle travaille souvent dans l'ombre mais accomplit beaucoup de choses essentielles au bon fonctionnement de la réadaptation.

4.3. Deuxième phase : Apprentissage

Cette phase débute dès que les objectifs globaux ont été établis pour et avec le patient. Chaque corps de métier s'organise comme il le souhaite. La principale difficulté est d'évoluer conjointement et de garder la même ligne directrice. C'est pour cela que la communication entre le personnel soignant est primordiale, afin de suivre

l'évolution du patient et de réévaluer les objectifs au fur et à mesure des progrès. Il ne faut pas perdre de vue que chaque métier qui tourne autour du patient est complémentaire. Tous convergent vers le même but : le retour à l'indépendance. Nous avons appelé cette période l'apprentissage car c'est à partir de ce moment-là que le patient se rend compte de ce qu'il a perdu. Ses capacités sont diminuées, il doit se réapproprier son corps de manière à compenser ses pertes d'une manière nouvelle. Tout ce travail s'apprend et les trois principaux acteurs de cette rééducation (motrice) sont les **physiothérapeutes**, les **ergothérapeutes** ainsi que les **infirmières**. Pendant ce temps, le travail de deuil se poursuit.

Pour illustrer le travail du **médecin** dans cette prise en charge, nous pouvons imaginer qu'il est le chef d'orchestre. C'est lui qui a la lourde tâche de veiller à ce que toute l'équipe soignante avance en même temps. Durant cette deuxième phase, la principale difficulté du médecin est de trouver un équilibre dans le traitement médicamenteux du patient. En effet, il va devoir « jongler » entre les effets négatifs et bénéfiques de chaque médicament afin de trouver le bon compromis pour ne pas déranger la rééducation du patient. Pour ce faire, il a besoin des indications du patient, des observations des soignants et de savoir comment se déroulent les soins. Il est important d'adapter le traitement médicamenteux du patient rapidement car il doit être au plus vite en forme pour les activités qui l'attendent. La stabilisation du traitement met quelques semaines, ensuite il suffit de le réévaluer pour l'adapter au rythme de vie de la personne.

En ce qui concerne les **soins infirmiers**, le premier travail consiste à expliquer les soins indispensables à la personne pour vivre. Nous développerons seulement l'aspect de l'élimination intestinale qui fait partie intégrante des soins infirmiers délégués par le médecin.

Dans un premier temps l'élimination des selles se fait par l'infirmière qui effectue un toucher rectal. Celui-ci est précédé par l'application d'un suppositoire et d'un massage abdominal. Le réflexe de vidange de l'ampoule rectale est perdu, le corps ne contrôle plus les sphincters anaux. Ceux-ci répondent de manière anarchique et il peut s'en suivre des pertes incontrôlées ou des constipations sévères. C'est pour cela que les infirmières vont procéder au toucher rectal.

Le but du toucher rectal est de stimuler le sphincter anal à l'aide du doigt (index) afin d'évacuer les selles qui se sont accumulées dans l'ampoule rectale. Ce soin dure entre 15 et 45 min.

Chez un paraplégique, il est important de lui expliquer comment ce soin est effectué car par la suite ce sera à lui de le faire. Pour un tétraplégique, il faut surtout insister sur les sensations qu'il peut ressentir. Bien évidemment, il faut lui expliquer ce que l'on est en train de faire mais il n'est pas obligé de tout retenir car il est très peu probable qu'il puisse l'exécuter lui-même un jour.

La majeure partie du temps que l'infirmière passe auprès du patient est consacrée aux différentes explications des gestes effectués auprès de celui-ci. Elle doit prendre son temps pour répondre à ses questions, elle doit l'encourager dans ses progrès et avoir une activité d'enseignement thérapeutique qui prendra tout son sens à la sortie du patient.

Une fois tous les AVQ (actes de la vie quotidienne) effectués, les séances de rééducation physique peuvent commencer. C'est à ce moment-là qu'intervient une

nouvelle fois l'**ergothérapeute**. C'est elle qui met en place le matériel de maintien pour la colonne vertébrale (minerve, corset...) et qui prépare la verticalisation. L'ergothérapeute intervient aussi pour adapter l'environnement direct du patient lorsqu'il retrouve petit à petit une autonomie. Elle fait en sorte de trouver du matériel qui puisse substituer certains gestes de la vie courante que la personne ne peut plus faire, elle est auprès du patient pour l'aider à retrouver des fonctions essentielles. Par exemple la prise d'objet sur une table pour une personne tétraplégique, ou ramasser un objet au sol pour une personne paraplégique.

Au niveau de l'alimentation et de la boisson, l'équipe soignante peut demander de l'aide à une diététicienne afin de faire un bilan nutritionnel. Elle peut lui donner des conseils diététiques quand aux aliments à éviter et aux boissons à limiter afin de ne pas avoir de problèmes par la suite.

Durant cette 2^e phase, le **physiothérapeute** intervient pour faire ce que l'on peut appeler du réveil musculaire. Le patient peut rester au lit et effectuer des exercices peu physiques certes, mais importants pour garder la tonicité musculaire qui par la suite se révélera indispensable. Le but de la physiothérapie est dans un premier temps de travailler la mobilité, la tonicité musculaire, l'endurance et l'équilibre qui seront nécessaires pour le bon apprentissage des gestes.

Cette période d'apprentissage est importante aussi au niveau des premiers enseignements à donner aux personnes qui vont être mises en fauteuil roulant. Ces conseils doivent être connus de toute l'équipe qui prend en soin le patient afin qu'il y ait une cohérence tout au long de la rééducation. Pour offrir au patient un cadre de rééducation propice à une bonne évolution, il faut qu'il puisse retrouver dans chaque acteur de la prise en charge le même discours et les mêmes objectifs.

Par exemple, un des conseils à donner au patient durant ses premières expériences en fauteuil est la surveillance de la condition de sa peau en fonction du temps passé assis. Dans ce cas précis, il est important de pouvoir expliquer les risques encourus en restant de manière prolongée dans la même position. C'est là que l'importance du travail en équipe va porter ses fruits, par exemple :

- L'infirmière explique au patient les risques liés à l'immobilité et ses conséquences.
- L'ergothérapeute explique et montre le moyen de les éviter (push-up).
- Le physiothérapeute entraîne la force musculaire nécessaire à la réalisation de ce geste.
- L'infirmière est au courant de la manière dont les gestes ont été appris pour vérifier que le patient a bien compris.

Tout au long de cette période, beaucoup d'informations vont être données au patient. Il est du rôle de chaque acteur de vérifier que celles-ci soient bien intégrées. Cela passe par le dialogue avec la personne concernée, par la répétition des données et par la patience des professionnels lorsque celles-ci ne sont pas intégrées.

C'est aussi durant ces quelques premières semaines que le patient commence à ressentir de nouvelles sensations, son corps ne réagit plus du tout comme avant. Cela devient un apprentissage de pouvoir interpréter tous les signaux que le corps

paralysé envoie. Ainsi il est du rôle à chacun des membres de l'équipe de le prévenir des différentes réactions qu'il peut éprouver, l'informer sur celles qui ne sont pas « normales » et sur celles qui sont « normales ».

4.4. Troisième phase: Entraînement et assimilation des gestes

Cette troisième phase débute dès lors que le patient est mis en fauteuil roulant. Tous les conseils lui ont été donnés avant cette étape. C'est à partir de ce moment-là que l'on vérifie s'ils sont bien mis en exécution. C'est aussi un moment difficile pour le patient car d'un côté il y a le fait de retrouver une certaine autonomie dans les déplacements mais en contrepartie il se retrouve confronté à ses pertes réelles. C'est dans cette phase qu'il se rend vraiment compte du travail qui lui reste à accomplir pour parvenir à l'indépendance. Dans ces moments-là, il peut avoir recours au **psychologue** qui peut l'aider à faire un travail sur lui-même, afin de pouvoir avancer dans ses phases de deuil.

L'équipe soignante se doit d'être un soutien pour le patient, elle doit être à ses côtés pour l'encourager et surtout ne pas se sentir responsable ni même susceptible lors de la révolte de celui-ci.

Durant cette période, tous les acteurs de soins interviennent :

- **L'infirmière (ou l'aide-soignante)** continue de faire l'évacuation des selles mais commence doucement à apprendre au patient les gestes qu'il va devoir faire pour être autonome (une personne tétraplégique ne pourra pas le faire du fait de la perte de sensibilité anale voire des doigts et des problèmes de motricité de ses mains).
En revanche, la toilette est faite en grande partie par le patient. Les soins infirmiers se limitent de plus en plus à l'enseignement thérapeutique.

Reste à apprendre :

-vidange vésicale par autosondage régulier (4 à 5 fois par jour), ce soin doit être fait de façon propre et dans les meilleures conditions possibles

-habillage / déshabillage en coopération avec l'ergo

-vidange intestinale de manière autonome

-organisation dans le déroulement des soins

- **L'ergothérapeute et l'infirmière** commencent par l'installer en fauteuil une première fois, le patient se laisse faire. Le confort et la sécurité priment, il faut commencer par habituer le patient à cette nouvelle position qu'il n'a pas eue durant plusieurs semaines voir mois. La mise au fauteuil suit un protocole :

<i>1^{er} jour</i>	<i>30 min</i>	<i>2^e jour</i>	<i>1 h</i>
<i>3^e jour</i>	<i>1h30</i>	<i>4^e jour</i>	<i>2 h</i>
<i>5^e jour</i>	<i>2h30</i>	<i>6^e jour</i>	<i>3h</i>
<i>7^e jour</i>	<i>2x2h</i>	<i>8^e jour</i>	<i>2x3h</i>

Une fois le patient installé en fauteuil, il peut retrouver une certaine mobilité. Il peut commencer petit à petit à gérer sa boisson, son alimentation mais aussi à faire une demi-toilette au lavabo s'il se sent capable. Le travail qui a été fait en amont doit pouvoir porter ses fruits lors de la mise en fauteuil. Le patient doit être capable de manger seul, de boire, de se mobiliser dans son fauteuil pour préserver sa peau.

Reste à apprendre ou à entraîner :

- technique d'habillage / déshabillage*
- préhension d'objets, gestes fins et force dans les mains*
- transferts WC, douche*
- cuisine*
- retournements dans le lit*
- franchissement d'obstacle avec le fauteuil roulant*
- transfert et installation en voiture*

- Le **physiothérapeute** commence son travail par l'entraînement de l'équilibre du tronc. Ceci est indispensable pour tous les gestes de vie quotidienne. Il doit être capable de pouvoir se tenir sur les fesses sans perdre l'équilibre. Le patient entraîne aussi la musculature de la partie supérieure du corps qui va être essentielle pour compenser celle de la partie inférieure. Le travail du physiothérapeute précède celui de l'ergothérapeute. C'est lui qui apprend au patient à utiliser correctement sa force pour parvenir à se mobiliser en fournissant un minimum d'effort. Une chose importante est l'apprentissage du déplacement avec le fauteuil roulant. Il faut savoir se mettre sur les deux roues arrière, rouler sans se fatiguer, tourner dans des endroits étroits... Il est vital aussi d'apprendre à un blessé médullaire la technique pour tomber de son fauteuil roulant mais surtout pour y remonter une fois au sol. Ce sont des gestes indispensables à acquérir avant de retourner à domicile car l'autonomie en dépend.

Reste à apprendre ou à entraîner :

- transfert passif / actif lit-fauteuil-wc.*
- retournement au lit, au sol.*
- manipulation du fauteuil.*
- musculature.*
- transfert voiture.*

- L'**assistante sociale** est présente ponctuellement auprès du patient et travaille en étroite collaboration avec l'**ergothérapeute** pour la recherche d'appartement adapté à une personne à mobilité réduite. Elle a une action différente en fonction des patients et de leurs besoins. Sa principale tâche est de s'occuper de la partie administrative, remplir les dossiers auprès de l'AI et des assurances, obtenir les fonds nécessaires pour l'acquisition de matériel, pour le réaménagement de l'appartement ou pour le financement de la reconversion professionnelle. Elle peut être amenée à aider les patients pour

les tâches de la vie courante, par exemple pour payer une partie des courses, des vêtements et autres. Elle peut aussi faire des démarches de demande de placement en foyer dans l'attente d'un logement afin de permettre au patient de quitter le milieu hospitalier.

- Le **médecin** reste toujours le chef de file de cette équipe de soins. C'est à lui de décider si le patient a besoin de plus de temps pour sa rééducation. Il doit constater les progrès de la personne en écoutant les rapports des différents acteurs de soins durant la « grande visite ». C'est à lui de rendre tous les objectifs cohérents et faisables. Il doit faire en sorte que toute l'équipe évolue à la même vitesse. Il discute avec le patient sur des questions en lien avec son retour à domicile, sur la manière d'aborder son handicap. Il doit aussi lever le tabou sur les questions de la sexualité chez un blessé médullaire. Le médecin doit s'assurer que le traitement est adéquat dans l'optique du retour à domicile dans un avenir proche. Pour ce faire, il doit consulter le patient afin de cerner les attentes de celui-ci, et de s'assurer de son entière participation au traitement. Pour finir, le médecin doit organiser des colloques de famille. Ceux-ci permettent de communiquer des informations à la famille nécessaires au bon déroulement de la rééducation du patient et de son retour à domicile. Tous les acteurs de la prise en charge du patient (assistante sociale, ergo, physio, infirmière, aide-soignante, psychologue, médecin) sont réunis autour d'une table et font part de leurs observations, de leurs questions et de leurs attentes envers le patient. La famille peut poser ses questions, demander des conseils ou des informations sur le suivi de la personne concernée. C'est un espace de parole où l'on essaie d'inclure la famille dans le processus de réadaptation du patient. Durant ces colloques c'est le médecin qui réunit le personnel avant l'arrivée de la famille et qui discute avec son équipe des objectifs de ce colloque. Il dirige ces réunions et qui les planifie.

Durant cette troisième phase, le patient devient acteur à part entière de sa réadaptation. Il retrouve peu à peu une certaine autonomie dans les gestes de la vie quotidienne.

C'est un moment où il lui est conseillé de faire une activité de sport ou de loisir afin de reprendre contact avec la société. Il est important pour une personne handicapée de découvrir autre chose que son handicap et c'est pourquoi il y a des activités sportives qui leur sont proposées.

Ils ont aussi la possibilité d'aller en ville ou dans un centre commercial pour s'habituer petit à petit au regard des autres. Cela leur permet de retrouver une vie sociale, une place dans la société, qui sera forcément différente de celle d'avant mais pas forcément plus mauvaise.

Une fois la rééducation bien avancée, une **infirmière** et un **ergothérapeute** peuvent se rendre au domicile du patient pour évaluer son logement ceci dans le but d'un séjour à domicile de courte durée. Ce sont elles qui décident de l'aménagement nécessaire à faire pour l'accueil de la personne et des modifications éventuelles à prévoir pour un plus long terme.

Si le domicile, les capacités et les progrès du patient le permettent, il est possible de passer quelques jours à domicile. Pour commencer cela se fera en semaine car la disponibilité des soins à domicile est plus grande. Ensuite si ces quelques jours à la maison se sont bien déroulés, il est possible d'obtenir une permission pour le week-end. Tout ceci se passe avec l'accord du médecin.

Cette expérience du retour à domicile durant une courte durée permet au patient de se rendre compte des difficultés auxquelles il va être confronté dans des lieux peu aménagés. Du côté psychologique cela peut faire du bien de quitter la structure hospitalière, mais d'un autre côté se retrouver face à de nouvelles difficultés peut être éprouvant.

Ce petit retour à domicile lui permet de mettre en application tous les gestes qu'il a pu apprendre durant ces mois de rééducation. Il sert aussi à prendre conscience du travail qui lui reste à accomplir pour être au point. Pour le personnel soignant, ces retours à domicile sont importants car ils peuvent permettre au patient de dire ce qu'il souhaite travailler car il s'est rendu compte que c'était plus difficile à la maison.

4.5. Quatrième phase : Préparation à la sortie

Cette dernière phase débute lorsque le patient a fait sa première sortie à domicile durant une ou plusieurs nuits et se termine au moment du retour définitif. Elle comprend plusieurs données :

- Intégration de tous les gestes et comportements liés au handicap
- Prise d'initiative face aux différentes contraintes de la vie en fauteuil roulant (ex : préparation de tout le matériel nécessaire aux sondages, limitation des boissons et de la nourriture constipante, prise de contact avec des associations...)
- Préparation au retour définitif à domicile
- Préparation à la réinsertion professionnelle en faisant des démarches auprès d'organismes spécifiques

Il existe une petite structure juste à côté de Beau-Séjour qui permet aux personnes para / tétraplégiques de se préparer à un retour à l'autonomie. Cette structure s'appelle la Soleillane. Elle comprend deux appartements où la personne peut-être totalement indépendante (cuisine, coucher) puis trois chambres pour les personnes semi-indépendantes (coucher). C'est un bâtiment de liaison entre l'hôpital et le retour à domicile. Il offre un aspect sécuritaire pour la personne car il est relié par une alarme à l'unité des paraplégiques de Beau-Séjour au cas où il y ait un incident. Cette structure permet aussi au patient de reprendre une vie normale et ce durant quelques semaines.

Avant de pouvoir arriver à cette phase, le patient doit être en mesure d'accomplir tous les gestes qu'il a appris auparavant. Il doit pouvoir gérer :

- Ses AVQ.
- Ses sorties avec tout ce que cela implique (commande de transport, demande et planification des soins à domicile...).
- Son pilulier et tout son matériel nécessaire à ses sorties quotidiennes.
- Son fauteuil roulant et toutes les surveillances qui en découlent (peau, positionnement, jambes, coussins...).

Cette phase a pour but d'accompagner doucement le patient vers la sortie en lui offrant les outils nécessaires au bon déroulement de celle-ci. Chaque soignant se sert de son expérience pour y parvenir.

Voici dans les grandes lignes ce que chacun fait :

- **L'infirmière (ou l'aide soignante)** va insister sur les différents enseignements thérapeutiques afin de vérifier si ceux-ci ont été intégrés. Elle joue surtout un rôle d'observatrice auprès du patient et donne quelques conseils si nécessaire. Elle continue de l'aider au niveau psychologique afin de le soutenir dans cette épreuve de séparation. Après autant de mois passés dans une même unité, il n'est pas facile de rompre les différents liens qui ont pu se former entre le patient et les soignants. Pour finir, elle prend contact avec l'infirmière à domicile désignée, afin de lui transmettre les informations essentielles au bon suivi thérapeutique.
- **L'ergothérapeute** commence à discuter des différents projets professionnels possibles ou souhaités avec le patient afin de les mettre en place dès sa sortie. Elle fait quelques visites au domicile du patient afin de superviser et de finaliser les derniers travaux de transformation de l'appartement. Pour finir, elle constitue le dossier de suivi thérapeutique pour les séances en ambulatoire.
- Le **physiothérapeute** continue à travailler tout ce qui concerne la partie musculaire du corps encore en fonction. C'est lui qui organise aussi les séances de sport adapté pour les fauteuils roulants. Il s'occupe du suivi en ambulatoire si nécessaire.

5. Prise en charge lors du retour à domicile

Le but ultime de la rééducation d'un paralysé médullaire est en fin de compte sa sortie de clinique et son retour à domicile.

Tout ce que l'équipe interdisciplinaire entreprend avec et pour le blessé médullaire dès ses premiers jours à la clinique de rééducation, est dans l'objectif de lui rendre un maximum d'autonomie afin qu'il retrouve une situation sociale et professionnelle décente et adaptée au sortir de la clinique.

Dans ce chapitre, nous allons aborder le rôle essentiel joué par l'ergothérapeute et l'assistante sociale pendant la rééducation, dans la préparation du retour à domicile et de la réinsertion professionnelle du blessé médullaire.

5.1. Réaménagement du domicile

Très rapidement après la survenue de la LME, la question d'un retour à domicile possible se pose car dans la très grande majorité des cas, le domicile n'est pas adapté aux nouveaux besoins du paralysé médullaire et de ce fait, diminuerait l'indépendance de celui-ci.

« Peut-on le réaménager ou doit-on envisager la recherche d'un nouveau chez-soi ? » sont les questions auxquelles doit répondre l'ergothérapeute.

Afin de distinguer les adaptations éventuelles du domicile, il effectue plusieurs visites au domicile du blessé médullaire d'abord sans lui, puis en sa compagnie.

Selon les ergothérapeutes que nous avons interrogés, la difficulté majeure de l'adaptation d'un domicile n'est pas l'élimination des barrières architecturales de l'endroit mais le refus des propriétaires d'y effectuer des travaux de réaménagement, même si le logement en prendrait de la valeur !

Si le réaménagement du domicile n'est pas réalisable, il faut chercher un nouveau logement ; ce qui n'est pas chose facile, surtout à Genève.

Une autre solution envisageable est de considérer les logements déjà adaptés aux personnes à mobilité réduite. Malgré la loi stipulant que dans chaque nouvel immeuble du canton de Genève doivent être construits au moins deux appartements adaptés aux personnes à mobilité réduite, il n'en existe que très peu.

L'assistante sociale participe également à la recherche de logements adaptables aux exigences d'un lésé médullaire.

5.2. Réinsertion professionnelle

Un retour optimal dans la vie active de tous les jours au sortir de la clinique de rééducation ne peut se faire sans une réinsertion professionnelle réussie.

Cependant, la place de travail n'est peut-être pas adaptée au nouvel handicap ou pire, le paralysé médullaire ne peut plus exercer sa profession. C'est à ce moment-là que « rentre en jeu » l'ergothérapeute pré-professionnel.

Il visite la place de travail, rencontre l'employeur, propose des adaptations de la place de travail la rendant accessible et praticable pour le blessé médullaire.

Lorsque la profession n'est plus « compatible » avec son invalidité, le rôle de l'ergothérapeute pré-professionnel est de lui proposer des stages, des formations de métiers possibles à exercer malgré ses incapacités.

5.3. Suivi médical à long terme

Dû aux nombreuses complications liées aux LME, un suivi médical régulier et à long terme du paralysé médullaire est particulièrement indiqué.

A Genève, ce suivi est si possible effectué par le médecin traitant de la personne. Toutefois, celui-ci peut demander conseil auprès d'un médecin spécialisé dans les LME.

Il est particulièrement important de faire un bilan urodynamique environ tous les deux ans, étant donné le risque important de problèmes urinaires.

5.4. Aspects psychologiques

Après quatre à dix mois passés à la clinique de rééducation, vient enfin le retour à domicile tant attendu par le blessé médullaire : « la lumière au bout du tunnel... »

Toutefois, d'autres difficultés l'attendent à l'« extérieur » :

Tout d'abord, il doit réapprendre à vivre au sens large du terme : pendant des mois, sa vie tournait autour des actes de la vie quotidienne. A domicile, il est confronté à la complexité d'une vie normale : il doit à nouveau gérer son couple, sa famille, ses amis.

Il doit ensuite gérer le regard des personnes valides sur son handicap, ce à quoi il n'était pas confronté pendant son séjour à la clinique de rééducation.

6. Troubles spécifiques aux LME

6.1. Troubles vésico-sphinctériens

Les troubles vésico-sphinctériens sont une des conséquences des lésions médullaires, quel qu'en soit le niveau. Leur prise en charge a permis d'améliorer l'espérance de vie des blessés médullaires en diminuant les infections urinaires hautes et leur évolution vers l'insuffisance rénale. Malgré les progrès thérapeutiques, ces troubles ainsi que les troubles génito-sexuels concomitants constituent encore un aspect qui compromet la qualité de vie des blessés médullaires.

6.1.1. Physiologie

Il y a quatre centres nerveux qui sont responsables du bon déroulement de la miction :

- L'aire mictionnelle frontale, zone de commande volontaire, qui contrôle le sphincter strié via le tractus cortico-spinal et le nerf honteux. Ce centre joue un rôle permissif lors de la miction.
- Le centre pontique, centre réflexe responsable de la coordination vésico-sphinctérienne
- Le centre dorso-lombaire, sympathique, qui contrôle le sphincter de muscle lisse au niveau du col vésical
- Le centre sacré, parasympathique, qui contrôle le muscle détrusor de la vessie

Ces deux derniers centres sont sous la commande du centre pontique qui assure leur synergie. Cet aspect-là de la miction est celui qui est le plus souvent perturbé lors d'une lésion médullaire. On parle alors de dyssynergie vésico-sphinctérienne.

La miction physiologique débute par un besoin mictionnel ressenti à un certain volume de remplissage de la vessie. La personne peut résister à ce besoin par inhibition volontaire du réflexe mictionnel. La miction aura donc lieu au moment choisi en relâchant volontairement le sphincter strié, ce qui sera automatiquement combiné à une ouverture du col coordonnée avec une contraction du muscle détrusor. Lors de la miction physiologique les forces d'expulsion sont supérieures aux forces de rétention.

6.1.2. Types de vessie lors de LME

- **Vessie centrale, réflexe :**

C'est le cas lors d'une lésion entre le pont et le centre sacré. Le muscle détrusor n'est donc plus inhibé par le centre pontique et se contracte anarchiquement de façon réflexe. On parle d'hyperactivité vésicale. Celle-ci apparaît lors de la sortie de la phase de choc spinal. Il y a également perte de la synergie vésico-

sphinctérienne. Le sphincter ne se relâche donc pas lors de la contraction de la vessie, ce qui constitue non seulement un obstacle à la vidange de la vessie mais qui provoque également un reflux de l'urine dans les uretères, causant des infections des reins. En effet, le muscle détrusor développe des pressions élevées pour essayer de contourner l'obstacle du sphincter contracté et sa paroi se modifie. On parle dès lors de vessie de lutte. Les forces de rétention sont ici plus élevées que les forces d'expulsion.

- **Vessie périphérique :**

Lors d'une lésion des centres sacrés ou des racines de la queue de cheval il y a interruption de l'arc réflexe parasympathique. Il s'ensuit une paralysie du détrusor (vessie atone) et du sphincter, causant des fuites d'effort et une rétention urinaire. La miction peut s'effectuer par contraction abdominale (manœuvre du Crédé), afin d'augmenter les forces d'expulsion mécaniquement.

6.1.3. Types de troubles

- **Incontinence :**

Celle-ci est due à l'hyperactivité vésicale avec des fuites urinaires inopinées puisque la contraction vésicale est réflexe et le message sensitif d'alerte a disparu. Dans les lésions basses elle est due à la perte du tonus urétral. Elle est particulièrement mal vécue par les personnes concernées. Il existe des protections contre l'incontinence pour les hommes qu'on nomme condoms et qui récoltent les éventuelles fuites. Sinon les serviettes de protection sont également souvent employées. Celles-ci ne réduisent malheureusement pas le risque de détériorer la peau, ce qui est un souci permanent lors d'incontinence chez les blessés médullaires.

- **Vidange difficile (dysurie) :**

Elle est due à un défaut de relaxation du sphincter strié qui n'est plus sous la commande volontaire. Lors de lésion basse elle est due à l'absence de contraction de la vessie.

6.1.4. Examens urodynamiques

Ces examens s'effectuent dans le laboratoire d'urodynamique par le médecin ou par un infirmier expérimenté. Ils permettent d'évaluer la situation de manière précise, de connaître le type de vessie et la coordination mictionnelle.

- **Cystométrie (CMG) :**

Mesure des forces d'expulsion au niveau vésical. Il s'agit d'introduire une sonde munie de capteurs sensibles aux variations de pression. On vidange la vessie puis on la remplit progressivement avec un produit de contraste. Le médecin ou l'infirmier spécialisé prend des clichés radio au cours de l'examen. Cet examen permet de connaître la contractilité du muscle détrusor, l'ouverture du col vésical, la forme de la vessie et la présence de reflux dans les uretères.

- **Sphincterométrie (SMG) :**

Mesure des forces de rétention. Cet examen se réalise en même temps que le précédent et mesure les pressions au niveau du col vésical et du sphincter strié grâce aux capteurs situés dans la sonde.

Pendant ces examens on effectue un certain nombre de tests afin d'évaluer les variations des données lors de situations bien précises, lors d'une poussée abdominale, d'une miction volontaire ou après une injection de médicament, de l'acétylcholine par exemple.

6.1.5. Prise en charge

En présence d'une vessie centrale, la prise en charge communément admise aujourd'hui est la déconnexion pharmacologique du muscle détrusor grâce aux médicaments parasympholytiques (anticholinergiques) associée à des auto-sondages intermittents pour vider la vessie. Le sondage intermittent est enseigné aux patients lors de leur rééducation par l'infirmière. Il s'agit de se sonder à des heures régulières et si nécessaire d'adapter la fréquence de sondages selon les modifications de l'apport hydrique. Cela nécessite une gestion et une organisation intense de la part du patient mais l'autonomie ainsi gagnée est essentielle. D'autres patients ont une sonde à demeure, selon les besoins et les moyens. Parfois on procède à une injection de toxine botulinique afin de paralyser le sphincter externe s'il est trop contracté. Dans d'autres cas on a recours à la chirurgie pour effectuer une sphinctérotomie.

6.2. Troubles génito-sexuels

6.2.1. Généralités

La lésion médullaire affecte très fréquemment les fonctions génito-sexuelles. La vie sexuelle ne s'arrête pas pour autant après l'accident et la rééducation prend aussi en charge cet aspect important de la vie, que ce soit sur le plan médicamenteux, médical, pratique ou psychologique. La libido est conservée chez les deux sexes et les questions concernant l'identité sexuelle, la séduction, la sexualité ou la procréation sont parmi les premières que les blessés médullaires se posent, d'autant plus qu'il s'agit souvent de personnes jeunes, n'ayant pas forcément vécu en couple ou ayant eu des enfants. Le médecin prend en charge cet aspect-là souvent en parallèle avec les troubles vésico-sphinctériens vu que les centres autonomes sont localisés au même endroit pour ces deux systèmes. Il réalise notamment des tests médicamenteux dans des conditions de laboratoire afin d'évaluer la situation. Il conseille les couples également. Les premiers essais sexuels se font souvent lors des premiers week-ends à domicile. Il convient donc d'avoir bien investigué et abordé le sujet au préalable et de démedicaliser au maximum la sexualité par la suite. 60% des blessés médullaires gardent une activité sexuelle et les trois-quarts en sont satisfaits.

6.2.2. Troubles chez l'homme

- **Physiologie :**

Il y a deux centres, un centre sympathique dorso-lombaire qui s'occupe de l'érection psychogène et de l'émission de sperme, et un centre parasympathique sacré qui s'occupe de l'érection réflexe et de l'expulsion du sperme.

- **Erection :**

Lors de lésions en-dessus de D10-12 on peut avoir une érection réflexe, provoquée par une stimulation mécanique et qui se maintient tant que cette stimulation persiste. Lors de lésions en dessous de D12, il n'y a pas d'érection possible si le centre sacré est touché.

- **Ejaculation :**

L'éjaculation pendant un rapport est peu fréquente. Lors de lésions hautes, l'éjaculation est possible mais non contrôlable, en dessous de D12 elle est souvent impossible ou alors baveuse. Parfois elle peut être rétrograde, dans ce cas on peut récolter le sperme dans l'urine afin de procéder à une FIV s'il y a désir de procréation. L'orgasme peut être ressenti mais différemment, parfois même sous formes de douleurs. Il y a également un risque de dysrèflexie lors de l'orgasme si la lésion est plus haute que D6.

- **Procréation :**

Le sperme est souvent diminué en qualité lors d'une LME, mais la procréation est possible pour 30% des hommes blessés médullaires. On peut procéder à une récolte de sperme le plus tôt possible après la lésion, avant que la qualité ne baisse trop, et le conserver dans une banque en vue d'un éventuel désir d'enfant plus tard. La récolte peut se faire par méthode mécanique, par électrostimulation endo-rectale ou par ponction des canaux déférents. Par contre les coûts pour faire une fécondation in vitro ou une insémination artificielle sont très élevés et ne sont pas pris en charge par les assurances. C'est malheureusement souvent cet aspect financier qui constitue le plus grand obstacle à la fertilité de l'homme blessé médullaire.

- **Traitements :**

S'il y a possibilité d'érection réflexe chez le blessé médullaire, le sildénafil (Viagra) est très efficace pour aider la personne à avoir une érection adéquate. Les méthodes mécaniques pour favoriser des rapports sont également abordées avec le médecin, il s'agit de masturbation, de garrot élastique, de stimulation par des vibromasseurs. On peut également proposer des injections intra-caverneuses ou même des prothèses péniennes. Le médecin prend en charge les troubles sexuels du patient et selon les difficultés rencontrées détermine les moyens optimaux pour permettre des rapports sexuels.

6.2.3. Troubles chez la femme

- **Rapports sexuels :**

La difficulté principale en dehors de l'absence de sensations localisées est la lubrification vaginale réduite ou absente et les contractures des muscles des jambes qui parfois gênent les rapports. L'orgasme est présent mais pas toujours ressenti, par contre elles peuvent avoir des para-orgasmes, par stimulation des zones érogènes en dessus de la lésion, les seins par exemple. Là aussi, moyennant quelques adaptations et mesures, une sexualité épanouissante est possible.

- **Grossesse :**

Les femmes ont souvent une aménorrhée lors de la phase de choc spinal pendant quelques semaines ou mois, mais après cela leur fécondité est intacte, le système endocrinien et exocrinien étant inaltérés. Beaucoup de femmes paraplégiques ou même tétraplégiques ont en effet pu avoir des enfants. La grossesse se déroule donc de façon normale moyennant quelques surveillances supplémentaires et une prise en charge hospitalière dès la 35^e semaine. Il y a en effet un risque de dysréflexie autonome vers la fin de la grossesse et de plus elles ne ressentiront en principe pas les contractions. L'accouchement peut toutefois se faire par voie basse ou par césarienne et l'allaitement est possible. Quant à la contraception, il faut prendre des précautions par rapport à la pilule contraceptive, le risque d'accident thrombo-embolique étant déjà élevé. Il faut aussi éviter le stérilet à cause du risque d'infections locales.

7. Vécu et prise en charge psychologique

Dans ce chapitre nous allons développer le parcours psychologique du blessé médullaire, depuis l'accident jusqu'à son retour à domicile. Nous allons également souligner l'importance de l'accompagnement dans ce processus, sa bonne compréhension par les soignants et les proches ainsi que le rôle du psychologue et du psychiatre dans l'équipe soignante.

7.1. L'annonce

Il existe beaucoup de littérature médicale sur la façon optimale de gérer le moment de l'annonce du handicap au patient. Nous ne nous y étendrons pas trop longtemps mais allons seulement relever les points essentiels.

- L'annonce d'une paraplégie est d'une brutalité intrinsèque inimaginable ; il ne s'agit pas de mentir au patient mais de minimiser cette brutalité. Certaines études proposent de retarder le moment où le médecin en charge confirmera la nature définitive et irréversible de la paralysie, d'autres proposent d'attendre que le patient ou la famille posent eux-mêmes la question du pronostic.
- Il semble évident que cette nouvelle provoquera chez le patient une anxiété majeure, qui suscitera à son tour la plupart du temps des réactions de défense que nous détaillerons plus loin. L'annonce viendra confirmer une suspicion que le patient avait peut-être déjà, étant donné qu'il a peut-être déjà remarqué qu'il ne reçoit plus d'informations sensorielles d'une partie de son corps ou qu'il ne plus bouger ses membres.
- Le caractère définitif de la lésion est l'aspect le plus difficile à appréhender par le patient car on lui annonce une mauvaise nouvelle non seulement pour son vécu présent et dans le futur proche mais également pour son avenir lointain, anticipant par là même des difficultés certaines qu'il n'a pourtant pas encore rencontrées.
- Des auteurs insistent sur l'importance d'annoncer le handicap à la famille de manière indépendante, afin de leur permettre de recevoir la nouvelle sans la présence du patient. Beaucoup de paraplégiques disent avoir souffert de devoir annoncer leur handicap définitif à leur conjoint ou à leur famille, prenant ainsi sur eux la souffrance causée à autrui et multipliant la leur. Des proches anéantis ne peuvent évidemment pas jouer un rôle rassurant pour le patient.

7.2. Le processus de deuil

L'annonce d'un handicap définitif suscite deux sortes de réactions qui suivront chacune un parcours différent. Il s'agit d'une perte et d'un changement d'identité.

Tout d'abord quelle est cette perte ? La lésion induisant la paralysie des membres est ressentie comme la perte de ces membres. Il nous a paru étonnant au début de notre stage que les paraplégiques parlent d'avoir perdu leurs jambes alors qu'elles sont encore là visuellement, mais l'absence de contrôle et de sensibilité sont

responsables de cette sensation de perte. Perte de mouvement volontaire, perte d'informations sensorielles, proprioceptives, douloureuses, changements au niveau de la peau, sentiment que cette partie du corps ne lui appartient pas. Le médecin de Beau-Séjour a même suggéré que les spasmes involontaires dans les jambes étaient source de réconfort pour les patients, qui avaient au travers d'eux l'impression que leurs jambes étaient « vivantes ». Peu à peu nous avons compris cette notion.

Toute perte appelle un processus de deuil. Chez les paraplégiques, ce processus de deuil s'apparente à celui décrit par Elisabeth Kübler-Ross dans le cadre de l'annonce du caractère incurable d'une maladie. Incurabilité versus séquelles permanentes. Il s'agit donc de faire le deuil de ses membres, de sa vie antérieure, de toutes les choses qui ne seront plus possibles. Le processus de deuil est variable et propre à chaque patient évidemment mais Elisabeth Kübler-Ross a été la première à en décrire des étapes distinctes. Ce modèle théorique permet notamment aux soignants de se faire une idée de l'avancée du patient dans son processus et de pouvoir prendre du recul par rapport aux réactions parfois agressives et antagonistes du patient en pouvant les placer dans une séquence de réactions normale, compréhensible et positive car amenant à une résolution.

Avant de décrire ces différentes étapes revenons à l'autre conséquence du changement brutal que représente une lésion médullaire définitive : le changement d'identité. La paralysie induit une modification profonde dans le vécu intérieur du corps, dont la perte décrite ci-dessus, mais également un bouleversement au niveau de l'identité, de l'image qu'on a de soi, de la manière dont on pense que les autres nous voient. Certains auteurs utilisent le terme de souffrance narcissique. Tous les rapports à l'image de soi, aux relations avec les autres, à la séduction, aux messages non verbaux, seront en crise. Il y aura un long travail à effectuer également vis-à-vis de ce corps « extérieur » en parallèle au deuil des sensations internes du corps. Le patient est passé de façon brutale du monde des valides, piétons, marcheurs, sains, normaux, au groupe des paraplégiques, personnes en fauteuil roulant, handicapés, etc. Le rétablissement d'une identité positive et personnelle sera un des grands objectifs pour le patient paraplégique.

7.3. Les étapes

- **Le choc :**

Toute la période d'hospitalisation aigüe, de soins intensifs est souvent accompagnée par un état qu'on nous a décrit comme « groggy », vaseux. Cet état peut durer quelques heures à quelques jours. Le patient est débordé par ce qui lui arrive, il perd ses moyens et sa capacité de raisonnement. Toute information donnée à ce moment-là devra obligatoirement être reprise et répétée plus tard. Le patient est également dans une situation de régression, tous ses besoins fondamentaux étant pris en charge par l'équipe soignante des soins intensifs, par exemple. Cet état peut être accompagné par une grande confusion ou des désirs de mort.

- **Le déni :**

Contrairement à des maladies des organes internes, les conséquences des lésions médullaires sont directement visibles et palpables par le patient. Le déni ne se portera donc pas sur le diagnostic mais plutôt sur le pronostic. Le patient peut être convaincu qu'il va récupérer ou qu'on s'est trompé sur le caractère irréversible de son état. Ce mécanisme de protection lui épargne une partie de la souffrance, le sentiment momentané de sérénité lui donne un peu de temps pour souffler avant de continuer à traverser les émotions difficiles du deuil.

- **La révolte :**

Cette étape a souvent lieu lorsque le patient retrouve un peu d'autonomie et de contrôle sur son quotidien. La réalité est déjà plus intégrée que dans les étapes précédentes mais le sentiment d'injustice, de colère et de révolte que cette prise de conscience lui amène déborde sous forme d'agressivité vis-à-vis de son entourage. Il est très important que les proches et l'équipe soignante soient conscients de la normalité de cette étape afin de ne pas prendre sur eux la colère du patient. La rééducation passe forcément par une prise de conscience de ce qu'il n'est plus capable de faire et l'agressivité suscitée par cette découverte est souvent retournée contre la personne, ergothérapeute ou infirmière par exemple, qui le place devant cette incapacité lors de la rééducation.

- **Le marchandage :**

Dans sa réflexion personnelle, le patient peut passer par une étape de négociation, comme si promettre quelque chose de difficile lui donnerait le droit de retrouver une chose perdue. « Rendez-moi mes jambes et je promets que plus jamais je ne ferai de moto. » Il veut payer l'addition moins chère. Cette étape se manifeste par des refus de soins, le patient se montre exigeant voir difficile, veut la pilule bleue au lieu de la rouge. Ces attitudes rendent le travail difficile aux soignants qui se retrouvent impuissants également.

- **La tristesse :**

Il ne s'agit pas à proprement parler d'une dépression, même si celle-ci peut également avoir lieu, mais plutôt d'une réaction dépressive avec de la tristesse, du désintérêt, des troubles alimentaires et parfois des idées suicidaires. L'équipe soignante peut réagir en donnant plus d'autonomie au patient, de proposer des weekends thérapeutiques, de lui laisser plus d'espace. Si le patient retrouve un peu de son pouvoir décisionnel, il trouvera peut-être les ressources intérieures afin de s'approprier son projet de vie et ainsi passer à la dernière étape du processus de deuil et de le clore.

- **La pseudo-acceptation :**

Tous les patients et les soignants nous l'ont confirmé : la paralysie n'est jamais acceptée. Ce qui peut être accepté en revanche, c'est la possibilité de vivre avec le handicap, d'avoir des projets de vie et de se réapproprier son histoire et son identité. Le deuil est considéré comme fini à ce moment-là.

7.4. Les blocages

De premier abord le processus de deuil et ses différentes étapes et la rééducation physique pourraient paraître en contradiction, de par le fait que les attitudes requises pour chacune divergent. En fait, elles sont intimement liées et sont entièrement dépendantes l'une de l'autre. Miguel Sanamiego, le psychologue de Beau-Séjour, nous a décrit le processus de deuil comme une rivière qui coule. Tout obstacle sur son parcours peut l'arrêter et il faut travailler pour libérer les eaux à nouveau. Un blocage dans le processus de deuil ralentira inévitablement la rééducation physique du patient. De même, le patient a besoin de la reprise d'autonomie que lui apporte la rééducation afin de terminer son processus de deuil et de se projeter dans l'avenir avec une vision de vie possible avec le handicap. Le processus de deuil et la rééducation physique sont donc imbriqués de manière interdépendante.

Parfois les blocages sont dus aux événements de vie antérieure, l'accident ayant réveillé tous les deuils inachevés qu'il conviendra de résoudre avant de s'attaquer à celui causé par le handicap. D'autres fois le processus de deuil ne se fait pas ou se fait mal et le patient peut tomber dans la résignation. Au contraire de la pseudo-acceptation qui est une décision personnelle du patient de « faire avec » malgré son handicap, la résignation est un état passif, de soumission. Ces patients paraissent pragmatiques et détachés. Ils ne s'approprient pas leur histoire mais stagnent et on observe chez eux une incidence plus élevée de douleurs, de somatisations, et même de thromboses veineuses profondes.

7.5. Le rôle du psychologue et du psychiatre

Le psychologue travaille intégré dans l'équipe soignante. Il a un rôle pour le patient mais également pour son entourage et pour l'équipe soignante. Vis-à-vis du patient, il devra accompagner ce processus de deuil et veiller à ce que cette fameuse rivière qui coule ne rencontre aucun obstacle. Il prend contact avec le patient dès son arrivée dans le service de rééducation et le voit ensuite régulièrement de manière informelle en se rendant disponible dès que le patient a envie de parler. Il n'y a donc pas de séances fixes ou de psychothérapie obligatoire. L'accompagnement fait par le psychologue est flexible selon le patient et le moment. Si le patient a un bon contact avec lui il pourra ensuite s'entretenir avec lui de son vécu émotionnel de la rééducation, de l'accident ou de tout autre chose. Le psychologue essaie d'être présent lors des moments clés de la rééducation que sont par exemple la mise en fauteuil, les premiers week-ends à domicile ou les premiers essais de relations sexuelles. Il peut aider à désamorcer des situations conflictuelles avec l'équipe soignante ou la famille.

Le psychologue a un rôle essentiel pour l'équipe soignante. Les patients sont au centre de rééducation pendant plusieurs mois et la relation qu'ils nouent avec les soignants est très complexe. Le psychologue aide les soignants à faire la part des choses, à comprendre l'état d'esprit du patient, à prendre de la distance et à se protéger. La prise en charge d'un blessé médullaire est très lourde pour les infirmiers. Il y a non seulement le fait de s'occuper de personnes souvent jeunes et en bonne santé qui ont eu un accident grave faisant basculer leur vie d'un jour à

l'autre, mais également la proximité due à l'intimité des gestes que les infirmières doivent faire pour les patients et la longue durée du séjour.

Il est très important d'optimiser les rapports entre patients et soignants, tout d'abord pour préserver les soignants qui ont besoin d'une lucidité humainement difficile à avoir par rapport à leur rôle mais également car l'attitude de l'équipe soignante aura un impact considérable sur la construction de l'identité du patient, sur sa réinsertion sociale et sur sa vision de l'avenir. Tout cela se passe dans le cadre des relations humaines, qui sont ici d'une complexité élevée et qui dépendent de nombreux déterminants objectifs et subjectifs.

Il nous a paru très intéressant de découvrir le monde du vécu psychologique dans une unité de neuro-rééducation et nous avons réellement découvert un métier qui nous semble être une pièce maîtresse dans la prise en charge interdisciplinaire.

7.6. La famille et les proches

La présence et le soutien actif des proches est un facteur essentiel pour une bonne rééducation et pour un parcours psychologique de deuil effectif. On observe de nombreuses attitudes différentes de la part des proches, l'équilibre relationnel et familial étant complètement chamboulé et déconstruit par cet événement. La famille doit donc également effectuer un deuil, reconstruire un équilibre et un cadre. Le psychologue et l'équipe soignante se doivent d'être très attentifs à cela et ne pas oublier les proches lors de la prise en charge.

Parfois le conjoint peut prendre une attitude de soignant, faisant tout pour le patient, le maternant et le traitant comme un être dépendant et vulnérable au-delà des premières semaines de soins intensifs. Cette attitude surprotectrice est aisément compréhensible mais contribuera à faire régresser le patient ce qui mettra un frein au développement de son autonomie. Le patient doit en effet apprendre à être entièrement responsable de ses gestes quotidiens s'il en a les moyens. Prenons l'exemple d'un homme paraplégique marié, après son retour au domicile conjugal: lors du coucher, qui implique un transfert fauteuil-lit long et éprouvant physiquement, le patient se rend compte qu'il a oublié quelque chose à la salle de bains dont il a besoin absolument. Il serait si facile pour lui de demander à sa conjointe valide d'aller le lui chercher. Malgré tout il se relève et retourne chercher ce qu'il a oublié. En effet, il s'agit d'éviter de transformer son épouse en une aide à domicile gratuite. Le patient apprendra donc à se débrouiller sans l'aide de sa conjointe, anticipera et organisera son coucher mieux la fois suivante et permettra ainsi à son couple d'être équilibré et sain. Cet exemple est un peu extrême et cela ne se passe pas forcément ainsi dans la réalité, mais il illustre bien l'objectif d'autonomie vis-à-vis des proches. Lors de la rééducation, l'équipe soignante pose ainsi les bases qui permettront au patient de construire et de maintenir des relations libres et enrichissantes avec ses proches.

Il faut donc à tout prix éviter que les membres de la famille deviennent des soignants à plein temps. Les équipes soignantes nous ont parlé par exemple de patients qui ont déjà à la base une personnalité dépendante et qui sont peu motivés par la rééducation, bercés par l'illusion qu'on continuera à prendre soin d'eux toute leur vie

après le retour à domicile. « Ah, mais ne vous inquiétez pas, ma femme s'occupera de tout cela, je n'ai pas besoin d'apprendre à le faire seul. » Il est facile de se représenter le déséquilibre qui s'installe dans un couple, si l'épouse de ce patient est responsable de lui faire un toucher rectal tous les matins tous les jours de l'année. Ceci étant dit, les proches des patients apprennent à effectuer certains gestes comme le sondage intermittent, en prévision d'une urgence ou d'un incident qui empêcherait le patient de le faire lui-même, étant donné que de retarder un sondage peut avoir des conséquences très néfastes pour la santé du patient. Cette aide doit rester une mesure d'urgence sporadique.

7.7. Facteurs de résilience

Lors de nos différentes rencontres avec les membres de l'équipe soignante, nous avons cherché à savoir s'il existait des facteurs qui pouvaient prédire la résilience du patient. On entend ici par résilience le fait de pouvoir vivre une vie épanouie, enrichissante et de développer son soi de manière harmonieuse malgré le handicap subitement causé par l'accident. On peut se demander si, dès l'arrivée du patient dans le centre de rééducation, il est possible de poser son pronostic psychologique et d'adapter à l'avance la prise en charge psychologique selon ce pronostic. Voici les facteurs qu'on nous a suggérés:

- La personnalité du patient, détaillée ci-dessous
- La santé mentale précédant l'accident
- La capacité à gérer des difficultés antérieures et la résilience vis-à-vis de celles-ci
- La capacité à faire tous les mini-deuils de la vie, à ressentir la perte aussi petite soit-elle et à la surmonter
- La présence d'un entourage soutenant
- Le contexte socio-économique
- La capacité émotionnelle, de reconnaître, d'exprimer et de partager une émotion ou un sentiment, à noter que souvent les femmes ont plus de facilité de ce côté-là
- La capacité à dialoguer, à parler avec d'autres de son vécu
- La capacité à demander de l'aide, sur le plan psychologique notamment
- La détermination, c'est-à-dire mettre en action toutes les ressources pour avancer dans un projet, qualité présente chez beaucoup de sportifs d'élite par exemple
- L'endurance et la combativité
- L'autonomie avant l'accident

Ces facteurs peuvent être en effet prédictifs de la capacité à surmonter cette épreuve mais les seuls facteurs de personnalité ne suffisent pas. Une personne précédemment combative pourra tout à fait baisser les bras après un tel traumatisme et vice-versa. Il convient donc d'examiner le sens que revêt l'accident dans l'histoire du sujet, aspect dynamique que les traits de personnalité ne couvrent pas. Ce sens est si individuel et intime qu'on ne peut pas en tirer des généralités.

7.8. Parcours intérieur

Nous aimerions citer un extrait d'un document sur la prise en charge des blessés médullaires par les équipes soignantes, d'origine malheureusement inconnue de nous mais qui exprime mieux que nous aurions pu le faire le parcours à effectuer par le patient.

« La survenue de la lésion médullaire s'inscrit dans la vie de la personne comme un élément fondamental de destruction de son image corporelle, comme un cataclysme auquel elle n'était pas préparée. La réadaptation doit permettre au blessé de retrouver sa place personnelle, familiale, sociale, professionnelle. Le sens de chacune de nos actions, de chaque soin apporté doit répondre à cette exigence.

Durant son parcours, la personne doit acquérir puis conquérir l'autonomie que lui permet d'avoir son handicap. De **victime** d'un accident, il devient le **malade** au sein du service hospitalier où il est admis ; dans les mois qui suivront, il pourra prendre progressivement en main son rôle d'**acteur** au sein des soins apportés, puis élabore un nouveau projet de vie ; il est alors devenu ou redevenu **auteur** de sa vie. »

Le patient doit donc reconquérir son autonomie, le sens de sa vie, son identité sexuelle, sa place parmi les autres, son estime et son image de soi. La prise en charge si intense lors de sa rééducation est à la fois une des sources principales du sentiment de dépersonnalisation ressenti par les blessés médullaires mais doit également être la source principale de l'aide à la reconstruction, du réinvestissement dans son projet de vie, la « repersonnalisation ».

7.9. Qualité de vie

Nous avons parlé plus haut de l'espérance de vie des patients qui se rapproche de celle de la population générale. Mais qu'en est-il de leur qualité de vie ? Tout d'abord, de manière contre-intuitive, leur appréciation de leur qualité de vie est sans aucun rapport avec le niveau de leur lésion. Un tétraplégique peut se considérer comme étant plus épanoui et réalisé qu'un paraplégique incomplet. Cette qualité de vie est bien plus corrélée avec les complications secondaires à la lésion, la perception de son état de santé, la mobilité, l'indépendance, l'intégration socioprofessionnelle, les aspirations, la perception des acquisitions et le système de valeurs et de culture qui influence tout le reste.

L'activité sportive est par exemple un facteur qui peut significativement augmenter la perception de la qualité de vie car elle amène une meilleure estime de soi, une

image corporelle valorisée, des contacts humains et un sentiment de dépassement de soi. La plupart des gens imaginent que la mobilité est la difficulté principale des blessés médullaires mais on a démontré que les aspects les plus mal vécus étaient les troubles urinaires et sexuels, suivis par les aspects financiers et professionnels.

Nous avons eu la chance de recevoir un témoignage d'un homme paraplégique depuis dix ans et avons pu lui poser des questions sur son vécu subjectif. A notre plus grand étonnement il nous a dit que, s'il devait être soumis actuellement au choix de revivre sa vie avec ou sans son accident qui l'a rendu paraplégique, il choisirait sa vie avec l'accident. Le développement personnel, la recherche de sens et l'acquisition de qualités humaines que son accident l'a forcé à acquérir lui ont été d'un enrichissement tel qu'il estime s'être approché d'une sagesse et d'une expérience de vie qu'il aurait seulement espéré avoir sur la fin de sa vie en étant valide. On nous a parlé également de maturation, d'évolution personnelle, de fermeté de caractère, de réappropriation d'une vie qui avait parfois moins de sens avant l'accident.

On peut donc conclure que le vécu psychologique après un tel traumatisme peut mener à une vie intérieure aussi satisfaisante voire même plus riche que l'ancienne et pousser les patients à s'épanouir d'une façon très impressionnante. Les quelques témoignages que nous avons eus nous ont confirmé cette possibilité car nous avons rencontré des personnes d'une disponibilité, d'une ouverture, d'une sensibilité et d'une humanité réellement rares. Le soutien psychologique par l'équipe soignante est donc d'une importance essentielle, notamment via un dialogue permanent, une ouverture d'esprit constante et un contact humain authentique.

8. Associations

On ne peut parler de LME sans évoquer le nom du Dr. méd. Guido A. Zäch, le pionnier de la « paraplégiologie » en Suisse. Ce médecin bâlois mit en place, ces 30 dernières années, un concept unique réunissant tous les services, qui permettent une rééducation intégrale sous un même toit et un accompagnement à vie des lésés médullaires.



Les principaux composants de cette chaîne de prestations sont :

- La Fondation Suisse pour Paraplégiques (FSP),
- Le Centre Suisse pour Paraplégiques (CSP)
- L'Association Suisse pour Paraplégiques (ASP)
- La Recherche Suisse pour Paraplégiques (RSP)

Ces quatre institutions, basées à Nottwil, dans le canton de Lucerne, collaborent intensivement.

8.1. La Fondation Suisse pour Paraplégiques (FSP)

Créée en 1975 par Dr. méd. Guido A. Zäch, la FSP fut le premier jalon posé de cette prise en charge globale des lésés médullaires.

Elle constitue le support financier de cet ensemble de prestations par le biais des cotisations des 1.2 million de membres de l'Association des Bienfaiteurs de la FSP, ainsi que par les nombreux dons privés.

Depuis sa création en 1975, la FSP a récolté près d'un milliard de francs suisses. Rien qu'en 2006, elle a enregistré des recettes de plus de 38 millions de francs suisses de cotisations et de dons !

La FSP a subventionné la construction du Centre Suisse pour Paraplégiques à Nottwil et participe aux frais d'extension, d'entretien et d'exploitation de celui-ci.

La FSP a pour objectif de soutenir financièrement tous les paralysés médullaires de Suisse par :

- Le versement de 150'000 francs suisses à tout membre de l'Association des Bienfaiteurs de la FSP qui devient paralysé médullaire
- Le financement de moyens auxiliaires (fauteuils roulants, lifts d'escaliers...), de véhicules adaptés, du réaménagement du domicile et de frais de soins non couverts par les assurances sociales
- Le financement des objectifs et prestations assurés par l'Association Suisse des Paraplégiques

- la mise à disposition de moyens nécessaires à la mise en place et au développement d'institutions au service des paralysés médullaires
- le financement de la formation et du perfectionnement d'un personnel médical spécialisé dans les LME
- le soutien de la recherche scientifique en matière de LME par le RSP

8.2. L'Association Suisse pour Paraplégiques (ASP)

Fondée en 1980, l'ASP est l'organisation nationale d'entraide des lésés médullaires. Elle comprend plus de 10'000 membres, dont 4'000 para et tétraplégiques, répartis dans toute la Suisse en 27 sections régionales, les « Clubs en fauteuil roulant ».

« L'ASP soutient, défend, représente et coordonne sur le plan national les intérêts des paraplégiques et des tétraplégiques et ceux de leurs proches. Elle s'engage pour les paralysés médullaires dans les domaines sociaux, juridiques, culturels, sportifs, politiques, professionnels et de construction visant à maîtriser la réinsertion sociale et professionnelle au sortir de la clinique de réhabilitation.⁴ »

L'ASP déploie ses prestations par le biais de ses cinq départements :

- **Institut de conseils sociaux et juridiques :**
Avocats et juristes prodiguent des conseils à des questions d'ordre juridique étant liées directement à l'invalidité engendrée par une LME (assurances sociales : assurance-accident, assurance-invalidité,...), défendent les intérêts individuels des paralysés médullaires et oeuvrent pour l'adaptation de lois favorables aux paralysés médullaires au niveau des cantons et de la confédération.
- **Institut d'orientation professionnelle :**
Des stages, des bilans d'évaluation, des cours de formation et de perfectionnement permettent une réinsertion professionnelle rapide après la sortie de la clinique de réhabilitation.
- **Culture et Loisirs :**
Exploitation d'une propre agence de voyage spécialisée dans l'arrangement de vacances sur mesure pour les paralysés médullaires, organisation de différentes manifestations culturelles et de loisirs
- **Sport suisse en fauteuil roulant** (Fédération nationale de sport en fauteuil roulant):

⁴ Extrait de : Brochure ASP – Avancer, p.3

Il encourage les 22 disciplines sportives pouvant être pratiquées en fauteuil roulant comme loisir.

Etant également co-responsable du « Swiss Paralympic Committee », il coordonne les cours et les compétitions des différentes équipes nationales suisses et encourage la relève sportive en fauteuil roulant.

- **Centre « Construire sans obstacles » :**

Des architectes déploient leur activité dans le domaine du conseil, de la planification, de la gestion et de la construction de domiciles adaptés et accessibles en fauteuil roulant pour les paralysés médullaires.

Chaque année, il s'occupe de la planification et de l'exécution d'environ 250 transformations ou nouvelles constructions de domiciles.

8.3. Le Centre Suisse pour Paraplégiques (CSP)

Ouvert en 1990 à Nottwil, le CSP est la plus grande clinique suisse spécialisée dans la prise en charge intégrale des lésés médullaires.

Avec une capacité de 140 lits, il assure actuellement les soins de plus de 70% de tous les para et tétraplégiques en Suisse.

Financées par des fonds privés (c.f. chapitre sur la FSP), les prestations fournies par le CSP sont toutefois couvertes par toutes les assurances-maladies de base et assurances-accident.



Centre Suisse des Paraplégiques, Nottwil (LU)

Le CSP dispose de toutes les structures, unités de soins (soins intensifs, 3 blocs opératoires, anesthésie, thérapie des douleurs, radiologie, urologie, physiothérapie et ergothérapie) et prestations nécessaires pour une prise en charge intégrale des lésés médullaires. La particularité de Nottwil est de non seulement constituer un centre de rééducation mais également d'accueillir les blessés médullaires immédiatement après la survenue de la LME pour des soins aigus. En effet, beaucoup d'accidentés de la route sont directement amenés par la REGA au CSP. La prise en charge est donc spécialisée dès les premiers instants.

Lors de notre visite pendant notre stage, nous avons été impressionnés par l'architecture du bâtiment, l'ampleur et la qualité des moyens modernes mis à disposition. Le CSP est un exemple à suivre en ce qui concerne l'effort de mise en commun de tous les déterminants de la prise en charge des lésés médullaires. Il est

réellement à la pointe du progrès dans ce qui se fait mondialement dans cette branche.

Toutefois, cette centralisation des soins qui permet d'élever au maximum leur qualité et leur progrès nous a semblé comporter en revanche certains désavantages.

En premier lieu, malgré le fait que la Suisse soit un petit pays, Nottwil est situé à 2h30 en voiture d'une ville comme Genève. Cette distance aussi relative soit-elle pose à notre avis un problème pour les familles. Un patient genevois hospitalisé à Beau-Séjour peut recevoir des visites fréquentes de ses proches, ses amis peuvent vite passer lui dire bonjour en rentrant du travail par exemple. Cet entourage soutenant si indispensable pour le bon vécu psychologique d'un blessé médullaire, est perdu lors d'une hospitalisation à Nottwil.

Deuxièmement, la Suisse est un pays multilingue mais, lorsque lors de notre visite nous avons cherché à savoir si le personnel soignant parlait français, on n'a pas pu nous donner de réponses satisfaisantes à cette question. On nous a dit que des efforts étaient faits de ce côté-là mais il ne nous a pas semblé qu'on y accorde assez d'importance. En effet, notre visite guidée du centre a eu lieu en allemand et les panneaux d'information dans le centre sont uniquement en allemand. Notre patient genevois se trouverait donc pendant plusieurs mois dans un centre certes extrêmement performant mais loin de sa famille et entouré par des soignants qui ne parleraient pas forcément le français. Les HUG ont signé un accord stipulant que tous les patients jeunes seraient transférés à Nottwil, ceci étant une des causes de la fermeture du Centre romand de paraplégiques à Beau-Séjour. N'aurait-il pas dû y avoir une anticipation en ce qui concerne la barrière linguistique? Ou est-ce que nous les Suisses romands nous aurions dû consacrer plus d'énergie à l'apprentissage de la langue de Goethe à l'école ?



Chambre de patient

Entrée du Centre Suisse des Paraplégiques



Hall d'entrée

9. Les aspects financiers

Le coût global très important de la rééducation, du réaménagement du domicile et de la réinsertion professionnelle est une des principales difficultés auxquelles sont confrontés les blessés médullaires. I

Il nous semble donc important d'exposer ici les différentes aides financières existantes en Suisse pour ces personnes :

L'assurance-accident prend en charge tous les frais de rééducation du blessé médullaire.

L'assurance-invalidité finance les moyens auxiliaires nécessaires (tels que le fauteuil roulant ou l'appareil de contrôle de l'environnement), les coûts engendrés par les travaux de réaménagement du domicile de l'assuré.

Elle contribue également aux frais de sa réinsertion professionnelle (aménagement du poste de travail, nouvelle formation professionnelle,...).

Malheureusement, comme il faut compter actuellement environ deux ans jusqu'à l'aboutissement de la demande de rente AI, le blessé médullaire doit subvenir presque « seul à ses besoins » jusqu'à là.

S'il a la « chance » d'être membre de **l'Association des Bienfaiteurs de la Fondation Suisse des Paraplégiques**, il perçoit la somme de 150'000frs avec la survenue de la LME, ce qui est, comme on peut l'imaginer, d'un très grand soutien financier.

Il peut également demander une aide financière auprès de **l'Hospice général** du canton pendant cette période d'attente de rente AI.

10. Conclusion

Ce stage a été rythmé par un grand nombre de rencontres toutes aussi intéressantes et enrichissantes les unes que les autres. La première de celles-ci fut assurément celle entre les deux étudiantes en médecine et l'étudiant infirmier. Ce projet pilote de collaboration entre la HES et la faculté de médecine de Genève nous a enchantés. En plus du courant qui est très bien passé entre nous et de l'amitié qui s'est liée au fur et à mesure du stage, la mixité de notre groupe nous a permis de mieux connaître en quoi consistent nos études respectives et nos futurs métiers.

Les autres rencontres, avec les professionnels de la santé d'une grande disponibilité, nous ont apporté une multitude d'informations utiles non seulement pour notre travail d'immersion en communauté mais également pour nous-mêmes ; plusieurs discussions ont en effet débouché sur des sujets divers et variés qui nous ont beaucoup apporté sur le plan humain et personnel.

Tout d'abord au fur et à mesure des rencontres nous nous sommes fait une idée plus claire de ce que sont la paraplégie et la tétraplégie, de ce qu'elles impliquent au quotidien et des problèmes médicaux liés à celles-ci. Ensuite, nous avons désormais une vision plus claire du rôle de chaque profession de métier. Cette connaissance approfondie du métier de nos futurs collègues nous semble être essentielle pour assurer la qualité des soins que nous apporterons aux patients. Nous pensons qu'il est de la responsabilité de chacun de s'y intéresser; elle est en effet une condition sine qua non pour former une équipe interdisciplinaire. De plus, au travers de certaines discussions avec des soignants, nous avons pu développer une réflexion à propos de l'interdisciplinarité, de ce qu'elle est véritablement et du chemin qu'il restera à notre génération à parcourir avant de prétendre former des équipes vraiment interdisciplinaires. A notre sens, elle détient la clé d'un encadrement holistique du patient, source de qualité de soins et de satisfaction des patients.

11. Bibliographie

- J. Brad Bellotte, MD; James E. Willberger, MD, Avril 2007, Merck Manual professional, Spinal trauma (<http://www.merck.com/mmpe/sec21/ch311/ch311a.html>)
- N. De Tonnac, 1993, Conséquences psychologiques d'une lésion médullaire traumatique, Cahiers médico-sociaux 37, 27-32
- Jocelyne Taillandier, 2003, clinique de rééducation, HUG Genève, Tableau récapitulatif des différentes phases de la rééducation
- Laurence Mailhan, Paraplégie et tétraplégie d'origine traumatique (dossier de différents auteurs coordonné par I. Mailhan), Neurologies, vol.5, novembre et décembre 2002
- Miguel Sanamiego, Nicolas de Tonnac, Stefano Liatti, Handicap traumatisant, Psychoscope 9/99
- C. Malandain, F. Fleuret-Blanquart, S. Chambellan, Les défenses psychologiques suscitées par l'annonce du handicap à un adulte blessé médullaire
- « Paracontact », revue mensuelle de l'ASP
- « Avancer », Brochure de l' ASP
- « Paraplégie », revue mensuelle de la FSP
- Documents de la Dre M. Castagnier, Médecin adjoint du service de neuroréhabilitation, Hôpital Beau-Séjour, Genève
- Site internet du CSP: [http :// www.paranet.ch](http://www.paranet.ch)

12. Remerciements

Nous voudrions remercier chaleureusement tous les professionnels que nous avons pu interviewer ou rencontrer durant notre mois d'immersion en communauté. Ils ont fait preuve d'une disponibilité, d'une générosité et d'une patience tout-à-fait précieuses.

Tout particulièrement :

- Dr A. Kassouha, médecin chef de clinique en médecine physique et réhabilitation à l'hôpital de Beau-Séjour (HUG)
- Dr N. De Tonnac, médecin adjoint au chef de service en psychiatrie de liaison (HUG)
- M. Samaniego, psychologue à l'hôpital de Beau-Séjour (HUG)
- Mme C. Legros, ergothérapeute à l'hôpital de Beau-Séjour (HUG)
- Mme J. Croix, ergothérapeute à l'hôpital de Beau-Séjour (HUG)
- M. D. Monnin, chef physiothérapeute à l'hôpital de Beau-Séjour (HUG)
- Mme M. Zollinger, assistante sociale à l'hôpital de Beau-Séjour (HUG)
- Mme J. Taillandier, infirmière spécialisée en rééducation à l'hôpital de Beau-Séjour (HUG)
- Mme E. Lagares, infirmière au laboratoire d'urodynamique de l'hôpital de Beau-Séjour (HUG)
- Le Club en fauteuil roulant de Genève
- M. G. Montel, conseiller juridique auprès du Club en fauteuil roulant de Genève.
- Centre Suisse pour Paraplégiques ainsi que l'Association Suisse pour Paraplégiques, à Nottwil
- M. U. Styger, responsable du département Culture et loisirs de l'Association Suisse pour Paraplégiques
- M. C. Rieben pour son témoignage
- Pr. P. Chastonay, notre tuteur durant ce mois d'immersion en communauté