

Pour comprendre la paraplégie, techniquement, les choses sont assez simples. La colonne vertébrale (le rachis) comprend à partir du bas :

- 4 ou 5 vertèbres coccygiennes. Sans intérêt, sauf la douleur d'une fracture.
- Au dessus, le sacrum, fait de cinq vertèbres soudées ensemble. Situé entre les deux os iliaques, il forme avec eux le bassin.
- En remontant, on trouve cinq vertèbres lombaires, siège du banal « mal aux reins ».
- Plus haut encore, douze vertèbres dorsales et la cage thoracique,
- Et encore au-dessus, supportant la tête, sept vertèbres cervicales.

La moelle épinière descend du crâne jusqu'en bas (ou presque) au milieu de cette colonne osseuse, et entre chaque vertèbres sort une paire de nerfs qui vont commander des organes ou des muscles. Lors d'un traumatisme de cette moelle épinière, sectionnée ou écrasée, la commande nerveuse qui descend du cerveau ne peut plus passer au-dessous du niveau abîmé. Selon le niveau atteint, c'est un nombre plus ou moins important de muscles qui vont être touchés, limitant ou empêchant les mouvements. Plus le niveau est bas, moins les dégâts sont importants. Inversement, situés très haut, non seulement le bas du corps, mais aussi les bras peuvent être atteints, c'est la tétraplégie. En général, la sensibilité a disparu dans la même zone. Cela veut dire qu'un paraplégique peut se blesser ou se brûler sans s'en rendre compte. Mais cela veut dire aussi qu'ils ne ressentent plus le toucher affectueux, les caresses. Les malades paraplégiques qui apprennent vite cela parlent de leur « niveau » sachant qu'un para D12 a encore ses muscles abdominaux qui fonctionnent et pourra tenir assis sans appui plus facilement qu'un autre atteint au niveau D6 qui n'a plus « d'abdos ».

## **Mariette.**

*Dix sept ans, et elle a un sacré tempérament, Mariette. Dix sept ans et elle est en fauteuil roulant. Un autre accident de voiture, de nuit, sur la route de Narbonne. Elle a fait deux séjours dans des services différents dans deux CHU. Elle arrive ici pour se rapprocher de sa famille. Paraplégique, niveau D8. La moelle épinière touchée au niveau de la huitième vertèbre dorsale, elle n'a plus beaucoup de muscles abdominaux et rien de ce qui trouve plus bas ne fonctionne. Très vite, je comprends qu'il faut la prendre avec douceur, car elle est aussi braque dans ses gestes que son vocabulaire est peu châtié ! Elle a appris la vie très tôt. Pas forcément les bons côtés en premier. Mais son tempérament va l'aider. Elle sait depuis plusieurs semaines qu'elle ne marchera plus et « plus vite j'me dém...en fauteuil, plus vite j'me tirerais d'ici. » Pressée de retourner faire la fête avec les copains. Vocabulaire mis à part, j'attaque sur le même ton qu'elle. Puisque tu es pressée de t'en sortir, on fonce.*

*Et elle pige tout très vite, pestant quand ça ne va pas comme elle le voudrait. Comme elle a tendance à faire les choses sans douceur, elle va trop vite et se cogne les jambes pendant ses transferts. Je la calme, réexplique les risques de blessures. L'apprentissage du « deux roues » se passe bien. A cet âge, on n'a pas trop peur de perdre l'équilibre, et puis, je suis derrière elle. Cette technique est indispensable au paraplégique qui veut descendre un trottoir seul et j'en connais qui savent descendre plusieurs marches avec beaucoup d'adresse. Exercices quotidiens, musculation des bras, indispensable, puisqu'il faut compenser. Se soulever, tracter, faire rouler son fauteuil, tout se fait avec les bras.*

*Quand on fait du deux roues, il peut arriver qu'on tombe. Et si l'on tombe, il faut savoir remonter dans son fauteuil. C'est beaucoup moins évident qu'il n'y paraît avec la seule force de ses bras et des jambes somme toute encombrantes.*

*Petit tour sur l'herbe du parc. Exercice sur deux roues parfaitement maîtrisé et...je bascule le fauteuil en arrière. Mariette se retrouve cul par-dessus tête sans douleur et pour l'instant pas trop vexée puisque je l'avais prévenue.*

*Pour cette première fois, je remets le fauteuil en bonne position, freins serrés, et avec un peu de mal, mais beaucoup de persévérance, elle trouve à peu près la bonne technique. Il faudra recommencer pour perfectionner. Recommencer, toujours recommencer. C'est le lot de ces malades pour maîtriser les techniques de compensations qui vont les aider au quotidien. Avec la progression de l'exercice de la chute, ce n'est plus moi qui remets le fauteuil en place. Une fois au sol, Mariette doit s'extraire de la position, remettre le fauteuil sur ses roues, le placer derrière elle, puis à la force des bras, se hisser à nouveau sur le siège. Le fauteuil est assez bas, c'est faisable. Il fait un temps superbe, comme d'habitude la pelouse du parc nous accueille. Mais ce jour là, elle est de mauvaise humeur notre Mariette. Les premiers essais ratés n'arrangent pas son humeur. Elle est vexée d'avoir oublié de bloquer les freins. Résultat, le fauteuil a filé et elle s'est retrouvée dans l'herbe, sur le dos. J'ai osé sourire. Et ce jour là, elle l'a mal pris. De mauvais poil, décidément. On ne reste pas sur un tel échec. Refus catégorique.*

*Pas de problème, je suis patient. Mais c'est l'heure du déjeuner et si je ne l'aide pas, ou qu'elle ne réussit pas, elle risque de se passer de manger. D'abord la diplomatie, encourager, être là. Puis devant son évidente mauvaise volonté ce jour là, Je choisis la seconde solution. « Tu remontes, seule. » Les noms d'oiseaux pleuvent. Pas de soucis. « Tu veux manger, tu essaies. » Ce n'est pas la difficulté de l'exercice qui me fait insister, mais son abandon devant l'effort. Et surtout sa mauvaise humeur. Refus total. La diplomatie, déjà écornée, fait place au moyen plus extrême.*

*« Tu n'a pas l'air d'avoir très faim ! Donc tu as le temps pour y arriver. A tout à l'heure. »*

*..... (autres noms d'oiseaux)*

*Je m'éloigne laissant Mariette dans une fureur noire. Les autres patients se dirigent vers la salle à manger. Moi non plus, je n'irais pas déjeuner. Hors de sa vue, je garde un œil sur elle. Comment va-t-elle s'en sortir ? Et d'abord, va-t-elle essayer ou attendre que par pitié, je revienne sur mes pas. Pourtant elle sait bien que ce n'est jamais la pitié qui nous guide. Notre travail, c'est de tout faire pour qu'ils s'en sortent sans nous. A demi-assise, elle passe un long moment à pester. Puis elle se décide à attraper son fauteuil, bloque les freins, s'arc-boute et... retombe sur l'herbe. Avec des gestes brusques de rage, elle recommence, rate à nouveau, recommence. C'est au quatrième essai qu'elle parviendra à se hisser sur le fauteuil. Je vois alors passer une Mariette en larmes qui roule vers la salle à manger où elle arrive pour le dessert. Cet après-midi là, je ne la verrais pas en salle de rééducation. Elle boude. Qu'importe ! Elle a réussi. Et le lendemain matin la mauvaise humeur est passée et l'exercice recommencé se passe bien. Elle a du tempérament Mariette.*

Cette vie professionnelle s'écoule au rythme des arrivées et des départs. Il n'y a pas que des paraplégiques au Centre. Avec les patients présentant des pathologies lourdes, il y en a qui viennent pour des rééducations plus légères. Prothèses de hanche, suite de traumatisme plus ou moins graves.

La réunion hebdomadaire des kinésithérapeutes répartit les malades en fonction des places libérées dans les équipes par les sorties des uns et les entrées de nouveaux patients. Notre responsable tient compte aussi des spécialités de chacun. Lors de la visite, hebdomadaire également, du médecin-chef, c'est l'état du patient avec l'avis du kiné qui décide de la date de sortie. Mais aussi, la demande de place. Tous les établissements fonctionnent ainsi. On évite au maximum de laisser des chambres vides. Parfois aussi on accède à la demande insistante d'un chirurgien important qui souhaite une place pour un patient qu'il vient d'opérer.

Le Centre est un établissement privé, mais pas élitiste pour autant. Tous sont acceptés ici, en fonction de la disponibilité. Recevoir un patient qui nécessite une rééducation de prothèse de hanche, soulage de temps en temps le kinésithérapeute qui d'habitude n'a que des malades au pronostic très lourd.

Il y a une différence très importante pour nous thérapeutes entre l'approche et le traitement d'un para ou d'un tétraplégique, et ceux d'un polytraumatisé par exemple.

La notion de gravité se situe à divers niveaux. La présentation que font parfois les médias relatant un accident est quelquefois décalée de la réalité. Un blessé présentant de multiples fractures est bien sûr dans une situation grave. Mais, sauf complication extrême, le pronostic est bon. Le séjour en établissement hospitalier peut être long, les techniques de réparation des fractures est tellement au point que le patient remarquera. Une fracture n'est qu'une fracture, qui consolidera. Il en va tout autrement de ceux pour lesquels le pronostic est très incertain. Traumatisés crâniens et comateux dont on ne sait s'ils s'en sortiront et s'ils auront des séquelles. Des hémiplésiques, dont on ignore pendant des mois ce qu'ils récupéreront leurs fonctions. Evidemment, c'est facile à dire lorsqu'on est en bonne santé. Mais il y a beaucoup de vérité dans tout cela.

Il y a en fait les malades dont on est sûr qu'ils récupéreront et ceux dont on connaît d'emblée la situation inverse. Ceci étant dit, cela n'enlève rien à la douleur, aux interventions parfois multiples et aux longues absences hors du foyer.

## **Monsieur Maurice.**

*Monsieur Maurice est amputé de la jambe droite sous le genou. Cinquante huit ans. Fumeur invétéré depuis ses dix-sept ans, il a une artérite des membres inférieurs. L'usage inconsidéré du tabac entre autres, mais aussi l'athérosclérose, provoquent progressivement une obstruction des artères. L'un des symptômes est une claudication intermittente ou marche en chapelet, c'est-à-dire une boiterie qui n'arrive que par moments. Au niveau d'un membre inférieur, on peut percevoir le battement de certaines artères en trois endroits. Ce sont les « pouls » comme au poignet. Lors d'une artérite, on ne sent plus les battements artériels et la première artère touchée est la plus près de l'extrémité. Elle est d'habitude perçue sur le dessus du pied. Dans cet état, les artères peuvent se boucher et le sang ne passe plus. Le risque est la gangrène, c'est-à-dire que les tissus « meurent » et que cette gangrène gagne le reste du membre. La seule solution pour éviter la gangrène est l'amputation.*

*A cette époque, une grande question se pose. Puisqu'on ne peut savoir jusqu'où les artères sont abîmées, à quel niveau amputer ? Comme souvent, les avis divergent, mais pour préserver le plus possible les patients, il arrive qu'on ne coupe que l'orteil atteint. Et qu'on soit obligé de recommencer plus tard et plus haut. Outre la rééducation du membre amputé, c'est le choix et l'adaptation d'une prothèse qui est l'essentiel du travail fait ici. De longues semaines sont indispensables pour les moulages, essais, réglages, nouveaux essais. Lorsque la prothèse définitive est prête, il ne faut pas que ce qui reste du membre ait par trop maigri ou grossi, faute de quoi l'appareillage devra être revu. Pendant tout ce temps, notre travail consiste à apprendre à notre patient à mettre et ôter sa prothèse seul et à se déplacer avec.*

*Nous aurons tout eu, Monsieur Maurice et moi ; un moignon qui cicatrisait mal, des prothèses provisoires qui le blessaient, des retards de livraison. Quand je dis lui et moi, bien sur, c'est lui qui souffrait, simplement, nous partagions beaucoup et nous aurions tous les deux préféré éviter toutes ces complications. Pourtant il est courageux et bosseur. Il est parti avec une belle prothèse en bois recouverte de mousse. Une superbe paire de chaussures.*

*Il s'est si bien rééduqué qu'il marche avec une seule canne. Mais il fume toujours autant. Trois ans après, il est revenu, amputé en haut de la cuisse. Et cette fois, le moral n'y était plus.*

Il n'y a pas que le travail au centre, et les pensionnaires ont aussi leurs heures et jours de détente. Quatre heures de rééducation quotidiennes est déjà prenant. Les plus jeunes se retrouvent dans le parc et refont leur monde. Certains paraplégiques s'essaient au tennis de table. Les fins de semaines amènent les familles lorsqu'elles ne sont pas trop éloignées. La ville voisine très proche a son lot d'habitues courant les boutiques ou s'attablant aux terrasses. La solidarité s'installant entre ces gens aux vies parfois déchirées, les esseulés sont facilement invités à se joindre à tel ou tel groupe. Des liens se créent, se prolongent. On s'écrit, on se fait des cadeaux aux anniversaires. On continue la vie. Cette vie là, au milieu de l'autre vie.

Quant à moi, j'apprends beaucoup, sur la vie sociale des malades de longue durée et les difficultés rencontrées. Le suivi médical, les possibilités de réinsertion, les réactions des familles.

## **Daniel,**

*Est hémiplégique et n'a que trente ans. Il était ébéniste et un jour a eu un accident vasculaire cérébral provoquant une paralysie de toute une moitié du corps. Rare à cet âge. Pas d'antécédents particuliers. A notre niveau du centre nous n'aurons pas d'autres explications. Lorsqu'il arrive chez nous, la paralysie de la jambe a presque complètement récupéré. Il présente un membre supérieur « flasque ». Aucun muscle ne fonctionne et il le porte maintenu par une écharpe la plupart du temps. Rééducation classique : éviter les enraidissements, adaptation au handicap, nouvelles habitudes. Il est droitier et paralysé de son bras dominant. Les troubles de la parole habituels avec l'atteinte de ce côté sont en train de disparaître peu à peu, mais se profile l'impossibilité de reprendre son métier un jour. Ceci hélas se confirmera. Le drame est personnel et forcément financier.*

*A travailler avec des hémiplégiques ici et pendant des années après, j'ai pu acquérir une certitude. Les dégâts provoqués par une hémiplegie récupèrent ou ne récupèrent pas. Et si le patient récupère, ce peut être partiellement ou complètement. Et cette récupération ou absence de récupération est totalement imprévisible. Nous sommes là en observation de la moindre réaction musculaire pour utiliser au mieux ce qui fonctionne à nouveau. Nous ne faisons pas récupérer nos hémiplégiques. Et nous ne sommes pas plus à blâmer lorsqu'ils ne récupèrent pas. C'est l'atteinte neurologique qui décide. Par contre tout doit être et est tenté pour suivre et affiner la récupération lorsqu'elle se produit. Inversement il faut adapter des compensations lorsqu'il n'y a pas ou peu de récupération. Si un, jour la récupération est totale, alors les compensations gestuelles ou matérielles disparaissent avec le retour à la normale.*

*Par contre nous serions fautifs de ne pas utiliser tout notre savoir pour les aider à se faciliter la vie en fonction des séquelles. Daniel a bien du mal à être assidu à ses séances. Le moral n'y est pas. Il est convaincu qu'il ne récupérera jamais et donc ne reprendra pas son métier. Pas le moral et un évident manque de volonté aussi. C'est un fait quasi-constant chez les hémiplégiques.*

*Pour en avoir discuté avec des médecins, tous confirment cette situation. Il semble que l'atteinte cérébrale aux conséquences motrices, diminue aussi la volonté et la capacité à réagir. On se trouve donc en face d'une difficulté supplémentaire pour la réadaptation, dont le patient n'est pas responsable. Lorsque Daniel quittera le Centre après plus d'un an de présence, son bras est toujours flasque, inutilisable.*

Parallèlement à mon métier, la vie est une vie normale, dans une région au climat privilégié. La plage, les randonnées en montagne toute proche. L'accueil est si chaleureux que la participation à la vie locale est simple et riche.