

A.F.I.G.A.P

*Association Francophone International des
Groupes d'Animation de la Paraplégie
(Société Francophone de Paraplégie)*

**HANDICAP
INTERNATIONAL**

PRINCIPES CONDUCTEURS
POUR LA GESTION DE LA
LÉSION MÉDULLAIRE



2007

Première publication 2006

© The Asian Spinal Cord Network (ASCoN)

Sponsorisé par:

John Grooms Overseas

Handicap International et le Ministère des
Affaires Etrangères du Grand Duché de
Luxembourg.

Imprimé par:

National Printing Press , Bangalore , Inde

SOMMAIRE

Mention au préalable	1
Préface par l'auteur	4
Gestion du site de l'accident	9
Gestion des soins intensifs.....	10
Traitement Conservateur / Chirurgical	12
Gestion de la vessie.....	13
Gestion de l'élimination des selles	16
Complications associées et leur gestion.....	16
Réhabilitation	20
Troubles de la sexualité et de la fertilité.....	23
Réhabilitation psychosociale	24
Réhabilitation professionnelle	26
Modifications du domicile et réintégration dans la communauté.....	26
Capacités fonctionnelles à atteindre par niveau de lésion.....	26
Suivi	28
Prévention	29
ASCoN - Asian Spinal Cord Network (Réseau Asiatique de la blessure médullaire)....	30

Mention au préalable

L'AFIGAP (Association Francophone Internationale de Groupes d'Animation de la Paraplégie) ne peut que se réjouir de la parution d'un ouvrage comme « Principes conducteurs pour la gestion de la lésion médullaire » qui va être édité par l'ASCoN. Un des buts de l'AFIGAP est en effet de « favoriser et promouvoir l'étude et le développement de tous les moyens propres à faire progresser la connaissance et le traitement de la paraplégie ». C'est exactement à cette lourde tâche que Handicap International et l'ASCoN se sont attelés en produisant cette brochure.

Depuis sa création, l'AFIGAP s'est attachée à soutenir des projets dans le domaine de la réadaptation des lésions médullaires, en particulier dans les pays francophones ou qui, historiquement, sont liés à la francophonie. Cette tâche est d'autant plus fondamentale dans les pays en voie de développement où la lésion médullaire est fréquente et où malheureusement il existe encore un retard important dans le domaine de la réadaptation de ces lésions particulières.

La rédaction d'un tel ouvrage en français est importante et ce à plus d'un titre. Certes, cela contribue au rayonnement de la francophonie au niveau international mais rend aussi accessible cet ouvrage de qualité à du personnel médical et sanitaire n'ayant pas une connaissance approfondie de la langue anglaise. Il peut également

A.F.I.G.A.P

*Association Francophone Internationale des
Groupes d'Animation de la Paraplégie
(Société Francophone de Paraplégie)*

rendre cet ouvrage accessible aux patients et à leurs proches qui auraient une meilleure connaissance du français par rapport à d'autres langues dans lesquelles sont susceptibles d'être publiés de tels documents. Il est en effet extrêmement important que la connaissance de la prise en charge de la lésion médullaire ne soit pas l'apanage de quelques professionnels très spécialisés mais puisse aussi être accessible à du personnel sanitaire n'ayant pas nécessairement l'occasion de fréquenter un centre de référence pour blessés médullaires. En effet toute personne prenant en charge une victime d'une lésion médullaire devrait connaître ces grands principes de base qui devraient idéalement être enseignés tant au patient qu'à ses proches pour éviter les complications souvent redoutables de cette situation.

Former des professionnels est une mission importante à laquelle l'AFIGAP s'est également attachée. En effet, maintenant depuis plusieurs années et notamment en collaboration avec Handicap International, l'AFIGAP soutient différents projets. Ceux-ci consistent soit en l'envoi de professionnels expérimentés depuis la France ou la Belgique vers des pays ayant une moins longue tradition de la réadaptation de la lésion médullaire, soit soutient la venue de professionnels de ces pays vers des centres réputés d'Europe. Ces échanges améliorent non seulement la qualité des soins que nous devons prodiguer à nos malades mais sont aussi la source d'échanges extrêmement fructueux qui permettent de maintenir un

A.F.I.G.A.P

*Association Francophone International des
Groupes d' Animation de la Paraplégie
(Société Francophone de Paraplégie)*

réseau francophone de soins performant
dans le domaine de la réadaptation des
lésions médullaires.

Docteur Manfredi Ventura

Président de l'AFIGAP

CTR (Centre de Traumatologie et de
Réadaptation)

Place Van Gehuchten 4

1020 Brussels - Belgique

manfredi.ventura@ctrbxl.be

Préface par l'auteur

La blessure médullaire est probablement l'une des maladies les plus dévastatrices qui puisse affecter l'être humain. On la qualifiait de « maladie intraitable » jusqu'à la seconde guerre mondiale, lorsque Sir Ludwig Guttman et Sir George Bedbrook démontrèrent que ceux qui en souffraient, en gérant leur existence de façon adéquate, pouvaient avoir un mode de vie normal. Par la suite, de nombreux centres de traitement de la blessure médullaire furent établis dans les pays développés. Toutefois, dans les pays en développement, on n'accorde qu'une basse priorité au traitement de la blessure médullaire, en raison de divers facteurs tels que les mauvais résultats obtenus, le coût élevé du traitement, le fait que les personnes affectées soient majoritairement issues des plus basses couches socio-économiques et que le traitement nécessite une infrastructure adéquate et une équipe pluridisciplinaire.

Très souvent, dans les pays en développement, l'on administre des soins intensifs aux patients, avant de les renvoyer chez eux sans avoir effectué de réhabilitation globale, alors qu'elle est essentielle à la gestion du patient. On en est venu à penser qu'un travail de sensibilisation à l'importance d'une réhabilitation globale et au peu de ressources nécessaires à sa mise en oeuvre pourrait permettre d'accomplir de grands

progrès dans le développement d'un traitement complet de la blessure médullaire. On a également pensé qu'une telle tâche pouvait être menée à bien en développant et en diffusant largement des principes conducteurs du traitement de la blessure médullaire adaptés aux conditions locales.

Il existe une abondante littérature concernant le traitement de la blessure médullaire. Néanmoins, de nombreux aspects du traitement font l'objet de multiples controverses, et la littérature disponible n'offre pas de directives claires et nettes à leur sujet. Cela peut s'avérer déroutant pour les professionnels, et surtout pour les nouveaux venus dans le domaine. De surcroît, la plupart de cette littérature se rapporte à des pratiques s'appliquant aux pays développés dans lesquelles elles sont mises en oeuvre. Il existe un réel besoin de directives claires et précises fondées sur l'expérience de divers experts de la région asiatique à l'intention des professionnels.

Ces derniers temps, les organisations gouvernementales et non gouvernementales, ainsi que les professionnels des pays en développement, ont manifesté leur intérêt à fournir des services pour les blessés médullaires. Les pays asiatiques ont également relevé le défi et divers centres de traitement de la blessure médullaire sont récemment apparus dans plusieurs parties du continent. Suite à la mise en place de l'ASCoN (Réseau asiatique de la blessure médullaire)

A.F.I.G.A.P

*Association Francophone International des
Groupes d'Animation de la Paraplégie
(Société Francophone de Paraplégie)*

en 2001, John Grooms Overseas a pris en charge le développement d'un réseau de tels centres.

Au cours de la 4ème conférence de l'ASCoN qui s'est tenue à Katmandou au Népal du 8 au 10 novembre 2004, le Dr. H.S. Chhabra a présenté un livre blanc sur le traitement de la blessure médullaire composé à l'intention de l'Association orthopédique indienne grâce à la contribution d'experts de l'Inde entière. Conscients de l'importance et de la nécessité de développer des principes conducteurs pour le traitement de la blessure médullaire qui soient applicables aux pays d'Asie, l'organisme général et le comité directeur de l'ASCoN ont décidé, au cours de l'assemblée générale de 2004, d'adopter ce livre blanc comme document provisoire pour la formulation des principes conducteurs de l'ASCoN. Ce document provisoire a été distribué à de nombreux experts de l'ASCoN en Afghanistan, au Bangladesh, au Bhoutan, au Cambodge, en Inde, en Indonésie, au Japon, en Corée, au Laos, en Malaisie, au Myanmar, au Népal, au Sri Lanka, en Thaïlande et au Vietnam. Les principes conducteurs de l'ASCoN ont été formulés en se fondant sur leur contribution et ont été présentés à la 5^{ème} conférence de l'ASCoN, qui a eu lieu au Vietnam du 30 novembre au 3 décembre 2005. Le comité directeur de l'ASCoN a officiellement adopté ces principes conducteurs pour le traitement de la blessure médullaire.

Des mesures ont été prises dans la formulation des principes conducteurs pour s'assurer qu'ils soient exhaustifs, simples, réalisables avec les ressources disponibles dans la région, évolutifs en fonction des avancées dans le traitement, qu'ils se fondent sur les normes de soins couramment acceptées (médecine factuelle) et prennent en compte les conditions réelles sur le terrain.

Les principes conducteurs résument tous les aspects du traitement de la blessure médullaire, y compris l'évacuation du site de l'accident, les premiers soins, le transport, les soins intensifs, le bilan, le traitement chirurgical, la réhabilitation globale (physique, psychologique, sexuelle et professionnelle), le traitement et la prévention des complications liées à la blessure, les modifications à apporter au domicile, la réinsertion dans la communauté et le suivi.

Les principes conducteurs soulignent aussi l'importance critique des programmes de prévention. Le dicton « Mieux vaut prévenir que guérir » s'applique particulièrement aux blessures médullaires, et devrait donc guider nos efforts.

Les principes conducteurs sont utiles à tous les professionnels impliqués dans la gestion de la blessure médullaire, y compris docteurs, infirmières, gérants, physiothérapeutes, ergothérapeutes, orthésistes, intervenants sociaux, conseillers pairs, conseillers d'orientation

professionnelle et psychologues, puisque tous doivent comprendre les différents aspects de la gestion globale du blessé médullaire. Ils seront d'une utilité particulière aux professionnels nouveaux venus dans ce domaine et aux centres récemment mis en place ou en train d'être établis. Ils peuvent également aider les décisionnaires à concevoir les services de réhabilitation et les sensibiliser au besoin de mettre en oeuvre des programmes de sensibilisation ainsi qu'une législation touchant la prévention.

Il importe de comprendre que ces principes conducteurs ne font que donner un aperçu des principes concernant chaque aspect du traitement de la blessure médullaire. ASCoN prévoit de préparer ultérieurement des directives plus détaillées pour chacun de ces aspects. En attendant, nous encourageons les professionnels à étudier la littérature disponible à ce sujet.

Toutes questions, suggestions et critique constructive des informations fournies sont les bienvenues : toute information pertinente qui nous est adressée servira à l'élaboration et à l'amélioration de ces principes conducteurs.

Dr. H S Chhabra

Au nom du comité directeur de l'ASCoN

PRINCIPES CONDUCTEURS POUR LA GESTION DE LA BLESSURE MEDULLAIRE

La gestion de la blessure médullaire nécessite une approche pluridisciplinaire. Elle doit commencer avec les premiers soins sur le site de l'accident et continuer jusqu'à ce que le patient soit réinséré dans la communauté. Elle doit ensuite comporter un suivi régulier tout au long de son existence.

Gestion du site de l'accident

Les soins d'urgence sont très importants dans le traitement de la blessure médullaire : ils peuvent sauver la vie et éviter des traumatismes nerveux évolutifs. Le blessé médullaire doit être évacué du site de l'accident par un personnel qualifié après immobilisation du cou et du dos. Une fois le cou stabilisé et le patient allongé sur le dos, les premiers soins doivent être administrés comme ils le seraient pour tout autre cas de traumatisme. Les tétraplégiques graves exigent une attention particulière car ils peuvent souffrir d'un arrêt respiratoire et donc nécessiter une ventilation. L'évacuation vers le service d'urgences et de premiers secours le plus proche devrait être effectuée par un personnel qualifié et l'état du patient évalué à plusieurs reprises pendant le trajet. Une fois le patient stabilisé, il doit être transféré définitivement vers un centre spécialisé dans le traitement de la blessure médullaire.

Gestion des soins intensifs

Etant donné que les traumatismes associés sont fréquents et que les signes et symptômes classiques peuvent être absents chez ces patients, l'on doit procéder à un dépistage de tout traumatisme associé, qu'il s'agisse de traumatisme orthopédique, neurochirurgical, chirurgical, cardiothoracique, vasculaire ou maxillo-facial.

L'aspiration nasogastrique devrait être mise en place d'office chez tous les tétraplégiques pendant la phase aiguë, étant donné que l'aspiration est responsable d'un grand nombre de décès chez ces patients.

La radiographie demeure l'outil de référence de l'évaluation radiologique et doit être réalisée de façon systématique pour la colonne vertébrale entière. TDM et/ou IRM sont souhaitables.

L'utilisation du méthylprednisolone chez les blessés médullaires est controversée et les diverses études menées à ce sujet ont donné des résultats contradictoires. Trois études multicentriques NASCIS (National Acute Spinal Cord Injury Studies – Etudes nationales de la blessure médullaire aiguë) aux Etats-Unis ont été peu concluantes. Les patients qui se présentaient dans les 8 heures suivant l'accident pouvaient choisir d'utiliser le méthylprednisolone. La dose recommandée est un bol de 30 mg/kg de poids corporel administré sur 15 minutes par intraveineuse, suivie d'une perfusion constante de 5.4 mg/kg/heure pendant 23

heures. Il doit cependant être mentionné qu'il n'existe pas de preuve concluante d'un effet bénéfique et que certaines complications peuvent résulter de son utilisation.

Le traitement prophylactique anticoagulant est systématiquement utilisé dans les pays développés. L'incidence de la thrombose veineuse profonde (TVP) est assez rare dans les pays d'Asie, bien que certains critiques attribuent cela à un dépistage insuffisant. Il faudrait avoir recours au traitement prophylactique anticoagulant pour tous les patients à haut risque (personnes âgées, obèses, antécédents de TVP ou d'embolie pulmonaire (EP), fumeurs de cigarette, temps d'opération prolongé). L'héparine sous-cutanée (5000 U toutes les 12 heures), l'héparine de faible poids moléculaire (3500 UI anti-Xa une fois par jour) ou un anticoagulant oral (Acenocoumarol, 8 à 12 mg le premier jour, 4 à 8 mg le deuxième jour, suivi d'une dose d'entretien de 1 à 8 mg) peuvent être utilisés, selon les moyens financiers dont on dispose. Le dosage des médicaments doit être contrôlé par le temps partiel de thromboplastine (TCK) pour l'héparine et par l'héparine de faible poids moléculaire et la méthode de Quick/RNI pour les anticoagulants oraux. De plus, une mobilisation rapide, une amplitude articulaire complète passive deux fois par jour et une compression externe contribueraient à prévenir la TVP.

Le traitement respiratoire est très important, surtout chez les tétraplégiques. Un traitement physiothérapique de la poitrine devrait être effectué régulièrement et les paramètres respiratoires devraient être contrôlés. Le patient devrait être intubé et la ventilation mécanique mise en route au premier signe d'une capacité vitale <1000 ml, de gaz du sang artériel anormaux, d'atélectasie fréquente ou de consolidation sur les radios de la poitrine.

Traitement Conservateur / Chirurgical

Il n'existe pas de consensus clair et net qui permette de trancher entre traitement conservateur et traitement chirurgical des blessures médullaires. Le rôle de la décompression chirurgicale sur les conséquences neurologiques est controversé et diverses études ont donné des points de vue contradictoires. Certaines études expérimentales ont apporté des preuves biologiques que la chirurgie décompressive, effectuée suffisamment tôt, pourrait améliorer le rétablissement du blessé médullaire, bien que le timing de l'intervention adapté à l'être humain demeure incertain. Le rôle de la décompression chirurgicale pour la blessure médullaire n'est soutenu que par des preuves de classe III, ainsi que par des preuves limitées de classe II. De fait, il n'existe jusqu'à maintenant aucune preuve concluante des effets bénéfiques de la chirurgie sur les conséquences neurologiques. Le rôle de la décompression

chirurgicale dans la réduction des complications systémiques reste également flou. La chirurgie décompressive pour la blessure médullaire peut donc seulement être considérée comme une possibilité.

Il est souvent difficile de prévoir le potentiel de guérison des blessures discoligamentaires, qui ont généralement tendance à bénéficier d'une intervention chirurgicale. Chez les patients dont la faculté d'obéissance est déficiente en raison de troubles mentaux, de l'âge ou d'une pharmacodépendance, le traitement conservateur est plus difficile. Chez les patients polytraumatisés, le traitement chirurgical est plus fréquemment nécessaire. Les centres de traitement du blessé médullaire devraient donc pouvoir offrir à tout moment à la fois un traitement conservateur et un traitement chirurgical.

Il n'y a pas de consensus clair et net concernant le rôle que joue le timing de l'intervention chirurgicale sur les conséquences neurologiques. De même, il n'existe aucun consensus précis sur le rôle du timing de l'intervention chirurgicale dans la réduction des complications systémiques. L'intervention devrait avoir lieu lorsque le patient est stable et que l'on s'est déjà occupé des autres problèmes médicaux nécessitant un traitement prioritaire.

Gestion de la vessie

Une vessie neurogène mal gérée reste l'une des causes les plus fréquentes de morbidité et de mortalité. La gestion de la

vessie joue donc un rôle essentiel dans la gestion de la blessure médullaire. La vessie neurogène peut être détectée grâce à de simples tests cliniques tels que contraction volontaire de l'anus, réflexe bulbo-caverneux, proprioceptivité du gros orteil, réflexe anal et test de l'eau glacée, ou examen de référence tel qu'ultrason reins-urètre-abdomen, ou Urodynamique (video-urodynamique ou urodynamique avec CUM).

La vessie peut être gérée à l'aide d'une sonde à demeure durant la phase de sidération médullaire, par cathétérisation intermittente après la phase de sidération médullaire, et par auto-cathétérisation à intervalles variables avant la sortie d'hôpital et au domicile. Les patients femmes et les tétraplégiques nécessitent des soins différents : une sonde à demeure sus-pubienne peut être utilisée dans ces cas. Le réflexe d'évacuation est réservé aux patients motivés à vessie hyperréflexive ne désirant pas de cathétérisation intermittente et ne présentant pas d'asynergie détrusor-sphincter ni d'hyperréflexivité du détrusor. La médication est conseillée afin de réduire le taux de complications chez ces patients. La méthode de Credé peut produire des modifications du tractus supérieur et n'est donc pas conseillée.

La sonde de Foley peut être utilisée comme sonde à demeure. Pour la cathétérisation intermittente, une sonde jetable à revêtement hydrophile est souhaitable, alors que la sonde de Foley

réutilisable tend à être plus pratique. Les sondes Nelaton, K-90 ou caoutchouc rouge (no.5-7) peuvent aussi être utilisées. La sonde réutilisable est traitée par autoclavage à l'hôpital et avec du savon et de l'eau courante à domicile. Elle doit être rangée dans un sac en coton propre. L'usage de désinfectant, de crème antiseptique ou de teinture d'iode pour la stérilisation ou la conservation de la sonde est à proscrire. Les médicaments concomitants pour la gestion de la vessie sont indiqués pour l'hyperréflexivité du détrusor, l'asynergie détrusor-sphincter externe, les contractions chroniques de la vessie et pour tous les patients en évacuation réflexe.

Les complications de la vessie ligamentaires comprennent les complications du tractus urinaire inférieur telles qu'infections du tractus urinaire, calculs vésicaux, orchites/épididymites et fistules urétrales/fausses routes ; les complications du tract urinaire supérieur telles que le reflux vésico-urétéral, l'hydronéphrose, la dilatation pyélocalicienne, les calculs rénaux, les infections rénales et perirénales, l'insuffisance et la défaillance rénale, et la contraction de la vessie.

Un suivi urologique régulier est nécessaire pendant toute la vie.

Des tests d'urine réguliers et l'uroculture doivent être effectués chaque mois pour commencer, puis selon les signes ou

symptômes d'infection. L'examen rénal doit être effectué une fois par an ou plus chez les patients mentalement non-équilibrés.

L'urodynamique est répétée uniquement en cas d'infection récurrente ou de fuite. L'ultrason reins-urètre-abdomen est pratiqué chaque année. La cystoscopie est effectuée une fois par an chez les patients dotés d'une sonde à demeure.

Gestion de l'élimination des selles

Dans la rééducation de l'élimination des selles, les horaires réguliers viennent remplacer l'envie contrôlée par le cerveau. Pour la plupart des patients, une évacuation des intestins tous les deux jours suffit. Elle est précédée de laxatifs le soir ou d'émollients fécaux et déclenchée par des suppositoires ou un toucher rectal. L'on utilise également le réflexe gastrocolique. Un régime équilibré contenant suffisamment de fibres, un apport de liquides adéquat et un régime d'exercice régulier sont essentiels à un bon programme intestinal.

Complications associées et leur gestion

Les complications pulmonaires telles qu'aspiration, atélectasie, pneumonie et défaillance pulmonaire sont les causes de décès les plus courantes dans les pays développés, qu'il s'agisse de la phase aiguë ou chronique. Il existe une corrélation significative avec l'âge et la blessure complète. De telles complications peuvent

être évitées grâce à une gestion respiratoire adéquate.

Les escarres de décubitus sur les protubérances osseuses sont fréquentes. On les trouve le plus souvent sur le sacrum, les talons et l'ischion. Le cisaillement combiné avec la pression en est le facteur étiologique principal. Les autres facteurs comprennent la macération de la peau due à l'humidité et une mauvaise nutrition. Les escarres de décubitus peuvent être évitées en retournant régulièrement le patient, grâce aux soins de la peau, en évitant le cisaillement et la pression, ou à l'aide de lits spéciaux, de matelas, d'oreillers, de coussins, ainsi que par l'éducation du patient. Les escarres de décubitus peuvent être gérées en soulageant la pression (en décubitus ventral ou en le tournant d'un côté puis de l'autre), grâce à une nutrition adéquate, au débridement, en changeant régulièrement les pansements (pansements humides puis secs pour éliminer les résidus de tissu nécrotique, puis pansements occlusifs une fois la plaie nettoyée) et par la chirurgie à lambeau pour les escarres de classe II et IV. Une trop forte spasticité est gênante dans les activités de la vie quotidienne. Elle peut provoquer des douleurs et empêcher le sommeil. On peut l'éviter grâce à un traitement physiothérapeutique régulier. Pour commencer, la spasticité doit être gérée en éliminant les stimuli irritants en dessous du niveau de la lésion et par un traitement physiothérapeutique régulier. Si elle persiste, on peut commencer à administrer du

baclofène par voie orale ou d'autres médicaments. Si les médicaments par voie orale provoquent la somnolence, des étourdissements ou autres effets secondaires ou encore s'ils ne sont pas efficaces, il est possible d'implanter une pompe à baclofène intrathécal, si l'on obtient de bons résultats lors des essais de baclofène intrathécal. Dans les cas opiniâtres, un blocage du nerf localisé ou une intervention chirurgicale destructive ou ablativ, telles que la radicotomie ou la myélotomie, peuvent être exécutés.

Lorsqu'elle est présente, la douleur neurogène est à elle seule responsable de la plus importante baisse dans l'évaluation de la qualité de vie. On la traite à l'aide de médicaments tels que la gabapentine, l'amitryptiline et les anti-inflammatoires. Pour les patients chez qui la pharmacothérapie ne produit pas de bons résultats, l'on peut tenter le blocage du nerf périphérique, et par la suite des interventions chirurgicales résultant en une ablation partielle ou complète ou en une destruction de la moelle épinière ou des tissus de la racine nerveuse – myélotomie, cordotomie, rhizotomie chirurgicale ou percutanée postérieure ou radicullectomie postérieure.

Le stimulateur médullaire ou l'implantation d'une pompe à morphine sont des procédures chirurgicales avancées utilisées dans la gestion de la douleur.

La thrombose veineuse profonde (TVP) peut être diagnostiquée lors de l'inspection ou encore au moyen de l'échographie de Doppler. Le traitement peut se faire avec de l'héparine en intraveineuse réajustée quotidiennement selon le TCK ou avec de l'héparine de faible poids moléculaire (1,5 à 2 mg/kg de poids corporel), ce qui ne nécessite pas de monitoring exact. On peut commencer à administrer la warfarine de sodium dans les jours qui suivent selon un dosage de 2 à 5 mg/jour, que l'on pourra augmenter progressivement selon le temps de Quick /RNI. L'héparine ou l'héparine de faible poids moléculaire peuvent être interrompues après 7 à 10 jours, lorsque le temps de Quick aura atteint un niveau 1,5 à 2 fois supérieur au temps de contrôle.

Les anticoagulants doivent être administrés pendant 3 mois pour la TVP sans embolie pulmonaire et pendant 6 mois en cas de TVP avec embolie pulmonaire.

Les autres complications possibles comprennent les complications cardiovasculaires telles que dysrèflexie autonome, embolie pulmonaire, infarctus du myocarde et arrêt cardiopulmonaire, complications neuro-musculo-squelettiques telles qu'ossification hétérotopique, ostéoporose, contractures, douleur musculo-squelettique et syringomyélie post-traumatique ; complications gastro-intestinales telles qu'hémorragie gastro-intestinale (GI), iléus paralytique, constipation, hémorroïdes, distension abdominale ; complications GI tardives

telles que calcul biliaire; et complications métaboliques telles qu'hypercalcémie d'immobilisation ou hypoprotéinémie.

Réhabilitation

Le principal objectif de la réhabilitation est de rendre l'individu aussi indépendant que possible dans ses activités de la vie quotidienne et de lui permettre de retrouver un mode de vie normal. La réhabilitation commence dès le premier jour. Elle nécessite un personnel ayant reçu une formation spécialisée, ainsi qu'un travail d'équipe. L'équipe de réhabilitation comprend un consultant spécialisé en traumatologie spinale, un physiothérapeute, un orthésiste, un psychologue ou conseiller pair, un intervenant social et un conseiller d'orientation professionnelle.

La réhabilitation doit être effectuée en fonction du milieu dans lequel le patient doit retourner : par exemple, s'il doit retourner dans un village et que sa réhabilitation est faite selon un cadre urbain, le programme est voué à l'échec. Les objectifs de la réhabilitation pendant le traitement à court terme comprennent la prévention des escarres de décubitus, l'entretien de l'amplitude articulaire, le commencement des programmes de gestion de la vessie et de l'élimination des selles, le commencement du programme pour la position assise et l'instauration d'activités de la vie quotidienne adaptées à l'état du patient et à la gravité de sa blessure. L'équipe de réhabilitation devrait planifier les

objectifs pendant la consultation avec le patient et la famille et contrôler la réalisation de ces objectifs de façon régulière.

L'échelle ASIA (American Spinal Injury Association – Association américaine de la blessure médullaire) est le système d'évaluation de la déficience le plus couramment accepté. Ce système classe les patients à partir de l'examen clinique. La Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) et la Mesure d'Indépendance Médullaire (MIM) sont les mesures de l'incapacité les plus couramment utilisées dans le cadre de la réhabilitation. La MIF et la MIM sont toutes deux des outils de travail permettant de rehausser la coopération interdisciplinaire au sein de l'équipe médicale, et chacune de ces échelles comporte des mesures indépendantes de la capacité à prendre soin de soi-même, du contrôle des sphincters et de la mobilité. Le centre collaborateur de l'OMS, le Centre pour la Famille des Classifications Internationales (CIF) travaille actuellement, en collaboration avec l'ISPRIM (Société internationale pour la médecine physique et de réhabilitation), l'ISCoS (Société internationale de la moelle épinière) et de nombreuses autres institutions dans le monde, sur un projet pour développer les Core Sets du CIF pour la blessure médullaire.

Il existe deux mesures indépendantes dans le cadre de la MIF : un aspect moteur qui comprend le contrôle des sphincters, la mobilité et la locomotion, et un aspect

cognitif qui comprend la communication et la cognition sociale.

Les interventions du physiothérapeute comprennent le positionnement, les soins respiratoires (exercices respiratoires, drainage postural et toux assistée), amplitude articulaire fonctionnelle, mobilité au lit, augmentation de la tolérance de la position assise et programme de reprise de forces. Lorsque le blessé médullaire est mobilisé, la mobilisation verticale doit être effectuée sur une table basculante. Après avoir surmonté l'hypotension posturale, on fait se lever le patient sur un verticalisateur et l'on commence à lui faire pratiquer diverses activités : se rouler, s'asseoir de côté, pompes ventrales et position quadrupédique.

Les interventions de l'ergothérapeute comprennent des séances d'équilibre (équilibre en position assise immobile et équilibre dynamique), le transfert de fauteuil roulant (par l'avant, de côté, socle haut/bas, transfert à un véhicule ou à une chaise percée). Propulsion en fauteuil roulant, fonctions manuelles, exercices d'ADLVQ, sortie dans la communauté, modifications du domicile et du lieu de travail.

Les attelles, le transfert chirurgical du tendon et la Stimulation Electrique Fonctionnelle (SEF) peuvent être utilisées pour le traitement de la main tétraplégique.

La clinique de fauteuil roulant ainsi que l'usage de technologie assistive et de cours éducatifs pour les patients et les

intervenants constituent des composantes importantes de la réhabilitation, de même que la thérapie sexuelle, les cliniques de fertilité, les conseillers pairs, les consultations psychosociales, la thérapie du sport et la thérapie par le jeu.

A la clinique de fauteuil roulant, un fauteuil roulant et un coussin adéquat sont prescrits à chaque patient. La clinique de pression continue cette évaluation en établissant un repérage de la pression dans la région de la tubérosité ischiatique, et suggère les modifications à apporter au fauteuil roulant ou au coussin afin d'éviter une pression excessive dans cette région, ce qui permet de réduire le risque d'escarres du décubitus.

La technologie assistive aide autant que possible le patient à retrouver son indépendance dans les activités de la vie quotidienne. Il existe toute une gamme de produits à cet effet.

Les cours éducatifs et manuels à l'attention du patient et du soignant ont pour fonction de les aider à comprendre la maladie, à mieux participer au processus de réhabilitation et à gérer eux-mêmes les complications ou autres problèmes une fois de retour au domicile.

Troubles de la sexualité et de la fertilité

La réhabilitation sexuelle est un domaine très important qui reste néanmoins négligé. L'importance de l'aspect non

pénétratif et émotionnel de la sexualité doit être souligné. Le sildenafil par voie orale agit efficacement sur l'érection chez la plupart des patients. Pour les patients chez qui ce traitement n'est pas efficace, il existe d'autres méthodes pour stimuler l'érection, telles que les prothèses péniennes externes, l'application externe de nitroglycérine, les injections intracaverneuses de papavérine et les prothèses péniennes. Le gel lubrifiant peut être nécessaire pour la femme. Des consultations psychologiques avec les deux partenaires sont nécessaires. Le partenaire valide peut jouer le rôle le plus actif et, après un certain temps, grâce à divers essais et à l'intimité entre partenaires, une vie sexuelle normale peut être rétablie.

Un taux de succès de 50% à 60% est possible dans le domaine de la fertilité pour les blessés médullaires. Après l'éjaculation (pro ou rétrograde) par vibromasseur ou electro-éjaculation par stimulation électrique trans-rectale, l'on recueille le liquide séminal présent dans l'urètre ou la vessie et l'on procède à l'insémination artificielle, à la fécondation in vitro ou au transfert d'embryon. Les accouchements par césarienne sont plus courants.

Réhabilitation psychosociale

Le blessé médullaire a tendance à être plus réceptif aux consultations psychologiques avec un autre blessé médullaire ayant lui-même réussi à se réadapter et à retrouver un mode de vie

normal. Le conseiller pair est donc un membre important de l'équipe.

La blessure médullaire a d'importantes conséquences psychologiques, non seulement pour le patient mais pour toute sa famille. Les consultations psychosociales sont donc importantes pour le patient ainsi que pour toute sa famille. La thérapie du sport et la thérapie par le jeu servent non seulement à briser la monotonie d'un traitement prolongé, à faire pratiquer un exercice et à stimuler l'esprit créatif du patient, mais l'encouragent aussi ultérieurement à incorporer de telles activités dans son mode de vie.

Les intervenants sociaux jouent un rôle très important dans la réhabilitation de la blessure médullaire. Ce sont les intermédiaires entre le patient, le reste de l'équipe et la communauté même. Ils peuvent intervenir en apportant une assistance concernant les questions financières (par exemple aides financières du gouvernement, retraite, allocations d'incapacité), les contentieux, les questions familiales, la préparation à l'emploi, les modifications à apporter au domicile et au lieu de travail, et un soutien aux étudiants souhaitant reprendre leurs études. Grâce à la constitution de réseaux d'entraide multisectoriels dans la communauté, l'intervenant social est bien placé pour soutenir et faciliter l'intégration de la personne à tous les niveaux de la vie de la communauté.

Réhabilitation professionnelle

Le processus de réhabilitation reste incomplet s'il ne permet pas au patient de redevenir un membre productif de la société grâce à une orientation et à une formation professionnelle. Cet aspect est particulièrement important, étant donné que la plupart des blessés médullaires sont l'unique soutien de famille et ne peuvent pas reprendre leur profession antérieure après la blessure médullaire.

Modifications du domicile et réintégration dans la communauté

Il importe d'inclure une visite à domicile avant la sortie d'hôpital, afin d'y suggérer des modifications et un suivi visant à minimiser toute éventualité de complications dans les premiers temps, et d'aider le patient à retrouver un mode de vie normal et à se réintégrer dans la communauté.

Capacités fonctionnelles à atteindre par niveau de lésion

Bien qu'elle ne soit pas exclusivement déterminante, l'indépendance fonctionnelle est étroitement liée au niveau moteur. Les patients atteints de lésions C2 à C4 sont les blessés médullaires les plus graves. Aucun de leurs membres n'a de force à proprement parler. Beaucoup d'entre eux dépendent d'un respirateur et ont des trachéotomies à long terme. Ils nécessitent une assistance pour toutes les activités de la vie quotidienne (ADLVQ) et un fauteuil roulant

motorisé pour la mobilité. La plupart ont une sonde à demeure pour des raisons pratiques. Certaines avancées technologiques telles que les valves de phonation de trachéotomie et les systèmes de contrôle de l'environnement par ordinateur peuvent améliorer la qualité de vie de ces patients.

Les patients tétraplégiques C5 conservent un certain fonctionnement du biceps. Ils sont capables de participer à leurs soins. Ils nécessitent un appareil adaptatif pour se nourrir indépendamment. Ils ont une sonde à demeure pour des raisons pratiques et ont besoin d'être aidés pour les transferts. La mobilité se fait généralement avec un fauteuil roulant motorisé.

Chez les tétraplégiques C6, l'effet ténodèse accroît la dépendance fonctionnelle. Ils peuvent être capables d'indépendance modifiée pour s'habiller et pour se laver. L'élimination des selles sur la chaise percée peut être effectuée avec indépendance modifiée. Les hommes peuvent être capables d'auto-cathérisation. Les transferts peuvent être effectués sans l'assistance d'un soignant à l'aide d'une planche de glissement. Un fauteuil roulant manuel peut suffire à la mobilité et l'individu peut être capable de conduire un véhicule adapté.

Chez les tétraplégiques C7 et C8, les transferts devraient se faire de façon indépendante. Les patients devraient être

indépendants pour la plupart des tâches fonctionnelles de niveau modifié. Ils devraient être capable d'effectuer une auto-cathétérisation. Un fauteuil roulant manuel devrait suffire et certains peuvent conduire un véhicule adapté.

Au fur et à mesure que leur niveau baisse, les tétraplégiques thoraciques ont davantage de stabilité du tronc en fauteuil roulant. Les patients en dessous du niveau T6 ne sont pas à risque de dysrèflexie autonome. Ils devraient pouvoir atteindre un statut d'indépendance modifiée pour les soins personnels et le transfert, ainsi que pour l'élimination des selles et la gestion de la vessie. La mobilité se fait à l'aide d'un fauteuil roulant modifié. La plupart sont capables de conduire un véhicule adapté.

Les paraplégiques lombaires peuvent être capables de déambuler avec une orthèse bilatérale cheville-pied AFO (L3) ou une orthèse genou-cheville-pied KAFO (L2). Cependant, la plupart des personnes atteintes de lésions L2 trouvent le fauteuil roulant plus pratique pour se déplacer dans la communauté. Les patients dont le niveau neurologique est supérieur à L2 peuvent marcher avec une orthèse de hanche, de genou, de cheville ou de pied.

Suivi

Un suivi régulier sur toute la vie est de rigueur. Avant la sortie d'hôpital, les données concernant le patient, sa situation familiale et son milieu doivent être recueillies lorsqu'il se trouve encore à l'institution de

réhabilitation. Une évaluation des risques devrait être comprise dans l'information fournie à chaque patient lors de sa sortie d'hôpital, et devrait également être expliquée à sa famille. On peut compléter le suivi en lui envoyant de la documentation pertinente par la poste. Ces envois peuvent incorporer un questionnaire à renvoyer par courrier, qui pourra être utilisé pour évaluer l'intégration dans la communauté et identifier les problèmes. Le suivi peut permettre de déceler et de prévenir d'éventuelles complications. Dans les pays développés, la réduction des complications du tractus urinaire a provoqué une baisse spectaculaire du taux de mortalité. La pneumonie, les cardiopathies non ischémiques et la septicémie sont aujourd'hui les principales causes de mortalité.

Prévention

Le dicton « Mieux vaut prévenir que guérir » s'applique particulièrement aux blessures médullaires, et devrait donc diriger nos efforts. La prévention pourrait passer par des programmes de sensibilisation du public et par la mise en place d'une législation permettant d'éviter les accidents dans divers secteurs, tels que le transport, l'agriculture, l'industrie et les sports. Il est également nécessaire de promouvoir une sensibilisation accrue afin de prévenir les causes non traumatiques de la blessure médullaire telles que la tuberculose de la colonne vertébrale.

ASCoN - Asian Spinal Cord Network (Réseau Asiatique de la lésion médullaire)

ASCoN consiste en une groupe d'organisations de la région asiatique qui se sont rassemblés afin de partager et de tirer des expériences mutuelles de tous les aspects de la gestion de la lésion médullaire, partant du traitement initial, allant jusqu'à la réintégration de la personne.

Historique

ASCoN fut initié en 2001, suite à une réunion régionale d'expertise dans la marge de la conférence internationale sur la lésion médullaire, organisée par le centre pour la réhabilitation des paralysés (CRP) au Bangladesh. À travers ce réseau, les attentes suivantes furent formulées:

- les organisations travaillant dans le domaine de la gestion de la lésion médullaire peuvent partager leurs problèmes rencontrés.
- échanger des expériences de chacun.
- reproduire de bons exemples de gestion de la blessure médullaire à travers la région.

ASCoN est devenu une société affiliée à la Société Internationale de la lésion médullaire (ISCOS) en 2004.

Objectifs

Renforcer les services pour la lésion médullaire ainsi que le développement des ressources humaines pour les organisations et les personnes travaillant dans la gestion de la blessure médullaire dans la région asiatique.

Partager informations, idées et savoir faire dans la gestion de la lésion médullaire entre les membres.

Activités

Coordination et mise en réseau.

Les membres représentent 46 organisations a travers 16 pays dans la région Asiatique incluant:

Afghanistan, Bangladesh, Bhutan, Cambodge, Inde, Indonésie, Japon, Korea, Laos, Myanmar, Malaisie, Népal, Pakistan, Sri Lanka , Thaïlande et Vietnam.

Un comité exécutif agit comme corps de décision de ASCoN. Une réunion générale annuelle a lieu durant la conférence ASCoN et offre l'occasion pour les membres de planifier leurs activités au moins une fois par an. Le comité exécutif est représenté par:

Dr Fazlul Hoque, Centre pour la réhabilitation des paralyses, Bangladesh

Mme Maggie Muldoon (secretariat), John Grooms Overseas, Sri Lanka

Dr Apichana Kovindha, Université de Chiang Mai, Thaïlande

Dr Capt Dilip Sinha, Hopital "Hope", Inde

Dr H S Chhabra, Centre Indien de la blessure médullaire, New Delhi, Inde

Prof. Than Toe, Hopital General de Yangon, Myanmar

Mr Eric Weerts, Handicap International, Vietnam

Mme Esha Thapa, Centre de la blessure médullaire, Népal

Mr Cyril Siriwardane, Association de la blessure médullaire, Sri Lanka

L'organisation John Grooms Overseas supporte le comité exécutif dans la coordination globale de ASCoN et est dédié à son développement de capacités.

Lettre biannuelle

Une lettre de nouvelles est produite et distribuée à tous les membres de façon régulière. Les membres contribuent avec des articles qui sont édités et incluses dans la lettre de nouvelles.

Cette lettre est utile pour partager l'information sur les développements de la gestion de la blessure médullaire ainsi que les approches innovatrices adoptées par les différents membres et organisations.

Visites d'échange

Les visites d'échange entre les membres sont utilisées pour montrer des modèles différents de services donnés aux blessés médullaires aux personnel et stagiaires de différents centres médullaires à travers l'Asie. Cette activité fait ses preuves en étant un moyen efficace, pratique et effectif pour soutenir le développement des services et des ressources humaines travaillant dans ce domaine où les cultures sont similaires et les ressources limitées.

Formations courtes

Des opportunités de formations nationales et régionales sont à la disposition pour le personnel des organisations membres de ASCoN, à travers de formations courtes qui sont organisées et conduites par les membres ASCoN. Ces formations traitent les éléments spécifiques de la gestion compréhensive de la blessure médullaire. Des exemples de formations actuelles incluent la formation de formateurs en blessure médullaire, réhabilitation active, chirurgie et nursing.

Conférence annuelle

Chaque année, une conférence annuelle régionale est organisée par un membre ASCoN. Cette conférence couvre tous les aspects de la blessure médullaire, prévention, traitement, réhabilitation et intégration dans la communauté. C'est aussi une opportunité pour les personnes de la région asiatique de se réunir et de se

contacter régionalement. Ils partagent leurs idées et discutent ou débattent les dilemmes et les derniers développements et innovations dans la gestion de la blessure médullaire.

Les dernières conférences organisées a ce jour sont:

2001 au centre pour la réhabilitation des paralyses (CRP) Bangladesh

2002 au centre Indien pour les blessures médullaires (ISIC), Inde

2003 au département de médecine de réhabilitation, université de Chiang Mai, Thaïlande

2004 au centre de réhabilitation des blesses médullaires (SIRC), Népal

2005 à l'hôpital pour la réhabilitation et les Maladies professionnelles, en collaboration avec Handicap International, Vietnam.

2007 au centre pour la réhabilitation des paralyses (CRP) Bangladesh

Principes conducteurs pour la gestion de la lésion médullaire

Les principes sont revus régulièrement par les membres de ASCON et traduits dans les langues nationales afin de les diffuser davantage. La traduction en langue française a été le fruit d'une collaboration entre des traducteurs médicaux (Mme Stephane Jeagers), médecin en réadaptation (Docteur Géraldine Jacquemin) et membres et président de

AFIGAP (Docteur Andre Heilporn et Docteur Manfredi Ventura) .Une série d'autres ouvrages seront rédigés dans le futur.

Recherche et information

Il y a beaucoup d'innovations et exemples de modèles de bonnes pratiques dans les différents aspects de la gestion compréhensive de la lésion médullaire a travers la région asiatique. Beaucoup est à apprendre et a partager, ASCoN peut être la plateforme pour faciliter des études de recherche spécifiques au pays ou a la région a travers ses centres.

ASCoN sera utilise comme un véhicule pour collecter et disséminer des matières relatant a tous les aspects de la gestion compréhensive de la blessure médullaire, sensibilisation et prévention. Ainsi, cette information sera plus accessible et appropriée aux pays et organisations adhérant au réseau. Ceci supportera les développements en cours des services et les responsables qui délivrent ces services.

A.F.I.G.A.P

*Association Francophone International des
Groupes d' Animation de la Paraplégie
(Société Francophone de Paraplégie)*

Contacts:

Maggie Muldoon, secretariat ASCoN
John Grooms Overseas
17 Cross Road , Mount Lavinia , Sri Lanka
Email : jgoverseas@slnet.lk

Pour la communication en langue française:
Eric Weerts (Membre du Comité exécutif
ASCON)
133/5 Hoa Hung Street
District 10, Ho Chi Minh City, Vietnam
Email: sitecoordinator@hcm.vnn.vn

**HANDICAP
INTERNATIONAL**



Ministère des Affaires Etrangères
Coopération au Développement
et Action Humanitaire
LUXEMBOURG



Belgian
Development Cooperation
.be

A.F.I.G.A.P

*Association Francophone International des
Groupes d'Animation de la Paraplégie
(Société Francophone de Paraplégie)*