

Un outil pour

L'APF édite un guide pratique à destination des personnes blessées médullaires, de leurs proches et des professionnels. Pour Thierry Albert, l'un des deux responsables de l'unité de prise en charge des blessés médullaires du Centre de rééducation fonctionnelle de Coubert (Seine-et-Marne), qui a coordonné la partie médicale, cet ouvrage répond à un profond besoin d'information, à tout moment de la vie. Interview.



Para/tétras Le Guide pratique

Édité par l'APF, ce guide entend être une passerelle entre les blessés médullaires, leurs proches, et les professionnels. En abordant l'ensemble des problématiques liées à la survenue d'un handicap et à la vie avec une blessure médullaire, il entend répondre à une foule de questions. Bien sûr, les aspects médicaux ont la part belle parce que sans comprendre un nouveau corps, impossible de continuer à aller de l'avant. Ainsi, sont passés en revue, entre autres, le fonctionnement du système nerveux, les troubles urinaires possibles, les troubles sexuels éventuels, les difficultés respiratoires potentielles... Puis aides humaines et techniques, vie affective, indemnisation, participation à la vie sociale (emploi, sports et loisirs, éducation...), etc. sont largement évoqués. Pour chaque thème, glanez conseils, bonnes adresses, informations sur vos droits, contacts... Ou partagez quelques témoignages.

Para/tétras Le Guide pratique - 178 pages - 20 € + 4 € de frais de port.
 Disponible sur le site de l'APF : www.apf.asso.fr (rubrique "Publications")
 ou par courrier : APF - Direction de la communication - 17, boulevard Auguste Blanqui - 75013 Paris.

Faire Face : Pourquoi avoir eu l'idée d'un tel ouvrage ? Et pourquoi maintenant ?

Thierry Albert : D'abord, parce qu'il y a un turn-over de plus en plus important des soignants. Dès lors, il est parfois difficile de conserver des soignants expérimentés sur le long terme. Et, de plus, la densité des soins et du travail qu'ils doivent fournir les prive du temps qu'ils pourraient passer avec les personnes atteintes de blessures médullaires pour répondre à leurs questions. D'autre part si, aux États-Unis, de tels livres paraissent régulièrement, en France, il y avait plus de 50 ans qu'on avait publié un tel guide. Inutile d'ajouter qu'il n'était plus d'actualité ! Enfin, sur Internet, on trouve de tout, des articles scientifiques incompréhensibles à des assertions de fous : il m'a donc semblé utile d'informer les patients et leurs proches, de leur apporter une information aussi complète que possible, fiable et vérifiée.

apprivoiser sa blessure médullaire

FF : Est-ce à dire que ce livre répond à toutes les questions ?

T.A. : Au contraire, en quelque sorte... Il apprend des choses aux patients. Et lorsqu'on acquiert de nouvelles connaissances, on se pose de nouvelles questions. C'est pourquoi ce livre lu, il est judicieux d'en reparler avec son médecin spécialiste, pour approfondir ce qui mérite de l'être selon le lecteur.

FF : Dans ce livre, on évoque les problématiques liées aussi bien aux paraplégies qu'aux tétraplégies. Pourquoi ?

T.A. : C'est une entité globale. Les personnes sont prises en charge dans les mêmes unités. Il y a souvent un sentiment d'appartenance à un même groupe. Toutefois, il est clair que ce qu'on lit sur telle page peut valoir pour les uns, pas pour les autres. Tout dépend aussi du niveau des lésions. Chaque individu est un cas particulier, avec ses spécificités. C'est pour cela que la lecture de ce livre est utilement complétée par un échange avec un professionnel. Or, trop de patients aujourd'hui oublient

trop rapidement leur centre de rééducation pour se limiter à la rencontre de médecins généralistes ou d'infirmières du lieu de vie, qui ne sont pas assez formés sur de tels sujets pour répondre avec précision à toutes les questions que peuvent se poser les blessés médullaires.

FF : Quand faut-il lire ce livre ? Sitôt la blessure advenue ? Des années plus tard ?

T.A. : Aucune règle évidemment. Cela dépend autant des personnes, que des thèmes abordés. Il doit être possible de revenir n'importe quand sur un point mal compris ou de chercher des réponses à tout moment sur un nouveau trouble qui apparaîtrait ou sur les meilleurs moyens de mettre en musique un nouveau projet, comme retrouver un emploi. ●

**Propos recueillis par
Sophie Massieu-Guitoune**

Incontinence fécale et qualité de vie

APF Écoute Infos lance, auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques ou concernées par une lésion médullaire, une enquête sur un sujet qui reste souvent tabou : l'incontinence fécale. Résultat : elle est peu, ou pas, traitée, lorsqu'elle existe, tant par les patients que par le corps médical alors que cela peut représenter une réelle gêne au quotidien et pour avoir une vie sociale épanouie : l'incontinence fécale correspond en effet à l'émission involontaire de selles liquides et/ou solides. Dès lors, les objectifs de l'enquête sont d'évaluer les effets de ce problème sur la qualité de vie. Ses résultats serviront à mettre en avant la réalité de ce problème souvent occulté, et les manières de le prendre en charge.

Bien entendu, vos réponses seront exploitées anonymement par le service APF Écoute Infos et les résultats retransmis sur les sites www.paratetra.apf.asso.fr et www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr dans six mois environ ainsi que dans les revues semestrielles *Faire Face Paratétra* et *Faire Face Sep*.

Nous vous remercions de remplir le questionnaire en ligne et son introduction, disponibles jusque fin mai sur www.paratetra.apf.asso.fr