

ALLADIN

Une main secourable visant un choix approprié pour la neuro-revalidation

Jorunn Lamson, Sigried de Ruijter, Jo Van Vaerenbergh

«Je suis paralysée du côté gauche, je m'exprime à peine, je suis déprimée, les larmes aux yeux et j'ai l'esprit troublé. Quel sera mon avenir?»

Il fait calme dans la pièce. Elle prend sa main gauche et la remet dans une position plus confortable. Je remarque qu'elle fait des efforts pour trouver une réponse à ma question.

«Je ne sais pas bouger ma jambe gauche, mon bras gauche pend immobile de l'accouoir comme une branche morte. Je ne peux pas me redresser et même mes paroles sont incompréhensibles Est-ce que je serais encore capable de boire une tasse de thé avec mes amis?»

Elle jette un regard inquiet sur son côté gauche qu'elle ressent comme une partie inconnue de son propre corps

Chaque année, environ 20 millions de nouveaux cas d'apoplexie sont enregistrés mondialement. Cela implique un cas sur mille personnes qui vous entourent. Bref, une attaque d'apoplexie peut survenir au sein de votre famille, à vos amis et pourquoi pas, à vous-même. Dans cette hypothèse, quel sera alors votre avenir?

Le temps passe vite. Si nous pouvions compresser 100.000 ans de développement en un laps de temps de 24 heures, il ne faudrait que trois heures pour enjamber la période ancestrale du message

taillé dans la pierre, au message envoyé par téléphone portable.

La même évolution est valable pour la revalidation après une apoplexie. Elle est basée sur l'évidence des faits.

Nous vous évoquons des faits indéniables et vous, donnerons ensuite les résultats intéressants concernant la revalidation après une apoplexie.

Qu'est-ce une apoplexie?

Une apoplexie a plusieurs synonymes à savoir un Accident Cérébral Vasculaire (ACV), une attaque cérébrale, une hémiplegie etc.

Nous parlons d'une apoplexie lorsqu'un caillot de sang bloque la circulation sanguine ou lorsqu'il y a une rupture de vaisseaux de sang. Les cellules dans la partie affectée sont détruites et le patient constate une perte de contrôle dans la zone corporelle y afférente.

Evolution dans la revalidation après une apoplexie

Il y a cent ans les victimes d'une apoplexie étaient grabataires et parfois elles recevaient un traitement constitué de simples exercices. La tendance générale prévalait que le résultat attendu était plutôt médiocre et que rien de substantiel ne pouvait être fait pour eux.

A présent, nous savons que des activités physiques et fonctionnelles sont primordiales dans la revalidation après une apoplexie. Cette

approche a amélioré considérablement le niveau d'indépendance après une apoplexie.

Ces dernières années des nouvelles thérapies et des méthodes d'évaluation améliorées ont été développées. Néanmoins, les questions que chaque patient se pose encore toujours, n'ont pas pour autant obtenu de réponses satisfaisantes. Voici quelques unes «Pourrais-je marcher à nouveau; aurais-je encore la capacité de boire une tasse de thé avec mes amis?» De vagues estimations peuvent être avancées mais ces déclarations



dépendent essentiellement de l'expérience subjective des experts professionnels.

Il y a quelques années, Jo Van Vaerenbergh chercheur principal à l'**Arteveldehogeschool Gand (B)**, se rendait compte qu'on pou-



voir remédier à cette situation en étudiant les activités vitales, journalières à partir d'une nouvelle perspective. Il rassemblait autour de lui un groupe important de personnes intéressées par son idée et trouvait des collaborateurs en Belgique, Hongrie, Slovaquie, Italie, Grèce, Grande-Bretagne et en Irlande. Le projet **ALLADIN** était né.

Le projet ALLADIN

ALLADIN est un projet alimenté par la Communauté Européenne et lancé en janvier 2004. Un instrument de diagnostic, entièrement repensé était lancé, développé et équipé de programmes informatiques pour évaluer les patients, victimes d'apoplexie.

L'AZ Maria Middelaers-St. Jozef Hôpital in Gand (B) est l'un des trois hôpitaux qui a décidé de s'investir dans ce projet. Cet hôpital est spécialisé dans la revalidation des patients, victimes d'apoplexie.



L'équipe de revalidation, dirigée par le Dr. Marc D'Haese, était surtout intriguée par la philosophie du projet qui préconise de développer une structure internationale et fiable de résultats imposés aux patients d'apoplexie, relatifs à leurs capacités fonctionnelles, visant à guider les physiothérapeutes pour trouver la thérapie adéquate à chaque patient individuel.

«Nous examinons votre vie au quotidien en laboratoire»

L'action de boire, de tourner la clef dans la serrure, de soulever un sac etc. est mesurée au moyen d'appareils extrêmement sensibles et modernes attachés au pied, au torse, au siège, au bras et aux doigts. La force produite par le patient est représentée par des graphiques, visualisés immédiatement après l'épreuve.

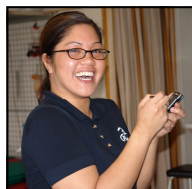


Une jeune collaboratrice, Mme Sigfried de Ruijter le résume ainsi «*Nous examinons leur vie au quotidien en laboratoire et les patients s'en réjouissent.*»

«La solution proposée plaira au patient ainsi qu'au thérapeute

Les mêmes patients, soumis au

nouvel instrument de diagnostic seront également observés et évalués par Mme Jorunn Lamson, une autre jeune collaboratrice, afin d'établir des études comparatives de leurs réactions, rassemblées par d'autres techniques. Les résultats du suivi sont immédiatement transmis dans un PDA. Le message parlé est automatiquement converti en langage écrit. Le PDA est un petit appareil portable qu'on peut facilement glisser dans sa poche. Des tas de paperasses sont devenus inutiles et par conséquent, on peut consacrer plus de temps à chaque patient.



Jorunn est convaincue qu'il s'agit d'un instrument profitable aussi bien aux patients qu'aux physiothérapeutes.

L'appareil est environ programmé pour une heure pour chaque patient. Durant ce laps de temps, les réactions seront mesurées et par l'instrument de diagnostic ainsi que par les systèmes d'évaluations classiques. Parfois, les patients ne comprennent pas toujours le sens de nos mesures. Cependant, lorsqu'ils voient les représentations graphiques sur l'écran de l'ordinateur accompagnées de quelques explications, nous remarquons un signe affirmatif et un sourire sur leur visage. «*Il me semble qu'en comparaison avec la semaine passée, je ressens plus d'activité dans mes doigts?»*

Les membres de la famille des patients se posent également des questions. Nous répartissons notre temps et sommes convaincus de l'importance d'informer les proches du patient. Nous prévoyons également du temps pour informer des collègues et étudiants intéressés. Plusieurs parmi eux souhaitent participer en qualité de 'cobayes' c'est à dire qu'ils subissent les mêmes tests que les patients, victimes d'une apoplexie. Les résultats seront utilisés pour comparer les symptômes remarqués auprès des victimes d'une apoplexie et les cobayes bénévoles.

«*A partir de maintenant les séances du Jeudi vont me manquer.*» Deux fois par semaine, ils se rendent à ces séances et après une durée de huit semaines elles sont réduites à une par semaine. Lors d'une séance spéciale, Jorunn termine la thérapie dix minutes plutôt pour tailler une petite bavette agrémentée d'une tasse de café et quelques biscuits. De cette façon la thérapeute observe le comportement du patient dans les tâches journalières et jouit de l'instant privilégié.

Le patient décrit les séances ALLADIN comme différentes mais amusantes. «*Vous me donnez un aperçu positif sur ma façon d'agir. Même si cela ne me procure pas de grands changements en général, j'ai tout de même reçu l'opportunité de me rendre compte qu'il faut apprendre à accepter son infirmité et accentuer son côté 'indemne'. Le temps consacré pour tailler une petite bavette et pour m'écouter représente beaucoup pour moi. Quand je viens à la séance, vous semblez me comprendre et vous ne me prenez pas en pitié de sorte que je quitte la séance pour y revenir avec plaisir. Que dites-vous est-ce mon tour pour amener la prochaine fois les biscuits belges renommés?»*

Les deux collaboratrices ne peuvent pas connaître leurs résultats respectifs et chaque évaluation avec toutes ses données sont envoyées en Hongrie pour y être stockées. Après seize mois les partenaires anglais interpréteront et compareront les résultats, réalisés par les patients.

Perspectives pour le futur

A l'avenir, ALLADIN diagnostiquera et revalidera en donnant la mention 'avec satisfaction' aussi bien aux patients d'une apoplexie qu'aux thérapeutes.

Après délibération, le PDA recommande que le/la patient(e) a obtenu le niveau B1 et qu'il faut conti-

nuer avec le traitement X.

«Le thérapeute explique en termes simples le contenu de cette décision et de la thérapie à suivre. Il informe du pourquoi de la thérapie et d'une auto-indépendance naissante du patient pour aller au café local prendre une tasse de thé avec les amis avant la fin de l'année.»

Après avoir subi une apoplexie, la plupart des patients estimera que des préférences fiables concernant leur avenir sont source d'encouragements et de sérénité intérieure grâce à ce projet. La thérapie ne met plus l'accent sur les symptô-



mes du corps atteint d'apoplexie. Les recommandations thérapeutiques mettront l'accent sur le recouvrement d'autonomie et la maîtrise de soi dans la vie courante. Nous savons que les patients, victimes d'une apoplexie et leurs membres de la famille espèrent obtenir des réponses fiables à leurs questions. Un plan de réhabilitation standard, servira de base au thérapeute pour garantir le traitement le plus adéquat, afin de recouvrer le plus possible son autonomie. ALLADIN sera à la base d'une communication honnête entre les professionnels et les patients.

ALLADIN est un projet de recherche, alimenté par la Communauté Européenne, comprenant 11 partenaires.

IST 2002-e-health

Dessin: fait par Jorunn Lamson

Photographie: Jo Van Vaerenbergh

Contact: Jo Van Vaerenbergh

Coordinateur ALLADIN

Arteveldehogeschool

Hoogpoort 15

B-9000 Gent

jo.vanvaerenbergh@cmat.be