Cahier d'exercices

rehab4neuro

Rééducation des Troubles Neurologiques Fonctionnels

Bienvenue dans votre parcours de réadaptation

Ce cahier d'exercices est votre compagnon tout au long du programme de kinésithérapie. Il a été spécialement conçu pour les personnes atteintes de Troubles Neurologiques Fonctionnels (TNF).

Notre objectif est de vous donner les clés pour :

- Comprendre le fonctionnement de votre corps et les raisons de vos symptômes.
- Apprendre des stratégies pratiques et efficaces pour améliorer vos mouvements au quotidien.
- Devenir l'expert de votre propre rétablissement.

À l'intérieur, vous trouverez des explications claires, des exercices guidés, et des espaces pour noter vos réflexions et vos progrès en collaboration avec votre kinésithérapeute.

Considérez ce cahier comme votre boîte à outils personnelle. Prenez-en soin et n'oubliez pas de l'apporter à chaque séance. Ensemble, nous allons travailler pour que vous puissiez retrouver confiance en vos mouvements et améliorer durablement votre qualité de vie.



Auteurs et Contributions

Ce cahier a été créé par le Dr Glenn Nielsen et Kate Holt, avec les contributions du Professeur Mark Edwards, du Professeur Jon Stone, du Professeur Alan Carson et de Cameron Moss.

- **Dr Glenn Nielsen :** Maître de conférences en kinésithérapie neurologique et kinésithérapeute-conseil, St George's University of London et St George's NHS Trust, Londres, Royaume-Uni.
- **Kate Holt :** Kinésithérapeute spécialisée et kinésithérapeute de recherche, St George's University of London et St George's NHS Trust, Londres, Royaume-Uni.
- **Professeur Mark Edwards :** Professeur de neurologie, King's College de Londres, Royaume-Uni.
- **Professeur Jon Stone :** Professeur de neurologie, Université d'Édimbourg, Royaume-Uni.
- **Professeur Alan Carson :** Professeur de neuropsychiatrie, Université d'Édimbourg, Royaume-Uni.
- **Cameron Moss :** Kinésithérapeute spécialisé, St George's NHS Trust, Londres, Royaume-Uni.

L'adaptation française initiale a été réalisée par Sergio Pimenta Afonso, kinésithérapeute spécialisé en neurologie et enseignant. La présente version a été révisée et mise en forme pour une clarté et une précision terminologique optimales.

L'essai Physio4FMD a été financé par le National Institute for Health and Care Research (NIHR), Royaume-Uni. Les opinions exprimées sont celles des auteurs.

Sommaire

- Description du programme Physio4FMD
- Votre confiance dans le diagnostic
- Qu'est-ce que le trouble moteur fonctionnel (TMF) ?
- Le modèle explicatif des symptômes
- Vous reconnaissez-vous dans ce modèle ?
- Notions de neuroanatomie et de physiologie
- L'histoire d'Oliver Sacks : un cas célèbre de paralysie fonctionnelle
- Comment la kinésithérapie peut-elle aider ?
- Objectifs du traitement et mesures des résultats
- Réflexions sur les séances de kinésithérapie
- Mouvements et postures
- La position assise
- Se lever et s'asseoir
- La marche et la station debout
- L'usage des bras et des mains
- Autres éléments à considérer
- Utilisation d'une aide à la marche
- Se mettre au sol et se relever
- Utiliser les escaliers
- Mes stratégies de kinésithérapie
- Gestion des symptômes associés
- Médicaments
- Fatigue
- Douleur
- Le cycle d'hyperactivité-effondrement (*Boom and Bust*)
- Mémoire et concentration (« brouillard cérébral »)
- Faire la synthèse
- Le parcours de réadaptation : après le programme

Description du programme de rééducation

À quelle fréquence vais-je voir mon kinésithérapeute ? Le programme comprend jusqu'à 20 séances, mais cela peut varier selon les services. Votre kinésithérapeute discutera avec vous du nombre et de la fréquence des séances proposées.

Puis-je amener quelqu'un à mes rendez-vous ? Oui, il est souvent utile d'amener un partenaire, un membre de votre famille ou un ami proche aux premières séances. Ils peuvent aussi assister à d'autres séances, mais il est généralement recommandé qu'ils n'assistent pas à toutes.

Que se passe-t-il si je ne peux pas assister à une séance programmée ? Si vous ne pouvez pas assister à une séance de kinésithérapie, veuillez contacter votre kinésithérapeute le plus tôt possible afin qu'elle soit réorganisée

Que dois-je apporter ? Il est conseillé de porter des vêtements confortables pour faire de l'exercice.

Par exemple, un t-shirt et un pantalon de jogging, un short ou un pantalon retroussable jusqu'aux genoux. Si vous préférez, vous pouvez apporter des vêtements pour vous changer avant le début de la séance. Veuillez apporter ce cahier d'exercices à chaque séance. Il peut être utile d'apporter une bouteille d'eau.

Que vais-je faire ? Chaque séance est généralement une combinaison d'éducation et de rééducation motrice. Votre kinésithérapeute vous demandera de remplir certaines parties de ce cahier entre les séances. Si vous avez besoin d'aide, informez-en votre kinésithérapeute et cela pourra être organisé. Lors de certaines séances, votre kinésithérapeute pourra vous demander de filmer votre mouvement sur un iPad ou un appareil similaire. C'est pour qu'ensemble, vous puissiez examiner votre mouvement et décider où il ne va pas. Si vous ne souhaitez pas être filmé, ce n'est pas grave, il suffit d'en parler à votre kinésithérapeute.

Quelle différence ce traitement apportera-t-il à mon problème de mouvement ? La kinésithérapie n'est pas une solution miracle. Les TNF est un réel problème et si la guérison était rapide et facile, vous iriez probablement mieux maintenant. Nous espérons que vous constaterez au moins une certaine amélioration de votre problème de mouvement d'ici la fin du programme, mais plus important encore, nous espérons que vous apprendrez des stratégies qui feront une différence durable sur une période plus longue. La kinésithérapie n'est pas un « remède magique » contre les TNF, mais elle peut vous aider à apprendre comment améliorer votre problème de mouvement.

Que se passe-t-il après le programme de kinésithérapie ? Il n'est pas possible, ni même utile, que les séances de kinésithérapie se poursuivent indéfiniment. Notre objectif est donc de vous aider à devenir un expert, afin que votre rétablissement puisse se poursuivre, que vous consultiez régulièrement ou non un kinésithérapeute. Nous croyons sincèrement que c'est la meilleure façon de vous aider à améliorer votre problème de mouvement. Avant la fin de votre traitement, avec l'aide de votre kinésithérapeute, vous réaliserez un plan d'autogestion. Le but de ce plan est de vous aider à apprendre ce que vous devez faire pour maintenir les bienfaits de la kinésithérapie et continuer à vous améliorer au cours des prochains mois et au-delà.

Environ 3 mois après avoir terminé le programme, vous bénéficierez d'une séance de suivi avec votre kinésithérapeute. C'est l'occasion de faire le point sur l'évolution des choses, de faire progresser votre plan d'autogestion et d'aider à résoudre les éventuelles difficultés.

Avez-vous confiance dans le diagnostic ?

Nous comprenons que les TNF peuvent être difficiles à appréhender, d'autant plus que la plupart des gens n'en ont jamais entendu parler. C'est pourquoi nous aimerions savoir à quel point vous êtes confiant quant à ce diagnostic.

5	Je suis convaincu que le diagnostic de TNF est correct	
4	Je pense que le diagnostic de TNF est probablement correct	
3	Je ne sais pas encore quoi penser	
2	Je pense que le diagnostic de TNF est probablement erroné	
1	Je suis convaincu que le diagnostic de TNF est erroné	

Comprenez-vous comment le diagnostic de TNF a été posé ? (Entourez une réponse)

Oui Non, je ne suis pas sûr

Craignez-vous que quelque chose ait été omis lors de l'établissement de votre diagnostic ? (Entourez une réponse)

Oui Non, je ne suis pas sûr

Votre confiance dans le diagnostic peut évoluer au fil du traitement. Nous espérons que celle-ci se renforcera au fur et à mesure des séances de kinésithérapie :

Après avoir reçu une kinésithérapie spécialisée pour les TNF :		
5	Je suis convaincu que le diagnostic de TNF est correct	
4	Je pense que le diagnostic de TNF est probablement correct	
3	Je ne sais pas encore quoi penser	
2	Je pense que le diagnostic de TNF est probablement erroné	
1	Je suis convaincu que le diagnostic de TNF est erroné	

Qu’est-ce que le trouble moteur fonctionnel ?

Le trouble moteur fonctionnel (FMD) est une affection courante caractérisée par des anomalies dans le contrôle des mouvements, telles que la faiblesse des membres, la perte d’équilibre, des difficultés à marcher, des tremblements, des secousses ou des postures anormales des membres.

Dans les TNF, il existe un problème très spécifique lié au fonctionnement du cerveau. Le « câblage de base » du système nerveux est intact et peut fonctionner. Il n'y a aucun problème de motivation ou de volonté de bouger normalement. Le problème réside plutôt dans la capacité d’une personne à accéder à son propre corps ou à le contrôler. Ainsi, même si quelqu’un dit à son corps quoi faire et que les mécanismes de base du corps fonctionnent normalement, les messages ne peuvent pas passer normalement.

Les symptômes des TNF sont réels et ne sont ni « imaginés » ni « mentaux ». Le trouble moteur fonctionnel fait partie d’un groupe plus large d’affections appelées « troubles neurologiques fonctionnels » (TNF).

Combien de personnes souffrent de TNF ?

Peu de gens ont entendu parler de TNF et elle est souvent mal comprise par les professionnels de la santé et le public. Cela pourrait laisser penser que c’est très rare. Cependant, ce n'est pas le cas. C’est en fait l’une des raisons les plus courantes pour lesquelles une personne consulte un neurologue.

Quelles sont les causes des TNF ?

Il s’agit d’une question complexe, sur laquelle la science médicale progresse chaque année. Ce que nous savons, c’est qu’il n’y a probablement pas de cause unique, et que chaque cas est différent. Cependant, il existe un aspect important qui explique ce qui ne va pas dans le cas des TNF. Autrement dit, lorsque l'attention (la conscience) de la personne est portée sur son corps, ses symptômes s'aggravent.

L'attention et les TNF. L'attention est une caractéristique très importante de ce qui ne va pas dans les TNF. Par attention, nous entendons là où se concentrent nos pensées et notre conscience. Nous ne parlons pas de recherche d’attention. L’attention « détermine » les symptômes des TNF. Lorsque l’attention de la personne est détournée de son corps, ses mouvements deviennent plus normaux. Une autre façon d’y penser est de savoir où brille le « projecteur » de votre cerveau.

Lorsque les projecteurs (l’attention) sont braqués sur votre corps, vous avez peut-être remarqué que votre problème de mouvement s’aggrave. Lorsque les projecteurs sont dirigés ailleurs (vous êtes distrait ou concentré sur quelque chose de différent), votre problème de mouvement peut s'améliorer un peu. Cela aide à expliquer pourquoi les symptômes des TNF peuvent varier sur de courtes périodes. Discutez avec votre kinésithérapeute de la manière dont l’attention affecte vos symptômes.

Comment se fait le diagnostic ?

Le diagnostic est généralement posé par un neurologue ou un médecin spécialisé.

Les symptômes des TNF peuvent ressembler beaucoup à ceux observés dans les maladies neurologiques structurelles (comme les accidents vasculaires cérébraux). Mais lorsque les symptômes des TNF sont examinés de près, ils présentent des différences importantes.

Ce sont ces différences qui permettent au neurologue de conclure que les symptômes sont dus aux TNF. Les personnes atteintes de TNF passent des examens et des tests qui se révèlent généralement normaux (bien que ces examens puissent montrer des signes d’autres problèmes, tels que le vieillissement normal).

Il existe différents tests cliniques qu'un neurologue peut effectuer pour identifier les symptômes des TNF.

L'un des tests les plus utiles s'appelle le signe de Hoover. Dans ce test, votre jambe affectée peut être faible lorsque vous essayez de pousser votre pied vers le lit ou le sol. Cependant, lorsque le médecin vous demande de pousser avec votre autre jambe, la force de votre jambe affectée revient.

Le signe d'Hoover



La personne est incapable de pousser sa jambe droite dans la main du médecin.



Lorsque la personne lève rapidement sa jambe gauche, la jambe droite s'enfonce automatiquement dans la main du médecin. Cela indique une faiblesse liée aux TNF.

Il existe de nombreux autres tests et signes cliniques qui aident à identifier les TNF. Vous trouverez ci-dessous une liste de quelques-uns de ces signes.

• Faiblesse d'effondrement – il s'agit d'une tendance d'un bras ou d'une jambe à s'effondrer lors du test. Les personnes souffrant de faiblesse fonctionnelle constatent généralement que le membre s'affaiblit à mesure qu'elles essaient.

• Une marche traînante - les personnes souffrant d'une faiblesse fonctionnelle des jambes ont parfois une façon de marcher très caractéristique qui fait que leur jambe affectée « traîne » sur le sol. C'est différent d'une personne victime d'un accident vasculaire cérébral ou de sclérose en plaques.

• Une différence entre l'examen de puissance sur le lit et en marchant - certaines personnes avec une faiblesse fonctionnelle présente un examen relativement normal de la force des jambes sur le lit mais des jambes faibles lors de la marche. L'inverse peut aussi être vrai. Ce n'est pas parce qu'ils n'essaient pas de marcher, la variabilité est un élément clé du diagnostic.

Les signes indiquant qu'un tremblement est dû aux TNF incluent :

• Un tremblement qui change de vitesse.
• Un tremblement qui disparaît temporairement ou un changement de rythme lors de la copie des mouvements avec le bras ou la jambe sains (appelé le « test d'entraînement »).
• Une difficulté à effectuer des mouvements rythmés avec la main saine non affectée par le tremblement.
• Un tremblement qui s'aggrave lorsque l'on tente de maintenir immobile le membre affecté.
• Un tremblement parfois absent.

Les analyses et tests normaux aident à établir le diagnostic, mais le diagnostic est généralement posé sur la base de ces signes positifs par un neurologue lors de sa première rencontre.

L'un de ces signes est-il pertinent à votre problème de mouvement ? Discutez-en avec votre kinésithérapeute.

Vous pouvez en savoir plus sur les TNF sur le site Web www.neurosymptoms.org

Tremblements fonctionnels et distraction



Tremblement fonctionnel de la main droite



Le tremblement de la main droite diminue lorsque la personne se concentre sur le mouvement de la main gauche

Dans les pages suivantes, nous décrivons une manière dont les gens développent couramment les TNF en utilisant un modèle de symptômes.

Votre kinésithérapeute vous expliquera comment interpréter le modèle et vous aidera à réfléchir à la manière dont il pourrait être pertinent par rapport à votre expérience.

Le modèle des symptômes

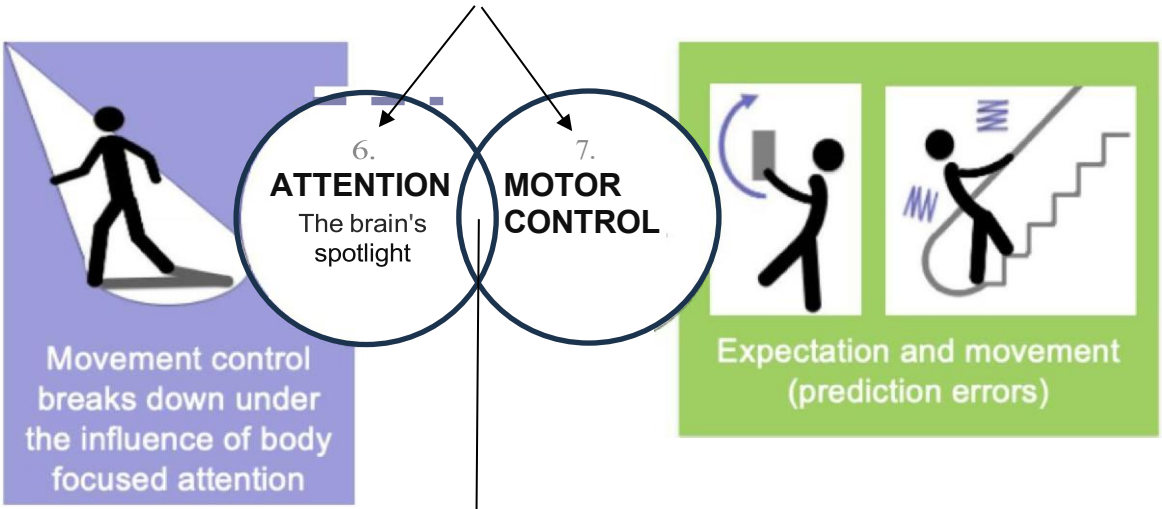
1. **Facteurs de risque**

2. **Eléments déclenchants**

3. **Symptômes initiaux**

4. **Réaction de combat ou de fuite**

5. **Alerte déclenchée par les symptômes**



8. **Symptômes des TNF**

11. Facteurs sociaux

10. Modifications secondaires

- Pratique des symptômes
- Contractions et contractures musculaires
- Déconditionnement
- Fatigue
- Sensibilisation à la douleur
- Mauvaise humeur, frustration
- Autres

9. **Adaptation des symptômes**

12. **Handicap**

1. Facteurs de risque

Les facteurs de risque sont des événements de fond qui rendent une personne plus vulnérable au développement des TNF.

2. Déclencheur

De nombreuses personnes atteintes de TNF peuvent identifier un déclencheur qui semble être à l'origine de leur problème. Certains déclencheurs courants comprennent les blessures, la douleur, la panique, la dissociation, l'immobilisation, la migraine, l'anesthésie générale et la paralysie du sommeil. Le déclencheur ne provoque pas directement les TNF, mais il déclenche une série de changements dans la façon dont notre corps contrôle les mouvements.

D

3. Symptômes initiaux

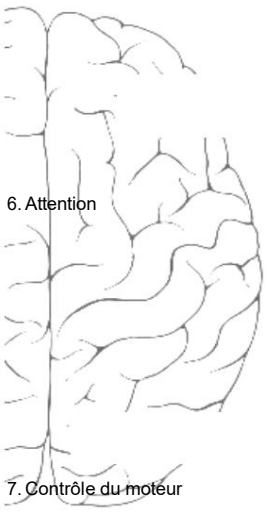
L'événement déclencheur entraîne les premiers symptômes. Par exemple, si le déclencheur était une chute de hauteur, vous pourriez ressentir des douleurs, des fourmillements, des spasmes musculaires, etc. Cette information est traitée par le cerveau.

4. Combat ou fuite

L'événement déclencheur est perçu par le cerveau comme une menace, c'est pourquoi une réaction de combat ou de fuite est initiée. Le corps se prépare à la menace avec une poussée d'adrénaline. L'adrénaline aide à préparer le corps à combattre le danger ou à s'enfuir et ce faisant, elle a un impact sur l'ensemble du corps.

5. Alarme

Les premiers symptômes sont interprétés par le cerveau comme une menace une situation de vie ou de mort.



6. Attention

L'attention du cerveau est dirigée vers le corps et les premiers symptômes. Une autre façon de voir cela est que le projecteur du cerveau est dirigé vers le corps, comme s'il recherchait le danger ou tentait de contrôler les mouvements. C'est un problème, car l'attention altère notre capacité à bouger normalement. En effet, le mouvement est un processus automatique, qui fait appel à des parties plus automatiques du cerveau. Lorsque nous pensons au mouvement, les parties pensantes du cerveau peuvent interférer avec le contrôle automatique normal du mouvement. Il existe de nombreux exemples quotidiens de la façon dont l'attention interfère avec le mouvement : une réflexion excessive sur le mouvement dans le sport ou en jouant du piano, la frappe au clavier, un acteur figé sur scène, etc.

7. Contrôle du moteur

Le cerveau perd la capacité d'accéder à des mouvements normaux. Au fil du temps, les mouvements indésirables sont programmés et appris inconsciemment par le cerveau. Le cerveau commence à faire des erreurs de prédiction et à choisir les mauvais programmes moteurs. Une autre façon d'y penser est l'expérience de ramasser un objet que l'on s'attend à être lourd mais qui s'avère léger. Par exemple, le carton de lait, que vous pensiez plein mais qui était en réalité vide. Le cerveau programme le mouvement en se basant sur une fausse attente, à savoir que le carton soit plein. Le mouvement qui en résulte est faux. Un autre exemple d'attente conduisant à un mauvais mouvement est le fait de monter sur un escalier roulant à l'arrêt.

8. Symptômes TNF

La combinaison d'une attention anormale portée au corps et d'attentes est à l'origine des symptômes des TNF.

9 S'adapter aux Symptômes

Nous adaptons ou modifions ce que nous faisons et la façon dont nous faisons les choses pour faire face aux symptômes. Par exemple, nous pourrions utiliser une canne, un fauteuil roulant ou quitter la maison moins souvent.

10. Modifications secondaires

Les changements secondaires sont des problèmes causés par les symptômes des TNF. Par exemple, l'utilisation de béquilles provoque souvent des douleurs à l'épaule, ou les symptômes des TNF peuvent provoquer de la fatigue.

11. Facteurs sociaux

Les facteurs sociaux peuvent alourdir le fardeau des TNF. Par exemple, la pression pour retourner au travail trop tôt.

12. Handicap

Au fil du temps, les symptômes des TNF ainsi que les changements secondaires peuvent entraîner une invalidité croissante.

Pouvez-vous vous identifier au modèle de symptômes ?

1. Facteurs de risque	Pensez-vous avoir des facteurs de risque de TNF ?
2. Déclencheur	Avez-vous eu un événement déclencheur ?
3. Symptômes initiaux	Avez-vous ressenti des premiers symptômes ?
4. Combat ou fuite	Vous souvenez-vous d'avoir ressenti des signes ou des symptômes d'une réaction de combat ou de fuite ?
5. Alarme	Vous souvenez-vous de ce que vous avez ressenti lorsque vos symptômes ont commencé ?
6. Pleins feux sur l'attention	Vos mouvements s'aggravent-ils à mesure que vous essayez de bouger normalement ? Est-ce que ça s'améliore avec la distraction ?
7. Contrôle du moteur	Avez-vous monté un escalier roulant en panne ou avez-vous vécu une expérience de mouvement inhabituelle similaire liée à une erreur de prédiction ?
8. Symptômes de la TNF	Quels sont vos symptômes de TNF ?
9. Adaptez-vous aux symptômes	Qu'avez-vous fait ou changé pour vous aider à faire face à vos symptômes ?
10. Modifications secondaires	Avez-vous des symptômes secondaires ou des changements survenus depuis que vous avez développé les TNF ?
11. Facteurs Sociaux	Pouvez-vous identifier des facteurs sociaux qui rendent le rétablissement plus difficile pour vous ?
12. Handicap	Quelles activités ou quels rôles avez-vous du mal à suivre à cause des TNF ?

Neuroanatomie et physiologie



Le contrôle du mouvement est extrêmement complexe et fait intervenir différentes régions du cerveau, de la moelle épinière, des nerfs et des muscles.

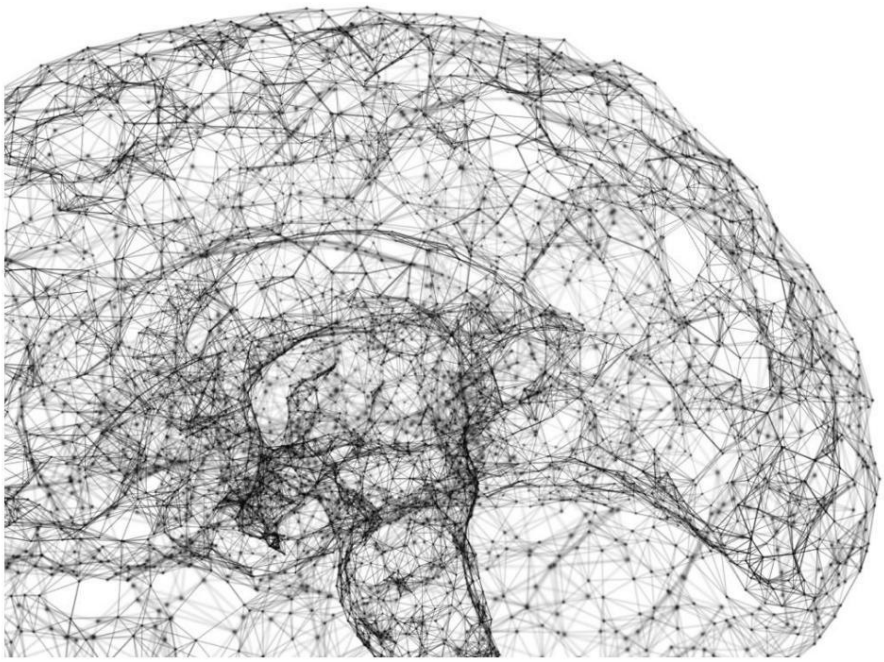
Un mouvement de bonne qualité repose également sur un retour sensoriel : être capable de ressentir, avoir une bonne sensation et être conscient du mouvement.

La plupart des régions cérébrales impliquées dans le mouvement fonctionnent de manière subconsciente et automatique.

Dans les TNF, plutôt que des lésions cérébrales, les symptômes sont provoqués par un fonctionnement altéré des réseaux cérébraux.

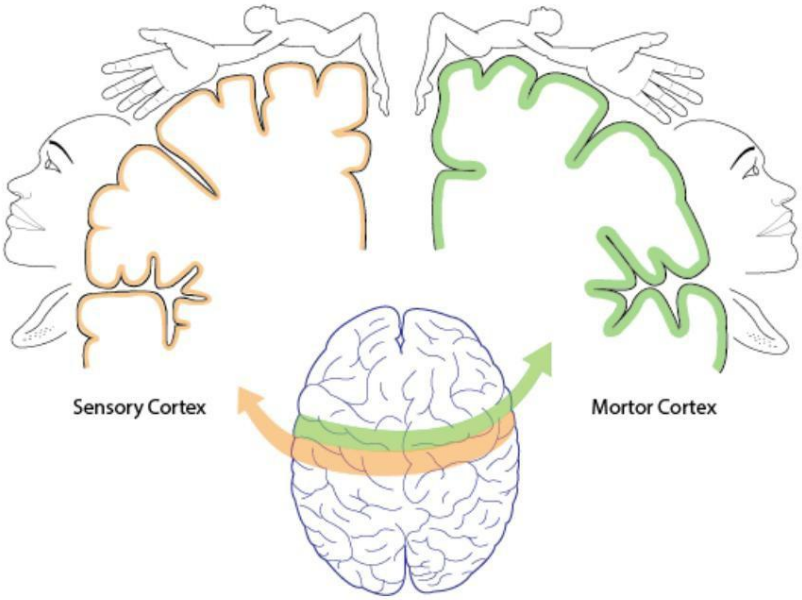
Le problème des TNF est souvent comparé à celui d'un ordinateur et décrit comme un problème logiciel plutôt que matériel.

Cela signifie que la structure (le matériel) du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs n'est pas altérée. Le problème réside plutôt dans la manière dont le cerveau communique avec le corps (logiciel).



Cortex moteur et sensoriel

Votre corps est représenté ou cartographié dans votre cerveau. Les images ci-dessous montrent comment cette carte est organisée, souvent appelée homoncule cortical. Pourquoi pensez-vous que les mains et le visage occupent comparativement beaucoup plus de place dans la carte cérébrale que le reste du corps ?



Neuroplasticité

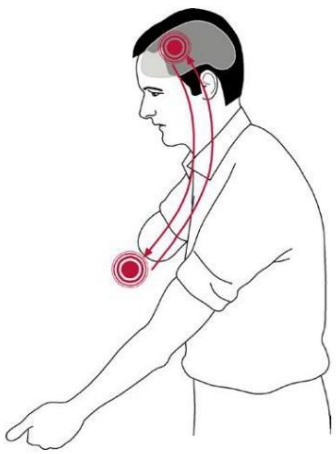
La représentation de votre corps (la carte corporelle) dans votre cerveau change constamment, un phénomène appelé neuroplasticité. La carte corporelle dépend des informations transmises au cerveau.

Cela signifie que les mouvements et postures indésirables font partie de la carte cérébrale, affectant la façon dont nous percevons notre corps. Les mouvements indésirables peuvent être appris ou « intégrés au cerveau » au fil du temps et devenir la « nouvelle façon normale » de bouger.

Dans le cadre de la rééducation, vous devez viser à minimiser le renforcement des mouvements et des postures indésirables.

Qu'arrive-t-il à la carte cérébrale d'un membre après une amputation ?

Il est courant que les gens continuent à ressentir des sensations provenant d'un membre après son ablation chirurgicale. Les amputés ressentent de la douleur, des démangeaisons et des mouvements dans un membre qui n'existe plus. Cela se produit parce que le membre amputé continue d'être représenté dans le cerveau. Les sensations des membres fantômes disparaissent généralement après la réorganisation du cerveau. Cette réorganisation est un autre exemple de neuroplasticité.

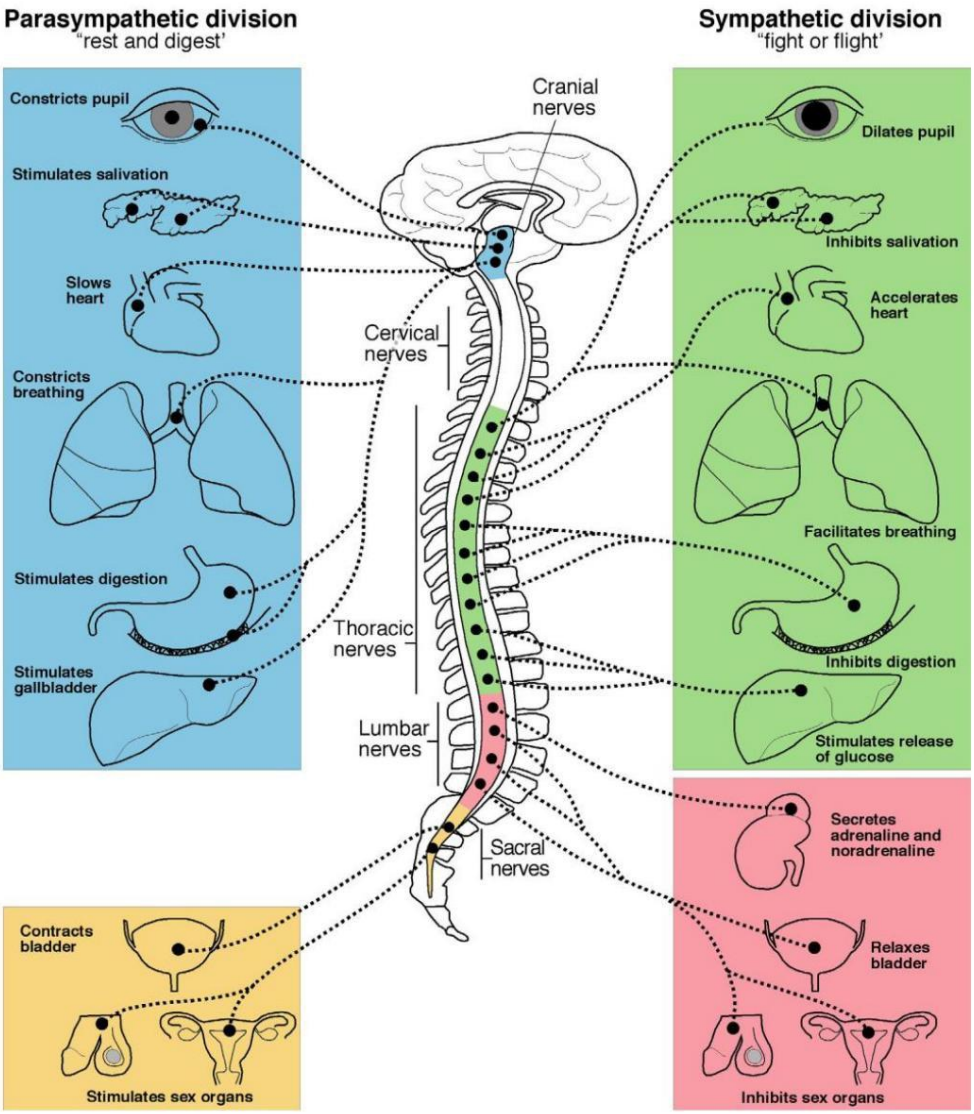


Que pouvons-nous apprendre de la douleur du membre fantôme ?

Parfois, le cerveau interprète mal les informations et souvent ce que nous percevons est différent de la réalité. La douleur du membre fantôme nous indique que la douleur est une expérience créée par le cerveau, même si nous la ressentons dans notre corps.

Le système nerveux autonome (automatique)

Le système nerveux autonome fonctionne inconsciemment et régule les fonctions corporelles. Lorsque le cerveau perçoit que vous êtes menacé, il active la division sympathique (combat ou fuite) du système nerveux autonome.



La réponse de combat ou de fuite

La réponse de combat ou de fuite est une réaction physiologique qui nous protège d'un danger perçu. Elle relève du système nerveux autonome (automatique). Lors d'une réaction de combat ou de fuite, le corps libère l'hormone adrénaline (et d'autres hormones) et le système nerveux automatique prend le relais pour préparer le corps à l'action, au COMBAT ou à la FUITE. Cela peut aussi nous pousser à un état de FIGEMENT.

Le corps peut entrer dans un état de stress chronique, où il reste en mode combat ou fuite. Cela a des effets néfastes, tels que l'augmentation de la tension artérielle, la fatigue, des difficultés de concentration et l'affaiblissement du système immunitaire.

Dans notre société moderne, nous sommes fréquemment soumis à des réactions de combat ou de fuite, qui, dans de nombreux cas, ne sont pas utiles. Par exemple, lors d'un entretien d'embauche, il est peu probable que se battre ou s'enfuir vous obtienne un emploi !

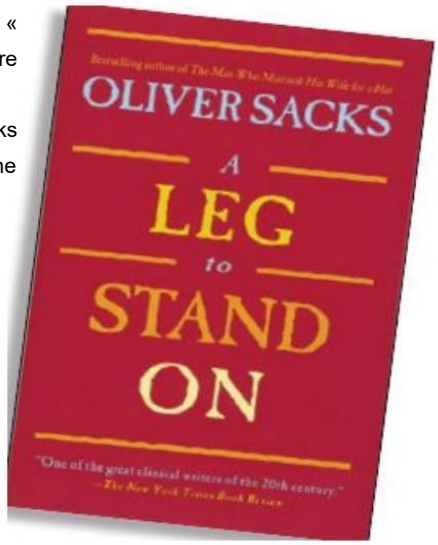
Peu importe qui vous êtes…

A Leg to Stand On par Oliver Sacks : un récit autobiographique unique sur la paralysie fonctionnelle.

Jon Stone, Jo Perthen, Alan J Carson Ceci est un résumé d'un article publié dans le Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry (septembre 2012, vol 83, pages 864-7).

Résumé de l'article

Oliver Sacks était un neurologue et écrivain britannique célèbre et respecté. Il est décédé en 2015. Sacks a écrit de nombreux livres à succès, vous avez peut-être entendu parler de « Awakenings », qui a été transformé en film avec Robert De Niro et Robin. Williams. Un livre moins connu écrit par Sacks en 1984 s'intitulait « A Leg to Stand On ». Ce livre est le récit autobiographique d'un incident qui a rendu Sacks incapable de marcher pendant une longue période. Dans le livre, Sacks écrit que personne ne savait pourquoi il ne pouvait pas marcher (y compris lui- même).



Plusieurs années plus tard, le neurologue Jon Stone et ses collègues ont lu ce livre et ont reconnu le problème de Sacks comme un cas très typique des TNF. Voici ce qui est arrivé à Oliver Sacks. Lors d'une randonnée dans une région montagneuse isolée de Norvège, il a été poursuivi par un taureau en colère.
Courant pour sauver sa vie, Sacks a trébuché et est tombé d'une falaise et s'est blessé à la jambe. Il s'est retrouvé seul au pied d'une falaise et incapable de bouger. Sacks essaya de toutes ses forces de se relever et de trouver de l'aide, mais il ne parvint tout simplement pas à faire bouger son corps.

Il savait qu'on ne le retrouverait peut-être pas avant la tombée de la nuit et que s'il restait dehors pendant la nuit, il mourrait de froid. Il a admis craindre pour sa vie. Cependant, Sacks a eu de la chance. Il a été secouru par des chasseurs de rennes de passage, placé dans un plâtre temporaire et transféré dans un hôpital de Londres où il a été opéré pour rattacher certains muscles déchirés.

Lorsqu'il était temps pour Sacks de recommencer à marcher, 18 jours après l'accident, il s'est rendu compte qu'il était incapable de se tenir debout. Il a subi de nombreuses séances de kinésithérapie, mais les muscles de sa jambe ne s'activaient toujours pas. Il dit dans le livre : « Je ne savais plus comment contracter les quadriceps [muscles] ». Le muscle ne s'activait que lorsqu'il n'y pensait pas. Lorsqu'il essaya de bouger, rien ne se produisit. Il se sentait déconnecté de la jambe. Il a subi de nombreux tests et a consulté de nombreux spécialistes différents à l'hôpital, mais personne ne pouvait comprendre pourquoi il ne pouvait pas se tenir debout et marcher.

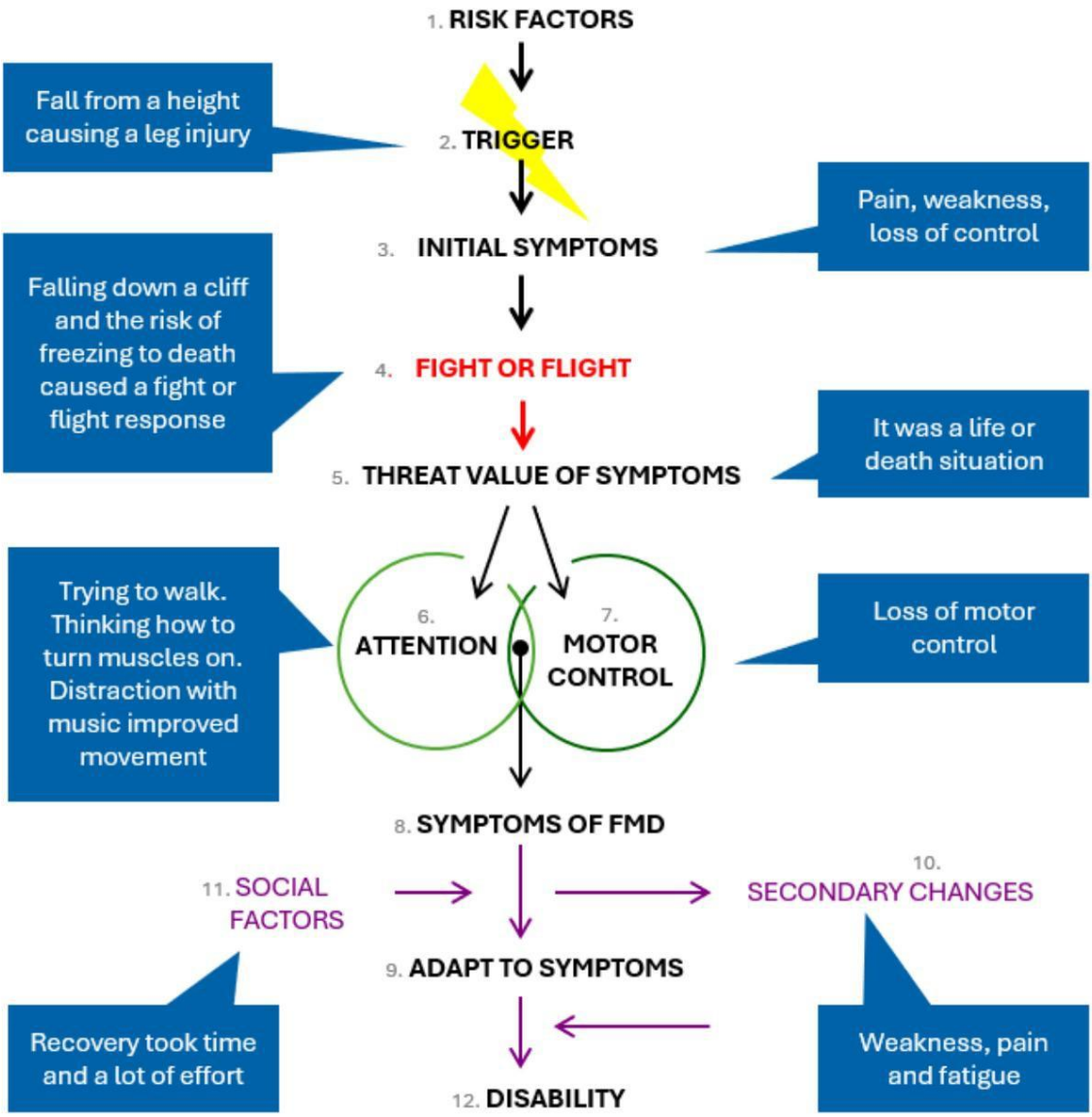
Sacks a fait une percée soudaine dans sa rééducation. Il écoutait de la musique qu'il aimait particulièrement. Sans réfléchir, il s'est retrouvé à bouger au rythme de la musique et tout à coup « je me suis retrouvé à marcher facilement et joyeusement, avec la musique ».

L'amélioration était initialement temporaire. Sacks a connu des revers, des hauts et des bas, mais avec plus de kinésithérapie, de pratique de la marche, d'exercice dans une piscine et de temps, sa marche est revenue à la normale. Le diagnostic est resté un mystère. Le diagnostic de TNF n'était probablement pas reconnu à l'époque car, même s'il reste encore beaucoup à apprendre, la compréhension et la reconnaissance des TNF étaient bien moindres en 1984 qu'aujourd'hui.

Une interprétation du problème de marche d'Oliver Sacks

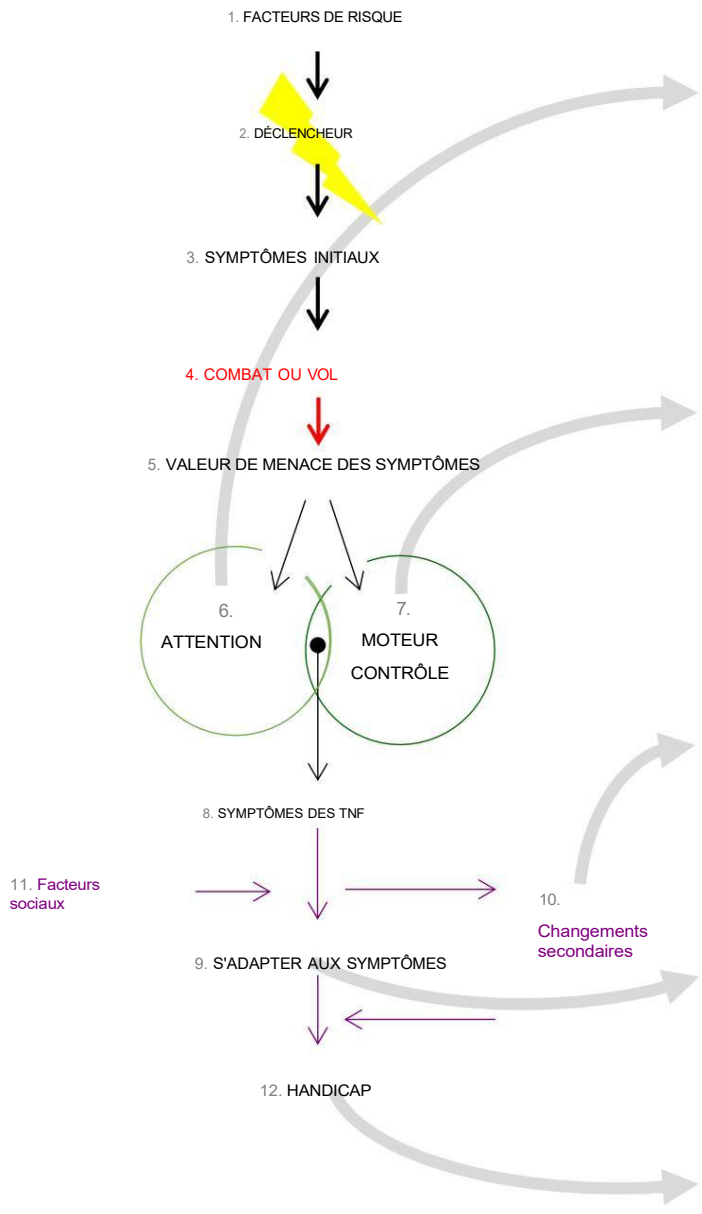
Ce qui est arrivé à Oliver Sacks est très typique des TNF. Il a eu un déclencheur physique (une blessure à la jambe), qui a provoqué les premiers symptômes (douleur, faiblesse). La chute d'une falaise a provoqué une réaction de combat ou de fuite, qui a probablement été aggravée par la conviction qu'il allait mourir de froid du jour au lendemain. Nous savons qu'il y avait trop d'attention sur son corps lorsqu'il essayait de bouger car il parle de l'énorme effort que représente le fait d'essayer de bouger (on ne devrait pas avoir besoin d'essayer de bouger). Il parle également d'essayer de se rappeler comment contracter les muscles de ses jambes.

Cette attention portée à son corps interférait avec son contrôle moteur normal (automatique), provoquant une faiblesse des jambes et une incapacité à marcher. Lorsque Sacks écoutait de la musique, cela semblait détourner son attention de son corps, permettant ainsi un mouvement automatique normal. Les changements secondaires peuvent avoir inclus une certaine faiblesse musculaire après avoir eu la jambe dans un plâtre pendant plusieurs semaines, des maux de dos dus au fait de passer plus de temps au lit et de la fatigue.



Comment la kinésithérapie peut-elle aider les TNF ?

Le modèle des symptômes peut être utilisé pour réfléchir à la manière dont la kinésithérapie peut aider à améliorer les symptômes des TNF.



La kinésithérapie peut vous aider à réapprendre vos mouvements en détournant l'attention de votre cerveau et en favorisant des mouvements automatiques plus naturels.

La kinésithérapie peut vous aider à améliorer le contrôle de vos mouvements et à réorganiser le programme moteur.
La kinésithérapie peut aider à empêcher que les mouvements indésirables ne se renforcent.

Offrir à votre corps des expériences de mouvement normal grâce à des stratégies de kinésithérapie peut contribuer à ajuster les attentes de votre cerveau vis-à-vis du mouvement.

La kinésithérapie peut vous aider à minimiser les changements secondaires et à améliorer des problèmes tels que la douleur, la fatigue et la perte de forme physique.

La kinésithérapie peut vous aider à minimiser tout impact négatif lié à la façon dont vous vous êtes adapté pour faire face à vos symptômes. Par exemple, si vous devez utiliser des béquilles, la kinésithérapie peut vous aider à les utiliser de manière optimale.

La kinésithérapie peut aider à réduire le handicap et à améliorer votre autonomie.

Avec la kinésithérapie, nous visons à opérer un véritable changement dans le cerveau grâce à la neuroplasticité (réorganisation du cerveau pour reprogrammer votre mouvement). Réaliser ce type de changement demande du temps et de la pratique.

Buts/objectifs du traitement

Sur quoi aimeriez-vous travailler en kinésithérapie ?

Mesure des résultats

Mesure des résultats	Référence	Fin du traitement	Suivi

Réflexion sur la kinésithérapie

Cet espace est destiné à vous permettre de réfléchir à la séance et de prendre des notes auxquelles vous pourrez vous référer. Les questions ci-dessous peuvent vous aider à orienter vos réflexions. Vous pouvez demander de l'aide à votre kinésithérapeute pour compléter vos réflexions.

Qu'avez-vous fait ?

Pourquoi ?

Qu'est-ce qui s'est bien passé ?

Qu'est-ce qui a été difficile ou a demandé plus de temps ?

Allez-vous changer quelque chose en fonction de vos expériences jusqu'à présent ?

Numéro/Date de la séance :

Planifiez la prochaine séance (à discuter avec votre kinésithérapeute) :

Mouvements et postures

Les schémas de mouvements et postures anormaux jouent un rôle important dans les TNF :

- Ils influencent la façon dont notre corps est représenté dans le cerveau.
- Ils se renforcent avec le temps, ce qui signifie que les mouvements indésirables restent bloqués ou sont appris par le biais de l'apprentissage moteur.
- Ils peuvent nous rendre plus instables sur nos pieds.
- Ils peuvent causer des douleurs et une fatigue secondaire.

Expérience

Croisez vos bras. Maintenant, croisez-les à nouveau, mais cette fois-ci, placez l'autre bras par-dessus. Cela vous semblera probablement inhabituel ou légèrement faux, mais en vous regardant dans un miroir, cela paraîtra normal. Cela illustre la manière dont les positions et postures du corps sont codées dans le cerveau. Ce phénomène se produit également avec des habitudes posturales inutiles. Ces habitudes se codent dans le cerveau et finissent par sembler normales, ce qui rend le changement difficile.

Quels mouvements ou postures sont pertinents à votre problématique ?

Positions assises

Positions couchées

Debout

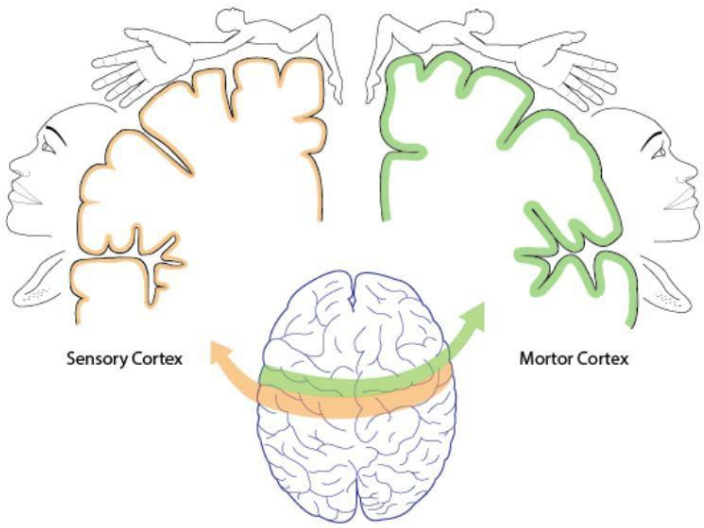
Assis

Debout

Marcher

Activités des membres supérieurs

D'autres ?



Positions assises

ANALYSE VIDÉO
Décrivez ce que vous observez
Que souhaitez-vous changer ?

Pourquoi les postures assises sont-elles importantes ?

La plupart d'entre nous passent beaucoup de temps assis pendant la journée.
Les problèmes peuvent provenir de :

- Les articulations sont dans une position trop étirée (extrémité) pendant de longues périodes.
- Exacerbation des maux de dos avec des périodes prolongées en position assise.
- Des positions qui encouragent l'asymétrie corporelle (ce qui peut modifier notre cartographie corporelle).

Avez-vous des postures assises habituelles inutiles ?

De quoi devez-vous vous souvenir ?

Se lever et s'asseoir

ANALYSE VIDÉO
Décrivez ce que vous observez
Que souhaitez-vous changer ?

Pourquoi c'est important ?

Se lever d'une chaise est une opportunité d'exercer la kinésithérapie. De légers ajustements dans la manière de se lever peuvent vous aider à activer automatiquement les bons muscles et à réduire toute activité musculaire indésirable.

Se lever et s'asseoir en adoptant le meilleur schéma de mouvement possible vous aidera à rééduquer votre mouvement.

De quoi devez-vous vous souvenir ?





Marcher et se tenir debout

ANALYSE VIDÉO
Décrivez ce que vous observez
Que souhaitez-vous changer ?

De quoi devez-vous vous souvenir ?







Bras et mains

Avez-vous des problèmes avec vos bras ou vos mains ?

Les personnes atteintes de TNF se plaignent souvent de lâcher soudainement et de manière inattendue les objets qu'elles tiennent. Ce problème est généralement aggravé par la fatigue, une intensification de la douleur ou d'autres symptômes. Rencontrez-vous ce problème, ou d'autres ?

Non-utilisation apprise

Le non-usage appris se manifeste lorsqu'on évite d'utiliser un bras ou une main à cause d'un problème de mouvement. Cela a du sens à un certain niveau, car il peut être gênant d'utiliser un bras qui ne fait pas ce que nous lui demandons. Le problème est qu'avec le temps, le cerveau apprend à ne plus utiliser la main, renforçant ainsi la difficulté.

Tremblement

Si vous souffrez de tremblements dans les mains, votre kinésithérapeute vous proposera diverses stratégies pour mieux contrôler vos mouvements. Les stratégies potentiellement utiles comprennent : (i) apprendre à reconnaître et à désactiver les muscles hyperactifs ; (ii) des stratégies pour rediriger votre attention ; (iii) mouvements concurrents ; et (iv) imposer un mouvement intentionnel en plus du tremblement pour le rendre volontaire.

À court terme, contracter vos muscles pour contrôler les tremblements peut être utile, mais cela pourrait ne pas fonctionner à long terme.

Donner à votre bras la possibilité de bouger et encourager le mouvement automatique

Si vos symptômes affectent votre bras, il est important de minimiser la non-utilisation apprise et d'encourager les mouvements automatiques du bras.

Par exemple, vous souhaiterez peut-être laisser votre main dans votre poche et à l'écart. Mais dans cette position, il est peu probable qu'il se déplace automatiquement. Au lieu de cela, vous devriez essayer de positionner votre bras là où il peut contribuer à l'activité. Par exemple, placez votre main sur le bras d'une chaise plutôt que sur vos genoux, et lorsque vous mangez, utilisez votre bras le plus faible pour stabiliser une assiette.

Énumérez quelques activités qui peuvent être l'occasion d'essayer d'obtenir des mouvements automatiques des bras et des mains :

Autres éléments à considérer

Utilisez-vous une aide à la marche ?

Les cannes, béquilles et déambulateurs peuvent être utiles pour favoriser l'indépendance et la sécurité. Toutefois, l'utilisation d'une aide à la marche comporte des inconvénients.

- Les aides à la marche modifient notre façon de bouger et peuvent entraver le retour aux mouvements automatiques normaux (surtout lorsque nous prenons trop de poids dans nos mains).
- Les aides à la marche augmentent le coût énergétique de la marche. Souvent, les gens s'accrochent trop fermement aux aides à la marche, ce qui entraîne une augmentation de l'activité musculaire, des raideurs musculaires et des douleurs musculaires.
- Notre corps n'est pas conçu pour supporter du poids sur nos bras en marchant. Par conséquent, en se penchant utiliser lourdement des béquilles ou une canne peut entraîner des problèmes secondaires aux bras et aux épaules.
- L'utilisation d'une aide à la marche modifie notre posture, nous obligeant souvent à nous pencher en avant ou à nous pencher d'un côté.

Si vous utilisez une aide à la marche, il est utile de réfléchir aux inconvénients que cela peut entraîner et à la façon de les réduire. Certaines choses à considérer sont :

- Votre aide à la marche est-elle à la hauteur optimale pour vous ?
- Pouvez-vous supporter moins de poids dans vos bras ?
- Tenez-vous trop fort votre aide à la marche ?
- Existe-t-il des possibilités pour vous entraîner à marcher en toute sécurité sans utiliser l'aide ?

Pouvez-vous monter et descendre du sol ?

La capacité de monter et descendre du sol est une compétence très utile. Si vous n'êtes pas sûr de votre capacité à monter et descendre du sol, cela peut affecter votre confiance lorsque vous marchez. C'est une bonne idée de s'entraîner à monter et descendre du sol au moins une fois avec votre kinésithérapeute.

Si monter et descendre du sol est difficile, c'est une bonne idée de pratiquer cela une fois par jour.

Avez-vous des difficultés à utiliser les escaliers ?

C'est une bonne idée de pratiquer les escaliers avec votre kinésithérapeute.



Mes stratégies de kinésithérapie

1

2

3

4

5



Remarques

Médicament

Connaissez-vous les médicaments que vous prenez et leur utilité ?

De nombreux médicaments sont des « traitements symptomatiques », c'est-à-dire qu'ils sont administrés pour soulager les symptômes (par exemple la douleur). Ces médicaments sont différents des médicaments essentiels administrés pour contrôler une maladie, comme l'insuline pour le diabète ou les médicaments contre l'hypertension artérielle.

Les traitements symptomatiques peuvent être très utiles s'ils améliorent considérablement les symptômes, mais certaines personnes se retrouvent dans une situation où elles prennent des médicaments pour contrôler les symptômes mais découvrent que les symptômes sont identiques, voire pires. Certains médicaments peuvent aussi avoir des effets secondaires. Il est essentiel que vous compreniez pourquoi vous prenez ces médicaments et à quoi ils sont destinés. Il est crucial d'en discuter avec votre médecin avant de modifier vos traitements médicamenteux.

Nom du médicament et dose	Prescrit pour… et date de début	De quelle manière est-ce que ça aide ?	Est-ce que cela a des effets secondaires ?

Fatigue

La sensation d'épuisement ou de fatigue intense est fréquente chez les personnes atteintes de TNF. Pour certaines, c'est même le symptôme le plus invalidant. La fatigue est multifactorielle, c'est-à-dire qu'elle résulte de nombreuses causes et facteurs qui contribuent à son intensité.

Certains facteurs courants qui contribuent à la fatigue sont :

- Symptômes moteurs provoquant de la fatigue
- Effort accru pour bouger
- Demande cognitive des symptômes moteurs
- Douleur persistante
- Mauvaise humeur
- Maladie générale (par exemple rhume, grippe, infection)
- D'autres ?
- Modèle d'activité d'expansion et de récession
- Alimentation et nutrition
- Fluctuations hormonales
- Effets secondaires des médicaments
- Problèmes de sommeil
- Mode de vie occupé et stress de la vie

Y a-t-il des facteurs contributifs qui vous concernent ?

Nous pouvons constater que la fatigue peut être associée à de nombreux facteurs différents. Nous avons donc besoin de plusieurs moyens différents pour remédier à la situation.

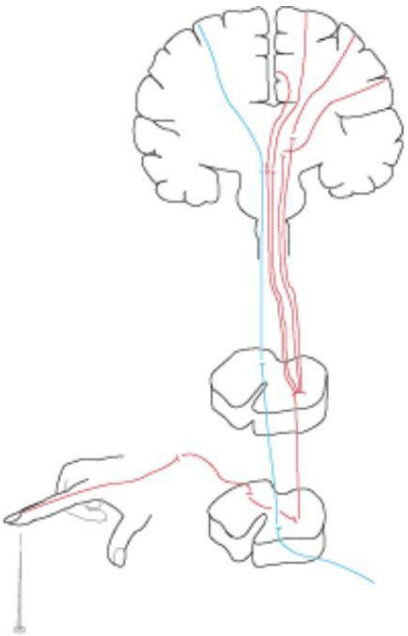


Douleur

La douleur persistante (ou douleur chronique) affecte environ 80 % des personnes atteintes de TNF.

Si vous souffrez de douleurs persistantes en plus des TNF, les deux problèmes sont probablement liés.

Certaines personnes ressentent des douleurs pendant longtemps avant de développer des TNF. Dans ces cas, la douleur est généralement un facteur de risque qui les rend plus vulnérables au développement des TNF. Certaines personnes développent des douleurs à cause de leurs TNF (nous appellerions cela un changement secondaire). Par exemple, une altération du rythme de marche due aux TNF pourrait exercer un stress excessif sur les articulations, provoquant ainsi des douleurs.



La douleur et le cerveau

Toute douleur est produite par le cerveau. Cela commence par une simple impulsion électrique qui remonte les nerfs jusqu'à la moelle épinière puis jusqu'au cerveau. C'est le travail du cerveau d'interpréter l'impulsion électrique et de lui donner un sens.

La douleur aiguë

La douleur aiguë est la douleur que vous ressentez après une blessure. Si nous ne ressentions pas de douleur aiguë, nous ne serions pas en mesure de protéger notre corps contre les blessures et les conséquences seraient dévastatrices.



Douleur persistante

Lorsque nous avons une douleur qui dure plus de 3 mois, on parle de douleur persistante (ou douleur chronique). La douleur persistante perdure après la guérison d'une blessure initiale (les blessures aux muscles et aux articulations mettent généralement environ 6 semaines à guérir).

La douleur persistante n'est pas utile, c'est un dysfonctionnement du système. Contrairement à la douleur aiguë, elle n'indique pas que le corps est blessé – mais cela ne la rend pas moins invalidante. Une façon de penser à la douleur persistante est que le cerveau interprète mal les signaux du corps. Ou bien le bouton de volume du système anti-douleur a été trop élevé. Le processus par lequel votre corps développe une douleur persistante est parfois appelé sensibilisation centrale.

Douleur du membre fantôme

Parfois, le cerveau se trompe. La douleur du membre fantôme survient chez les personnes après l'amputation d'un membre. La personne ressent des douleurs et d'autres sensations dans un bras ou une jambe qui n'existent plus. En effet, comme nous l'avons déjà évoqué, le corps est cartographié dans le cerveau. La douleur du membre fantôme démontre que la douleur est créée par le cerveau. Cela nous indique que les messages sur la douleur ne sont pas toujours utiles ou précis.

Alors, que pouvez-vous faire contre la douleur persistante ?

Vous savez probablement déjà qu'il n'existe pas de solution miracle à la douleur persistante. Mais cela ne veut pas dire que vous ne pouvez rien y faire.

Médicament

Les analgésiques classiques (tels que le paracétamol, la codéine, l'ibuprofène, etc.) ne sont pas très efficaces contre la douleur persistante et parfois leurs effets secondaires ne font que causer davantage de problèmes. Il existe d'autres médicaments qui peuvent être utiles en cas de douleur persistante. Certaines personnes les trouvent utiles, d'autres non. Si ce n'est pas déjà fait, vous pouvez discuter des options de médicaments avec votre médecin généraliste ou votre neurologue.

Traiter la douleur secondaire

La kinésithérapie peut aider à soulager la douleur secondaire à une modification des mouvements et des postures. Si vos mouvements s'améliorent, il est très probable que la douleur secondaire s'améliore également au moins un peu.

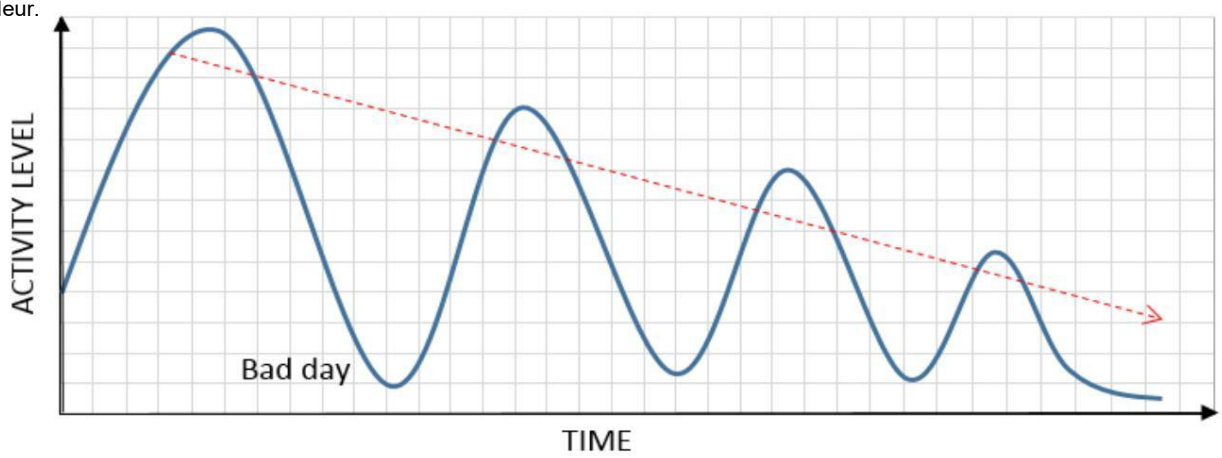
Mouvement thérapeutique

Éviter les mouvements dus à la douleur entraîne un cycle de déconditionnement et d'hypersensibilité du système douloureux. Le mouvement aide à désensibiliser votre système de douleur. C'est pourquoi l'exercice est souvent conseillé en cas de douleur. Toutefois, l'intensité de l'exercice doit être adaptée, en commençant doucement puis en augmentant progressivement.

Aborder les cycles d'activité d'expansion et de récession

Presque toutes les personnes souffrant de douleurs persistantes se retrouvent coincées dans un cycle d'activité en expansion et en récession. C'est à ce moment-là que vous vous efforcez de continuer jusqu'à ce que votre douleur soit si extrême que vous vous effondrez.

Vous devez ensuite vous reposer jusqu'à ce que les choses se soient calmées. Ce cycle renforce l'intensité de la douleur et de la fatigue. Dans un sens, le cheminement de la douleur se renforce et votre corps parvient à mieux créer l'expérience de la douleur.



Activité

À l'aide du calendrier situé à la fin du cahier d'exercices, notez à quoi ressemble une journée type pour vous. Pouvez-vous observer des modèles d'expansion et de récession ?

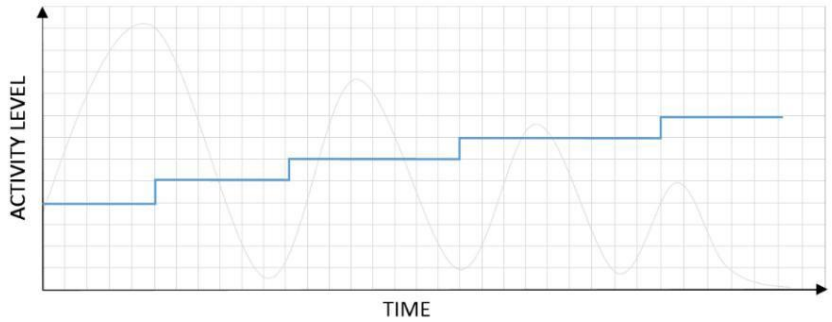


Cycles d’activité d’expansion et de récession

Un schéma d’expansion et de récession apparaît lorsque vous vous forcez à continuer malgré une douleur et une fatigue intense, jusqu’à l’épuisement complet. Les schémas d’activité en expansion et en récession renforcent le cycle de douleur et de fatigue, perpétuant ainsi le problème.

Aborder les cycles d’expansion et de récession avec une activité progressive

Vous devriez viser à faire à peu près la même quantité d’activité chaque jour. Lorsque vous êtes prêt, vous augmentez légèrement votre activité. Vous devez ensuite continuer avec ce nouveau niveau d'activité jusqu'à ce que votre corps s'y soit adapté et que vous vous sentiez prêt pour une nouvelle augmentation.

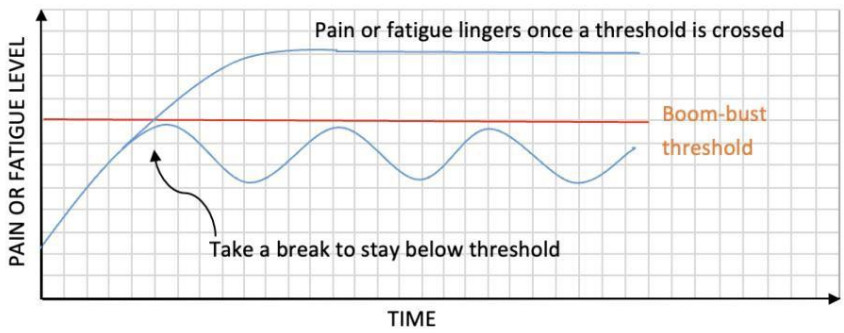


Planification des activités

Il est important de planifier soigneusement votre activité chaque jour pour faire face aux cycles d’expansion et de récession. C'est un exercice utile que de noter votre activité actuelle sur une semaine moyenne et de réfléchir à la possibilité de l'améliorer ou non. Vous trouverez à la fin du cahier d’exercices des plannings d’activités vierges.

Voici quelques conseils pour la planification et le rythme des activités :

- Essayez de réaliser la même quantité d’activité chaque jour et répartissez-les de façon équilibrée sur la semaine.
- Divisez les activités difficiles telles que passer l'aspirateur en 2 ou 3 morceaux (soit sur plusieurs jours, soit sur plusieurs jours).
- Prenez un court repos de 5 à 10 minutes entre les morceaux)
- Prévoyez une courte pause après chaque activité fatigante
- Essayez de vous lever et de vous coucher à la même heure chaque jour.
- Faites-en moins les jours où vous vous sentez bien, en gardant quelque chose pour le lendemain.
- Une règle de base utile est de s'arrêter et de se reposer avant de penser que vous en avez besoin.
- Évitez de vous pousser au-delà d'un « seuil d'expansion-récession » (voir l'image ci-dessous)

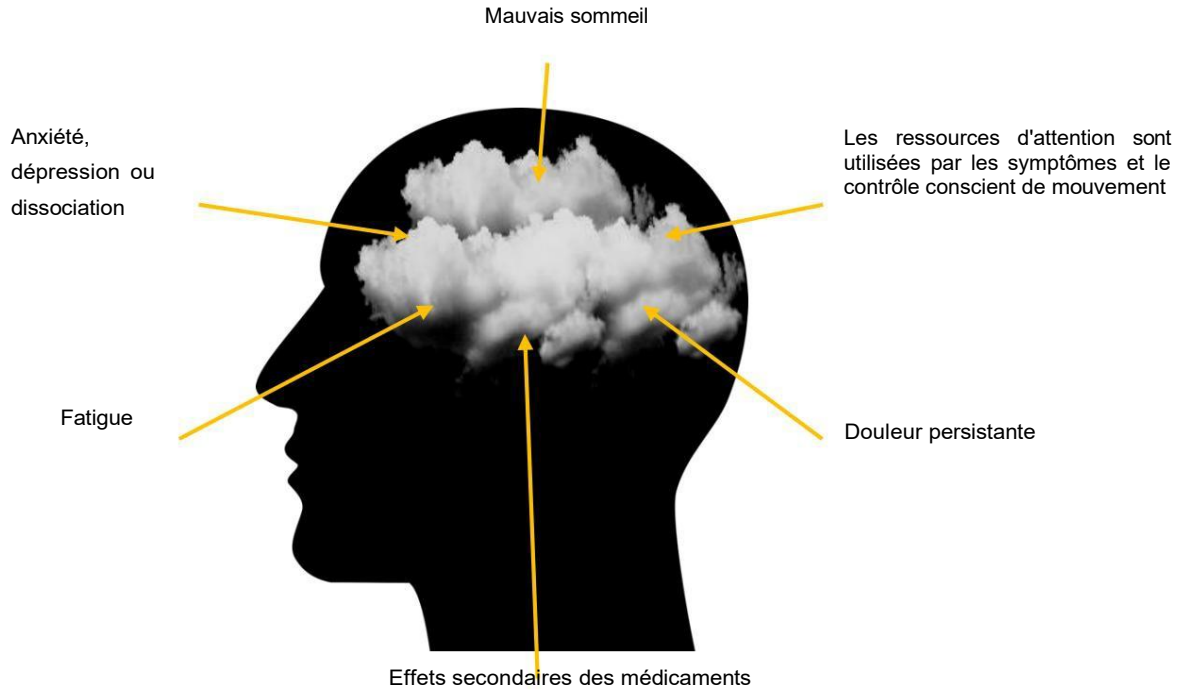


Que pouvez-vous faire contre la douleur et la fatigue ?

Facteur contributif	Stratégie de gestion
Exemple : cycle d'activité d'expansion et de récession	Créez un plan d'activité qui vous aide à répartir l'activité uniformément sur la journée et la semaine, avec des repos réguliers. Assurez-vous de ne pas en faire trop lors d'une bonne journée.

Mémoire et concentration

Les troubles de la mémoire et de la concentration, souvent appelés « brouillard cérébral », font couramment partie des TNF. Il existe un certain nombre de raisons différentes pour lesquelles les gens souffrent de brouillard cérébral.



La principale raison est que notre cerveau ne peut se concentrer pleinement que sur une tâche à la fois. Nous avons déjà vu que les problèmes de mouvement liés à la nécessitent l'attention de notre cerveau. Cela signifie qu'il reste peu de ressources attentionnelles pour se concentrer et créer de nouveaux souvenirs. Il peut donc devenir difficile de suivre un programme télévisé, de lire un livre ou de prêter attention à votre kinésithérapeute. Le brouillard cérébral est très différent des troubles observés dans des maladies comme la démence ou Alzheimer.

Est-ce que ça ira mieux ?

Les gens constatent généralement que le brouillard cérébral s'améliore à mesure que d'autres symptômes s'améliorent. Une amélioration des mouvements peut entraîner une meilleure concentration, car l'attention est libérée à mesure que le « projecteur » (attention centrée sur soi) devient moins intense. De même, une amélioration de la douleur, de la fatigue, de l'humeur ou de l'anxiété est également susceptible d'aider.

Rassembler tout cela

Qu'avez-vous appris pendant la kinésithérapie ?



Avez-vous constaté des changements ?

Si vous avez constaté une amélioration, qu'est-ce qui, selon vous, a aidé ?

La kinésithérapie n'est qu'un point de départ sur le chemin de la guérison. Pour maintenir les progrès réalisés et continuer à vous améliorer, vous devrez entreprendre certaines actions.

Que comptez-vous faire différemment ?

Comment allez-vous bouger différemment ?

Pour chacun des domaines ci-dessous qui sont pertinents pour votre problème :

- Identifiez ce que vous envisagez de faire différemment,
- Identifiez les opportunités pour vous de pratiquer des mouvements de bonne qualité.

Mauvais jours et revers

Vous devez vous attendre à vivre de mauvaises journées et des revers. Ils font partie intégrante du processus de réadaptation pour chacun. Il peut sembler que vous reveniez à la case départ, mais cela n'est presque jamais vrai.

Qu'est-ce qui pourrait déclencher de mauvais jours ?

Qu'est-ce qui pourrait vous aider à éviter les revers ?

Parfois, les revers sont imprévisibles et rien n'aurait pu les prévenir. Que faire en cas de revers ?

Essayez de ne pas être trop sévère avec vous-même lorsque les choses deviennent difficiles.

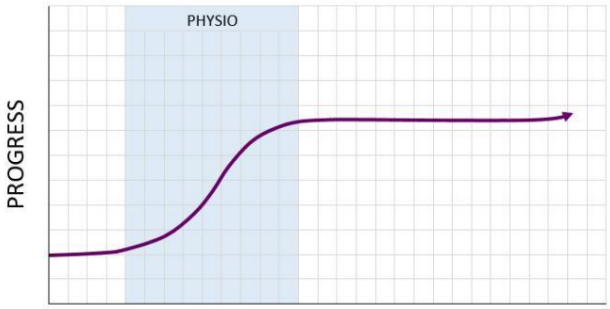
Quels sont vos objectifs pour les 3 prochains mois ?

Toutes nos félicitations !

Vous avez terminé le programme de rééducation.

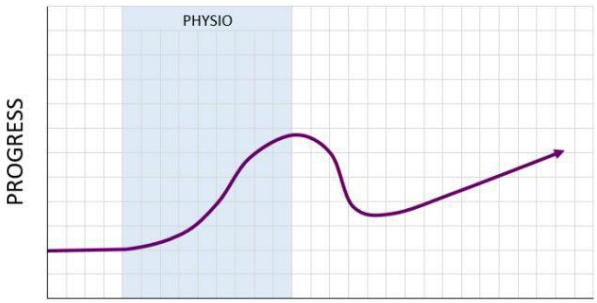
Le parcours de réadaptation

Certaines personnes constatent une amélioration rapide de leurs troubles moteurs pendant la kinésithérapie.



Après cette première impulsion, le rythme des progrès commence généralement à ralentir et à se stabiliser. Cela peut sembler décevant si vous espérez des progrès plus rapides. Cependant, c'est une réponse normale. Cela se produit parce que votre corps a besoin de temps pour s'adapter au changement.

Tout le monde est différent. Certaines personnes constatent des progrès beaucoup plus lents. Il est également très fréquent que les personnes subissent une certaine perte de récupération après l'arrêt de la kinésithérapie. Encore une fois, c'est parce que le corps a besoin de temps pour s'adapter. Votre plan de gestion devrait vous aider à remettre les choses sur les rails. Vous devrez peut-être apporter quelques ajustements à votre plan pour tenir compte des revers et des événements inattendus.



À mesure que vos mouvements s'améliorent, le rythme des progrès de la réadaptation ralentit, ce qui peut rendre les changements plus difficiles à percevoir. Cela peut sembler très frustrant et maintenir la motivation peut devenir très difficile. Dans ces moments-là, il peut être utile de revoir votre cahier d'exercices pour voir le chemin parcouru. Fixer des objectifs à court et à long terme vous aide à surveiller le changement.

Et si je ne m'améliore pas ?

Beaucoup de personnes tombent dans le piège de penser que, puisque les TNF ne sont pas causés par des lésions cérébrales, la guérison devrait être facile. Cela ne pourrait pas être plus éloigné de la vérité. La rééducation pour les TNF est difficile et certaines personnes, malgré tous leurs efforts, ne s'améliorent pas avec le traitement. Si vous avez fourni des efforts raisonnables au cours de ce traitement sans observer d'amélioration, ce n'est pas de votre faute.

Il est difficile de comprendre pourquoi certaines personnes atteintes de TNF s'améliorent considérablement avec la kinésithérapie, tandis que d'autres ne semblent pas progresser. Certaines choses qui peuvent être pertinentes sont :

D'autres problèmes de santé peuvent interagir avec les TNF, aggravant les symptômes et rendant la guérison plus difficile. Tout problème de santé peut être pertinent, par exemple des maux de dos persistants, des migraines, des problèmes gastriques, une mauvaise humeur, de l'anxiété, etc.

- La fatigue ou un épuisement excessif peut parfois ralentir ou bloquer la récupération.
- Avoir des symptômes de TNF pendant une longue période peut rendre la guérison plus difficile.
- La vie de certaines personnes est si chargée qu'il est difficile de trouver le temps et l'espace nécessaires à la réadaptation.
- Certains types de symptômes réagissent mieux à la kinésithérapie que d'autres.
- Souvent, c'est juste un mystère.

Si vous ne vous êtes pas amélioré grâce à la kinésithérapie, vous n'êtes pas seul. La recherche dit que quelque part entre 60 et 70 % des personnes en rééducation constatent au moins une certaine amélioration de leurs symptômes.

Cela signifie que 30 à 40 % ne s'améliorent pas après le traitement. Si vous vous trouvez dans ce groupe, essayez de ne pas perdre espoir.

Ce n'était peut-être pas le traitement qui vous convenait. L'une des choses que nous pouvons affirmer avec certitude à propos des TNF est que tout le monde est différent. Les gens bénéficieront donc de différents types de traitement. Vous pouvez parler à votre kinésithérapeute, neurologue ou médecin généraliste des autres traitements et soutiens disponibles.

Certaines personnes tirent profit de traitements non médicaux tels que l'exercice, le yoga ou la méditation. C'est une bonne idée de parler à votre médecin généraliste si vous envisagez des thérapies alternatives, car certaines peuvent être nocives et certaines thérapies naturelles peuvent interagir avec les médicaments. Nous déconseillons les thérapies coûteuses.

La kinésithérapie et les autres traitements ne sont utiles que s'ils améliorent votre vie. Il arrive souvent que des personnes se concentrent tellement sur leurs soins médicaux et leur réadaptation qu'elles en oublient de vivre pleinement et de profiter de la vie. Si le traitement vous fait sentir plus mal, il est probablement temps de faire une pause. Dans cette situation, il peut être utile de canaliser l'énergie que vous consacrez à la kinésithérapie vers des choses qui sont plus importantes dans votre vie et des choses qui vous procurent du plaisir.

L'absence d'amélioration ne signifie pas que les choses doivent empirer. Lorsque les autres problèmes de santé sont bien pris en charge, il est peu probable que les symptômes des TNF s'aggravent.

De nombreuses personnes présentant des symptômes persistants de TNF trouvent utiles les groupes de soutien dirigés par des patients. Ces groupes vous feront au moins savoir que vous n'êtes pas seul. Consultez la liste des ressources à la fin du manuel pour plus d'informations sur les groupes de soutien aux patients.

L'histoire de Jade :

Jade est une femme de 32 ans atteinte de TNF. Elle a connu des hauts et des bas après une kinésithérapie spécialisée pour les TNF. Voici son histoire :

Mes symptômes de mouvement, notamment les spasmes et la paralysie, sont devenus plus graves et persistants quelques années après mon diagnostic de FND. Ma marche s'est détériorée et je suis passé de béquilles à un fauteuil roulant.

La kinésithérapie m'a aidé à mieux comprendre ces difficultés en développant des stratégies pour m'aider à exploiter les schémas de mouvements normaux qui étaient toujours là, aussi insaisissables soient-ils.

J'ai quitté le traitement avec un sentiment positif. J'avais une compréhension, des stratégies, des objectifs clairs en place et de l'espoir pour l'avenir. La qualité de mes mouvements s'était sensiblement améliorée et l'expérience d'une marche fluide et naturelle sur le tapis roulant m'avait rappelé de manière passionnante que j'avais toujours la capacité de bouger normalement. J'ai continué à enrichir mon cahier d'exercices, en personnalisant les stratégies. J'ai commencé à intégrer le travail du mouvement dans ma routine et mes activités quotidiennes. J'ai progressivement marché plus loin, atteignant la porte de mon jardin, puis la rue, pour atteindre mon objectif de marcher jusqu'au parc. Cela demandait des efforts et de la patience, mais je progressais bien.

Malheureusement, je suis tombé très malade à cause d'un méchant virus qui m'a laissé alité pendant des semaines et mes mouvements se sont détériorés à une vitesse alarmante. Je me sentais désillusionné mais je savais que cette fois-ci, c'était différent. Oui, mes mouvements s'étaient encore considérablement détériorés, mais cette fois j'avais la compréhension et les stratégies dont j'avais besoin pour être mon propre thérapeute. J'ai travaillé lentement, en commençant par m'asseoir pour me lever, car je savais que c'était la clé pour créer une spirale ascendante vers le rétablissement. Chaque fois que je devais passer du lit au fauteuil roulant, c'était l'occasion d'exploiter des voies de mouvement utiles. Au début, c'était très difficile et je ne pouvais m'empêcher d'être déçu, mais c'est progressivement devenu plus facile, et à mesure que la qualité du mouvement s'améliorait et que je commençais à retrouver un peu de force, j'ai pu ajouter d'autres stratégies.

Gérer moi-même ma condition de cette manière me donne du pouvoir. Je sais que lorsque la vie me lance des défis inévitables, je peux puiser dans ma boîte à outils et trouver les ressources dont j'ai besoin pour gérer mes mouvements et retrouver force et fonctionnement.

L'histoire de Marie :

Maria avait éprouvé des difficultés à marcher pendant quatre ans avant de commencer une kinésithérapie spécialisée pour les TNF. Ses symptômes ont commencé par un trébuchement occasionnel et ont progressé jusqu'au point où sa jambe gauche traînait derrière elle lorsqu'elle marchait. Voici son histoire :

Ma marche s'est lentement détériorée au point que je ne pouvais plus marcher jusqu'au magasin du coin, même avec mon bâton. Il y a eu un bref répit d'un mois, mais j'ai ensuite eu une grande rechute accompagnée de troubles de l'élocution et de vertiges. J'ai dû quitter mon emploi d'infirmière vétérinaire et j'ai passé un an à essayer de trouver un moyen de retourner au travail. J'ai eu la chance de trouver un cabinet vétérinaire qui recherchait mes compétences et qui m'a apporté un soutien incroyable. J'ai commencé à travailler deux jours par semaine, mais c'était difficile et je me demandais si je pourrais ou non continuer.

J'avais eu des séances de neuro-kinésithérapie dans mon hôpital local et elles étaient formidables. Cela m'a aidé un peu, mais n'a pas semblé me ramener là où j'étais avant ni empêcher la détérioration. Lorsque j'ai commencé la kinésithérapie spécialisée pour les TNF, dès les premières minutes d'essai des techniques, je me sentais vraiment bien. J'ai rapidement commencé à marcher sans aide dans le gymnase, quoique très lentement. À la fin de la semaine, je me sentais plus fort et plus confiant. J'ai tellement progressé que je me suis senti un peu comme un fraudeur lorsque j'ai utilisé mon déambulateur pendant le voyage de retour en train.

Une fois à la maison, j'ai continué à avancer comme on me le montrait, et petit à petit j'ai pu augmenter ma distance et ma vitesse, même si c'était parfois difficile. J'ai acheté un tapis roulant car cela m'a vraiment aidé pendant la physio. Cela m'a permis de me sentir en sécurité car je pouvais m'arrêter à tout moment, contrairement à lorsque je marchais dehors, où j'avais peur de ne pas pouvoir rentrer chez moi.

Mon brouillard cérébral s'est lentement dissipé et j'ai pu consacrer plus d'énergie au travail et au bénévolat pour Shropshire Cat Rescue. J'ai lancé et organisé un appel caritatif qui a abouti à l'envoi de deux camions remplis d'aide animale en Ukraine via la Pologne. Le jour où j'ai laissé ma clé au travail, c'est le jour où j'ai réalisé que je n'en avais plus besoin.

Depuis, je me suis considérablement amélioré, j'ai commencé à faire du vélo et je me suis remis à la marche en montagne. J'ai récemment parcouru le Ben Nevis, ce que je n'aurais jamais pensé réaliser. Cela a été vraiment incroyable, et j'ai retrouvé ma vie d'une manière que je pensais impossible il y a deux ans.

Temps	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE

Temps	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE