

Ça tourne, ça chavire mais ils tiennent bon!

Lorsqu'il s'amointrit, notre sens de l'équilibre défaillant fragilise le corps et aussi l'esprit. Nos témoins racontent ce quotidien qui vacille.

BÉNÉDICTE FLYE SAINTE MARIE

Les problèmes d'équilibre sont tout sauf anecdotiques. Les vertiges, les sensations d'instabilité sporadiques qui découlent d'hypoglycémies ou de petites baisses de tension artérielle sont bénignes. Mais quand ces symptômes se répètent et perdurent, il faut consulter sans tarder. D'abord pour une raison très basique : ils augmentent considérablement le risque de chutes qui causent des traumatismes osseux, notamment la redoutée fracture du col du fémur, particulièrement handicapante puisqu'elle entraîne une lourde perte d'autonomie. Ensuite, il faut réagir tout de suite lorsque l'on constate une

détérioration progressive ou brutale de ses facultés d'équilibre parce que ces difficultés peuvent indiquer le dysfonctionnement d'un organe ou la présence d'une pathologie. Une anomalie dans le cerveau, comme dans le syndrome de Chiari, ou au sein de l'oreille interne, telle qu'on la rencontre dans la maladie de Ménière, peut ainsi les provoquer. On les retrouve aussi fréquemment dans les prémices des affections neurodégénératives. C'est le cas de la maladie de Parkinson, du syndrome pyramidal ou de la sclérose en plaques, pour lesquels ces troubles s'installent et s'accroissent par la suite. En dehors de toute cause physiologique identifiable, ils peuvent être favorisés par la prise de certains médicaments : les benzodiazépines hypnotiques, les antihypertenseurs, les antidépresseurs, les neuroleptiques ou les antiarythmiques contre les troubles du rythme cardiaque. Dans tous les cas, ces défaillances sont source d'angoisse et elles incitent ceux qui les subissent à restreindre leurs initiatives, leurs activités et leurs déplacements.

“Je suis souvent en colère contre cette maladie sans diagnostic”

EN SAVOIR PLUS SUR...

Les examens cliniques des troubles de l'équilibre

Le médecin interroge son patient (date d'apparition des symptômes, manière dont ils s'expriment, impact et sévérité). Il réalise des tests, dont l'épreuve de Romberg (talons joints et pieds écartés, yeux fermés puis ouverts), et la rétropulsion dans le dos. Au besoin, il effectue un examen neurologique pour évaluer les réflexes nerveux et un test otoneurologique. Il peut enfin prescrire une IRM. **Infos sur le site de l'Assurance maladie, ameli.fr/assure/sante/themes/vertiges/consultation-medicale-traitement**

Evelynne

65 ans, ne peut pas rester debout sans bouger.

“Dès que je suis debout, mes jambes se raidissent, comme si j'étais un robot, et il faut absolument que je me déplace pour ne pas tomber. Je peux marcher des kilomètres mais je dois impérativement rester en mouvement. En 1996, quand ces troubles ont démarré, cette sensation survenait au bout de dix minutes puis cela s'est beaucoup aggravé. Aujourd'hui, je ne peux plus me tenir immobile plus de quelques secondes. J'ai été traitée, il y a quelques années, pour un cancer des ovaires qui a nécessité cinq opérations et m'a tenue alitée. Je pense que mes muscles se sont encore affaiblis à ce moment-là. J'ai consulté beaucoup de spécialistes et subi tous les examens possibles et imaginables. On m'a d'abord dit que ça venait du dos puis que c'étaient des problèmes orthostatiques ou que c'était dans ma tête et, enfin, on a supposé que certains de mes centres nerveux avaient été sectionnés. On m'a prescrit des psychotropes qui ne m'ont pas aidée... Aujourd'hui, ce handicap me prive de beaucoup de choses. Par exemple, je refuse les invitations à des mariages : je devrais m'asseoir et les gens n'auraient pas le réflexe de venir me voir. Je ne peux pas non plus rester dans une file d'attente. Même s'il n'y a qu'une personne devant moi, mon cerveau s'affole, mes jambes se rigidifient, et je suis obligée de partir. Comme mon problème n'est pas visible, si je montre ma carte d'invalidité, les gens ne comprennent pas et ça ne se passe pas bien. Alors, je m'abstiens. Je suis souvent en colère contre cette maladie, d'autant que je souffre depuis vingt-cinq ans sans qu'aucun diagnostic ne soit posé.”



Alain

67 ans, a la maladie de Parkinson depuis 2003.

« En 1998, j'ai été hospitalisé pendant une semaine. J'avais des crispations dans le côté gauche du corps, au niveau du bras, de la jambe et de la langue. On m'a laissé repartir sans rien me dire. J'étais encore dans la phase de la maladie où l'évolution est très lente. En 2003, j'ai appris que j'avais Parkinson et là, c'est comme si vous tombiez de dix étages. Mon médecin m'a conseillé de ne pas en parler. J'étais cadre financier, j'ai continué à travailler et mon patron, qui était averti, a continué à me faire confiance. Finalement, j'ai arrêté en 2008 parce que j'étais exposé à trop de stress. La maladie a évolué mais je faisais beaucoup d'efforts pour la masquer, afin de ne pas inquiéter mes proches. C'était d'autant plus difficile d'expliquer ma pathologie que je pouvais me sentir très mal pendant deux heures et aller très bien ensuite. Aujourd'hui, chaque geste, chaque pas devient difficile et cela fait deux ans que je dis « l'an prochain, je ne marcherai plus ». Je me dispute parfois à ce propos avec mon épouse, car elle se rend toujours disponible alors que je veux essayer de gérer les choses seul. Psychologiquement, c'est compliqué car on ne peut s'empêcher de penser à tout que l'on pouvait faire avant. Ce qui m'a sauvé, c'est la rencontre avec une neurologue à Strasbourg. J'ai eu un déclic et j'ai ressenti le besoin d'aider les gens. Avec mon épouse, nous avons créé en 2011 une antenne France Parkinson en Moselle, qui compte aujourd'hui plus de cinq cents adhérents. Vous ne pouvez pas savoir les belles rencontres que je fais tous les jours... »

« Aujourd'hui, chaque geste, chaque pas devient difficile »

EN SAVOIR PLUS SUR...

Sur la maladie de Parkinson

Elle résulte de la destruction progressive des neurones à dopamine de la substance noire du cerveau, des cellules nerveuses cruciales dans le contrôle des mouvements. Elle survient vers l'âge de 58 ans, affectant d'abord un côté du corps avant de devenir bilatérale, et s'exprime à travers trois principaux symptômes : les tremblements, même au repos, la rigidité des membres et la lenteur des mouvements. L'évolution, souvent peu rapide, varie selon les personnes. Elle ne se guérit pas mais on peut la stabiliser et l'atténuer via des traitements qui stimulent ou simulent la dopamine, ou empêchent sa dégradation. **Infos sur le site de l'association France Parkinson, franceparkinson.fr**

© SYLVAIN BEUCH-ERIEZ/ANDIA.FR

Marie-Hélène 75 ans, a souffert de vertiges incroyablement violents.

« Tout a commencé après une anesthésie. Ça tanguait, je vomissais. Mon médecin m'a expliqué que c'étaient des vertiges positionnels liés à l'intervention et il m'a prescrit un médicament. Les symptômes ont disparu, puis ils sont revenus. J'ai vu un ORL qui m'a suggéré une rééducation. Je me souviens de méthodes particulières : je tournais sur un tabouret comme un cosmonaute et devais regarder un stroboscope. Malgré cela, les vertiges sont revenus. J'ai ensuite consulté une sommité qui m'a manipulée pour agiter les cristaux de l'oreille interne et fait porter une minerve. Six mois plus tard, j'ai eu le même traitement. Je devais

aussi faire du trampoline pour mobiliser les fameux cristaux. Quand je sortais de chez elle, j'étais comme un bateau ivre. Mais le problème revenait à chaque changement de saison. Finalement, un jeune kiné a tenté une technique apprise en Australie, qui consistait à me plaquer plusieurs fois sur la table pour maintenir le crâne dans un certain axe. Ensuite, j'ai dû porter une minerve cinq jours et cinq nuits, avec l'interdiction de me coucher. Puis je n'ai pas pu pivoter la tête en avant ou en arrière durant un an. Je devais marcher, faire du vélo... Ça m'a pris cinq ans mais je m'en suis sortie. Maintenant, je fais du yoga et du qi gong sans souci. »

EN SAVOIR PLUS SUR...

La kiné vestibulaire

Elle peut se révéler très efficace sur les vertiges liés à une atteinte de l'oreille interne. Le patient réalise d'abord des exercices pour amener les neurones et les sens à compenser le déficit vestibulaire responsable du vertige. Le fauteuil rotatoire, la stimulation optocinétique avec un appareil qui diffuse des points lumineux, la stabilisation sur plateformes mobiles et les logiciels de réalité virtuelle font aussi partie des séances, ainsi que des manœuvres de basculement pour éparpiller les microcristaux de l'oreille. **Plus d'infos sur lesvertiges.com**

Myriam 79 ans, est affectée par le syndrome de Chiari.

« Je suis multipathologique depuis l'enfance et j'ai subi de nombreuses interventions chirurgicales, notamment une opération à cœur ouvert en 1989. Malgré cela, j'ai toujours été très active. J'ai commencé à avoir de très fortes céphalées vers 2001. Ont suivi dix ans d'errance médicale. On me disait que j'étais hystérique ! En 2004, mes maux de tête ont pris de l'ampleur : au réveil, c'était épouvantable. En 2007, j'ai eu la pire crise qui existe, avec une salve de coups de tonnerre pendant deux jours. Je suis allée dans un centre d'urgences spécialisées à l'hôpital Lariboisière à Paris. C'est là que j'ai su que j'avais la malformation d'Arnold-Chiari. Mon état s'est détérioré. Des douleurs à la jambe, tellement virulentes qu'elles m'obligeaient à m'asseoir, se sont installées et je me suis

résolue à marcher avec des cannes. J'ai dû renoncer à mes promenades dans Paris. Aujourd'hui, mes jambes ne me portent plus. Quand on me bouscule, je perds l'équilibre. Chez moi, je fais attention aux tapis et aux objets qui pourraient me faire tomber et je m'appuie sur les murs pour me stabiliser. On ne me propose rien au niveau thérapeutique, sauf l'opération que je refuse car je me trouve trop âgée. Je ne flanche pas grâce à mon psy, qui me tient à bout de bras depuis des années. » ●

EN SAVOIR PLUS SUR...

La malformation d'Arnold-Chiari

Cette maladie rare trouve son origine dans une malposition des amygdales du cervelet : censées se loger à la base du crâne, celles-ci s'infiltrent dans le trou de l'os occipital, un orifice où passent deux artères et où la moelle épinière et le cerveau se connectent. Cela crée de la pression sur ces derniers, car le liquide céphalo-rachidien ne peut circuler normalement et s'y accumule. Les symptômes englobent maux de têtes, instabilités à la marche, fourmillements et mauvaise coordination des mains. **Plus d'infos sur le site apaiser.org**



« Je ne flanche pas grâce à mon psy »

© VINCENT BAILLARD/ANDIA.FR