« J'ai confiance en une force originelle »

Après son infection au coronavirus, rien n'est plus comme avant pour Elisabeth Erb. Elle ne peut plus travailler à temps plein comme infirmière. Elle souffre du syndrome de Guillain-Barré qui affecte ses jambes. Des moyens auxiliaires dans la salle de bain lui ont permis de recouvrer une certaine autonomie pour ses soins corporels.

Syndrome de Guillain-Barré
Le syndrome de Guillain-Barré (SGB) est une réaction auto-immune et une maladie inflammatoire des nerfs qui se traduit par une faiblesse musculaire. Les premiers symptômes de faiblesse surviennent généralement dans les jambes et se répandent dans le haut du corps. Les causes restent en grande partie inexpliquées, mais le SGB est lié à une infection virale ou bactérienne antérieure. L'administration intraveineuse d'immunoglobines (des anticorps spéciaux) ainsi que des échanges de plasma visent à accélérer la guérison. Selon le cas, des traitements médicamenteux sont préconisés. Des séances de physiothérapie et de psychothérapie soutiennent le processus de rééducation. Au cours des premières semaines, les symptômes tels que la faiblesse musculaire et les troubles neuronaux augmentent avant de se stabiliser par la suite. Le pronostic est souvent favorable, mais le processus de guérison est lent et parfois incomplet.

Voyager, marcher, danser. Elisabeth Erb aimait énormément bouger. Elle avait les pieds sur terre. Or, ces pieds aujourd'hui ne veulent plus la porter. Cette infirmière a exercé son métier avec engagement pendant toute sa vie, en dernier lieu à l'unité COVID-19 de l'hôpital d'Olten jusqu'à ce qu'elle soit infectée par ce virus au travail en décembre 2020.

Tout a basculé du jour au lendemain

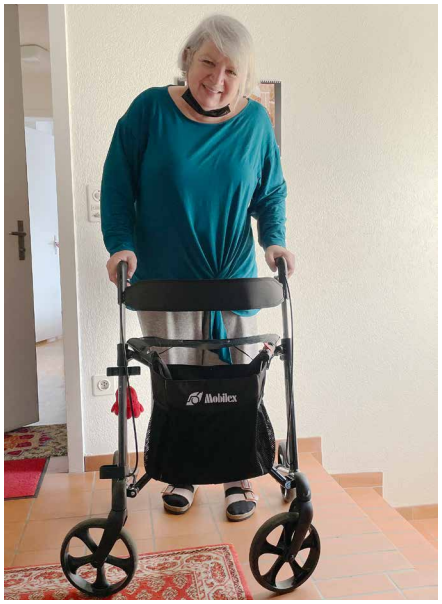
Elle a passé la période d'infection chez elle, en isolement. Trois semaines plus tard, elle a eu des difficultés avec ses jambes et son bras droit. Les symptômes se sont aggravés. Elisabeth Erb a passé trois jours sous surveillance aux soins intensifs. Diagnostic : syndrome de Guillain-Barré (SGB, voir encadré) qui est une réaction auto-immune, une surcharge du système immunitaire. « Le SGB apparaît parfois après le virus de la grippe », déclare l'infirmière.

La rééducation a succédé à son hospitalisation. Elle souffrait d'une inflammation de la couche nerveuse. Elle ne pouvait ni se lever ni s'asseoir, avait besoin d'assistance pour tout et a dû réapprendre à marcher, tout d'abord avec des béquilles. Elle était réticente à l'égard d'un déambulateur. « Je n'ai que 60 ans », dit-elle. Mais elle était surtout celle qui soignait les autres, et maintenant c'était elle la patiente.

Se résoudre au déambulateur

Les premiers temps de sa maladie ont été très difficiles pour Elisabeth Erb. Elle souhaitait reprendre le travail, n'acceptait aucune aide, voulait tout faire elle-même. « J'étais souvent en colère et j'ai beaucoup pleuré, car avant je pouvais tout faire », se rappelle-t-elle. Le simple fait de faire quelques pas dehors suffisait à l'épuiser. Quand on marche de manière lente et hésitante, même un déplacement en bus n'est pas une sinécure.

Mais ses amis qui l'ont toujours soutenue l'ont encouragée à utiliser un déambulateur. Elle en a d'abord reçu un d'une connaissance avant de recourir à un modèle de la FSCMA. Cela a changé beaucoup de choses.

1


2


Photographie 1 : Bien qu'elle ait dû d'abord s'habituer à l'idée, Elisabeth Erb est désormais satisfaite de son déambulateur. Elle s'assoit maintenant sur son moyen auxiliaire quand elle a besoin de faire une pause.
Photographie 2 : Le rehausseur de WC lui facilite l'accès aux toilettes, la barre d'appui l'aide à s'asseoir et à se relever.
Photographie 3 : Grâce à l'élévateur de baignoire, elle peut à nouveau se laver et prendre un bain de manière autonome; la télécommande lui permet de le descendre et de le remonter à sa guise.

Elle s'assoit désormais sur le déambulateur pour faire une pause – c'est un énorme avantage. Le fait de s'appuyer sur les poignées lui procure une stabilité en marchant. Le déambulateur dispose également d'une sacoche ; elle n'a donc rien à porter. Mais malgré cela, les distances parcourues restent courtes. Au bout de 500 mètres, elle a besoin d'une pause prolongée. Lorsque cela monte, 20 à 30 pas lui suffisent.

Moyens auxiliaires dans la salle de bain

Pour son charmant appartement au rez-de-chaussée, elle a obtenu de la FSCMA des moyens auxiliaires supplémentaires. Les toilettes sont équipées d'un rehausseur et une barre d'appui murale l'aide à s'asseoir et à se relever plus facilement. Elle s'était interdit de prendre un bain car elle ne pouvait plus ressortir de la baignoire. Avec l'élévateur de baignoire, c'est redevenu possible. A l'aide d'un bouton pression, elle le positionne à la hauteur du bord de la baignoire. Elle se transfère sur le siège et bascule les jambes. « Je ne me priverai plus jamais de cet élévateur », déclare-t-elle avec enthousiasme. Il a fortement contribué à ma nouvelle qualité de vie. Sur le mur face à l'élévateur, une autre barre d'appui lui permet de se relever et de s'asseoir en toute sécurité.

Un soutien de toutes parts

En plus du SGB, Elisabeth Erb souffre également du syndrome de fatigue chronique. Cette maladie se manifeste par un état de fatigue et d'épuisement. Elle a besoin de faire de nombreuses pauses. Un simple entretien téléphonique de 15 minutes avec une amie la fatigue. Elle a alors des difficultés à articuler. Elisabeth Erb planifie donc sa journée avec soin. Par exemple, elle ne fait qu'une seule séance thérapeutique par jour. Une fois par semaine, elle suit des séances de physiothérapie, d'ergothérapie et de psychothérapie. Les visiteurs ne peuvent rester que 1 h ½ maximum. Toute activité effectuée nécessite ensuite une période de repos.

Les soins à domicile et son entourage lui apportent un peu de répit. Les soins à domicile s'occupent de la lessive, du ménage et de la vaisselle. Des amies l'accompagnent pour faire les courses et l'aident dans les tâches ménagères. « Cette aide est un grand soulagement et j'en suis très reconnaissante », déclare Elisabeth Erb. En rééducation, elle a repris le yoga. Entre-temps, la sœur d'une amie vient chez elle pour lui donner des cours.

Foi et créativité

Bien que le SGB régresse, la guérison est lente. Personne ne peut dire si cela durera un ou trois ans et si Madame Erb recouvrera une santé totale. Dans son cas, ce sont des hauts et des bas. A l'automne 2021, son état s'est aggravé et elle ne pouvait plus se lever. Cinq semaines de rééducation ont suivi. « Ça prend le temps qu'il faut – il faut de la patience et je ne peux rien y changer », dit-elle. Elle est également bien soutenue par son neurologue et son médecin de famille.

L'introspection, la spiritualité et les prières l'ont aidée à accepter sa situation. « J'ai confiance en une force originelle », déclare-t-elle. Sa profonde croyance que tout a une raison d'être lui est d'un grand soutien.

Elle consacre ses journées à ses nouveaux passe-temps. Elle a redécouvert son côté créatif. Elle peint des cartes pour ses amis, bricole, plie des origamis ou tricote. Parfois, elle se met même à danser doucement. A la cuisine, elle se prépare des plats simples, le plus souvent pour plusieurs repas. Elle regarde de beaux films, écoute des livres audio et lit – même si cela se limite à deux pages maximum.

Lucerne au lieu de l'Inde

Pour son avenir, elle souhaite pouvoir gérer son quotidien de manière autonome : faire les courses, la lessive, le ménage et marcher sans déambulateur. Elle aimerait aussi agrandir son rayon de déplacement. « J'étais un véritable globe-trotter et j'ai passé beaucoup de temps en Inde », précise-t-elle avant d'ajouter : « Aujourd'hui, je donnerais beaucoup pour une excursion à Lucerne sans en revenir épuisée. » Afin de pouvoir se déplacer de manière plus autonome dans les environs et se rendre de temps en temps dans sa forêt préférée, elle s'est fixé un objectif proche : un scooter électrique.

3

