

« J'aimerais travailler avec des enfants ou des animaux »

Anna-Lena a déjà traversé de nombreuses épreuves malgré son jeune âge : dos ouvert à la naissance, scoliose, puis opération. Mais la remise d'un fauteuil roulant lorsqu'elle était encore en bas âge a favorisé sa mobilité et son développement dès le début. Aujourd'hui, elle joue au hockey en chaise roulante et aimerait travailler plus tard avec des enfants ou des animaux.

Anna-Lena est venue au monde en décembre 2005 avec un spina-bifida ou « dos ouvert » (voir encadré). Des troubles physiques sont rapidement apparus : ses fonctions vésicale et intestinale étaient réduites, sa motricité fine limitée et elle était incapable de marcher. Quand elle a eu 1½ an, la mobilité d'Anna-Lena est devenue un sujet important à clarifier.

Elle a immédiatement apprivoisé le fauteuil roulant

« Une collaboratrice de ParaHelp de Nottwil nous a encouragés à acquérir un fauteuil roulant pour Anna-Lena », raconte sa mère. Aussitôt dit, aussitôt fait. La chaise roulante Lego a été testée auprès d'une entreprise dédiée à la mobilité. Elle convenait parfaitement à la taille de la fillette qui, intuitivement, a effectué tous les bons gestes : elle a attrapé les roues avec ses petites mains et a propulsé le fauteuil roulant. « Le recours précoce à cette aide à la mobilité a un impact très positif sur le développement de la personnalité », explique sa mère avec conviction.

A l'âge de 3 ans, le temps est venu pour Anna-Lena de recevoir son premier « grand » fauteuil roulant. Comme elle présentait une trop faible stabilité du tronc ainsi qu'une légère scoliose, elle a également reçu son premier corset de maintien. Malgré différents corsets et une thérapie intensive, la scoliose s'est aggravée. Au printemps 2017, Anna-Lena a dû subir une longue et difficile opération.

Anna-Lena se débrouille avec peu de moyens auxiliaires

A part les orthèses tibiales et la chaise roulante, Anna-Lena n'a besoin que de quelques moyens auxiliaires aujourd'hui. La salle de bain est de plain-pied, ce qui lui permet de faire sa toilette elle-même. De plus, elle possède pour son fauteuil roulant un appareil de traction de la marque Batec. Elle l'attèle tout simplement au fauteuil roulant et parcourt le chemin de l'école de manière autonome, ce qui lui procure une sensation de liberté et d'indépendance.

Photographie 1 : La chaise roulante Lego a permis à Anna-Lena d'être mobile et d'explorer son environnement dès ses plus jeunes années, vers 1½ an, comme les autres enfants.

Photographie 2 : Devenue trop grande pour la chaise roulante Lego, elle part à 4½ ans à la découverte d'Europa-Park dans un fauteuil roulant plus grand, réglé pour elle.

Photographie 3 : Cette amoureuse des animaux aime être indépendante et souhaiterait travailler avec des enfants ou des animaux.

Photographie 4 : Pour les trajets plus importants, comme le chemin de l'école, elle possède un appareil de traction qu'elle attèle tout simplement à son fauteuil roulant.



Sur la voie d'un métier

A 14 ans, Anna-Lena est aujourd'hui une adolescente comme les autres avec les mêmes soucis et les mêmes rêves que les autres enfants de son âge. Cela vaut aussi pour son orientation professionnelle: « J'aimerais travailler avec des enfants ou des animaux », explique Anna-Lena. L'aînée d'une fratrie de trois enfants adore ses deux lapins tête de lion et son chat.

Anna-Lena a déjà effectué un stage d'apprentissage positif comme orthopédiste, ainsi que dans un magasin de sport et dans un cabinet vétérinaire. La jeune femme aimerait travailler avec des animaux. « Les entreprises ont réagi de manière très positive », précise sa mère. Mais avant de commencer une formation, Anna-Lena souhaite faire une 10^e année scolaire ou année de transition auprès du Centre suisse des paraplégiques de Nottwil.

Autonome et sportive

« Même si Anna-Lena serait à Nottwil toute une année, c'est une excellente idée », confie sa mère. Elle pourra se concentrer sur son avenir professionnel et acquérir de précieuses expériences qui favoriseront son autonomie.

L'intervention précoce a permis à Anna-Lena de s'épanouir et de pratiquer aussi le sport avec passion. Grâce à Plusport, elle a ainsi passé une semaine à faire du monoskibob au hameau d'Axalp, où elle a appris à repousser ses propres limites. Grâce à son fauteuil roulant électrique, elle joue activement dans la Powerchair Hockey Mannschaft Red Eagle.

Spina-bifida

Le spina-bifida, c'est-à-dire « dos ouvert », désigne une malformation de la colonne vertébrale de gravité variable. Il survient entre le 22^e et le 28^e jour du développement embryonnaire, dans la phase de formation du tube neural, de la plaque neurale et de la fermeture du canal osseux. En Europe centrale, le spina-bifida survient en moyenne chez un enfant sur 1000 et touche plus souvent les filles que les garçons.

On distingue deux types de malformation :

Spina-bifida occulta, la forme cachée et invisible

Le spina-bifida occulta n'est pas visible de l'extérieur. Dans ce cas, seul l'arc vertébral est fendu en deux sans protrusion de la moelle épinière ni des méninges. C'est la forme la plus répandue qui est généralement découverte de manière fortuite lors de radiographies ou d'exams du dos.

Spina-bifida aperta, la forme ouverte et visible

Il existe trois types de spina-bifida aperta. La forme la moins grave (méningocèle) présente une simple saillie de la méninge au travers d'un arc vertébral, située sous la peau, et la formation d'un kyste. Ce dernier peut être opéré, sans conséquences neurologiques pour l'enfant.

La forme grave (myéломéningocèle) présente une fente de la colonne vertébrale laissant émerger de manière très visible une partie de la moelle épinière, de la méninge et du tissu nerveux. Les fibres nerveuses n'étant pas protégées à cet endroit, des déficits neurologiques apparaissent.

La myéloschisis est la forme la plus grave. Dans ce cas, le tissu nerveux est visiblement exposé sans être recouvert ni d'un revêtement méningé, ni de peau.

