

Survivre à un traumatisme cérébral sévère

Apprivoiser l'insolite

Mali Wiget, médecin, fondatrice d'Itinéraire-santé, Anniviers

A toutes les personnes qui ne s'aiment pas au naturel et ont recours à la chirurgie plastique: Osez la surprise, tombez sur la tête!

C'est sur l'avenir des personnes cérébro-lésées à la suite d'un traumatisme crânio-cérébral sévère (TCC) que s'est penché, à Tignousa, un groupe d'«experts»*, emmené par Philippe Vuadens et Pascal Zufferey, et composé de Carmelo Niceta, Cathy Chailley, Esther Larios Wiget, Gérard Manzoni, Guy Mottier, Linda Emery, Line Short, Mali Wiget, Michel Barras, Philippe Schnyder, Régis Dessimo, Simon Wiget.

**Expérimentées sont toutes ces personnes, de vivre personnellement ou par proximité amicale, familiale ou professionnelle, avec la lésion cérébrale post-traumatique.*

«Quelle que soit la gravité du TCC, chaque victime représente un cas unique. Les répercussions d'un TCC dans la vie d'un individu ne sont jamais les mêmes.» (<http://www.chuv.ch/neurochir/>)

Le TCC sévère constitue un problème majeur de santé publique. On parle d'une épidémie «silencieuse» affectant une population, généralement active, gardant des séquelles invalidantes qui sont une réelle entrave à l'insertion socioprofessionnelle.

La prise en charge des TCC implique des coûts énormes à la santé publique, tant en frais médicaux qu'en aide pour le retour à la vie active et professionnelle.

En termes de dépenses pour les victimes d'un TCC en 2004, 316 millions ont été dépensés en frais de traitement, d'indemnités journalières, en rentes d'invalidité ou de survivant. Plus de 260 millions sont dévolus uniquement aux rentes.

Ces chiffres nous font immédiatement comprendre le gain financier que l'on peut obtenir grâce à une réinsertion socioprofessionnelle optimale. Actuellement notre système assécurologique suisse et la conjoncture économique ne favorisent pas le retour au travail des TCC qui présentent avant tout des séquelles cognitivo-comportementales.⁵

Une épidémie «silencieuse» écrit le docteur Vuadens dans l'encadré ci-dessus, et qui ne touche pas que la personne TCC...

Pour dire vrai, c'est à partir d'octobre 1999 seulement que j'ai été véritablement sensibilisée à l'avenir des TCC, et encore... Les premières années, je n'ai été préoccupée que d'un seul TCC, «le mien», un de mes fils TCC à 27 ans, à la suite d'une chute en escalade.

Et puis, s'est ajoutée une préoccupation supplémentaire: l'avenir de la fratrie (un frère et 2 sœurs); elle aussi a subi une atteinte grave à son intégrité. S'en est suivi la famille élargie, les copains avec lesquels seront partagés joies et peines, espoirs et déprimés. La vie avait soudain perdu de sa légèreté et gagné en insolite à apprivoiser...

Pour l'exprimer, j'ai récolté, auprès des 14 «experts», leurs réflexions que j'ai panachées avec les extraits de 3 œuvres littéraires qui me parlent¹⁻²⁻³.

- *Que signifie «Apprivoiser»?*

- *Créer des liens dit le renard. Si tu m'apprivoises, nous aurons besoin l'un de l'autre. Tu seras pour moi unique au monde, je serai pour toi unique au monde... Si tu veux un ami, apprivoise-moi.*

- *Que faut-il faire? dit le Petit Prince*

- *Il faut être très patient répondit le renard. Tu t'assoiras d'abord un peu loin de moi, comme ça dans l'herbe. Je te regarderai du coin de l'œil et tu ne diras rien. Le langage est source de malentendus. Mais chaque jour tu pourras t'asseoir un peu plus près...¹*

«Les TCC sont sur une autre planète» E.L.

Antoine de Saint-Exupéry aime les étoiles et les planètes du ciel qu'il parcourt avec son avion. La sensibilité exprimée dans «Le Petit Prince»

permet d'accepter, à défaut de comprendre les perceptions et comportements d'êtres venus d'autres planètes...

«On a de la peine à aller à l'essentiel. J'éprouve une frustration, une nostalgie parce que la communication est difficile» L.E.

- *Adieu, dit le renard. Voici mon secret. Il est très simple: on ne voit bien qu'avec le cœur. L'essentiel est invisible pour les yeux. C'est le temps que tu as perdu pour ta rose qui fait ta rose si importante. Tu deviens responsable pour toujours de ce que tu as apprivoisé.*

- *Je suis responsable de ma rose. Je ne dois pas l'oublier. Je deviens responsable pour toujours de ce que j'ai apprivoisé...» répéta le petit prince pour se souvenir¹*

Qui imagine la patience requise pour créer des liens entre la personne TCC et la personne ordinaire?

Première phase

Il y a, après le traumatisme, toi la personne fraîchement accidentée et nous, ton entourage, surpris à vivre des situations inconnues et quelquefois cocasses. Mais tu es encore dans les hôpitaux. Tout va s'arranger. Tu vas redevenir comme avant!

AVANT, c'est avant l'accident qui a blessé durement ton cerveau: une chute? Une collision? Une bagarre? Un projectile?

En de telles circonstances, grande est la probabilité de lésions satellites. De la peau au squelette, en passant par les organes internes, le catalogue donne le vertige. Si la mort ne te fauche pas sur-le-champ, la réanimation se charge de ta survie et c'est là que débute, pour toi et ton entourage, une surprenante aventure.

Après soins intensifs, coma, neurochirurgie, réhabilitation, voilà que tu en as terminé, dans les grandes

lignes, avec la phase de rafistolage: tu es toi, MAIS plus vraiment toi.

Mortalité et devenir

- Phase aiguë: environ 50% décèdent sur le lieu de l'accident et 20-25% plus tard;
- 2 ans après un TCC sévère:
 - 80% des patients sont capables de marcher, **mais**
 - 80% ont des troubles cognitivo-comportementaux.⁵

Deuxième phase

Il y a, après l'hospitalisation, toi et nous, avec la situation de lésion cérébrale à apprivoiser. Tout ne s'est pas arrangé, mais tout va s'arranger. Avec un peu de bonne volonté!

Evolution des troubles cognitifs

- Liée à l'effet cumulatif des lésions cérébrales focales et/ou diffuses.
- Dépend de plusieurs facteurs:
 - sévérité des lésions axonales diffuses;
 - durée du coma et PTA;
 - taille des lésions cérébrales et surtout si atteinte du tronc cérébral.
- Dépend de facteurs prémorbides, environnementaux et du soutien familial.⁵

Place du TCC dans la société

- Difficile à retrouver sa place;
- Plus la même personne mais souvent pas visible physiquement;
- Conduit à de nos nombreuses incompréhensions, conflits, disputes, ruptures, déchirements.⁵

Si tu as la chance d'avoir retrouvé la vue, l'ouïe, l'odorat, la mobilité, la parole, tous ces trucs qui devraient te permettre de communiquer facilement avec les autres, tu as toutefois perdu tes souvenirs, les repères qui servaient à t'identifier à ta famille, ta bande de copains, tes lieux de vie et de travail.

«Je dois quasiment tout recommencer comme un enfant et je ne suis pas un enfant donc ça pose

problème; je suis un non-sens dans le monde actuel» F.W.

Le temps, les compétences, l'énergie, l'amour qui accompagnent «ta reconnaissance» durant les premières années qui suivent ton accident sont immenses, mais ne suffisent pas.

«La personne, après l'hospitalisation, ressent un sentiment d'abandon» P.V.

Pour combler ce sentiment d'abandon et parce qu'«on est responsable pour toujours de ce qu'on a apprivoisé», on construit à Sion un lieu, entre hôpital et domicile, qui te donnera le temps de re-apprivoiser la vie, recréer des liens, te reconnaître.⁴

En attendant, entre toi et nous, ça met du temps à s'arranger! Tu n'es pas seul à te sentir perdu, abandonné; ton entourage ne sait pas comment se comporter.

«Comment ne pas se sentir perdu? On n'est pas sur la même planète. On est maladroit, car on ne sait pas comment accéder, comment bien faire» E.L.

«Est-ce que je peux rejoindre la personne en étant vrai ou bien, y a-t-il une façon de communiquer, des spécificités?» C.C.

Ta façon d'être nous déconcerte. Nous sommes tous bien maladroits avec toi.

«Il éclata brusquement en sanglots. La nuit était tombée. J'avais lâché mes outils. Je me moquais bien de mon marteau, de mon boulon, de la soif et de la mort. Il y avait sur une étoile, une planète, la miennne, la Terre, un petit prince à consoler! Je le pris dans les bras. Je le berçai. Je lui disais: "La fleur que tu aimes n'est pas en danger... Je lui dessinerai une muselière, à ton mouton... Je te dessinerai une armure pour ta fleur... Je..." Je ne savais pas trop quoi dire. Je me sentais très maladroit. Je ne savais pas comment l'atteindre, où le rejoindre.»¹

Ton langage a longtemps été, pour nous, si incompréhensible! Désespéré, tu criais «KÂ, KÂ». Et nous «Quoi? Quoi?»

«Des personnes initiées, grâce à la communication facilitée, accueillent

et traduisent les émotions en mots, en images» L.S.

Quelles émotions peux-tu ressentir quand les souvenirs te font défaut?

«Je n'ai plus d'émotions, plus de sentiments» F.W.

Des images, des voix autrefois aimées, des odeurs, des «madeleines de Proust», des traces de ta vie «avant» provoqueraient-elles de ces émotions qui submergent, avec la conscience aiguë d'avoir existé, corps et âme?

«Et tout d'un coup le souvenir m'est apparu. Ce goût, c'était celui du petit morceau de madeleine que le dimanche matin à Combray (parce que ce jour-là je ne sortais pas avant l'heure de la messe), quand j'allais lui dire bonjour dans sa chambre, ma tante Léonie m'offrait, après l'avoir trempé dans son infusion de thé ou de tilleul. (...)

Mais, quand d'un passé ancien, rien ne subsiste, après la mort des êtres, après la destruction des choses, seules, plus frêles et plus vivaces, plus immatérielles, plus persistantes, plus fidèles, l'odeur et la saveur restent encore longtemps, comme des âmes, à se rappeler, à attendre, à espérer, sur la ruine de tout le reste, à porter sans fléchir, sur leur gouttelette presque impalpable, l'édifice immense du souvenir.»²

Tu es largué dans la vie ordinaire comme le Petit Prince sur la planète de «l'allumeur de réverbères».

*- Je ne comprends pas, dit le Petit Prince.
- Il n'y a rien à comprendre dit l'allumeur, la consigne c'est la consigne. La consigne n'a pas changé, dit l'allumeur. C'est bien là le drame! La planète d'année en année a tourné de plus en plus vite, et la consigne n'a pas changé!¹*

Ton royal détachement, vis-à-vis des contraintes de l'horloge, met nos nerfs à dure épreuve. Nous sommes en Suisse, le pays du rendez-vous à l'heure. Comment as-tu pu l'oublier? Il existe de l'autre côté de notre planète Terre, un pays qui te conviendrait, la Polynésie. Touaivii, Le chef de tribu de l'île de Samoa désire «libérer de sa folie ce pauvre Papalagui (l'homme blanc). Nous devons l'aider à retrouver son temps. Il faut mettre en pièces pour lui sa petite machine à temps ronde».

Touaivii ne comprend pas, non plus, que chez nous «celui qui va plus vite semble plus digne et plus brave que celui qui va lentement!» Le sentiment d'urgence est tout relatif, quand on a, comme toi, frôlé le non-retour.

Mais, c'est avec nous que tu vis et...

Une fois de plus, le train est parti sans toi. Tu es frustré, tu pestes contre cette société de speed et de robots!

Tes colères sont alors grandioses. Frustration? Mais nous aussi, nous sommes frustrés. Qu'as-tu encore oublié? Ton porte-monnaie? Ton téléphone?

Un pilotage à distance permet quelquefois de faire réussir un rendez-vous...

Tu aimes participer à la vie de la famille, à la vie sociale.

Tu veux être utile.

Tu dis vouloir **«être actif en n'étant pas totalement déçu de ne point arriver à terminer certaines actions»** F.W.

Pardon si quelquefois, on fait les choses à ta place, on décide de ton avenir à ta place... Anticiper? Planifier? S'organiser? Projeter? Ce vocabulaire t'est parfaitement abscons, n'est-ce pas?

«Le TCC recherche du sens immédiat» S.W.

Penses-tu, comme Touaivii que nous passons à côté de notre vie et de la saveur de l'instant présent, à force de nous projeter sans cesse pour sécuriser notre avenir?

*«La vie du Papalagui est comparable à un homme qui part en pirogue à Savaii et pense, à peine éloigné de la rive: "combien de temps me faudra-t-il pour arriver à Savaii?" Il pense, mais ne voit pas le paysage charmant dans lequel se déroule son voyage. Bientôt sur la rive gauche se présente un flanc de montagne. Son œil l'a à peine capté qu'il ne peut le lâcher: "Que peut-il y avoir derrière la montagne? Une baie étroite ou profonde?" (...) La montagne et la baie à peine dépassées, une nouvelle pensée le tracasse: "Et si l'orage venait avant le soir?" dans le ciel clair, il cherche des nuages sombres, en continuant à penser à l'orage qui pourrait bien venir. L'orage ne vient pas et le soir, il atteint Savaii sans encombre. Pourtant, c'est comme s'il n'avait pas voyagé car ses pensées étaient toujours hors de son corps et de son bateau. Il aurait aussi bien pu rester dans sa hutte d'Upolu».*³

Tu es lent et si rêveur, d'une désorganisation parfaite.

Ton air décalé te donne un charme accrocheur auprès de qui te fréquente

occasionnellement. Le poète un peu fou, centré sur lui-même et ses difficultés existentielles, a toujours fait craquer les dames.

«Il va droit au but. Il est instinctif. Il va à l'essentiel» G.M.

Ta spontanéité de grand garçon déformaté en décontenance plus d'un.

Tu as oublié les règles de l'étiquette. Ta mère, qui t'a jadis éduqué, rentre sous terre, alors que les autres trouvent tes propos si à propos.

Cool, maman!

Tu dis souffrir de ne pas trouver de sens à ta vie.

«Isolement, solitude, doute» P.S.

Sais-tu qu'il n'y a pas besoin d'être tombé sur la tête pour se poser de semblables questions?

Le plaisir de vivre n'est pas un ultimatum, mais franchement, tu râles beaucoup!

Alors, si tu veux être apprivoisable en cette terre promise..., ce fameux Centre en construction à Sion⁴, peut-être?

«Une qualité primordiale du futur Centre sera l'AMBIANCE» P.Z.

Alors cool, l'ambiance. Faudra pas faire dans le morose.

Ami TCC, c'est de ta survie dont nous nous sommes ici entretenus.

Le Centre que l'on va t'offrir, tu le préfères à l'ombre ou au soleil?

Je te laisse cogiter sur les conclusions de «La Faculté» et celles de trois rescapés de ton entourage, utopistes à leurs heures perdues...

Conclusions de la présentation des TCC par le Dr. Vuadens

- Tous les TCC sévères ont des séquelles cognitivo-comportementales, qui occasionnent des problèmes de réinsertion socio-professionnelle. Cette situation est aussi jugée peu satisfaisante par les proches.
- Leur qualité de vie est aussi diminuée en raison de ces handicaps.
- Les répercussions sur la vie sociale et professionnelle sont considérables, avec une grande fréquence de séparation conjugale, de perte d'emploi, de retour au domicile des parents, de réduction du niveau d'activités et de loisirs.
- 60% d'entre eux n'ont plus aucune activité professionnelle alors que plus de la moitié d'entre eux ont une certaine capacité de travail.

Points d'orgue de participant-e-s

- *«La société a longtemps été, vis-à-vis du handicap, comme la montagne, dure, raide, hostile. Maintenant, on y est. Le 17 octobre, l'insertion dans la montagne de Saint-Luc, c'était l'insertion du handicap dans la société. Le handicap est inséré dans la société»* M.B.
- *«Après que ce Centre aura redonné une qualité de vie aux 2 parties: les personnes cérébro-lésées et les familles, il faudra prévoir des passerelles entre les différents handicaps et les valides. Si on veut réussir l'intégration, il faut que les personnes handicapées soient visibles par une fonction, un rôle dans la société, un talent qu'elles transmettraient aux autres personnes, valides et invalides»* G.M.
- *«Les TCC peuvent nous apporter des choses au niveau des vraies valeurs. On est obligé de gérer son propre stress d'une façon différente»* S.W.

Alors, côté ombre ou côté soleil?

¹ «Le Petit Prince», Antoine de Saint-Exupéry, 1943

² «A la recherche du temps perdu». «Du côté de chez Swann», Marcel Proust, 1913

³ «Le Papalagui», Les étonnants propos de Touaivii, chef de tribu, sur les hommes blancs, 1920

⁴ Le Nouvelliste du 25.04.09 annonce la construction d'un lieu de vie faisant le lien entre le séjour hospitalier et le retour dans le cadre familial: «Un nouveau foyer de l'association Valais de cœur verra le jour en 2010»

⁵ Les informations contenues dans les encadrés (p. 12 et 13) sont du Dr. Philippe Vuadens, chef du service de réadaptation en neurologie et paraplogie de la CRR (Suva), Sion.