

Quand l'épuisement vous emprisonne
Moindre résistance en cas de lésion cérébrale invisible



denkwerk-hirnverletzung

Jean-Marc Berger, Stephan Gerber, Traude Löbert
Avant-propos de Mark Mäder

©2024 – publié par l'association « denkwerk-hirnverletzung »
en collaboration avec FRAGILE Suisse

Traduction : Dominique Naegeli-Gascon, Joëlle Gascon

Publication de la version originale en allemand :

1^{re} édition – ©2021

2^e édition – ©2023



Quand l'épuisement vous emprisonne
Moindre résistance en cas de lésion cérébrale invisible

Sommaire

Avant-propos	7
Introduction de l'autrice et des auteurs	8
« Presque rien, juste une petite fatigue ? Ça va passer ! »	9
Que disent les spécialistes ?	10-12
L'exemple de Sebastian	14-17
Diagnostic neuropsychologique – presque normal	18-24
L'accompagnement dans la vie quotidienne	26-27
L'exemple de Susanne	30-31
Un aperçu du système	32-36
L'exemple de Tanja	38-41
Stigmatisation	42-44
Les Temps modernes – une polémique	46-47
Conclusion	48
Autrice et auteurs	49
Bibliographie	50
Liens importants	50

Auteur de l'avant-propos : **Mark Mäder**, docteur en médecine, ancien président de FRAGILE Suisse, ancien médecin-chef de REHAB Basel, centre pour personnes paraplégiques et cérébrolésées

« Nous prenons le risque d'aborder un sujet délicat », déclarent les auteurs dans l'introduction de cette brochure. Je leur donne raison : la thématique est complexe, et tous ceux et celles qui ont affaire aux séquelles des lésions cérébrales « invisibles » le confirmeront. En toute logique, leur réaction est souvent un aveu d'impuissance. C'est dans ce contexte que l'association denkwerk-hirnverletzung.ch a choisi de se pencher sur cette problématique, et sa décision mérite toute notre reconnaissance. Comme le concluent les auteurs, il faut souhaiter que l'ouvrage incite à poursuivre la réflexion sur les séquelles des lésions cérébrales et sur les destinées des personnes touchées.

La recherche de termes adéquats pour cerner la problématique doit tenir compte de ses facettes médicale, neurologique et sociale. À elle seule, cette démarche révèle qu'il s'agit d'une question hautement sensible. L'exposition détaillée du processus d'évaluation d'une lésion cérébrale et des différents aspects contestables de cette opération permet aux lecteurs de comprendre l'ampleur de la problématique. Entre ces exposés, des témoignages de personnes touchées par une lésion cérébrale jettent un éclairage sans concession sur leur vécu dans un monde marqué par l'ignorance et l'incompréhension. Il ne s'agit pas de destinées isolées. De nombreuses personnes concernées font malheureusement des expériences similaires, et les récits contenus dans ces pages ont donc valeur emblématique.

Tous ceux et celles qui, comme J.-M. Berger, ont été en contact quotidiennement dans leur vie professionnelle avec des personnes touchées par une lésion cérébrale, connaissent les difficultés que l'auteur décrit en s'appuyant sur ses vastes compétences. Il évoque notamment les difficultés soulevées par la nomenclature des limitations, leur évaluation et le caractère ambiguë de cette dernière. J.-M. Berger souligne en particulier la problématique liée à l'évaluation chif-

frée, devenue omniprésente dans notre société. Les experts omettent trop souvent de prendre en compte la situation de la personne, sous-estimant l'importance du contexte ou jugeant que les faits observés manquent d'objectivité.

Le facteur temps, abondamment évoqué dans les différents témoignages, constitue une thématique essentielle. Les personnes vivant avec une lésion cérébrale ont absolument besoin de temps, et il va sans dire qu'elles doivent en disposer. Comme les récits le montrent, vouloir reprendre trop vite la vie quotidienne « comme avant » provoque un stress insurmontable. De plus, le rendement et l'efficacité demandés par la société dévalorisent et blessent quiconque ne peut suivre le rythme.

La conclusion qui résulte de la polémique exposée à la fin de la brochure ne peut que recueillir un soutien sans concession : il est urgent que le débat ait lieu.

La présente brochure est destinée non seulement aux personnes vivant avec une lésion cérébrale et à leurs proches à qui elle permettra de mieux comprendre leur vécu. Elle a aussi sa place sur le bureau de tous les experts du domaine médical, sociomédical et sociojuridique à qui elle apportera des connaissances précieuses. Enfin, elle sera utile aux chercheurs qu'elle incitera à combler les lacunes révélées.

C'est également au nom de FRAGILE Suisse que je remercie l'association denkwerk-hirnverletzung.ch d'avoir eu le courage d'aborder le sujet délicat des lésions cérébrales invisibles et de leurs séquelles d'un point de vue personnel et scientifique. Je souhaite que l'ouvrage ainsi achevé recueille un important écho et que son contenu soit largement diffusé, de manière à alimenter le débat autour d'une société plus ouverte et plus juste.

Introduction de l'autrice et des auteurs

Nous avons pris le risque d'aborder un sujet délicat : « Quand l'épuisement vous emprisonne. Moindre résistance en cas de lésion cérébrale invisible ». En choisissant ce titre, nous voulions mettre en évidence la contradiction suivante : une lésion cérébrale invisible est apparemment légère car elle reste invisible extérieurement. En même temps, elle est suffisamment sévère pour entraîner un épuisement rapide et devenir une véritable prison. Des personnes apparemment normales ne peuvent plus apporter une contribution normale à la société. Cette contradiction est très difficile à accepter. Il est beaucoup plus facile de comprendre qu'une femme en fauteuil roulant ne puisse pas travailler comme assistante clientèle dans les trains.

Contradictions et incompréhension incitent à cataloguer et à dévaloriser ces personnes. Une tendance à laquelle nous essayons de nous opposer en apportant des informations détaillées. Ce faisant, nous n'oublions pas que notre rôle est aussi de représenter des intérêts. Nous prenons parti, et nous argumentons en conséquence. La partialité est voulue. Notre intention est de faire, sur la base d'une position claire, une déclaration claire.

« Presque rien, juste une petite fatigue ? Ça va passer ! »

Jean-Marc Berger et Traude Löbert

Certains troubles cérébraux chroniques ne sont ni visibles ni perceptibles pour des personnes extérieures, mais ils peuvent avoir des conséquences d'une telle ampleur que les personnes touchées ont besoin d'une rente pour vivre alors qu'elles sont relativement jeunes. C'est de ces personnes qu'il s'agit dans cette brochure.

Malheureusement, nous n'avons pas trouvé, dans la littérature spécialisée, de terme médical pertinent pour ces cas. La meilleure description qu'on puisse donner est certainement celle de « personnes ayant subi une lésion cérébrale, dont le diagnostic est à peu près normal, mais qui présentent des troubles du comportement dans la vie quotidienne ». Cependant, lorsqu'elles se rendent chez le médecin, on leur dit plutôt : « Vous avez des troubles cognitifs légers et une petite fatigue ? Ce n'est pas un diagnostic, ça va passer ! »

Le terme de « lésion cérébrale invisible » n'existe bien sûr pas dans la terminologie médicale. Une lésion cérébrale invisible entre dans la catégorie médicale de la « lésion cérébrale légère » – pour la différencier d'une lésion cérébrale modérée, voire sévère. Mais ce diagnostic n'établit pas de relation entre une lésion cérébrale légère et des handicaps à vie. Une personne ayant une lésion cérébrale légère ne peut, de l'avis général, souffrir de handicaps permanents.

Nous n'avons malheureusement pas pu non plus obtenir le concours d'une ou d'un spécialiste qui, dans une contribution, aurait expliqué clairement l'absence de terminologie adéquate pour ces handicaps chroniques. Nous avons posé la question à des spécialistes, entre autres à des neurologues et des neuropsychologues. En raison de leurs contacts quotidiens avec des

patients, ils ont compris immédiatement à quel groupe nous faisons référence. D'autre part, ils savaient qu'il n'existe pas non plus de terminologie médicale pertinente pour des personnes qui sont clairement handicapées dans la vie quotidienne mais qui, dans les tests médicaux et neuropsychologiques, ne présentent pas de limitations réellement mesurables. Le dénominateur commun aux membres de ce groupe est une grande fatigabilité et une moindre résistance aux sollicitations comme symptômes dominants. Le type et la sévérité de la lésion ne jouant aucun rôle.

Le fait de se sentir fatigué au réveil ou de se fatiguer rapidement au cours de la journée, d'être épuisé par les activités quotidiennes, tous ces symptômes sont réunis sous le terme médical de « fatigue ». Une fatigue chronique est fréquemment associée à un grand nombre de maladies, comme les cancers, la sclérose en plaques, la dépression, comme c'est aussi le cas après une lésion cérébrale.

Mais ce qui est spécifique à la fatigue survenant après une lésion cérébrale, c'est son origine : l'épuisement rapide est la conséquence de l'activité cognitive. Malgré un état satisfaisant au réveil, une heure d'activité cognitive peut provoquer une telle fatigue qu'une pause de plusieurs heures est nécessaire. Et il n'est pas rare qu'aucune autre activité ne soit possible dans la même journée. La cause de cet épuisement est donc principalement de nature cognitive. Wolfgang Fries mentionne dans son nouveau livre que le terme de « fatigue », employé pour une diminution de la performance suite à une lésion cérébrale, est trompeur. Il préfère utiliser le terme de « moindre résistance » pour les personnes touchées par une lésion cérébrale (Fries, 2020, p. 53).

Que disent les spécialistes ?

Jean-Marc Berger et Traude Löbert

Nous avons consulté la littérature consacrée aux lésions cérébrales dans la vie quotidienne, à l'évaluation de leurs séquelles et à la réhabilitation neuropsychologique. Nous avons, certes, trouvé un grand nombre de diagnostics correspondant à des troubles fonctionnels spécifiques, tels que les troubles du langage ou les déficits de la mémoire. Nous avons relevé des études sur des approches thérapeutiques, des études de cas, des définitions d'objectifs et ainsi de suite. En revanche, nous n'avons pas trouvé de diagnostic situé sur le même plan que l'aphasie ou l'amnésie pour la fatigabilité et la moindre résistance qui en découle, face aux sollicitations.

Nous avons néanmoins découvert des contributions précieuses sur le sujet, par exemple, le dernier ouvrage publié par Wolfgang Fries « Begutachtung nach Schädel-Hirn-Trauma » [L'expertise après un traumatisme craniocérébral], (Fries, 2020). Cette publication renferme un chapitre consacré à la moindre résistance aux sollicitations physiques, psychiques et cognitives (Fries, 2020, p. 53-57). L'auteur demande que le syndrome de la moindre résistance aux sollicitations « soit considéré, de manière générale, comme une séquelle objective possible d'une lésion cérébrale ». Il critique l'emploi du terme de « syndrome de fatigue chronique » (CIM-10 R53.82)¹ dans ce contexte. Cette expression décrit en effet un trouble sans corrélation organique, tandis que la moindre résistance aux sollicitations après une lésion cérébrale repose sur une atteinte organique. Pour l'évaluation et la description des atteintes à la santé résultant d'une lésion cérébrale invisible, W. Fries recommande la CIF, « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé », publiée par l'OMS (Fries, 2020, p. 110 ss).

Certains d'entre nous connaissent le neurologue Wolfgang Fries personnellement. Depuis de nombreuses années, il collabore à titre d'intervenant auprès de FRAGILE Suisse², en donnant des cours pour les personnes touchées et leurs proches, spécialement sur le sujet de la fatigabilité après une lésion cérébrale. Ces cours réguliers et très populaires permettent aux participants de partager leurs expériences et de mettre au point des stratégies utiles. W. Fries a publié un ouvrage exposant les bases de sa démarche et qui s'intitule « Teilhaben! Neue Konzepte der Neurorehabilitation » (Participer ! De nouvelles approches en neurorehabilitation) (Fries et ses collaborateurs, 2007).

Au chapitre 9, très instructif, de leur ouvrage « Neuropsychologie im Alltag » (2002), Goldenberg et ses collaborateurs emploient l'expression « surmenage dans les situations de la vie quotidienne ». Pour nommer les difficultés observées, les auteurs utilisent des termes un peu plus précis, tels que « résistance réduite aux sollicitations », « ralentissement cognitif » ou « manque de concentration ». C'est seulement lorsqu'il s'agit de décrire les troubles constatés qu'apparaît le rôle déterminant joué par la fatigabilité dans le « surmenage ». Les auteurs citent les exemples classiques : difficulté à se concentrer longtemps, apparition rapide de la fatigue et baisse des performances, ainsi qu'épuisement marqué, résultant de ces symptômes. Même si les auteurs ne nous livrent pas le diagnostic souhaité « prêt à l'emploi », ils nous donnent un aperçu précieux des troubles typiques ainsi que des facteurs personnels et situationnels qui jouent un rôle. En outre, les recommandations qu'ils donnent pour réduire le « surmenage » revêtent une importance majeure :

1. Travailler à son propre rythme (et non pas sous la pression du temps),
2. Prévoir des pauses,
3. Se concentrer sur une seule tâche (éviter de faire deux choses à la fois),
4. Eviter si possible les perturbations extérieures.

Prigatano (2004) aborde le sujet de la réadaptation de manière beaucoup plus large, en faisant un détour par l'histoire de la neuropsychologie et en intégrant à son tableau de nombreux aspects scientifiques. Cet ouvrage est passionnant, mais peu fructueux pour la démarche que nous avons entreprise. L'auteur nous permet, malgré tout, d'ajouter le terme de « mentale Ermüdbarkeit » (fatigabilité mentale) à notre liste.

Norbert Semmer est professeur émérite de psychologie du travail. Tout au long de sa carrière, il a mené des recherches de grande envergure sur le repos. Dans une interview (Semmer, 2012), il souligne qu'un cycle approprié de travail et de repos est décisif, aussi bien pour un laps de temps relativement bref qu'à l'échelle de la journée, de la semaine et de l'année. On sait que la productivité augmente quand on fait souvent de courtes pauses, par exemple cinq minutes toutes les heures. Pourtant, même aujourd'hui, peu de gens comprennent l'importance de ces brèves interruptions. La réduction du temps de travail hebdomadaire favoriserait aussi un meilleur équilibre entre vie professionnelle et vie privée. Les recherches sur les vacances montrent également qu'après les congés, les employés sont plus reposés et donc plus performants, ce qui semble aller de soi. Cependant, l'effet des vacances s'évanouit après une à deux semaines. Le journaliste qui menait l'interview a, avec l'accord du Professeur Semmer, donné à son article un titre provocateur : « Pausen sind wichtiger als Ferien » (Les

pauses sont plus importantes que les vacances). Nous pensons qu'il décrit ici un principe fondamental important, qui s'applique aussi aux personnes vivant avec une lésion cérébrale.

Nous nous sommes également adressés à quelques spécialistes que nous connaissons.

Lutz Jäncke, professeur de neuropsychologie et de neurosciences cognitives à l'Université de Zurich, a confirmé notre scepticisme à l'égard des procédures de test neuropsychologique. Au sujet du diagnostic, il considère que la difficulté fondamentale réside dans le fait que les tests neuropsychologiques renferment des tâches cognitives qui ont peu de choses en commun avec les problèmes de la vie quotidienne. Selon Jäncke, de nouvelles approches scientifiques, basées par exemple sur le recours aux biomarqueurs, s'efforcent actuellement de remédier à ce défaut. Ces recherches utilisent des procédures techniques pour étudier le fonctionnement organique du cerveau, et les résultats obtenus sont mis en relation avec le comportement dans la vie quotidienne. De cette manière, on espère obtenir des résultats significatifs. Toutefois, nous sommes d'avis que ces essais n'auront pas de conséquences décisives pour le diagnostic pratique avant longtemps.

A propos de la problématique du diagnostic, Jäncke ajoute que le comportement peut être analysé en observant une personne qui effectue des tâches proches du quotidien, par exemple lorsqu'elle se sert d'un portable ou effectue une recherche sur Internet, ou encore en utilisant un simulateur de conduite.

Que disent les spécialistes ?

Jean-Marc Berger et Traude Löbert

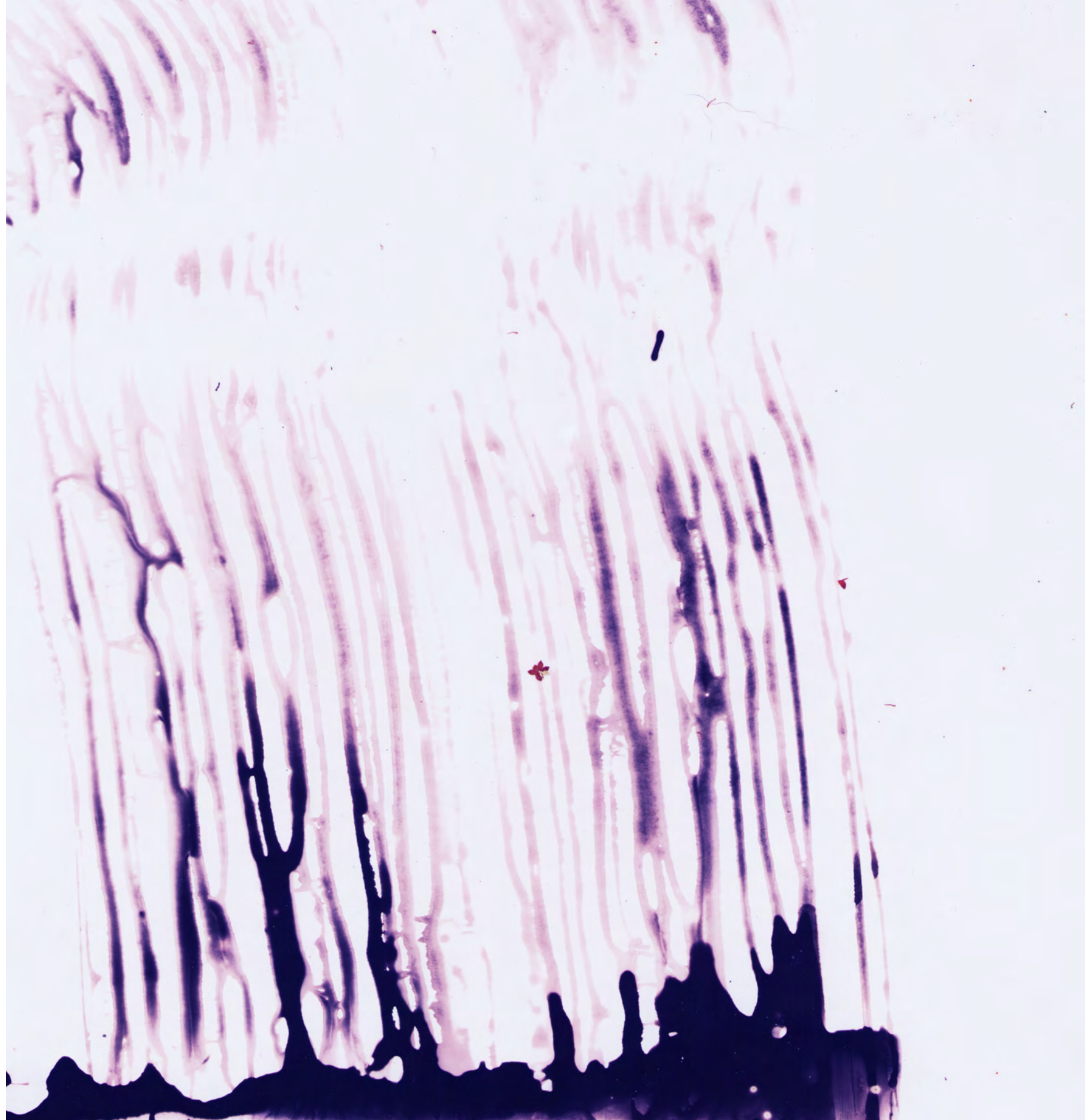
Le Professeur Jäncke n'a pas pu nous aider davantage dans notre recherche d'une dénomination appropriée.

Nous avons également interrogé des auteurs d'expertises neurologiques et neuropsychologiques. Ils nous ont appris qu'en lien avec les troubles fonctionnels neurologiques ou les pathologies neurologiques, la « fatigue » - lorsqu'on la constate - ne constitue habituellement qu'un diagnostic associé : par exemple, « sclérose en plaques avec fatigue ». Dans certaines expertises, il se peut toutefois que la fatigabilité ou la fatigue soient mentionnées comme diagnostic principal, et donc reconnues et déclarées comme étant le problème principal. Elles sont alors liées directement ou indirectement à une lésion cérébrale acquise, par exemple sous le vocable de « post stroke fatigue » ou de « fatigabilité cognitive ». Ces dénominations sont fonction de l'auteur de l'expertise, mais ne figurent pas dans le manuel officiel, la CMI 10.

Conclusion : nous n'avons pas trouvé de diagnostic « à part entière » pour désigner le problème de la moindre résistance aux sollicitations en cas de lésion cérébrale légère. En revanche, nous avons réuni des réflexions intéressantes sur la vie avec cette problématique dépourvue de diagnostic.

¹ La CMI 10 est le système de classification internationale des diagnostics médicaux.

² Consulter le site www.fragile.ch



L'exemple de Sebastian

Auteur anonyme

Mis hors service dans la force de l'âge

Il y a un peu plus de dix ans, j'ai été victime d'un accident de VTT qui a ruiné ma santé. Un traumatisme cervical (coup du lapin) et le choc de ma tête sur l'asphalte ont mis fin à ma vie d'avant.

Jusqu'à cet instant, j'avais vécu dans l'assurance que tout problème avait une solution. Je considérais les limites avant tout comme de nouveaux défis et de nouveaux buts à atteindre.

Ma femme et moi avons fondé une famille formidable. Nous aimions recevoir, partir avec notre caravane, faire de la randonnée, lire, voyager. J'avais l'intention de transformer notre maison moi-même, et j'avais pris de plus en plus de responsabilités dans une société internationale du secteur audio. Je m'intéressais à l'aménagement de l'espace et à l'électroacoustique et j'avais commencé une formation de responsable des ventes. Dans mes loisirs, j'étudiais la théologie, parce que je m'y intéressais. Je débordais d'une énergie vitale qui me poussait vers l'avant. Par un frais matin d'automne, trois semaines après avoir terminé ma formation de cadre, je me suis retrouvé contre mon gré et complètement désorienté, sur l'asphalte froid et humide. Mon amour en partie excessif de la performance, ma fierté de pouvoir exploiter mes possibilités en reculant les limites, ont connu une fin brutale.

Après avoir repris connaissance, j'ai constaté que je ne savais plus exactement qui j'étais et comment j'avais fait pour me retrouver là. Mon fils, qui avait 12 ans à l'époque, m'accompagnait sur son vélo. J'ai appelé trois fois ma femme pour lui demander quel était le sens de la vie. Il était évident que quelque chose n'allait pas chez moi. On m'a transporté aux urgences avec

une suspicion de commotion cérébrale. À part me réveiller toutes les heures ou toutes les deux heures pour tester la fonction de mes pupilles, rien d'autre n'a été entrepris. Après deux nuits à l'hôpital, on m'a laissé sortir. J'étais conscient, cela suffisait pour me renvoyer chez moi. On n'a fait ni scanner ni électroencéphalogramme (EEG), et les symptômes n'ont pas été notés correctement non plus.

Désormais, un bruit très fort dans ma tête, des maux de tête violents et des problèmes de concentration étaient devenus mon lot quotidien. J'avais des problèmes d'équilibre et j'étais extrêmement sensible au bruit. Le déroulement des tâches quotidiennes les plus simples était trop rapide pour moi. J'avais une perception distante et estompée de ce qui m'entourait et de moi-même, comme si tout ça ne me concernait pas. Je devais « imaginer » motivation et énergie, et apprendre à bien les doser.

Pendant les premières semaines après l'accident, je devais rester dans l'obscurité et dans un silence complet. Je dormais jusqu'à 20 heures par jour. J'avais des sautes d'humeur et je me sentais épuisé au moindre effort. Travailler sur mon ordinateur seulement quelques minutes me fatiguait beaucoup et provoquait rapidement du stress. Prendre le petit-déjeuner avec ma famille me demandait des efforts considérables. Je sentais confusément que, pour moi, le monde avait radicalement changé. Je ne savais pas que tout cela avait un nom et j'en ignorais les conséquences. Une lésion cérébrale avait brusquement bouleversé ma vie.

L'assurance-accident avait refusé un séjour en clinique de réadaptation, parce qu'elle le jugeait superflu. Six mois après mon accident, les médecins m'ont

conseillé de reprendre une activité malgré mes troubles. J'ai donc recommencé à travailler, c'est à dire que je faisais ce qui me semblait nécessaire pour ne pas risquer de perdre mon emploi. C'est ainsi qu'a commencé l'un des pires calvaires qui soit. J'ai fait un gros effort sur moi-même. J'ai essayé de me motiver en me fixant des objectifs, comme je le faisais avant. Parallèlement, je devais m'occuper de la transformation de notre maison, comme nous l'avions prévu avant mon accident. C'est là que mes déficits sont apparus au grand jour. Je me sentais incapable de prendre des décisions, de faire des choix et de faire un plan réaliste du déroulement des travaux. J'avais perdu une vision réaliste de toutes ces étapes et je devais tout coordonner dans ma tête. Une fois les travaux de transformation terminés, je suis tombé dans une profonde dépression et, à bien des égards, j'étais en danger. J'ai pris les antidépresseurs que le médecin m'avait prescrits et j'ai essayé de garder mon emploi en déléguant la plupart des projets et des processus internes à mon équipe. Ça ne pouvait pas durer éternellement. J'essayais de gagner du temps et j'espérais que l'amélioration de mon état, que les médecins m'avaient annoncée, surviendrait bientôt. C'était une grosse erreur, car il n'y en a pas eu. Je faisais de plus en plus d'erreurs, et mon assistante essayait de m'éviter toujours plus les « patates chaudes », c'est à dire les décisions difficiles.

Et puis, trois ans plus tard, tout est allé très vite. J'ai perdu mon travail et, par conséquent, un cercle important de collègues et d'amis dans mon pays et à l'étranger. Un sentiment de honte m'accompagnait tout au long de ce calvaire. De bonnes relations, établies de longue date, se sont brisées. Mes collègues pensaient que je ne m'intéressais plus à eux et à mon travail. Je

savais que ce n'était pas le cas, mais je ne pouvais pas le leur faire comprendre. Le lieu où logeait la conscience de mes capacités et de mes possibilités n'existait plus en moi. Je faisais ce qu'il fallait parce que j'avais de longues années d'expérience et que je savais comment ça fonctionne. Au bout de trois ans, j'avais épuisé le crédit de compréhension et de bienveillance que m'avait accordé mon entreprise.

Les examens médicaux, qui se déroulaient parallèlement, me fatiguaient et me faisaient honte. Certains médecins me croyaient, d'autres pensaient que je cherchais un moyen de ne plus travailler. Ils ne pouvaient pas savoir combien j'aimais mon travail, les projets, mon équipe, les voyages professionnels et la technique.

Ensuite, j'ai dû passer les examens pour la demande à l'assurance-invalidité. J'avais beaucoup d'appréhension parce qu'au cours des années précédentes, j'avais perdu toute confiance dans l'aptitude du corps médical à prendre mes symptômes au sérieux. Pourquoi est-ce que j'aurais dû faire confiance aux médecins de l'assurance-invalidité ? J'ai pris mon courage à deux mains et j'ai subi tous ces examens et entretiens sans savoir réellement ce que j'avais. Le neurologue m'a encore fait passer un EEG à la fin du test de stress et il a constaté une lésion au niveau du lobe frontal. Il m'a demandé pourquoi, au cours des six dernières années, aucun médecin n'avait ordonné d'EEG.

J'étais sous le choc. Deux semaines plus tard, l'assurance-invalidité m'accordait une rente entière d'invalidité. Ce n'est qu'à partir de là que j'ai eu vraiment en mains la preuve de ma lésion cérébrale. Et maintenant ? Qu'est-ce qui allait se passer ? Où trouver un mode d'emploi pour la vie d'une

L'exemple de Sebastian

Auteur anonyme

Mis hors service dans la force de l'âge

personne ayant une lésion cérébrale ? En tant que père de trois garçons, en tant que mari ? Je ressentais une profonde colère envers le système de santé, envers les médecins qui s'étaient érigés en experts au cours de ces années, envers l'assurance-invalidité qui me demandait de fournir des preuves. Des systèmes qui nous avaient abandonnés à notre sort, moi et ma famille, pendant presque six ans. J'en ai conclu qu'ils étaient probablement incapables de faire mieux.

Je ressentais dans mon âme une douleur aigüe, insaisissable, qui ne me permettait pas d'entreprendre quoi que ce soit de sensé. Une profonde blessure déchirait mon âme. Au cours de toutes les années qui ont suivi mon accident, j'ai épuisé le peu de force qui me restait. Je ne suis plus capable d'évaluer à l'avance, de manière réaliste, l'ampleur d'une tâche ou d'une activité. Je suis devenu moins flexible et plus entêté. Je perds patience plus vite et j'ai parfois des accès de colère que je n'avais pas avant. Je ne supporte plus les critiques, un détail peut provoquer une discussion sans fin. La compagnie d'autres personnes me devient très vite insupportable, parce que je ne peux pas rester concentré. La vie en famille est devenue pour tous une entreprise périlleuse et compliquée. Notre vie de couple, jusque-là sans problème, a beaucoup souffert des limites radicales qui s'imposaient à nous. J'ai dû limiter les activités avec mes fils et même renoncer à certaines. Une autre perte très lourde pour moi.

Je peux faire un effort sur moi-même à l'occasion de rencontres ponctuelles. Personne ne remarque mes symptômes. Mais quand on vit à mes côtés, la situation change radicalement. Les déficits sont insurmontables. J'ai dû abandonner peu à

peu l'idée d'un retour à ma vie d'avant. La liste des pertes s'allonge toujours plus. Avec le recul, je pense avoir trop longtemps cru les conseillers externes et essayé de revenir à ma vie d'avant. Finalement, c'est le réseau de FRAGILE Suisse, l'association des personnes vivant avec une lésion cérébrale, ainsi qu'une thérapeute expérimentée, spécialisée dans les traumatismes, qui m'ont vraiment aidé. Entre-temps, j'apprends à vivre avec ce traumatisme.

Quelques mois après mon accident, j'ai recommencé à aller régulièrement au service religieux de la paroisse. J'étais complètement dépassé. L'abondance d'impressions, la musique, les personnes rassemblées, ça m'était insupportable. Que tout ça ne me touche plus m'a brusquement effrayé. Mais c'était surtout la rencontre avec ma vie d'avant et avec des personnes à qui je devais expliquer dans tout ce bruit comment j'allais. Absolument impossible. J'ai dû y renoncer, bien que ça m'ait beaucoup coûté. Il m'était juste resté un espace où je me sentais bien, celui où je rencontrais mes amis du cercle d'hommes.

La lecture des textes des mystiques et les rencontres personnelles me touchent. Mais aussi la nature. Elle n'exige rien, ne me demande rien, et elle me procure un sentiment de sécurité dans la présence d'un Créateur transcendant. Moi aussi, je peux alors parvenir au calme intérieur et aller à la rencontre de moi-même. Je suis souvent seul et j'essaye de m'y habituer et de vivre ainsi. Les catégories traditionnelles de la foi pour maîtriser la vie ne m'apportent plus le même soutien et me touchent peu. Je sais que c'est une lourde perte mais je ne la ressens pas. Mon âme est devenue insensible et je ne me l'explique pas. L'expérience de Dieu n'est possi-

ble pour moi que dans l'isolement, le calme et la solitude. Elle ne suit ni un système théologique élaboré, ni un système de pensée conventionnel. Il n'est plus possible de maintenir un juste équilibre entre les catégories vouloir, pouvoir, devoir. Un fossé profond et infranchissable entre mes valeurs et ce qu'il m'est encore possible de vivre se creuse dans mon paysage intérieur de vie et de foi.

J'aime encore voyager, bien que ça me demande trop d'efforts. J'ai aussi la tendance, depuis mon accident, à me fixer des objectifs trop élevés. Les changements de lieu se traduisent par une perte totale de sécurité émotionnelle, bien que je ne puisse ni saisir ni comprendre ce trouble. Je peux plus facilement voyager seul et à mon rythme. Je dors alors dans ma voiture et je ne suis pas obligé d'aller à l'hôtel et de m'arranger avec une autre personne. Je dépense moins d'énergie mais je me sens très seul.

La diminution de l'attention et de la résistance aux sollicitations me déçoit moi-même à chaque fois que j'y suis confronté. Un ami, dont j'ai fait la connaissance par FRAGILE Suisse, est pour moi un modèle. Sa règle de vie : « moins, c'est plus ». Il est devenu pour moi un soutien précieux. Nous nous promenons ensemble, ou bien nous faisons une grande balade jusqu'à son bateau. Quand nous arrivons, nous sommes épuisés. Nous faisons donc une sieste et nous sommes heureux que ces limites soient si évidentes pour nous. Dans le groupe de parole de FRAGILE Suisse, nous essayons, avec beaucoup de créativité et de « petites solutions », de construire notre vie autour de ces limitations invisibles. Chaque individu a sa propre histoire, ses problèmes, ses recettes, ses particularités. Pour surmonter mon hypersensibilité auditive,

j'utilise un casque qui atténue en grande partie les bruits. Pour le dire de manière imagée, je porte mon fauteuil roulant sur la tête. Garder son humour est particulièrement important. Il naît souvent à notre insu. Par exemple, lorsque deux personnes touchées par une lésion cérébrale, très sensibles au bruit et portant donc toutes deux un casque, se parlent trop fort dans un restaurant.

Voilà un résumé de mon histoire, telle que je l'ai écrite il y a à peu près 4 ans. Maintenant, avec un certain recul par rapport à ces événements et après avoir longuement réfléchi à la thématique des lésions cérébrales, un certain nombre de faits m'étonnent et me déçoivent. Je constate que l'absence de preuves et les efforts à faire pour en fournir posent un problème considérable aux personnes touchées par une lésion cérébrale légère à modérée. En effet, on leur en fait porter la charge, aussi bien sur le plan juridique que social. De plus, cette obligation se situe dans un contexte où les personnes concernées et leur famille sont traumatisées et déstabilisées par les souffrances vécues. Le contact avec le personnel médical et les assureurs est empreint de méfiance, légitimée par les tentatives possibles de simulation et de fraude. Rétrospectivement, je considère que tout ce qui s'est passé est indigne de la Suisse, pays riche et État social. Depuis que j'anime un groupe de parole pour les personnes concernées, je me rends de plus en plus compte que des drames se déroulent dans le silence, ignorés de tous, encadrés par des médecins peu ou moyennement formés au diagnostic des lésions cérébrales légères à modérées. C'est très regrettable.

Diagnostic neuropsychologique – presque normal

Jean-Marc Berger

Principe et utilité d'un examen neuropsychologique

Pendant un examen neuropsychologique, la ou le neuropsychologue réunit des observations qui livrent des indications sur les performances cérébrales du sujet. L'examen a l'ambition et le but suivants : fournir une vue d'ensemble des performances que la personne atteint dans les principales fonctions cérébrales et exposer les résultats de manière compréhensible. L'utilisation de tests permet de recueillir des observations de manière aussi économique que possible.

Pour remplir les critères de qualité et de communicabilité, la neuropsychologie s'efforce de garantir l'objectivité, la fiabilité et la validité de ses méthodes d'examen, ce qui rend nécessaire une certaine standardisation et formalisation de la situation d'examen.

Lorsque, pendant trois heures, on réunit des observations de manière standardisée – ce qui veut dire à l'aide de tests –, on obtient une grande quantité de données. Vu la complexité du cerveau, cette quantité reste modeste. Les données recueillies apportent néanmoins un aperçu superficiel des performances que le sujet atteint dans les principales fonctions cérébrales – à ce sujet, les neuropsychologues utilisent le terme de « profil de performance ». Ce profil se compose des résultats des tests des différentes fonctions cognitives que l'on peut sommairement subdiviser comme suit : attention, perception, langage, apprentissage/mémoire et fonctions exécutives telles que le contrôle cognitif. À l'aide de tests et de résultats relativement précis, je peux, par exemple, diagnostiquer de manière fiable une compréhension du langage supérieure à la moyenne ou, au contraire, un trouble de gravité moyenne

de la mémoire épisodique, dû à une capacité de stockage insuffisante.

Deux facteurs compliquent l'acte apparemment simple de la mesure :

- Il peut y avoir des résultats qui, comparés à la norme, ne ressortent pas comme une sous-performance (ou un déficit), mais qui attirent l'attention du point de vue qualitatif. Citons un exemple : que peuvent signifier trois omissions à la fin d'un test de concentration, associées à des temps de réaction un peu plus longs pendant les trois dernières minutes, alors que, pendant les sept minutes précédentes, l'épreuve avait été effectuée sans faute et que la performance d'ensemble pour ce test est normale ? La normalisation globale aboutit au résultat : sans particularité. S'agit-il donc d'un détail négligeable ? Ou bien non ? Dans ce cas, il faut recourir à des analyses différenciées, par exemple à la normalisation de valeurs ou d'indices d'évolution (comparaison entre le premier tiers et le dernier tiers du test), afin d'obtenir des résultats plus précis, plus détaillés et donc aussi des résultats à reconsidérer. Les experts sérieux disposent de tels instruments et s'en servent. Dans la pratique clinique quotidienne, en d'autres termes en milieu hospitalier, ces évaluations différenciées sont pratiquées de manière nettement plus rare. Bref, des anomalies minimales peuvent signaler l'existence d'un handicap important.

- Un résultat simple et précis peut avoir différentes significations. Lorsque, par exemple, une mathématicienne ou un enseignant du primaire ne parvient pas à diviser 63 par 7, je considère qu'il s'agit d'un déficit. Mais lorsqu'une personne disposant d'une formation formelle de base et exerçant une activité axée sur la prati-

que ne peut pas résoudre cette opération, ce résultat peut être considéré comme normal. Un résultat n'est donc pas, en lui-même, normal ou suspect, mais doit être considéré en rapport avec les résultats d'autres personnes (comparaison inter-individuelle) et en rapport avec les résultats de la personne examinée (comparaison intra-individuelle). La comparaison intra-individuelle tient compte des performances antérieures dans le domaine considéré et d'autres performances cognitives. Häuptli & Hinder (2009) ont remarquablement exposé cette problématique dans un article scientifique facile à lire. Bref, le même résultat revêt une signification différente selon la personne dont il s'agit.

La conclusion de ces réflexions est la suivante : je ne peux pas me servir d'une série de résultats individuels pour élaborer un profil et l'évaluer de manière pour ainsi dire mécanique à l'aide de valeurs normalisées. En dernier lieu, il est nécessaire que les résultats soient interprétés par une ou un spécialiste.

Limites des tests

Supposons que la totalité des résultats obtenus, en d'autres termes, le profil de performance, reflète de manière relativement correcte les principaux points forts et points faibles des capacités cognitives d'une personne. Pour pouvoir évaluer de manière adéquate la signification pratique de ces résultats, la ou le neuropsychologue doit cependant prendre en compte les conditions réelles : le contexte personnel, le cadre familial et professionnel, le style de vie individuel. Ci-après, nous évoquons un certain nombre de facteurs qui relativisent la signification des résultats des tests ou qui les pondèrent différemment.

L'individualité

Comment la personne gère-t-elle les déficits diagnostiqués ? Les perçoit-elle ? Dans l'affirmative, les stratégies de compensation sont-elles adéquates ? Est-ce que la lésion cérébrale a aussi provoqué un traumatisme psychique, avec les conséquences qui en découlent, ou la personne peut-elle consacrer toute son énergie à sa réadaptation ? Dans quelle mesure peut-on mobiliser sa motivation, compte tenu de la situation globale ? Chaque individu réagit différemment à un événement qui bouleverse sa vie. Ces différences sont légitimes, mais elles influent sur le déroulement de la réadaptation et relativisent ou accentuent les résultats des examens neuropsychologiques.

Le principe de l'évaluation basée sur des mesures

Les résultats des tests neuropsychologiques se limitent aux principales fonctions cérébrales que l'on peut mesurer, en d'autres termes que l'on peut comparer à des valeurs de référence. Les caractéristiques qualitatives du comportement échappent à la mesure, tout comme les émotions et les réactions affectives. Les lésions du lobe frontal, en particulier, peuvent induire des modifications du comportement qu'on ne peut saisir que partiellement à l'aide de tests psychométriques ou de questionnaires d'autoévaluation. Il se peut cependant que ces modifications du comportement soient beaucoup plus handicapantes que les déficits fonctionnels mesurés.

L'ajustement de l'optique neuropsychologique

Tous les patients ne peuvent pas être considérés à travers les mêmes lunettes neuropsychologiques. Face à une patiente ou un patient gravement handicapé, encore partiellement désorienté, ralenti et épuisé

Diagnostic neuropsychologique – presque normal

Jean-Marc Berger

après dix minutes d'activité, il faut adapter la méthode d'examen. En d'autres termes, on simplifie les instructions et le déroulement des tâches à accomplir. Dans ce cas, on ne peut souvent faire qu'une évaluation qualitative et descriptive, en mentionnant les difficultés qui se manifestent le plus nettement dans le domaine des fonctions cognitives de base. Cette opération sert surtout à planifier la poursuite de la thérapie. En revanche, si le processus de réadaptation se trouve à un stade beaucoup plus avancé et qu'on prépare la reprise des activités antérieures, la situation est toute différente : l'examen neuropsychologique doit être aussi complet que possible et se dérouler à un niveau de complexité convenant aussi aux personnes qui n'ont pas subi de lésion cérébrale. Les résultats doivent fournir des indications quantitatives sur tous les domaines fonctionnels pertinents. L'étape suivante de la méthodologie aborde la question de savoir ce que ces indications ont à voir avec la vie quotidienne.

Le quotidien est différent

Il s'agit essentiellement ici de la difficulté à faire le lien entre la situation artificielle du test et la vie quotidienne et ses aléas. Dans la situation de test, la personne examinée n'a guère la liberté de choisir comment se comporter, et le cadre lui est imposé : on la fait passer d'un test à l'autre, et le type et l'orientation des réponses attendues sont fixés à l'avance. Le quotidien, lui, n'est pas structuré – il faut lui donner une structure. La situation de test est une situation protégée : deux personnes dans une pièce, un bon éclairage, peu de bruit, une situation standardisée, comme l'exigent les critères de qualité. Le quotidien est caractérisé par un flux d'informations constant qui submerge l'individu. La vie privée et la vie professionnelle des personnes

testées sont très différentes d'un individu à l'autre, selon la situation familiale, le cadre de vie, le poste de travail et les exigences qu'il implique. Par conséquent, les mêmes déficits peuvent avoir des conséquences très variables, suivant la personne concernée. Et finalement, un examen neuropsychologique dure peut-être trois heures, et même une expertise ne prend guère plus de cinq heures. Le quotidien, lui, s'étale sur 16 heures.

Nous avons néanmoins besoin de la situation de test protégée pour rendre visible le potentiel cérébral complet de la personne lorsqu'elle se trouve dans de bonnes conditions. Seule cette façon de procéder permet de déceler les ressources auxquelles recourir pour agir pendant la thérapie, dans la vie quotidienne et le cadre professionnel. Seule cette démarche donne les moyens de déterminer comment adapter le cadre extérieur dans la réadaptation professionnelle pour pouvoir exploiter le potentiel existant.

Informier les personnes concernées

Après l'examen neuropsychologique, il est important d'informer également les personnes concernées : sur les résultats en eux-mêmes, sur leur signification et sur leurs limites. C'est un signe de respect envers la personne concernée que de lui expliquer mes évaluations, mes interprétations et mes doutes, de lui faire savoir ce que j'ai écrit ou vais écrire à la personne ou au service qui a mandaté l'examen.

Conclusion

Par la force des choses, il existe des différences essentielles entre la situation de test et le quotidien. Ces différences découlent du cadre. L'écart entre les résultats des tests et le vécu quotidien peut aller dans deux directions : soit la personne ne

parvient pas à exploiter son potentiel dans un cadre quotidien stressant alors qu'elle avait obtenu de bons résultats aux tests effectués dans des conditions favorables. Soit des difficultés psychiques individuelles altèrent la situation de test à tel point que la personne n'atteint que de faibles résultats, alors qu'elle parvient à bien gérer le quotidien.

La seule solution de ce problème méthodologique consiste à observer ce vécu quotidien et à le prendre en compte de manière aussi précise que possible. Cette opération doit avoir lieu régulièrement tout au long de la réadaptation. Les informations obtenues à partir de l'examen neuropsychologique aident à poser les bonnes questions et à en tirer des conséquences judicieuses.

Au-delà des tests :

Des informations de première main

Pour pouvoir donner une sorte de pronostic ou établir au moins un lien avec la réalité vécue par la personne, il faut donc des informations qui complètent les « faits bruts », à savoir les résultats des tests. Dans la situation de test, nous avons certes pu observer le comportement, l'endurance, la tolérance à la frustration, la stabilité psychique ou les traits de caractère de l'individu. Mais cela ne suffit pas. Il faut également interroger la personne en détail, en choisissant le moment approprié, et recueillir aussi des indications provenant de tierces personnes (proches, employeurs, etc.).

L'interview avec la personne concernée fait partie intégrante de l'examen neuropsychologique. Cette interview, ou anamnèse, doit être conçue selon l'étape du processus de réadaptation où se trouve la personne. Les résultats obtenus varieront

donc aussi en fonction de la situation. Lorsqu'une patiente ou un patient est encore hospitalisé, il a peu d'expérience de la vie avec une lésion cérébrale. Deux ou trois semaines après sa sortie de clinique, il a réintégré son ancien cadre de vie, mais celui-ci est devenu nouveau pour lui. C'est à ce moment que les expériences qu'il fait au quotidien devraient être consignées de manière aussi détaillée que possible. Les informations à réunir sont notamment les suivantes :

Comment se déroule la journée de la personne ? Comme dort-elle et dans quelle mesure le rythme et la qualité du sommeil sont-ils différents de ses habitudes avant l'événement ? Quelles activités a-t-elle reprises et comment parvient-elle à les exercer ? Souffre-t-elle de maux de tête, de vertige, de fatigue, d'irritabilité ? Si oui, après quelles activités ? Et ainsi de suite.

La situation quotidienne change constamment, d'une part du fait des progrès accomplis dans le cadre de la réadaptation, d'autre part, du fait de la reprise de fonctions, de rôles, de responsabilités dans la sphère privée comme dans la sphère professionnelle. C'est pourquoi il faut régulièrement observer la situation quotidienne, de temps à autre en associant les proches. L'objectif est d'adapter au mieux les activités à la capacité et à l'endurance cognitives. Cela ne signifie pas qu'il faille à chaque fois refaire des tests – avec le temps, les résultats mesurés ne s'améliorent plus que lentement. Les nouvelles informations et les expériences provenant du quotidien illustrent, complètent et concrétisent les résultats bruts des tests, elles confirment ou infirment peut-être une hypothèse avancée sur la base des résultats mesurés. De cette manière, on précise et concrétise l'étendue d'un déficit ou

Diagnostic neuropsychologique – presque normal

Jean-Marc Berger

d'une difficulté rencontrée par cette personne dans la vie quotidienne. Du point de vue formel, cette étape de la prise en charge ne fait plus partie du diagnostic neuropsychologique : elle appartient à la phase du suivi de la réadaptation, en d'autres termes au domaine de la thérapie neuropsychologique.

L'apport de connaissances scientifiques...

Le processus décrit auparavant peut paraître, en théorie, logique et bien organisé – dans la pratique, il se grippe assez souvent. Le personnel spécialisé peut, en particulier, ne pas reconnaître les symptômes des troubles cérébraux fonctionnels légers. Ce phénomène se produit surtout lorsque d'autres problèmes de santé sont prépondérants, ou lors d'un transfert de responsabilités d'une institution à l'autre ou au sein du personnel de prise en charge. Parfois aussi, on suppose hâtivement que des troubles apparemment très légers auront disparu dans deux mois et que la situation sera redevenue normale. Du fait de ces erreurs, les personnes touchées sont livrées à elles-mêmes bien trop tôt. Le plus souvent, elles ne sont pas en mesure de juger l'importance de leurs symptômes et de les interpréter, ni d'évaluer le déroulement de leur convalescence.

Lorsqu'une réadaptation part à la dérive, les signaux d'alarme les plus fréquents sont une fatigue intense pouvant aller jusqu'à l'épuisement, accompagnée peut-être de maux de tête, de vertiges ou d'une mauvaise humeur justifiée. La raison principale de ces symptômes est l'oubli du fait que la compensation de déficits cognitifs, quelle que soit leur nature, demande de l'énergie. Autrement dit, fournir les mêmes performances avec moins de capacités exige un surcroît d'énergie. Dans

la pratique, cela signifie que la même activité est plus astreignante qu'avant. La personne dispose aussi de moins de réserves. Cette fatigabilité accrue n'est pas de nature physique, mais mentale. Lorsqu'on n'adapte pas les activités aux capacités effectives, la fatigabilité accrue, la fatigue de la journée, peut s'accumuler pour devenir un épuisement permanent. C'est ce qu'on appelle communément une dépression d'épuisement (burn-out). On sait que les managers peuvent eux aussi en être victimes, à la différence qu'ils supportent des contraintes beaucoup plus fortes. Le résultat est le même : se remettre de l'épuisement demande des mois, et non des semaines.

L'allongement du temps de réaction dans un test de concentration, évoqué dans l'exemple précédent, doit certes éveiller les soupçons de la personne qui procède au diagnostic. Cependant, cette observation ne permet pas de fixer le moment de procéder à une reprise de l'activité professionnelle à l'essai ou d'évaluer la charge découlant d'une certaine activité. C'est pourquoi il est si important qu'une ou un spécialiste suive régulièrement l'évolution de la personne, l'observe et pose des questions. Comment peut-on être aussi fatigué le soir alors qu'on n'a rien fait d'autre que de chercher des champignons dans la forêt ? Comment se sent-on le vendredi soir, en comparaison du lundi soir ? A quel moment précis les maux de tête sont-ils apparus ? Faut-il vraiment passer son week-end à dormir pour se remettre des obligations de la semaine ?

... aide à prendre des décisions autonomes.

La réinsertion dans la vie quotidienne demande une adaptation constante aux capacités de la personne, compte tenu de

leur évolution. On est en présence de la situation thérapeutique classique d'où découle une procédure individualisée : il s'agit d'inviter les personnes touchées à aller jusqu'aux limites de leurs capacités, mais sans les dépasser trop souvent. Fixer le dosage approprié, demande l'intervention d'une ou d'un spécialiste capable d'évaluer de manière réaliste la charge possible, les éventuels symptômes de surcharge et la dimension temporelle exigée (par exemple, pour prévoir une phase de repos nécessaire). Cependant, c'est uniquement la personne touchée qui peut décider comment trouver un équilibre entre l'activité et le repos. L'individu doit pouvoir prendre cette décision en possédant tous les éléments nécessaires et en s'appuyant sur son appréciation personnelle. Il faut donc connaître les valeurs, les opinions, les schémas comportementaux de la personne. Sur cette base, les spécialistes de la prise en charge neuropsychologique ambulatoire auront pour tâche de définir des stratégies pour que la personne ne tombe pas, ou pas trop souvent, dans le « piège du surmenage ». Il existe peut-être des outils simples pour éviter d'être épuisé par une activité, par exemple un réveil pour vous rappeler de faire une pause quand vous êtes en train de remplir votre déclaration d'impôts.

Très souvent, on ne reconnaît pas la fatigue à temps. On se souvient seulement de ses performances passées ; on se laisse emporter par l'enthousiasme et on ignore les symptômes de fatigue qui se manifestent déjà. Ensuite, la fatigue se fera d'autant plus sentir. Elle peut être si forte que, pour avoir dépassé une seule fois les limites, on soit obligé de récupérer pendant plus d'une journée. D'un autre côté, certaines activités ou événements fatigants peuvent avoir une telle importance, qu'on

veut en profiter au maximum : garder ses petits-enfants toute une après-midi, écrire tout seul le procès-verbal de l'assemblée de l'association, même si la réunion a duré trois heures, s'en donner à cœur joie pendant une fête d'anniversaire pleine de bruit et de stimuli. Le prix à payer sera une grande fatigue qui demandera une récupération d'autant plus longue. Après un tel stress, il faut prévoir et planifier le sommeil, le repos et la privation sensorielle nécessaires. Cette solution apporte peut-être une meilleure qualité de vie que quand on essaye de diviser ses journées en phases de deux heures, moins fatigantes.

La réadaptation professionnelle est, elle aussi, un processus d'adaptation continu à des capacités changeantes, selon les principes décrits plus haut. Une reprise à l'essai de l'activité professionnelle est souvent prévue à raison de deux à trois heures de travail pendant deux à trois jours par semaine. Il peut être très utile de se rendre auparavant dans l'entreprise avec la ou le neuropsychologue afin de poser les bonnes questions et de prendre connaissance du cadre réel du poste de travail. On peut alors déceler les facteurs de stress, tels que le bruit, la pression du temps, les sources de distraction et les interruptions, causées par les inévitables conversations téléphoniques, etc. Il s'agit de circonstances qui demandent un effort de concentration supplémentaire et qui accroissent la fatigue. En ce qui concerne la fatigue, il existe une différence considérable entre le travail à la caisse dans un supermarché, en contact avec une clientèle pressée, et le travail qui consiste à trier dans le calme les marchandises livrées. Selon la situation, il faudra donc structurer l'horaire de travail différemment et adapter la répartition des pauses.

Diagnostic neuropsychologique – presque normal

Jean-Marc Berger

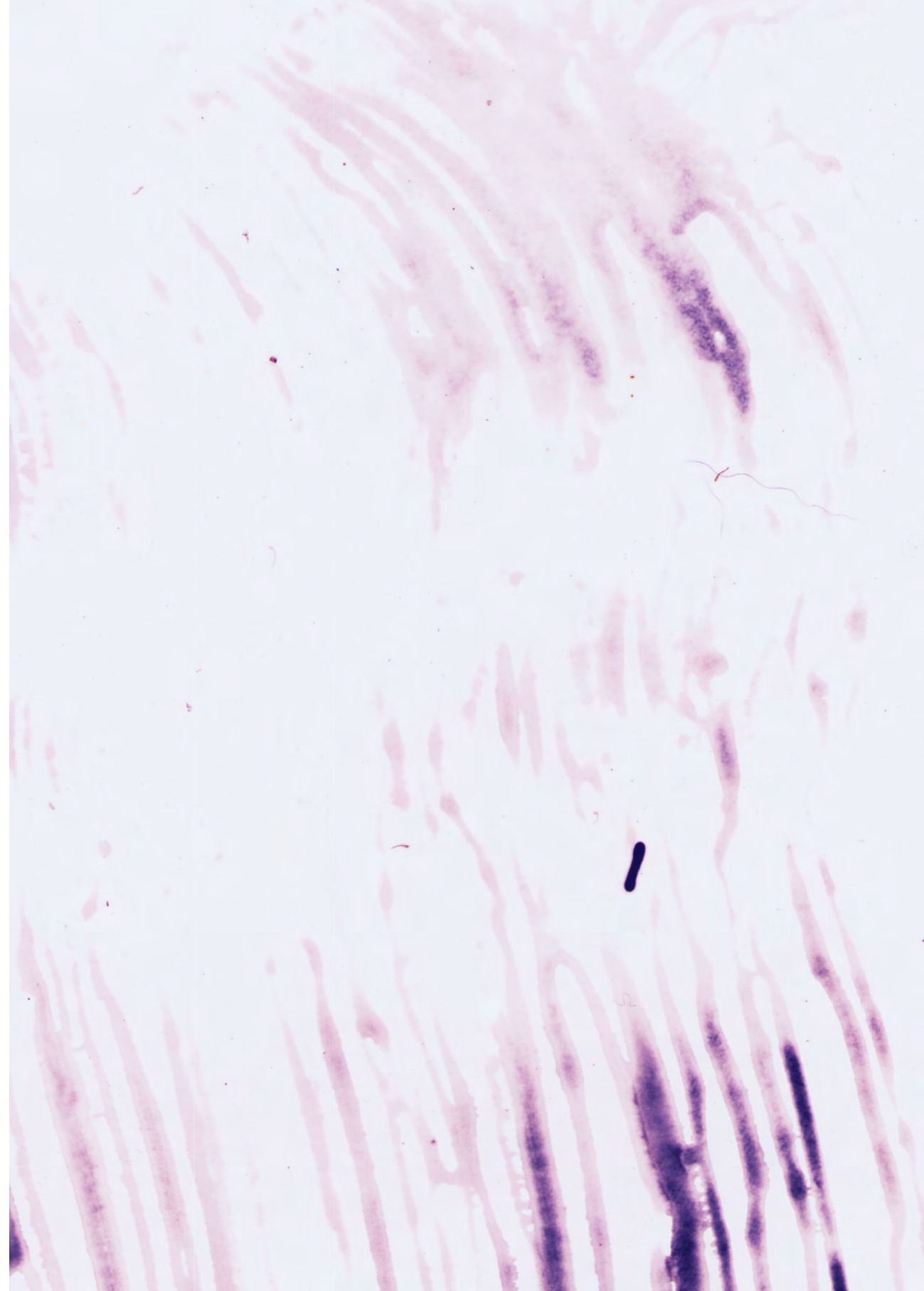
On peut augmenter la charge de travail peu à peu sur une période de plusieurs mois. Il s'agit d'un processus d'ajustement : l'augmentation est suivie de légers symptômes de fatigue qui disparaissent souvent avec l'accoutumance, l'amélioration des facultés cognitives et la routine acquise. Il se peut aussi que de nouveaux symptômes apparaissent ou que certains se manifestent à nouveau sous une forme plus grave, tels que maux de tête, vertiges, insomnie provoquée par un excès de stimuli, ou que le besoin de sommeil augmente le week-end. Dans ce cas, il convient de diminuer le temps de travail jusqu'à ce que la fatigue redevienne normale. Il faut peut-être aussi optimiser la situation de travail qualitativement (par exemple en la simplifiant), avant de tenter de nouveau une augmentation de la charge de travail deux ou trois mois plus tard. Il est superflu de dire que ces décisions doivent toujours être prises de concert avec toutes les personnes concernées. Il s'agit de processus dans lesquels la ou le spécialiste est très souvent contraint de jouer le rôle de frein pour éviter aux personnes touchées le danger d'une rechute.

Des événements imprévisibles peuvent aussi se produire : les difficultés familiales telles qu'une grave maladie ou une séparation se répercutent toujours sur les performances professionnelles. Cela est d'autant plus vrai dans une situation où la personne a épuisé ses réserves et exploité son potentiel au maximum. Il se peut alors qu'on doive adapter momentanément la charge de travail à la situation psychique, ce qui veut dire la réduire.

La personne doit prendre au sérieux les messages de son corps et de son psychisme, s'adapter en conséquence et ne pas se surmener constamment. Dans cette situation particulière et nouvelle, elle

ne peut y parvenir qu'en accumulant des expériences, en bénéficiant d'un accompagnement et de retours. A ce sujet, il est important que, surtout au début de la réadaptation, elle soit soutenue et supervisée par une ou un spécialiste expérimenté. Cet accompagnement n'améliore pas seulement la qualité de vie des personnes touchées. Il est aussi judicieux du point de vue économique, car il permet d'éviter des rechutes. Et finalement, il n'est pas rare que les personnes touchées aient besoin du soutien d'une ou d'un spécialiste dans les rapports avec des institutions mues par des considérations économiques, et dont les représentants ont encore trop tendance à vouloir accélérer des processus qui, par nature, demandent du temps.

En règle générale, il faut plusieurs années avant que les performances atteignent un certain plateau. Ensuite, des améliorations restent possibles, mais on ne peut les prévoir de manière réaliste. Jusqu'à ce que ce plateau soit atteint, il faudrait qu'un suivi professionnel soit assuré – à la fin, peut-être par l'intermédiaire d'un service spécialisé facilement accessible. Le chapitre qui suit indique à quels spécialistes s'adresser selon la problématique rencontrée.



L'accompagnement dans la vie quotidienne

Jean-Marc Berger

Lorsqu'une personne touchée par une lésion cérébrale quitte la clinique de réadaptation, la confrontation à la vie quotidienne constitue une césure, une rupture brutale. Les personnes concernées sont fermement résolues à reprendre leur vie en main. Mais, par manque d'expérience, elles entreprennent cette tâche au cours de la partie la plus longue de la réadaptation, la plupart du temps avec un peu de naïveté et sans préparation. D'un jour à l'autre, elles se retrouvent poussées hors des murs rassurants de l'hôpital ou de la clinique de jour et sont alors livrées à elles-mêmes.

Quelles tâches attendent les personnes concernées à ce moment-là ?

D'une part, elles doivent, avec des capacités cognitives réduites, s'adapter à la vie quotidienne et la maîtriser. L'appui d'un neuropsychologue peut faciliter ce processus. D'autre part, il leur faut reconnaître les conséquences personnelles de la perte de capacités et la gérer de manière appropriée. L'aide d'une psychothérapeute peut alors être bénéfique.

Ces deux tâches, maîtriser la vie quotidienne et gérer la perte de capacités, sont interdépendantes. Cependant, le cadre donné par la réadaptation en clinique ne permet pas d'y faire face efficacement. En effet, il ne reproduit pas les situations réelles de la vie quotidienne et n'offre pas le temps nécessaire.

Comment gérer la vie quotidienne avec des capacités cognitives réduites ? Comme nous l'avons vu, le diagnostic neuropsychologique fournit certes des données de base, il donne un aperçu de la performance cognitive d'une personne et constate éventuellement qu'une forte fatigabilité cogni-

tive constitue le problème principal. Cependant, il ne permet pas de définir des pratiques et des comportements concrets face à la multitude de situations individuelles qui peuvent exister dans la vie quotidienne. Celle-ci est en effet bien trop complexe et diverse.

L'adaptation à la vie quotidienne ne peut réussir que si elle est précédée d'une analyse aussi précise que possible du quotidien de la personne et des expériences qu'elle y fait.

Ce quotidien devrait demander des efforts, mais non surmener. Peut-être faudra-t-il adopter d'autres habitudes relatives au sommeil, doser les activités provoquant une fatigue cognitive, ménager des pauses suivant un plan établi, éviter complètement certaines activités, et ainsi de suite. Il y aura des progrès et des déboires auxquels il faudra s'adapter de nouveau. Pour répondre à ces défis, un accompagnement neuropsychologique est sans aucun doute très utile. Ce processus continu d'apprentissage et d'adaptation, et la comparaison avec la situation telle qu'elle était avant, perturbent fréquemment les personnes concernées, les frustrant et provoquent leur colère. Ce sont des réactions normales à une situation anormale.

Les changements ne se limitent pas au domaine des performances, ils affectent la personnalité à un niveau plus profond. La perte de ressources et de possibilités offertes par la vie demande un travail de deuil. Ce processus commence généralement par le refus et le refoulement, afin de tenir boulevers et incertitudes à distance. L'expérience continuelle du changement et de la perte finit par provoquer une prise de conscience émotionnelle, de la colère et de la tristesse. Sans

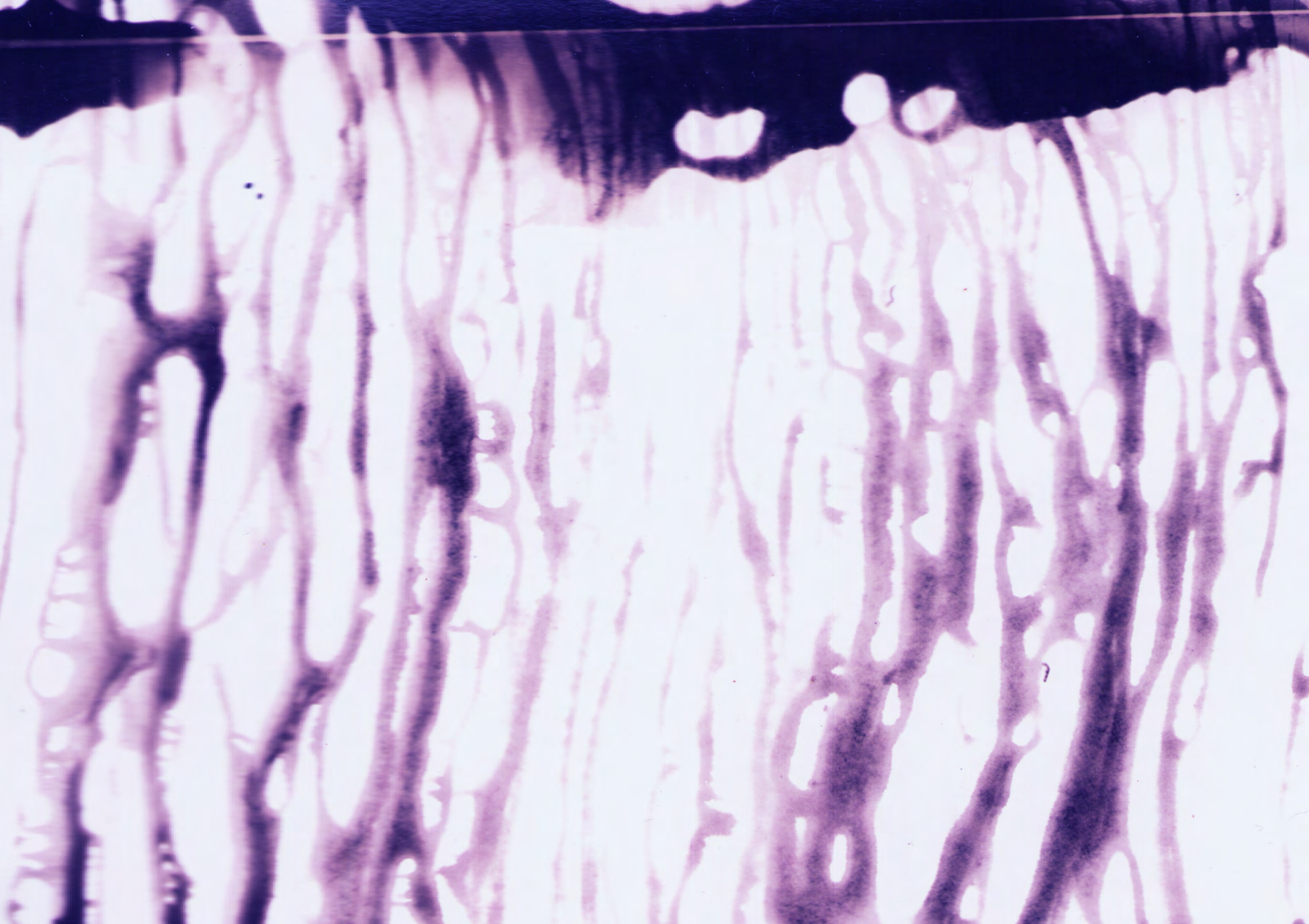
compter la peur de perdre la sécurité matérielle, de voir changer les relations avec la ou le partenaire, les enfants, les parents et les amis.

De plus, ce travail de deuil est souvent perturbé par l'environnement social. L'incompréhension et la polarisation grandissante de la société ont fait apparaître des termes tels que « faux-invalides » ou « parasites sociaux ». Ces qualificatifs ne sont pas uniquement utilisés par des individus sots et ignorants. Il s'agit pour les personnes concernées d'une stigmatisation supplémentaire : la gérer et la surmonter leur demande aussi un effort.

Le processus de réadaptation prend du temps. Pour le maîtriser, l'aide d'une personne formée à la psychothérapie est sans aucun doute précieuse. C'est uniquement lorsqu'une nouvelle situation de vie stable se dessine qu'il est possible de réorienter son identité. Cette recherche s'accompagnera probablement d'un nouveau style de vie et impliquera de nouvelles valeurs. L'accompagnement professionnel d'une personne touchée par une lésion cérébrale demande des connaissances aussi bien en neuropsychologie qu'en psychothérapie. Dans l'idéal, un ou une seule spécialiste réunit ces compétences. Mais il est également possible que la personne concernée soit accompagnée par un ou une neuropsychologue et un ou une psychothérapeute. Il est important que chaque spécialiste ait des connaissances de l'autre domaine, afin d'éviter une interprétation erronée de symptômes et de fixer en étroite collaboration les limites entre les traitements, c'est-à-dire de déterminer le domaine dans lequel chaque problème sera traité.

L'accompagnement professionnel médical et psychologique ne suffit cependant pas. Les groupes de parole ou les témoignages (tels qu'ils apparaissent dans cette publication) sont aussi très précieux pour les personnes concernées. Ils permettent, à partir de situations comparables, de montrer que d'autres solutions sont peut-être envisageables, et surtout que les personnes concernées ne sont pas seules face à ces situations extrêmes. De plus, de nouvelles relations avec d'autres personnes concernées peuvent s'avérer plus authentiques que le contact avec des spécialistes ou des personnes non concernées.

Le processus de réadaptation se poursuit ainsi dans la vie quotidienne. Il s'agit d'un processus d'apprentissage qui dure des années.



L'exemple de Susanne

Autrice anonyme

Mon accident s'est produit le 8 juillet 2015. Je suis tombée de toute ma hauteur à la renverse, et ma tête a violemment heurté le sol. L'accident s'est passé pendant une promenade avec mon chien. Sa laisse s'est prise dans mes jambes et j'ai perdu l'équilibre.

Je ne sais pas combien de temps je suis restée inconsciente. J'étais seule avec mon chien et je me suis relevée. J'entendais mal, j'avais l'impression de voir à travers un tube étroit, et je suis rentrée chez moi en zigzagant. Une amie m'a trouvée dans cet état et a prévenu les secours. J'étais désorientée. Je ne réalisais pas ce qui se passait autour de moi. On m'a hospitalisée dans un service de neurochirurgie. Je vomissais et je ne pouvais plus retenir mon urine. On m'a fait un premier scanner, puis un deuxième six heures plus tard.

Diagnostic : TCC (traumatisme crânio-cérébral) avec hémorragie sous-arachnoïdienne aiguë, foyers de contusion cérébrale des lobes frontaux gauche et droit, fracture de l'os occipital, léger œdème cérébral antérieur et postérieur.

J'étais dans un lit, et je ne comprenais pas ce qui se passait autour de moi. Je voulais juste rentrer chez moi. Les médecins étaient d'avis que, dans quatre semaines, je pourrais reprendre ma vie normale.

Je suis donc rentrée chez moi trois jours plus tard et je me suis ménagée autant que j'ai pu. Pas de télévision, pas de promenades, pas de communication, etc.

C'est là que le drame a commencé, je n'arrivais plus à contrôler mes émotions, je pleurais tout le temps. Je ne pouvais plus ni lire ni écrire, ça me demandait trop d'efforts. Je ne sentais plus la température des objets. J'avais des bouffées de chaleur et je ne dormais plus. Je n'arrivais plus à com-

muniquer avec les autres. Je ne pouvais plus écouter de musique. Je ne supportais pas non plus les images animées, comme la télévision. J'étais incapable de téléphoner. J'avais des difficultés à m'orienter hors de chez moi. C'était mon chien, Joe, qui me ramenait à la maison. Je ne ressentais plus rien. Je n'étais plus moi-même !

Ma médecin de famille m'a dit de manière lapidaire que je faisais un burn-out.

A partir de là, les choses se sont vraiment compliquées. On m'a hospitalisée dans une clinique psychosomatique pour une durée de huit semaines. J'étais complètement perturbée et je ne pouvais ni manger ni dormir. J'essayais de réagir d'une manière quelconque, c'est tout. Tout m'était étranger. Je ne maîtrisais plus du tout le langage corporel. J'étais incapable d'exprimer des émotions. Je ne sais toujours pas comment j'ai pu m'en sortir.

Le personnel médical (médecins et personnel soignant) ne tenait pas compte de la plupart des déficits que je décrivais. Il s'agissait par exemple de troubles de la perception de la température, de l'espace et du temps. J'étais incapable de lire et je mettais des heures pour écrire une phrase. Je ne pouvais pas regarder la télévision non plus. J'avais perdu l'odorat et le goût ainsi que les émotions et le sommeil. Au bout de six semaines d'horreur dans la clinique psychosomatique, une infirmière m'a prise à part et m'a fait comprendre que quelque chose ne fonctionnait pas bien dans mon cerveau. Mais elle m'a demandé de ne pas en parler avec le médecin. Je n'étais plus capable de me prendre en charge et j'en suis restée là.

Par la suite, on m'a donné des calmants : des neuroleptiques, des antidépresseurs, des somnifères, du Diazepam.

Quand je suis sortie de cet enfer, j'étais une épave humaine. Je suis allée consulter le Dr P., mon médecin de famille actuel, qui m'a immédiatement envoyée chez un neurologue. Ce n'est qu'à ce moment-là, six mois après ma chute, qu'on a fait une première IRM. Au début de sa carrière, mon nouveau médecin de famille avait travaillé en Suisse dans une clinique de réadaptation pour les personnes paraplégiques et cérébrolésées. Il avait, en raison de cette pratique hospitalière et non de ses études, l'expérience des personnes touchées par une lésion cérébrale. Il a donc immédiatement ordonné une IRM, un examen chez un neurologue, un statut hormonal, etc.

L'IRM faite six mois après la chute, a révélé toute l'ampleur des conséquences. Cicatrice tissulaire cérébrale au niveau frontal droit. Foyers de contusion sur les côtés gauche et droit. Persistance d'un léger œdème cérébral, etc.

Le Dr P. m'a aidée à arrêter les médicaments. Ça a mis presque un an. Ce n'est que depuis 2018, trois ans après ma chute, que mon état s'améliore peu à peu. Les émotions sont revenues, et la perception du corps s'est peu à peu rétablie. Je ne serai plus jamais celle que j'étais avant, mais je n'abandonnerai pas. Je continuerai à me battre pour chaque nouvelle journée. Le soir venu, je suis heureuse si ma journée s'est bien passée. Je suis à des années-lumière de mon ancien moi, et le nouveau se construit depuis trois ans maintenant.

Tous les médecins et les thérapeutes m'ont mal soignée au début et ils ont échoué sur toute la ligne. Les neurologues, les avocats, les juges, les experts - ils se sont tous trompés. Leur ignorance et leur incapacité à prendre au sérieux ma perception, leur arrogance m'attristent encore maintenant et me mettent en colère. Par

sa persévérance, son savoir et son espoir en l'avenir, le Dr P., mon médecin et thérapeute, m'a apporté un soutien déterminant et m'a accompagnée dans les moments très sombres.

Mon mari en premier, mes chiens Joe et Freddy, toutes les personnes qui aiment les chiens et dont j'ai fait la connaissance à cette époque, sont essentiels dans ma vie. Je remercie le denkwerk-hirnverletzung pour ses publications qui me prouvent que je ne suis pas complètement folle. Grâce à ces lectures, j'ai trouvé la force de supporter les injustices quotidiennes.

Mon cerveau est blessé et réagit violemment à l'excès de stimuli. Mon seuil de tolérance a considérablement baissé. Souvent, je ne peux absolument pas faire ce qu'on me demande. Ce qui fonctionne bien, c'est ce que je fais de ma propre initiative. Je suis parvenue à un stade où je peux de nouveau avoir confiance en moi.

Je vais entamer une action en justice contre les erreurs de traitement. Je voudrais aussi faire rectifier mon dossier médical par un tribunal. C'est pour moi extrêmement important dans la conclusion de mon « histoire ». J'ai déjà gagné un procès contre l'assurance-accident privée. Ça vaut la peine de se battre, aussi dans ce domaine. Je suis une personne touchée par une lésion cérébrale et je veux que les spécialistes, eux aussi, me prennent au sérieux. Toutes les autres personnes ayant une lésion cérébrale et moi, avons le droit d'être traitées par un personnel médical formé également dans le domaine des lésions cérébrales, et qui soient au moins capable de les diagnostiquer.

Un aperçu du système

Jean-Marc Berger et Traude Löbert

Lorsqu'un individu victime d'une lésion cérébrale reprend pied dans la vie, les personnes qu'il rencontre sont issues d'horizons différents et possèdent leur personnalité propre. Chacune a aussi sa propre optique de la vie et ne voit qu'une partie de la réalité vécue par la personne touchée. Le présent texte étudie le système dans lequel évoluent ces acteurs : Qui est exposé à des changements ? Qui analyse la nouvelle situation ? Qui évalue les capacités subsistantes ? Quelles sont les décisions à prendre, qui les prend et en vertu de quels motifs ? Et comment se déroulent ces décisions ? En nous basant sur nos expériences, nous exposons ici les intérêts, les limitations et les préoccupations de ces acteurs. Dans la première partie du texte, nous citons les personnes et les institutions avec lesquelles la personne touchée par une lésion cérébrale entre en contact lorsqu'elle cherche à se réorienter dans la vie. Ce sont des personnes et des institutions avec lesquelles elle doit aussi apprendre à établir et entretenir une relation. Dans la seconde partie, nous traitons quatre thématiques présentes de manière latente dans ces rapports et qui, souvent, favorisent l'exclusion.

Les groupes de personnes concernées **Les personnes touchées par une lésion cérébrale**

La personne victime d'une lésion cérébrale occupe le centre de notre réflexion. Sa situation est nouvelle et la met aux prises avec ses limitations. Cette personne est souvent désorientée et frustrée. Elle voudrait que tout soit comme avant. Il est fréquent qu'elle se réfugie dans le refoulement, alors qu'elle devrait travailler sur la perte subie. Reconnaître que l'on n'est plus comme avant est angoissant, et il faut du courage et un appui pour appréhender ce changement et lui donner sa place. Il s'agit

d'un processus de deuil, un cheminement que personne ne peut faire « sur commande ». En outre, la perspective d'être pris pour un « profiteur du système social » fait honte. Il faudra passer par la longue recherche d'une nouvelle identité pour se sentir en droit de toucher une rente AI.

Les proches

Ce sont les conjoints, compagnons, parents, enfants, frères et sœurs, amis, etc. de la personne touchée.

La relation entre la personne cérébralisée et ses proches change abruptement et durablement. Les proches ne reçoivent plus de la personne ce qu'elle leur donnait auparavant. Selon la relation nouée et la personnalité de chacun, les proches peuvent se montrer trop exigeants ou au contraire surprotecteurs. Ils auront tendance, par exemple, à donner des conseils bien intentionnés, que la personne doit suivre à la lettre, ou bien à l'entourer de prévenances, un comportement invalidant par lui-même. Dans la relation avec la personne touchée, toutes ces réactions peuvent déclencher et accélérer des conflits qui couvaient déjà auparavant.

En revanche, les proches peuvent se faire une idée beaucoup plus claire que les spécialistes des difficultés et limitations effectives de la personne concernée, car ils sont les seuls qui vivent avec elle et l'observent environ 16 heures par jour.

Les enfants sont particulièrement vulnérables. Lorsque des événements graves se produisent, ils éprouvent rapidement un sentiment de culpabilité. Ils ne peuvent pas verbaliser comme les adultes et vont peut-être manifester leur manque ou leur souffrance en développant des symptômes somatiques.

Les spécialistes du domaine médical

Les spécialistes issus du domaine médical ne forment pas un groupe homogène, représentant un avis unanime. Il s'agit de personnes dont l'optique reflète la discipline dans laquelle elles ont été formées et qui appartiennent à différents échelons de la hiérarchie.

- Les médecins de famille ne sont pas spécialistes des lésions cérébrales. Ils sont cependant appelés à évaluer des limitations invisibles qu'ils ne peuvent pas constater dans la pratique. En outre, il n'est pas rare que leurs connaissances spécifiques soient obsolètes. Les généralistes estiment par exemple à tort qu'une lésion cérébrale ne peut exister que si le patient a perdu conscience pendant un certain temps. Ils pensent aussi que les traumatismes craniocérébraux ne peuvent être provoqués que par un impact, et entretiennent d'autres préjugés de ce genre.

- Pendant leur formation, les neurologues apprennent à analyser le fonctionnement physique de l'ensemble du système nerveux. Certains s'intéressent aussi au (nouveau) quotidien de leurs patients, d'autres pas. Or, en règle générale, ce sont eux qui rédigent les rapports demandés par les assurances.

- Les neuropsychologues sont souvent associés à la pose du diagnostic, mais plus rarement à la thérapie et à l'accompagnement lors de la réadaptation.

- Les psychothérapeutes qui n'ont pas l'expérience des personnes touchées par une lésion cérébrale interprètent souvent les symptômes et les anomalies du comportement de manière erronée.

- Du fait de leur expérience de thérapeute, les logopédistes et les ergothérapeutes voient souvent le fond du problème. Pourtant, leurs observations et informations se perdent fréquemment dans les méandres de la hiérarchie médicale.

- Le personnel médical a souvent trop peu de temps.

- Les spécialistes qui connaissent les lésions cérébrales savent que la réadaptation dure longtemps et ne peuvent promettre une solution rapide.

L'employeur

Pour un employeur, l'absence prolongée d'une collaboratrice ou d'un collaborateur est pour le moins une perturbation, le plus souvent, un problème. Il a besoin de savoir, avec précision, ce que son employé pourra encore faire et à partir de quand. Selon la situation de son entreprise (finances, locaux, personnel) et selon sa relation personnelle avec son employé, il décidera de maintenir les rapports de travail à long terme et d'adapter l'activité ou d'y mettre fin le plus rapidement possible.

Les assureurs

Les différentes assurances ont des obligations juridiques et des intérêts économiques spécifiques et agissent en conséquence.

- Les caisses-maladie sont obligées de verser des indemnités journalières pendant deux ans et vont donc argumenter en fonction de ce fait.

- Les assurances-accidents sont uniquement tenues de couvrir les conséquences des accidents. Elles seront donc sensibles à la possibilité qu'une maladie préexistante (par exemple psychique) soit en partie responsable des handicaps constatés –

ce qui peut limiter leur obligation de prise en charge.

- L'action de l'Al s'inscrit dans une perspective à long terme. Dans certains cas, cette assurance doit verser des rentes jusqu'à l'âge de la retraite. Son but est d'optimiser la situation à long terme de son point de vue, et c'est pour cette raison qu'elle offre très tôt des mesures de réadaptation appropriées.

- En cas d'accident - par exemple d'accident de la circulation - l'assurance responsabilité civile couvre le « responsable » des dommages. Lorsque l'enquête policière aboutit à la faute de la tierce personne et que l'assurance responsabilité civile doit payer, il est dans son intérêt de minimiser autant que possible les handicaps de la personne touchée.

- La plupart des assurances disposent de case managers qui jouent le rôle d'interlocuteurs directs. L'attitude et l'expérience de ces intermédiaires diffèrent beaucoup d'une personne à l'autre. Certains case managers sont en partie rémunérés par des commissions, et ils peuvent donc être enclins à placer leurs avantages personnels au-dessus des intérêts et besoins des assurés dont ils ont la charge.

- La politique des assurances peut varier en fonction de la conjoncture économique générale et de la situation économique spécifique.

Les experts

Les experts sont consultés dans le cas de divergences ou de conflits concernant les handicaps de la personne concernée et des prestations d'assurance qui en découlent. Une expertise n'est pas un rapport médical conventionnel. Elle fait l'objet d'un

mandat, et son but est de délivrer un avis approfondi sur des questions bien définies. Il peut s'agir, par exemple, d'analyser de manière très détaillée certaines activités, liées à l'évaluation de la capacité de travail. Une « expertise interdisciplinaire » renferme les avis de différents spécialistes, issus par exemple des domaines de la neurologie, de l'orthopédie ou de la psychiatrie.

Les experts sont tenus d'adopter une optique impartiale et « objective ». Toutefois, ils sont presque toujours mandatés et rémunérés par l'une des parties, ce qui peut poser problème.

Les juristes et les tribunaux

Les jugements qui règlent les litiges sont censés être justes. En fait, un jugement n'est rien de plus qu'une décision. Celle-ci a été négociée de manière pragmatique à partir de faits constatés qui peuvent cependant différer de la réalité. Il faut garder à l'esprit que, pour les tribunaux, la personne touchée est un cas, assorti d'un numéro de dossier. On ne peut pas attendre de la justice qu'elle apprécie l'atteinte à l'intégrité subie par la personne. Dans le meilleur des cas, celle-ci obtiendra une rente. Dans le pire des cas, le jugement rendu aura pour seul effet de mettre un terme à des litiges éprouvants, vécus comme une menace.

Des termes adéquats ou des cris de guerre ?

Toute discipline a son propre jargon. Or, les personnes touchées par une lésion cérébrale et leurs proches ne connaissent que le langage courant. Toutes les personnes impliquées doivent être attentives pour pouvoir se comprendre. A condition qu'elles le veuillent. Dans ce qui suit, nous analysons quatre termes, utilisés fréquemment pendant la phase de réorientation, qui sont ré-

gulièrement la source de malentendus et d'humiliations involontaires.

Objectif et subjectif

Dans le langage courant, on peut dire « il pleut » lorsque la pluie tombe. Il pleut objectivement, sans qu'il soit nécessaire de mesurer le phénomène du point de vue météorologique. Quand le supérieur hiérarchique et les collègues constatent, à partir de résultats concrets, qu'un collaborateur convalescent produit nettement moins qu'avant sa lésion cérébrale, ce constat objectif (ou concrétisé), au sens courant du terme, le fait que les capacités de la personne touchée ont nettement diminué. Dans le domaine médical, le terme « objectif » est employé différemment. Seul ce qui peut se mesurer à l'aide de méthodes médicales reconnues est objectif. Tout ce que les personnes concernées ou leurs proches observent, sans que des mesures puissent représenter ces phénomènes, est qualifié de « subjectif » par les spécialistes. Cette distinction est déroutante, car, dans le langage courant, les phénomènes que l'on peut observer ne sont justement pas subjectifs.

En même temps, la terminologie médicale escamote régulièrement le fait que quelque chose peut exister, même si on ne peut pas (encore) le mesurer. Nous savons très bien que la lune est une sphère, même si nous n'en voyons qu'un croissant. Les rapports médicaux et les expertises réduisent souvent la réalité à une constatation incorrecte : « ce qui n'est pas mesurable n'existe pas ». Il semble inconcevable que l'on puisse se livrer à un examen critique des possibilités et des limites de la méthode de mesure. Ce fait est aussi lié aux attentes des destinataires des rapports médicaux et expertises : les assurances et les tribunaux veulent que les

médecins leur livrent des conclusions sans équivoque, ils ne s'intéressent pas aux avis différenciés et nuancés.

D'origine psychique

En fait, l'expression « d'origine psychique » signifie uniquement que les causes de troubles ou de handicaps ne proviennent pas du corps mais du psychisme.

Dans la pratique, le processus de réorientation crée un cadre dans lequel divers intérêts entrent en jeu. Pour l'assurance-accidents, par exemple, le terme « d'origine psychique » peut devenir un qualificatif utile lorsqu'il s'agit de prouver que les limitations ne sont pas dues à l'accident, mais découlent d'un handicap psychique préexistant (par exemple une dépression). Ce détail est important sous l'angle de la technique des assurances.

Pour les médecins spécialistes, l'expression « d'origine psychique » peut constituer une possibilité fort pratique de transmettre le patient aux collègues des services psychiatriques. Ils mettent ainsi un terme à la recherche vaine et fastidieuse d'un diagnostic, face à des troubles qu'on ne peut pas mettre en évidence avec les méthodes de mesure connues.

A un certain moment, on en arrive à associer les termes « objectif/subjectif » et « d'origine psychique » pour ériger des systèmes de défense ou pour lancer de véritables cris de guerre. La frontière à franchir pour poser le diagnostic de « névrose de rente » n'est plus très loin. Pour les personnes souffrant d'une diminution chronique de la résistance aux sollicitations, un tel verdict engendre au moins quatre problèmes qu'on souhaiterait leur éviter :

Un aperçu du système

Jean-Marc Berger et Traude Löbert

- Les causes de leurs limitations n'ont pas été reconnues correctement. Il devient donc beaucoup plus difficile, d'y réagir de manière adéquate.
- Un diagnostic erroné peut entraîner un traitement inapproprié, par exemple la prescription de neuroleptiques.
- Les personnes touchées sont laissées seules avec leurs handicaps, car, dans ce contexte, l'emploi de l'expression « d'origine psychique » sous-entend que la personne est responsable de ses problèmes.
- Dans le système de valeurs de notre société, l'expression « d'origine psychique » est stigmatisante.

Les modifications de la personnalité

Affirmer que quelqu'un souffre d'une modification de la personnalité est potentiellement offensant. Cette expression est d'ailleurs floue. La personne qui l'emploie devrait aussi préciser ce qu'elle entend par là. Est-ce que le répertoire des comportements de la personne concernée est si limité qu'elle semble avoir changé de personnalité ? Est-ce que son état émotionnel s'est modifié à tel point qu'elle réagit tout différemment à des situations connues ? Est-ce que le comportement correspond à une réaction violente à une situation perçue comme menaçante ?

Bien entendu, il est difficile pour les proches de savoir comment réagir face à une personne qui se comportait différemment auparavant. Il ne faut pas oublier que la tristesse, l'apathie et l'irritabilité ne sont pas forcément la conséquence d'une modification de la personnalité. Il peut s'agir de réactions à la souffrance, aux limitations et à l'insécurité existentielle, autant d'épreuves nouvelles auxquelles il faut

faire face. L'individu n'a pas changé de personnalité, mais il traverse une période difficile.

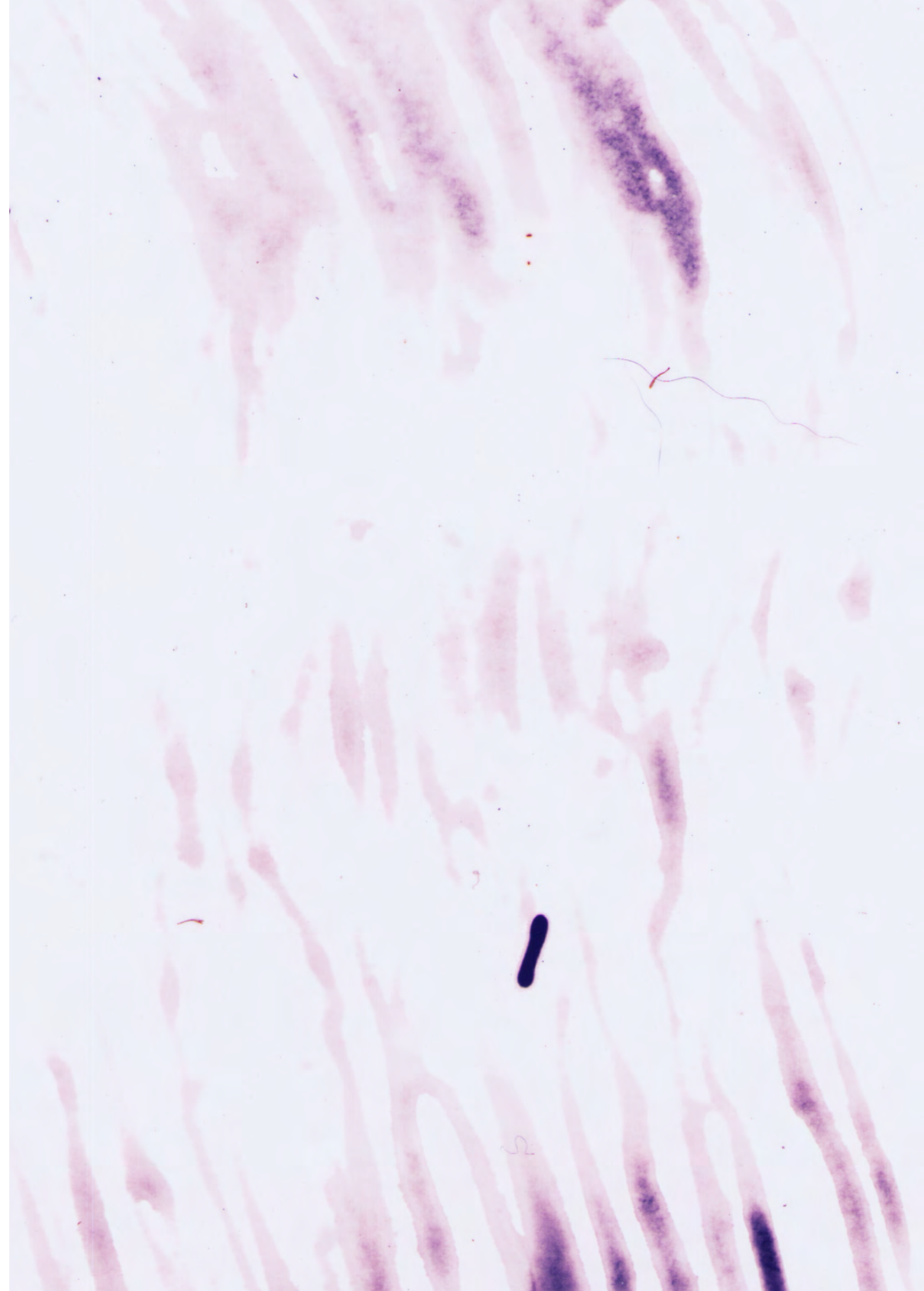
La perception de soi (et ses troubles)

Le terme « perception de soi » peut avoir différentes significations. Très souvent, la personne concernée ne peut pas encore évaluer correctement ses nouvelles capacités et doit donc recalibrer ses perceptions. Dans ce cas, on ne peut pas encore parler de troubles de la perception de soi, car la personne touchée emploie encore, par habitude, les critères qu'elle utilisait avant sa lésion cérébrale. Il faut beaucoup de temps pour que les comportements automatisés s'adaptent à la moindre résistance aux sollicitations.

La perception de soi inclut également la capacité de percevoir et d'identifier ses propres émotions. Cette capacité peut être altérée après une lésion cérébrale.

Conclusion

Le processus de réorientation amène les individus touchés par une lésion cérébrale à entrer en contact avec de nombreuses personnes et institutions dont ils sont tributaires. Pour qui est entré dans les rouages de ce processus, la situation peut rapidement devenir confuse. Il vaut la peine de prendre de la distance et de se demander qui travaille pour qui, qui parle de quelle manière, et qui sert quel intérêt.



L'exemple de Tanja

Autrice anonyme

Aujourd'hui, dix ans après, tout est clair pour moi : mon cerveau est abîmé, je connais l'adjectif cérébrolésé, je l'emploie pour moi et pour d'autres personnes et je sais exactement ce que veut dire « handicaps invisibles après une lésion cérébrale ». Mais j'ai dû faire un long chemin.

Depuis huit ans, j'ai une incapacité de travail de 70% et je travaille encore à 20% (8 heures par semaine) dans le même domaine qu'avant. Je ne peux pas en faire plus. Quand tout va bien, je travaille trois à quatre fois par semaine, pendant deux à trois heures. Ensuite, je peux encore faire autre chose pendant deux heures, les courses, le ménage, surveiller les devoirs de ma fille, etc. Cinq heures en tout pour le travail payé et non payé, c'est réaliste. L'idéal, c'est que je puisse consacrer le reste de ma journée à ce que j'appelle le repos discipliné. J'ai moins de loisirs où on est en contact avec les autres. Mais, j'ai beaucoup plus de temps pour moi, par exemple dans le jardin, avec mes chats, au coin du feu, pour faire des puzzles...

Pour le ménage, j'ai une employée tous les quinze jours et je fais repasser mon linge. J'ouvre mon courrier moi-même régulièrement et je paye mes factures, mais, pour classer les papiers et faire ma déclaration d'impôts, j'ai besoin d'une secrétaire, environ quinze heures par an. Ma fille habite chez son père, mais elle vient chez moi tous les jours après l'école. Je fais la cuisine pour nous deux tous les jours. Pendant les vacances scolaires, elle est le plus souvent chez moi. Donc, je travaille moins et je compense après les vacances. Elle passe un week-end sur deux chez moi. Les week-ends où je suis seule, il vaut mieux que je n'aie pas de rendez-vous. Souvent, je passe tout le samedi et la moitié du dimanche au lit. Ce n'est pas que je

sois malade, mais au lit, je suis moins exposée aux stimuli et je me rendors toujours. Pouvoir somnoler de cette façon, c'est le meilleur des antidépresseurs, ça me fait un bien énorme. C'est ma manière de neutraliser la surstimulation qui s'est accumulée. C'est un plaisir dont je ne veux pas me priver, même si c'est contraire à l'hygiène du sommeil.

Quels sont les handicaps qui me forcent à réduire autant mon temps de travail ? Du point de vue neuropsychologique, je souffre d'une limitation de la capacité de gérer les stimuli. Donc, chez moi, l'attention et la capacité de filtrage sont restreintes. Dans la vie de tous les jours, cela veut dire que j'ai peu de résistance et que « l'équipement de base » d'une personne apte au travail me manque en grande partie. Cet « équipement » se compose des outils suivants : capacité de gérer les stimuli dans un laps de temps raisonnable, tolérance à la frustration, tolérance aux dérangements, focalisation, concentration, endurance, capacité de s'organiser, fiabilité, capacité de gérer les conflits. Je suis très sensible et irritable. Je supporte mal l'agitation, les changements de sujet dans une conversation et les conflits. Je me sens responsable de tous les problèmes, même de ceux qui n'ont rien à voir avec moi. Mon travail payé n'est donc plus le même qu'avant : la qualité n'est pas un problème, mais je ne supporte plus le stress et je ne peux plus gérer un budget ni négocier avec des partenaires. Je me perçois clairement comme une personne handicapée.

A cause d'une « masse suspecte » au cerveau, on m'a fait passer un examen par IRM. Il a révélé un gros méningiome (une tumeur bénigne qui se développe à partir des méninges). J'ai été opérée trois jours

plus tard. Le neurochirurgien a été parfait, pas seulement pour l'opération, mais aussi pour la façon dont il s'est occupé de moi. Encore aujourd'hui, je l'admire énormément. Il n'y a qu'une chose pour laquelle nous ne sommes pas d'accord. Il pense que mon handicap n'a physiologiquement rien à voir avec la tumeur ou l'opération. Il dit que les gens réagissent parfois de façon bizarre à ce genre d'événements. Les maladies psychiques sont aussi des maladies. Mais elles sont du ressort de collègues spécialistes d'autres disciplines. Il me dit, mot pour mot : « Vous n'avez pas de lésion cérébrale, c'est devenu une obsession chez vous. Une tumeur est une tumeur, et pas une lésion cérébrale. Une opération n'est pas une lésion cérébrale non plus, car on la fait avec un maximum de précautions. » Il a fait une opération fantastique, je le reconnais, mais ce qu'il dit est irréfléchi. Il m'avait toujours parlé de la taille de la tumeur, m'avait expliqué que la compression endommage tout d'abord les cellules nerveuses et qu'elles meurent si la pression ne disparaît pas. C'est de cette façon qu'il m'a expliqué l'anopsie (perte du champ visuel). Je suppose que la pression exercée par la tumeur n'a pas seulement endommagé le cortex visuel, mais aussi d'autres réseaux neuronaux. Manifestement, l'opération a eu, elle aussi, des conséquences ; je ne peux pas dire exactement comment.

Tout ça ne veut pas dire que je n'aurais pas accepté l'opération ; encore maintenant, je suis infiniment reconnaissante d'avoir été opérée. C'est uniquement grâce à l'opération que j'ai survécu, que je ne suis pas devenue aveugle et que je peux être une mère pour ma fille. Après l'opération, les maux de têtes permanents et les acouphènes ont disparu d'un jour à l'autre. Il n'y avait pas d'alternative à l'opération. La

seule chose que j'aurais aimé, c'est que le chirurgien me parle du risque de lésion cérébrale et donc d'incapacité de travail.

Le neurochirurgien m'a expliqué en détail les risques de l'opération, et j'ai signé la déclaration de consentement. Par conséquent, je savais que je pouvais devenir aveugle, que le risque de léser un vaisseau vital existait et que, pour cette raison, il n'était pas possible d'extraire la tumeur dans sa totalité et qu'il en subsisterait une partie (éliminée plus tard par des séances de radiothérapie). Le risque d'une incapacité de travail n'a pas été mentionné. Je comprends bien sûr que, dans un tel document, la survie soit au premier plan. L'incapacité de travail, c'est un détail, à côté du risque de devenir aveugle et de mourir. En réalité, c'est plutôt important pour la patiente, mais on ne m'en a jamais parlé, ni avant ni après l'opération. Je me souviens avoir demandé au neurochirurgien, un jour avant l'opération, comment les autres patients ayant un diagnostic comparable allaient après l'opération. Il m'a répondu : « Ils sont très fatigués ». Pour moi, c'était tout à fait logique, et ça m'a rassurée, car en m'appuyant sur mon expérience, je supposais naïvement que la fatigue était quelque chose qu'on pouvait guérir par le sommeil. Ce que j'ignorais, c'est qu'il existe une sorte de fatigue (fatigue chronique) qui ne s'élimine pas en dormant et qui ne disparaît pas, même après des années. Sur ce point donc, c'était un dialogue de sourds.

Lorsque je me suis réveillée de l'opération et pendant les quatre mois qui ont suivi, je ne savais pas que je ne pourrais plus être celle que j'étais avant. Tout semblait comme avant. Quelques jours après l'opération, je me suis mise au piano à l'Hôpital universitaire et j'ai joué. Rien n'avait

L'exemple de Tanja

Autrice anonyme

changé, c'était comme si j'avais simplement arrêté de m'exercer pendant quelques jours. J'ai fait mon test neurologique personnel : je ratais exactement les mêmes touches qu'avant l'opération. Super, test réussi ! Pendant la réadaptation et de retour chez moi, je n'ai pas remarqué que j'aurais pu avoir acquis des handicaps. Il faut dire que j'avais pris ma convalescence très au sérieux et que je m'étais ménagée. C'est seulement quand j'ai recommencé à travailler à 20% que le choc s'est produit. Ensuite, je ne suis plus jamais arrivée à travailler à plus de 20%. Pour m'en rendre compte, j'ai dû passer par trois dépressions d'épuisement carabinées – une expérience que je ne souhaite à personne. Le problème, pendant cette période, c'est que personne ne m'a dit que le surmenage et la dépression venaient du fait que je n'arrivais plus à filtrer et à gérer les stimuli comme avant, et que j'avais donc une lésion cérébrale. Au contraire, tout le monde pensait, et moi aussi, que j'avais des conflits sociaux et psychiques qu'il fallait traiter avec une psychothérapie. J'avais en effet des conflits de ce genre, mais le lien de cause à effet avait été mal analysé. Les conflits provenaient de mon problème et pas le contraire. L'excès de stimulation anéantissait toutes les ressources dont j'avais besoin pour agir de manière créative dans les situations difficiles et pour être capable de désamorcer les conflits.

Pour une personne « fraîchement » cérébrolésée, la méthode consistant à vouloir résoudre les conflits à la source – par exemple par la psychanalyse – ne peut qu'échouer. En effet, cette approche donne naissance à de nouvelles problématiques (psychiques), au lieu de réduire les sources de stimuli. J'aurais eu besoin de quelqu'un qui m'aurait dit : pour te sortir de là, tu dois

en faire moins, pas plus. J'ai essayé au contraire d'être une patiente appliquée qui veut tout faire comme il faut, en utilisant les services ambulatoires de la clinique de réadaptation. Mais là-bas aussi, ce qui comptait avant tout, c'était ce qui était mesurable, donc les atteintes du champ visuel, et non pas les troubles diffus, comme le problème de la gestion des stimuli. En réalité, l'atteinte du champ visuel n'est qu'un moindre mal, elle ne m'empêche absolument pas de travailler. Tout simplement, un cerveau en cours de réorganisation est très vite dépassé par tout ce qui arrive, mais personne ne me l'avait dit. Les médecins et les psychologues spécialisés de la clinique de réadaptation neurologique où j'ai été traitée après mon opération n'ont pas identifié le lien de cause à effet entre mes difficultés et une éventuelle lésion cérébrale.

C'est presque par hasard que j'ai consulté la doctoresse K. S. Elle m'a expliqué ce qui se passait et m'a envoyée au service de neuropsychologie ambulatoire de la clinique REHAB à Bâle. J'y ai rencontré pour la première fois des (neuro)psychologues qui connaissaient la persévération, l'hyper-sensibilité aux stimuli, la fatigabilité et la surstimulation. Ils ne rendaient pas mon divorce imminent ou le conflit grandissant avec ma famille responsables de ces phénomènes, mais les expliquaient par une atteinte organique cérébrale. Ces neuropsychologues ont été les premiers à m'apprendre qu'à côté des personnes handicapées mentales et malades mentales, il existe aussi des personnes cérébrolésées. C'est seulement à partir de ce moment-là que ma réadaptation a pu commencer. Les brochures de l'association denkwerk-hirnverletzung m'ont aussi beaucoup aidée à appréhender ma nouvelle situation de manière réaliste.

Aujourd'hui, je vais bien. Mais j'ai rencontré beaucoup d'obstacles sur le chemin qui me conduisait vers ma nouvelle vie. Il n'est pas facile, à plus de 40 ans, de se métamorphoser en rentière précoce alors qu'on faisait carrière, et personne ne peut le faire pour vous. Le refus, le deuil et la honte jouent un grand rôle, et c'est un long combat. Bien sûr, même si j'avais été informée dès le départ, toutes ces épreuves ne m'auraient pas été épargnées. Pourtant, je me demande pourquoi j'ai appris seulement une demi-année après mon opération qu'une lésion cérébrale peut laisser des handicaps invisibles et qu'ils peuvent provoquer une incapacité de travail. Et, par-dessus le marché, je l'ai su uniquement parce que je me suis donné beaucoup de peine pour l'apprendre. Pourquoi personne ne m'a expliqué au départ que je serais peut-être obligée de changer ma vie du tout au tout, à cause d'une moindre résistance aux sollicitations ? Pourquoi y-a-t-il trop de neurologues qui ne savent pas évaluer correctement l'effet des lésions cérébrales légères ?

Stigmatisation

Stephan Gerber

Ma mère est venue au monde il y a bien des années. C'était une naissance hors mariage. Pour ma grand-mère, cela signifiait à l'époque non seulement l'exclusion sociale mais aussi religieuse. Si ma mère avait appartenu à la génération précédente, elle aurait pu finir comme « enfant placé », ma grand-mère aurait pu atterrir dans une maison de rééducation pour filles-mères, et son enfant lui aurait été retiré. Le destin des enfants placés nous occupe encore aujourd'hui et nous ne pouvons pas occulter leurs histoires personnelles. Le sentiment de honte et d'injustice éprouvé par les personnes concernées s'est désormais reporté sur la société et le gouvernement, et cette forme de stigmatisation a donc heureusement évolué.

Ne pas être performant dans une société occidentale moderne, axée sur le culte de la performance, est considéré comme une faiblesse. Ce jugement provoque des sentiments de dévalorisation et de honte chez les personnes concernées. Viennent s'ajouter les mécanismes de dénigrement et de rejet auxquels les personnes touchées par une lésion cérébrale sont exposées. Le terme « exploitabilité de la capacité résiduelle de travail » par exemple, en fait partie. Bien que cette expression soit laide, elle est couramment employée par les assurances.

Afin d'évaluer la capacité fonctionnelle des personnes concernées, on procède à des expertises médicales complexes, qui doivent permettre à l'assurance-invalidité de déterminer le taux d'invalidité. Les médecins mandatés agissent en tant que « médecins-conseils »¹ (Il s'agit de méde-

cins en qui l'assurance a confiance et qui représentent les intérêts des assureurs). Ce faisant, ils bafouent partiellement le serment d'Hippocrate.

Souvent, le déroulement des expertises ne donne pas de place à des valeurs telles que l'estime et la dignité. Pour ma part, j'ai été traité froidement, avec méfiance et de manière provocatrice. Au tribunal, l'assurance-accidents a contesté les diagnostics, parfois de manière déloyale. C'est ainsi que ma propre tentative de reprendre pied dans le monde du travail a été interprétée plus tard à mon désavantage : « En reprenant son travail, il a prouvé que ça marchait de nouveau », a argumenté l'assurance-accidents. Soudain, comme si c'était une loi de la nature, la communication entre les acteurs n'est plus commandée que par des intérêts économiques. La santé n'est plus un objectif prioritaire, mais devient un facteur manipulable qui doit se soumettre aux intérêts du secteur des assurances.

Les échanges dans mon ancien milieu professionnel, celui de l'économie, étaient marqués par un style de communication empreint de prévenance, de franchise et d'amabilité et par une bienveillance fondamentale, sur laquelle on pouvait compter. Dans le monde des assurances, assurance-invalidité, assurance-accidents et assurance responsabilité civile, l'expérience que j'ai faite, en tant que personne concernée, était tout autre. On ne répondait pas à mes mails. Quand je téléphonais, on ne me rappelait pas ou beaucoup plus tard. Dans cette situation, on a l'impression de devoir faire son examen de conscience. De plus, pendant les expertises, on est seul et à la merci de tous. On devient un quémendeur, dépendant de la bonne volonté des experts et de leurs

mandants. Et je peux vous garantir qu'ils vous le font sentir.

C'est une expérience difficile et humiliante pour les personnes concernées et leur famille. On réalise assez vite qu'on a pénétré dans un monde nouveau, singulier, dans lequel on ne peut plus se sentir en sécurité. La règle tacite est la suivante : « Soit tu acceptes tous les aspects aussi bien subtils que grossiers de cette forme de stigmatisation que nous te faisons subir à la demande de tiers, et tu prouves ainsi que tu n'as pas d'autre alternative, soit tu réintègres la société de la performance. ». Mieux vaut prendre un bon avocat et aussi un psychiatre qui vous soutiennent dans cette démarche humainement dégradante et nocive pour votre santé. Car, en tant que personne touchée par une lésion cérébrale, on se trouve dans l'obligation de fournir des preuves et on est complètement dépassé par les événements. Une piètre carte de visite pour la médecine.

Dans mon cas, l'Al a ordonné un placement à l'essai dans un atelier de réparation de vélos. Deux semaines dans un atelier bruyant et six heures de travail quotidien, c'était trop pour moi. J'avais les nerfs à vif, de forts acouphènes et je me sentais complètement dépassé. J'ai signalé à plusieurs reprises que cet atelier m'épuisait et était trop bruyant pour moi. Hélas, il n'y a eu aucune réaction. Je sentais qu'ils pensaient que je ne voulais plus travailler pour des raisons uniquement psychiques. J'ai compris que tous ces gens n'avaient aucune idée de mes problèmes de santé. D'autre part, je devais bien m'attendre à ce qu'ils ne me croient pas. Mon avocate m'a dit qu'en raison de l'obligation de collaborer fixée par la loi, je n'avais pas le droit de mettre fin au pro-

gramme. J'ai pu, au moins, réduire mon activité à 40% la deuxième semaine. Après cette période, je me suis senti psychologiquement au plus bas, déstabilisé. J'avais l'impression d'être un cobaye.

Dans ces moments-là, il est clair qu'on est à la merci du pouvoir délégué par la société aux experts et aux assurances qui justifient ce procédé par le manque de ressources financières et le risque de simulation. C'est pourquoi cette forme de stigmatisation risque de perdurer. D'un point de vue économique, on peut parler de défaillance classique du marché, car l'expert qui effectue les examens est payé et a donc un intérêt conscient ou inconscient à satisfaire son mandant. Celui-ci a également un intérêt à ce que le résultat de l'expertise aille dans son sens et lui laisse des marges d'appréciation. Il serait urgent de faire cesser ce mécanisme et de veiller à ce que l'attribution des mandats se fasse selon un principe aléatoire. Entre temps, le Conseil fédéral a tout de même réagi. Son objectif est de faire en sorte qu'à l'avenir les examens d'expertise soient enregistrés sous forme de fichiers audio. Mais certains experts s'y opposent déjà à l'avance par voie judiciaire (voir à ce sujet les articles de presse de janvier 2021). En outre, la création d'un service de médiation est en discussion au sein du Conseil fédéral.

La communication avec les assurances est déjà un problème en elle-même. De plus, l'obligation de fournir des preuves fait subir une forte pression psychologique à la personne touchée. Elle investit une partie de ses ressources psychiques et sa santé dans la lutte pour la survie matérielle de sa famille. Il m'a semblé que tous les services concernés étaient conscients de ces injustices et savaient

¹ NDLT : Le terme allemand est « médecin de confiance ». En jouant sur le sens littéral du terme, et non sans ironie, l'auteur ajoute la remarque figurant entre parenthèses et les commentaires qui suivent.

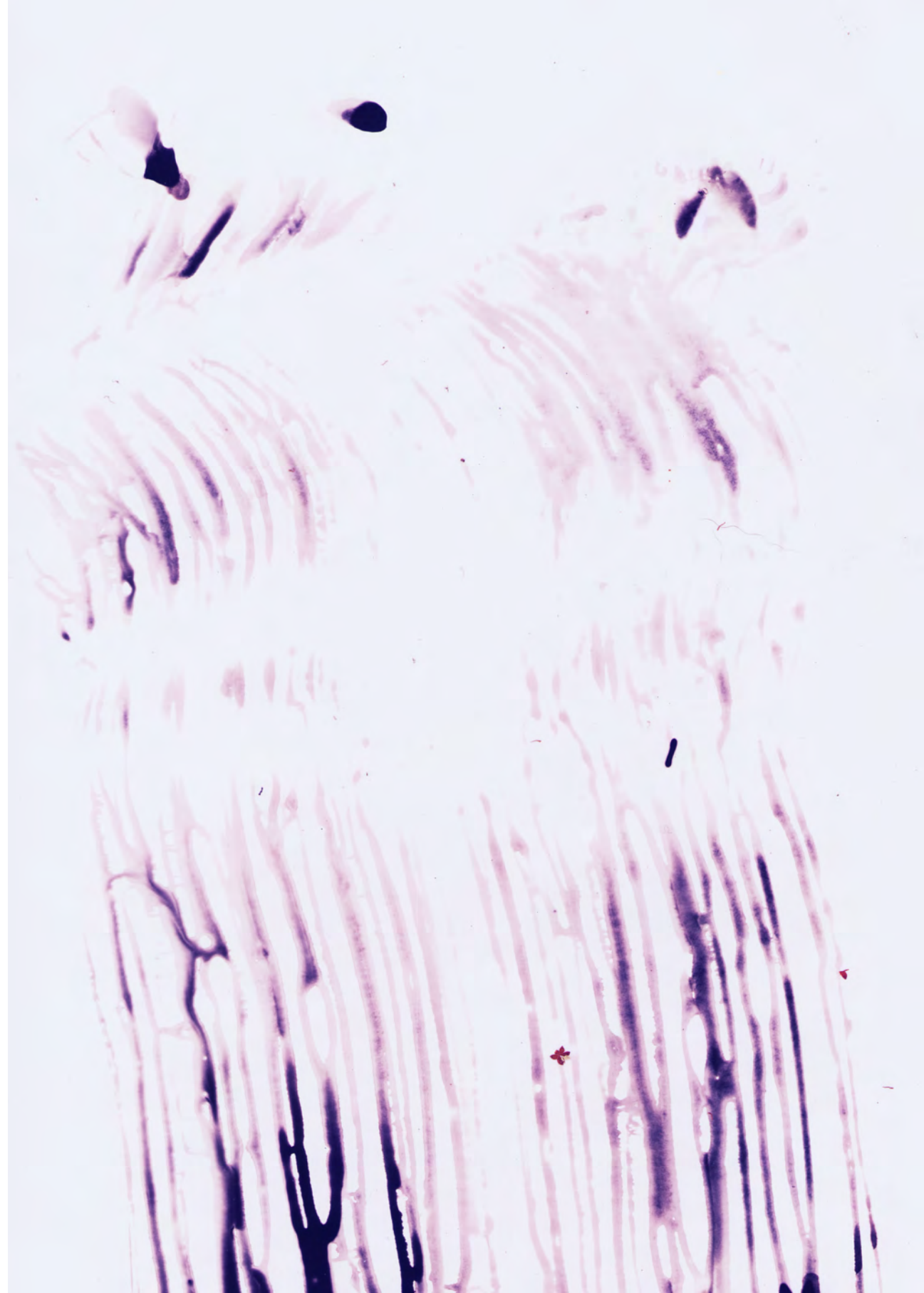
Stigmatisation

Stephan Gerber

également que ce fardeau supplémentaire nuit à la santé et perturbe la convalescence. Néanmoins, ce « revers de la médaille » est considéré comme faisant partie du processus nécessaire à l'obtention d'une rente. Lorsqu'on se trouve soi-même confronté à cette situation, on est effrayé et on ne peut pas croire que ce soit possible. Dans ce cas, la stigmatisation est un processus qui se déroule sur deux fronts. Comme nous l'avons vu, elle découle d'une part des mécanismes provenant des assureurs et de la société, et d'autre part, elle est reproduite par la personne concernée elle-même. Et en effet, c'est bien moi qui mène ce combat et qui, à la fin, obtiens la carte AI. J'ai atteint un but que j'ai, en fait, toujours refusé : une dépendance sur le dos de l'État et des assurances. J'ai maintenant suffisamment de raisons objectives de me stigmatiser et de me dévaloriser moi-même. Après être passé par toutes ces instances, on se voit attribuer, tant par soi-même que par la société, le statut d'« être faible ». Il s'appelle l'invalidité et se présente sous forme d'une carte portant cette mention. Après avoir fait toutes ces expériences avec le monde extérieur et avec soi-même, il faut une force mentale incroyable pour garder une image de soi positive, en particulier lorsqu'on lit les rapports d'expertise.

Je ne veux pas qu'on me réduise à ces déficits, et ma volonté est toujours là. Malgré toutes mes limites et malgré toutes les stigmatisations, je peux chaque jour prendre des décisions. Constaté que je peux encore vivre tant de belles choses malgré mes handicaps a été une expérience-clé pour moi. Il m'a fallu beaucoup de temps pour prendre personnellement mes distances par rapport à la stigmatisation extérieure et intérieure et accepter ma vie

avec une lésion cérébrale, telle que je la construis. Par exemple, j'ai toujours des difficultés à donner une bonne réponse quand de nouvelles connaissances me demandent : « Et toi, qu'est-ce que tu fais dans la vie ? » – « Je suis homme au foyer. » Je raconte alors brièvement mon histoire et j'ajoute que je suis fier de pouvoir entre temps m'occuper du ménage et de mieux gérer ma vie. Le terme « lésion cérébrale », qui apparaît dans les discussions, soulève beaucoup de questions. Certaines sont exprimées, d'autres restent en suspens. Les questions qui ne sont pas posées sont malgré tout perceptibles et laissent une impression désagréable. Il faut apprendre à gérer cette situation. La gêne ressentie aussi bien par les personnes qui posent les questions que par moi-même, en tant que personne concernée, en fait partie.



Les Temps modernes – une polémique

Jean-Marc Berger

Quiconque, comme l'auteur du présent article, a acquis une expérience professionnelle de plusieurs décennies en tant que neuropsychologue, doit faire le constat que, sous certains aspects, le système de santé est malade.

Le système de santé repose depuis toujours sur des bases économiques. Cependant, la situation économique actuelle montre un tout autre visage que celui des années 90. Dans le système de santé, force est de constater que les coûts sont devenus plus importants que la qualité des prestations. Cette évolution débouche finalement sur un principe simple : qui paie, commande.

Le système de santé était autrefois moins coûteux ; en partie, parce que la technique était moins développée et les exigences de la clientèle plus modestes. Pour les traitements en clinique de réadaptation, les assurances exigeaient des garanties de prise en charge uniquement dans des cas exceptionnels. Le statut d'assuré vous faisait bénéficier de leur bénédiction tacite. Aujourd'hui, les médecins chefs de clinique passent leur temps à rédiger des demandes serviles à des assurances qui déterminent de facto quel traitement peut ou ne peut pas être effectué et pendant combien de temps. Et cela pour des raisons purement économiques. On fait des économies dans les domaines où les groupes d'influence sont les plus faibles : chez les patients tout d'abord, puis dans le domaine des traitements appelés « paramédicaux », relativement peu coûteux, mais qui seraient très utiles lorsque les traitements médicaux classiques, qui eux occasionnent beaucoup de frais, n'ont plus beaucoup d'effet.

Les conflits autour de l'argent sont à l'origine d'une méfiance grandissante, qui devient hélas un travers de notre société. L'espionnage autorisé des bénéficiaires de rentes suspects ne représente que la partie visible de l'iceberg. La méfiance fait qu'au sein du système de santé, il est devenu obligatoire de saisir quantitativement presque toutes les activités des professionnels et de les justifier. Les prestations doivent être quantifiées et ne pas dépasser une certaine limite fixée. Les traitements doivent être motivés par écrit. Les assureurs ont le droit de refuser la prise en charge financière de certains traitements. Finalement, il s'agit toujours de coûts et non de qualité. Tout le personnel soignant confirmera cette tendance : il est très important de tout documenter, de tout saisir et de tout quantifier. La tâche proprement dite du personnel de santé, à savoir la prise en charge des patients, se déroule dans le peu de temps restant. Il ne faut pas s'étonner que, parmi le personnel soignant, certaines personnes soumises au cynisme du système deviennent elles-mêmes cyniques ou tombent malades. Ou encore changent de métier.

Les deux tendances, la prédominance de la pensée économique et la dégradation des comportements professionnels, ont pour conséquence que seul ce qui est quantifiable, ce qui est chiffrable, est valable. Cette évolution signifie que, dans l'accompagnement des personnes touchées par une lésion cérébrale, l'empathie joue un rôle de plus en plus marginal. En tant que neuropsychologue, je dois livrer des valeurs moyennes normalisées, les conséquences qualitatives d'une lésion cérébrale et les dysfonctionnements émotionnels individuels n'intéressent guère. S'occuper de la personne touchée devient un facteur de perturbation.

En raison de la quantité de travail investi pour les contrôles et les justifications, il ne reste plus de place pour un accompagnement humain, où l'attention et l'empathie prévalent. Dans des conditions de travail normales, un personnel professionnel motivé et responsable témoigne de ces qualités. Mais dans les conditions actuelles, l'attention et l'empathie sont vraiment devenues hors de prix.

Conclusion

Jean-Marc Berger, Stephan Gerber et Traude Löbert

En publiant cet ouvrage, nous avons pour but de faire naître un débat, et c'est aussi notre espoir qu'il ait lieu. Il est nécessaire qu'une discussion de fond s'engage entre les personnes concernées, les experts et les agents payeurs. Ces échanges peuvent favoriser la compréhension mutuelle et peut-être même créer une sorte de confiance. Dès lors, lorsqu'il s'agirait de se pencher en commun sur des destinées individuelles, il ne serait plus possible de faire valoir la loi du plus fort. En d'autres termes, nous devons nous parler.

Autrice et auteurs

Stephan Gerber

est préretraité et concerné par une lésion cérébrale.

Traude Löbert

est préretraitée et concernée par une lésion cérébrale.

Jean-Marc Berger, docteur en psychologie

est retraité et concerné par 37 années d'exercice de la neuropsychologie.

Un grand merci **aux deux autrices et à l'auteur anonymes**. Leurs contributions complètent nos réflexions théoriques et donnent une image réaliste de la situation actuelle.

Bibliographie

Remarque : la plupart des ouvrages cités dans la brochure sont rédigés en allemand. Il n'en existe pas de traduction française.

denkwerk-hirnverletzung:

Leben ist Lernen (2003), Verletztes Hirn und Psyche (2003), Der Glaube an sich selbst (2005), Verständnis (2006), Akzeptanz (2007), Selbstwertschätzung (2017)

FRAGILE Suisse:

Conséquences visibles et invisibles des lésions cérébrales (1^{re} édition, novembre 2021)

Fries, W.:

Begutachtung nach Schädel-Hirn-Trauma. Bad Honnef: Hippocampus, 2020.

Fries, W., Lösli, H. & Wagenhäuser, S. (Hrsg.):

Teilhaben! Neue Konzepte der Neurorehabilitation. Stuttgart: Thieme, 2007.

Goldenberg, G., Pössl, J. & Ziegler, W. (Hrsg.):

Neuropsychologie im Alltag. Stuttgart: Thieme, 2002.

Häuptli, A. & Hinder, E.:

Dossier: Psychometrie. Am wichtigsten ist die Fachkompetenz. Psychoscope 3/2009.

Prigatano, G.P.:

Neuropsychologische Rehabilitation. Berlin: Springer, 2004.

Semmer, N.:

Pausen sind wichtiger als Ferien. Interview mit dem Arbeitspsychologen Norbert Semmer in der Berner Zeitung vom 3. Februar 2012.

Liens importants

www.denkwerk-hirnverletzung.ch

www.fragile.ch

