

Vivre un handicap invisible

Alors qu'en Suisse 130 000 personnes vivent avec une lésion cérébrale, le sujet reste mal connu du grand public. Le Fribourgeois **Frédéric Delley** a accepté de témoigner, alors que débutera lundi la Semaine internationale du cerveau.

XAVIER SCHALLER

Fin de quarantaine, cadre aux TPF, marié, trois garçons... En 2016, la vie de Frédéric Delley ressemble à celle de bien d'autres habitants d'Estavayer. Tout bascule une nuit d'octobre. «Il y avait un orage intense. Je n'arrivais plus à dormir, alors j'ai décidé d'aller au bureau.» Vers 5 h du matin, sa voiture fait une embardée sur l'autoroute et finit contre un mur. Hélicoptéré à l'Hôpital de l'Île, à Berne, il a une partie du bassin sectionné, de multiples fractures, des blessures à la vessie, aux intestins, à la tête. Suivent deux séjours à la Clinique romande de réadaptation de la Suva (CCR) à Sion.

Aujourd'hui, il témoigne en tant que membre de l'association Fragile, qui aide les personnes cérébrées et leurs proches (*lire ci-dessous*). Il raconte la réalité qu'il vit depuis l'accident, de son «handicap invisible». «Les gens peinent à comprendre et à imaginer tout ce que l'on doit réaliser pour arriver à faire son quotidien.»

Dans la discussion, Frédéric Delley parle lentement. Il cherche parfois les mots, mais les choisit avec soin. Ses propos sont clairs et directs, ses images parlantes, l'émotion palpable.

Le choc du quotidien

Quand il sort du CCR, Frédéric Delley reprend rapidement son activité professionnelle. Il se rend alors compte de ses problèmes d'attention, de sa sensibilité au bruit – «même une discussion à plusieurs est difficile» – de sa fatigabilité, de ses difficultés à mémoriser. «Quand vous prenez cette réalité en pleine figure, vous sombez.»

Il comprend après coup les phases qu'il a traversées, dont celle du déni. «A l'hôpital, vous êtes en mode survie: vous voulez retrouver votre vie d'avant et vous faites tout pour sortir le plus vite possible.» Mais une fois dehors, le choc est rude. «Dans l'environnement hospitalier, vous êtes protégé de tout. Dehors, vous êtes comme un escargot sur une autoroute: tout va très vite autour de vous et vous n'arrivez plus à suivre.»



«Au premier coup d'œil, je vais bien. Mais il y a tous ces paramètres à gérer.» ANTOINE VULLILOUD

Le lieu de rencontre choisi illustre un peu cela. «Le restoroute Rose de la Broye est haut de plafond, alors il ne résonne pas trop. Il est aussi proche de mon domicile. Je peux conduire, mais pas plus d'une demi-heure. Avant, je le faisais sans y penser. Maintenant, au volant, je me sens comme un organiste.»

Son épouse a découvert Fragile par hasard en 2018, en lisant un article sur des proches aidants. «En sortant de l'hôpital, personne n'aiguille ou informe de l'existence de l'association. C'est extrêmement regrettable.» L'association est pour beaucoup dans l'acceptation de sa situation. «Ils nous ont accompagnés,

aidés, expliqué comment gérer ces difficultés.»

Un peu plus de cinq ans après son accident, il se rend encore toutes les six à huit semaines au Centre de la douleur de l'HFR, à Villars-sur-Glâne. De quoi maintenir les douleurs qui subsistent après son polytraumatisme sévère à «un niveau acceptable», qui

lui permette «de fonctionner». D'autres séquelles participent aussi de son handicap invisible: «Je ne ressens plus la soif, la satiété ou le besoin d'aller à selle. Au premier coup d'œil, je vais bien. Mais il y a tous ces paramètres à gérer.»

Envier les paraplégiques

Malgré les épreuves, il n'a jamais pensé que la mort aurait été préférable. «J'ai un temps envié les paraplégiques, au sens où leur handicap est visible, reconnu. Aujourd'hui, ce n'est plus le cas. A choisir, je devais porter cela.»

Même au niveau médical, le handicap de Frédéric Delley est difficile à quantifier, comme l'exigent les assurances. Cela a notamment compliqué et retardé une réinsertion professionnelle qu'il juge «vitale»: «Elle permet de stimuler le cerveau. Selon ce que vous pouvez, mais de stimuler.»

«Les gens peinent à comprendre et à imaginer tout ce que l'on doit réaliser pour arriver à faire son quotidien.» **FRÉDÉRIC DELLEY**

Aujourd'hui, à 53 ans, il a réintégré son ancienne entreprise, avec une activité adaptée à son rythme et à ses séquelles. «Une victoire! Cela permet de structurer les journées, d'avoir un objectif et le sentiment d'une réelle utilité, de faire partie d'une équipe.» Avec toujours à l'esprit ses limites. «Quand vous êtes au mieux, vous avez toujours envie d'en faire plus, de rester plus longtemps. Mais vous vous brûlez les ailes.»

Résilience jamais acquise

La résilience pour lui est un travail de tous les jours: «Arriver à vivre pleinement détaché avec tout ça est une sensation qu'on a par moments. Mais ce n'est jamais acquis. Vous y accédez parfois, mais vous n'y restez jamais, vous faites le yoyo. Alexandre Jollien écrit très bien cela dans ses livres.» Pour ce travail personnel, les groupes de parole sont très utiles. «Pour voir les choses qu'on peut encore faire, pas seulement celles qu'on a perdues. On y trouve beaucoup d'empathie mais pas de pitié.»

Que lui souhaiter pour l'avenir? «Je suis heureux de pouvoir encore évoluer, malgré les difficultés. Mais souhaiter que cela continue serait égoïste. Mon espoir, c'est de pouvoir aider à mon tour d'autres gens comme on m'a accompagné.» C'est pour faire connaître l'association Fragile qu'il a accepté de témoigner. «Il n'existe pas d'antenne fribourgeoise et certains ne vont pas à Lausanne parce que c'est trop compliqué. Il faudrait organiser quelque chose, de bilingue aussi.» ■

Soutenir, aider et sensibiliser l'opinion

SEMAINE DU CERVEAU. Chaque année en Suisse, environ 20 000 personnes sont victimes d'une lésion cérébrale. Notre pays compte ainsi plus de 130 000 personnes cérébrées. L'association Fragile Suisse s'engage pour les soutenir, ainsi que leurs proches. Elle vise aussi à sensibiliser le grand public.

Dès lundi, elle participe à la Semaine internationale du cerveau, campagne mondiale lancée en 1995 pour sensibiliser le public aux progrès et aux avantages de la recherche sur le cerveau. Des conférences sont organisées à l'Université de Fribourg (mercredi 16 mars et

vendredi 18), au CHUV, aux HUG et à l'Hôpital du Valais. Malgré l'assouplissement des mesures Covid, certaines auront lieu en ligne, communiquant Fragile, qui compte onze associations régionales.

A la suite d'une lésion cérébrale, certaines personnes ne parviennent plus à exercer leur profession, à tenir leur ménage ou à faire face aux tâches de la vie quotidienne. Fragile leur offre une aide directe et un accompagnement dans la durée: groupes d'écoute et de parole, cours et formations continues. Un accompagnement à domicile permet aussi aux per-

sonnes cérébrées de vivre chez elles plutôt que dans un EMS. Un service gratuit d'aide et de conseil par téléphone complète le dispositif (0800 256 256).

L'association mène en outre des activités de relations publiques pour défendre les intérêts des personnes cérébrées. Elle sensibilise aussi l'opinion publique pour faire reconnaître leurs handicaps invisibles, lourds de conséquences. Car si les lésions cérébrales sont très fréquentes, elles restent mal connues, selon l'association. Pour rappel, ce terme désigne une atteinte au cerveau provo-

quée par une maladie ou un accident. Elles ont des causes diverses comme un accident vasculaire cérébral (AVC), une hémorragie cérébrale, un traumatisme crânio-cérébral, une tumeur cérébrale ou une maladie. Les conséquences sont la défaillance partielle ou complète des fonctions dépendant de la zone où se situe la lésion. **XS**

Semaine internationale du cerveau, du lundi 14 mars au vendredi 18 mars, programme complet des conférences sur www.fragile.ch/Semaine-du-Cerveau-2022