



PHADON

GOURMANDISE
Pure et raffinée, la cuisine danoise conquiert le monde *Page 26, 27*

GOÛT
Improviser, avec chic, un pique-nique à partager à la maison *Page 27*

DÉGOÛT
Charlie Sheen, mort en direct (comme Amy ou Galliano) *Page 26*



AV

Blessé, un cerveau peut provoquer des «handicaps invisibles». Pour la Semaine du cerveau, **Marie-Pierre Genecand** a rencontré des victimes de ce mal méconnu qui brouille mémoire, sentiments et repères

Organe cabossé

● Suisse, 16 000 personnes sont victimes d'un **accident vasculaire cérébral** (AVC) par année. Dans 80% des cas, l'AVC est dû à un caillot qui bouche une artère. Dans les autres cas, il est causé par la rupture d'une artère cérébrale. L'hypertension artérielle, le tabac et la surcharge pondérale constituent des facteurs déclenchants.

● En Suisse, 3000 à 5000 personnes subissent un **traumatisme crânio-cérébral** (TCC) par année. Il s'agit à 80% d'hommes, jeunes essentiellement, qui sont victimes d'accidents de la route, de loisirs ou de travail.

● Les **handicaps invisibles** provoquent:
- une fatigue terrassante
- des difficultés de concentration
- des problèmes de mémoire
- des déficits de repères
- des colères disproportionnées
- des soucis de planification.
MPG



Mickael, 25 ans. Une collision frontale. Rétabli physiquement, il lui reste des séquelles comme la difficulté à planifier ses activités, la fatigue subite, la mémoire moins rapide. Une lente reconquête à lire à la page suivante. PALÉZIEUX, MARS 2011

Les vies fragiles

Tout le monde est fatigué. Le printemps, le stress du travail, les obligations familiales et sociales, la vie effrénée... Oui, mais Mickael et Mireille ne sont pas fatigués comme tout le monde. Suite à des lésions cérébrales, ces deux Romands connaissent une fatigue hors norme, un épuisement qui peut les terrasser à tout moment. Pourtant, à les croiser, impossible de soupçonner leur raz de marée intérieur. Ils parlent volontiers, sourient, répondent du tac au tac, ne présentent aucun problème de mobilité. C'est que leur mal est secret.

Comme de nombreux cérébro-lésés a priori remis de leur accident, ils sont victimes de «handicaps invisibles». Les handicaps invisibles? Une série de troubles cachés qui bouleversent la vie des personnes touchées. En plus de la fatigue, les victimes ont des déficits de mémoire, de la peine à se concentrer, des difficultés à organiser leurs journées ou des colères disproportionnées... Résultat, elles ne peuvent souvent pas reprendre d'activité professionnelle et leur vie sociale est limitée. «Quand je me suis réveillé après mon accident de voiture, je vou-

lais juste savoir si j'allais remarquer», se souvient Mickael, 25 ans. «J'étais loin d'imaginer que ma vie allait être chamboulée par des déficits a priori insignifiants.» Insignifiants, les handicaps invisibles? Dans un sens oui. A côté de la mort, de l'aphasie ou de la paralysie, ces freins du quotidien semblent dérisoires. Justement, c'est là tout le problème. «Les personnes cérébro-lésées rentrent chez elles avec la conviction que tout sera comme avant, étant donné que la récupération physique s'est bien déroulée. Elles se heurtent à cette incapacité de re-

prendre une vie normale. Le décalage n'est paradoxalement pas moins violent qu'en cas de troubles sévères», note Carine Flückiger, porte-parole de Fragile Suisse, association qui soutient et accompagne les victimes de lésions cérébrales. Toutes les personnes cérébro-lésées ne souffrent pas de ces troubles invisibles. Un quart des victimes d'AVC (voir définition dans l'encadré de cette page) se remet d'une attaque sans séquelle. Constat étonnant, les IRM et autres scanners ne décèlent pas toujours ces déficits. «Les techniques

d'identification courantes s'appliquent dans un environnement standard, alors que les conséquences des «handicaps invisibles» se manifestent dans les situations de vie réelle», commente Rolf Frischknecht, médecin spécialiste en réhabilitation au CHUV. «Nous soumettons les victimes à des tests d'aptitude neuropsychologique comme reconnaître des formes ou des images sur un écran ou se souvenir d'une liste d'éléments. C'est ainsi que nous ciblons le programme de réhabili-»

► *Suite en page 24*

PUBLICITÉ

12 AU 20 MARS | BEAULIEU LAUSANNE | NOCTURNES JUSQU'À 21H EN SEMAINE | PARKINGS À PROXIMITÉ | SEMAINE 13H-21H | WEEK-ENDS 10H-18H

30^e

HABITAT JARDIN

HABITER COMME ON RÊVE...

550 EXPOSANTS LEADERS
DES PROFESSIONNELS À VOTRE ÉCOUTE

NOUVEAU BÂTIMENT D'EXPOSITION
LES HALLES LES PLUS SPECTACULAIRES DE SUISSE

THÉÂTRE FLORAL
VISITEZ LE PAYS DES MERVEILLES!

DE L'ARBRE À LA MAISON
LE BOIS, UN CHOIX NATUREL

VOS ENFANTS S'AMUSENT
JEUX ET ANIMATIONS PENDANT QUE VOUS VISITEZ

M.CH

BILLETTS ONLINE : WWW.HABITAT-JARDIN.CH

SPONSORS ALPIQ Jardin/Suisse

«J'ai l'impression de vivre une vieillesse prématurée»

Victime d'une attaque cérébrale, Mireille souffre de handicaps invisibles. Enfants, amours, résilience, elle raconte

Mireille habite les hauts de Rezens. C'est elle qui nous guide au téléphone. Indications précises, voix calme, grande patience: la quinquagénaire souriante qui nous accueille dans sa maison ensoleillée ne semble pas présenter les symptômes d'irritabilité et de pertes de repères des personnes cérébro-lésées. «C'est toute la subtilité de notre handicap», observe-t-elle une fois attablée. «Il s'agit plus d'une question de rythme et de fatigue imprévue que de compétences. En fait, avec ces handicaps invisibles, on peut pratiquement tout faire, mais en très petites quantités.»

Superwoman

Et Mireille de se rappeler la «super woman» qu'elle était avant son accident vasculaire-cérébral, en avril 2004. «Mes enfants avaient alors 11 et 16 ans. J'étais infirmière, divorcée. Toujours partante pour une activité et folle de plongée.» La plongée, justement, pourrait être à l'origine de son attaque. Qui a eu lieu au lendemain du retour d'une semaine en mer Rouge. «J'avais des vertiges, j'ai pensé au mal de terre, et puis, le soir, j'ai souffert d'une très grande sensibilité à la lumière, je me suis couchée et, subitement, j'ai été réveillée par une immense douleur dans la tête avec de fortes nausées et la sensation d'être écrasée sur le dos, tant les vertiges étaient forts.» Verdict: dissection au niveau de l'artère vertébrale à la hauteur du crâne. «C'est ma fille de 11 ans qui a guidé l'ambulance. En tant qu'infirmière, je faisais tous les efforts pour conserver ma lucidité, pour ne pas perdre connaissance.»

Un combat, et pas le dernier. «Au niveau physique, j'ai un déficit de mobilité du côté gauche. Et des problèmes d'équilibre. Mais c'est surtout au niveau neurologique que j'ai accusé le coup.» Quand,

après l'hospitalisation, Mireille rentre à la maison avec un bilan médical pourtant rassurant, elle constate qu'elle n'a plus ses repères. «Je n'arrivais pas à faire les repas ou les lessives, je ne pouvais pas lire ou parler longtemps, je ne pouvais plus faire de vélo, ni conduire. Comme j'étais infirmière à domicile, je n'ai pas pu reprendre mon activité et, quand je suis retournée au CHUV, on m'a diagnostiqué un état dépressif.»

La voilà, la grande solitude des victimes de handicaps invisibles,

signalée par la neuropsychologue Claire Peter Favre: l'incompréhension des proches ou des collègues qui ne connaissent pas le phénomène et, plus fort encore, celle des médecins qui n'y pensent pas.

Alexandre Jollien, Cyrulnik

«C'est très dur, cette sensation d'inutilité. Je n'accepte pas de ne pas pouvoir retravailler. Mais la fatigue a toujours le dernier mot, surtout que je ne sais jamais quand elle va s'abattre. Je décide un programme et, subitement, je

dois annuler. Doù un sentiment de non-fiabilité.»

Heureusement, côté cœur, Mireille a rencontré Pierre, éducateur, après son accident cérébral. «Il ne me connaît que dans cet état et sait qu'il ne doit pas me parler si je suis en train de cuisiner... Bon, il oublie souvent et j'explose, mais il nous reste l'humour qui sauve tout!» Citant Alexandre Jollien et Boris Cyrulnik, Mireille est désormais «entrée en résilience». «Grâce à Claire Peter Favre, un vrai cadeau du ciel, j'ai compris que je n'étais

pas folle, que j'avais un handicap imperceptible des autres, et je me suis résolue à ne faire que ce que je peux, sans me désespérer: je range mon intérieur, je m'occupe des chats, du jardin et j'étudie la médecine chinoise. A mon rythme. Bref, j'ai appris à me recentrer. N'empêche, j'ai quand même l'impression de vivre une vieillesse prématurée.»

Et les enfants? «Ma fille a pu dire son désarroi en ne me reconnaissant plus lors de ma sortie de l'hôpital. Leur amour et leur fragi-

lité m'ont portée. Ils ont été mon seul repère à l'époque où je n'en avais plus. Parfois inquiets, parfois taquins: ils me disent que j'oublie tout. Et ma fille rigole parce que je fais des mots croisés, la seule activité qui ne me rend pas nerveuse... Mais, à part ça, ils sont très compréhensifs!» Son rêve? «La Chine. Je suis allée en Mongolie avec une minerve pour amortir les secousses du bus. C'était très fatigant, mais j'ai senti la belle énergie de l'Orient. La Chine, maintenant!» **Marie-Pierre Genecand**

► Suite de la page 23

tation. Mais vu que chaque lésion est différente et a son propre potentiel de récupération, il est impossible d'annoncer à un patient quelles séquelles il devra affronter dans sa réalité.»

A propos, à quand fixe-t-on une fin de réhabilitation? Quand considère-t-on que le patient a récupéré ce qu'il pouvait grâce à des séances de physiothérapie, logopédie, neuropsychologie et ergothérapie et qu'il devra désormais s'adapter aux manques restants? «Là aussi, les choses ont évolué, poursuit Rolf Frischknecht. Il y a peu, beaucoup de professionnels évaluaient à 6 ou 12 mois ce temps de récupération. Or mon expérience me le confirme: des récupérations peuvent être observées des années après l'événement et des interventions de réhabilitation ciblées peuvent donner des résultats.»

«L'entourage joue un grand rôle dans la récupération et l'acceptation», observe Claire Peter Favre, neuropsychologue spécialisée dans le suivi de personnes cérébro-lésées. «C'est très dur d'être un proche d'une victime de handicaps invisibles. D'un côté, le conjoint et les enfants doivent comprendre la fatigue, les sautes

d'humeur, l'incapacité de faire deux choses à la fois et, sur le plan psychologique, le désarroi de la personne qui, après une phase de déni, réalise son état. Et de l'autre, ils ne doivent pas l'infantiliser pour qu'elle reste maître de sa vie, de ses choix.»

La helpline mise en place par l'association Fragile Suisse ainsi que les groupes de parole mensuels aident les personnes concernées. «Ce qui ressort surtout des appels? La sensation d'épuisement. Le fait que la fatigue arrive brutalement, sans prévenir. Et qu'elle soit socialement si mal vue dans un pays où tout est question de volonté», répond Christine Ryser, psychologue permanente de

la helpline. «Les personnes cérébro-lésées s'identifient souvent à leur maladie. Pour qu'elles conservent leur autonomie, j'essaie de faire avec elles la liste de tout ce qui est encore possible», poursuit la thérapeute. «Vous n'imaginez pas le sentiment de honte et de solitude profonde que ressentent ces victimes d'un mal invisible», relève Claire Peter Favre. «Chaque jour, elles doivent apprendre à être dans l'instant, sans ambitions démesurées. A chercher peut-être la qualité plutôt que la quantité.» **MPG**

Infos: www.fragile.ch

«Une seule activité par jour»

Après un accident de la route, Mickael semble rétabli. Mais des handicaps invisibles l'empêchent de reprendre la même vie

«Durant mon hospitalisation, aucun médecin ne m'a parlé des handicaps invisibles. Je ne leur en veux pas, ils s'occupent de la réhabilitation, des progrès, et non de ce qui vient après. C'est ainsi.»

Il est sage, Mickael. Zen, même, lorsqu'on le rencontre à Palézieux, dans son joli appartement clair et mansardé. Comme la campagne dans les brumes du matin, le jeune homme de 25 ans semble paisible, serein. Il a appris. «J'ai beaucoup évolué depuis mon retour de l'hôpital. Après la rééducation physique et les tests neurologiques qui étaient encourageants, j'ai pensé pouvoir reprendre ma vie d'avant. Travail, foot, sorties avec les copains. Mais rien n'est plus comme avant.»

Traumatisé crânien suite à un accident de la route en février 2008, Mickael, parfait en apparence, souffre de handicaps invisibles. C'est-à-dire? «Une immense fatigue. Dans la journée, je ne peux prévoir qu'une activité. Si je vois des amis l'après-midi, je ne sors pas le soir. Et, maintenant que j'ai re-

pris des études – une maturité commerciale pour changer de métier, je ne peux plus être magasinier, je ne suis pas assez compétitif –, je ne fais plus que ça, étudier.» Vraiment? «Non, je fais aussi mes courses et mon ménage.»

Et il parle bien, lentement, mais sans difficulté, Mickael. Il poursuit: «J'ai des problèmes de mémoire aussi. Si je vois un visage juste une fois, je l'oublie. Même chose pour les matières enseignées. Avant, j'écoutais en classe et le 70% du travail de mémorisation était fait. Maintenant, je vais en classe pour faire acte de présence, mais je n'arrive pas à me concentrer. Je suis très sensible aux stimuli, la simple conversation des étudiants me brouille. Mes leçons, je les apprends dans le silence de mon appartement, je les répète, tout le temps.»

Foot, train, planification

Déjà, on admire ce jeune homme aux yeux clairs pour les efforts consentis... Ce n'est pas terminé. «Avec les handicaps invisibles, on a des soucis de planification. Tout à coup, on ne sait plus ce qui doit être fait en priorité. On perd les repères. Planifier un voyage avec réservations de trains et d'hôtels, c'est un exercice qu'on fait en ergothérapie lors de la réhabilitation. Là, c'est pareil, je ne sors jamais sans avoir mis par écrit mon trajet, mes horaires, le train, les affaires à emmener, etc.»



Mickael, 25 ans: «Je ne sors jamais sans avoir mis par écrit mon trajet, mes horaires, mes affaires.»

Autant dire une vie plutôt corsetée. Frustrant? «Non, je suis un optimiste. Et, vu l'accident frontal que j'ai causé, je peux être heureux qu'il n'y ait eu ni mort, ni grand blessé. Mes bons amis et ma famille m'ont accompagné durant toute la maladie et ont compris, je crois, que je dois désormais fonctionner au ralenti.» Reprendre le foot? «Non. Cérébralement, je pourrais. Je n'ai pas plus de risques de faire une commotion que n'importe quel autre joueur. Mais, là encore, la fatigue me limite. C'est difficile à imaginer mais, si je travaille 15 minutes, je dois me reposer une demi-heure. Alors, courir sur un terrain...»

Si Mickael étudie pour passer une maturité, c'est pour aller à l'université. «Le seul travail que je pourrais faire, c'est enseignant.» Avec tout le bruit des enfants? «Cet aspect, je devrai apprendre à le gérer. Enseigner, sinon, est idéal, car je pourrais assurer une période et ensuite me reposer.»

Une injustice sociale

Pour ses études, Mickael doit bénéficier de l'assurance invalidité qui, ce printemps, devrait prendre le relais de l'assurance accidents. «Il y a une injustice sociale entre les cérébro-lésés par accident ou par maladie. Les personnes qui font une attaque sont couvertes moins longtemps et moins largement que les personnes qui sont victimes d'un traumatisme crânien. L'association Fragile lutte contre cette injustice.»

Et les sentiments? Un traumatisme du lobe frontal peut parfois modifier la personnalité. «Au début, j'étais irritable, mais j'ai évolué là aussi, grâce au groupe de paroles de Fragile.»

Une place pour l'amour? Mickael rit et ses fossettes aussi. «Je dois me concentrer sur ma nouvelle formation. Et, bon, ce n'est pas facile de trouver une jeune fille qui accepte mon rythme particulier. Il faudra qu'elle soit très calme...»

Calme comme la vaste campagne qui entoure son appartement refuge. **MPG**