

Vivre

avec un
traumatisme
crânien

Paroles
de blessés
Paroles
de familles



Vivre avec un traumatisme crânien

Prix : 10 €

mutuelle
intégrance
L'esprit de solidarité


Fondation MAAF Assurances
FONDATION D'ENTREPRISE


fabregue

Recueil de témoignages
pour les 20 ans de l'Union Nationale
des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens

Préface de Julia KRISTEVA

La vulnérabilité : une inquiétude universelle

Le handicap est toujours une idée neuve en France, bien que, sous l'impulsion du Président de la République, ce désormais « chantier républicain » entraîne des lois, remue (difficilement) les médias, éveille (lentement) des solidarités. Nous le savons tous : la planète « handicap » reste toujours repliée sur elle-même, et ce sont le plus souvent les compassions des uns ou les militances des autres qui parviennent à jeter des ponts, plutôt provisoires, entre les deux univers impitoyables des valides et des invalides.

Et puisque la diversité des situations personnelles n'échappe pas aux catégories, force est de constater que les personnes « traumatisées crâniennes » n'ont été reconnues dans leur spécificité qu'en 1996, par une circulaire importante de Mme Veil faisant suite à un rapport de l'IGAS. Le rapporteur, l'Inspecteur Général Lebeau, parlait « d'épidémie silencieuse et de handicap invisible ». Malgré les efforts qui ont été réalisés depuis vingt ans, les traumatisés crâniens éveillent une inquiétude toute particulière, parce que universelle et imprévisible.

Un accident de la route le plus souvent, un tel autre choc ou blessure peuvent nous faire basculer brusquement dans la dépendance plus ou moins grave, parfois totale. Dépendance motrice, sensorielle, mais aussi mentale, psychique. *Cela* n'était pas présent « de naissance », mais *cela* est arrivé, et *cela* est irrémédiable. Beaucoup de handicaps, sinon tous, sont perçus par ceux qui en sont atteints comme des différences et des exclusions douloureuses qu'on essaie de transcender avec un courage et des efforts inimaginables, et nombreux sont ceux qui y parviennent, au point de dénier le mal-être lui-même et de vivre leur différence dans la sérénité, certains disent la joie. En revanche, lorsque le traumatisme survient au cours de la vie, et que la conscience est présente de l'abîme qui sépare l'« avant » de l'« après », la personne en situation de handicap et ses proches en vivent l'épreuve plus dramatiquement encore, comme en témoignent les interventions recueillies dans ce livre. Et plus poignants aussi sont les efforts de se dépasser pour exister le mieux possible, pour repousser chaque jour plus loin les limites du possible. Avec et par-delà le découragement, la dépression, l'envie d'en finir...

« *Cela* peut arriver à tout le monde », disent les belles âmes dans l'espoir d'obtenir une meilleure intégration des personnes en situation de handicap, et plus particulièrement des traumatisés. Je ne les suivrais pas, car je préfère penser qu'une solidarité est possible qui ne serait pas basée sur la peur ou sur la menace de catastrophe.

Le traumatisme, quel qu'il soit, et le traumatisme crânien de manière spectaculaire, démontre combien intenable est l'idée moderne de la toute-puissance des hommes et des sociétés. Cette toute-puissance nous a certes permis des conquêtes diverses sur la nature et sur nous-mêmes, qu'il

n'est guère question de mettre en cause ici et maintenant. Mais elle n'en a pas moins tendance à effacer le sens de la *vulnérabilité* des êtres humains que nous sommes : à la frontière de la biologie et du sens, fragiles équilibres entre une harmonie plus ou moins créative et des poussées de désirs, quand ce n'est pas de violences risquées. Ce culte de la toute-puissance, que favorise par ailleurs la société de la performance globalisée et spectaculaire, tend aussi à ignorer la valeur de la *limite*, des *règles* et de la *loi* : nous allons toujours plus haut, plus fort, plus vite, en mettant en péril nos vies, celles des autres, et l'existence même du globe, tout en nous repliant, sans craindre la contradiction, dans un sécuritarisme outrancier.

Le Conseil National « Handicap : sensibiliser, informer, former » fut créé quand nous avons pris conscience du fait que la situation de handicap touche à sa racine la conception et la pratique de l'humanisme moderne. Que les handicaps nous invitent à ne pas laisser aux religions seules la gestion de nos vulnérabilités, et à la seule jurisprudence la sanction de nos transgressions des limites et des lois. Mais que, face et avec les personnes en situation de handicap, nous devons et pouvons, ensemble, ouvrir une vaste réflexion et entreprendre des actions efficaces pour :

- *sensibiliser* les personnes handicapées, leurs proches et ceux qui ne le sont pas aux difficultés comme aux réussites de ces exclus « pas comme les autres » ;
- *informer* les uns et les autres au sujet des préventions possibles des divers handicaps et des prises en charges nécessaires quand ils surviennent ;
- *former* des personnels accompagnants, mais aussi l'opinion dans son ensemble à tous les niveaux de l'existence (famille, école, entreprise, culture, loisirs, transport, recherches, éthique...) pour une véritable, non pas « intégration », mais *interaction* entre les plus vulnérables et ceux qui croient ne pas l'être.

Merci à l'UNAFTC de mener depuis vingt ans déjà son action exemplaire et indispensable, dans un esprit qui rejoint le nôtre et que nous aimerions développer ensemble.

Merci de m'avoir offert l'occasion de vous adresser notre solidarité dans cette véritable révolution culturelle dont ont besoin non seulement les personnes handicapées, mais notre pays dans son ensemble.

Julia Kristeva

*Professeur à l'Institut Universitaire de France,
Psychanalyste, Écrivain,
Présidente-Fondatrice du Conseil National
« Handicap : sensibiliser, informer, former »*

AVANT-PROPOS

Et si ça vous arrivait ?

- ▶ Et si ça vous arrivait ? 5
- ▶ De la chance ? 6
- ▶ Choc et ondes de choc 8
- ▶ Destruction d'une vie 10
- ▶ L'abîme est profond sous l'océan de l'être 10
- ▶ Nos deux enfants 13
- ▶ Coups de chapeau 14

Désillusions, amertume, désespoir

- ▶ Désillusions 17
- ▶ Ignorance ou rééducation 18
- ▶ Une vie sans intérêt 20
- ▶ Neuf ans déjà 20
- ▶ La vie en morceaux 22
- ▶ Emmurée vivante 23
- ▶ Cauchemar 25
- ▶ Amertume 27
- ▶ Le mal en moi, je veux l'éteindre 29
- ▶ Une expérience inhumaine 29
- ▶ Et l'avenir ? 31

Je suis un autre qui a pris ma place

- ▶ Je suis un autre qui a pris ma place 33
- ▶ Non, pas malade mental ! 34
- ▶ L'impression de flotter 35
- ▶ Un grand mal-être 37
- ▶ Capitaine Palmer 38
- ▶ « Je » est devenue double 41
- ▶ Vivre avec un étranger 42
- ▶ Moi qui ai choisi de vivre sur terre 42

A tous les frères et sœurs

- ▶ Mon frère 47
- ▶ Lettre à ma fille Jeanne 48
- ▶ Les mémoires du cœur 49

Un long combat

- ▶ Un long combat 51
- ▶ Accroche-toi 53
- ▶ Le regard de l'autre 54
- ▶ Rencontre 54
- ▶ Difficiles apprentissages 55
- ▶ Face aux troubles du comportement 56
- ▶ Questions 58
- ▶ Que d'énergie pour un sourire... 59
- ▶ La vérité ne se murmure pas 60
- ▶ Pour toi, mon grand 61
- ▶ La chute 62
- ▶ Tourner la page 64

Vivre pourtant !

- ▶ Un si beau jour de printemps 67
- ▶ Sur mon cyclo 68
- ▶ Rescapé ! 69
- ▶ Vivre au Triskel 71
- ▶ Foi, foi en la vie 72
- ▶ Et les filles ? 73
- ▶ Avant, maintenant 73
- ▶ Une vie bancale 76
- ▶ Il a retrouvé une certaine joie de vivre 76
- ▶ Mieux qu'avant 78
- ▶ Retrouver la moitié perdue 79
- ▶ Un enfant 81
- ▶ Lettre d'Audrey 84

Espoir et Solidarité

- ▶ Une longue chaîne d'amitié 85
- ▶ Lettre à ma fille traumatisée crânienne 87
- ▶ Je me bats tous les jours 88
- ▶ Lettre à MAR AU FAN 90
- ▶ Puzzle 92
- ▶ L'espoir, pour continuer 93

« Vivre avec un traumatisme crânien. Paroles de blessés. Paroles de familles. »

A l'occasion de ses vingt ans d'existence, l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (UNAFTC) a lancé un appel auprès des adhérents de ses associations afin de recueillir des témoignages de blessés et de membres de leurs familles.

Nous avons pu en rassembler plus de cinquante que nous présentons ici (1).

Le traumatisme crânien n'est pas une pathologie nouvelle, mais grâce aux progrès de la réanimation, les blessés du cerveau sont plus nombreux à survivre. Pourtant les lésions cérébrales et leurs séquelles ne sont pas encore très connues du grand public et c'est souvent la peur qu'inspire ce handicap à la fois complexe et singulier. Celui-ci revêt des aspects variés. Il diffère selon le degré de gravité du choc initial et la durée du coma. Mais une caractéristique commune à tous les cas, c'est l'importance des répercussions sur l'entourage du blessé.

Lire les textes que nous présentons ici, c'est entrer dans l'histoire de blessés et de familles qui ont vu leur vie bouleversée par l'accident : un accident qui brise la mémoire, transforme la personnalité du blessé, entraîne souvent des comportements surprenants et plonge l'entourage dans le désarroi.

Ce qui s'exprime dans ces textes, c'est le désespoir, l'angoisse, la révolte, l'amertume, mais aussi les efforts faits pour émerger, se reconstruire et retrouver une place dans la société.

Près de la moitié des témoignages émanent des blessés, mais il faut rappeler que ceux qui écrivent ici ont pu acquérir un certain recul face au traumatisme qui les a atteints : d'autres blessés, tout en étant capables de comparer, dans la douleur, leur existence actuelle à leur vie antérieure, sont dans l'incapacité de s'exprimer sur ce sujet.

Ce sont leurs mères, leurs pères, leurs épouses, leurs sœurs qui, dans une trentaine de textes, évoquent leurs souffrances et les bouleversements qui atteignent les familles.

Mais nombreuses sont également les références au rôle positif des Associations de Familles, lieux d'entraide et de solidarité, lieux aussi de recherche commune de solutions. Comme le montrent quelques exemples, un accompagnement et un environnement adaptés permettraient à bon nombre de traumatisés crâniens de retrouver leur place d'homme et de citoyen : cela suppose que la société accepte mieux la différence et mette en œuvre une vraie solidarité.

(1) A noter que les auteurs des témoignages se sont exprimés en toute liberté. Ces textes sont donc caractérisés par une grande variété, dans leur dimension comme dans leur forme : lettres, poèmes, reportage, par exemple. Certains sont signés, d'autres ne comportent qu'un prénom ou l'indication du rapport de parenté de l'auteur avec le blessé, parfois une origine géographique. Un premier recueil de témoignages avait été publié par l'UNAFTC en 1995.

Et si ça vous arrivait ?

Et si ça vous arrivait ?

Un jour, comme tout le monde, on a envie d'avoir un enfant. Et voilà, on se retrouve à la clinique avec trois kilos d'espoir, de fierté, de projets entre les bras : il aura une vie plus réussie que la nôtre, il sera beau, intelligent, généreux...

Le temps passe et cet enfant grandit : il nous ressemble un peu, mais pas du tout comme on l'imaginait. Il nous étonne, nous irrite, nous fait rire. Ce qui était l'école devient les études, l'avenir, un métier demain...

Et puis, un soir, le téléphone : « Votre fils a eu un accident. Il est à l'hôpital, dans un état très grave, oui, dans le coma... Non, le médecin ne peut rien dire, il faut attendre. »

Alors on ne sait plus rien, ni ce qu'on ressent, ni comment s'appelle cet état d'attente où rien ne compte que de chasser la mort qu'on devine, comme dans les contes, assise près du lit, en face de nous. Il ne reste que cet instinct qui nous dit de toucher notre petit, de guetter un signe de vie, de lui dire des mots, n'importe lesquels, toujours les mêmes : « Si tu m'entends, serre ma main, là », pour le rappeler de ce monde noir où il flotte. Ne plus penser à cette pauvre tête fracassée, sous les bandages.

« Comme elle est agressive ! La pauvre, elle est en pleine dépression, avec son fils dans le coma depuis deux mois, évidemment ! Ce n'est pas facile non plus pour son mari et les deux filles ! »

Les mots de compassion, c'est gentil, mais cela n'aide guère : on n'a pas le temps, ce que l'on a à faire est beaucoup plus important.

La preuve, c'est qu'un jour, après des semaines, des mois, des siècles, non ce n'est pas une illusion cette fois-ci, il nous entend, il répond, enfin ! Son regard flou se fixe, l'espace d'un instant, il murmure, il soupire quelque chose ou il crie, parce qu'il a mal et qu'il ne sait plus le dire.

Alors, ça y est, on l'a mis au monde une seconde fois, du fond de soi-même. Peu importe qu'il soit redevenu un bébé : il marchera, il parlera, il redeviendra lui-même, c'est sûr. Il retournera à l'Université, il l'aura, sa licence...

Il se trompe, ce médecin de l'hôpital qui ne sait pas guérir et qui parle de séquelles, peut-être irréversibles ! Cela ne peut pas lui arriver à lui, ce grand garçon gai qui lisait tant de livres, qui rentrait à la maison comme un ouragan, la raquette sous le bras, pour nous embrasser avant de rejoindre les copains.

« Des progrès, peut-être... sur des années ? » Cela ne peut pas être comme cela pour lui !

Mais il faut bien se rendre à l'évidence : il est rentré à la maison, et c'est vrai, il n'est plus le même. Ces traits figés, ces gestes maladroits, ces colères, ces phrases mille fois répétées, cette immense fatigue, ce vide dans ses yeux qui n'ont plus envie de rien, cette dépendance de nous, il a bien fallu les accepter.

Et l'on est seul : l'entourage, la famille même ne comprennent guère, s'impatientent parfois. Les copains sont venus une fois, deux fois, sur la pointe des pieds, gênés, pleins de compassion. Mais que peuvent-ils dire à celui qui leur est devenu étranger et que rien de leur vie n'intéresse désormais ?

Ils téléphonent, demandent des nouvelles : oui, ils viendront le voir au retour des vacances, c'est promis.

Comment leur expliquer qu'on a le cœur affreusement serré ?

Alors, il a bien fallu s'habituer à cette vie où l'on « pilote à vue », à cet avenir précaire fait de petits pas et de grands déserts. Il sort seul dans la rue pour la première fois et l'on a peur, une peur indicible que le cauchemar recommence : qu'il tombe, qu'il se querelle avec un passant, qu'il se perde. Les gens ne savent pas : ils suivent du regard ce pauvre gars qui boitille, l'air de ne pas savoir où il va. A-t-on envie d'être agressive ou de s'excuser pour lui, d'expliquer qu'il était comme eux « avant », et qu'il se souvient ?

Alors, on se tait et on est seul.

On a aussi appris l'humilité : « Ma fille passe son bac cette année. Après, elle ne sait pas encore, la médecine peut-être. Et votre fils ? » Comment dire qu'on serait bien heureux s'il pouvait travailler au classement, dans un bureau où l'on ne s'irriterait pas de sa lenteur, de sa mémoire défaillante ?

Il faut continuer à vivre, jamais plus « comme avant », parce que nous non plus, nous ne serons jamais plus les mêmes : on a été blessé aussi à la tête, au cœur, au ventre. Mais il faut reconstruire ce qu'on peut, en repoussant – juste ce qu'il faut – la pensée du « jour où on ne sera plus là », et en espérant que, d'ici là, il aura gagné sa place d'homme parmi vous, à qui ça n'est pas arrivé.

Françoise ANGLES.

De la chance ?

Il paraît que je fais partie de ces gens dont on dit : « Ils n'ont pas de chance, les pauvres ! »

Qu'entendent-ils dans ce mot ? Y voient-ils la santé, la beauté, l'argent ? Et comment pensent-ils que cela se gère ? J'en ai connu qui n'avaient jamais fumé, et qui se consumèrent de cancer, d'autres qui brûlèrent leur chandelle par les deux bouts et qui moururent centenaires ou presque ! D'autres encore qui avaient « tout » et n'ont profité de rien. D'autres enfin, qui avaient peu, et qui furent heureux quand même !

Je n'étais pas riche, mon épouse non plus, mais nous ne nous plaignions pas, nos enfants mangeaient à leur faim, leurs habits étaient propres, et leur éducation fut plus que correcte ! Quant à leur instruction, au-delà du primaire, c'est eux qui la choisirent. Nous vivions simplement, de ce que nous avons et le mot chance nous était, je pense, un peu indifférent ! Surtout, nous n'étions pas envieux de ce qu'avaient les autres. Doucement, ma carrière d'ouvrier dans l'industrie aéronautique s'était poursuivie, sans heurt particulier. Mon épouse et moi entamions une pré-vieillesse tranquille, à peine tourmentée par un diabète bien maîtrisé (à l'époque). Contrairement à beaucoup de couples qui, après des épousailles à gros budget, s'étaient dissous, quelquefois à grand fracas, nous après une cérémonie plus que discrète, nous en étions à plus de trente ans de vie commune, bien sûr avec des hauts et des bas, comme tout le monde, mais nous avons dépassé tout ça, sur notre amour s'étant greffé une solide amitié.

C'est le lundi 2 juillet 1996 vers midi, que notre cauchemar débuta, par un coup de téléphone de l'employeur de l'un de nos enfants, Thierry, 33 ans, qui travaillait à Carpentras. Il vivait en célibataire dans un studio meublé. Son patron s'inquiétait de son absence à son poste et pensait qu'il était peut-être chez nous. C'est vrai que nous

l'avions attendu tout ce dimanche, à Vitrolles d'abord, puis à Toulon où nous fêtions l'anniversaire de son neveu et filleul. Mais il nous avait accoutumé à ses retards et même à ses désistements de dernière minute, et cela nous agaçait toujours bien un peu ! Ce fut sur la promesse d'aller chez lui se renseigner et de nous tenir informés, que notre correspondant raccrocha. N'ayant aucun moyen de contacter nous-même notre fils, car le logement qu'il occupait ne possédait pas d'installation téléphonique, nous attendîmes donc, sans aucune appréhension particulière, persuadés qu'il y aurait une explication toute simple !

C'est à 13 heures que son employeur nous avisa. En se présentant à la porte du domicile de Thierry, il avait trouvé, collée sur le chambranle, une injonction à contacter le commissariat de police de Vitrolles pour affaire le concernant, sans aucune précision. Il n'avait pas osé le faire, préférant nous laisser ce soin.

Je m'y présentai donc, seul. Personne n'est jamais préparé au pire, pas même les policiers, qui sont désarmés, maladroits et, de ce fait, brutaux quand ils doivent informer. Celui qui me reçut dans le hall d'entrée, au milieu du public, après m'avoir demandé une pièce d'identité, m'asséna froidement la nouvelle : notre fils avait été victime d'un accident de la circulation dans la nuit du samedi au dimanche précédent, à moins de 3 kilomètres de notre domicile. Il était aux urgences de l'hôpital Nord de Marseille.

Banale histoire ? Mérite-t-elle qu'on en parle ?

Thierry avait 33 ans. La route, il la connaissait. Il la pratiquait, au volant d'un « gros cul » depuis des années. Il ne buvait pas. Célibataire, il aimait sa famille, la vie, la nature, les copains et les copines.

Il habitait à Carpentras. Nous, ses parents, Vitrolles. Son petit filleul Toulon. C'était ses 8 ans que nous devions fêter ce dimanche. Très important, ça, l'anniversaire de Cédric pour Thierry !

Par un calcul judicieux, Thierry s'est sans doute dit : « Il est 23 heures, je vais dormir chez les parents, 80 km, c'est rien, et demain, c'est papa qui conduit, donc repos assuré ». Sauf que... La route ne fait de cadeau à personne, la vie non plus !

Les flics m'ont dit : « Il a eu de la chance ! »

Mais ce n'étaient pas eux qui luttaient, en réanimation !

Et plus tard, quand il a été « placé » dans une Maison d'Accueil Spécialisée, d'autres personnes m'ont susurré : « Vous en avez du pot, d'avoir trouvé un établissement ! »

Mais ceux-là, qu'avaient-ils proposé pour nous aider ?

S'il n'y avait pas eu, à Aix d'abord, cette rencontre capitale avec Chantal MOINAUX, Présidente de l'AFTC 13, toute d'amitié et de bon conseil, puis cette assistante sociale admirable de l'hôpital Renée Sabran, de Giens, qu'en serait-il de lui aujourd'hui ?

Parmi toutes les personnes qui nous entouraient, à l'époque du drame, je crois que j'ai plus de respect pour ceux qui nous ont franchement tourné le dos, que pour tous ces hypocrites curieux qui firent semblant de s'apitoyer, alors que notre sort leur était tellement indifférent !

Je crois, sincèrement, que qui n'a pas vécu la chronologie de l'après a beaucoup de mal, même avec la meilleure volonté, à comprendre ce que ressentent des proches d'un accidenté.

Choc et ondes de choc

Je vais vous faire part brièvement du parcours de mon frère Denis qui nous a quittés à l'âge de trente-sept ans. Tout a basculé dans sa vie le 27 juin 1993, victime d'un accident de voiture en tant que passager sur une des routes de Gaborone, capitale du Botswana en Afrique australe, alors qu'il faisait son service militaire en coopération : grave accident de la circulation, dû à un choc frontal de deux véhicules. Traumatisme crânien avec choc frontal grave ; coma de sept jours consécutif au choc accidentel ; multiples fractures des membres supérieurs et inférieurs, et du pied droit très atteint.

Premier choc en ce qui me concerne car je me suis retrouvée propulsée dès le surlendemain de l'accident dans un hôpital de Johannesburg où Denis avait été transféré, alors qu'il était dans le coma, ayant subi déjà plusieurs opérations chirurgicales en urgence.

Au terme de quinze jours d'hospitalisation, ce fut le rapatriement sanitaire en France, une hospitalisation très courte dans un premier puis un deuxième hôpital militaire puis, au terme du temps de son service militaire, Denis était remis « à la disposition de la Sécurité Sociale », et ce fut donc le retour chez mes parents, installés à Saint-Paul-lès-Dax dans les Landes, seul point de chute possible. C'était au tour de ma famille de vivre ce choc. Chacun avait vu partir un an et demi auparavant un garçon dynamique de vingt-six ans, plein de vie, brillant dans ses études et qui allait exercer son métier de vétérinaire. Ma famille a retrouvé un jeune homme complètement différent, atteint physiquement et psychologiquement par l'accident, présentant des troubles et perturbations tels que, pour en citer quelques-uns, amnésie, grand désordre psychologique et comportemental, manque d'appétit, sommeil perturbé, difficulté de se situer dans l'espace, etc. Denis, de par ses études, avait de nombreuses relations amicales, et une vie sociale bien remplie : ses amitiés se sont écartées petit à petit, puis ont presque disparu faute de compréhension. Ce fut un long travail de reconstruction durant ces onze années avec ses périodes de hauts et de bas, ses espoirs, ses déceptions. Et puis voilà que nous apprenons que Denis choisit de s'en aller en laissant quelques mots sur un petit bout de papier que je traduirais succinctement par le fait qu'il considérait ne plus avoir sa place dans cette société en tant qu'invalidé.

J'ai subi personnellement ce deuxième choc qui a marqué l'existence de mon frère et, quelque temps après ce triste événement, est venue une multitude de questionnements que j'ai trouvé important de vous faire partager :

Qu'est-ce qui a fait que le suivi a été défaillant ? Que s'est-il passé pour que cela ait dérapé ?

- Comment Denis a-t-il vécu toutes ces étapes personnelles durant ces onze années ?
- Comment a-t-il vécu son handicap ?
- Quelle a été sa part de souffrance et a-t-il pu l'exprimer ?

Je me suis souvent posé ces questions.

- Comment vivait-il sa solitude affective ?
- Comment être à l'écoute du traumatisé crânien qui souffre, d'une part, de sa différence physique, morale mais aussi du deuil qu'il va devoir faire de sa vie d'avant ?
- Comment parvenir à communiquer avec lui sur le fond ? Est-ce que j'ai osé parler à chaque fois franchement avec mon frère, de peur de le blesser ?

– Est-ce que dans mes conversations avec lui, tantôt fermes, tantôt apaisantes, j’ai été suffisamment à son écoute ? A l’écoute de ses mots et à l’écoute de ses silences ?

Cela m’a fait également réfléchir sur ce point :

Le traumatisé crânien est-il prêt à communiquer avec son entourage immédiat ou ne s’enferme-t-il pas plutôt dans une sorte de « catégorie » ? Devant également les souffrances de Denis, son abattement, ses déceptions, bien qu’agissant en toute bonne foi, ne nous sommes-nous pas confortés en lui apportant une aide, mais était-ce vraiment de l’aide qu’on lui apportait ?

Et je me suis demandé autre chose :

Denis n’a-t-il pas eu la sensation d’avoir déçu ses parents, ses sœurs, ses amis en étant dans cet état nouveau et ne s’en est-il pas senti coupable ?

Un autre volet que l’on avait également évoqué ensemble : sa reconversion professionnelle.

Dans quelle mesure, par rapport aux tests passés en 2003 à l’hôpital de Saint-Jean-de-Luz, avait-on lieu de se réjouir, au vu des résultats montrant qu’il avait retrouvé toutes ses capacités intellectuelles ? On pouvait penser que sur le plan professionnel il était prêt à redémarrer quelque chose. N’a-t-on pas projeté sur lui des espoirs un peu fous ? Je dirais maintenant « ATTENTION : TRAUMATISME CRÂNIEN et RECHERCHE PROFESSIONNELLE = source aussi d’angoisse et de fragilité ». Face aux différentes étapes de sa reconstruction, le traumatisé crânien face à la réinsertion professionnelle, doit être à mon avis **absolument protégé et accompagné**. Denis avait retrouvé toutes ses capacités intellectuelles, certes, mais il avait besoin d’un accompagnement psychologique extérieur dans le cadre de sa réinsertion, accompagnement qu’il n’avait pas, **qu’il n’était pas forcément prêt à accepter non plus**.

Cet événement douloureux vécu récemment est aussi pour moi une source d’expériences et je souhaite que cela se traduise de manière positive pour l’avenir. Si j’ai souhaité vous faire partager mes interrogations, c’est que si Denis n’est plus parmi nous aujourd’hui, de nombreuses personnes victimes d’un traumatisme crânien sont vivantes, et ces mots, ces situations, ces gestes d’accompagnement, ces questions peut-être se présentent sur leur parcours, mais comment, sous quelle forme, le savons-nous ?

C’est en pensant à toutes ces personnes que je souhaiterais souligner ceci :

Que ce soit les membres de la famille, les proches, les amis, les professionnels de santé et autres, chacun et chacune d’entre nous, si nous côtoyons de près ou d’un peu plus loin un traumatisé crânien, si nous souhaitons faire un pas avec lui, soyons très vigilants sur le chemin de sa RECONSTRUCTION, soyons attentifs à nos PENSÉES, nos ACTES, nos ACTIONS, nos ATTITUDES et nos COMPORTEMENTS à son égard, auxquels il est très sensible et plus réceptif qu’on ne pourrait le penser. Pensons toujours à l’environnement du traumatisé crânien, à sa famille. **Sachons lui poser et nous poser les bonnes questions !**

Destruction d'une vie

Notre fils Aurélien naît le 5 janvier 1991 dans une clinique locale. Sa légère prématurité et son petit poids nécessitent son transfert dans le service de néo-natalité du centre hospitalier universitaire de Bordeaux. L'ambulance pédiatrique du SAMU qui le transporte est victime d'un très grave accident de la circulation (refus de priorité). Six heures plus tard, des examens plus approfondis font apparaître un important épanchement sanguin sous-dural et des contusions intracrâniennes qui vont entraîner une infirmité motrice cérébrale majeure. **Cet accident de la route a ainsi transformé un être humain à l'aube de sa vie en un infirme moteur cérébral handicapé à 99 % pour toute la durée de sa vie !**

La procédure judiciaire, consécutive à cet accident, sera acharnée, inhumaine et scandaleusement longue puisqu'elle prendra fin en mai 2004, soit plus de treize ans après le drame ! Au niveau des différents intervenants nous aurons à vivre, à supporter et à combattre tant et tant de dysfonctionnements intolérables (lenteurs, actions de retardement, professionnalisme incertain, etc.). Les premières provisions seront ainsi perçues sept ans après l'accident !

Aurélien ayant perdu la **totalité** de ses fonctions, excepté l'audition, c'est une « poupée de chiffon » que nous décidons de prendre en charge à domicile, avec la ferme intention, envers et contre tout, de le faire évoluer (dans la mesure du possible) ! Des centaines de séances d'acupuncture chinoise intensive lui apporteront un bien-être et un calme neurologique appréciable et bienvenu. Des stimulations multi-sensorielles, adaptées à son état, lui permettront dans un premier temps de recouvrer un peu de vue et donc autoriseront un éveil « intellectuel » plus intéressant (mots, phrases, images agrandis). Les stimulations concernent aussi le physique et l'état général d'Aurélien est jugé excellent par un professeur de l'allopathie ! Aurélien, même s'il ne parle pas, ne marche pas, est totalement dépendant, **n'est pas une « poupée de chiffon » !**

Le professeur COHADON, lors des Journées nationales des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (1995), déclare : « Je crois qu'il n'y a aucun autre exemple, dans la pathologie d'une maladie, **dans laquelle l'intervention familiale a un rôle aussi déterminant pour l'évolution** ».

Une mère.

« *L'abîme est profond sous l'océan de l'être* » (1)

12 novembre 1993

19 h 30 – Une soirée comme beaucoup d'autres. Comme chaque jour, c'est le temps d'écouter les siens, c'est le temps de revoir, de repenser la journée et de songer au lendemain, bref, c'est le temps de la vie simple, variée, faite de petits riens, de petits bobos, de petites joies. On évoque, on suggère quelques projets ; ce qui est sûr c'est que ce n'est pas encore le temps des orages, des cataclysmes, de l'horreur, de l'insoutenable, ni celui que décrit Victor Hugo dans *Les Contemplations* :

(1) Victor Hugo – in *Les Contemplations* – 1854 « Magnitudo Parvi ».

*Tous ces êtres, comme nous-mêmes,
S'en vont en pâles tourbillons ;
La création mêle et sème
Leur cendre à de nouveaux sillons ;
Un vient, un autre le remplace,
Et passe sans laisser de trace ;
Le souffle les crée et les chasse ;
Le gouffre en proie aux quatre vents,
Comme la mer aux vastes lames,
Mêle éternellement ses flammes
A ce sombre écroulement d'âmes,
De fantômes et de vivants !*

20 h 30 – La soirée se prolonge autour de la table. Tout est paisible. « L'abîme profond », le « sombre écroulement d'âmes » d'Hugo ne nous concernent pas : c'est pour les autres, certainement.

Puis, brutalement, cet abîme, nous allons le connaître : appel téléphonique après appel téléphonique, attente après attente, silence après silence.

Tout devient signe de souffrance, d'angoisse – si finalement tout peut se résumer, se réduire à quelques mots, dans nos têtes, ce sont déjà des bouleversements, des successions d'images, des films qui se rebobinent, des films qui se créent, s'inventent sans scénario, sans logique. Tout y est mal écrit, mal inventé. L'avenir se chargera très vite de corriger ce syncrétisme où rêve et réalité se mêlent pour devenir cauchemars. Comment maîtriser ces flots d'images inconnues, mal dessinées, souvent monochromes, qui se plaquent sur celles d'un passé lointain et immédiat, sur des moments de vie acceptés, retenus par une mémoire pas encore fractionnée, pas encore défaillante – « une mémoire intacte » non préparée au long cheminement forcé, imposé par l'accident et le long cortège des séquelles.

La famille encore réunie, les amis vite arrivés inventent alors un temps de vie étrange, un temps de pleurs, un temps hors du temps en quelque sorte ; cette brutale appartenance à une forme d'irréalité induit de nouveaux comportements, de nouvelles attentes. L'on devient spectateur de sa propre vie, d'une vie brutalement irréaliste où cafés, médicaments, larmes, angoisses, cris étouffés font le reste dans un chaos naissant.

Le plus dur reste à venir...

Cette histoire a donc commencé un soir de novembre 1993, un soir d'automne pluvieux, un soir humide, boueux, singulièrement triste. Un téléphone qui sonne dans la nuit, un appel à se rendre au Centre hospitalier, une longue et douloureuse attente autour d'un service d'urgence.

Des informations distillées, susurrées, des visages fatigués, une terrible angoisse puis l'annonce du verdict : le coma profond de votre fils et un scanner peu brillant, des blessures, un diagnostic réservé – le monde bascule – une autre vie commence pour le malade c'est vrai, mais aussi pour les siens, pour les parents notamment. Pour la première fois, le terme de traumatisé crânien est prononcé, lâché là, au Centre de réanimation où la lutte

commence pour le malade mais aussi pour la famille – lutte qui ne s'éteindra jamais tant le parcours est pénible, terrifiant, semé d'embûches multiples, que ce soit dans le domaine médical, social, médico-social ou juridique.

Une souffrance et une révolte muette s'installent autour du lit du malade. Il faut chasser la mort, vaincre, toucher le malade, lui parler, par instinct de vie et lui insuffler l'envie de lutter et de vivre.

Que d'attente, de jours, d'heures passées à guetter le moindre mouvement, le plus petit geste, à espérer une main qui serrera la vôtre – réponse oh combien intense, oh combien fragile, mais qui donne le premier signal, la première vibration d'un retour vers le monde des hommes !

Puis vient la lente sortie du coma, les premières paroles et de nouvelles angoisses dans l'attente d'un accord pour un Centre de rééducation où notre malade passera de longs mois remplis d'espoirs, de réussites, d'échecs ; puis c'est la « remise aux parents », le retour à la maison et de nouvelles angoisses, de nouvelles luttes, pour vivre ensemble une nouvelle existence étrange. Si cette deuxième vie commence pour le malade, elle commence aussi pour son entourage, car rien ne sera plus comme avant. Souvenez-vous quand vous étiez enfant et que vous jouiez aux billes, et qu'une bille arrivait avec force dans le paquet, elle bougeait quantité de billes, de façon imprévisible, certaines avec force, d'autres moins violemment. Un accident de ce type, c'est un peu cela mais en plus cruel, en plus terrible, c'est une véritable déflagration parce que le traumatisme crânien, c'est aussi un traumatisme familial. Les santés basculent, les angoisses se réactivent, la vision du monde et des choses se modifie, les morsures de la vie sont alors plus vives. Les questions succèdent aux questions, les angoisses aux angoisses. Plus rien n'est comme avant. La notion d'irréversibilité apparaît alors dans toute sa cruauté.

Malgré cela, il faut lutter. Lutter pour soi, pour les siens, mais et surtout pour les autres.

12 novembre 2005

Si l'accident a son lieu, sa date, son heure, si l'accident possède sa fiche technique, un relevé plus ou moins exact ou honnête des circonstances, l'après-accident lui, court toujours, tout au long de la vie du blessé et de ses proches. Là, point de répit, point de repos, ad vitam aeternam dira le latiniste, « à perpette » dira ce vieux monsieur interrogé à la télévision. Ainsi l'accident se répète t-il chaque jour pour le blessé, l'obligeant à questionner inlassablement ses proches sur les lieux, les circonstances... Ce questionnement quasi permanent use, lamine, érode les quelques forces de l'entourage.

Pourtant il faut l'aider à se reconstruire, à se comprendre, à comprendre ce monde indescriptible pour lui dans lequel il vit et « se cogne » par absence de repères, de modes d'analyse cohérents. Nous devons lui livrer de nouvelles clés pour qu'il puisse reprendre le fil de sa vie, de son histoire, de son « moi déchiré ». La famille devient alors le « livre » que l'on peut consulter et qui tentera de restituer les éléments manquants et le lien nécessaire au déroulé de sa propre vie. Elle apparaît souvent comme seule capable de cette restitution intime. Aussi cette fonction « miroir » est-elle bien difficile à assumer dans le temps, car ce questionnement quasi permanent use les esprits et les corps, épuise les quelques forces restantes. « L'abîme est profond sous l'océan de l'être », répète Victor Hugo. Oui, tout est terrible, effroyable dans cette tragédie que constitue la traumatologie crânienne.

Cet « écroulement des âmes » qui s'en vont « en pâles tourbillons » est le lot des grands traumatisés crâniens et de leur famille, de ceux qui doivent gagner chaque jour le droit d'exister, de vivre décemment, protégés par

les leurs ou par des institutions dont les perspectives générales intègrent à leur projet global celles de chaque blessé. Tout est difficile dans ce monde réservé aux beaux, aux riches, aux bien-portants. Ainsi le parcours du blessé devient-il celui des parents, de l'entourage et tels des Sisyphe modernes sont-ils tous condamnés dans le silence des larmes, à pousser inlassablement leur poids de souffrance éclairé çà et là par quelques lumières salvatrices.

Hubert COATLEVEN.

Nos deux enfants

Que dire ! Vingt-quatre ans après, c'est un roman, ou un résumé à écrire...

13 juillet 1981, vacances dans la maison familiale, trois heures du matin, nous sommes réveillés par le téléphone. Un terrible accident touche nos deux enfants, un neveu et la meilleure amie de Cécile, notre fille. Quatre jeunes dans une 4L de retour de soirée. Perte de contrôle : le chauffeur, aveuglé par un véhicule percute le pilier d'une villa du bord de mer dans un virage, à dix minutes de la maison. Pas d'alcool, compteur bloqué à 80 km/h. Conséquences : deux blessés légers et deux graves : nos deux enfants, Pascal et Cécile, tous deux dans un état critique. Transfert sur l'hôpital de Saint-Tropez puis évacuation par hélicoptère à Nice pour Pascal et à Marseille pour Cécile.

Pas facile pour nous ! Pascal, écrasé à côté du chauffeur, point d'impact contre le pilier. Cécile, propulsée, sans ceinture à l'arrière à l'époque, a la tête projetée dans tous les sens. Enormes contusions cérébrales. Deux électroencéphalogrammes plats, mort clinique trois jours plus tard. Mais acharnement de deux médecins réanimateurs. Résultat : trois mois et demi de coma pour les deux, l'un à Marseille, l'autre à Nice. Ils fêtent leurs 18 et 20 ans en décembre à l'hôpital.

Cécile est orientée vers un établissement de rééducation à Hyères début octobre 1981. A ce moment, cet établissement ne peut se charger que d'un seul patient comateux à la fois. Pascal ne rejoindra Hyères qu'en avril 1982.

Février 1982, Cécile, en dépit d'un pronostic végétatif, émerge spectaculairement de son coma. Ensuite, marche, langage, rétraction des bras et des mains. Retour à la maison en avril.

Pascal ne reviendra qu'en mai, incontinent et amnésique. Après neuf mois de galère entre le Doubs, Marseille et Hyères, le plus dur reste à faire. Rééduquer Pascal comme un enfant d'un an. Je quitte mon emploi, ne trouvant pas de tierce personne capable de prendre en charge un traumatisé crânien. Pour Cécile, problèmes osseux consécutifs à la cortisone administrée pendant le coma. Tentative de réinsertion scolaire, opération de la hanche, accueil dans un établissement de l'APF, mariage, perte d'un enfant, divorce, nouvel accident, à nouveau deux lourdes opérations de la hanche. Sa vie, une fausse indépendance, un semblant d'équilibre avec son copain et nous toujours présents.

Pascal récupère doucement des troubles mnésiques, ne pouvant vivre qu'à la maison. Il vivote et en 2005, soit vingt-quatre ans après, nous n'avons aucune perspective de changement. Que nous réserve l'avenir à nous, parents ? Soucis de santé qui nous font vieillir encore plus vite, cancer de l'un, cancer de l'autre, nous gérons au jour le jour avec nos faibles moyens de parents et notre amour pour nos enfants.

Martine RACINE.

Coups de chapeau

RÉANIMATION

Merci à vous, Messieurs les Réanimateurs, qui m'avez rendu mon enfant à la vie, mais à quel prix ?

NON-ASSISTANCE A PERSONNE EN DANGER

Merci à vous, les copains de C., qui n'ont pas été fichus de lui prendre ses clefs cette nuit là, et qui n'ont pas hésité une seconde à partir avec lui. Téquila, whisky, cannabis et j'en passe... Ça passe ou ça casse ! Il fait bon d'être jeune...

CHANCE

Merci à toi, Dieu ou Diable, qui m'a enlevé subitement le père de mon enfant quatre mois après l'accident de C. comme si ça ne suffisait pas.

Merci de m'avoir laissée dans la « panade » la plus totale, grâce à toi je suis devenue dure, insensible, intransigeante... je ne sais même plus pleurer.

RÉÉDUCATION

Merci à vous, Messieurs les Rééducateurs, qui m'avez gardé mon enfant pendant deux ans. Tout le monde n'a pas cette chance.

Merci à vous, Dr A.F., pour votre ultimatum un jour de novembre. « Nous avons trouvé une place pour C. dans un foyer (pour handicapés mentaux), il nous faut une confirmation aujourd'hui même ! »

Merci à vous, Dr A.F., pour votre deuxième ultimatum « puisque vous ne voulez pas le placer en foyer, nous vous donnons un mois pour le récupérer ».

Je n'oublierai jamais votre « délicatesse » et votre « psychologie » pour nous « virer ». Encore Bravo.

PSYCHOLOGIE

Merci au neuropsychologue que l'on consulte en urgence dans un CHU régional, et qui vous reçoit entre deux avions dans un bureau de passage, en vous précisant qu'il a très peu de temps à vous consacrer, qui n'a rien pour écrire, vous écoute à peine en regardant sa montre, et vous renvoie à une collègue psychiatre de votre domicile qui n'a jamais rencontré de sa vie un traumatisé crânien avec troubles du comportement aggravés et qui nous regarde comme des extra-terrestres et ose vous demander ce que vous attendez d'elle.

Heureusement, nous avons rencontré un « Homme » médecin rééducateur, neuro-psy et spécialiste du traumatisme crânien, caché dans un petit CRF et qui a transformé notre univers, tout simplement en écoutant, étudiant, cherchant un traitement adapté aux troubles du comportement et surtout très à l'écoute de la famille.

Merci, Dr P., d'être simplement humain.

TRAVAILLEURS SOCIAUX

Merci à vous pour tous les renseignements que vous n'avez pas été fichus de me donner. Grâce à vous, j'ai appris à me battre, à passer des heures au téléphone, à taper des lettres sur mon PC la rage au ventre, à connaître sur le bout des doigts tous les rouages de l'administration... Merci encore ! Votre incompétence m'a beaucoup aidée et j'ai pu apprécier le fameux proverbe qui dit qu'on n'est jamais aussi bien servi que par soi-même, et c'est bien vrai. Si un jour vous devez vous recycler, essayez donc le théâtre !

FAMILLE

« Famille je vous aime », disait je ne sais plus qui...

Notre famille se résumant à quelques membres épars dans des départements limitrophes, elle fut présente au téléphone les premiers mois, puis au fil du temps s'éparpilla. L'agressivité et la désinhibition de C. contribuèrent à cette débandade.

Merci de m'avoir crue forte, solide et capable de me débrouiller seule. Grâce à vous j'ai appris à ne pas me plaindre, à toujours positiver et à tenir un tournevis ou un pinceau. Merci encore.

MÉDECINE DE POINTE

Merci à vous MM. les Dr S. (spécialiste de la maladie de Parkinson) et Dr M (chirurgie ambulatoire) pour votre accueil. Dr S. vous m'avez proposé de rencontrer un éminent professeur parisien qui pourrait être intéressé par le cas de C. pour envisager une neurostimulation cérébrale profonde, destinée à arrêter les tremblements très invalidants pour lui. Mais, il y a un MAIS ... Vingt opérations par an accordées par la CPAM, c'est très cher et on a bien insisté sur le très cher... Bref, j'ai bien compris que si j'avais eu des relations dans le milieu notre cas aurait pu aboutir plus vite, j'ai même eu, juste un instant, l'envie de mettre la main à la poche, mais j'ai eu peur de ne pas avoir un compte bancaire à la hauteur...

Quant à vous Dr M. qui deviez juger de l'utilité d'une opération de son bras et de sa main gauche rétractés et dont il ne peut se servir : l'utilité d'une telle opération ne vous a pas paru importante, finalement à quoi lui sert sa main gauche ? C'est vrai ça, pourquoi a t'on une main gauche ?

Bref, notre cas n'intéresse pas grand monde. Nous sommes des Français très moyens, sans beaucoup de revenus...

Mais ce que vous ne savez pas, c'est que je suis très tenace. Un peu comme un roquet qui ne lâche pas son os. Vous n'avez pas fini de me voir, ça prendra le temps qu'il faudra.

Merci à vous, vous m'avez appris la persévérance.

AFTC

Merci à toi J. qui, par un soir de novembre 1998, m'a appelée pour créer l'association. J'étais désespérée, solitaire, je ne voulais plus voir personne. Je t'ai dit OK et six ans plus tard je ne regrette rien malgré toutes les difficultés de fonctionnement que nous avons pu rencontrer. Je croise à l'AFTC des familles épatantes qui, malgré leurs peines, ont la « pêche » et pourraient donner des leçons à beaucoup de personnes déprimées par un « bouton sur le nez ».

PETIT FRÈRE

Merci pour ton courage à l'âge de dix ans, face à l'accident de ton frère et au décès de ton père.

Tu as lutté et tu as « craqué » intérieurement. J'ai refusé de voir ton malaise, j'avais tant de choses à faire... Aujourd'hui, tu as seize ans, la haine dans le cœur et les tripes, et le moral en miettes...

Merci la vie !

BOULOT

Boulot, mon cher boulot, si je t'avais quitté il y a six ans que serais-je devenue ?

Merci à vous mes collègues de ne pas m'avoir montré votre pitié, vous avez supporté mes humeurs, partagé mes peines et mes joies. Vous connaissez tout du traumatisme crânien tant je vous ai « bassinés » avec mes problèmes. Mais vous m'avez écoutée.

FIN

Je termine ces coups de chapeau en rendant hommage à tous les gens qui, un jour, ont fait l'effort d'ouvrir les yeux, d'écouter et d'essayer de nous comprendre, nous les familles, aussi traumatisées sinon plus que nos handicapés eux-mêmes.

Il suffit d'essayer de temps en temps de se mettre à notre place, et si un jour c'était moi, mon enfant, ou mon conjoint ? ...

Merci à tous pour les expériences heureuses et malheureuses que vous m'avez apportées.

Une maman très fatiguée par la bêtise humaine.

Désillusions, amertume, désespoir

Désillusions

Le Perray-en-Yvelines, samedi 19 Juillet 2001, 11 h 30.

Garance, 4 ans, crie : « Mamie, papi dort dans le jardin ». J'accours, l'échelle est par terre, Jean-Pierre gît sur la terrasse.

J'appelle au secours. Vite je téléphone aux pompiers. Je ne sais que crier au secours, la main dans la bouche de mon mari. Je ne sais faire que ça. Combien ai-je regretté de ne pas connaître les premiers gestes ? L'ambulance, le SAMU, les voisins, tout le monde est là. On m'éloigne de mon mari. Le vide s'est fait en moi, Garance, la chienne, les voisins, je ne sais plus, je suis au fond de l'abîme. Notre vie vient de basculer.

L'ambulance emporte l'être aimé, un grand vide vient de naître. Dirigée vers la grande garde Lariboisière, ce jour là, je téléphone. On me promène de poste en poste jusqu'au moment où quelqu'un me dit : « il est dirigé vers Percy ». Où est Percy ? Personne à Lariboisière, ce jour-là pour me répondre. Un voisin travaillant au service des armées me dit que c'est à Clamart. Là, je ne peux que louer le professeur PRAT qui prend la peine de me téléphoner plusieurs fois pour me tenir au courant de la situation. Je me rends à l'hôpital où avec son équipe il me reçoit avec mes filles. Doit-on opérer Jean-Pierre ? Il semble que l'état physique de mon mari puisse le permettre. Mon mari a 56 ans, c'est un être sain qui ne fume pas, ne boit pas, pas d'abus ; seulement quelques bons moments en famille ou avec des amis. C'est un sportif. Tout laisse présager une possible intervention. Je dis oui.

2001 est l'année de la canicule, on manque de lits, le séjour en réanimation est écourté. Jean-Pierre rejoint le service de neurochirurgie regroupé avec un autre service par manque de personnel. Le service de neurochirurgie est très présent, malgré cela. Jean-Pierre commence à s'éveiller, il répond aux ordres – serrer la main, tirer la langue, faire des baisers. Je suis très reconnaissante au service de neurochirurgie qui nous a toujours accompagnés. Dans tout Paris, on court après les lits disponibles : Jean-Pierre doit partir du service, laisser sa place. L'assistante sociale me parle de dossiers pour différents centres d'accueil. D'accord, et j'attends le moment où elle va me convoquer pour établir les dossiers. En vain. Une assistante sociale, pour moi, c'est quelqu'un qui est près des gens, je lui fais confiance.

Un lundi matin, elle me dit : « Mme GUIRAUD, demain matin votre mari part pour B. ». Comment ? Je n'ai jamais fait de dossier. Qu'importe, il part demain matin. Je reste là, muette de révolte, impuissante. B. est un centre de rééducation pas du tout adapté pour les traumatisés crâniens ou cérébrolésés.

Un an de calvaire, aucune information, un manque d'hygiène total. Mon mari a toujours une infection quelque part. On n'arrive jamais à savoir où. Un an d'antibiotiques. Le docteur et sa phrase assassine au bout de trois

mois : « Que comptez-vous faire après, y avez-vous songé ? ». Après quoi ? On ne vit pas dans le même monde. S'il vous plaît, MM. les docteurs, à votre éducation ajoutez un peu de sentiments, reformulez vos phrases toutes faites, notre souffrance ne disparaîtra pas mais nos rapports, entre humains, s'amélioreront !

Peu à peu mon mari perd tous les gestes qui annonçaient son éveil à la sortie de Percy. Je passerai les détails qui, aujourd'hui, me font encore très mal. Les amis révoltés s'organisent, écrivent au Président de la République, au ministre, tout le monde répond en nous renvoyant d'un échelon administratif à un autre échelon administratif. Aucune solution pour sortir mon mari de cet endroit où il végète. Je pense que le Centre de B. a dû avoir la visite de la DDASS, car il n'y a plus de palettes dans les couloirs !

Le Centre de rééducation, près de notre domicile, dont le médecin a un certain renom, m'a fait lanterner durant huit mois, répondant à chaque appel téléphonique : « Votre dossier passera à la prochaine commission ». Quatre, cinq commissions, malgré mes déplacements, toujours rien. Jusqu'au jour où l'on me fait comprendre que la trachéotomie, la sonde gastrique, la sonde urinaire, c'était beaucoup trop lourd. Huit mois d'espoir et bêtement j'ai laissé faire le temps. Pourquoi ne pas m'avoir dit la vérité ?

Désespérée, j'ai parcouru la France, de Berck à Bordeaux, en passant par Kerpape, Briançon, allant jusqu'à Cerbère. Que de dossiers remplis, que de réponses négatives !

Et, mon mari qui peu à peu, fatigué par les traitements antibiotiques, par les escarres aux épaules et aux cuisses, perdait ce qu'il aurait pu récupérer. Oui, je sais, mon mari aurait certainement gardé de graves séquelles. Mais que de souffrances psychologiques inutiles ! Au bout d'un an, mon mari a été accepté au centre hospitalier de Lamalou-les-Bains, dans l'Hérault. Arrivé avec une infection pulmonaire très importante, il est hospitalisé à Béziers où il surmonte cette étape. Il ne fera jamais plus d'infection au Centre Hospitalier de Lamalou, les escarres disparaissent. Mais il est trop tard.

Mon mari ne connaîtra plus que la Maison d'Accueil Spécialisée, avec un personnel toujours à l'écoute, qui accompagne à chaque instant le malade et la famille. Une MAS spécifique aux traumatisés crâniens, lieu de vie, où évidemment l'on survit mais dans la sérénité et la dignité.

Malheureusement, trop peu de MAS ont une réelle spécificité pour les traumatisés crâniens ou cérébrolésés. Alors, dans certaines structures, la personne traumatisée crânienne ne se reconnaît pas parmi les autres patients aux pathologies tellement différentes. Et, parmi elles, c'est souvent la résignation.

Jean-Pierre ne reviendra plus à la maison. Sa souffrance, notre souffrance sont toujours là. Mais le savoir dans un milieu adapté à son handicap apporte un peu de baume au cœur.

Paulette GUIRAUD.

Ignorance ou rééducation ?

*Le dimanche 18 avril 2004 sur M6, l'émission sur les victimes de la route s'intitulait : « Kerpape : l'Amour plus fort que l'accident ». Mon expérience à moi pourrait s'intituler : « **L'ignorance plus destructrice que l'accident** ».*

Accidenté le 18 octobre 1978 à l'âge de dix-huit ans et demi, mon fils Pierre est sorti de l'hôpital (après vingt-quatre jours de coma) sans que personne ne nous prévienne de ce qui nous attendait. La seule chose qu'on nous a dite, c'est : « La récupération pourrait être longue ». Bêtement, et je m'en voudrai toute ma vie, je n'ai pensé qu'à la récupération de la motricité. Personne à aucun moment n'a évoqué d'autres difficultés : était-ce sous entendu dans le mot « récupération » ? Peut-être, sûrement même, mais je ne le saurai jamais. Si c'était le cas, pourquoi ne nous a-t-on pas mieux préparés à ce chemin de croix ? Ignorance, inconscience ou négligence ? Négligence criminelle !

Crâne rasé (à l'époque, ce n'était pas vraiment la mode), une cicatrice au milieu de la joue, le visage gras et plein de boutons (conséquence du traitement). Son œil droit fixe dans le coin interne, près du nez, son œil gauche qui faisait roue libre dans son orbite. Agressif et incohérent, Pierre faisait peur.

D'abord dirigé vers un centre de rééducation, centre qui n'avait à l'époque de rééducation que le nom. Le personnel en avait peur ; ce qui prouve que le personnel n'était pas préparé à des sorties de coma.

Son voisin de lit, paraplégique qui venait en rééducation une fois par an, nous tenait informés de ce qui se passait.

Quand Pierre revenait de rééducation, on le remettait au lit sans lui enlever le survêtement et comme il mouillait son lit, le lendemain il n'allait pas en rééducation parce que le survêtement était mouillé.

La première fois qu'il a senti qu'il ne devait pas faire ses besoins au lit, il est arrivé à se lever, seul, péniblement, en se tenant au lit et aux murs comme il pouvait, puis à quatre pattes, il est allé faire ses besoins dans la douche (il n'y avait pas de WC dans la chambre). Il parlait de trésor. Le trésor, était-ce d'avoir trouvé un endroit pour ne plus faire au lit ?

N'importe qui aurait pu penser que c'était un progrès. Au lieu de ça, les infirmières l'ont sévèrement grondé, le traitant de « dégueulasse » et l'ont remis au lit sans ménagement.

Notre questionnement sur son agressivité ? C'est normal à la sortie d'un coma : ça prouve qu'il refait surface.

Ses yeux ? Il vient juste de sortir du coma, ça va passer.

Maintenant, je sais qu'après un trauma crânien, il y a parfois des séquelles importantes au niveau des yeux. Avec le recul, je me demande s'il avait eu les examens nécessaires.

A Noël, alors que nous avons décidé de le prendre à la maison pour les fêtes, ce voisin de lit nous a dit : « Ne le ramenez pas, ne le ramenez pas ! ... ». Que sous-entendait-il ? Il ne nous en a pas dit plus.

Pierre marchait, bougeait la tête, les bras, les jambes, il n'avait plus rien à faire dans cet établissement.

Nous n'avons jamais eu connaissance d'une rééducation plus spécifique.

Nous l'avons gardé à la maison.

Un jour peut-être j'aurai la force d'écrire la suite du calvaire que nous avons vécu et l'histoire de la souffrance et de la destruction de toute une famille (son père, son frère, sa sœur et moi bien sûr).

Une vie sans intérêt

Bonjour !

J'ai eu un accident de spéléologie en 2001 : j'ai fait une chute de 16 mètres. Enfoncement du plancher gauche orbital, fracture de la mâchoire, etc. Je ne reconnaissais plus ma femme ni mon fils, je ne savais plus mettre de l'essence dans la voiture. J'ai perdu seulement la mémoire immédiate.

Depuis, le désir de suicide me vient régulièrement et je broie du noir souvent en me demandant : pourquoi ne suis-je pas mort ce jour-là ?

Depuis, ma vie est devenue sans intérêt.

Yves.

Neuf ans déjà...

Lorsque l'on nous annonce, cette nuit du 1^{er} décembre 1996, que notre fils a eu un accident, nous sommes loin de penser au séisme qui se prépare dans notre vie.

Commence alors une lente, très lente descente aux enfers.

Il va passer deux ans en rééducation, deux ans qui m'ont permis de respirer un peu avant la grande dégringolade. J'ai vécu ces deux ans comme l'on vit une chaude soirée d'été, quand l'orage se profile à l'horizon, quand tout le monde est dans une douce torpeur. On sait que l'orage va éclater, il fait si chaud que l'on ne peut plus bouger, on attend...

On attend jusqu'au jour où l'on vous rend votre enfant sans préavis.

Je n'étais pas prête à le placer dans un foyer à ce moment-là et j'ai refusé les placements que l'on me proposait.

L'orage venait d'éclater, la grêle s'est abattue sur ma tête.

A partir de ce jour, durant quatre longues années, notre famille s'est décomposée, liquéfiée, brisée...

Ce n'était plus un orage mais un tremblement de terre permanent.

Quatre années durant lesquelles j'ai continué à travailler en ayant chez moi des aides à domicile qui n'avaient jamais entendu parler de traumatisme crânien, complètement perdues, dépassées par les événements, qui attendaient nerveusement que la journée s'achève, sans avoir passé le balai ou fait quoi que ce soit pour m'aider. Chaque retour chez moi était une épreuve, car j'avais droit aux récits de la journée et je devais à chaque fois me confondre en excuses.

Quatre années durant lesquelles le projet de placer C. en foyer a mûri dans ma tête.

En effet, les troubles du comportement de C. étaient tels qu'il n'y avait plus aucune solution.

Il était désinhibé et agressait sexuellement ses aides à domicile (l'une avait quarante-quatre ans et l'autre

cinquante-quatre !), et j'étais moi-même agressée constamment. C. n'avait plus aucune retenue ni décence. Lors de ces agressions incessantes, il devenait violent car nous étions obligés de le repousser et de le réprimander durement. Une des aides à domicile ayant voulu le gifler a reçu un violent coup de pied dans le ventre. Il a fait tomber l'autre personne en voulant s'agripper à elle ce qui lui a valu trois mois d'arrêt maladie. Quant aux insultes permanentes, elles ont eu raison de notre santé à tous. Ne parlons pas des murs de sa chambre qui ont été bombardés de coups de poing. Un jour où je l'avais fortement réprimandé, il a avalé un flacon de « Canard WC » pour se venger.

Après ces quatre ans de galère, on m'a enfin proposé un neuroleptique, qui, administré à forte dose, s'est révélé « miraculeux » et nous a redonné espoir.

En mars 2003, il entre enfin dans ce Foyer à la grande joie de son jeune frère qui est à ce moment-là au bout du rouleau. Quant à moi, je désire tellement qu'il soit heureux là-bas que je nie tous les problèmes quotidiens qui apparaissent petit à petit.

J'ai refusé de les voir pendant un an. J'ai refusé d'entendre C. qui m'appelait plusieurs fois par jour pour me crier son malaise.

Il fallait qu'il se plaise, il fallait que tout aille bien, je ne posais pas de questions, je ne demandais rien, j'étais la famille idéale pour l'équipe du foyer.

En février 2004, C. saute du premier étage afin d'exprimer son malaise (« il n'est pas le premier », me dit la Direction au téléphone, ça rassure n'est-ce pas ?)

Conséquences : pneumothorax, multiples fractures du visage avec pose de plaques.

C'est à ce moment-là que j'ai enfin ouvert les yeux sur tous les problèmes que j'avais refusé de voir :

- manque de personnel « technique » ;
- formation « sur le tas » des AMP entraînant, après un an de pratique de ce handicap particulier, des comportements agressifs de leur part ;
- présence de patients très lourds nécessitant des soins quotidiens très importants et qui pénalisaient les soins dus aux patients moins lourds. En effet, l'équipe étant débordée avait peu à peu laissé C. se débrouiller seul pour sa toilette. Or celui-ci ayant un syndrome cérébelleux qui lui fait perdre l'équilibre en position debout, on imagine très bien ce qui se passait lorsqu'il essayait de se déplacer sur un sol mouillé : comment pouvait-il se savonner minutieusement avec un seul bras valide, agité de tremblements permanents ? C'est comme ça qu'il est tombé trois fois (à ma connaissance car il y a eu passage aux urgences) et qu'il s'est fracturé l'humérus la première fois, ouvert le menton la deuxième, et a eu quelques hématomes la troisième.

Lorsque j'ai récupéré C. après quinze jours de soins intensifs, j'ai souhaité malgré tout le ramener au foyer, car j'étais seule à travailler et je ne pouvais me permettre d'arrêter brutalement, sans préavis.

Trois jours après son retour au FAM, C. menace de recommencer et l'on me menace par téléphone, un soir à 18 heures, de le faire interner si je ne le reprends pas immédiatement. Et me voilà repartie seule sur routes et autoroutes, sous une pluie battante, aveuglée par mes larmes, pour récupérer mon fils. Je ne sais pas encore comment nous avons pu rentrer à bon port vers 23 heures, tant j'étais épuisée moralement et physiquement.

Commence alors pour notre famille une nouvelle épreuve.

J'arrête de travailler pour m'occuper de lui. Je me dois d'essayer.

Depuis avril 2004, C. revit, il va bien, je vais... bien, j'ai connu pire et ne peux me plaindre de notre vie quotidienne. Nous ne nous quittons plus, car le laisser seul trop longtemps n'est pas recommandé et même risqué.

Que dire de ma vie ? Vue de l'extérieur par mes proches, elle n'est pas brillante et surtout pas enviable ; vue de l'intérieur, elle en vaut d'autres. En tout cas je l'ai choisie, j'aurais pu laisser C. séjourner en hôpital psychiatrique, j'aurais pu le replacer au FAM bourré de psychotropes, abrutissants et autres composants, j'aurais pu avoir une vie plus tranquille, j'aurais pu... mais...

Pour faire le point sur ces neuf ans passés, je dirais que toutes ces épreuves m'ont donné l'envie de me battre, de ne jamais me laisser influencer par tous les donneurs de leçons ou bons conseillers, qui n'ont pas eu (du moins pas encore) leur enfant en mille morceaux et ne peuvent absolument pas ressentir ce que je ressens moi, sa mère. J'ai toujours agi en conscience, je n'ai pas toujours fait les bons choix mais je les assume, j'en tire les enseignements et surtout je ne culpabilise plus.

Une maman.

La vie en morceaux

Un beau matin de juillet 1998, sur une route de la campagne aixoise, une moto (la mienne) s'incrute dans une ZX, qui faisait demi-tour dans un virage et voilà une vie qui semblait bien partie (travail, copine...) à réécrire complètement.

On commence par le coma à Sainte-Marguerite, avec son lot d'incertitudes toutes aussi folles (vivra t-il, marchera-t-il ?), on en est réduit à ces suppositions aussi macabres les unes que les autres.

Et puis arrive la rééducation « active » à Valmante (ergothérapie, kinésithérapie...) pendant un an et demi et après, contre l'avis du staff médical (trop tôt selon eux), retour vers Aix et kiné et ergo de l'hôpital.

Pour moi, ça devenait urgent de rentrer chez nous, car ma compagne travaillait à Aix et venait tous les jours à Valmante pour me voir.

Après cette rééducation lourde (Valmante et Aix), le parcours du combattant de l'emploi de nous autres les TC a commencé et continue toujours : UEROS de Marseille, où j'ai découvert l'informatique (en 2000), un petit stage dans une agence immobilière d'Aix (dans la foulée), l'HEDA (notre ANPE à nous les handicapés) et PRODHUI.RE qui m'a mis entre les mains d'un CAT hors les murs grâce auquel j'ai pu travailler trois mois dans une association sportive aixoise (Rhythm Gym Concept).

Actuellement, par l'intermédiaire du CAT, je fais un travail de formation dans l'informatique avec I-com, une demi-journée par semaine, et j'ai repris contact avec un milieu que j'aime : la mer, par le biais de l'activité voile de l'association « Voile et Impulsion ».

Ces activités restent d'actualité ; pourtant, je viens d'apprendre que, pour des raisons de quota dépassé de la DDASS, notre relation avec le CAT allait s'interrompre, avec peut-être une reprise en octobre prochain.

Sinon, pour rester bref (j'essaie) et **lucide** : sur le plan personnel, ma compagne, qui a refait sa vie, est restée avec moi durant les quelques années qui ont suivi **notre** accident (elle était avec moi sur la moto), elle a fait preuve d'une grande patience, mais la situation était trop lourde pour elle (elle me l'a dit en ces termes pour expliquer son départ) et avec un peu de recul sur le « comment j'étais durant cette période passée », je la comprends.

C'est malheureux que, par manque de soutien pendant cette période (seul un éducateur spécialisé est venu une fois à la maison), elle soit partie.

Y. ESTIENNE.

Emmurée vivante

La vie est authentique lorsqu'elle change, disait Léon Tolstoï, et il est vrai que nos habitudes nous enferment et nous éloignent de la vie qui est mouvement perpétuel. Mais oserait-on parler de changement lorsque, impuissants, nous assistons à la lente dégradation d'un être aimé ? Et combien il est difficile d'exprimer l'étendue de la souffrance d'une très jeune femme grande handicapée TC ! Elle n'a pas laissé sa vie dans un accident mais elle y a tout perdu ; parole, mobilité, mémoire et toute forme d'autonomie comme de pensée ! Pire encore, le goût et la joie de vivre, le tout ayant entraîné de profonds états dépressifs. Elle est certes vivante, mais c'est désormais une emmurée vivante.

Après un parcours plus que chaotique et, osons le dire, inadéquat à son état et même proche de la maltraitance pendant plus de quatre ans dans les hôpitaux et autres lieux dits de réadaptation ou d'accueil, elle a eu cette relative chance d'être recueillie et acceptée dans une famille d'accueil qui lui prodigue depuis lors les soins nécessaires à sa survie. Car c'est seulement de survie qu'il s'agit. Son calvaire est donc terrifiant, et celui de sa famille ne l'est pas moins. C'est ce dont j'aimerais vous faire part, non pour me plaindre, je n'en suis plus là, mais pour que la cause des TC et de leurs familles soit mieux entendue et défendue.

Il a donc commencé il y a huit ans, pour moi sa mère, devenue sa tutrice, pour ses deux enfants en très bas âge que j'ai recueillis et que j'élève (leur père, son ancien compagnon, s'étant volatilisé et remarié !) mais aussi pour sa sœur et son frère à peine construits dans leur maturité au moment de l'accident et maintenant mère et père de famille.

Aurait-elle dû être réanimée ? Que n'ai-je été consultée le jour de l'accident, alors que les évaluations du corps médical ne laissent planer aucun doute sur son avenir ? Ce jour-là, je n'avais pas voix au chapitre : Oriane était maman et elle avait un compagnon. Mais voilà, on ne refait pas le passé, et tant de peurs habitent nos médecins et nos hôpitaux.

Si j'ai rencontré sur ce parcours quelques rares médecins et thérapeutes exceptionnels, j'ai fait la triste expérience de comprendre que le traumatisme crânien est une pathologie encore très peu connue, et probablement très peu enseignée dans le corps médical. C'est le **premier point de difficulté**, qui souligne l'incompétence dans ce domaine de notre médecine actuelle. Le **second et le plus grave**, c'est la carence d'établissements spécialisés pour les TC. Quel parcours du combattant à assurer pour ma fille ! A tous les

niveaux, administratif comme médical : l'absence quasi totale de neuro-psychologues dans nos hôpitaux, le tâtonnement généralisé des psychiatres en matière de traitement et de mise en place de son suivi, le refus systématique de tous les services hospitaliers de prise en charge en cas de problèmes graves, tels par exemple le refus de se nourrir et de boire pendant plusieurs jours, une fracture du pied due à une chute ou encore un cas de force majeure : le décès du père dans la famille d'accueil. Fallait-il se résoudre à l'envoyer en psychiatrie, la seule porte ouverte, pour qu'ils la droguent encore un peu plus ou qu'ils lui remettent une sonde gastrique ? Sonde qu'elle avait déjà subie pendant quatre ans avec difficulté !

J'ai passé des heures à essayer de régler les nombreux problèmes rencontrés sur sa route, soit pour trouver des solutions, frapper aux portes, demander des rendez-vous, soit pour remplir les dossiers administratifs en tous genres. Je me suis heurtée à toutes sortes de barrages, ceux qui concernent la sectorisation bien sûr, le manque de place dans les lieux « possibles et non spécialisés » dans ma région du Centre, les refus de paiement de la CPAM pour des transports exigés par des MAS en vue de futures admissions effectuées en période de vacances de la famille d'accueil. Les bons conseils (pour ne pas dire les ordres) du Conseil Général m'ont envoyée fin 2005 vers une MAS toute récente. Quelle surprise de découvrir que là non plus, il n'y aurait aucun personnel formé pour les TC ! Comment est-ce possible ? Nouvelle déconvenue malgré la beauté de l'établissement. Avec l'accord de sa directrice, nous décidons tout de même que ma fille pourrait y aller en « accueil de jour » une à deux fois par semaine, de manière à soulager la famille d'accueil. Et puis pour les mêmes raisons, on envisagerait ensuite un accueil temporaire. Eh bien, là encore, une grave difficulté, on apprend que la CPAM ne remboursera pas les transports en ambulance. Cette dernière nouvelle a de quoi surprendre car Oriane ne peut être transportée que couchée, accompagnée de son fauteuil roulant spécialement aménagé.

C'est toujours la quadrature du cercle à résoudre, un enfer qui dure depuis huit ans maintenant. Pour moi sa mère, je me retrouve une fois de plus impuissante devant son malheur, avec toujours ces terribles questions : ai-je le droit de l'abandonner dans un lieu où personne ne saura la comprendre ? Comment faire pour alléger ses souffrances et lui assurer une vie humaine digne ? Que va-t-elle devenir ? Et ses enfants, comment leur éviter des visites à leur mère dans des lieux où survivent les rejetés en tous genres de nos sociétés ?

Installée depuis huit ans au cœur de mon être, je ressens une souffrance inexprimable, invisible la plupart du temps pour tous ceux qui m'entourent, même les plus proches. Il y a longtemps que j'ai compris qu'il ne fallait plus en parler. Combien de fois n'ai-je pas entendu que ma « fille avait l'air très bien et même heureuse, qu'on l'avait vue marcher, qu'elle allait parler... » Sans compter les amis qui se sont éclipsés, car ils ne peuvent plus affronter sa vue, ceux qui disent qu'ils vont venir la voir, la famille proche qui n'ose plus demander de nouvelles, mes autres enfants qui s'inquiètent de l'avenir de leur mère et de leurs jeunes neveux et qui sont encore en colère contre leur sœur « d'avoir mis la pagaille dans la famille ». A cela il faut ajouter l'inévitable problème conjugal lié à un mari à la retraite depuis longtemps qui se sent abandonné et alourdi par la présence de deux jeunes petits-enfants à élever.

J'ai l'immense chance d'être croyante, et c'est sur cette foi que repose mon équilibre. Dieu a jalonné ma route d'aides et de rencontres providentielles et même si j'ai vécu des situations de stress intense, sans elles j'aurais sombré dans la folie. Je remercie plusieurs membres de l'Association de Familles de Traumatisés Crâniens de l'Yonne et de l'Eure-et-Loir dont je fais partie de m'aider sur cette longue route. J'aime à me rappeler cette phrase de Teilhard de Chardin : « *Nous sommes des êtres spirituels vivant une expérience humaine* ». Oui, car tout est expérience et toute expérience peut servir à nous enrichir et à ouvrir notre cœur à l'autre, quel qu'il soit.

Mon espoir actuel se porte sur la création de Maisons familiales : selon cet excellent concept, déjà plus de seize maisons ont été ouvertes dans la ville de Bordeaux avec des résultats encourageants. Pussions-nous résoudre tous les problèmes administratifs qui font encore barrage à cette magnifique perspective pour les traumatisés crâniens de la région ! Merci à tous ceux qui portent ce projet afin de pouvoir redonner dignité et confiance à tous les blessés qui sont encore ignorés de notre société et, hélas, rejetés trop souvent dans des mouiroirs ou des maisons de retraite ou simplement laissés dans des familles qui refusent de les y abandonner, mais qui sont à bout de force.

Ghislaine d'HARCOURT (AFTC Eure-et-Loir).

Ce poème a été écrit par Géraldine DEMANGE pour son père atteint d'un traumatisme crânien et décédé en juin 2005, à l'âge de cinquante-six ans.

Cauchemar

Mais tu es où mon papouchou ?

Mais tu es où ?

« Il est mieux là où il est...

il a beaucoup souffert et puis c'était pas une vie d'être comme ça sans voir en fauteuil... »

Je voudrais qu'ils ferment leur grosse bouche de débiles tous ceux-là.

Juste fermer leur bouche, serait-ce possible ?

Là où t'es papouch

Moi je sais pas si c'est vraiment bien.

Parti les yeux ouverts

Paraît que c'est la lumière

Ils ont dit.

T'as vu la perle bleue alors

la belle fée de la paix éternelle t'a pris dans sa grande lumière blanche.

Les gens ils me disent que ton âme est là partout.

Mais c'est où là ?

Je peux pas te faire de bisous.

Si je parle par exemple tu m'entends ?

Moi j'aimerais que tu me parles que tu me dises que tu es bien. Juste en rêve mon papouch et je serai rassurée.

Mais mes rêves c'est pas des rêves c'est des grandes bouches comme des puits noirs,

des sorcières de contes pour enfants qui aspirent mon cerveau.

Il y a le gros docteur en blouse blanche dans le couloir de l'hôpital avec sa voix

tonitruante qui dit qu'il ne veut pas te parler parce que tu es handicapé.
Sa ventrèche grasse rebondit à l'écho de ses pas et son regard fuyant s'éparpille
comme un cours de géométrie.
Sans cesse dans mes nuits la douleur la souffrance et ton visage pâle comme les
draps du lit et ce gros docteur qui me dit que t'es un légume et qu'on voudra pas de
toi dans un autre hôpital.

Ce gros docteur...

Mais je pourrais peut-être le nommer gros lard ? Gros con ? Grosse bidoche ?

Le gros lard voudrait-il bien cesser de grailler mes nuits ?

Cesser de me faire pleurer au petit matin ?

Le ventru dégoulinant disparaît mais revoilà l'image des urgences et du brancard

Si dur

Trop petit pour toi.

Et l'attente

Interminable

Interminable

L'attente.

Et ton pied mon papouch

Tout tordu

Coincé dans la barre de fer du brancard

Et personne qui ne vient m'aider à te redresser parce que tu glisses tout le temps
tu as si mal aux os qui sortent de ta chair maintenant.

Dans mes nuits ton pied tordu et cet urgentiste qui me dit de ne pas te toucher et
qui me fait sortir de la salle de brancard.

Cet homme qui m'interdit d'apaiser de ma main tendre mon papouch aveugle qui
agonise sur la glaciale table à roulettes.

Et ta petite voix faible papouch

Qui revient en écho :

« Gégé reste près de moi »

Non non non...

Reviens dans mes rêves pour me dire où tu es.

Je veux plus les voir ceux là.

Plus ceux là

Plus de sonnettes sans réponses, plus de couloirs jaunes et froids, plus de sondes.

Je veux plus.

Même les draps blancs dans mes nuits sont souterrains.

je n'aime plus le blanc.

Papouch...

Ça te plait ?

*C'est un diminutif de papouchou.
Je l'ai inventé pour les cendres.*

*Ne plus ressasser non ne plus ressasser
Ne plus penser
Mais c'est pas exprès je pense
Je ressasse je repense
Tout y passe
Faut qu'ça casse.
Amertume d'inhumanité
Envie de gerber leur gosier.
Papouch papouchou papounet, papoun petit père papato
petit papa parti ma racine déracinée même pas une branche cassée
mortes les feuilles
envolées le jour de l'été.
Envolées le jour de l'été ?
Envolées où ?
Réincarnées déjà ?
Alors OK je t'attends mon papouch. Mais ne tarde pas trop car j'ai des pommes au four je voudrais que tu les manges à point.*

Géraldine DEMANGE.

Amertume

Ce témoignage exprime le ressentiment d'une traumatisée dite « légère » qui ne se sent pas reconnue : les conséquences de son accident, considéré comme accident du travail (AT), lui apparaissent comme très dévalorisantes par rapport à sa situation antérieure.

J'avais écrit, il y a quelques années, pour dire combien l'Association de Familles de Traumatisés Crâniens avait été importante pour moi et saluer ainsi l'AFTC de Grenoble dont l'équipe, attentive et bonne conseillère, a su être présente auprès de moi dans ma reconquête d'une autonomie sociale et familiale

Victime d'une aggravation à la suite d'un déménagement et de ma volonté de « refaire » ma vie, me voilà à nouveau le nez dans mon dossier. Avec un constat incontournable: le deuil de la personne que j'étais avant ne s'est jamais fait, même à grand renfort de TS (tentatives de suicide). Puisque je refusais d'être « moins » dans beaucoup de domaines. Et que je refuse toujours d'être « pas » dans ma vie professionnelle.

Le problème est simple : je ne suis plus rien au regard de la société (pour preuve, le montant de ma rente Accident du Travail), je n'ai plus de contour, je ne vaud plus rien. On va me rétorquer que la dépréciation est

normale (même si on a tenté de la dépasser...), qu'elle entre dans le processus de reconstruction d'une autre personnalité (dixit un éminent neurologue de Grenoble, aujourd'hui décédé).

Je ne veux pas me reconstruire. Mon CV valait de l'or. Je ne m'arriverai plus jamais à la cheville...

Et puis, AT oblige, la Sécurité Sociale montre le bout de son nez. Ou de ses comptes... Après des calculs savants : salaire retenu après revalorisation, salaire annuel brut, salaire minimum, salaire retenu pour le calcul, taux retenu pour le calcul, rente annuelle de base, rente annuelle brute, pof ! On agite le tout et on arrive à « rente annuelle à servir » et je me retrouve toute nue, privée de mes rêves et d'une certaine idée de moi-même. Surtout privée de mon amour-propre, d'une idée de valeur et de réussite quelconque. Le plus fou est de penser que c'est une rente à vie, qu'il n'y aura pas, en dehors du coût de la vie, de hausse possible, comme dans le monde du travail. Ce n'est même pas un salaire, cette rente, c'est une honte.

J'ai été fauchée, au propre comme au figuré, en pleine ascension professionnelle, avec un avenir brillant. Quelle calculette pourrait me rendre une image décente de moi-même, un avenir en ligne droite et non en pointillé, un avenir d'honneur et non de mendicité ; ce à quoi la Sécu me pousse ? Ça, ce si peu, je vauds ça ? 312,00 euros par mois ? Non, franchement ? Je devais terminer ma carrière à hauteur de 2.496,00 euros par mois au bas mot.

Les blouses blanches, qui se cachent derrière le mot « Médecine du Travail », n'ont que calculettes en main, et non justice, décence, respect.

Comment peut-on se donner le droit de dévaloriser ainsi un individu, méconnaître l'avenir professionnel, le nombre d'années d'études après le bac (six, en l'occurrence) et se donner ce droit sans rencontrer la personne, étudier sa profession etc. ?

En se retranchant derrière l'anonymat, voici un organisme sans visage face à une victime qui, elle, a besoin d'interlocuteurs fiables, sérieux, compétents.

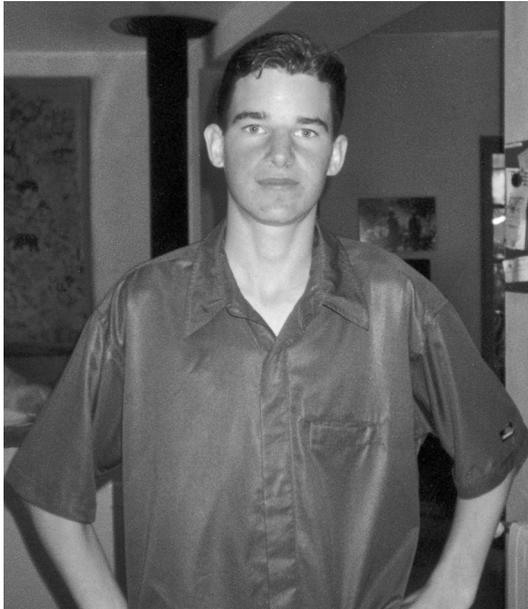
Et, malgré la spécificité de ma profession et la gravité de mes atteintes psychiques et neurologiques, j'ai, pour la Sécu, le droit de retravailler... Que les compagnies d'assurance jouent l'amoindrissement des séquelles, on ne va pas hurler, c'est le jeu, leur jeu, encore que... un peu de décence là aussi. Mais la Sécurité Sociale, être aussi aveugle, obtuse ou niaise, c'est une atteinte aux droits des handicapés...

Merci de m'avoir lue.

Je n'écris pas pour moi, la page est tournée. De force, mais elle l'est. Mais je voudrais tant que le droit des travailleurs et le droit des handicapés ne soient plus de vains mots. Que la Sécurité Sociale se réveille et devienne juste, rigoureuse, droite. Avec un visage, non, non, pas en forme de calculette.

« *Le mal en moi, je veux l'éteindre* »

François GRIVET a choisi, le 25 mars 2003, à l'âge de vingt et un ans, d'abréger lui-même ses souffrances. Il avait été victime d'un accident de la voie publique en juillet 1994. Il gardait de son traumatisme crânien des troubles de comportement qui mettaient en danger sa vie et celle des autres. Il était anéanti par les tragédies que vivaient d'autres personnes traumatisées crâniennes et la vie lui paraissait insupportable.



Ce qu'il exprime dans le poème suivant :

*Incapable d'assumer mon image
Le tour de mon existence j'ai fait
Pas assez de courage
Je suis lassé, y a pas d'accès
Marre de boire la tasse de thé
Qu'on est obligé de prendre
Est-on forcé de se rendre ?
Il me semble que c'est imposé
Ma bougie s'éteint, posée dans l'église
J'impose ma crise
Adieu.
Le mal en moi, je veux l'éteindre.*

Une expérience inhumaine

Ce qui est de l'ordre du sentiment, de la sensation, de la douleur, de la souffrance nous appartient en propre. Chaque être est unique, chaque expérience est unique. « Se raconter » est une gageure.

Je vais pourtant essayer pour David, mon fils, traumatisé crânien depuis huit ans et demi. Existe-t-il vraiment un vocabulaire adapté à l'« inhumain », à l'insupportable ? Ce qui est invisible est-il dicible ? Suis-je coupable, saurai-je aujourd'hui vous parler de ma souffrance ? Mon témoignage se transforme déjà en questions. Lorsque je me replonge avec angoisse dans le drame, je ne me souviens pas de mots ou de situations, mais d'un état. Imaginez-vous une bête traquée, piégée, blessée, à l'agonie, en attente de l'inéluctable... et qui ne comprend pas. Vous avez sûrement le souvenir d'un document animalier et le regard si particulier d'une bête qui sent la mort proche. Je crois que j'étais dans cet état primitif. L'intellectuel, le spirituel, tout ce qui fait l'humain est inexistant. Toute expression extérieure de compassion, de consolation nous est insupportable. S'alimenter n'est plus une nécessité et j'aurais pu mourir de faim sans en ressentir le danger. J'étais hors du monde, étonnée et meurtrie de le voir tourner encore ! Pour moi, seuls comptaient le souffle de David, le cœur de David,

sa vie tout entière suspendue à ces machines qui le laissent vivre... encore un peu... jusqu'ou... jusqu'à quand... comment ? Et ses yeux, ses yeux qui ne s'ouvraient pas, malgré mes prières, malgré cet espoir qui ne me quittait pas.

Je deviens un château-fort. Je me protège des médecins et de leurs diagnostics. J'érige un mur d'enceinte entre nous et le corps médical. Je guette depuis les meurtrières et je ne lève le pont-levis que pour entendre un discours que je me refuse à croire.

Pliée en deux, en position de fœtus, je suis possédée, vampirisée par la souffrance. Je suis prête à croire à tous les gourous, voyants, prédicateurs, devins ou faiseurs de miracles, si l'on me rend mon fils, ma chair, mon ventre, mon passé, mon présent. Ma vie contre la sienne ! Comment faire pour remonter le temps et partager de nouveau la même enveloppe charnelle ?

J'aurais tout donné, et je n'ai rien pu donner, si ce n'est mon amour. Les jours sont devenus des mois, les mois, des années. L'espoir s'est amenuisé, les prières se sont raréfiées. Ma souffrance est devenue colère et violence. Je n'admets, ni ne pardonne ! Cependant j'ai appris à me protéger. Je ne me projette plus dans l'avenir ; je repousse les souvenirs trop beaux ou trop forts : ils sont vecteurs de rechute. Je ne regarde ni photos, ni films antérieurs à l'accident. Je vis au jour le jour, comme un funambule sur son fil, mais je le sais sans filet de protection. Je suis... écorchée, piétinée !

Une mère qui perd son fils (David n'est pas mort mais qui est-il ?) perd son essence, sa nature fondamentale. Je survis dans mon corps, je le tolère mais la femme qui l'habitait est morte le 31 mai 1997, en ce jour funèbre de l'accident.

J'ai pourtant cherché parfois à justifier ma souffrance et celle de mon fils. En théologie « justifier » signifie placer quelqu'un au nombre des justes. Mais comment trouver un sens à l'inhumain ? Ceci n'est qu'un leurre ! Rien ne justifie la souffrance, aucune consolation n'est possible. Il ne reste que le trou béant de l'absence et l'implacable présent. Paradoxe des mots : l'absence dans le présent ! La souffrance, c'est également de la solitude. Je n'ai pas pu la partager, même avec mon mari. Se taire, c'est aussi un garde-fou. Ne pas en parler c'est l'occulter, l'empêcher d'exister, d'exploser. C'est s'épargner, en fait. Ne pas craquer pour ne pas entraîner l'autre dans sa folie.

La peur de la mort écartée, il m'a fallu me confronter à la cruelle différence. Ne plus entendre la voix de mon fils, le rire de mon fils. Ne plus le voir marcher... Ne plus le voir courir. Se dire qu'il ne connaîtra pas l'amour, le désir, le plaisir. Je ne verrai pas grandir ses enfants, ils ne seront pas. Comment l'on parvient à résister à ce cataclysme est un mystère. On se découvre une force inattendue. Le secret c'est de ne pas exalter la souffrance mais la combattre. Il y a peu de différence entre la folie et le désespoir. Ma fille, Amélie, a été mon obligation de vie. Ne pas la sacrifier sur l'autel de la douleur, lui laisser une chance en maintenant un équilibre autour d'elle. J'ai mené de front deux combats. Un pour la dignité de mon fils, l'autre pour l'équilibre de ma fille.

Rien n'est jamais acquis, et l'on ne guérit pas d'une telle blessure, on lui survit. Surtout ne ressentiez ni pitié, ni commisération à la lecture de ce témoignage ! Là n'est pas mon propos. Retenez simplement que ça existe.



Et l'avenir ?

L'histoire d'un blessé traumatisé crânien, l'histoire de la famille... C'est en quelques secondes une vie qui bascule.

Avant : le déroulement d'une vie normale avec ses joies, ses peines, l'avenir d'un jeune qui s'établit à son compte, et pour les parents, la satisfaction de voir le dernier enfant prendre son envol...

Après : l'angoisse à l'hôpital. Il n'a rien de cassé, il est dans le coma. On le voit à travers une vitre, il a plein de tuyaux, de machines, il respire mais c'est tout. Des semaines d'attente. Va-t-il se réveiller ? Puis, environ trois ou quatre semaines après, il remue un bras. Le médecin nous dit qu'il est en stade de réveil. C'est l'espoir. Enfin, ce ne sera qu'un mauvais cauchemar !

Le réveil : pas comme dans les films. Il a les yeux ouverts, fixes, il ne déplace aucun membre, un tuyau continue à l'alimenter... alors, commence le lent travail... du réveil. Pendant trois mois, nous allons

chaque jour à l'hôpital. Notre espoir est grand, on va le sortir de là. Les photos, la musique, le toucher, les paroles, la kiné, l'affection, la présence de ses frères et sœurs, de ses petits neveux et nièces, rien ne manque dans une mobilisation constante. Enfin les yeux deviennent malicieux, la marche est revenue, il peut manger seul avec un minimum d'aide, mais il ne parle pas.

Après quelques mois en centre de rééducation fonctionnelle à 50 kilomètres de chez nous, où on va le voir chaque jour, **il rentre à la maison.** Mais c'est un autre. Il faut le laver, l'aider à s'habiller, il paraît heureux mais ne parle pas. Ses petits neveux et nous ainsi qu'un jeune chien ont été pour lui les meilleurs rééducateurs. Il répondait à sa façon à leur sollicitation. Dans son esprit, il était redevenu l'oncle qu'ils attendaient et cela l'a aidé à reprendre de petites initiatives.

Pendant dix ans, il est resté avec nous. Son père l'a emmené chaque jour dans les champs, sur le tracteur pour le remettre dans son milieu, en gardant toujours l'espoir d'une amélioration.

A 800 kilomètres de Paris, nous avons su qu'une association de familles de traumatisés crâniens se constituait. Nos enfants ont participé à la première réunion de l'Association Ile-de-France. Nous avons compris que nous n'étions pas seuls, que le problème des traumatisés crâniens était récent, qu'il fallait s'unir pour faire connaître ce nouveau handicap dû aux accidents et que les progrès de la médecine permettaient le réveil de ces blessés.

Mais les rencontres de Paris, si elles apportaient quelques réponses de « prise en charge » pour les blessés pouvant se déplacer dans un rayon limité, ne pouvaient rien pour les blessés situés à cent kilomètres et résidant à la campagne. C'est pourquoi une idée a germé peu à peu dans l'esprit de son père. Philippe avait son exploitation agricole, nous avons pris conscience qu'il ne pourrait plus retravailler.

Alors que faire, si ce n'est faire un lieu d'accueil pour une vingtaine de traumatisés crâniens ? Soutenu par les édiles du département et avec beaucoup de pugnacité, le projet s'est réalisé. Une association a été créée et les

démarches ont commencé. Les difficultés n'ont pas manqué, mais le Centre ouvre ses portes en mars 1996. Les résidents sont accueillis. Nous pensons que notre fils va encore progresser grâce à la prise en main de professionnels.

Ces professionnels ont, certes, un objectif louable, mais les parents, malgré leur souffrance peuvent aussi apporter des observations qui amènent les professionnels à changer leur regard sur les personnes handicapées. La parole des parents est trop souvent prise comme critique alors qu'une écoute constructive ne peut qu'améliorer le sort du blessé.

Voilà dix ans que le Centre est ouvert. Nombreux sont les blessés qui y ont trouvé un accueil, une raison de vivre. Le personnel dans son ensemble a découvert le traumatisme crânien, handicap difficile à appréhender, et a mis tout son cœur et son dynamisme dans son travail. Le grand regret que nous gardons au fond du cœur est que nous avons créé cet établissement pour recevoir des blessés comme notre fils, avec des unités de vie pour des prises en charge différentes.

Or, si certains peuvent suivre des horaires d'atelier, d'autres ont besoin d'un accompagnement, d'une stimulation à leur portée.

Il y a dix ans, à son entrée au Centre, notre fils marchait, disait quelques mots. Aujourd'hui il est en fauteuil roulant, il ne parle plus. Nous, ses parents, faisons tout ce que nous pouvons pour lui maintenir une certaine mobilité en le prenant deux fois par semaine pour des séances de kiné. Il revient également le dimanche à la maison, temps de bonheur pour lui. Mais nous avons 78 ans !

Claire et André.

Je suis un autre qui a pris ma place

Je suis un autre qui a pris ma place

Voici ce qui m'est arrivé. Je vous écris ce que mon épouse m'a raconté, car moi je ne me souviens de rien. Le 15 novembre 1993, en rentrant chez moi avec mon camion, je me suis arrêté à la sortie de Mèze. Il était environ 19 heures. J'ai garé mon camion sur le bas-côté de la chaussée. Nous pensons que j'allais téléphoner car par la suite une carte de téléphone a été trouvée sur le milieu de la route. Je descends donc quand une voiture arrive à vive allure par l'arrière de la remorque et me percute tout le côté droit : mon bras, mon genou, mon pied, pour me faire pivoter sur moi-même et me tamponner le côté gauche, mais « seulement » la tête.

Donc le côté gauche, mais quel côté, la tête ! Le côté droit après quelques opérations a pu, disons, fonctionner « normalement » ou presque si on veut ! Pour le côté gauche, un traumatisme crânien grave avec douze jours de coma. J'étais entre la vie et la mort. Je tenais en vie si on peut dire par un fil prêt à casser. Maintenant la suite c'est moi qui la raconte.

« Ma nouvelle vie »

Je veux bien être toujours le même mais pour moi dans ma tête je ne suis pas le même. **Je suis un autre qui a pris ma place.** Je ne me reconnais pas. J'ai du mal et même j'évite de me regarder dans une glace. Je ne me supporte pas. Je n'aime pas cet homme qui a pris ma place. Je voudrais l'enlever, le faire partir mais il est là tous les jours, et je souffre et je garde ma souffrance pour moi-même. Quand je dis « je », c'est le vrai Bernard, celui qui écrit, c'est l'autre qui a pris sa place. Maintenant ce que j'ai dans ma tête, que je vois plutôt, que j'ai vu au début de ma rentrée à la maison. Je me vois allongé sur un lit tout blanc et des dames en blanc sont en train de parler ensemble. Et moi je suis tout en haut sur le plafond et je me vois, je vois tout. Je suis donc en haut et je me vois dans mon lit. Puis aussi je me vois assis sur un banc dans un endroit que je ne connais pas. Un homme en noir est à ma gauche et un homme en noir est à ma droite. Je demande à l'homme de ma gauche : c'est l'heure, je pense partir. Et toujours il me répond : non, il faut attendre. Alors j'attends. Je ne me rappelle pas mon passé. Mes sœurs, j'en ai deux, je ne m'en souviens pas, de mes parents non plus. Tout est flou. Mon mariage, je vois mon mariage, mais c'est flou, je vois des silhouettes. Mes enfants c'est pareil, je vois mes deux garçons, mais je ne les reconnais pas. J'ai trois garçons, il paraît que les deux premiers, je les ai bien élevés. Le dernier je n'y arrive pas, je ne sais pas comment il faut faire. Je suis perdu. Comme je l'ai écrit, moi, ce n'est pas moi. Je dois écrire mes mots dans ma tête avant de les dire. Il me faut préparer ma phrase avant de la dire. Quand on me parle, il me faut un long moment pour répondre car il me faut me repasser ce que l'on m'a dit : moi je dis : il me faut repasser la bande en arrière. Il y a des mots que je ne comprends pas. Il faut toujours parler doucement car je n'ai pas le temps de repasser ma bande et je ne peux pas suivre. Je parle, je dois dire la phrase que j'ai préparée, si on me coupe j'oublie ma phrase. Il me faut un moment pour la retrouver, quand je

la retrouve. Je vais chercher quelque chose dans ma maison, je ne pense qu'à ça sinon j'oublie. Chez moi j'ai des papiers pour me rappeler ce que j'ai à faire. Par exemple, la veille, sur ma table je mets un papier : aujourd'hui on est (le jour), je dois faire telle ou telle chose ou aller là ou là. Pour savoir si je dois réveiller mon fils pour l'école, je mets le réveil. Pas de réveil, pas d'école. Je ne supporte pas le bruit. La télé, toujours doucement. Déjà que j'ai mal à la tête, alors le bruit c'est trop. Le mal de tête commence toujours devant sur le front et va vers la gauche. Une porte qui claque, un bruit un peu fort me bloque. Une voiture qui passe un peu vite, j'ai peur, mais c'est que je me bloque et je tremble. Lorsque des personnes viennent chez moi, trop de monde je ne supporte pas. Je m'éloigne. Il faut que je me repose souvent, je suis très vite fatigué. Quand il y a trop de personnes, je sors souvent au calme. Je ne peux quand même pas mettre tout le monde dehors, alors c'est moi qui vais prendre un peu de calme dehors et je reviens. Je ne peux pas me baisser la tête en bas, par exemple pour lacer mes chaussures je lève le pied et je me les lace en hauteur. Dans mon lit, j'ai trois coussins. Aller chercher un objet sous la table, je ne peux pas. Je peux me baisser mais après, le mal de tête arrive, alors j'évite. Je rêve souvent d'un camion avec le chauffeur que je vois dans le flou et un petit garçon. Je suppose que c'est mon fils aîné car il paraît que je le prenais souvent pendant les vacances scolaires.

Voilà, alors que faire ? On me dit que je suis le même, je veux bien le croire. Mais pour moi, je suis mort et je suis un autre et celui qui écrit a pris ma place. J'arrive là, je ne sais pas d'où j'ai une épouse, des enfants, des sœurs qui m'aiment et que je découvre. Moi je dis souvent que j'arrive d'une autre planète. Je suis bien content que l'on m'aime, mais je ne le mérite pas, je n'ai rien fait pour cela. Je me retrouve dans la peau d'un enfant à qui on doit tout apprendre et qui découvre la vie. Tout au début, à ma rentrée à la maison, après être sorti de mon coma, mon épouse s'est occupée de moi. Elle me lavait, me faisait manger, j'étais une épave. Elle s'est très bien occupée de moi. Moi je ne savais pas qui c'était. Pour moi c'était une dame qui s'occupait de moi. Elle m'a appris et encore elle m'apprend. Même la vie de couple que j'ai découverte, je ne la connaissais pas. Bien sûr il a fallu du temps, mais elle a été et elle est toujours patiente. Je ne suis pas dans un fauteuil roulant, je respecte beaucoup ces personnes-là qui souffrent énormément. Mais moi on ne voit rien et je souffre autant. Il est sûr que j'ai oublié des choses à dire encore. Je pense que ce qui me donne du courage à continuer ma nouvelle vie c'est mon entourage qui m'aime. Par moments j'ai envie de tout laisser, de disparaître. Mais je ne peux pas expliquer cette force qui me fait rester.

Je suis très mal aussi car l'assurance de la voiture qui m'a accidenté n'a pas reconnu le mal que j'ai. Peut-être aurait-il fallu que je n'aie plus la jambe ou le bras pour que ma souffrance soit reconnue ? Peut-être ce qui me fait tenir aussi, ce sont les personnes du service médical qui s'occupent de moi, qui me suivent et me comprennent.

Bernard, « ex » Monsieur, « ex » chauffeur routier.

NON, pas malade mental !

Non, nous ne sommes pas des malades mentaux. D'accord, nous avons des problèmes au cerveau. Même si je ne sais pas quels sont les problèmes cérébraux qu'ont les malades mentaux, pour moi, traumatisée crânienne, j'ai vu mon cerveau par l'intermédiaire d'un scanner et nous, « TC » (traumatisés crâniens), ce sont les lésions cérébrales qui nous affectent. Alors, il faut arrêter de nous prendre pour des malades mentaux. Même si, dans

certains cas, les symptômes sont les mêmes, il ne faut pas exagérer et surtout ne pas confondre, les causes ne sont pas les mêmes. Vous mettez des insecticides sur vos plantes, quand elles ont besoin d'engrais ? C'est déjà dur pour nous, traumatisés crâniens, d'accepter d'avoir une partie du cerveau qui ne fonctionne pas et ne remarquera jamais, ce n'est pas une raison pour tout mélanger. D'autant que pour accepter ce handicap, ce n'est pas facile. Ce n'est pas la peine de nous rajouter des problèmes en nous classant *malades mentaux* et en nous envoyant en hôpital psychiatrique, ce n'est pas notre place.

Oui, le plus souvent, nous déprimons. Mais, déjà, perdre un proche, ce n'est pas réjouissant et pas aisé, alors mettez-vous à notre place, nous c'est une **partie** de notre **cerveau** qui est **morte**. *Le moteur est affecté*. Déjà, pour la plupart, notre corps a été amoché et ce n'est pas facile à vivre. Cela engendre opérations successives et rééducation lourde et longue. Comme si c'était simple de réapprendre à se mouvoir avec ce corps amoché. Alors, pour le cerveau, pas d'opération, pas de greffes, pas de prothèses, et peu de professionnels pour nous aider à rééduquer ce qui peut l'être. Il faut retrouver ses possibilités et capacités soi-même et ce n'est pas en nous « bourrant » de médicaments et d'interdits que nous pouvons nous retrouver. Nous ne demandons qu'une chose : vous ne comprenez pas ce qui se passe, O.K. ! Mais acceptez-le pour que nous-mêmes, nous l'acceptons. **Acceptez notre handicap**. Ce n'est pas la gloire d'être handicapé, surtout du cerveau. Acceptez et aidez-nous si vous le désirez et si vous le pouvez, selon vos moyens et les nôtres. Mais n'oubliez pas que nous avons aussi **besoin de reconnaissance et d'affection**. Autre chose, tous les traumatisés crâniens que j'ai rencontrés, nous avons tous eu une NDE (Near Death Experience), pareil, je sais que certains psy en profitent pour encore une fois nous classer « MM » (malades mentaux). Et les personnes qui ont des arrêts cardiaques ou qui voient la mort de près, elles connaissent pour beaucoup la même chose. Est-ce qu'ils les classent « MM » ? Non ! pas que je sache, alors pourquoi nous, traumatisés crâniens ? Il faut croire qu'eux les psy, ils n'ont jamais eu de telles sensations, je ne vois pas comment un tunnel et une lumière entament le processus de « MM ». D'autant que sans se connaître, sans en avoir entendu parler auparavant, nous avons tous ces éléments de base : le tunnel et la lumière. Une image et des sensations très fortes. Et pour moi, quand on ne sait pas, on recherche ou on le classe dans « je ne sais pas ». Alors, ne jugez pas, et même si personne ne comprend, acceptez pour que cela entre dans notre mémoire collective, ce sera plus facile pour tout le monde. Merci.

Martine MONJALES (5 juillet 2004).

L'impression de flotter

Enseignante en anglais, j'accompagnais un voyage scolaire en Angleterre que j'avais organisé. Le retour se faisait le soir, alors que j'aurais déjà dû être en vacances depuis midi. Au retour donc, notre autocar, à Canterbury, en tournant sur un rond-point, a dû freiner très brutalement, à cause d'un accident qu'il n'a pu éviter. J'étais alors debout environ au centre de ce car, le dos tourné au chauffeur. J'ai lâché le pilier que je tenais, sous la violence du choc, suis tombée assise sur les fesses et ai été entraînée en quelques secondes, en tentant vainement de m'accrocher à n'importe quoi, et sans que personne puisse me retenir, vers l'avant de l'autocar, où ma tête arrière a été projetée contre le bas du pare-brise rigide. Je me souviens très bien de ces instants « avant » l'accident. J'avais la pensée : « il faut que je m'accroche, sinon, je vais mourir », évoluant vers « c'est fini, je vais mourir, c'est comme ça », une acceptation dont je ne me serais pas crue capable

auparavant. Je ne sais pas si j'ai perdu connaissance ou pas ! J'ai d'abord cru que non. C'est ce que j'ai déclaré. Personne ne me l'a dit. Maintenant, les témoins de l'accident ne sont plus là. En fait, le seul vrai témoin est le chauffeur le plus âgé de l'autocar qui ne conduisait pas à ce moment-là et qui a essayé de me retenir – en vain. Je pense maintenant que c'est possible, même quasiment certain, car je n'ai aucun souvenir après le bruit du choc de ma tête – jusqu'au moment où je me suis dit avec incrédulité : « je suis en vie ! » et j'ai entendu : « ça va, ça va ??? », répété plusieurs fois, puis « ouf, elle se lève ! Vite il faut l'emmener à l'hôpital ! » J'ai eu deux réflexes immédiats : rassurer les gens (je pensais surtout aux élèves), et surtout le refus catégorique et véhément d'aller à l'hôpital en Angleterre. Il a fallu que j'insiste, mais cela a été accepté. Nous étions à ce moment-là à l'arrêt dans une rue.

Je pense que j'ai paru « normale » alors que je ne me percevais pas du tout ainsi. Lorsque nous sommes arrivés, tard, j'étais toujours paumée, cherchais mon portable, sans le trouver, mes clefs, etc. Mes collègues, fatigués, sont partis, sans proposer de me raccompagner, ni de m'emmener à l'hôpital. Je ne savais pas comment j'allais pouvoir rentrer chez moi, je ne me sentais pas en état de conduire, je savais que j'avais quelque chose de grave, mais je ne l'ai pas dit. Je suis rentrée, effarée, en roulant très lentement. Le lendemain, un samedi, le médecin que j'ai vu (le mien était en vacances) a diagnostiqué un traumatisme crânien, m'a prescrit des « antidouleurs », une radio du crâne, sans me parler d'hôpital. J'étais allée à pied, sans mes papiers, sans argent. J'ai attendu que tout le monde passe, ne comprenant pas pourquoi les gens avaient un document que je n'identifiais même pas comme chèque. Il m'a fallu un moment pour me dire : « ah oui, c'est vrai, il faut payer, chez le médecin ! ».

J'ai aussi fait la remarque à mon conjoint qu'il s'était rasé la barbe, alors qu'il l'avait rasée depuis trois mois, m'a-t-il dit. Samedi après-midi : des souffrances atroces, à la tête surtout. Le dos en compote. Je suis allongée, je pleure et téléphone à mon patron sur sa ligne privée que j'ai eu un accident de travail. La radio ne donne rien de significatif. IRM programmée : rien non plus. Quinze jours de vacances se passent : je dors énormément, les cachets calment un peu la douleur, j'ai toujours l'impression de flotter. Je cherche mes mots, les objets, j'ai des « trous ». Je marche un peu moins facilement qu'avant. La veille de ma reprise de travail, ma sœur me prend à partie pour me demander de ne surtout pas aller travailler le lendemain : elle dit que j'ai un comportement anormal. Je me dis que je verrai comment je serai le lendemain. Le jour dit, j'ai des vertiges, en plus de maux de tête plus forts. Je vais chez le médecin en titubant, en me retenant aux murs. Au moment de franchir sa porte, le docteur me retient, car je vais tomber par terre. Elle me remplit mes papiers d'arrêt consécutif à un accident de travail. En septembre, je reprends vraiment mes fonctions, à temps partiel. Le principal m'octroie des demi-journées de liberté qui me permettent... de dormir. Malgré cela, d'emblée, je sens que c'est impossible ; je me couche à 9 heures tous les soirs, et je dors tout le week-end. Par la suite, petits problèmes multiples, hypotension quasi-constante, petits arrêts de travail ponctuels que j'essaie de réduire au minimum : toujours l'intérêt des élèves. Souvent je rentre en larmes : l'impression permanente de ne plus être compétente, de ne pas y arriver. J'oublie mes mots, parfois je me demande ce que je fais là en cours, ce que je dois dire aux élèves. Je ne sais plus où j'ai mis mes photocopies, mon sac. Je fais deux fois le même cours. Un mi-temps thérapeutique est demandé. Mais le dossier « accident de travail » est classé. Je continue donc le travail, sans mi-temps thérapeutique. Mon médecin fait appel, mais la contre-expertise médicale, pourtant en ma faveur, est rejetée par l'administration. Je fais des crises de nerfs, ne supporte plus certains élèves ados, mes enfants, rate mes formations (pour évoluer dans ma carrière) une fois sur deux. Je me repose quasiment toujours l'après-midi. Je dis souvent des choses absurdes, ne comprends pas toujours ce que me disent mes fils. Je pleure souvent, je m'absente le moins possible, mais je demande à faire moins d'heures pour l'année scolaire

suiivante. Un scanner ne révèle rien de plus. Un autre neurologue commence à me parler de « traumatisme cervical » qui ne devrait pas durer plus de trois mois. Fin mai, les vertiges prennent de telles proportions que je manque à nouveau tuer quelqu'un en voiture, me tuer aussi. Je ne reprendrai pas le travail. Je vois un psychiatre qui me donne des anti-dépresseurs, continue la kiné, les traitements, le repos. Je fais une cure thermique, post-traumatique, à la suite de laquelle j'ai une très forte recrudescence des céphalées. Celles-ci s'installent dans le temps, la durée, pas aussi fortes qu'à une période, mais c'est usant. Mes symptômes fluctuent : parfois plus de céphalées fortes, parfois plus de vertiges, parfois plus de trous de mémoire. Un congé longue maladie m'est octroyé pour dépression. Des douleurs dans l'omoplate droite, jusqu'à la main, au pouce droit notamment, allant jusqu'à un blocage, apparaissent. Un expert qui m'a accordé le congé longue maladie évoque la « névralgie d'Arnold. » Peu de gens connaissent, parmi les médecins. Le dernier avis neurologique évoque un traumatisme cervical plus fort (un an plus tard encore) qui serait exacerbé par ma dépression. Pourtant, le moral est meilleur. Mes anti-dépresseurs et mes entretiens thérapeutiques font effet. Ce dernier bilan neurologique fait aussi mention d'une « névralgie d'Arnold » parce que je pose la question. Financièrement, j'ai presque tout perdu : je vais devoir revendre la maison que j'avais achetée en investissement locatif. Mes revenus ont diminué de plus de 50 % : puisque j'avais demandé moins d'heures, pas d'indemnités comme professeur principal ni pour conseil de classe, plus d'allocations. Mes enfants sont majeurs, vont en fac, d'où plus de frais. Le travail de formatrice que j'envisageais, c'est fini. Mes maux de tête sont quasiment permanents, usants, les vertiges ont presque disparu, mais j'ai encore des trous, des manques, je me sens nettement diminuée intellectuellement, mes enfants le remarquent, acceptent mal de me voir diminuée.

Voilà, j'ai bientôt cinquante et un ans et je ne sais pas quel avenir est possible pour moi. Mais j'apprécie quand même chaque moment quand il est bon pour moi et je suis reconnaissante de pouvoir faire tout ce que je fais – au lieu d'être morte ou en fauteuil roulant.

Marie.

Un grand mal-être

Ce courrier est écrit tantôt au passé, tantôt au présent, parce que ce que je supporte quotidiennement est encore lourd à porter.

Le 18 avril 1990, ma vie s'est arrêtée. Je me promenais à vélo sur une route du bord de mer, une voiture m'a fauchée. Dans le choc, j'ai défoncé le pare-choc et le pare-brise du véhicule, et je suis tombée violemment sur la chaussée. Je suis arrivée au service des urgences de l'hôpital de Morlaix « en miettes » (c'est ainsi que s'est exprimé le chirurgien qui a constaté les multiples fractures), dans un coma stade II qui allait durer quinze jours, suivi d'une période confusionnelle. J'ai appris que l'on me donnait peu de chances de survie. L'équipe médicale a très bien réussi son « travail » orthopédique, mécanique, je ne peux que féliciter le chirurgien, M. JOURDAIN, qui a réalisé un « travail d'orfèvre ».

Ma rééducation à l'hôpital me mène dans une salle où on m'attache sur une table horizontale. Progressivement la table prend la position verticale. Je crie, je souffre, je supplie, je veux un retour à l'horizontale. Mais je dois supporter la souffrance au niveau du cerveau.

Pourquoi ce très grand mal-être ? On ne me l'a jamais dit et après quinze ans, je dois encore supporter quotidiennement ce mal-être qui s'installe dès que je suis debout ! Le cerveau fonctionne alors au ralenti, je ne suis plus « MOI », je suis une autre qui ne peut vivre qu'au présent, qu'avec le présent. Je souffre d'un très grand trouble de la mémoire : de ce que j'ai vécu, je n'ai pas de souvenirs concrets, palpables ; des activités faites, je ne ressens aucun état de satisfaction ou de contrainte. Je suis un robot qui agit par automatisme, qui va, qui vient dans un monde autre, je vis « à côté » des autres, rarement avec. Je connais aussi une grande instabilité spatio-temporelle, ma vie qui s'écoule est du « cinéma muet », tout est flou, confus.

Pendant des années, j'ai fait illusion, j'attendais la guérison, et maintenant que je me montre telle quelle, une partie de mon entourage me tourne le dos en s'exprimant par des qualificatifs que je n'oserais pas lancer à une personne en « bonne santé ». Je suis isolée, seule dans une bulle, mais je dois continuer mon petit bonhomme de chemin.

J'ai trouvé un soutien auprès de l'Association de Familles de Traumatisés Crâniens du Finistère et, grâce à ses informations, quinze ans après le tournant majeur de mon existence, l'affaire de mon accident du 18 avril 1990 est relancée grâce à des documents mis à jour qui vont fortement à l'encontre des conclusions d'expertises faites par des médecins défendant les intérêts financiers des assurances. Je me bats, et je tiendrai fort grâce au médecin de recours, à l'avocat, à tous ceux qui font que l'Association a sa grande raison d'exister.

Marguerite OLLIVIER (Finistère).

Capitaine Palmer et compagnie

En réalité, je ne me souviens pas du tout de l'accident du 28 février 1999 ! Et pourtant, il a bel et bien eu lieu, j'en porte les stigmates et ma famille également.

D'ailleurs, comme beaucoup d'autres blessés graves, je parle de « ma vie d'avant ».

Je fais partie des « ressuscités », tels que décrits dans l'ouvrage des journalistes C. KERDELLANT et E. MEYER (Flammarion, octobre 2004).

J'avais donc presque cinquante et un ans en 1999 : une vie trépidante de mère de famille, divorcée, pharmacienne, travaillant à temps plein dans une entreprise pharmaceutique et assumant tout : gestion de la maison, éducation des trois enfants, organisation des loisirs et travail de recherche. Ajoutons les déplacements, les rendez-vous incontournables, les fêtes de famille, bref mon emploi du temps était une suite d'acrobaties !

Bref, je devais être fatiguée : en tout cas, ce dimanche lumineux, je n'ai pas vu le motard sur cette jolie route du Tarn-et-Garonne où j'accompagnais ma mère et ma plus jeune fille vers l'abbaye de Monteils pour déjeuner.

Nous avons survécu toutes les trois : ma fille avec une grosse entorse du genou, ma mère avec des fractures et contusions et moi, avec le jeu complet du polytraumatisé : fractures multiples, traumatisme crânien, dissection des carotides entraînant une hémiparésie, coma !

J'ai donc passé plusieurs mois à l'hôpital, été opérée, rééduquée, le tout dans un « confortable » brouillard.

Le plus vif souvenir de cette période correspond au titre de ce papier : en effet, j'ai eu de nombreux délires, tant et si bien que le corps médical m'a renvoyée aux bilans scanner et EEG pour décider de la prise en charge thérapeutique !

En tout cas, cela ne m'empêchait pas de vivre avec le Capitaine Palmer, marin militaire, sur un sous-marin, une vie aventureuse dont voici un épisode.

« Je travaille pour le Capitaine Palmer dans le sous- marin, plus précisément, étant douée en informatique, je suis affectée au bon fonctionnement des portes automatiques !

Un jour, un marin nous signale une attaque de pirates, des plongeurs malveillants en combinaisons étanches toutes noires et je dois fermer ces maudites portes en urgence avant qu'aucun ne puisse pénétrer dans le vaisseau.

Bien sûr, les portes ne se ferment pas aussi vite que souhaité et j'appelle avec angoisse du renfort : il y a déjà de l'eau dans les coursives étroites et mal éclairées. D'ailleurs tout est gris, sombre, luisant d'eau et terriblement silencieux. Aucun autre membre d'équipage n'est visible et le Capitaine Palmer ne répond pas. Je vois les pirates se rapprocher en glissant dans l'eau. Il faut fermer ces portes pour s'enfoncer en plongée, vers des lieux plus sûrs... Curieusement, de ma salle de contrôle des portes, je vois, à l'extérieur, une sorte de baie en bord de mer, dominée par une tour, d'où on peut lancer des attaques de vaisseaux : c'est très beau car illuminé, sur un fond de ciel sombre : une sorte de feu d'artifice très brillant et rassurant car forcément victorieux. »

Bénis soient mes délires : il y a eu l'histoire de l'élevage de lévriers avec l'intervention de ma chienne en « nounou » désignée pour les chiots ; l'histoire du nid d'abeilles dans mon dos pour lequel je cherchais un prédateur naturel ; l'histoire de la barque pleine d'enfants dans des marais tropicaux... Ces délires, que je racontais complaisamment à mes visiteurs, me permettaient sans doute de m'évader, car l'hôpital m'était devenu intolérable à partir du moment où j'ai un peu repris conscience : contraintes, humiliations, inconforts multiples. Je ne souffrais pas mais j'étais plus que mal entre ces murs hostiles, prisonnière d'un corps inconnu, sans plus aucune autonomie ni libre arbitre, incapable de m'exprimer correctement, de me faire entendre ! Je n'acceptais aucun des soins et ne comprenais pas tous ces impératifs. J'ai eu un jour la visite d'une psychiatre que je n'ai jamais revue ! J'ai appris à détester l'ergothérapeute qui m'obligeait à me servir de ma main invalide pour réaliser des gâteaux et qui n'écoutait rien quand j'affirmais que je n'avais jamais apprécié de faire de la pâtisserie ! L'orthophoniste a décrété que je pouvais me passer de son aide ! J'ai seulement réussi un contact plutôt sympathique avec l'équipe de kinésithérapeutes ! Et les mois passèrent..

Pendant ce temps (et je ne l'ai compris que bien plus tard), c'est ma fille aînée (étudiante de vingt-trois ans) qui a tout assumé : le budget, le suivi administratif, les multiples contacts, la charge des frère et sœur et personne ne s'est soucié de la vie de ces enfants ! Quand la presse s'étale largement sur l'indispensable prise en charge post-traumatique, notre petit cas isolé est resté tout bonnement isolé !

Et puis, les médecins ont décidé que je pouvais faire une escapade chez moi un samedi après-midi ! Ce fut la terreur car le monde extérieur me paraissait encore plus hostile que les murs de l'hôpital et de toute façon, je ne me souvenais plus de ma maison ! L'arrivée en chaise roulante fut épique et je compris vite que rester en

« roulettes » dans cette maison était impossible, vu la largeur des passages. Dès le lundi, je harcelais la kinésithérapeute pour qu'elle accélère mes exercices de marche, sinon je serais dans l'obligation de vendre et d'acheter un appartement adapté !

Finalement, j'ai pu rentrer avec juste une canne anglaise et par la suite, j'ai appris à marcher tous les jours, ailleurs que dans des couloirs bien lisses ! Ce fut une vraie galère pendant trois ans environ : marcher sur tous les sols ; marcher au milieu de la foule qui me terrifiait ; traverser les rues, sachant que je ne pouvais ni courir ni faire un brusque écart ; descendre les escaliers, sans s'accrocher à une rampe ; prendre un escalier roulant ; grimper dans un bus ou un train ; porter un bagage.

Et puis aussi, devenir gauchère puisque mon membre supérieur droit était déficient : mon fils me trouva un couteau Laguiole à gros manche, ce qui me permit de devenir presque autonome pour manger ; je découvris les ciseaux de gaucher (une trouvaille de génie) ; l'infirmière m'apprit à faire ma toilette toute seule ; je trouvai une employée agréable qui prit en charge ménage, repassage, cuisine, couture ; je devins astucieuse en élargissant mon choix de produits surgelés (autre trouvaille de génie) ; je fis l'acquisition d'un nouvel ordinateur avec accès internet (encore une trouvaille de génie) qui me permit de reprendre en main mes affaires, en particulier le suivi de la procédure juridique et de l'assurance maladie longue durée, mais aussi de « voir » le monde, donc de m'évader à nouveau... sans délirer cette fois !

Quatre ans après, j'ai sollicité le contrôle médical de la préfecture qui a finalement accepté de régulariser mon permis de conduire, à condition de disposer d'une voiture à boîte automatique : j'ai donc repris des leçons de conduite et me suis présentée devant l'inspecteur trente-sept ans après l'obtention de mon permis !

Les organismes de Sécurité Sociale ont décidé pour moi la mise en invalidité deuxième catégorie et mon entreprise m'a licenciée pour inaptitude !

Aujourd'hui, j'essaie encore de me reconstruire, en apprenant à maîtriser le comportement perturbé du TC (brusques colères, défaut d'initiative, permanente angoisse, aléas de mémorisation) et je suis assez fière du chemin accompli et reconnaissante envers ceux qui m'ont véritablement aidée :

- tout d'abord essentiellement mes enfants : ils ont été meurtris et subissent encore les affres du traumatisme (ce que les juristes nomment délicatement « préjudice par ricochet »,) mais ils ont su, malgré leur jeunesse, montrer leur affection et leur soutien ;
- ma mère, âgée et blessée, qui a peu à peu réussi à assumer ;
- mes proches amis qui ont été présents et efficaces ;
- enfin, l'association AFTC de Midi-Pyrénées qui a fourni les conseils de spécialistes du droit et du dommage corporel ainsi que l'accueil à des groupes de parole où j'ai pu entendre des familles et des patients survivants.

Cet accident qui a bouleversé ma vie m'a sans doute appris à écouter et mieux voir les autres et j'ai pris réellement conscience de ce qu'est le handicap.

Mais je suis en train d'émerger : le capitaine PALMER a retrouvé sa compagnie !!!

« Je » est devenu double

Dix ans après son accident, Nathalie se sent seule et « marginale » et a l'impression de se heurter à une totale incompréhension de son handicap.

Dans l'obscurité, tout est amplifié ; n'importe quel événement « anodin », prend une dimension insoupçonnée dans votre esprit : tout, tout, y est surenchéri, surestimé. Et cela vous met dans un état « second ». On est « absent », on devient « sourd » lors d'une conversation, « absent » pour la réponse d'une simple connaissance qui vous dit « Bonjour ». On est présent, oui ... oui, physiquement, mais l'esprit « s'est fait la malle » ; il est parti « labourer », de façon fastidieuse, obsédante, lancinante, un sujet « anodin », des plus futiles, mais auquel vous pensez et repensez, sans relâche... Jour, nuit, jour, nuit... Tout le temps, partout.

Et cet événement-là, qui vous « dévore » tout entier, devient, bien malgré vous, une obsession. Oui, encore une, une de plus. La même idée hante votre esprit, une voix, un rire « résonne », littéralement, en vous comme un écho sans fin. Cet état émotif, au quotidien, vous « fabrique », vous construit, véritablement, comme une énorme barrière, une grande « frontière » indestructible, entre votre monde, vous, votre mental, et celui des Autres, celui des « gens normaux ».

Je me sens devenir totalement marginale dans ma façon de vivre, dans ma manière de voir le lendemain, je n'ai pas des idées « semblables » ; « identiques », en tout point, d'une autre personne de ma tranche d'âge. Depuis mon traumatisme, j'ai appris à être seule. Je me suis même fait « violence » pour « aimer » ma solitude. Au départ, je me voyais comme au bout d'une falaise : plus personne autour de moi pour m'aimer, pour être physiquement et mentalement « attiré » par moi, par mon corps. Je ne me reconnaissais plus ni physiquement, ni mentalement. Je me suis efforcée de nier, de toutes mes forces, la nouvelle personne que j'étais devenue, bien malgré moi. J'ai voulu reprendre les « même pions » qu'avant l'accident... J'ai mis trois années à déchanter, trois années pour « ouvrir vraiment les yeux ». Trois ans de lutte, d'obstination, d'attente, de négation de soi. C'est énorme. Trop.

Et puis, le jour « J » est arrivé : je m'étais dit : « tu vas tout faire, fermer la porte sur ton passé, comme « ils » le souhaitent tous, et aiment à te le répéter sans relâche ; mais ce sera une feinte pour « avoir la paix ».

Ma « feinte », le l'ai faite, j'ai refermé la porte sur mon passé : tout le monde était content et pensait que mon état « s'améliorait » de jour en jour. A l'extérieur, tout le monde était « happy » : à l'intérieur, c'était comme si je me sentais « pourrir », parce qu'on me faisait « renier » quelque part mon passé : la fille que j'avais été, et que je suis quand même encore, avec mes grands moments de détresse liés à l'incompréhension d'autrui.

J'étais fragile ; je le suis davantage. Mais il ne faut pas le montrer, encore moins le dire.

Vivre avec un étranger...

Imaginez : vous êtes mariés depuis quelques années à un homme que vous aimez profondément, et celui-ci, d'un jour à l'autre devient un être différent.

Bien sûr, on le retrouve un peu, mais bon, on peine quand-même franchement à reconnaître celui à qui on a dit « oui » quelques années auparavant...

Un peu comme si vous vous retrouviez d'un seul coup, à vivre en couple avec un étranger.

Au départ, vous vous dites : « il s'en remettra » ou « il lui faut le temps pour récupérer ».

Les années passent...

Il n'a toujours pas repris son travail d'avant (enseignant), il est continuellement fatigué, irrité, nerveux, devient insomniaque, s'emporte dans des colères noires, devient violent, et finit par un gros « pétage de plomb », avec hospitalisation psychiatrique pendant quelques mois.

Alors l'amour, la compassion aidant, on tient pour deux, enfin pour quatre, car il y a aussi deux enfants là-dedans.

Cela fait sept ans déjà que mon mari a eu ce traumatisme crânien avec lésions hémorragiques dans un accident de la route, l'année de ses trente ans.

Et aujourd'hui ?

On peut dire qu'il va mieux.

Il ne sera plus jamais « celui d'avant » ; ça, j'ai fini par le comprendre avec le temps.

J'essaye de m'habituer à mon « nouvel » homme, et même si j'ai parfois envie de le quitter (je n'en peux plus d'être patiente), je suis encore et toujours là !

Nous en avons traversé des galères, des déboires, des déceptions, des découragements, des rages, des injustices, des coups de gueule, et nous en traversons encore...

Il faut bien du courage dans cette jungle où on se retrouve tellement seuls, mais chemin faisant, malgré tout...

Merci.

Une épouse.

Moi qui ai choisi de vivre sur Terre

Je me souviens, il y a dix-sept ans. Un certain 30 novembre 1988 sur votre calendrier.

Je suis arrivée sur Terre par l'intermédiaire de la grande et puissante multinationale « Accident de la Voie Publique ».

Le voyage à bord de Coma a été long, environ un mois. Un mois pendant lequel les mécaniciens du bord m'ont mise d'aplomb, de leur mieux. Leurs instruments : aiguilles de toutes sortes, écrans multicolores, respirateur artificiel, substances variées... Du bruit, des gens stressés... ce n'est pas le meilleur voyage que j'ai fait !

Et puis l'atterrissage... ! Un choc ! Rien n'était comme sur ma planète... Ma planète loin, là-haut dans le ciel... si loin...

Là, on m'a dit que je venais de Traumatisme Crânien, que j'étais une traumatisée crânienne, plus couramment appelée TC. Qu'il me faudrait du courage, de la volonté...

J'ai eu peur. Le voyage, long et pénible, m'avait fait tout oublier. Je n'ai qu'un trou noir derrière moi, du vide, rien.

Mais je n'avais pas le choix. Je me suis attelée à la tâche. J'étais sur Terre, je devais ressembler le plus possible au terrien.

J'ai appris à marcher, à me servir du côté droit (les mécaniciens de Coma n'avaient pas dû avoir le temps de faire tous les réglages nécessaires).

Le plus dur a été la parole. Une respiration m'avait été greffée, mais je ne savais pas m'en servir consciemment. Je ne pouvais donc pas produire de son !

Puis il y a eu l'écriture... fascinante l'écriture ! Des symboles archaïques représentant des ondes, pouvant remplacer des ondes, compréhensibles par tout le monde, mais là je m'égarais, je... je suis une passionnée.

Une fois que j'ai eu tous ces merveilleux outils en mains, je me suis rendu compte qu'il y avait d'autres gens autour de moi. Tous en phase d'adaptation. Ils arrivaient des planètes « Grands brûlés », « Paraplégiques », « Méningite »... Nous parlions, rions, pleurions. Parfois de grandes colères, puis nous jouions, nous vivions, j'existais !

A peu près deux ans s'étaient écoulés. Le Ministère des Affaires Etrangères a estimé que j'avais les aptitudes nécessaires pour être intégrée parmi les Terriens, les Vrais.

C'était leur avis. Pas le mien.

Je me suis retrouvée en quatrième. Là, j'ai changé de grade. De TC je suis passée « handicapée » : « Ne vous moquez pas de S. Elle a deux ans de retard mais n'a jamais redoublé. Elle est handicapée. » Présentation choc et fracassante qui m'a suivie tout le long de mes études.

J'ai découvert sur le tas le langage du corps, de l'apparence, des rumeurs.

Je me suis retrouvée dans une jungle appelée Société, entourée de Sauvages dont les plus virulents se nommaient « Adolescents ».

Je ne suis pas arrivée à m'intégrer. Mes précieux outils – la marche, la parole, l'écriture – n'étaient pas suffisants.

On s'en servait pourtant sept heures par jour. Je me suis jetée à fond dans ces connaissances, les études.

Mais là aussi tout n'était pas si simple. Et j'avais de surprise en surprise ! Tout allait si vite. Tellement vite. J'étais si fatiguée. Si avide de faire tout ce que l'on me demandait, de répondre exactement à ce que l'on attendait de moi. Moi qui n'étais rien. Pas de souvenir, rien à partager... étrangère lointaine,

incompréhensible. Pour moi. Pour les autres. Je n'avais pas lieu d'exister dans ce monde. Je n'avais pas ma place. Pas le droit.

Pourtant j'étais là. Et je ne savais pas quoi faire d'autre que d'être là.

Dans mon oubli, j'avais aussi oublié la notion de mort. J'avais vu la mort au travers d'autres personnes, mais je ne pouvais pas encore prendre conscience de la mienne.

Les cours ont été aménagés. Chaque jour, un temps pour la sieste. Fini la gym, la musique, le dessin, la technologie. Temps pendant lequel les professeurs venaient m'aider, où je me reposais, davantage de temps pour les devoirs.

Pas de relations avec les autres. Ils se moquaient de moi, je ne m'en rendais pas compte. Je leur servais de tête de Turc ; moi j'étais heureuse d'être au milieu d'eux.

Et puis, il y avait le français, l'anglais, l'allemand. Je ne comprenais pas que l'on puisse parler une autre langue que moi, autre chose que celle que moi je parlais.

La géographie ! Ces continents immenses, des mers partout... et je ne savais pas rentrer chez moi toute seule !

L'histoire. Tous ces gens, tous ces événements... il fallait que je sache tout. L'histoire de tous ces gens que je n'avais jamais vus, alors que je ne connaissais pas la mienne !

Quatre années se sont déroulées ainsi. Déboussolée, ahurie, perdue, sans autre contact que le regard de mes parents... sans avoir les mots, ces mots qui m'avaient paru si puissants, sans avoir conscience de mon désarroi, de ma souffrance. Je me suis paralysée des deux jambes. Inconsciemment mais volontairement.

Je suis restée une semaine à l'hôpital. Tous les examens neurologiques ont été faits. Des séquelles pouvaient encore apparaître. La conclusion a été : épuisement psychologique, état d'urgence psychiatrique.

Je suis retournée à l'école. Je n'ai rien dit. Ils étaient là. J'étais là. Nous marchions sur le même sol, mais nous n'étions pas dans le même monde.

Le Monde a continué de tourner. Je me suis aperçue que je n'étais pas née d'une machine. Que je ne venais pas d'un autre monde. Que mon corps avait existé avant moi. Tant de gens s'en étaient occupés qu'il ne m'appartenait pas vraiment, pas du tout.

J'ai continué mes études. Je me suis posé beaucoup de questions. Sur moi, mes parents, ma sœur, ma responsabilité, ma culpabilité. J'ai eu peur de la mort. J'ai eu envie de la mort.

J'ai enfin pu me faire aider sur le plan psychologique. C'est vrai que les habitants de TC font peur. On ne sait pas bien qui ils sont, ce qui leur arrive. Pourquoi, comment, où, quand ? Questions assassines. Il faut du temps, un long chemin avant de pouvoir répondre à ces questions qui m'ont longtemps blessée. Et quand je dis « répondre », émettre des hypothèses ou d'autres questions plus pertinentes serait plus juste.

Dans notre monde d'apparence, le « handicap invisible » qui donc ne se voit pas, ne peut être accepté. Même par les médecins. Et encore moins par le système judiciaire avec qui j'ai cohabité pendant quinze ans !

Voilà ! Il s'est écoulé, à ce moment de mon histoire, dix ans. Dix ans et un BTS de biochimie en poche. Un diplôme, bac + 2... J'ai tout pour réussir dans la vie.

Je me suis mise d'arrache-pied à la recherche d'un emploi. Information, lettre de motivation, réponse à annonces, rencontre, entretien, stage ANPE... Reconnaissance COTOREP, décolletage en intérim, CES dans un lycée... Trois ans de recherches motivées et rien de concluant, qui me permette de vivre en autonomie.

J'ai décidé de partir pour Lyon. Grande métropole de la biochimie.

J'y suis restée trois ans. Je me suis rendu compte qu'un diplôme ne suffisait pas pour avancer dans la vie.

Quatre pieds sont utiles à une chaise pour qu'elle tienne debout. La mienne n'en possédait qu'un. La socialisation, les loisirs, l'affectif manquaient à mon équilibre.

Il m'a fallu seize ans, et parvenir à vingt-neuf ans pour comprendre cela.

Je viens de passer un an en clinique psychiatrique pour me permettre de laisser une place à toutes ces données. Pour comprendre que j'avais le droit d'exister. Le droit d'être moi, telle que je suis, sans que l'on me dicte ma vie.

Aujourd'hui, il y a ce projet de raid avec les pompiers : parcourir avec eux le GR20 en Corse. Ce projet me permet de rencontrer des gens qui ne sont pas en lien direct avec ma problématique. De discuter, d'échanger, de partager avec eux.

Il me permet de me projeter dans l'avenir. Avenir proche. Une éternité pour moi.

De le préparer ensemble. Eux et moi. Moi et Eux. J'ai ma place dans ce projet. J'existe.

Il me permet de m'affirmer. De donner un sens à mes mots. Le droit de donner mon avis, d'être en accord, en opposition. La possibilité de construire un moment de vie seule. Sans mes parents.

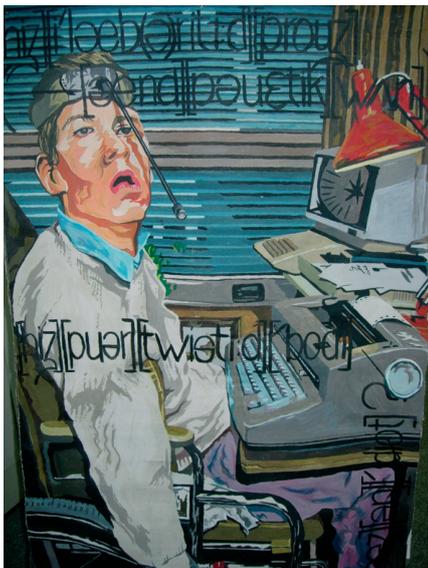
Il me permet de me rendre compte que je peux mettre en application dans la vie réelle, ce que j'ai appris. Il peut me permettre de me rendre compte que vivre en prenant du plaisir est possible. Que la vie n'a pas que la peur comme seul et unique compagnon de route.

Je peux me servir de ce projet, de cette longue marche comme rempart contre ces questions qui m'assaillent aujourd'hui : pourquoi avancer encore, toujours, pour qui ? Pourquoi ?

Donner un sens à ma marche personnelle, tenter d'aller au bout d'un engagement, pour le plaisir.

Un petit pas pour l'Humanité, un grand pas pour moi.

S.



Bernard Yvenc



Bernard Yvenc



Emmanuelle Mouzat



Bruno Kawalski



Emmanuelle Mouzat



Frédéric Marteau



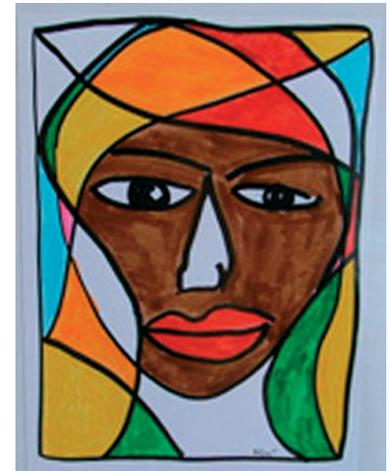
Gilles Guilloto



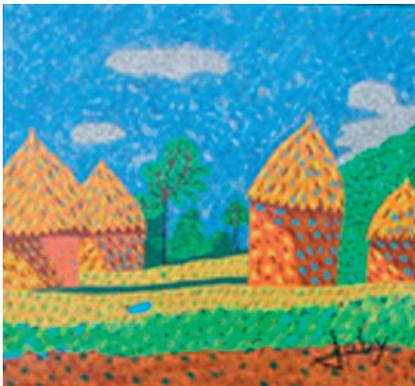
Œuvre collective



François Billot



François Billot



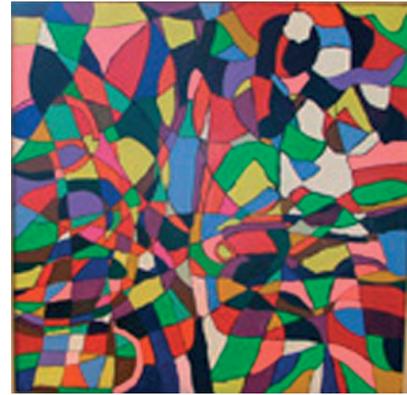
Laurent Gabriel



Jérémy Dreux



Œuvre collective



Œuvre collective



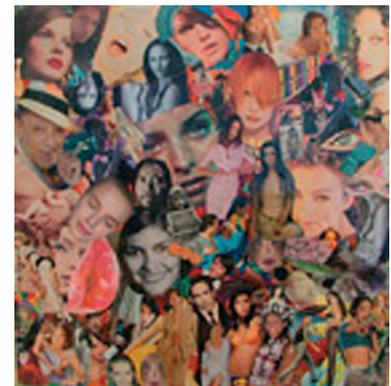
Œuvre collective



Œuvre collective



Œuvre collective



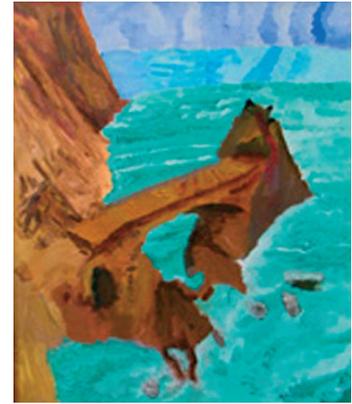
Œuvre collective



Œuvre collective



Œuvre collective



Patrick Barberon



Sébastien Defrance



Philippe Boucher



Thierry Maugis

A tous les frères et sœurs

Mon frère

Mon enfance s'est arrêtée... j'avais neuf ans ! Le temps d'un éclair a suffi pour faire de nos vies, pour faire de ma vie un interminable cauchemar. À l'heure où les petites filles s'imaginent des destins de princesse, j'ai vu le mien piétiné, anéanti, réduit à des points d'interrogation. Alors que la maison était remplie de monde, je me suis cherché une place, puis un rôle. Mais lequel ? Les regards ne se posaient pas sur moi. On s'affligeait sur la détresse de mes parents mais personne ne mesurait la mienne. Pourtant j'avais perdu moi aussi un grand amour ! Un frère, mon frère, mon grand frère ! Le seul, le protecteur, le complice et le rival ; celui qui venait me chercher le lundi à l'école avec sa mobylette et que toutes mes amies m'enviaient... Il m'appelait de mille noms qui ne signifiaient rien si ce n'est l'amour qui nous unissait. J'ai oublié nos querelles qui étaient rares ; nous avions trop d'écart d'âge pour éprouver une quelconque jalousie. Il reste dans mes souvenirs un parfum de bonheur et de sérénité, une sensation ronde et douce d'une famille où chacun a sa place et sa valeur. Puis c'est le chaos... une chute vertigineuse et brutale vers le malheur, où tout se brise, où tout est détruit. La souffrance est une ennemie qui rôde et s'insinue, malodorante et muette ; la souffrance ça ne se dit pas, ça se vit !

Puis les mois, les années se sont succédés. Je ne peux oublier le baiser furtif que me faisait ma mère lorsqu'elle partait pour plusieurs jours au chevet de David. Je faisais semblant de dormir pour ne pas hurler ma détresse. Il prenait toute la place ! Notre différence nous excluait socialement. Mes parents de leurs amis et moi des miens. Peu de personnes ont pensé à cette petite fille qui se morfondait le week-end. On me racontait les soirées sympas, les journées de ski avec une neige de rêve et un soleil merveilleux mais on ne m'y emmenait pas. Si, des fois, le malheur était contagieux ! Je tiens à remercier mes grands-parents qui m'ont, par leur présence auprès de mon frère, permis de profiter de mes parents et de maintenir un schéma familial indispensable à la pérennité de mon équilibre psychologique. Je me souviens de pleurs qui se transformaient en éclats de rire. Il faut se battre en permanence contre le désespoir. C'est pourquoi je me suis cherché des passions. Ce fut une passerelle indispensable pour exprimer ma formidable envie de vivre. Mes parents m'avaient entre temps libérée du poids de mon éventuelle responsabilité envers David : « Ta vie c'est ta vie, et celle de ton frère, celle de ton frère ! Ton bonheur rejaillira sur nous. » J'avais droit à un avenir et même si je savais tout cela, le fait de l'exprimer m'a ouvert l'horizon. J'ai suivi également une psychothérapie. Elle était indispensable pour déverser cette souffrance qui sclérosait ma vie.

Il a fallu me rendre à l'évidence, mon frère est un grand handicapé ! Parfois je ne sais à quel temps il me faut conjuguer : j'ai un frère, j'avais un frère, j'aurais un frère, présent, passé, futur ou conditionnel ? Quelqu'un peut-il me répondre ? Tout cela ne m'empêche pas de lui faire des confidences, de lui chanter des chansons ou de lui raconter mes problèmes. Je me refuse à inverser les rôles. Je reste et je resterai sa petite sœur. Il y en a sûrement qui pensent que David ne progressera plus, mais qui peut m'empêcher de croire que demain est encore possible ? Cette petite flamme ne s'éteint pas et quand je le vois me chercher du regard et que je sens sa main serrer la mienne, je sais qu'il me dit « Je t'aime » et cet amour-là, il n'est pas traumatisé. Je ne cherche plus à conjuguer, je vis le présent, précieusement, intensément. Il me faut conclure, même s'il me semble n'avoir que survolé le paysage confus de ma vie de sœur de traumatisé crânien. Jean FERRAT dit dans une de ses chansons : « Que serai-je sans toi qui vins à ma rencontre ? » Je vais usurper ses paroles ! « Que serai-je sans toi qui ne viens plus à ma rencontre ? ».

Lettre à ma fille Jeanne

Je me souviens de toi, à deux ans, merveilleuse petite brunette aux grands yeux noirs, vive, enjouée, souriante, bavarde, gaie, lumineuse.

Je me souviens de ton frère Vincent, de quatre ans ton aîné, de ses beaux yeux bleus posés sur toi, qui te protégeait, t'apprenait à descendre les escaliers, te faisait partager ses jeux, supportait tes premiers caprices.

Je me souviens de nous quatre, de nos projets, de nos espoirs, de notre vie harmonieuse et sereine dans ce village de l'Aveyron où nous nous étions installés quelques années plus tôt avec ton père.

Je me souviens du samedi 19 mars 1988, je me souviens de chaque seconde de cette journée, de l'effroyable choc sous mes yeux et sous les tiens, de Vincent projeté et de son petit corps disloqué sur le trottoir, de mes cris d'animal affolé, du médecin, des pompiers, des passants qui s'occupent de toi, d'Elisabeth mon amie venue te chercher pour t'arracher à ce chaos.

Je me souviens de ton père et de sa douleur froide et muette. Je me souviens de tout. Je me souviens que rien n'a plus jamais été comme avant, malgré nos efforts pour retrouver la paix et la sérénité. Vincent est revenu vivre parmi nous après de longs mois d'hospitalisation et de rééducation, nous nous en sommes réjouis et avons fêté son retour. Les années se sont succédées, et l'euphorie du début a vite été balayée par les moments d'abattement et de découragement, devant l'énigme que représentait le comportement de Vincent, son échec scolaire et l'abandon dans lequel nous nous sentions malgré notre entourage familial et amical.

La rencontre avec l'Association naissante des Familles de Traumatisés Crâniens du Languedoc-Roussillon m'a apporté un soutien dont j'avais cruellement besoin et mon investissement personnel m'a permis de sublimer ma propre souffrance. Nous avons donc avec ton père, entouré, stimulé, accompagné, supporté Vincent pour essayer de lui rendre la vie plus douce et plus vivable, nous octroyant des temps de répit pour souffler un peu.

Mais toi, comment as-tu traversé cette période de l'enfance et de l'adolescence ? Le diras-tu jamais ? Je sais que les moments de gêne et les moments de révolte ont alterné, que les regards de mépris ou de pitié t'ont meurtrie, qu'il était difficile pour toi de trouver le lien et la juste distance avec ce frère si différent. Je sais que tu as eu « honte » quelquefois et « honte d'avoir honte » d'autres fois, que tu t'es sentie responsable de lui.

Une nuit, tu avais à peine huit ans, tu n'arrivais pas à t'endormir et tu pleurais ; nous t'avons demandé, avec ton père, la raison de tes larmes et tu as fini par nous demander après bien des atermoiements : « Est-ce que je devrais m'occuper de Vincent si vous disparaissiez car je suis trop petite et je ne m'en sens pas capable ». Nous étions bouleversés, nous t'avons prise dans nos bras et rassurée.

Mais il y a eu beaucoup trop de nuits où tu ne trouvais pas le sommeil. Qui a pu percevoir ta détresse, derrière ta jovialité affichée, tant tu avais dressé de barrières pour te protéger ?

Le recours aux professionnels ne t'a pas apporté l'aide espérée et nous avons essayé de construire autour de toi un environnement affectif, social et familial rassurant et structurant.

Qu'il est difficile à parcourir le chemin auprès d'un frère traumatisé crânien, quand on ne peut se réjouir comme toi d'obtenir son bac ou son permis de conduire sans que cela n'entraîne une souffrance pour Vincent !

Et qu'en sera-t-il quand tu te marieras et que tu auras des enfants ?

Aujourd'hui tu vas avoir vingt ans et je te souhaite tout le bonheur du monde. Je suis fière de la jeune femme que tu es devenue, belle, séduisante, avenante, à l'écoute des autres, sérieuse dans tout ce que tu entreprends. Tu te destines au métier d'orthophoniste, est-ce un choix... ? En tous les cas, c'est ton choix et je suis certaine que tu seras une formidable professionnelle, riche d'une expérience singulière et douloureuse mais qui te donne une lumière intérieure d'une rare intensité.

Je te souhaite de trouver ta place dans ce monde dont j'espère que Vincent ne sera pas exclu et que vous vous aimiez toujours.

Ta mère qui t'aime

*Marie-Christine CAZALS,
AFTC Languedoc-Roussillon.*

Cette lettre est dédiée à tous les frères et sœurs de personnes cérébrolésées.

Les mémoires du cœur

Comme la plupart des jeunes filles, lorsque j'étais adolescente, j'étais relativement solitaire et je tenais un journal auquel je confiais tous mes petits malheurs, car c'est bien connu, à cet âge-là, on a tendance à voir tout en noir ; rien ne va, le monde entier est contre vous !

Si, en grandissant, j'ai toujours conservé le plaisir d'écrire, j'ai eu la chance de construire des liens suffisamment forts et de trouver toujours une « oreille » pour me confier, dans les moments de blues, comme pour les moments de joie.

Toutefois, lorsque Sandra a eu son accident, j'ai ressenti le besoin impérieux de reprendre la plume.

J'ai donc pris un cahier d'école – 92 pages, tout de même ! – et, sans hésiter, sur la première page j'ai mis un titre : les mémoires du cœur.

Au départ, je me suis dit qu'il fallait prendre note de ce qui se passait pendant le coma de Sandra, pour qu'elle puisse, à son réveil, récupérer un peu de ces moments de sa vie qui lui auraient échappé. C'est donc tout naturellement que je lui adressais ces mots que je couchais presque chaque jour.

Je n'avais pas plus de réponse que lorsque je m'adressais à elle sur son lit d'hôpital, au milieu de tous ces tuyaux et ces machines, mais, comment dire, j'avais l'impression de « servir à quelque chose » au milieu de toute cette impuissance...

Je parlais donc de ce que nous vivions, bien sûr, de l'évolution de son état, de notre espoir, de nos doutes, mais également ce qui se passait pendant ce temps là.

J'ai ajouté des articles de journaux, parlant de sujets susceptibles de l'intéresser, des faits divers à des sujets d'actualités sérieux, en passant parfois par des articles incongrus comme « le baiser le plus long »... !

J'avais l'impression de prolonger les moments que je passais avec elle à l'hôpital, le ton était souvent léger, parce que nous avons toujours eu beaucoup de complicité, et l'humour a toujours été de mise entre nous.

Quand j'ai commencé le troisième cahier, Sandra était sortie du coma, déjà huit mois s'étaient écoulés, l'attente interminable du « réveil » s'était achevée au bout de trois mois et demi, et une autre étape avait commencé : les opérations et la rééducation.

Je me suis donc armée d'un polaroid, et, pratiquement à chacune de mes visites (un jour sur deux en alternance avec nos parents), je pouvais constater les progrès.

Le principal problème de Sandra étant la perte de mémoire, ce qui est un bien en soi, lorsque l'on souffre, je me suis dit que ce serait un bon moyen de lui montrer que, contrairement à l'impression qu'elle avait, son état évoluait réellement.

Au fur et à mesure que son état s'améliorait, j'allais mieux aussi... et je ressentais moins le besoin d'écrire, j'avais mieux : je retrouvais, peu à peu ma petite sœur...

Au quatrième cahier, je me suis arrêtée, ou plutôt, j'ai passé le relais, le 8 juin 2003, jour pour jour, six ans après l'accident.

Ce jour là, Sandra a pendu la crémaillère de son nouvel appartement, ça marquait le début de sa nouvelle vie et j'ai terminé ainsi : « ... cette fois, c'est vraiment à toi qu'il appartient d'écrire la suite de ton histoire, bon vent ! ... »

Aussi bizarre que cela puisse paraître, je prends conscience, en parlant de tout ça aujourd'hui, que moi aussi j'ai tourné une page, comme si, jusque-là, ces cahiers avaient été un lien tangible, une sorte de cordon ombilical, de tuyau qui nous reliait toutes les deux, où mal et remède se confondent...

Nous sommes à nouveau « libres » l'une et l'autre, tout en étant plus liées que jamais, mais par un lien plus fort et plus simple : celui de deux sœurs que les épreuves ont fait « grandir »...

Quant au déficit de la Sécu, on ne pourra pas dire que j'y ai contribué, car quatre petits cahiers, sur six ans, ça revient bien moins cher qu'une psychothérapie... !

Patricia ROMANO-NOCELLA (AFTC Alsace-Lorraine).

Un long combat

Le 5 décembre 2004, mon fils Cyril est victime d'un accident de la route.

Le 6 décembre nous nous présentons, mon mari et moi, au service de réanimation du CHU.

Le constat médical n'est pas bon : coma Glasgow 3, choc frontal, poly traumatisme. Cyril est intubé, ventilé et placé sous coma artificiel.

Beaucoup de présence médicale au sein du service. Des visites régulières de 15 h 30 à 16 h 30 et de 18 h 30 à 20 h 30.

Une salle d'attente minuscule eu égard au nombre de visiteurs. Pas de salle prévue permettant de s'isoler ou de patienter entre les deux plages horaires. Il y a là des familles venant de très loin qui attendent un décès ou espèrent...

Pas de salle non plus pour entendre le médecin expliquer que c'est grave, très grave...

Les avis médicaux sont donnés dans le couloir, sans discrétion. A la froideur des murs succède celle des paroles, des paroles lancées négligemment, par habitude, professionnalisme ou encore manque de temps. En tout cas des paroles reçues comme des coups de massue. Les termes ne sont pas explicités aux familles qui doivent chercher les informations ailleurs (qu'est-ce qu'un coma ? quel stade ? Glasgow ? état végétatif ?...). Une sœur déchirée qui s'effondre en larmes puis une famille qui essaie de s'épauler dans les escaliers de l'hôpital.

Heureusement nous avons découvert un petit café, non loin, avec un coin salon où nous avons trouvé refuge les jours suivants.

Cyril est trachéotomisé, le coma artificiel est levé, mais le réveil espéré ne vient pas.

Fin décembre, il est transféré en neurochirurgie dans le même hôpital.

Il est en chambre d'isolement pour éviter une surinfection des poumons. Là, les couloirs sont très larges, mais même plus de petite salle d'attente ; nous perdons le contact avec les amis et les membres de la famille et instaurons l'usage d'un cahier de transmission nous permettant de savoir qui est venu et surtout de connaître les réactions de Cyril pendant la journée.

Le personnel médical est très présent mais nous avons beaucoup de difficultés à rencontrer un médecin. Seuls les internes et les infirmières prennent le temps, lorsqu'ils le peuvent ou nous voient trop désespérés.

Cyril revient peu à peu ; nous espérons. Il délire parfois mais il échange, des paroles, des sourires, de l'humour. Les infirmières nous font part de leur étonnement concernant la rapidité de ses progrès, il « revient de loin. »

Le 14 mars, il est dirigé vers le Centre de réadaptation.

Tout va bien aller. Nous nous réjouissons de ce choix car ce Centre est très réputé. Nous nous étonnons tout de même qu'aucun psychiatre n'établisse de relation avec Cyril qui parle beaucoup de ses cauchemars et autres peurs à ce moment là. On nous répondra que la « psy » est en congé de maternité et qu'il est difficile de trouver des remplaçants pour ce type de centre. Cependant on nous reproche de faire venir un psy privé (qui n'était pourtant qu'un simple visiteur, proche de Cyril).

Rapidement, ce Centre ne semble adéquat que pour les patients adhérant parfaitement à ses méthodes. Or Cyril n'accepte pas facilement les contraintes de l'établissement. Il n'est pas un patient modèle.

Cyril est mis sous neuroleptique, son comportement se modifie mais pas comme espéré. Il devient agressif, verbalement puis physiquement. Il ne peut rester dans ce Centre (pourtant prévu pour les traumatisés crâniens) pour cause de comportement.

Le 22 octobre, il est transféré au Centre Psychiatrique.

Le personnel est très à l'écoute de Cyril et de ses proches, très touché également par son parcours d'élève infirmier en fin de cursus. Malheureusement, des locaux sont inadaptés au handicap et il y a peu de rééducation physique.

Le jeudi 27 octobre, Cyril semble un peu stabilisé et on m'informe que son retour pour le Centre de rééducation est prévu pour le lundi suivant.

Sur répondeur téléphonique, le directeur du Centre me précise que Cyril peut revenir mais seulement en demi-pension.

Le lendemain, après négociation, j'obtiens quinze jours en internat, mais à l'essai...

Toute la famille (ses parents, sa sœur, son frère) craque un peu. Cyril le ressent-il ? Le samedi est très éprouvant, le médecin généraliste intervient et Cyril est à nouveau hospitalisé au centre psychiatrique.

Quelques réflexions

Dès le début, nous avons su que le choc frontal pouvait entraîner des désinhibitions, de l'agressivité, de la violence et que les séquelles seraient très importantes, mais nous pensions que, lorsque les personnes sont sauvées, elles méritent une vie décente et des établissements spécialisés.

Le syndrome frontal existe et semble fréquent, pourquoi n'est-il pas pris davantage en compte ? Cyril n'est pas un cas isolé et pourtant nous le sentons bien seul et délaissé par la société.

Comment peut-on envisager de traiter le corps dans un centre et l'esprit dans un autre ?

Comment personnaliser l'apprentissage selon le patient ?

D'accord, les statistiques de la mortalité par accident de la circulation baissent, mais peu de Centres sont prévus pour accueillir ces accidentés, souvent jeunes, qui voient leur vie brisée.

Concernant l'entourage, un accueil et une aide psychologique devraient être prévus dès l'arrivée au centre médical.

Pour conclure

Si nous reconnaissons le travail de valeur et le professionnalisme du personnel médical et paramédical, nous avons beaucoup de mal à admettre cette politique de santé qui ne prend pas en compte la personne dans sa totalité alors que le simple bon sens prouve que le corps et l'esprit ne font qu'un.

Je remercie mon mari, Sandrine et Fabien, nos deux autres enfants, toute la famille et tous ces gens (amis de la famille ou de Cyril, voisins, collègues de travail, personnel médical, inconnus...), sans qui ce drame aurait été insupportable.

Une mère.

« **Accroche-toi** »

*Une vie sans problème,
Une vie de bohème,
Une vie bien gérée,
Une vie bien tracée.*

*Pour toi les grands malheurs,
La guerre et ses horreurs,
L'attentat, le SIDA,
Tu ne vois que cela.*

*ACCROCHE-TOI mon gars
La vie c'est plus que ça,
Chaque jour tu dois lutter,
Ne te laisse pas sombrer.*

*Peut-être qu'un jour viendra,
Tu n'y penseras pas,
La grande fatalité
Sur toi pourrait tomber.*

*La voiture, la moto,
Tous ces engins géniaux
Pourraient te laisser là,
Dans un piteux état.*

*T'auras mal dans ton corps,
Si par chance tu t'en sors,
Tu seras fracturé
Ou bien handicapé.*

*Mais dans tous ces cas-là,
Surtout ne l'oublie pas,
Tu dois lutter à fond,
Ne perds pas les boulons.*

*Et tu vas t'accrocher,
Car il y a des êtres aimés,
Des gens qui ont eu peur
De ne plus entendre ton cœur.*

*Tu deviendras témoin
D'avoir frôlé la fin,
Et par ton expérience
Les gens prendront conscience.*

*Divers problèmes, divers soucis,
Y'en a qui pleurent, d'autres qui rient,
On a la chance d'avoir la vie
Surtout, faut pas que tu l'oublies.*

Le regard de l'autre

Tout le monde est sensible au regard de l'autre depuis qu'il est très jeune. Pourtant, chaque personne interprète à sa propre manière ce qu'il voit. On est donc sûr de ne jamais plaire à tout le monde. Pourtant, la plupart des gens cherchent à plaire au plus grand nombre (et tant pis pour les autres !). Ce qui fait que peu à peu, on assiste (presque imperceptiblement) à un nivellement de la société. Bien sûr, on ne s'en aperçoit pas tout de suite, mais on en est tous « victimes ». Cependant, en étant sensible au regard de l'autre, on peut chercher à s'améliorer (pour plaire, par exemple). Alors, en conclusion, le regard de l'autre peut nous aider à progresser, mais seulement si on n'en est pas (trop) victime. Pour ma part, par exemple, j'ai été victime d'un « accident » de moto qui a failli marquer la fin de ma vie (terrestre !). « Mon » corps a tout d'abord été dans le coma (entre quatre et six mois), puis « il » s'est réveillé (très doucement). « Mon » corps avait, tout d'abord, les deux bras pliés et les deux jambes tendues, immobiles. Et on a pensé, au départ, que ni les bras, ni les jambes n'étaient récupérables. Le fait d'imaginer le regard des autres, si je n'avais plus ni les bras ni les jambes, a été très dur (et c'est un euphémisme !). Puis, on a fait une dizaine d'opérations pour me rendre les bras et les jambes. Et je peux maintenant avouer que le fait d'imaginer le regard des autres si je n'avais plus, ni les bras, ni les jambes a été une idée que je n'ai jamais pu envisager. Je n'aurais alors plus eu envie de sortir dans la rue, même avec mes amis (j'aurais eu trop honte de moi, mais aussi des idées que les gens auraient pu avoir). En conclusion, je voudrais dire qu'on interprète (tous) le regard de l'autre pour imaginer ce qu'il « pourrait » penser, et que les meilleurs moyens (pour bien le vivre) sont de s'en moquer éperdument ou (mieux encore), de s'accepter soi-même.

Bob, le hareng fumeur.

Rencontre

Le texte suivant est un récit élaboré dans un atelier d'écriture organisé par l'Association des Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC) de l'Eure pour des blessés et leurs familles.

Un dimanche soir au café, avant le départ du train que prenait Erwan, une petite fille très jolie s'accoude à notre table et regarde Erwan, le dévisage sans dire un mot. Cette attitude me rend très mal à l'aise. Ce silence, ce manque de question pour rompre ce mal-être... Je lui explique pourquoi il a un œil fermé, pourquoi il est différent. La petite fille est attentive à ce que je lui dis, et semble contente que je lui parle avec franchise. Et tout d'un coup, j'entends sa mère qui me dit : « Ma fille est handicapée ».

Moi, gênée, je ne sais que dire, je ne m'attendais pas à cette réflexion. La petite fille me montre sa poupée, me répond quand je lui demande le nom de sa poupée, comme si elle avait besoin qu'on discute avec elle. Sa mère : pas un mot...

Je n'ai jamais su, et je ne saurai jamais quel était son handicap. J'ai aimé cet échange avec cette petite fille, mais pourquoi cette mère n'a-t-elle pas échangé ? C'était sûrement trop dur pour elle et après j'ai regretté ce manque de communication avec cette maman, mais mon mal-être était trop grand pour assumer tout...

Maryvonne, mère d'Erwan.

Difficiles apprentissages

Justine a six ans en 1983, elle est en CP, elle présente des troubles de l'équilibre et de la coordination qui font découvrir en 48 heures un médulloblastome du cervelet qui est rapidement opéré. Un traitement de radio chimiothérapie est commencé à l'Institut Gustave Roussy dans les mois qui suivent. Il va en résulter un handicap lourd et spécifique mal identifié (neuropsychologique) par les équipes qui auront Justine en charge. Elle réintègre son école au bout d'une année en CE1, avec la bonne volonté des enseignants, mais sans projet d'intégration. Son retour sera difficile mais que « c'est bon de retourner à l'école, et de retrouver ses petits copains », malgré les réflexions sur son physique : la totalité des cheveux n'a pas repoussé, la marche au bout d'un an reste ébrieuse et le sport lui est interdit. En ce qui concerne son intégration scolaire, une enseignante vient me voir pour me dire « je sais que votre enfant est condamnée mais je connais un Centre près de Lyon... » ou alors, lorsqu'elle a des difficultés liées à son handicap pour l'écriture ou la rapidité on lui dit « laisse tomber, tu n'y arriveras pas, tu traînes trop, dépêche-toi », ou « elle est dans la lune ». Justine souffre parce qu'elle a une conscience aiguë de son handicap et de ses pertes, elle peut me dire à cette époque « depuis que tu m'as fait opérer, je n'y arrive plus ».

Le passage en 6^e est pire. Il faut recommencer toute l'information de la prise en charge et Justine galère pour satisfaire à la rapidité exigée par les enseignants, aux programmes surchargés, aux changements de classe, à la notation qui est sur la totalité des exercices et non sur ce qu'elle a fait réellement. On ne tient pas compte de sa lenteur. Il faut aussi gérer le choix indispensable d'une deuxième langue qu'elle n'est pas capable d'assurer et, quand nous suggérons qu'un anglais renforcé serait préférable à une nouvelle acquisition, cela nous est refusé car l'anglais renforcé est réservé aux bons élèves. Lors de l'orientation, elle revient avec un mot sur lequel est noté qu'un « enseignement adapté » serait préférable ! Oui, mais lequel ? Personne ne nous donne de réponse ni nous propose quelque chose. Le seul rayon de soleil de notre fille, c'est sa complicité avec une enfant placée en institution qui se sentait aussi marginalisée qu'elle : « nous, on n'a pas de chance... ».

Pendant tout ce parcours, aucun médecin, aucune infirmière, aucun inspecteur ne se mobilise pour nous aider ou pour aider notre enfant (le médecin scolaire a notifié sur le carnet scolaire qu'elle était apte à tout sport...). La seule possibilité à l'issue de la troisième est donc un Institut d'Education Motrice qui accueille tous les enfants handicapés (physiques, lourds, légers). C'est un choc pour Justine qui a seize ans : elle est une nouvelle fois exclue dans cette population où cependant elle parvient quand même à « rigoler ».

Elle quitte cet établissement avec l'expérience des appartements thérapeutiques, l'apprentissage des transports en commun, elle sera orientée dans un centre de l'APF et obtiendra son BEP de bureautique informatique, puis son bac professionnel qu'elle passe dans le cadre des aménagements réservés aux personnes en situation de handicap (effectifs réduits, tiers temps, secrétaire pour les examens).

Après un CES (Contrat d'Emploi Solidarité), puis un CEC (Contrat Emploi Consolidé) renouvelé quatre ans, elle obtient enfin un CDI, à mi-temps, en septembre 2004 (Contrat à durée Indéterminée) mais dans le centre hospitalier où j'ai exercé ma profession.

Quant à Justine elle a dû apprendre à renoncer aux apprentissages des jeunes de son âge : rouler à bicyclette, conduire une voiture, rencontrer les autres jeunes ou devenir maman. Quant à nous, parents, ses deuils sont aussi les nôtres. La guérison médicale obtenue, les traitements ont engendré des séquelles qui ont altéré sa qualité de vie.

Rien n'est acquis, tout est toujours à recommencer même aujourd'hui où les dispositifs existent, mais ne sont pas toujours appliqués). Que dire des instances telles que : CCSD, CDES, Education Nationale COTOREP ; Emploi Protégé... et que dire de la mise en place des aides telles que les AVS (auxiliaires de vie scolaire) qui ne sont même pas accordées sur tout le territoire et qui répondraient cependant aux besoins de ces enfants porteurs de ce handicap.

Mon expérience personnelle, je l'ai offerte aux autres parents par l'intermédiaire de l'association ISIS* en organisant le réseau de soins pour enfants atteints de tumeur cérébrale qui relie les hôpitaux de Saint-Maurice (Val-de-Marne), Necker-Enfants Malades et Gustave-Roussy. Cette prise en charge pluridisciplinaire sert aujourd'hui à tous les enfants de la Région Parisienne.

Odile CARPENTIER (AFTC 28).

* ISIS : Association des parents des enfants traités à l'Institut Gustave-Roussy de Villejuif.

Faire face aux troubles du comportement

Nelson, mon mari, a eu le 22 juillet 1998, un accident de moto, qui a entraîné, entre autres, un traumatisme crânien (syndrome frontal gauche). Il a plutôt bien récupéré sur de nombreux plans, mais ce qui est resté le plus délicat à gérer, ce sont les troubles du comportement, en particulier tant qu'il n'a pas eu un traitement approprié. Ces troubles du comportement se traduisent, me semble-t-il, par une sorte d'exacerbation des traits les moins positifs de son caractère d'origine, celui qu'il avait avant son accident. Par exemple, mon mari était plutôt intolérant sur des sujets de société et il me semble que cette intolérance est encore plus forte. Du coup, certains sujets sont devenus complètement tabous et j'évite absolument de les aborder en sa présence, craignant toujours qu'il ne cristallise là-dessus et que toute discussion devienne impossible.

Depuis son accident et en l'absence de traitement, il avait également tendance à focaliser sur une question ou un problème, et il revenait à la charge, insistait jusqu'à pousser l'autre à bout.

Exemples de situations :

1° Après un an et demi d'hospitalisation et de rééducation, nous avons tenté un retour à domicile avec l'emploi d'une tierce personne. Au cours de la deuxième année de ce retour à domicile, la tierce personne l'accompagnait chaque jour à une activité ou à une autre, selon un planning précis que j'établissais chaque mois et qui mentionnait les fois où j'allais moi-même le chercher à la fin de son activité. Une fois j'ai fait une erreur dans le planning : je demandais à la tierce personne d'aller le chercher alors que j'avais dit à mon mari que c'était moi. A l'arrivée de cette personne, il lui a fait une scène, avec beaucoup de violence verbale, mais aussi physique, puisqu'il lui a serré le bras si fort (il ne maîtrise pas sa force), qu'elle en a eu un bleu.

C'était la goutte d'eau qui a fait déborder le vase, elle a démissionné et j'ai dû faire de nouvelles recherches pour trouver quelqu'un. Ceci illustre la démesure de ses réactions par rapport à un fait qui n'était pas grave en soi. Même l'humour, que j'ai tenté à ce moment-là, n'est pas parvenu à désamorcer la crise déclenchée par mon erreur lors de la rédaction du planning !

2° Peu de temps après, l'atmosphère était très tendue à la maison, nous n'avions plus de tierce personne, les différentes tentatives ayant échoué pour cause d'incompatibilité d'humeur... Je rentrais du travail après des journées fatigantes, j'allais chercher notre fils de quatre ans chez l'assistante maternelle et nous rentrions à la maison. Nelson qui était resté seul avait besoin de présence, Jérémie, notre fils, qui ne m'avait pas vue de la journée, avait besoin que je m'occupe de lui. Je tentais d'oublier que moi-même j'avais eu une journée difficile et de répondre aux besoins de chacun, mais je me sentais tiraillée. Le moment du repas, au lieu d'être un moment de détente était souvent très tendu et je me souviens en particulier d'un soir où je ne sais plus quelle discussion a déclenché une très forte colère chez Nelson, à tel point qu'il en a renversé la table et tout ce qu'il y avait dessus. J'ai eu tellement peur que j'ai d'abord pris notre fils qui hurlait de peur, pour aller me réfugier à l'étage. Plus tard, je l'ai emmené chez mes parents. Ensuite, je suis rentrée pour remettre de l'ordre et tenter de discuter avec Nelson de ce qui s'était passé. Ce qui m'a toujours frappée dans ces cas-là, c'est le fait qu'il minimise complètement la gravité de ce qui s'est produit. Souvent, j'ai eu le sentiment qu'il ne le faisait pas volontairement, mais qu'il n'avait vraiment pas conscience de ce qu'il avait fait, de la violence du sentiment qui l'avait envahi à ce moment-là et conduit à avoir ces gestes.

3° Un jour, nous étions allés visiter, en vue d'une demande de préinscription, un établissement d'accueil pour cérébrolésés. Après avoir rencontré le directeur et l'ergothérapeute, il a fallu rencontrer la psychologue. Alors que nous attendions dans le couloir, près de la porte du bureau, sur laquelle étaient inscrits le nom et la fonction de la personne que nous allions rencontrer, Nelson a commencé pour la énième fois à me dire tout le mal qu'il pensait, *a priori*, de toute personne dont la profession commence par psy. Si bien que, lorsque la psychologue a ouvert la porte, elle a tout de suite remarqué qu'il n'avait pas l'air très content de venir la voir, elle l'a dit et il n'y avait pas deux minutes que nous étions entrés, qu'il a pris la mouche et qu'il est ressorti dans le couloir. Bien sûr, son dossier de préinscription n'a pas été retenu...

4° Alors qu'il était en accueil temporaire dans un établissement d'hébergement pour personnes handicapées, il voyait régulièrement le psychiatre qui assurait des vacances. Ces entrevues étaient souvent tendues, il était généralement très agressif, parfois menaçant, voire violent, estimant bien sûr que le plus malade des deux et celui qui devait « se faire soigner » était le psychiatre.

5° Il a fait également un séjour de quelques mois dans un établissement d'accueil pour cérébrolésés, à visée de réinsertion sociale, voire professionnelle. Ce séjour a été interrompu brutalement parce qu'une fois de plus il a eu un geste violent sur une autre personne handicapée. Là encore, ça a été la goutte d'eau de trop : il était déjà agressif, verbalement, avec le personnel ou les autres pensionnaires, mais cette fois il avait dépassé ce stade en passant à l'agression physique. Ce séjour s'est donc soldé par un échec de plus et une hospitalisation d'urgence dans un service de psychiatrie. C'est au cours de cette hospitalisation début 2004, soit plus de cinq ans après son accident, qu'un traitement avec des neuroleptiques en intramusculaire tous les quinze jours a été mis en route. Ce traitement a nettement atténué les troubles du comportement.

En revanche, je trouve que mon mari est devenu très passif, il somnole beaucoup et se coupe de la vie, mais entre les deux situations, quel choix faire, a-t-on vraiment le choix ?

Pour conclure, je me demande si en ayant eu ce traitement plus tôt, il n'aurait pas mieux réussi sa réinsertion, si nous n'aurions pas évité certains de ces échecs successifs. Au lieu de nous contenter actuellement d'un équilibre, certes appréciable après tout ce que nous avons vécu, entre un hébergement en Foyer pour personnes handicapées et des week-ends en famille, peut-être aurait-il pu retrouver une vie équilibrée, riche d'autres

expériences que quelques moments passés en famille... Une vie qui vaille d'être vécue. Je vais peut-être choquer, mais mon mari n'a que quarante-cinq ans et j'ai beaucoup de mal à imaginer comment, de quoi seront remplies toutes les années qui viendront.

Christine.

Questions

En me rendant chez mon psychiatre, à l'UEROS à Marseille, j'ai parlé avec Bruno, un chauffeur de la ligne 4, de notre pathologie si particulière : le Traumatisme Crânien.

Cet entretien s'est déroulé comme suit :

Question de Bruno : Qu'est ce que tu fais dans la vie ? Je te vois souvent sur les lignes de bus !

Réponse : Educateur sportif retraité. J'ai eu un grave accident de moto. En attendant mon indemnisation, je traîne mes guêtres dans ma ville, et une fois par semaine, je suis suivi par une dame qui est chargée, par l'ANPE pour Handicapés, de m'aider à trouver un stage dans un milieu qui soit adapté à mes difficultés.

Question de Bruno : Quelles difficultés ?

Réponse : Et bien, figure-toi que j'ai fait deux mois de coma – période pendant laquelle j'ai cru voir mon père et mon grand-père maternel qui sont décédés tous les deux et cru discuter avec eux ! J'ai été hémiparétique droit, donc je boite un peu.

Depuis j'essaie de reprendre une vie normale, car mon traumatisme crânien a laissé des séquelles diffuses mais réelles : difficultés de planification, de gestion de ma vie etc.

Question de Bruno : Ça remonte à quand ton accident ?

Réponse : C'était en juillet 1998.

Question de Bruno : Après l'accident et la rééducation, qu'est-ce que tu as fait ?

Réponse : Il existe une structure de réinsertion socioprofessionnelle pour les traumatisés crâniens à Marseille : l'UEROS. La COTOREP m'y a envoyé pour faire un stage de deux fois trois mois.

Question de Bruno : Et ça a abouti à quoi ?

Réponse : A l'ANPE, où je suis à la recherche d'une formation adaptée.

Question de Bruno : Pourquoi c'est si long, ton dossier d'indemnisation ?

Réponse : Parce que la compagnie adverse est la même que la mienne.

Constatation de Bruno : N'hésite pas à les faire « casquer » car le préjudice est réel, malheureusement.

Réponse : C'est pour cela que j'ai pris un avocat.

Constatation de Bruno : Ce sont de gros mangeurs (les compagnies d'assurances), mais quand on a besoin d'eux, plus personne.

Question de Bruno : J'avais l'impression que tu étais accompagné jusqu'à y-a pas longtemps, dans le bus ?

Réponse : Je l'ai été pendant sept ans, mais elle a considéré que rester avec moi, c'était trop de contrainte pour une jeune fille qui a la vie devant elle, donc...

Constatation de Bruno : C'est un peu vache, tu ne crois pas ?

Réponse : Non, c'est la vie et puis je suis jeune, donc... on verra lequel de nous deux sera le plus malheureux...

Et puis je suis tellement différent par rapport à ce que j'étais, elle a aimé l'ancien, comment veux-tu qu'elle aime le nouveau ?

Question de Bruno : Différent en quoi ?

Réponse : Au dire de mon entourage proche (ma mère...), je suis plus gentil, moins grande gueule qu'avant, et plus humble et sûrement moins battant...

On était arrivé à la gare routière : au revoir, Bruno, et à une prochaine fois !

Yannick.

Que d'énergie pour un sourire...

Brigitte est ma sœur cadette d'une fratrie de trois sœurs. Le 2 janvier 1996, une douleur a explosé dans sa tête et le sang a coulé sans rien laisser paraître au dehors. Un ravinement implacable et inimaginable a dévasté son univers. Un terrible accident vasculaire cérébral, il y a dix ans, a plongé notre histoire dans l'horreur.

Tout commence sur son lieu de travail, au bureau : un malaise, l'ambulance, le médecin de garde qui ne comprend pas. Il est dix heures, il aurait fallu une intervention chirurgicale, mais elle n'a lieu qu'à seize heures. Les dégâts de l'hémorragie sont au premier abord incommensurables. Il faudra attendre six mois pour pouvoir commencer à évaluer les atteintes physiques et neurologiques et il faudrait des siècles pour s'habituer (peut-être) aux conséquences de ce cataclysme. Après les soins intensifs à l'hôpital, ce fut le séjour au centre de réveil à Verdaich. Là, Brigitte sortira réellement du coma et commencera à prendre conscience dans la douleur. Nous nous sommes relayés à son chevet, famille, amis. Ce fut et pour elle et pour nous l'apprentissage du fauteuil roulant. L'aider à réapprendre à vivre dans un corps inerte et douloureux. Bien que tu sois paralysée des pieds à la tête, nous avons tous cru pendant quelques jours que tu pourrais guider toi-même cet outil dorénavant inséparable de tes jours. Ce faible espoir fut vite éteint. Le réflexe mental ne suivait pas la volonté. Tu as réappris à manger. Tu as dû apprendre à t'exprimer avec un filet de voix. Et puis il a fallu quitter Verdaich, non sans conflit, pour que tu ne sois pas expédiée dans un centre de long séjour. Verdaich ne pouvait plus rien et nous laissait démunis.

Ce fut une bagarre insensée avec les structures existantes, avec la clinique toujours plus pressante qui voulait t'envoyer dans un centre de long séjour.

En octobre 1998 a alors commencé ta vie en établissement spécialisé pour traumatisés crâniens. Ce ne fut pas le paradis, mais ce n'était pas l'enfer.

Nous t'avons accompagnée dans les Hautes-Pyrénées pour t'aider à t'adapter au mieux dans ce nouvel environnement qui creusait encore plus le fossé entre l'« avant-janvier 1996 » et l'avenir qui se dessinait sur un horizon de tristesse. Il fallait à tout prix essayer de continuer à vivre normalement pour toi, pour nous. Nous nous sommes relayés tous les week-ends pour venir t'encourager, pour t'aider à supporter, à accepter l'inacceptable. Combien de dimanches soirs sombres à l'heure de la séparation ? Combien d'aller-retour en ambulance pour ne pas oublier les anniversaires, les Noël et les fêtes de famille ? Que d'énergie pour un sourire ou un fou rire bienfaisant ? Ni tout à fait la même ni tout à fait une autre.

Dix ans de lutte pour t'aider à reprendre ta place dans une société hostile, pour t'aider à te sentir libre malgré tout.

En 2003, Brigitte est entrée au Foyer pour traumatisés crâniens et cérébrolésés à Saint-Jean en Haute-Garonne. Nouvelles angoisses mêlées de soulagement : nouvelle période d'adaptation, nouveaux locaux, nouveaux personnels. Brigitte est plus proche et cela nous rassure malgré la nouveauté de la structure encore « en construction ». Même si l'état de santé psychique et intellectuel de Brigitte est aujourd'hui satisfaisant, les contraintes physiques sont de plus en plus lourdes. Le corps médical est insaisissable. Tellement de questions restent sans réponse à ce jour. Et demain ? Avec ce cerveau blessé, Brigitte est enfermée dans sa cruelle dépendance des autres et jouit pourtant de son esprit critique et a gardé le sens de ses valeurs, du beau et de l'intelligent. Brigitte aime toujours autant *Tintin et Milou* et Mozart.

Sabine (Toulouse).

La vérité ne se murmure pas

Pour eux

Il faut des mots

Des mots lourds

Des mots que l'on ouvre

Pour libérer nos forces

Pour dire, pour crier

Cette injustice

Devant ces vies arrachées

Qu'avons-nous fait ?

Qu'ont-ils fait ?

L'oiseau ne sait pas

Non plus la renoncule

Non plus le ciel

Qui lui ne renie pas

Ses nuages

Non plus le vent

Qui passe les haies vives

Rebondit dans les blés

Passe plus loin

Emportant les rêves

Qui connaît

Ces mémoires brisées

Ces liens d'amour défaits

Ces tendresses arrêtées

Ces plaintes sourdes

Pour toujours prolongées ?

Qu'avons-nous fait ?

Rien

Rien qui ne soit respiration

Si ce n'est vivre au plus près

Au plus fort de nos vies

Au plus près de leur mort !

Les routes parlent

Les tôles froissées hurlent

Dans un silence coupable

Souvent imbécile

Point de relâche

Pour nous tous

Il faut parler

Il faut crier

Pour les aider

Pour les aimer.

H.C.

Pour toi, mon grand (et pour tous les laissés-pour-compte)

7 mai 2002. Nous roulons vers l'Allemagne. Quatre étages en chute libre. Tu es vivant. Il fait nuit, les couloirs sont déserts. Nous aurions dû « faire allemand première langue »... Soins intensifs : tu gis là inconscient et bardé de tuyaux. Je te prends la main, je ne réalise pas encore. Ton cerveau est grièvement blessé et tes chances de survie sont minces. Un mois durant, tu flirtes avec la mort.

Juillet 2002. Tu es rapatrié au CHR de D. Neuropsychologie. Début d'une longue galère. Non sans mal, nous rencontrons le professeur M. : stupeur ! Tu n'es pas dans le coma, mais en état végétatif. **Irrécupérable.** Je comprends assez vite que tu encombres : non seulement tu squattes un lit à plus de 1 000 € la journée, mais, en plus, tu multiplies les infections en tous genres. Tu exagères ! Et tous me lâchent, assistante sociale comprise. Je livre alors de rudes batailles pour te sortir de là. Pendant neuf mois et sans broncher, ma voiture accumule des milliers de kilomètres. Toi, tu survis dans l'indifférence. C'est à peine si ces messieurs te jettent un regard quand ils font leur visite. Moi, la déprime me guette.

Avril 2003. Hôpital local. Moyen séjour. Panique ! Tu as une trachéotomie et certains ont oublié depuis longtemps ce que c'est. Nous les rassurons et osons avancer quelques conseils. Les craintes s'apaisent, tu deviens le chouchou de ces dames. Bien que dépassés, les médecins nous prêtent une oreille bienveillante. Ça me réchauffe le cœur. De loin en loin, je me heurte à la froide rigueur de la COTOREP pour qu'elle daigne t'autoriser à entrer en MAS. En attendant, j'en contacte des dizaines. Décourageant ! Malgré l'entêtement de ton papa qui déploie une imagination sans bornes pour te réveiller, tu végètes toujours, pendant qu'un douloureux cas d'euthanasie fait la une des médias. Mais qu'ils te laissent donc, ceux qui, sans vergogne, osent nous assener leur vérité alors qu'ils n'ont jamais été touchés personnellement ! **Ils ne peuvent pas comprendre.**

Octobre. Tu viens d'avoir vingt-neuf ans. Long séjour. « Placards » où vivent quatre-vingts personnes âgées, dont nombre souffrent de la maladie d'Alzheimer. Deux infirmières le jour, une la nuit (que la maison de retraite proche peut appeler).

Aide-soignants en sous-effectif, mal formés et démotivés pour la plupart. Je passe mon temps à râler. Pourtant, ici aussi tu es privilégié, tu es si jeune et si attachant ! N'empêche, tu attrapes là ta première escarre.

Hiver 2003/2004. Ton état de santé général s'améliore. Ton regard est plus présent. Tes progrès sont impressionnants. Patiemment, nous t'apprenons à empiler des objets, à tourner les pages d'un livre, à pousser des petites autos avec ton bras valide... Ta respiration s'accélère : tu t'appliques mais tu trembles. Tu t'épuises rapidement et souvent tu refuses de « jouer » avec nous. Qu'importe, nous nous obstinons. Tu as froid. On rechigne à t'habiller de manches longues car te remuer n'est pas une sinécure, mon pauvre enfant. Tu as enfin le feu vert pour une MAS. Ne te réjouis pas trop : tu es le vingtième sur la liste d'attente. (Plus tard, j'apprendrai par hasard que là aussi tu aurais été relégué. Pourtant, la responsable ne nous en avait-elle pas brossé un tableau idyllique ?)

Printemps 2004. Tu redécouvres le plaisir d'une bonne douche, la première depuis deux ans. Par une douce journée, tu étrennes dehors ton fauteuil flambant neuf. Je te tends ta casquette que tu poses maladroitement

sur ton crâne. Bravo, mon grand ! Mais tu montres trop tôt des signes de fatigue. Ils ne vont pas être contents car te sortir de ton lit et t'y remettre relève de l'exploit. À quoi pensent les architectes ? T., le nouveau kiné constate le résultat désastreux des négligences de ses confrères. Il te prend en main et tu travailles dur sous son regard qui ne lâche pas le tien.

Juin 2004 : Retour en neurochirurgie. « Il faudrait qu'on se parle plus souvent », nous a dit le professeur M. un jour pluvieux de juillet. Il n'a pas eu à mettre en pratique cette bonne résolution. Un soir, seul et sans bruit, tu es parti. C'était en août, il faisait beau. Le professeur M. doit continuer à réparer les cerveaux meurtris en oubliant les blessures de l'âme. Ce cher docteur A., lui, doit s'entêter à regarder ses pieds quand il croise les familles. Et pendant ce temps-là, les infirmières démunies font ce qu'elles peuvent, comme toujours. En t'accompagnant sur ce chemin semé d'embûches, nous avons connu des peines mais aussi des moments de joie. Tu nous as offert des trésors jusque-là inconnus, que j'ai enfouis au plus profond de mon cœur. Après ta convalescence, tu devais entrer dans un centre de rééducation. Grâce à ton opiniâtreté et à la nôtre, tu étais enfin digne d'intérêt pour ceux qui t'avaient « réglé ton compte » bien hâtivement.

Ta maman.

La chute

Sébastien est victime d'un accident de voiture le 9 décembre 1995, à l'âge de quatorze ans. Traumatisme crânien grave : il reste dans le coma pendant deux mois, puis six mois en état dit « végétatif », peu à peu il « renaît »... Passe en rééducation...

Il retourne dans sa famille le 14 février 1997. Il présente une hémiplegie gauche, des troubles de l'équilibre. Il a perdu la vue de l'œil droit, et n'a conservé qu'une petite fenêtre visuelle le long de sa narine gauche. Il a de gros troubles du comportement, manque d'attention et de concentration, absence de la mémoire immédiate, etc. Il peut se déplacer seul mais nécessite une assistance 24 h sur 24 h. La famille habite une maison où les chambres sont en étage...

JAMAIS je n'aurais imaginé, ce qui allait ce produire ce jour là, le 2 février 2000.

Après une journée bien remplie par mes occupations auprès de Sébastien, un beau garçon d'1 m 80 et 80 kg, je le vois qui avait monté seul les escaliers. Est-ce parce qu'il a été trop vite, se sachant fautif de monter sans surveillance ? Est-ce que c'est sa main hémiplegique qui l'a trahi en lâchant la rampe ? Je le vois tomber à la renverse avec un cri de panique.

Mon sang n'a fait qu'un tour, je m'élançais vers l'escalier pour tenter de le rattraper (je pèse 60 kg et mesure 1 m 62). J'essaie de redresser ce bloc de 80 kg, mais en vain... Nous tombons de la moitié des escaliers pour atterrir dans le salon ! Sébastien sur moi ! Nous avons « volé ». Au craquement et à la douleur que j'ai ressentie j'ai tout de suite compris que ma jambe était blessée. Mais j'étais folle de joie de constater que Sébastien, lui,

n'avait rien ! Je l'avais protégé et dans ma tête je me disais que je n'avais pas été là pour son premier accident, mais qu'aujourd'hui OUI. J'atténuais un peu ce sentiment de culpabilité de mère n'ayant pas su protéger son enfant.

Je n'aurais donné ma place à personne pour cet instant de bonheur. Je l'avais sauvé : j'ai été le coussin qui a amorti sa chute.

Seulement voilà, moi je restais clouée au sol ! Impossible de me lever ! J'ai dû être transportée d'urgence en milieu hospitalier : opération du genou, greffe et plaque, reconstitution du plateau tibial écrasé par le fémur. Prothèse à prévoir sous peu, pronostic très réservé sur la récupération de la marche. Mon mari, mes deux autres fils sont anéantis par cette nouvelle catastrophe ! Je crois même que chacun en tenait Sébastien pour responsable et lui en voulait, Sébastien lui-même se sentait coupable. J'ai alors pris conscience d'une dure réalité : le pilier sur lequel s'appuyait la maison venait de s'effondrer ! Qui s'occuperait d'eux, qui assurerait la surveillance de Sébastien ? Mon mari travaille, mon fils aîné est étudiant, le plus jeune est scolarisé. J'avais organisé notre nouvelle vie depuis l'accident de Sébastien sans prendre conscience que l'équilibre de toute la famille reposait sur moi. LA CHUTE n'a pas été seulement physique, elle a été morale aussi !

Ce que je voudrais faire passer comme message aux familles qui vivent la même galère, les épreuves de l'accident, du coma, de l'état végétatif, c'est que ce parcours nous démolit de l'intérieur, nous ronge. On croit pouvoir tout faire, tout arranger, et on oublie qu'on est à la merci d'un autre accident qui mettra tout en l'air ! Je croyais que je pouvais tout prendre en main, et je me suis trompée. J'ai surestimé mes forces !

Après des mois d'immobilisation et la dure convalescence, la rééducation, j'ai mûri.

A présent je vais préparer l'avenir de ma famille. Celui particulier de Sébastien, je vais m'engager à l'organiser avec ceux qui dans l'AFTC partagent les mêmes inquiétudes. Mon expérience, je voudrais qu'elle permette à d'autres d'être épargnés... et pour qu'en cas de nouveau coup dur nous ne plongeons plus dans l'insupportable !

Nous allons déménager, dès que la possibilité nous en sera donnée (assurance), vers un lieu de vie adapté pour la famille et Sébastien, pour qu'il puisse évoluer, à nos côtés, mais le plus autonome possible. Lui donner une vraie qualité de vie. Ce que je veux, c'est que mon mari et moi nous puissions souffler pour vivre le plus longtemps possible, pour être là pour nos trois enfants et qu'après notre départ la relève pour prendre en charge Sébastien soit BIEN assurée afin qu'on le sache heureux. Pour nous rassurer !

Dans le bureau de l'AFTC il y a cette citation de SAINT-EXUPERY (1900-1944) :

« L'AVENIR TU N'AS PAS A LE PRÉVOIR, MAIS A LE PERMETTRE »

A nous, familles, de permettre l'avenir des victimes de traumatisme crânien en unissant nos expériences et en œuvrant à la création de réponses à nos besoins !

Personne ne peut être plus motivé que nous pour y travailler !

Tourner la page non pas pour aller « de l'avant » et oublier, mais au contraire pour se souvenir et témoigner

Se souvenir ou croire se souvenir, que dans une lumière du jour floue et instable de janvier 1991, un homme m'annonce que je suis à l'hôpital Pellegrin de Bordeaux, à la suite d'un très grave accident de voiture.

Croire encore me rappeler que je n'ai aucune notion du temps, de l'espace, et me rendre compte que je n'ai aucun souvenir, ni de cet accident, ni de ma vie avant.

Le brouillard dans lequel je suis à cet instant dissimule la vérité horrible que mes proches et le personnel soignant tentent de me faire comprendre puis admettre, au cours de leurs visites successives : je sors d'un mois de coma causé par un polytraumatisme crânien, et je suis handicapé.

Ce n'est que petit à petit que je me rends compte de certains de mes problèmes : je ne peux plus bouger mes membres, je ne vois presque plus, je n'ai plus de mémoire. Je ne reconnais plus non plus les amis et les proches qui viennent me voir, et qui sont heureux de me voir vivant, mais qui gardent pour eux la peine qu'ils ont de me voir dans cet état si différent du Franck d'avant. Je me rends compte que je ne suis pas comme les autres, que je ne peux pas faire beaucoup de choses, mais je ne me pose pas de questions.

Je ne me rends pas compte non plus, à cet instant, que je ne pourrai pas retrouver une vie normale, et que je dois TOUT réapprendre, mais avec un problème de taille : je ne peux plus bouger.

Petit à petit, les visiteurs et les médecins se succèdent et je commence à mieux percevoir les problèmes. Ces mêmes problèmes que mes parents ont découverts, dès le lendemain de l'accident, en rencontrant des personnes ayant eu, comme moi, un traumatisme crânien. Je crois alors que je peux guérir sans me rendre compte que ce n'est pas une vulgaire maladie, mais bien un traumatisme, pour moi comme pour mes parents, et que je dois recommencer toute ma vie depuis le début, qui est mon réveil du coma.

Les jours passent et me semblent tous identiques, et lors de chacun d'entre eux j'essaie de retrouver l'usage de mon corps. Durant ces mêmes jours, mes parents pensent déjà aux aménagements lourds qu'il faudra effectuer à la maison pour m'accueillir. Ils profitent aussi de ma sortie du brouillard et d'un début de retour de lucidité pour me raconter ma vie, qui me semble toujours inconnue.

Pendant cette période, je m'accroche à tous ceux qui me portent de l'affection, puisque je demande même en mariage une copine que j'avais avant l'accident, en oubliant que je revenais, ce 16 décembre 1990, soir du drame, de chez une amie de Cahors, Céline, que je venais de demander en mariage... Je m'accroche aussi avec toutes mes forces à la vie puisque celle-ci ne m'a pas quitté.

Puis en février 1991, on m'annonce que je pars au Château Rauzé de Cénac. Je sais aujourd'hui que j'ai eu une chance énorme de pouvoir entrer dans ce Centre, car non seulement il est réputé, mais il est aussi placé à 5 km de mon ancienne école de Latresne.

Dès le premier jour dans ce centre, ma kiné Armelle et mon ergothérapeute Pascale me font affronter la réalité de mon état, et restent sceptiques sur mon évolution. Je ne sais pas alors si c'est une façon pour moi de me cacher la vérité, mais je relève le défi de m'en sortir en le prenant à la rigolade. Rigolade qui, je pense, a parfois dépassé certaines limites, mais qui m'a permis d'affronter la réalité et de repousser l'impossible.

Tous les jours, des séances de kiné, de parole, de chant, de lecture, sans savoir ce que je pouvais en attendre, et le soir, de temps en temps, la visite des mes copains d'école, qui rigolaient avec moi au lieu de pleurer.

Durant cette période, certaines de mes connaissances, sûrement apeurées de retrouver un Franck « différent », ont coupé les ponts et cessé tout contact avec moi, et parmi celles qui me voyaient encore, c'est moi qui ai rompu certaines relations car je ne voyais plus les choses comme avant.

Puis un jour, je me suis dit que si je suis arrivé sur terre entier, il n'était pas question que j'en parte à moitié cassé. J'ai donc pris à cœur chacune de mes séances, dépassant même parfois les limites de sécurité, afin de reprendre le dessus sur la vie.

Chaque jour amenait son signe de victoire et me motivait pour la suite. Je recommençais à bouger un bras, puis l'autre, ce qui m'aidait pour faire des exercices ; par contre mes jambes ne bougeaient toujours pas.

On m'a alors mis dans un fauteuil roulant puisque je pouvais actionner les roues, et cette première victoire m'a donné envie de me battre encore plus et de vaincre totalement le handicap qui à cette date, pensais-je, était simplement physique. Je peux alors découvrir ce qui me semble être des tonnes de jeunes qui ont eu eux aussi des accidents, et on compare nos séquelles, que l'on ne peut en fait comparer, et qui sont toutes aussi graves.

Et petit à petit je voyais aussi le combat qu'il faudrait mener contre mon cerveau qui oubliait, se déconnectait ou encore me murait dans un mutisme absolu ou déclenchait des excès d'humeur. Ces signes étant ceux dont j'avais conscience, mais mes parents ont fini de compléter la liste en prenant soin de toujours croire en moi.

Cette liste de problèmes, liés au traumatisme crânien, comprenait bien sûr les choses visibles énoncées : perte de mémoire, concentration, mélange du réel et de la confusion, sautes d'humeur avec des excès de colère ou d'euphorie, dépression nerveuse, repli sur soi, mutisme, mais aussi certaines choses moins voyantes, mais toutes aussi importantes pour moi, comme le besoin d'affection, le besoin de reconnaissance, l'impact du regard des autres ou celui de leur compassion.

A force de rejeter mon handicap, qui me collait pourtant à la peau, j'ai petit à petit appris à combattre mes problèmes et, à force de volonté et de travail acharné qu'encadrait et contrôlait le personnel de Cénac, j'ai retrouvé un usage d'abord approximatif puis instable de mon corps, qui gardait encore des traces visibles de mon accident.

Contre toute attente, et défiant les pronostics médicaux, je suis redevenu autonome en quatre mois, et ma joie a rejoint celle de mes proches, parents et amis. Tous ensemble, nous avons l'impression de pouvoir reprendre le cours normal de notre vie.

Je suis donc sorti du Château Rauzé en juin 2001, en sachant que mon corps allait mieux, mais sans savoir exactement comment allait ma tête. J'ai alors profité de mon retour à la maison de mes parents pour renouer avec mon passé en consultant tout ce qui m'appartenait : livres, photos, cours, habits. Au début, chacune de ces choses m'était étrangère, mais petit à petit, je me suis recréé un univers autour de ce passé fantomatique et j'ai choisi de ne plus rechercher mon passé à jamais perdu, mais plutôt de me construire un avenir.

J'ai donc choisi de me resocialiser en reprenant mes études en internat loin de chez moi, et les suites logiques de mon accident, expertises, tribunal, kiné, n'ont pu altérer mon envie de recouvrer une vie « normale ».

Les succès obtenus m'ont donné envie de re-croire en la vie et en moi-même.

Aujourd'hui, je ne peux pas gommer un handicap reconnu de 80 %, je ne peux pas non plus me rendre compte du regard des gens qui sont autour de moi, et qui voient que je ne suis pas tout à fait comme les autres, mais je garde l'envie et l'espoir de continuer à être autonome et vivre ce que je n'ai pas encore vécu.

Il aura, pour cela, quand même fallu que je passe par plusieurs dépressions nerveuses, qui m'ont permis de rendre cet épisode douloureux de ma vie moins oppressant. Cet accident reste une cicatrice, mais qui n'est plus ouverte, et cette expérience malheureuse ne me donne que plus de force pour chercher le bonheur dans ma nouvelle vie.

Je garde enfin une pensée affectueuse toute particulière pour mes compagnons d'infortune que j'ai perdus de vue après ma sortie de Cénac : Dominique, Valérie, Frank, Pascal, Latifa, Ruddy, Anne, ainsi que tous les autres, et j'espère de tout cœur qu'ils ont la chance de pouvoir se raccrocher à la vie comme j'ai pu le faire.

Franck LE BIGOT (Toulouse).

Un si beau jour de printemps

5 h 30 ce beau matin d'avril 1998, la vie de T. (vingt-six ans) bascule ! La nôtre aussi, puisque T. est notre fils.

Anoxie cérébrale après un arrêt cardiaque prolongé ! Le verdict tombe de la bouche du médecin-chef des pompiers. Il ajoute : « Si le cœur tient jusqu'à son transfert à l'hôpital, il y aura de toute façon de graves séquelles neurologiques ! ». Mais nous ses parents, nous n'entendons pas cette sentence. T. semble dormir, il est dans le coma.

A partir de ce moment-là, toute notre vie est bouleversée ! C'est un étrange manège qui se fait entre la salle d'attente du service de réanimation où T. a été transporté et notre domicile. Des moments d'angoisse, d'abattement, de résignation alternent avec des sentiments d'espoir que T. s'accroche à la vie, qu'il est fort, qu'il s'en sortira, ce ne peut pas être autrement ! Une heure de visite par jour, pour voir T. qui continue de « dormir » entouré d'appareils bizarres dont les sons rythment le temps de notre visite. Un « long tunnel » de quinze jours passe ainsi !

Un beau matin de mai, T. donne des signes d'éveil ! Victoire ! Il revient à la Vie ! Il est de nouveau avec nous ! Mais les « fameuses séquelles cérébrales » apparaissent maintenant que T. se réveille. Nous avons tout occulté du discours des pompiers et des réanimateurs. Le choc est rude !

Par une belle journée de juillet 1998, T. sort de l'hôpital, il va en Centre de rééducation fonctionnelle. Il a progressé depuis sa sortie du coma. Il voit, il parle difficilement à cause de la trachéotomie, il mange, il commence à faire quelques pas seul. Tout pourrait paraître normal ! Hélas, nous espérions que tout redeviendrait comme « avant », mais il ne sait pas où il est, il oublie tout au fur et à mesure, il ne prend plus aucune initiative, il ne reconnaît plus sa copine. Il est perdu dans un monde que nous ne comprenons pas !

Par un bel après midi d'octobre, T. rentre enfin à la maison. Cela fait six mois qu'il en est parti. C'est un « zombie » parmi les siens ! Sa copine essaie de se convaincre que cela passera avec « du temps et de la patience ». Au bout de quelques mois, elle ne viendra plus s'occuper de T. Et nous prenons conscience que notre fils est bel et bien « handicapé ».

Quel va être son avenir ? Que devons-nous faire pour qu'il retrouve sa mémoire ? Comment accepter ce qu'il est devenu ? Le temps va passer, T. aura encore un gros problème cardiaque, il faudra lui implanter un défibrillateur cardiaque. Il sera suivi par une équipe de professionnels du soin (kiné, ortho, psychologue). Petit à petit, il va renaître à la vie et nous allons accepter l'impensable : « T. est devenu une personne handicapée cérébralisée ! »

Un beau matin d'août 2002, T. est entré dans un foyer d'accueil médicalisé. Il prend d'autres repères, il s'intègre dans ce nouveau lieu de vie. Pour nous, la séparation a été douloureuse, nous avons l'impression de le perdre à nouveau ! Lui se reconstruit une autre vie avec les éducateurs et les copains du foyer. Il participe à de nombreuses activités et à des sorties, il progresse toujours un peu plus.

Et, peut-être un beau jour de printemps, y aura-t'il un miracle ? L'espoir fait vivre et il nous permet de tenir debout près de Thierry !

Christine MARUEJOLS.

Sur mon cyclo

Que vous soyez jeunes, âgés, beaux, moches, fainéants, paresseux, parents, enfants, retraités... ce message s'adresse à vous.

Je me présente : je suis un jeune de vingt-trois ans qui a eu un traumatisme crânien à la suite d'un accident de la route, le 13 septembre 1997.

Je venais d'avoir seize ans et mon grand-père m'a offert son vieux 102. Le soir même j'avais une soirée et il fallait que j'aille chercher des couverts. Malheureusement pour moi, sur le trajet j'ai eu un accident : mon cyclomoteur a percuté une voiture. Et là, avec le choc, mon casque au bol s'enleva de ma tête qui a percuté le pare-brise avant que je sois éjecté cinquante mètres plus loin.

Après cet accident, je suis resté dans le coma dix jours et j'ai eu un œdème à la tête et une fracture du tibia et du péroné ainsi que du genou. D'ailleurs j'ai toujours les ligaments croisés et internes sectionnés.

Je suis resté plusieurs mois au Centre hospitalier de ma région et par la suite je suis allé à Pen Bron en Loire-Atlantique. Je tiens à remercier tout le Centre pour son accueil et son travail.

Aujourd'hui j'ai retrouvé tout l'usage de mes membres et je marche bien depuis trois ans ; je me suis très bien remis de cet accident ; à la grande surprise des médecins après le premier diagnostic. Je passe mon BTS en candidat libre cette année et je travaille comme commercial en semaine.

A tous les traumatisés crâniens : si vous avez un souci, besoin de parler, je suis là pour vous accompagner dans cette rééducation.

Cordialement,

Thomas.

Rescapé !

Comme vous, un beau jour de **juin 2000**, je me suis réveillé... dans un lit d'hôpital.

J'ai eu peur, seul, dans cette chambre aux murs blancs que je ne connaissais pas.

Personne autour de moi.

J'ai appelé : « Nicole, au secours ! ».

Mais j'ai vu arriver une inconnue toute de blanc vêtue, me disant que j'étais à l'hôpital de Bagnères et que l'on allait s'occuper de moi.

Je me souviens qu'elle a posé sur ma poitrine un bouton poussoir, côté droit, et placé ma main à côté.

Elle m'a dit d'appuyer sur le bouton si ça n'allait pas : quelqu'un viendrait vite.

Je me suis rapidement rendormi.

Je me suis à nouveau réveillé et là se trouvaient, à mes côtés, Nicole mon épouse et mes deux filles : Mélanie et Adeline. Deux personnes, vêtues de blanc, tenaient mes pieds dans leurs mains. Je me souviens que je ne sentais rien.

C'est à ce moment-là que Nicole m'a appris que j'avais fait une **grave chute à vélo** et que j'étais resté longtemps dans le coma.

Ce n'est que plus tard que l'on m'a expliqué mon histoire : ma grosse gamelle, mes quarante jours de coma, le sale état par lequel j'étais passé, la peur que j'avais faite à tout le monde, ajoutant que j'allais m'en sortir.

Mais les premiers jours passant, je ne bougeais toujours pas – seulement les yeux pour regarder la télé. Je parlais et ma main droite parvenait à atteindre ce fichu bouton sur ma poitrine.

Puis un jour on m'a dit que le même bouton était à la tête de mon lit et d'essayer de l'atteindre. J'ai essayé plusieurs fois et j'y suis rapidement parvenu. Je recommençais à bouger !

J'arrivais même à me brosser les dents, mais on me lavait et on me rasait encore.

Puis un jour, le médecin qui s'occupait de moi m'a annoncé froidement, alors que mon épouse et mes filles étaient là, que l'on allait essayer de rééduquer l'usage des bras car il n'était pas certain que je remarque un jour. Je me souviens parfaitement de lui avoir dit, et mes filles pourront en témoigner :

« Alors là, docteur, vous vous trompez. Je remarquerai un jour. Et je ressortirai d'ici plus tôt que vous ne le croyez et sans fauteuil ! ».

J'ai gagné mon pari. Je suis sorti huit jours plus tôt que prévu avec seulement une paire de cannes anglaises pour le cas où..., mais que je n'utilisais pas ! Et ce, pour me rendre aux championnats de France Cyclistes de la Gendarmerie qui avaient lieu à Argelès-Gazost.

Quel bonheur !

De par nature, je suis un battant, volontaire. Très sportif.

C'est ce qui m'a sauvé une première fois d'un cancer, en 1997, dont je me suis sorti grâce à l'exemple de Lance Armstrong.

Et à la suite de cet accident, j'ai fait la même chose, me battant toujours pour aller plus loin et atteindre le but en vainqueur.

Je bravais les interdits : j'ai réalisé mon premier transfert hors du lit, seul, sans assistance, pour aller me doucher. Je me sentais fort pour le faire et je l'ai fait.

Quelques jours plus tard, dans le gymnase de kinésithérapie, je me suis levé, seul, de mon fauteuil pour marcher une première fois entre les barres de soutien d'équilibre, mais je marchais. J'en ai pleuré. Le lendemain, je marchais en me tenant d'un seul doigt au kiné, un point d'équilibre. Puis j'ai marché, seul, une longueur de gymnase, puis deux, puis un tour, puis deux et jusqu'à en arriver à me déplacer sans déambulateur, avec pour seule aide mes cannes anglaises.

Et un jour, le kiné m'a surpris à courir en grim pant l'escalier pour rejoindre ma chambre ; il m'a rejoint et m'a dit de ne pas recommencer, car ce serait dommage de tomber alors que la partie était gagnée.

Plus les jours passaient, plus je sentais l'heure de la sortie arriver.

En fait sitôt que j'ai pu être placé dans un fauteuil roulant pour aller en kiné, en ergothérapie ou ailleurs, je savais que je remarquerais vite. J'en avais trop envie.

Les exercices que l'on me faisait faire en kiné n'étaient pour moi que de l'amusement. Pourquoi ? Parce que j'avais envie de retrouver la vie libre à l'extérieur, aller me promener avec mon épouse autrement que poussé par elle dans mon fauteuil. Et mon vélo me manquait.

A un point tel que je me souviens de lui avoir demandé un jour de me l'amener au Centre pour que je puisse au moins le voir et le toucher sur le parking. Chose qu'elle a faite avec mes filles dès le lendemain, après que Mélanie l'eût nettoyé de tout le sang dont il était maculé. Je sais qu'elle a fait cela avec beaucoup de courage et de peine, je l'en remercie encore.

Vous savez, c'est dur d'écrire tout cela. Beaucoup de souvenirs remontent et mon corps se vide de larmes. Pourquoi ? Parce qu'à ce moment-là, mon épouse que je savais atteinte d'un cancer était encore là avec mes filles. Et la famille réunie. Ce n'était malgré tout que du bonheur. Puis on m'a dit que je sortirais le 12 octobre et que mes collègues gendarmes viendraient me chercher pour aller sur la course à Argelès.

J'y suis allé et après la remise des trophées, alors que je me trouvais devant le podium, le Général commandant la Gendarmerie dans la Région Aquitaine et M. Bernard Thévenet m'ont appelé sur ce podium ; et il m'a été remis par ces deux personnes un maillot de Champion de France à titre honorifique pour récompenser le combat que j'avais mené pour retrouver toutes mes fonctions mécaniques et intellectuelles.

Que d'émotions ! Puis ce fut le retour à la maison du bonheur, avec ma famille.

Mais le bonheur fut de courte durée, car mon épouse entra à son tour à la clinique de l'Ormau à Tarbes le 17 novembre pour n'en jamais ressortir vivante. Elle fut emportée par la maladie le 14 décembre 2000, jour de ma reprise de service actif.

Aujourd'hui tous ces souvenirs m'emplissent de peine et il m'est encore difficile d'en parler sans émotion.

Récemment, par exemple, j'ai été courir la cycloportive « Le défi pyrénéen » à Bagnères-de-Bigorre : le circuit empruntait bon nombre de kilomètres que je parcourais avant mon accident. Là aussi, les souvenirs ont rejailli et j'avoue que c'est en pleurant que j'ai traversé Argelès-Gazost et escaladé le col des Lingous ; puis ce fut l'arrivée à Bagnères-de-Bigorre et il me revint à l'esprit les promenades en chariot roulant, poussé par mon épouse... ! Il est des lieux où je ne pourrai plus aller seul.

Cependant, malgré mon combat et mes performances, le corps médical militaire m'a déclaré inapte à la reprise du service actif en Gendarmerie.

Je me trouve aujourd'hui, **injustement** (de mon point de vue) en arrêt de maladie longue durée – ce qui a pour effet de me mettre au ban de la société (c'est comme cela que je le vis) – alors que je suis tout à fait capable de reprendre mon **métier-passion**.

En conclusion, je n'ai aucune séquelle physique ou psychologique.

Les seules séquelles dont je souffre sont professionnelles, financières et émotionnelles.

Le corps médical m'a sauvé la vie ; mais qui peut donc m'aider à sauver la qualité de cette vie ?... Pas le corps médical militaire puisque selon ses autorités, mon état ne peut qu'empirer.

Une nouvelle fois, je vais me battre pour prouver ce dont je suis capable et pouvoir revêtir de nouveau l'uniforme.

Christian MATEO.

Vivre au Triskel

Nous sommes en novembre 2005 : vingt-six ans après je porte le lourd témoignage d'un grave accident qui aurait pu causer ma mort.

Cela s'est passé le 19 novembre 1979 aux alentours de 18 h 20. J'allais à la messe, il y avait de la bruine. J'ai voulu traverser la route sur un passage clouté lorsque : « BAM », c'est arrivé, j'ai été renversée par une voiture. Je ne m'en souviens plus du tout. Suite à cet accident, seulement quelques-uns de mes bons amis sont venus me voir au centre de rééducation de Kerpape tandis que d'autres m'ont négligée et ne m'ont plus donné signe de vie.

Avec le recul j'analyse très bien les faits d'autant plus que je ne savais pas que je souffrirais : **traumatisme crânien + coma + paralysie**.

A présent, après bien des années de rancœur contre cet homme, j'en ai fait mon deuil et maintenant **je ne songe plus qu'à l'avenir**.

Je vis au Triskel, à Plougouven et j'y suis bien accompagnée par les différents professionnels et les dix-sept résidents qui y sont.

Au fil des années, il y a comme un certain découragement devant la maladie. Lorsque j'étais au centre de rééducation de Kerpape, l'objectif était de progresser et de plus en plus vite.

A présent, c'est le « calme plat », ma situation s'est stabilisée et c'est moi-même qui m'impose les efforts à faire. Je fais de la kiné chaque matin.

Je suis en fauteuil roulant et je ne me conçois plus en dehors de celui-ci : il me permet de me déplacer mais dans le même temps il m'empêche de faire tout ce que je voudrais.

Mais je dois faire face à des problèmes beaucoup plus subjectifs : par exemple, les difficultés à organiser mes pensées, mes actes, à formuler ce que je veux dire. Je n'arrive pas à trouver le mot juste alors qu'avant l'accident j'étais une très bonne élève en français.

En conclusion, je voudrais dire que malheureusement cela m'est arrivé et je n'ai plus eu qu'à en souffrir ; cependant si c'était à refaire, je ne me sentirais pas assez de force pour refaire tous ces efforts.

La leçon à tirer de mon histoire c'est qu'il faut être prudent : **une destinée peut se jouer en quelques minutes.**

Pascale.

« Foi, foi en la vie »

Foi, foi en la vie.

Tu l'as veillé des jours et des nuits

Ce petit être chétif.

Tu l'as regardé grandir,

Devenir fort et sûr de lui.

Les jours s'écoulaient,

Tu étais fière de lui

Chaque fois qu'il arrivait

A franchir un cap dans la vie.

Le temps passait sans vraiment de malheur,

Sauf quand un problème mineur

Le tourmentait, et puis

Tout s'arrangeait vite, ou petit à petit...

Il avait plus de vingt ans

Lorsqu'une nuit

Le téléphone a rugi

Comme une sirène d'urgence criant

Pour te prévenir

Qu'il faudrait tout recommencer,

Tout lui réapprendre s'il reprenait vie,

A respirer, à parler et à gémir.

Tu as, à ce moment-là,

Marché sur ton chemin de croix

Que tu ne méritais pas.

Tu as eu la FOI, la Foi en la vie.

Tu la lui as donnée une deuxième fois.

Annick, traumatisée crânienne

(AFTC Languedoc-Roussillon)

Poème dédié à sa maman.

Et les filles ?

Avant mon accident, le 14 février 1988, je vivais avec Nathalie, rencontrée en juillet 1984, à Saint-Jean-de-Monts en Vendée. Je faisais la saison comme pâtissier et elle était venue travailler pour les vacances comme vendeuse dans cette même boulangerie-pâtisserie. Nous avons vingt et vingt et un ans. A la fin de l'été, nous avons fait des aller et retour de Meudon, où je vivais, à Angers, où elle habitait. Et un an après, nous nous sommes installés ensemble dans la région parisienne.

Nous allions souvent à des concerts en groupe et passions des soirées avec d'autres couples amis. C'était une vie de couple traditionnelle. Le 13 février 1988, nous fêtions les vingt-cinq ans de Nathalie chez Laurent, un collègue de travail. Nous sommes restés dormir chez eux le soir et je devais le lendemain matin me rendre à mon travail avec Laurent.

A 4 heures du matin ce dimanche 14 février 1988, ce fut l'accident, six tonneaux et demi, le coma et le trou noir... Laurent en sortit indemne. Moi je fus sauvé par les CRS et transporté à l'hôpital Foch puis à celui de la Pitié-Salpêtrière. Nathalie apprit l'accident dans la matinée et ma famille la prit en charge.

Pendant ma période de coma, Nathalie m'a quitté au bout d'une semaine pour aller vivre avec... Laurent ! Elle n'est revenue me voir qu'après un mois d'hôpital ; au total quatre fois durant les mois qui ont suivi.

Lors de ma convalescence, j'ai pris conscience qu'elle m'avait quitté. J'ai eu beaucoup de mal à m'en remettre, entre ce vide et tous les troubles de mémoire. J'avais terriblement grossi ; j'avais l'impression que les gens me regardaient comme un zombie ; personne ne me regardait plus et les filles surtout ne me regardaient plus du tout. Au travail, je me suis senti rabaissé. J'ai perdu ma place de chef de poste et me suis retrouvé comme simple ouvrier. Tout le monde ou presque me dénigrait. Je n'avais plus de compagne, plus d'amis (ils vous quittent lorsque vous êtes « différent »), seule ma famille restait autour de moi et je me suis de plus en plus renfermé et replié sur moi-même. Je ne sortais plus, je n'osais plus sortir.

Depuis, j'ai quitté Paris en février 1991 pour travailler sur la Côte d'Azur et essayer de revivre. Ce furent des galères successives, peu de filles me regardaient et celles que j'ai pu rencontrer fuyaient dès que je leur annonçais que j'étais pâtissier et que je travaillais à partir de minuit.

J'ai sombré de plus en plus, jusqu'à me retrouver à l'hôpital en février 2002. Enfin, en septembre 2002, j'ai recommencé à vivre. Des filles m'ont regardé, m'ont parlé, m'ont écouté... J'ai enfin l'impression d'être redevenu un homme comme auparavant.

Maintenant j'espère retrouver un travail et ensuite essayer de trouver une femme.

Luc GEVAUDAN.

Avant, maintenant...

Les textes qui suivent sont, comme « Rencontre », page 54, des fragments de récits élaborés dans un atelier d'écriture organisé par l'AFTC de l'Eure pour des traumatisés crâniens et leurs familles.

Peurs

Stéphanie, sœur de Justine

Ce dont je me souviens, c'est que j'étais à l'étage, et il a suffi de quelques secondes d'inattention et ce fut le drame, l'inévitable. Tout de suite en entendant le boum dans l'escalier, j'ai su que c'était Justine qui avait chuté... Juste des pleurs en arrivant en bas... Pas de blessures visibles, pas de fichus signes cliniques visibles, c'est bien ça le problème. C'est le temps qui déclenche le signal d'alarme. Presque une année s'est écoulée avant de voir apparaître une stagnation dans l'évolution de Justine... Elle avait du retard au niveau du langage, des raideurs dans les membres..., un comportement neurasthénique. Au début on n'y a pas prêté attention, puis par la suite il a bien fallu reconnaître que Justine avait quelque chose... Je m'inquiète beaucoup pour l'avenir... de ma sœur, car l'intégration dans un groupe d'enfants est très difficile pour elle, Justine subit les moqueries continues des gamins de son âge, cela lui fait du mal je le sais, les mots sont la plupart du temps plus terribles que les gestes. J'ai peur qu'elle... ne soit pas en mesure de se défendre... Franchement je m'interroge, et suis sûre en même temps qu'elle a des capacités, je le veux pour son bonheur futur.

Martine, mère de Justine

Tu étais un beau bébé qui faisait beaucoup de grimaces et d'étirements.

Tu étais souriante et un peu espiègle ! Et tu l'es toujours ! Un jour, ce fut la chute et ta vie bascula et la nôtre aussi.

L'enfer, il est bien là, pour toi et moi, depuis cet accident !

Et les bêtises dangereuses que tu faisais pour me faire peur, tu t'en souviens ? Ah, que j'ai eu du mal à supporter cette régression. Quelle souffrance j'ai ressentie ! Mais maintenant j'ai beaucoup d'espoir.

L'angoisse, elle m'accompagnait tous les jours, lorsque tu rentrais à l'école, et lors de tous les apprentissages qu'il a fallu redémarrer, pour devenir la petite fille que tu es aujourd'hui.

J'ai toujours un peu peur, pour toi, pour l'avenir, mais j'ai confiance, car tu es volontaire et tu y arriveras. Maintenant cela fait encore mal, mais je sais qu'il faut toujours garder l'espoir !

Malgré tous ces coups durs, tu es toujours ma petite fille, et l'amour est plus fort que tout.

Courage, ma petite mère, la route est devant toi !

Justine (11 ans) à l'école

Je me souviens d'avoir vu des photos de personnes que je connaissais bien à mon ancienne école... Et j'avais des amis qui me laissaient tomber et je souffrais, ils me disaient des mots méchants et je n'y arrivais pas en classe. La maîtresse me disputait en classe parce que je n'y arrivais pas et la maîtresse m'expliquait, et j'ai eu des mauvaises notes. Et enfin il y avait les vacances.

A la récréation, je pense à des trucs idiots... Je m'imagine que je suis dans mon rêve, que je me promène sur l'herbe, que je suis dans un village qui a personne. Suite de ma chute, j'ai du mal à m'exprimer devant les

autres. On m'a dit quand j'étais toute petite, j'avais deux ans. On m'a dit j'étais tombée. Que j'avais du mal à travailler... Et maintenant je me souviens et je sais faire plein de choses que je n'arrivais pas avant. J'arrive à plein de choses, du vélo, du français, des maths, et faire fonctionner des appareils.

Les autres sont méchants avec moi et j'aimerais bien qu'on me fiche la paix. Et j'aimerais bien être toute seule. Avec des personnes que je connais.

Le regard des autres

Justine

Qu'est-ce qu'elle a ma gueule ? Elle a rien, ma gueule, et dans mon cœur, je souffre. Les autres sont différents de moi.

Un jeu de cache-cache et je me cache mal. A la fin de la récréation, je me range et ma gueule elle n'a rien, et la maîtresse est gentille avec moi.

Erwan

Quand les gens perdent leur temps à m'observer, je me dis que moi, ça vaut pas le coup que je perde le mien, car ce serait leur donner trop d'importance. Le regard des autres parle et il est plein de questionnement, mais comme on dit « Quand on sait pas, on se tait ». Alors ce serait bien que les gens ferment les yeux, ou bien regardent où ils marchent.

Le poème qui suit a été écrit lors d'une séance d'informatique à Pen Bron, animée par une équipe de bénévoles de l'AFTC Loire-Atlantique.

Ce poème a deux auteurs : Caroline (traumatisée crânienne) et Jacqueline (bénévole). Caroline a une élocution difficile et comme nous n'arrivions pas à comprendre ce qu'elle voulait dire, Jacqueline a eu l'idée de la « faire écrire » en utilisant le clavier de l'ordinateur (qu'elle maîtrisait déjà).

Caroline a écrit la première phrase, Jacqueline a tapé la deuxième phrase et ainsi de suite... en alternant. Très peu de corrections ont été faites.

Ce poème est le résultat d'un dialogue où chaque phrase de l'une attendait la réponse de l'autre, un peu à la manière d'une conversation par e-mail.

Cette séance d'écriture fut très joyeuse et la semaine suivante Jacqueline fit une mise en page soignée du poème.

Une vie bancale

Elle ne savait pas du tout comment allait
être sa vie,

Cependant, elle avait très envie
De faire ce qu'elle voulait,
Quand elle voulait,
Mais elle ne pouvait plus, heureusement
elle était persuadée

D'y arriver, à force de volonté et de
ténacité

Foncer, elle savait faire
Parler, elle s'efforçait
De la patience, il fallait
Mais tout cela, elle savait
Quelques-uns n'y croyaient plus
Heureusement, d'autres, de l'aider,
continuent

Alors elle a décidé de lutter
De ne jamais s'arrêter
Toujours se battre, pour s'imposer
Pour retrouver la joie de vivre
Et tout simplement, à la vie, sourire
Savoir se faire plaisir
Ne jamais baisser les bras, toujours
se ressaisir

Ne plus jamais être comme cela
Pouvoir danser la Java ou la Salsa

Chanter, courir, danser la Polka
Ou tout simplement marcher pas à pas
Se promener sous la pluie comme avant
Au bord de l'eau, cheveux au vent
Avec son chien qui court devant
Et plein de garnements gambadant
Au loin on aperçoit le village,
Avec le clocher qui dépasse des nuages
Sur la place, plein d'enfants sages
Qui chantent et dansent comme des pages
Où s'échangent des images
Quand la nuit tombe, tout le monde
disparaît

Quelque part, un enfant naît
Et de nouveau, le jour paraît
Unis, comme amis, à tout jamais
Et revoilà les jours heureux
Et Caroline et ses yeux bleus
Avec les aboiements des chiens peureux
Et les chevaux qui galopent, merveilleux
Tout cela pour vous dire
Que la vie peut être formidable
Qu'il ne faut jamais la maudire
Que rien n'est une FABLE.

Caroline et Jacqueline.

Il a retrouvé une certaine joie de vivre

Samedi 19 décembre 1992 : Vincent, étudiant, part en vacances de neige avec son amie de cœur F... accompagnée de sa mère à Megève.

Mardi 22 décembre vers 13 heures 30 : F... attend sa mère en bas de la station et propose à Vincent de faire un tour de ski en attendant. A la fin de son tour, il saute à ski une butte en bas de piste qui s'est avérée verglacée et il est projeté 4,50 m plus bas. Puis il est transféré d'urgence vers Sallanches, l'hôpital le plus proche et vers l'hôpital cantonal de Genève, où il arrive au service de réanimation en coma profond.



Selon le médecin réanimateur :
« **Il ne finira pas la semaine** ».
Devant tant de certitudes, moi, son père, je vais voir Vincent en salle de réanimation et d'une voix forte je lui dis : « Vincent, prépare tes affaires en vitesse, l'environnement nous est défavorable, on s'en va ! ». L'infirmière de surveillance est un peu surprise, tandis que je m'étonne de voir Vincent, dans son lit, réagir à ma voix.

« C'est un réflexe », selon l'infirmière de surveillance. Je renouvelle la même observation le lendemain avec le même résultat.

Puis, son état étant stabilisé, il est transféré par vol sanitaire douze jours plus tard au CHU d'Angers en réanimation. Et après deux mois de coma profond, le 26 février, tandis que je faisais une nouvelle visite à Vincent, d'une voix ferme je lui dis : « C'est bientôt mon anniversaire, tu m'avais promis de me faire un beau cadeau cette année, or depuis deux mois, tu roupilles comme un loir, je commence à en avoir marre, salut », et je m'en vais, à la surprise du personnel.

Deux jours plus tard, rentrant d'un déplacement professionnel, je revois le médecin du service qui me dit être surpris. Vincent n'a plus rien à faire dans le service, il est en éveil et va partir en rééducation aux Capucins à Angers.

Puis rééducation avec des progrès très très lents durant six mois dans cet établissement. Début septembre, Vincent part au centre marin de Pen Bron, où il s'est beaucoup plu, malgré l'éloignement familial, grâce au rapprochement de son amie F... Durant cette période de **rééducation de deux ans et demi, que d'efforts, d'espérances déçues, malgré la collaboration active et amicale du personnel !**

Il a également réalisé des séjours d'essai d'un mois dans deux MAS de l'APF (Laval et Rennes), puis deux mois dans une structure de maison avec quatre personnes handicapées, semi-autonome, en Vendée, enfin dans un logement d'adaptation au Pouliguen, mais sans succès.

Vincent faisait illusion. Traumatisé crânien très atteint (GOS 3), hémiplégique du côté droit, il n'était pas en mesure de s'assumer seul. Comme il était impossible de l'accueillir au domicile, il a obtenu en avril 1996 une place au foyer occupationnel du Croisic.

Nous nous étions engagés auprès de la direction de l'établissement à nous rapprocher de Vincent dès que possible (en 1999), afin de résider dans le département d'accueil.

La proximité de la mer, l'environnement plat du Croisic, la qualité d'accueil et de vie dans l'établissement ont convenu à Vincent. **Après ces années de galère, il a retrouvé une certaine joie de vivre.** Ainsi, à notre étonnement :

- Il a pu faire du vélo avec un tricycle, **une grande joie**. Ce qui lui donne une relative autonomie dans ses déplacements de proximité (5 - 10 km.). Il n'utilise son fauteuil avec système Arnas que dans l'établissement.
- Il peut se baigner seul (45 mn) en période d'été, avec une bouée et un « Tire à l'eau », avec la participation de son environnement (animateurs, CRS du poste de secours).
- Il peut participer aux activités proposées (informatique, peinture, sculpture, pêche, sorties...) par son Centre. Il noue des amitiés dans le foyer.
- Il rentre le week end tous les quinze jours chez ses parents.

Après ce parcours particulièrement douloureux et rude pour Vincent et sa famille, cette amélioration a été possible, grâce :

- au discernement des professionnels qui nous ont accompagnés et aidés ;
- à la possibilité qu'il a eue d'être accueilli dans un établissement adapté, qui lui a convenu.

Vincent a pu retrouver une certaine joie de vivre malgré son handicap lourd. Une bonne dose d'humour (cultivé), jointe à son indépendance d'esprit et à son énergie, y ont contribué :

« C'est à moi de faire ma vie, mais, papa, il faut prendre la vie comme elle vient ».

Vincent et son papa.

Mieux qu'avant

Le 27 avril 1994, j'ai vingt-neuf ans, je suis un jeune commercial en assurances promis à une belle carrière et la journée s'annonce comme à l'ordinaire : démarcher, vendre des contrats au cours d'un entretien efficace et argumenter avec conviction : **« sur le chemin de la vie, deux dangers nous guettent : la maladie qui peut ruiner nos projets... l'accident qui bouleverse notre vie... »**. Le client prospecté ce matin-là n'a pas signé de contrat car il disait faire partie de ceux pour qui l'accident n'arrive qu'aux autres ! Que Saint Christophe l'entende !

Mon collègue et moi repartons alors frapper à une autre adresse... mais c'est un énorme camion qui vient nous percuter de plein fouet sur la voie d'accès à la rocade de Millau.... J'étais à la place du mort comme l'on dit ; aussi le choc violent me plongea dans un coma profond, au score de Glasgow initial coté à 5 ! Entre la vie et la mort pendant huit jours au CHU de Chauliac de Montpellier, j'appris à mon réveil qu'un œdème cérébral m'avait « uniquement » perforé le tympan gauche au lieu de comprimer mon cerveau et me rendre à l'état de « légume » ! J'avais donc toutes les chances de m'en sortir, mais il restait tant de chemin à parcourir...

J'ai passé plusieurs semaines au centre de rééducation fonctionnelle de Lamalou-les-Bains où chaque jour, j'ai réappris les gestes oubliés de la vie quotidienne. Remarcher était la priorité, je retrouve l'usage de la marche avec l'aide des kinés du centre mais au prix d'efforts et de volonté incroyable ! Le 13 juillet 1994, c'est le retour au domicile mais il reste difficile car je suis loin d'avoir récupéré tout ce qu'espéraient mes proches. Je poursuis des rééducations diverses et variées mais la lenteur idéomotrice, bien connue des traumatisés crâniens, me

tiendra compagnie encore de longues années ! Il me faut alors surmonter d'autres épreuves de la vie, notamment le divorce demandé par mon épouse, au motif que je n'étais plus le même que celui qu'elle avait épousé. Sans oublier la tympanoplastie de mon oreille gauche et des essais de reconversion professionnelle qui me donnèrent peu de satisfaction. Déjà douze années écoulées et aujourd'hui ma tête et mon corps ont récupéré le maximum de leurs capacités, c'est-à-dire que je me sens dans une complète autonomie psychique, intellectuelle et physique. J'ai pu lire dans un numéro de *Résurgences* que les traumatisés crâniens sont souvent frappés d'anosognosie, ce terme barbare signifiant le déni par le cérébrolésé, de se percevoir comme différent d'avant son accident. Dans mon cas, je peux dire que j'accepte tout à fait la métamorphose qui fait de moi quelqu'un de « différent » d'avant cet accident ! En effet, malgré cette douloureuse épreuve et toutes ces années passées à me reconstruire, aujourd'hui, je suis heureux, avec une autre perception des valeurs de la vie. Au cours de mes dix-sept mois de convalescence, j'ai lu un poème qui a certainement contribué au changement de ma nouvelle façon de penser, je vous le fais partager :

« Quand tu obtiens tes désirs dans la quête de toi-même Et la Terre te fait roi pour un jour, Va regarder ton reflet dans la glace Et écoute ce qu'il a à te dire. Car ce n'est ni ta mère, ni ton père, ni ta femme Qui doit passer jugement sur toi ! Celui dont le jugement est le plus important Est celui que tu vois dans la glace. C'est à lui qu'il faut plaire, laissons là tous les autres ! Car il lui sera avec toi jusqu'au bout. Et tu as triomphé du plus grand des défis, Si l'homme dans la glace est toujours ton ami. Tu peux duper tout le monde pendant des années, Au passage récolter des bravos, Mais la douleur et les larmes seront ta récompense Si tu as trompé l'homme dans la glace ».

Aujourd'hui mes proches me trouvent plus serein et épanoui dans ma nouvelle vie en région parisienne, bonheur que je partage avec ma nouvelle compagne. La reconnaissance du statut de travailleur handicapé par la COTOREP m'a permis d'obtenir une mutation au sein du siège social de mon groupe d'assurances où j'exerce désormais une activité d'employé des services administratifs. Puis-je dire que c'est le destin, la chance, ma forte volonté de m'en sortir, mon parcours médical très performant, une intercession divine peut-être... qui font que je me sente aujourd'hui « mieux qu'avant » ? Je ne le sais pas et toutes ces raisons peuvent être invoquées, mais ce dont je suis sûr, c'est que face au « handicap invisible » qu'est le traumatisme crânien, il faut toujours avoir la force de croire que le plus beau reste à venir...

Thierry (Midi-Pyrénées).

Retrouver la moitié perdue...

En préambule à ce témoignage, je voudrais citer un philosophe grec, Platon (427-348 av. JC), rencontré en lisant le roman de Paulo Coelho « Onze minutes ». Selon Platon donc, au début de la Création, les hommes et les femmes étaient bien différents de ce qu'ils sont de nos jours ; il y avait seulement des êtres androgynes avec un corps, un cou et une tête à deux faces, chacune regardant dans une direction opposée. C'était comme si deux créatures étaient collées dos à dos avec quatre jambes, quatre bras et deux sexes.

Quand Zeus, le maître suprême de l'Olympe s'aperçut qu'une telle créature avait beaucoup d'avantages elle était plus résistante et impossible à prendre par surprise il en fut jaloux et décida d'ôter leur force à ces

mortels. Et, lançant la foudre, il coupa cette créature en deux, créant ainsi l'homme et la femme. Cela accrut beaucoup la population de la terre, en même temps que cela désorienta et affaiblit ses habitants. Il leur faudrait désormais chercher désespérément leur moitié perdue, pour l'étreindre de nouveau et retrouver ainsi leur force de jadis, leur habileté à éviter la trahison, leur résistance à la fatigue et au travail.

Je m'appelle Jean-François. Le 23 octobre 1988, j'ai fait « *une chute de plusieurs dizaines de mètres dans les calanques marseillaises* », d'après *Le Provençal*, un quotidien de la région de Marseille, du lendemain ; une chute qui va complètement bouleverser ma vie et... me faire entrer dans votre communauté, très chaleureuse je dois l'avouer.

Entre la vie et la mort pendant de trop longues journées pour mes proches, je vais rester dans le coma jusqu'au 19 décembre. Je vais perdre 28 kg pendant cette période, pour atteindre 46 kg, pour 1 m 86.

Dans mon malheur j'ai eu un peu de chance : à l'hôpital de la Timone à Marseille où j'ai été conduit, était alors expérimenté un nouveau procédé pour traiter les accidentés dans mon genre : la mise en coma artificiel. J'ai donc été un des premiers, le premier peut-être, à bénéficier de cette technique ; maintenant, cette méthode est utilisée partout dans le monde pour des cas similaires au mien. C'est sûrement grâce à cela que je m'en suis aussi bien sorti, grâce aussi sans doute à la très bonne condition physique que j'avais avant mon accident.

Patiemment, avec opiniâtreté, je me suis reconstruit, bien aidé en cela par ma famille réunie comme un seul homme autour de moi. J'ai retrouvé mon poids d'avant, j'ai réappris à parler, j'ai appris à écrire de la main gauche. Mais pendant cette lente remise en état de mon corps, j'avançais dans une nuit noire, sans savoir où j'allais vraiment. Simplement j'avançais.

Tout près de moi, sans me connaître, Annie menait une vie plutôt difficile : TA (*Traumatisme Affectif*), m'a-t-elle avoué avec malice, pour se montrer solidaire de mon TC (*Traumatisme Crânien*) et me souhaiter, en quelque sorte, la bienvenue au club des traumatisés...

L'histoire d'Annie, c'est une enfance solitaire et brillante dans l'ombre d'une sœur aînée IMC (décédée à l'âge de vingt-deux ans), une adolescence cadenassée par une mère égocentrique aigrie, une vie d'adulte consacrée à de longues études (Annie est docteur en médecine), puis brisée par une sévère dépression. Et depuis, à nouveau la solitude et la résignation à cette solitude.

Et puis un soir de mars 2005, alors que j'étais dans la peine à la suite du décès de mon père, elle, presque une inconnue, est venue vers moi et a pris mes mains dans les siennes (ou bien est-ce moi qui ai pris les siennes dans les miennes ?) et nous sommes restés ainsi longuement, côte à côte, silencieux au milieu de la foule des proches et des amis. **Nous venions de trouver, l'un comme l'autre, la moitié de nous-même que nous avions perdue.** Et de poser la première pierre d'une histoire d'amour, d'humour et de complicité qui nous réconcilie avec la vie, nous rééduque à la sérénité et **nous rend plus forts.**

Nous souhaitons laisser le mot de la fin à Caroline, dix-neuf ans : « Jean-François, prends bien soin de maman, elle n'a jamais été aussi heureuse que depuis qu'elle est avec toi... »

Un enfant !

De tout petit, Yann a un caractère très indépendant, têtu, plutôt renfermé, secret.

Accidenté moto, en novembre 1987 (il est alors en Seconde). Traumatisme crânien. Quinze jours de coma provoqué. Traumatisme cervical. Arthrodèse C3/C5. Hémiplégie droite.

Rééducation intensive. Yann fait preuve de beaucoup de volonté et d'acharnement.

En septembre 1988, reprend ses cours de Seconde. A totalement récupéré de son hémiplégie droite. Pratique le karaté et la plongée sous-marine.

En septembre 1989 entame sa Première scientifique. En septembre 1990 redouble sa Première, déterminé à avoir de très bons résultats pour se rattraper.

En septembre 1991 entre en Terminale S, puis en juillet 1992 obtient son Bac D avec mention AB.

Admis en IUT de Mesures Physiques. Son objectif : être parmi les meilleurs de la promotion pour avoir accès, sans concours, à une école d'ingénieurs à Montpellier. Il voulait être ingénieur de l'environnement...

En octobre 1992, il entre à l'IUT de Mesures Physiques de Marseille. Premier trimestre : bon.

25 DÉCEMBRE 1992...

– Bon, M'man, j'y vais. Bisous tout le monde...

Je revois la scène comme le souvenir d'un rêve : Yann rassemble ses affaires, ses cadeaux. J'éprouve un sentiment de fierté devant la désinvolture et l'aisance de mon fils n° 2. Il a vingt ans, il « présente bien » comme le dit la Mémé (son arrière-grand-mère maternelle). Il embrasse la famille par ordre de priorité.

Il termine sa tournée par son père, et moi, sa mère.

Bien évidemment, les recommandations d'usage fusent de toutes parts.

– Surtout, n'oublie pas d'appeler dès que tu rentres à la maison.

– Mais ce petit est sérieux, ne t'inquiète pas, souligne mémé. Il conduit très bien, et prudemment...

Yann a conduit son grand-père et la mémé depuis Lorgues, dans le Var où nous avons fêté le réveillon de Noël la veille, jusqu'à Puget-Ville où nous nous sommes retrouvés tous en famille ce 25 décembre 1992.

De mes deux garçons « nouveaux conducteurs », Yann est le plus cool. Pour lui l'importance de la voiture se résume à l'indépendance qu'elle lui offre. Ni « fana » de voiture, ni de vitesse ou de performance.

Il est environ 16 heures. L'après-midi s'écoule en toute quiétude et convivialité, les uns chahutent, les autres jouent, certains se laissent aller à une douce somnolence. Le bonheur d'un après-midi de Noël en famille.

Nous avons attendu son appel à partir de 18 h 30... 19 heures... 20 heures... rien, rien, RIEN...

20 h 30, le téléphone sonne : Gilles, un copain voisin, nous apprend avec émotion qu'il a trouvé un mot de la gendarmerie sur notre boîte aux lettres : Yann a été transporté par le SAMU de l'hôpital de Brignoles au CHU de la Timone à Marseille, à la suite d'un accident.

Comment décrire l'horreur que ces mots font couler dans mon esprit ? Mon corps se tétanise. Ma tête bourdonne de ce mot que je voulais anéantir de ma mémoire : ACCIDENT – Pas ENCORE ! PAS TOI ! JE NE VEUX PAS ! C'est IMPOSSIBLE !

Tout le monde s'effondre, s'affole, par quoi commencer, appeler le CHU ? Partir pour Marseille ? VITE, VITE ! Ma tête fonctionne au ralenti....

A la Timone, on nous informe que tu as eu un accident à quelques kilomètres à peine de Puget. Seul, pas de tiers... Traumatisme crânien. Coma d'emblée. Hospitalisé au CHU de la Timone à Marseille. Intubé. Hématome sous-dural de 1 cm à droite. Hématome extra-dural volumineux, fronto-basal gauche, évacué chirurgicalement.

Un mois en réanimation. Trois mois en centre dit « d'éveil ». Retour au domicile puisqu'il ne faisait pas assez de progrès et présentait des troubles du comportement...

Yann manifeste son désespoir d'avoir à revivre ce qu'il a vécu quelques années plus tôt. Il refuse de se soumettre à ce nouveau coup du sort.

Voilà comment, en quelques heures, notre vie a basculé. Nous partageons désormais le destin de ces familles de plus en plus nombreuses de ces « cas » dits « traumatisés crâniens ».

J'ai fait le tour des associations. Toutes ont leur importance. Pourtant, celle qui me semble le plus devoir répondre à mes questions, me comprendre, partager mes angoisses, ne peut qu'être celle des Familles de traumatisés crâniens. J'ai donc contacté l'UNAFTC à Paris, puis j'ai été en relation avec différentes AFTC (Var, Vaucluse, Bouches-du-Rhône) au cours de mes nombreuses recherches et démarches. J'ai découvert des personnes dévouées depuis de nombreuses années à défendre une cause qui se trouvait être la mienne aujourd'hui. Leur travail a été lent et difficile, mais les résultats commencent à poindre. Aucune action de grande envergure n'aboutit en quelques mois.

MÈRES, PÈRES, ÉPOUSES, ÉPOUX, FRÈRES, SŒURS, PARENTS EN GÉNÉRAL, AMIS, qui, plus et mieux que nous, FAMILLES, pourrait mobiliser dans une action positive toutes les personnes directement ou indirectement concernées ? Notre union et notre nombre permettront aux Associations de Familles de Traumatisés Crâniens d'être entendues et écoutées, et surtout d'obtenir des réalisations concrètes pour répondre dignement aux besoins de ces victimes de traumatisme crânien.

Je me suis engagée de façon active dans cette croisade menée par les AFTC de la France entière en participant régulièrement à leurs actions, afin que les lourdes épreuves que nous avons dû vivre, que d'autres vivent ou vivront, soient reconnues et attirent l'attention, pour que des solutions puissent enfin être proposées de façon humaine et organisée tout au long des étapes de l'après-traumatisme crânien.

Je souhaite de tout coeur que nombreux soient ceux et celles, qui bien que profondément blessés par les multiples conséquences du traumatisme crânien, nous rejoindront pour donner un sens à leurs épreuves et participer à la construction de l'avenir des victimes d'un traumatisme crânien.

DÉCEMBRE 2002... DIX ANS (d'épreuves) PLUS TARD...

Yann a gardé de lourdes séquelles de son accident : tétraparésie, syndrome cérébelleux important entravant considérablement l'usage de son unique bras valide, troubles de l'équilibre. Il se déplace en fauteuil manuel à

l'intérieur et en fauteuil électrique à l'extérieur. Il n'a jamais pu reprendre d'études (aucun établissement ne l'a accepté, aucune formation adaptée ne lui a été possible du fait justement de leur inadaptation aux conséquences spécifiques du traumatisme crânien : lenteur, fatigabilité, troubles de la concentration). Il s'est perfectionné seul en informatique, domaine où il a pu bénéficier de très courts stages.

« Allo, maman ? Vous pouvez passer à la maison ? On a quelque chose à vous montrer... »

Cette simple phrase de mon fils Yann qui a maintenant trente ans, sera un bouleversement fondamental de ma vie, mais je ne le sais pas encore !

Yann et sa compagne Audrey nous accueillent, souriants, complices. Eh oui, depuis son accident, je n'avais jamais osé imaginer qu'une autre femme que moi sa mère puisse l'aimer...

Mais Yann ne nous laisse pas le temps de souffler, il saisit la main d'Audrey qui est derrière lui et la porte à ses lèvres avec un sourire que je n'oublierai jamais. « On a une nouvelle à vous annoncer », dit-il avec des yeux aussi pétillants de bonheur et de malice que ceux d'Audrey ! On va avoir un bébé ! ».

Ils échangent alors un regard et un sourire chargé de tendresse, d'amour...

Et nous, les parents, nous restons un instant pétrifiés. Le temps que l'information soit traitée et restituée par les neurones de nos cerveaux ahuris, une explosion de joie nous chavire le cœur et nous les embrassons avec des rires et des larmes !

NEUF MOIS PLUS TARD... 14 août 2003.

« M'man, ça y est, bébé arrive ! On part à la clinique. »

Une excitation folle me submerge, mais aussi de l'angoisse. Mon Dieu pourvu que tout se passe bien !

Quelques heures d'attente plus tard, une infirmière vient nous annoncer la naissance d'Emilie, beau bébé de 3 kg 750. La maman va bien. Le couple, nous dit-on, a vécu en toute quiétude l'arrivée de ce bébé !

LE 3 JUILLET 2004 : Nous avons eu la joie de célébrer le mariage civil de Yann et Audrey en même temps que le mariage de son jeune frère Raphaël avec Lynda.

LE 11 JUIN 2005 : Nous avons l'immense bonheur de célébrer le mariage religieux de Yann et Audrey.

A ceux qui, innocemment (ou insidieusement), m'ont demandé : « Mais vous n'avez pas peur de l'avenir pour Yann ? Pensez-vous que cela va durer ? ». Je réponds : « Et vous, quand vous avez marié vos enfants, que pensiez-vous ? Ce que je sais c'est que des amis de mes enfants, non confrontés aux problèmes du traumatisme crânien, se sont mariés et ont déjà divorcé. Qui peut prédire l'avenir ? Jamais je n'avais imaginé, après son accident, que Yann puisse connaître et vivre autant de moments de bonheur, et nous les faire partager ! ».

DÉCEMBRE 2005 : Emilie a deux ans et demi, elle va bien et fait le bonheur de sa famille.

Lettre d'Audrey

Courrier adressé à Véronique RABUTEAU, réalisatrice d'un reportage : « Ni tout à fait le même, ni tout à fait un autre », par Yann et Audrey MOINAUX qui y avaient participé.

Chère Madame,

Nous vous écrivons car notre entrevue du 16 janvier 2004 a été bien courte et depuis votre départ nous ne cessons de réfléchir. Eh oui, nous avons des choses à ajouter. Cependant Yann et moi sommes très pudiques quant à nos sentiments lorsqu'il faut en parler de vive voix devant les autres (et surtout pour moi devant une caméra).

De plus en ce moment nous rencontrons divers problèmes avec les administrations, la CAF particulièrement, qui font que je suis un peu à fleur de peau. Je n'avais pas envie de pleurer devant la caméra car je ne veux pas faire passer ce message de nous aux téléspectateurs : ce n'est pas du tout ça, notre vie : nous ne sommes pas tristes !

Moi Audrey, je voulais tout d'abord vous dire que j'en avais assez que l'on croit que je suis aveugle ou folle d'aimer Yann. Non, je ne suis rien de tout ça. Je suis juste amoureuse ! Je me suis bien rendu compte de la situation de Yann et des contraintes qui en découlent, mais je l'aime tellement que j'assume ! Il me donne tellement en retour que parfois je n'y pense même plus. Et surtout ne croyez pas non plus que je sois une sainte ! Je pense juste que lorsqu'on aime très fort on peut tout faire et tout combattre.

Mon amour pour Yann est pur comme celui des tous jeunes enfants. Un enfant, avant que son entourage lui fasse comprendre les différences des autres (gros/maigre, noir/blanc, pauvre/riche, handicapé/valide...), aime sans jugement. Moi c'est pareil.

J'aime Yann pour ce qu'il est vraiment, sa façon d'être, sa façon de penser, son humour, son charme, et non pas pour l'image qu'il serait censé renvoyer aux autres (grand, fort, ...) s'il n'était pas handicapé. D'ailleurs j'aimerais profiter de ce reportage pour lui réaffirmer mon amour : « Yann, je t'aime comme jamais je ne croyais que cela pouvait exister et sans toi je serais perdue ».

Yann, lui vous fait dire de sa part quelque chose qui m'émeut à chaque fois qu'il le dit : « Actuellement grâce à Audrey et à la vie que nous avons tous les trois avec Emilie, j'en arrive à me dire que je ne regrette plus mon accident. Si je ne l'avais pas eu, je ne l'aurais sans doute jamais connue ».

Citation de Kathleen Narvis (1880-1966) : « On peut vivre une aventure merveilleuse à partir de tout et de rien quand on la partage avec la bonne personne ». C'est ce que nous vivons ensemble.

Si vous deviez mettre du son lors de notre interview, il y a une chanson qui est « notre » chanson et dans laquelle Yann retrouve sa vie c'est : « Et un jour, une femme » interprétée par Florent PAGNY et écrite par Pascal OBISPO. Nous l'aimons beaucoup et nous la dédions à EMILIE.

Voilà ce que nous voulions faire comprendre à ceux qui s'interrogent sur notre couple.

Une longue chaîne d'amitié

23 octobre 1980.

C'est un beau dimanche d'octobre, les filles sont à la messe. Georges ira faire un tour dans les bois pour ramasser des champignons, il prendra les filles au passage.

Midi, midi 30, 13 heures... bizarre, ce n'est pas son habitude... Coup de fil de Jean-Jacques, interne à l'hôpital : « Papa a eu un accrochage, ce n'est pas grave, les filles n'étaient pas dans la voiture, on a transporté papa à Orléans ».

Nous venions de nous engager, sans le savoir, vers cette terrible aventure : le voyage d'un traumatisé crânien et de sa famille, route semée d'angoisse, d'incompréhension, de silence, de colère.

Où se diriger ? A qui faire confiance ?

Il n'y a pas de place dans les centres de rééducation fonctionnelle. « Alors Madame, si vous le voulez et si vous êtes courageuse, prenez votre mari chez vous ».

Bien sûr, les enfants et moi nous avons du courage et beaucoup d'amour. La maison, « L'Ormois », cette ferme perchonne tant désirée, était grande et de plain-pied. Georges sera heureux, on l'entourera bien, il pourra bricoler, lui qui aime tant cela ...

Ignorance, espoirs déçus, découverte du monde des assurances et de la justice, malgré les preuves de non-responsabilité.

Pour les enfants, il faut vivre tout de même, aller à l'école, au lycée, se distraire, avoir des activités, mais aussi supporter Papa que l'on aime mais qui n'est plus le même, l'entourer, le servir, supporter ses exigences, ses colères, son incohérence, mais grandir quand même. Les grands frères veillent, soucieux de faire partager à leurs sœurs quelques moments de joies, de plaisir, comme eux-mêmes en ont connus auparavant. Cahin-caha, treize années passent. Chacun a choisi sa route, semée d'embûches ; la famille s'est agrandie (« L'Ormois » est le lieu de ralliement). Les noëls, les anniversaires se succèdent. Petits bonheurs qui aident à garder le cap. Georges s'est écroulé sur la table à la suite d'une fausse route, je n'ai rien pu faire. Il s'est éteint quelques jours plus tard. Les amis sont venus nombreux dire ce qu'ils avaient connu de lui et combien ils l'aimaient, hommages tardifs mais tellement forts, qu'ils resteront pour les enfants et moi « porteurs de vie » très longtemps.

Qu'est-ce qui m'avait fait tenir durant treize ans ? Mon optimisme naturel ? Le sens des responsabilités face à cette petite fille et à cette adolescente qu'il faut protéger, avec le souci constant de ne pas se tromper ? Il y a

tellement d'inconnues, tellement d'incompréhension, sommes-nous seuls à vivre cela ? Cette question, je me la suis posée régulièrement durant les cinq premières années et puis un jour, juste un mot du Centre de L'Arche : « Des familles concernées par le traumatisme crânien se regroupent. Etes-vous intéressée ? ». Je me suis précipitée, c'était comme une fenêtre qui s'ouvrait devant moi : enfin il existe quelque part d'autres personnes qui vivent les mêmes choses, enfin on va pouvoir échanger, trouver des réponses.

Lors d'une première rencontre à Paris, une neuropsychologue nous parle du « syndrome frontal » et de ses conséquences. Je peux mettre un nom sur le comportement de mon mari, tellement troublant, déstabilisant et irritant.

C'est le début d'une longue chaîne d'amitié : plus besoin d'expliquer, on s'écoute, on se comprend. Mais on ne peut pas s'arrêter là, il faut agir, trouver des solutions adaptées qui permettront de souffler un peu. Je m'échappe pour me rendre aux réunions. Il faut organiser la maison et partir le matin de bonne heure. Heureusement les enfants prennent le relais. C'est quelquefois orageux, mais ça passe ; j'ai tout de même l'impression de faire de la corde raide en permanence. La famille a suivi vaillamment mon rythme, ma détermination à faire revivre un petit bout de bonheur perdu, espoir de retour, hélas impossible.

Lorsque Georges nous a quittés, j'aurais pu arrêter, couper les relations engagées, mais ces treize dernières années, si pénibles et riches à la fois, m'avaient façonnée : j'étais partie sur une autre voie où il y avait encore tant à faire. Il n'y avait rien en Eure-et-Loir. Grâce à toute une suite de rencontres que le hasard a mises sur ma route et avec l'encouragement de l'UNAFTC, une association, l'AFTC de l'Eure-et-Loir a vu le jour. Parallèlement, de nombreuses rencontres et interventions avaient eu lieu pour alerter les pouvoirs publics. Une réunion à l'hôpital de Dreux, où Odile travaillait, interpellait sérieusement le conseil général. Une amie, proche du monde des handicapés, nous a fait rencontrer son cousin, un directeur de foyer qui était prêt à nous aider.

Il a fait beaucoup plus, car après nous avoir écoutés, c'est lui, Jean-Paul PICKEROEN, qui a tout mis en œuvre et c'est grâce à cette rencontre, complètement désintéressée et tellement efficace, qu'en 2001, le foyer des « Tamaris » a pu ouvrir sur la commune de Champhol qui, avec l'aide des HLM de Chartres, avait mis un terrain à notre disposition. Après quelques difficultés au départ, le foyer des « Tamaris » fonctionne bien, les équipes sont en place et vingt blessés cérébraux vivent là en permanence, dans une ambiance que chacun essaie de rendre conviviale et suffisamment active pour permettre aux résidents de retrouver un certain bien-être et une meilleure qualité de vie, malgré de lourdes souffrances physiques et morales. L'association entretient des liens très réguliers et amicaux avec les responsables du Foyer. Elle est associée aux grandes décisions et consultée si nécessaire. C'est l'illustration de ce qu'il est possible de réaliser lorsque des familles s'engagent auprès des professionnels pour vaincre et transformer leur souffrance.

Voilà les vingt-cinq années d'histoire « d'une famille de Parisiens qui étaient venus se nicher dans un joli coin de la campagne percheronne et qui, au détour d'une route, a rencontré deux chauffards trop pressés ! ». Chacun essaie de cicatiser ses blessures affectives comme il peut, selon sa nature, mais il faudra encore du temps. La famille s'est agrandie, huit petits-enfants viennent courir à « L'Ormois » où l'on n'oublie pas Pappy Georges ...

Lettre à ma fille traumatisée crânienne

**« L'étranger, dont la voile a si longtemps longé nos côtes
(et l'on entend parfois de nuit le cri de tes poulies).**

***Nous diras-tu quel est ton mal et qui te porte, un soir de grande tiédeur,
à prendre pied parmi nous sur la terre coutumière ? »***

(Saint-John Perse : Amers*)

Le 8 décembre 2005.

VINGT-CINQ ANS ! Si loin et à la fois si proche ce sinistre soir d'hiver, fracture de ta vie, de notre vie !... Si loin et si proche le souvenir du moment intemporel où un agent de police nous annonce que tu es à l'hôpital entre la vie et la mort ! Si loin et si proche, si rapide et si présent encore l'enchaînement des séquences du film : anéantissement, envie irrépressible de tuer le coupable, arrivée au service des Urgences, diagnostic assommoir, et puis l'image irréaliste de ton visage beau et serein et si « ailleurs ». Il semblait écrit que tu allais mourir à vingt ans ! Et puis malgré tout, le lancinant refrain de BARBARA qui me rongea : « **Dis, quand reviendras-tu ?** ». Mais ton acharnement à vouloir survivre a été le plus fort.

VINGT-CINQ ANS ! Je sais maintenant que ce scénario est celui que vivent, chaque année, des milliers de familles. Je sais aussi, que comme nous, elles ne savent pas, alors, que commence le combat d'une vie, de la tienne, de la mienne, de celle de ta mère, de ton frère, de ta sœur. Le film est commun à nos compagnons en souffrance, mais à chacun son vécu incommunicable. La plaie secrète que l'on croit cicatrisée parfois s'ouvre encore, car ta souffrance qui ressurgit régulièrement est la mienne.

REVIENNENT ALORS LES MOMENTS DE DOULEUR PASSÉS : la désespérance de certains jours au Centre de Rééducation, l'insoutenable attente de ton retour lorsque tu fuguais, la fuite des amis, la terrible solitude, la peur d'un avenir qui t'a conduite à l'extrême de ne plus en vouloir, les jours sans fin à l'hôpital psychiatrique, l'interrogation douloureuse, récurrente, mais tu savais la réponse, d'un devenir ardemment souhaité ! « Pourrai-je me marier, avoir des enfants ? »

INSTANTS DE BONHEUR AUSSI, car il y en a eu, pendant cette longue errance : retour à la vie avec nous quand tu as recommencé à sourire après six mois de « tunnel ». Premiers pas quelques semaines plus tard. Sortie de l'hôpital « psy » (l'hôpital « spécialisé » dit-on pour être politiquement correct !). Entrée dans un appartement à toi. Longues heures de conversation où nous cherchions ensemble une réponse à la lancinante question « Pourquoi moi ? ». Pas de réponse ; c'est le hasard qui choisit. Pour moi : l'Absurde de Camus, l'« Action » de Malraux suffisent. Plus besoin de la Transcendance. Continuer à vivre avec le « Dieu est mort » nietzschéen, prendre à contre-pied le pari de PASCAL.

(*) L'amer est un repère terrestre ou un signe en mer (rocher, phare...) qui sert au marin pour connaître sa position lorsqu'il navigue.

ET PUIS : L'ÉQUILIBRE, Ô FRAGILE ! TROUVÉ DANS TA VIE AU FOYER, HUIT ANS DÉJÀ ! Bilan : « J'ai mon chez moi avec les autres » et surtout une réponse... à tes interrogations existentielles « sur le sens de la fracture de ta vie » : « *Avoir contribué, par procuration, à faire que d'autres victimes d'un Traumatisme Crânien trouvent, aujourd'hui, plus de réponses qu'hier aux besoins si singuliers qui sont les leurs* ». TU AS ENFIN TROUVÉ UN AMER.

ET PUIS, MA FILLE, TU M'AS APPRIS que tant que je n'aurais pas brûlé l'image que j'avais en moi de ton devenir à vingt ans, je ne permettais pas à « l'autre » que tu es devenue, d'arriver au port.

VOILÀ QUI DONNE DU SENS A MON CHEMIN AVEC TOI. Nous avons appris tous les deux que notre vie n'a de signification que par ce qu'on en donne aux autres, par le dépassement de soi-même, par la petite trace qui restera de notre passage quand sera venue l'heure. L'angoisse de te laisser est parfois là, c'est nouveau. Passent les nuits, sonnent les heures : conscience aiguë que le temps est maintenant compté, ne pas laisser l'inéluctable gagner, faire en sorte que tu puisses poursuivre le chemin sans moi. Garder confiance dans l'avenir.

JE M'INTERROGE EN TERMINANT CE TÉMOIGNAGE : la partie secrète que je dévoile ne sera-t-elle pas interprétée comme une forme d'exhibitionnisme ? Ensemble, nous avons décidé que cela importait peu car, peut-être, d'autres se retrouveront dans notre histoire. Et peut-être que ce serait ainsi servir encore les autres !

Je crois que « les choses étant ce qu'elles sont », le bilan de notre douloureuse introspection est positif. Grandeur et solitude de la condition humaine !

X...

Je me bats tous les jours

Quand on est heureux on se croit à l'abri des drames de la vie qui viennent brusquement vous voler votre bonheur. Mon époux était l'homme de mes rêves. Mariés depuis dix-huit ans, nous avons vécu un amour intense, une complicité. Même si nous avons traversé des épreuves : problèmes d'emploi, de chômage, d'argent, nous avons eu deux enfants magnifiques. Nous avons fait construire un pavillon et projetions des tas de choses... jusqu'à l'accident.

Le vendredi 13 décembre 1996, mon époux rentrait de son travail de menuisier avec à son bord deux collègues de travail. Il faisait nuit et il pleuvait. Cette route de Baraqueville vers Rieuepeyroux, il la connaissait depuis dix ans et il savait qu'il fallait aller doucement à cet endroit que l'on appelait le « couloir de la mort ». Il ne se souvient de rien si ce n'est de deux phares qui l'éblouissent et d'un trou noir. Sur la route qui menait à l'hôpital, des pensées affreuses me traversaient l'esprit : on m'avait juste dit qu'il était aux soins intensifs, qu'il avait fait un coma, et j'avais tellement peur qu'il meure. Le reste ? Le temps s'est arrêté. Depuis ce temps il n'est plus le même, il a laissé sa vie de menuisier au bord de cette route.

Nous ne connaissons pas personnellement la femme impliquée dans l'accident, et la famille n'a pas daigné nous contacter. Cette personne est en tort et elle est connue comme amie d'un gendarme. Mais que fait la loi ? RIEN... Elle classe l'affaire sans suite. La responsable de l'accident s'en tire bien, pas de retrait de permis, pas d'amende, pas de retrait de points et surtout pas d'indemnisation.

Les premières semaines, je n'arrivais pas à regarder mon époux en face, j'avais peur qu'il voit mes yeux rougis par les pleurs. Je ne savais pas que lui dire pour remonter le moral, ne serait-ce qu'un petit peu... J'avais mon travail à la ferme, mes enfants encore jeunes qu'il fallait que je rassure sur l'état de santé de leur papa, les papiers qui arrivaient et qui s'entassaient. Je vivais comme une automate. J'avais pris un avocat, celui de l'assurance, un incapable.

Mais dans quel monde vivons-nous, où la souffrance des victimes et de leurs familles est à ce point ignorée pour n'être plus que des affaires et des numéros de procès verbaux ? Je ne veux plus entendre dire : « C'est la faute à pas de chance, il s'est trouvé au mauvais endroit ».

Non ! Stop à toutes ces sottises ! Je me bats tous les jours contre l'indifférence, l'ignorance et l'inconscience de gens qui ont des problèmes de divorce, consomment des anti-dépresseurs et prennent le volant sans se soucier de provoquer un accident qui anéantit la vie d'une famille unie.

Et nous dans tout ça ? Est-ce que j'aurai seulement le courage d'affronter son handicap ? Et ma vie, qu'est ce que je pouvais attendre de ma vie désormais ? Me battre, me sentir utile pour mon époux, ne pas le laisser tomber et combattre à ses côtés pour obtenir justice. Même si je n'entrevois pas mon avenir à long terme, j'étais sûre que j'avais fait le bon choix, pour moi, pour mes enfants mais aussi pour lui et nous allions recommencer une nouvelle vie avec son handicap.

En 1997, j'ai rencontré Josette VESSER, Présidente de l'AFTC Midi-Pyrénées qui m'aide dans mes démarches et j'ai créé l'Association des Familles de Traumatisés Crâniens de l'Aveyron en décembre 1998 avec Dominique MOLINIÉ, une femme formidable, que la vie n'a pas épargnée et qui, au fil du temps, est devenue pour moi une amie, une sœur.

La vie de mon époux ne veut plus rien dire. Il combat tous les jours contre la maladie, l'infirmité, les maux de tête incessants, la boiterie, la mémoire défaillante. On lui prescrit divers traitements, des massages dont les bienfaits n'excèdent pas quelques heures, des médicaments antalgiques classiques, efficaces en cas de douleurs mais redoutables à long terme pour l'estomac. Certains jours, lorsque le temps change, les douleurs sont vraiment intenses. Dans la journée, il essaye d'oublier un peu ses douleurs mais le sommeil nocturne est de moins en moins réparateur car la douleur le réveille. Il y avait un avant et maintenant un après. Il a oublié des visages, des noms, des événements de sa vie mais d'autres lui sont restés en mémoire. Il cherche le chemin pour arriver à se souvenir, ce n'est pas forcément le bon et il essaie de combler le trou qui lui manque. Quand il ne se souvient pas d'un mot ou d'un événement, il a un regard très spécial, il panique et on l'aide. C'est un moment très désagréable pour lui. Il faut qu'il se reconstruise une nouvelle vie. Une partie de sa vie a été effacée. Il a perdu de ses émotions, il n'a plus confiance en personne. Il oublie tout, fait de plus en plus de bêtises, il faut le surveiller comme un bébé. Ce n'est plus mon époux que j'ai connu, c'est son apparence mais ce n'est plus le même homme. Les médecins ne disent rien. J'ai parfois l'impression d'être face à une conjuration du silence.

Et nous dans tout ça ? Notre couple a été mis à rude épreuve mais notre complicité a pris le dessus, et je l'aime aujourd'hui avec plus de force.

En 2000, lors d'un colloque, je rencontre un avocat, M^e PREZIOSI, qui prend en charge mon dossier. Jusqu'alors je n'avais rien reçu de la part des assurances adverses. Une aide misérable m'est attribuée par la CPAM au titre de rente d'accident du travail, les assurances ne voulant pas payer et se retranchant derrière l'accident du travail. D'après les experts, je ne me bats que pour avoir de l'argent. Mais la famille, il faut qu'elle vive et à quel

prix ! Sept ans de procès, un licenciement, le Ministère du Travail qui ne peut pas maintenir mon mari dans ses droits du fait du handicap trop lourd et il faut vivre avec le minimum accordé aux handicapés. Mes enfants m'aident à tenir la barre ; c'est émouvant de voir des enfants de cet âge se battre pour me soutenir, ils me donnent la force de croire que le temps nous donnera raison. Leur comportement est un formidable exemple de courage et de bravoure. Jamais je ne les ai entendu se plaindre de notre situation.

Notre espoir, c'est de pouvoir gagner le procès devant un autre tribunal, neutre et juste. Seulement j'ai peur de l'avenir. Mon avocat est toujours là, ainsi que son collègue : ils me réconfortent lorsque j'ai mauvais moral. J'ai pris vingt kilos depuis l'accident. J'ai eu un empoisonnement du sang, deux hépatites médicamenteuses à force de prendre des tranquillisants. Je suis restée une semaine entre la vie et le mort mais le Seigneur ne voulait pas de moi, ma famille avait besoin de moi.

En octobre 2003, je suis indignée et en colère contre le verdict que je viens de recevoir. J'apprends en effet que l'assurance adverse fait appel. C'est un comble. Mon avocat ne veut pas baisser les bras, on va de nouveau se battre. Il a obtenu des provisions afin que le Crédit Agricole ne me prenne pas la ferme, c'est déjà une victoire.

Le 16 novembre 2004, j'apprends la bonne nouvelle, nous avons gagné le procès à Montpellier. Pendant trois ans, alors que j'étais tombée au fonds d'un puits, mes avocats étaient toujours là pour me redonner espoir. Je veux leur rendre hommage car, même s'ils n'avaient pas gagné le procès, ils ont été dans ma vie un tout petit coin de ciel bleu et je les en remercie.

Depuis huit ans, en tant que présidente de l'Association de Familles de Traumatisés Crâniens, je me bats contre les accidents de la route et le traumatisme crânien, en intervenant dans les collèges et les lycées. Notre rôle est de soutenir moralement et juridiquement les victimes des conducteurs assassins.

Entre temps, je suis devenue Inspecteur Départemental de la Sécurité Routière pour mieux comprendre les causes des accidents.

Jacqueline TAMALET, Présidente AFTC 12.

Lettre à MAR AU FAN

Je ne retiendrai du concept de la célèbre lettre à Elise que l'intensité de l'émotion de la déclaration, car pour partition mon écrit pourrait se jouer en une sonate à la Vie, si lyrique, si intransigeante, si arbitraire, si pugnace, à la portée quelquefois incohérente des blanches et des noires, même si parfois quelques croches mal interprétées heurtent l'harmonie du rythme, faute d'avoir dans notre univers Traumatisme Crânien pas toujours réussi à trouver le La ou la bonne clé.

MARYVONNE, épouse, maman d'une fille traumatisée crânienne à onze ans.

Comment aurais-je pu savoir dans quelle aventure j'allais t'embarquer il y a plus de trente ans maintenant ?

La galère de 1989 que nous avons affrontée ensemble nous a affaiblis tout en nous grandissant.

Je ressens à ma manière toute la souffrance que tu as en toi de cette petite fille pleine de vie qu'il a fallu relancer sur un chemin bien plus sinueux, bien plus aléatoire du handicap lourd.

Je m'excuse de tout l'engagement que j'ai pris au sein de l'AFTC 74, car je suis bien conscient que c'est au détriment du temps passé ensemble.

Mais j'ai toujours l'intime conviction que le combat avance, qu'une certaine reconnaissance arrive, avec des concrétisations induites pour notre propre avenir familial même si nous ne sommes pas toujours au diapason pour certains choix dans ce quotidien qui reste lourd, avec une gestion permanente âpre de notre grande problématique du traumatisme crânien.

Encore grand merci pour toute ta compréhension silencieuse et merci d'arrimer mon bateau brise-glace.

AURÉLIE

Ma grande fille aînée que je n'ai pas pu protéger des aléas de cette société parfois si ravageuse, ton traumatisme crânien restera un chaos pour toi et pour nous.

Que de souffrances endurées, que d'espoirs détruits, que de projets anéantis, volés en éclats !

Mais tu nous as permis de voir « autrement », de nous enrichir.

Je peux t'affirmer que nous, ta famille, avons tout donné pour tenter de te trouver de nouveaux équilibres, de relancer de nouveaux objectifs.

Tu sais que tu pourras toujours t'appuyer sur nos épaules et à corps défendant nous continuerons la recherche des univers les plus accueillants et adaptés pour toi.

Poursuis tes avancées à ta manière, à ton rythme, ce sera une de nos fiertés.

Réalise-toi avec tes moyens, garde confiance en toi, même si c'est souvent difficile, montre à tous ceux qui n'osent plus te regarder en face que le monde peut aussi continuer avec toi.

FANNY

Toi, la petite sœur sortie bien trop vite par les « événements » de l'innocence de la première jeunesse, toi l'oubliée des deux années d'urgence, vécues dans une tempête, dans un tourbillon incessant.

T'avoir souvent laissée à quai toute cette période ne m'a jamais empêché d'être si loin et si près de toi en même temps.

Tu sais que je ne suis pas des plus démonstratifs, mais d'une sensibilité intérieure profonde.

L'affection paternelle pendant cette tourmente a été souvent creusée dans le fer rouge de la douleur et de l'espérance.

Elle a été chèrement acquise mais durablement soudée.

Puisse-t-elle continuer de t'éclairer dans la voie que tu t'es tracée, et de te forger une philosophie protectrice contre tous ces superficiels des temps modernes !

Vis intensément.

MAR AU FAN, trio d'une famille de traumatisée crânienne qui n'a cessé d'exister, de lutter avec force et rage de Vie.

Que ce témoignage si personnel et si courant à la fois dans nos associations, soit porteur de messages forts, vrais, fertiles d'espoir, une symphonie de la famille !

C'est toute ma foi de militant qui le souhaite ardemment.

*Alain GERMAIN, époux, père, militant,
et Président de l'Association des Familles de Traumatisés Crâniens 74.*

Puzzle

Un puzzle, c'est toujours le mot qui me vient à l'esprit lorsque je pense à toi, mon fils, accidenté il y a vingt ans... vingt ans comme l'UNAFTC... Anniversaire...

Puzzle projeté dans les airs, à quinze ans, retombé éparpillé sur le trottoir même où quelques instants auparavant tu plaisantais et riais avec l'insouciance de l'adolescence... Juin... plein soleil.

Coma, trauma, réa, présence absente... ou absence présente ?

Puzzle à reconstruire, fracture après fracture, physique et psychique.

Une fraction de secondes pour « exploser » le puzzle, quinze années pour te reconstruire, pièce après pièce, avec acharnement.

Quinze ans, l'âge où l'on rêve sa vie ; toi, tu as dû apprendre à renoncer, déjà. Terminé la guitare et le groupe de copains musiciens, terminé le basket, terminé tes ambitions de devenir un grand biologiste...

Tu as lutté vaillamment et brûlé les étapes, étonnant les équipes médicales.

Tu as aussi désiré mourir quand ce monde, ignorant ta bataille, a voulu te faire entrer dans un moule qui n'était pas pour toi.

Mais tu n'avais pas côtoyé la mort pour permettre à des ignorants d'anéantir tes efforts, tu t'es battu, avec acharnement, douleur, violence quelquefois .

Sur ton chemin, tu as eu la chance de croiser des êtres qui t'ont rendu confiance en toi et ta victoire les comble.

Puzzle nouveau mais plus solide, respirant la générosité et l'ouverture aux autres et ... toujours aussi beau.

Facétie ou destin ? Ton métier fait que tu conseilles et aides tous les jours les autres.

Et tes parents ? Riches de cette expérience, ils viennent de créer une Association de Familles de Traumatisés Crâniens, pour redonner l'espoir à d'autres et te dire MERCI.

Evelyne CASSOLY (Landes).

L'espoir, pour continuer

Notre jardin retentissait de rires et de cris joyeux d'enfants. André aimait inviter ses amis chez lui, c'était un lieu magique peuplé d'histoires et de légendes. Un soir le ciel s'assombrit, ce fut le drame, la fin de notre gaieté, de notre insouciance. Nous avons appris la prudence à notre fils. Il se croyait en sécurité sur un passage pour piétons : un jeune chauffeur inexpérimenté a croisé sa route, faisant voler en éclats une enfance de dix ans à peine. Pour lui et sa famille ce sera une blessure qui ne se refermera jamais. Il y aura un avant et un après l'accident. Des années de souffrances, de lutte. Il faut rassembler le puzzle du blessé, de sa famille, de notre vie.

Heureusement, nous avons eu l'immense chance qu'André soit hospitalisé dans un service remarquable. Les médecins et le personnel soignant, avec des gestes précis et des appareils compliqués tentaient d'arracher les blessés à leur sommeil profond. Ils ne ménageaient pas leur temps, accomplissant leur mission avec infiniment d'humanité. Avec le temps des liens d'amitié se tissaient. Nous ne comptions plus les jours, les mois, scrutant le moindre signe. Certains blessés progressaient, nous, nous étions toujours là.

Un jour alors que nous racontions une anecdote sur son cousin, nous entendîmes un rire fuser, nous n'en croyions pas nos oreilles, nos yeux – André s'animait un peu ; auprès d'une jeune stagiaire André chuchota ses premiers mots, c'était comme un souffle, nous en pleurions de joie. Lors d'une promenade en fauteuil, dans les allées de l'hôpital, il déchiffra triomphalement « sortie ».

Nous pensions qu'il quitterait l'hôpital, guéri, qu'il serait comme avant.

Après le cocon de l'hôpital où tout était programmé nous nous retrouvions seuls. En 1977, la réanimation, la rééducation étaient à leur début. Traumatisme crânien, coma, qu'est-ce que cela veut dire ? Nous avons l'impression d'être une espèce inconnue face à une muraille. Quelle structure pouvait accueillir un garçon de douze ans mal équilibré sur ses jambes qui devait réapprendre tous les gestes de la vie ? En désespoir de cause, nous nous sommes dirigés vers le médecin qui l'avait soigné : Edwige RICHER, une jeune femme humaine et combative. Sa présence nous rassurait. Au cours des années elle a toujours été là pour nous guider et démêler les difficultés de l'avenir. En effet, fragilisés par la douleur, les soucis de toute sorte, nous étions anéantis. À cette époque le traumatisme crânien et ses conséquences étaient ignorés.

Cependant une équipe de pionniers s'est mise en place, dirigée par l'éminent professeur COHADON, par le docteur RICHER et leurs collaborateurs, rejointe plus tard par un groupe de familles. La première Association de familles de traumatisés crâniens était née. Elle nous a insufflé la flamme de l'espoir et avec elle le courage et la persévérance.

Nous qui connaissons ce monde de malheur, nous avons une mission à accomplir : nous devons tout faire pour soulager ces blessés et leurs familles si éprouvés. Nous sommes à leurs côtés, ensemble nous serons plus forts. Il nous faut renouer les liens patiemment, récupérer coûte que coûte notre santé, nos forces, oublier notre fatigue mais rester ensemble, solidaires, et ce n'est qu'à ce prix que nous émergerons.

En vingt-huit ans d'épreuves, nous nous rendons compte du chemin parcouru. Nous avons connu des personnes héroïques. Leur confiance, leur amitié nous ont fortifiés.

L'espérance revenait et nous avons fédéré en 1986 un grand mouvement d'entraide : l'Union nationale des familles de traumatisés crâniens. Le traumatisme crânien est sorti de l'ombre. Les pouvoirs publics prenant conscience de ce fléau ont parlé de prévention. Nous, nous étions là pour motiver l'engagement à créer des structures : quelques réalisations ont permis aux blessés et à leurs familles de reprendre goût à la vie.

Il est primordial de continuer, car il reste beaucoup à faire pour répondre aux besoins exprimés. Le résultat dépendra de notre motivation. Notre vie aura été riche d'émotions, d'heureuses surprises, d'amitié : voir un sourire renaître c'est le plus grand des bonheurs.

S.K., AFTC Gironde.

Signification de quelques sigles fréquemment utilisés dans ce recueil

- AFTC** : Association de Familles de Traumatisés Crâniens
- CAT** : Centre d'Aide par le Travail
- CDES** : Commission Départementale de l'Education Spéciale
- COTOREP** : Commission Technique d'Orienteation et de Reclassement Professionnel
- CPAM** : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
- DDASS** : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
- FAM** : Foyer d'Accueil Médicalisé
- MAS** : Maison d'Accueil Spécialisée
- UEROS** : Unité d'Evaluation, de Réentraînement, d'Orienteation et de Suivi social et professionnel
- UNAFTC** : Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens

Vivre avec un traumatisme crânien Paroles de blessés - Paroles de familles

A l'occasion de ses 20 ans d'existence, l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (UNAFTC) a lancé un appel auprès de ses adhérents afin de recueillir leurs témoignages.

Lire les textes que nous présentons ici, c'est entrer dans l'histoire de blessés et de familles qui ont vu leur vie bouleversée par l'accident : un accident qui brise la mémoire, transforme la personnalité du blessé, entraîne souvent des comportements surprenants et plonge l'entourage dans le désarroi.

Ce qui s'exprime dans ces témoignages, c'est le désespoir, l'angoisse, la révolte, l'amertume, mais aussi les efforts faits pour émerger, se reconstruire, et retrouver sa place dans la société. Vivre, pourtant !

Nombreuses sont les références au rôle positif des Associations de Familles, lieux d'entraide et de solidarité, lieux aussi de recherche commune de solutions. Au cœur de leurs initiatives, l'idée que chaque blessé doit être considéré, au-delà de son handicap, d'abord comme une personne et un citoyen à part entière.

Réédition 2010

N° ISBN 2-9526742-0-5

N° imprimeur 13298-5-2006

Dépôt légal mai 2006

 **fabrègue imprimeur**