



Rendre l'invisible visible



Fondation
Brain Canada
Foundation

DÉCOUVREZ LE VÉCU DE CANADIENS AUX PRISES AVEC UNE LÉSION CÉRÉBRALE

Par Lauren Bentley

Nous avons recueilli le témoignage de Canadiens pour vous donner un aperçu de leur vie avec une lésion cérébrale. Fidèle à sa mission, la Fondation Brain Canada veille à ce que la recherche qu'elle finance profite réellement à la population canadienne aux prises avec un trouble neurologique et, dans cet esprit, est fière de vous présenter neuf témoignages de personnes ayant survécu à une lésion cérébrale.

Les lésions cérébrales sont diverses, complexes et souvent dévastatrices. Le sentiment d'être invisible est un thème qui est ressorti chez presque tous les survivants de lésions cérébrales que nous avons interrogés.

Même si la condition laisse parfois des séquelles évidentes, bon nombre des symptômes les plus courants restent invisibles à l'œil nu et sont difficiles à exprimer, notamment les troubles de langage et de mémoire, la fatigue cognitive, la sensibilité à l'environnement et des maux de tête lancinants. De plus, près du deux tiers des cas les plus graves s'accompagnent de dépression ou d'autres problèmes de santé mentale au cours des années suivant le traumatisme.

Selon Brain Injury Canada, près de 4 % de la population canadienne vit avec une lésion cérébrale, soit plus de 1,5 million de personnes.¹ Une lésion cérébrale est de nature « traumatique » lorsqu'elle découle d'une blessure physique à la tête, et elle est « acquise » dans la foulée d'un AVC ou autre maladie. La plupart des lésions cérébrales résultent d'un accident ou d'une maladie, mais chaque année, de nombreux cas sont attribuables à une tentative de suicide.²

Certains patients estiment qu'ils ne se sont pas bien rétablis parce que la gravité de leur blessure a été reconnue tardivement ou parce qu'ils ont attendu des mois, sinon des années, pour accéder à des ressources. Presque tous ont dû faire leurs propres recherches, malgré leur lot de séquelles cognitives débilantes, et se battre pour obtenir des soins adéquats.

¹ « Statistiques sur les lésions cérébrales. » Brain Injury Canada, 2022.

<https://braininjurycanada.ca/fr/statistiques/>, relevé en décembre 2022.

² « Informations sur les lésions cérébrales. » Ontario Brain Injury Association, 2023.

<https://obia.ca/resources/brain-injury-information/>, relevé en décembre 2022.

Révéler le trouble invisible

Rob Staffen se tenait à l'arrière d'une salle bondée du St. Marys Golf and Country Club, son entreprise familiale. C'était à l'occasion du deuxième événement-bénéfice annuel au profit du Brain & Mind Matters Community Fund, un organisme qu'il a fondé avec sa famille. Celui-ci finance des œuvres de bienfaisance qui viennent en aide aux personnes souffrant d'une lésion cérébrale dans sa ville natale de St. Marys en Ontario. Rob a démarré cette initiative après avoir lui-même subi un traumatisme crânien (TC) en faisant du vélo dans le parc national de Joshua Tree.

Sa fille, dans la trentaine, parlait au micro. « J'ai eu deux papas, dit-elle à l'auditoire. Papa 1.0 et papa 2.0. » Rob n'en croyait pas ses oreilles... deux papas ? Son accident l'avait-il à ce point transformé ?

« J'ai demandé à mon épouse Sharon, que j'ai connue alors qu'on était en 10^e année, ce qu'elle en pensait, dit-il. Elle m'a dit qu'après mon accident, c'était comme tomber en amour avec une personne différente. »

« À ma sortie de l'hôpital, personne n'aurait deviné que j'étais blessé », explique Rob, qui subit pourtant depuis des années une fatigue cognitive grave, un changement de personnalité, de l'anxiété, des acouphènes et une hypersensibilité à la lumière et aux sons.

Rob a été chanceux, car il a pu bénéficier de soins hospitaliers et externes immédiats à l'Institut Parkwood de London, Ontario, où le programme Pacing Points a largement contribué à son rétablissement. Or, la liste d'attente est longue et il peut s'écouler des années avant de recevoir des soins.

« Les traumatismes crâniens sont beaucoup plus graves qu'on se l'imagine, s'exclame Rob. Il faut prendre les cas en charge beaucoup plus vite. »

Le retour au travail est un autre enjeu difficile à concilier avec les employeurs et les assureurs. Certains se sentent obligés de retourner au travail beaucoup trop tôt pour conserver leur emploi,



Rob Staffen recommande l'appli *MyBrainPacer* créée par St. Joseph's Health Care London, Ontario, (www.mybrainpacer.ca) pour gérer les activités pendant le rétablissement après un TC. « Les ressources existent, mais elles gagneraient à être connues », affirme-t-il.

alors que d'autres subissent un véritable parcours du combattant pour toucher les indemnités d'invalidité de leur assureur.

Pour ceux qui retournent au travail, il est parfois difficile ou impossible d'obtenir des accommodements.

À titre de chef d'entreprise familiale, Rob n'a pas eu à affronter le patronat, mais comme bien d'autres dans sa situation, il doit composer avec des séquelles pour le reste de sa vie.

Dix ans après son accident, Rob s'est remis au travail et au vélo. En revanche, il s'y prend différemment : il doit mesurer son énergie pour éviter la surcharge cognitive et utiliser son temps à bon escient dans une perspective plus holistique.

« La lésion cérébrale est là pour rester. Il faut apprendre à vivre avec elle pour le reste de la vie, affirme-t-il. C'est une perpétuelle quête d'amélioration. » •

« À ma sortie de l'hôpital, personne n'aurait deviné que j'étais blessé. »

Ta personne sera changée à jamais

« On perd un gros morceau de soi le jour où on subit une lésion cérébrale. »

Barb Aldan en a appris beaucoup sur les lésions cérébrales depuis son accident. Elle peut compter sur la Peterborough Brain Injury Association où elle œuvre, les conférences régulières de son ergothérapeute et un groupe de soutien mensuel pour les femmes.

L'année dernière, Barb Aldan a terminé une courtépoinTE.

Ça peut sembler anodin puisqu'elle a toujours eu des doigts de fée. Tout s'est écroulé il y a cinq ans, alors qu'elle conduisait sur une route de campagne dans son patelin de Trent River, Ontario. C'était la première neige.

À moins de 15 minutes de sa résidence, elle a perdu la maîtrise de son véhicule. Son VUS a été frappé trois fois : à l'avant, sur le côté conducteur et sur le côté passager.

Une fois extraite du véhicule, elle est entrée en état de choc et on l'a dépêchée à l'hôpital pour soigner ses blessures. Son corps a fini par guérir, mais elle sentait que quelque chose clochait. Elle peinait à se concentrer et manifestait des troubles de mémoire et de communication. La nausée et les problèmes d'équilibre l'accablaient. Barb qui avait toujours eu du tact n'avait soudainement plus de filtre : « je disais des choses épouvantables ».

Le plus difficile a été de dire adieu à des activités simples qu'elle aimait, comme cuisiner ou coudre.

« On perd un gros morceau de soi le jour où on subit une lésion cérébrale, » explique-t-elle. C'est devenu une certitude lorsque l'intervenant de l'Ontario Brain Injury Association lui a dit : « Tu ne seras plus jamais la même. Choisis les aspects de toi-même qui te plaisent et oublie le reste. Persévère de ton mieux. »

Son médecin de famille et d'autres omnipraticiens qu'elle a consultés avaient peu d'expérience des lésions cérébrales. Barb avait de la difficulté à verbaliser ses difficultés. Six mois plus tard, elle a fait une crise dans le bureau de son médecin qui l'a finalement orientée vers l'Ontario Brain Injury Association.

« Tout le monde ignore ce qu'est une lésion cérébrale, parce qu'on ne la voit pas. Malheureusement, on n'arrive pas à mettre le doigt sur le problème jusqu'à ce qu'on réalise ce qui cloche », explique-t-elle.

Barb se rappelle le moment où un neuropsychiatre a finalement posé un diagnostic de lésion cérébrale modérée 18 mois après son accident. « Ça a changé ma vie », déclare-t-elle. Son accident avait affecté ses relations, sa santé mentale et sa confiance en soi. Elle a même perdu son emploi. À son retour au travail deux mois après l'accident, elle a su que ses tâches avaient été réparties entre trois autres employés.

Après le diagnostic, elle a dû apprendre à aimer la nouvelle personne qu'elle était devenue, avec l'aide de son cercle d'amis proches et de son époux aimant. La démarche consistait aussi à fixer des objectifs, comme terminer la fameuse courtépoinTE. L'année dernière, Barb a trouvé un mentor pour l'accompagner au fil des étapes du projet qu'elle avait entamé avant l'accident. Ce fut un énorme exploit.

« Je suis une personne complètement différente, mais une meilleure version de moi-même, je crois, dit-elle. Il faut persévérer pour réussir. Des urgentologues jusqu'aux omnipraticiens, tous doivent être mieux renseignés sur les lésions cérébrales afin de bien comprendre ce que vivent leurs patients. » •



La pouvoir extraordinaire de la neuroplasticité

Stéphane Rouleau faisait des ultramarathons et du cyclisme VTT de calibre olympique.

Il avait déjà subi plusieurs commotions cérébrales auparavant et chaque fois, il signait le formulaire du médecin l'engageant à acheter un nouveau casque et il dormait pour s'en remettre. Un jour, il a perdu connaissance alors qu'il était assis dans sa voiture après un premier rendez-vous galant.

« J'avais un cœur increvable et, bizarrement, c'est lui qui a lâché », explique Stéphane.

L'AVC a été causé par une dissection de l'artère carotide, soit la cause la plus fréquente d'AVC chez les personnes de moins de 50 ans. Pis encore, on lui a dit qu'il ne marcherait plus jamais.

Mais Stéphane était déterminé. Avec l'aide d'un physiothérapeute, il a récupéré l'usage de ses jambes. Un an et des poussières plus tard, il était de retour au travail.

Stéphane s'est remarquablement bien rétabli, mais ça n'a pas été facile. La première année, il a dormi presque sans arrêt. Quatre ans et demi après son AVC, il compose encore avec des troubles de mémoire et une atrophie musculaire du côté gauche. De même, sa vue s'est considérablement détériorée, de sorte qu'il doit subir un test annuel pour conserver son permis de conduire, une situation qu'il appréhende de plus en plus, car il demeure à Paris, Ontario, une petite ville avec peu de moyens de transport.

Évidemment, il a abandonné les sports à haut risque pour éviter de se blesser à la tête. Bien que ces activités trépidantes lui manquent, Stéphane estime qu'il a gagné « en santé, en intelligence, en sagesse et en sérénité » depuis son AVC.

« Je prenais des risques fous », dit-il, en décrivant le chasseur d'adrénaline et le bourreau de travail qu'il était. « L'AVC m'a fait réaliser que je n'ai qu'une seule vie à vivre. Je dois en prendre soin. Si je ne veille pas sur moi-même, comment puis-je veiller sur d'autres ? »

Il attribue son rétablissement à son intérêt pour la santé et la nutrition, à sa condition physique avant l'incident ainsi qu'à un ingrédient clé : la neuroplasticité, c'est-à-dire la capacité



« L'AVC m'a fait réaliser que je n'ai qu'une seule vie à vivre. Je dois en prendre soin. Si je ne veille pas sur moi-même, comment puis-je veiller sur d'autres ? »

Après un AVC qui a affaibli son côté gauche, Stéphane Rouleau a dormi presque sans arrêt pendant un an. Aujourd'hui, il favorise son rétablissement en veillant scrupuleusement à sa nutrition et à sa forme physique.

du cerveau à former de nouvelles voies pour compenser la perte des cellules endommagées ou détruites. Auparavant, on croyait que le cerveau adulte était immuable. Nous savons aujourd'hui que ce n'est pas le cas, ce qui offre d'excellents espoirs pour les personnes atteintes d'une lésion cérébrale, quoique les recherches dans ce domaine sont encore peu nombreuses.

Stéphane incarne un exemple remarquable de ce phénomène. Quelque temps après l'AVC, son médecin lui a montré une neuroimagerie de son cerveau : une partie de l'hémisphère droit était inopérante. Son cerveau a trouvé une manière de fonctionner sans la partie détruite.

« Je veux faire comprendre qu'il y a de l'espoir pour les survivants. Il y a une vie au-delà de la lésion. » •

Une épreuve solitaire qui affecte tout le monde

Parmi les survivants d'une lésion cérébrale que nous avons interrogés, bon nombre ont évoqué à quel point ils étaient désespérés. « C'est une épreuve unique à chaque personne », explique Nicole Hagley, victime d'un accident de vélo ayant causé une lésion cérébrale débilitante.



Nicole Hagley, enseignante, ancienne athlète nationale et maintenant instructrice de yoga, travaille activement à se remettre d'un accident de vélo survenu il y a deux ans. « Les gens doivent réaliser la nature hétérogène du cerveau et le fait que chaque lésion cérébrale est unique. »

« Mon visage a guéri, mais un handicap invisible est resté. »

« Même lorsqu'on est très bien entouré, c'est une épreuve qu'on traverse complètement seul. On n'arrive pas à trouver les mots pour décrire nos problèmes et nos émotions. »

Les deux enfants de Nicole sont adultes maintenant, mais elle compare son expérience à leur tendre enfance, alors que leur seul moyen de communication passait par les émotions et les crises de frustration : « je n'en pouvais plus », explique-t-elle.

Même si l'épreuve se vit en solitaire, Nicole réalise qu'une lésion cérébrale affecte tout le réseau du survivant. « Au fil de mon rétablissement, mes relations ont radicalement changé, dit-elle. Du jour au lendemain, mon époux et mes enfants ont dû prendre le relais de mes tâches ménagères et mes responsabilités. Même scénario au travail où mes collègues ont repris mes tâches d'enseignante et de directrice de département au pied levé, ce qui a affecté mes liens professionnels. »

L'accident a aussi bouleversé sa famille qui tente de composer avec le contre coup.

« C'est très difficile de vivre avec la culpabilité que je ressens à l'idée que mon accident a causé autant de douleur », affirme Nicole.

Nicole a dû subir une intervention afin d'extraire ses lunettes de soleil qui s'étaient incrustées dans son visage pendant l'accident. « Mon visage a guéri, mais un handicap invisible est resté. »

En apparence, Nicole semble assez rétablie pour reprendre une vie normale. Pourtant, chaque jour est un combat. « Mon esprit traite l'information au ralenti », explique-t-elle. Par exemple, je pouvais rédiger un courriel en quelques secondes. Maintenant, il m'en faut 15 minutes ou plus.

Selon Nicole, tout semble aggraver ses sens. Pendant son rétablissement, elle avait besoin de calme pour apaiser le chaos dans sa tête. Elle va beaucoup mieux maintenant, grâce au yoga, à la méditation et à la physiothérapie, ainsi qu'au soutien indéfectible de sa famille et de ses soignants. « Il reste encore beaucoup de chemin à faire, mais je n'en reviens pas à quel point j'ai progressé. » •

De l'invalidité au militantisme

Un dimanche matin au début de l'année 2011, Bob était en chemin pour rejoindre des amis au golf lorsqu'un mal de tête l'a frappé. Il a fait signe à un policier dans une voiture banalisée, en disant que la douleur était atroce.

« Je ne me rappelle plus rien après ça », dit-il. Il est revenu à lui quelques jours plus tard, seul, dans une salle d'hôpital stérile et branché à des machines. Une hémorragie cérébrale avait failli le tuer.

Malgré la gravité de son état, il a été renvoyé chez lui pour se reposer. Il sentait que quelque chose n'allait pas, mais sans en faire de cas. « Je me suis dit que ça passerait », explique-t-il. Un jour, il a démissionné pour mieux se rétablir, mais n'y est jamais parvenu.

Cinq ans après l'incident, une infirmière praticienne a finalement trouvé le problème de Bob : il souffrait d'une grave lésion cérébrale. Dès lors, il a pu trouver les ressources et l'aide nécessaires pour mieux se rétablir.

Ces cinq années ont exigé un lourd tribut. Ayant épuisé toutes ses économies, Bob pouvait difficilement se déplacer et sa santé mentale était fragile. Son cercle d'amis avait disparu puisqu'il ne participait plus aux activités qu'il aimait tant. Il avait l'impression de vivre dans un état de confusion permanent.

Son train de vie autrefois confortable a pris fin avec l'apparition de sa lésion cérébrale. Il devait donc se débrouiller pour vivre dans l'une des villes les plus chères au pays, Toronto, avec une maigre rente d'invalidité et six heures de travail hebdomadaire comme travailleur de proximité. L'insécurité alimentaire lui est très familière depuis que la maladie a mis à mal sa situation financière. Il a un logis, mais beaucoup d'autres comme lui n'en ont pas. En effet, selon Brain Injury Canada, environ 50 % des sans-abri ont subi une lésion cérébrale.³

Depuis lors, Bob milite activement pour le droit au logement, pour les personnes vivant d'une rente d'invalidité et celles qui subissent de l'insécurité alimentaire. Déterminé à aider les gens qui partagent son vécu, Bob met toute son énergie à faire valoir le lien entre l'invalidité et l'insécurité face à l'alimentation, au logement et à l'emploi auprès des élus, des conseillers municipaux et des groupes de justice sociale.

« Il est important de faire valoir nos droits et d'avoir voix au chapitre. La parole de chaque personne est importante. Ceux qui souffrent d'une lésion cérébrale sont nombreux à ne pas vouloir en parler... à cause de la stigmatisation qui l'entoure », affirme-t-il.

Il souhaite que la population canadienne réalise l'impasse que crée l'invalidité, dont celle résultant d'une lésion cérébrale. Certains ne peuvent plus conduire, mais manquent d'argent pour prendre l'autobus ou n'ont pas assez d'énergie pour marcher. Ils peinent à trouver un emploi adapté à leur faible réserve d'énergie, même si un tant soit peu d'activité profite énormément à leur rétablissement.

L'invalidité entraîne une série de choix difficiles que Bob s'efforce de faire connaître, tout en militant pour de meilleures solutions auprès du gouvernement et plus d'empathie de la part de la population. •

« Il est important de faire valoir nos droits et d'avoir voix au chapitre. »



Après une hémorragie cérébrale qui lui a fait subir de lourdes pertes, Bob Murphy milite aujourd'hui pour les personnes vivant d'une rente d'invalidité et qui subissent de l'insécurité alimentaire.

³ « Statistiques sur les lésions cérébrales. » Brain Injury Canada, 2022.
<https://braininjurycanada.ca/fr/statistiques/>, relevé en décembre 2022.

« Je suis plus qu'un TC »

Selon Nathalie, les problèmes les plus épineux de son TC sont la difficulté à s'exprimer et la solitude.

« Je suis plus isolée... et c'est difficile d'interagir avec les gens. Même quand je parle à des amis au téléphone, je dois parfois dire que ça suffit ».

Lors de notre entrevue par vidéo

conférence avec Nathalie B. Morin, elle était alitée et portait un bandage sur le nez après un traitement de physiothérapie.

Avant 2015, elle avait déjà subi sept accidents de voiture impliquant des blessures à la tête. Puis, en 2015, un accident de vélo survenu lors d'un entraînement de triathlon lui a valu un grave traumatisme crânien, ainsi qu'un certain nombre de complications physiques. Elle subit encore des traitements pour un septum et un sphénoïde déplacé, tandis que des blessures discales et sacro-iliaques la clouent au lit, car elle est incapable de demeurer assise très longtemps.

Malgré ses antécédents connus de traumatismes crâniens, l'urgentologue a donné son congé à Nathalie après l'accident de vélo, en prétextant que « les jeunes font constamment des chutes ». Or, son état s'est détérioré au fil des jours. Un mois plus tard, elle peinait à marcher. Elle voyait bien que ça ne tournait pas rond.

Nathalie, fonctionnaire de longue date, a travaillé pendant deux ans et demi avant de baisser les bras, incapable d'accomplir ses tâches. Grâce au volumineux dossier de santé qu'elle a colligé pendant ses nombreuses années à consulter des spécialistes et des fournisseurs de soins de santé, elle a pu obtenir un congé d'invalidité de longue durée et, finalement, une mise à la retraite pour raison de santé en 2021.

« Je dois aspirer à la meilleure qualité de vie possible, même si je me sens parfois comme une patiente professionnelle », déclare-t-elle.

La pénible démarche pour obtenir un congé et une retraite pour cause d'invalidité lui a fait réaliser l'importance de se battre pour faire reconnaître ses besoins.

Le coût des soins de qualité est onéreux, même avec d'excellentes assurances. Par exemple, Nathalie bénéficie de soins complets gratuits d'une clinique d'Ottawa spécialisée dans les commotions, mais elle doit payer pour d'autres services complémentaires cruciaux, comme la physiothérapie ou l'orthophonie, ce qui représente un investissement personnel important. Ainsi, elle doit vivre simplement pour dégager les économies nécessaires à l'amélioration de sa santé. Certains, comme Barb et Susan, tentent de couvrir leurs frais en intentant une poursuite pour dommages matériels ou perte de revenu.

Nathalie se sent complètement dépassée par toute la paperasse liée à ses soins particuliers et à son quotidien – elle a besoin d'aide. À l'instar de nombreux autres survivants, elle peine à remplir les formulaires et à s'y retrouver dans les dédales administratifs.

Lorsqu'elle parle à quelqu'un au téléphone, elle dit simplement « j'ai une lésion cérébrale », en espérant que son interlocuteur sera plus conciliant.

« On n'est pas normal quand on a une lésion cérébrale, parce qu'on peut perdre nos moyens à tout moment, explique-t-elle. Mais puisqu'on semble relativement fonctionnels, les gens ne mesurent pas toujours l'ampleur de nos problèmes. » Des problèmes comme la solitude, la volatilité émotionnelle et plus encore. « Je fais de mon mieux, mais parfois je tombe en miettes. »

C'est beaucoup à encaisser. Mais Nathalie – qui a toujours été une battante – est catégorique : « Je suis plus qu'une lésion cérébrale. L'essentiel est de persévérer, autrement, on meurt à petit feu. »

Elle n'a que des éloges pour l'équipe de soins qui l'a aidée à traverser les nombreuses épreuves qu'elle a vécues. Tout en espérant mieux se débrouiller à l'avenir et profiter davantage de la vie, elle demeure pour l'instant reconnaissante de ses acquis.

« La perfection n'est pas de ce monde, mais je peux encore savourer mon café du matin », affirme-t-elle. •



Un joueur de soccer devenu militant pour la santé cérébrale

Jay Randhawa était littéralement au sommet de sa gloire avant que tout s'écroule à cause d'une lésion cérébrale. À 23 ans, il était en pleine forme et faisait partie d'une équipe professionnelle de soccer portugaise. Quand la COVID s'est déchaînée, on lui a dit de retourner chez lui à Toronto. Pour rester en forme jusqu'à la fin de la pandémie, il s'est joint à une équipe de joueurs semi-professionnels.

Au cours de sa première partie avec eux, il a voulu bloquer un coup de pied de coin avec un coup de tête. Au moment où sa tête a touché le ballon, celle d'un autre joueur a frappé la sienne.

Le choc violent a failli lui coûter la vie : son cerveau s'est heurté aux parois du crâne, créant un déplacement médian de 7 mm, alors qu'une moyenne de 3 mm est considérée comme un traumatisme crânien grave. Le médecin a annoncé à sa sœur, infirmière de profession, que ses chances de survie étaient de 20 %, auquel cas, il serait handicapé à vie.

Pendant un mois, Jay est resté plongé dans un coma et a subi deux craniotomies pour juguler des hémorragies cérébrales.

Lorsqu'il a commencé à récupérer ses facultés, Jay a dû faire face à la dure réalité. À 23 ans, il était bardé de tubes et paralysé du côté droit. Pis encore, il devait faire une croix sur sa carrière de soccer professionnel. Parfois, les infirmières devaient le placer sous contention parce qu'il était trop agressif.

C'est pendant sa réadaptation qu'un changement s'est opéré. Il devait refaire sa vie, mais en tant qu'athlète, il savait d'instinct comment persévérer et prendre soin de son corps.

Aujourd'hui, Jay est presque complètement rétabli, mais il a fait ses adieux au soccer après avoir atteint le faite de sa carrière. Il peine encore à réguler ses émotions et vit parfois de mauvais jours.

« Ça prend toute une vie pour se relever d'une lésion cérébrale », déclare-t-il.

Même s'il ne joue plus sur le terrain, Jay nourrit sa passion pour le soccer à titre



Jay Randhawa a subi un traumatisme crânien pendant une partie de soccer qui a mis fin à sa carrière. Il remercie dieu de lui avoir donné la force de s'en sortir pendant sa réadaptation. « Face à l'adversité, tu as deux choix : t'écrouler ou persévérer ! »

d'entraîneur auprès de jeunes et d'athlètes.

En ce moment, il travaille sur un programme pilote visant à intégrer la santé cérébrale dans l'entraînement sportif. « Les gens en savent trop peu sur le cerveau, dit-il. Avant ma blessure, je ne savais rien du cerveau. » Ses heures de recherche sur la santé cérébrale lui ont fait réaliser avec stupéfaction que même un athlète d'élite professionnelle comme lui n'avait jamais entendu parler du lien entre l'exercice, la nutrition et le cerveau.

Quelle est son approche avec les jeunes de 10 ans qu'il entraîne par le biais de son entreprise 5P Elite Training ? « Nos exercices excluent les coups de tête », dit-il. Il milite pour la sécurité dans le sport pour les enfants et souhaite leur apprendre comment protéger leur cerveau à un jeune âge. •

Avant ma blessure, je ne savais rien du cerveau. »

La crise pour les aidants



Susan Marsh, dont la fille a subi une lésion cérébrale débilatante, défend résolument la dignité des personnes souffrant de handicaps invisibles. « Les bien portants n'ont pas à dire aux personnes handicapées ce qu'elles peuvent faire ou ne pas faire. »

« C'est comme si elle n'était pas assez invalide et, aux yeux des gens, elle se portait bien. »

Lorsque sa fille de 15 ans, Sydney, a subi un accident de voiture, la vie familiale a été bouleversée à jamais.

À l'hôpital, sa fille autrefois douce et introvertie était devenue agressive, combative et belliqueuse avec les infirmières.

L'urgentologue avait initialement diagnostiqué une légère commotion, mais les dommages réels étaient beaucoup plus dramatiques. Dans les mois qui ont suivi, Sydney n'a pu retourner aux études et elle dormait presque tout le temps. Un jour, elle s'est même endormie en mangeant. Lorsqu'elle est enfin retournée aux études, elle avait besoin de l'aide d'une foule de spécialistes, dont un orthopédaque, un orthophoniste et un neuropsychologue, entre autres.

Au fil des années, Susan et sa famille ont vu Sydney devenir méconnaissable, loin de la jeune étudiante métisse d'ascendance Kapawe'no, Traité 8, connue pour son assiduité et son entregent.

Sydney a perdu ses amis proches et a commencé à fréquenter des gens qui l'ont initiée à des comportements à haut risque. Son impulsivité a pris le dessus et elle a commencé à s'automédiquer de façon inquiétante. Sa santé mentale s'est détériorée, ce qui a favorisé des comportements erratiques et instables qui ont nourri des idées suicidaires.

Elle a fini par consulter un neuropsychologue qui lui a diagnostiqué une lésion cérébrale débilatante. Ce diagnostic a été providentiel, car il a permis à Susan et à sa famille de dénicher de meilleures ressources et du soutien – mais aussi de gagner un procès pour aider à payer les traitements.

Or, le contrecoup de l'accident a durablement perturbé la vie de Susan et de son époux, mais aussi de leurs deux enfants.

Sydney, qui a maintenant 28 ans, doit encore composer avec des problèmes d'impulsivité, d'humeur et de planification, ainsi qu'une faible estime de soi et de la fatigue cognitive. L'ampleur des dégâts subis alors que son cerveau était à une étape cruciale de son développement fait en sorte que son rétablissement est un processus long et complexe. Contre vents et marées, grâce au soutien indéfectible de sa mère, Sydney – qui avait contemplé l'abandon de ses études – a fini par décrocher un baccalauréat en psychologie, avec une mineure en neurosciences et en santé mentale. Aujourd'hui, elle étudie dans le domaine de la santé mentale et de la dépendance, et fait un stage où on lui offre des accommodements.

Les ressources auxquelles Sydney a eu droit sont très différentes de celles offertes aux jeunes handicapés, estime Susan. « Elle aurait reçu des soins constants si elle avait eu un handicap physique débilatant. C'est comme si elle n'était pas assez invalide et, aux yeux des gens, elle se portait bien », explique Susan, et ce, même si elle et son mari devaient être de garde 24 heures sur 24 pendant plus d'une décennie pour s'occuper de Sydney.

Comme bien d'autres parents dont l'enfant a subi une lésion cérébrale, le changement radical qui s'est opéré chez sa fille a été à la fois épuisant et dévastateur pour Susan.

« C'est une crise de santé mentale pour les aidants aussi. Nous sommes laissés à nous-mêmes », affirme-t-elle. •

Soutien, attitude, motivation

C'est grâce à son grand-père que Peter Kyriakides a surmonté son désespoir.

Il y a plus de dix ans, Peter a percuté un arbre lorsqu'une plaque de glace noire lui a fait perdre la maîtrise de son véhicule dans le nord de l'Ontario. « Mon auto a été démolie », dit-il. Par miracle, il s'est extrait du véhicule et a marché jusqu'à la maison la plus proche pour demander de l'aide.

De retour chez lui, il a commencé à manifester des symptômes de commotion, mais il s'est dit que ça passerait. Cinq mois plus tard, une chute dans le bain l'a convaincu d'aller consulter à l'hôpital.

« Je n'en suis jamais ressorti indemne », affirme-t-il.

Il souffrait d'une grave inflammation cérébrale causée par un TC. Pis encore, une ponction lombaire pratiquée à l'hôpital s'est infectée et l'a plongé dans un coma pendant dix jours.

Lorsqu'il a commencé sa réadaptation, il était dans un état second. « J'ai passé une année entière à me remettre de ce qui m'était arrivé. Je voulais mourir et j'ai dit à mes amis de me tuer », raconte-t-il.

Chaque jour, il recevait la visite de son grand-père qui lui disait de ne pas baisser les bras. Sa présence et ses constants encouragements ont aidé Peter à traverser la tempête.

« J'ai réalisé que j'avais le choix de rester amer et de rendre mon entourage misérable, ou de faire au mieux avec ce qui me reste. J'ai choisi de faire de mon mieux », déclare-t-il.

Il a fallu à Peter trois années de réadaptation avant de réintégrer son logis.

Aujourd'hui, il se déplace le plus souvent en fauteuil roulant et doit composer avec les séquelles de son traumatisme cérébral. Par contre, la nouvelle vie qu'il entreprend s'inspire des leçons que lui a inculquées sa lésion cérébrale.

« Avant ma blessure, j'étais un être plutôt superficiel. J'aimais les bolides et les motocyclettes, gagner de l'argent et faire la fête.

Je comprends maintenant à quel point la vie est précieuse. L'essentiel n'est pas dans les biens et les plaisirs superficiels sans grande valeur. La vie a un sens beaucoup plus profond », déclare-t-il.

Que veut-il que la population canadienne réalise à propos des lésions cérébrales ? « Les lésions cérébrales varient d'une personne à l'autre. Elles sont aussi uniques que le cerveau lui-même », dit-il. Et le cerveau n'est pas statique. Il y a tellement de manières de l'aider. » Comme bien d'autres survivants à qui nous avons parlé, Peter estime que nous avons tous la force de guérir, mais qu'il faut beaucoup de patience, de tolérance et de soutien de l'entourage pour y arriver. Il emploie l'acronyme SAM – soutien, attitude, motivation – pour encourager ses pairs dans leur chemin vers la guérison.

« Le soutien est la première chose dont on a besoin », affirme-t-il en songeant à son grand-père. « Grâce à ce soutien, j'ai pu changer d'attitude et la motivation a suivi. » •

« Le soutien est la première chose dont on a besoin. Grâce à ce soutien, j'ai pu changer d'attitude. »



Selon Peter Kyriakides, survivant d'un grave traumatisme crânien, les patients ont désespérément besoin de mentors et d'accompagnateurs. Il se demande si le système gèrerait à payer des survivants pour faire du mentorat. Ça changerait la donne », affirme-t-il.

Impliquer les survivants dans l'amélioration de la recherche

Grâce au généreux soutien de la Famille Galati et de son don de 850 000 \$, la Fondation Brain Canada est fière de lancer un projet novateur visant à arrimer la recherche sur les traumatismes crâniens (TC) qu'elle finance aux besoins des différentes parties prenantes.

« Il y a un flou entourant le traitement des lésions cérébrales », déclare Anneliese Poetz, gestionnaire principale, mobilisation du savoir pour l'innovation sociale, et responsable de ce projet auprès de la Fondation Brain Canada. « Pour changer la donne, il faut bien cerner les problèmes et les priorités, en y mettant le temps et les efforts nécessaires. »

« Nous privilégions les résultats de recherche qui profitent directement aux personnes concernées et offrent le meilleur potentiel d'amélioration des pratiques et des politiques, ajoute-t-elle. Les leçons tirées des parties prenantes guideront les orientations de recherche futures de la Fondation Brain Canada et d'autres organismes. Cette démarche marque un progrès important vers des recherches ciblées qui

amélioreront le sort des patients. La vie devrait être plus facile pour eux, pas plus compliquée. » Brain Changes Initiative est un organisme fondé par la famille Galati dont la figure de proue est Matthew Galati, un médecin canadien et survivant d'une lésion cérébrale. Brain Changes Initiative et la Fondation Brain Canada ont uni leurs forces pour accroître leur rayonnement et soutenir la recherche audacieuse sur les TC. Elles lanceront prochainement un nouveau programme de subventions tenant compte de l'apport et des commentaires des personnes vivant avec une lésion cérébrale.

« Cette nouvelle approche nous emballe », s'exclame Viviane Poupon, PDG de la Fondation Brain Canada. « La mobilisation des parties prenantes s'inscrit dans la mission de la Fondation Brain Canada visant à approfondir notre connaissance du cerveau et à améliorer le sort de la population canadienne aux prises avec une maladie neurologique ou une lésion cérébrale. »

De l'espoir en vue

Les personnes interrogées aident leur prochain en partageant leur vécu. Nombre d'entre elles, comme Rob, Barb et Peter, ont servi de mentors à des patients victimes de lésions cérébrales et à leur famille. Bob siège au comité consultatif des patients et des familles de l'hôpital West Park qui veille à ce que le processus décisionnel tienne compte des patients, ainsi qu'au comité consultatif et de parrainage de la Brain Injury Society of Toronto. Nicole, une enseignante,

tire parti de son expérience personnelle pour influencer et changer les politiques et les attentes en matière de retour au travail pour les étudiants et le personnel enseignant ayant subi un traumatisme crânien.

Il va sans dire que tous ceux qui livrent leur témoignage, ici et au sein de tribunes de sensibilisation, sont une source d'espoir et de visibilité pour la cause des lésions cérébrales. Merci.

braincanada.ca