Trauma crânien du premier âge... Témoignage de Manu

Le syndrome du bébé secoué vous connaissez ?

Un adulte, en général poussé à bout par son incapacité à faire traire un nourrisson, se met à le secouer violemment d'avant en arrière. C'est un réflex archaïque, animal, comme un loup secoue un lapin pour lui rompre le cou. Au lieu de casser les cervicales là c'est le cerveau qui est cogné à l'intérieur de la boîte crânienne. Jamais fait devant témoin, ce geste viscéralement meurtrier est plus souvent fait par un intervenant extérieur que par les parents. Il tue 13 à 40 % des enfants ainsi secoués, chiffre évalué à partir des hospitalisations, car il crée un hématome sous-dural, un épanchement de sang qui comprime le cerveau, un trauma crânien.

Moi je fais partie des survivants, miraculés d'après le pédiatre, hospitalisé un mois durant, il y a maintenant bientôt 40 ans, j'avais 5 mois et demis. A cette époque on avait décidé que le bébé n'était pas vraiment apte à souffrir, que son système nerveux était encore trop immature pour ça.

On a découvert que non seulement il était apte à percevoir la douleur, mais que l'immaturation concernait le système nerveux inhibiteur, celui qui permet de réguler cette sensation. On l'a découvert en 1987. Moi j'y suis passé 10 ans plus tôt, en 1977.

Entre 30 et 35 ans je me découvre un passé de traumatisé crânien.

C'est accablé par la somme des incapacités auquel je dois faire face au quotidien que j'ai commencé à fouiller dans mon passé à la recherche de l'origine des « bugs »

Je savais l'hôpital, je savais l'attention que ma mère portait à préserver mon carnet de santé, seule preuve de ce fait, quelques lignes avec les dates de « ponction blanche » et de sortie.

Je savais un « accident », mot utilisé par le pédiatre, soit pour préserver ma mère d'une culpabilité qu'elle n'avait de toute façon pas à porter, soit pour préserver l'image de la crèche de l'hôpital dans laquelle ma sœur avait vu l'employée « me cogner » contre la paillasse qui servait de table à langer, le soir même j'étais « tout bleu », cogné ou secoué c'est la date de l'origine de l'hématome.

Je ne savais pas ce qu'était un hématome sous-dural.

Je ne savais pas ce qu'était un bébé secoué.

Je ne savais pas comment on traitait les bébés hospitalisés.

Je ne savais pas que j'avais été, la tête comme prête à éclater, placé pendant une semaine ou deux dans la même pièce qu'un autre bébé qui ne cessait jamais de pleurer, posé face aux néons du plafond, dans une pièce où ma mère avait interdiction de pénétrer.

Je ne savais pas qu'on m'apportait à elle dans une pièce dédiée à la visite, et qu'une autre mère lui avait rapporté qu'ils étaient 4 adultes pour m'immobiliser au sol afin de me planter dans la tête la seringue qui permettait de ponctionner le sang qui comprimait le cerveau.

Je ne savais pas que j'y avais attrapé un staphylocoque doré qui à bien failli m'achever.

Et enfin je ne savais pas que j'avais eu, sans l'ombre d'une ambiguïté, ce qui s'appelle un trauma crânien.

Le handicap invisible ... à plus d'un titre

Chez moi le handicap invisible l'est à plus d'un titre.

D'abord je ne peux pas comparer avant et après, puisque avant j'étais trop petit.

Je me suis développé, j'ai appris, j'ai évolué après le trauma, et selon les obligations qu'on donne à chaque enfants. Je me suis le plus souvent épuisé à obtenir des résultats médiocre sur l'hôtel du « les autres y arrivent bien, pourquoi pas toi ? »

Ma vie était conjointement un développement et une convalescence ignoré de chacun. J'ai bien été renvoyé vers des psys par des observateurs scolaires, mais les psychologues me trouvaient bien, alors ...

Puis une fois redécouvert le sujet, le trauma psychologique est plus évident, plus prégnant, plus apparent que les séquelles physiologiques. Depuis près de 5 ans j'ai vu des psychologues à tendances diverses et des psychiatres. Ils m'ont aidé à mettre à jours mon histoire, à me comprendre, à être en capacité d'écrire ce texte même, mais je n'ai pas pour autant le moindre diagnostic de quoi que ce soit ... au point qu'on pourrait se demander si je ne le fait exprès !

Et enfin les séquelles typique du handicap invisible j'ai appris à faire avec depuis ma plus tendre enfance, je me suis fait par adaptation à ce que j'étais, avec l'incroyable malléabilité qu'un « petit d'homme » est apte à déployer pour s'adapter à la jungle d'un environnement imprévu.

J'ai d'ailleurs découverts ces dernières années que j'étais inapte à respecter mes propres limites, lorsque j'agis je suis comme dans un état d'apnée, et je me donne à fond jusqu'à épuisement, ou perte des capacités d'attention, ce qui de toute façon ne tarde pas à arriver.

J'ai parcouru ainsi les années, fonçant sur les obstacles pour les dépasser, franchissant les vides en me jetant dedans, jusqu'à accumuler les retours de bâton au point que le corps se rebiffe, mette le holà et déclare impraticable des passages que, intellectuellement, je croyais dégagés.

Car les capacités diminuent avec l'âge

Je ne sais pas pourquoi je n'ai pas pu faire fonctionner la société que j'ai créée.

Je n'ai pas pu faire la moindre paperasserie, la moindre démarche commerciale; comme un type en fauteuil qui réalise son incapacité à grimper, au pied de la montagne.

C'était tellement absurde que j'ai même toujours caché cette incapacité à agir, me perdant en explication sur les causes ... mais il n'y en avait qu'une, j'ai pas pu, j'ai pas réussi à agir.

Mais comment expliquer que j'ai même pas pu essayer ?

Impossible à avouer, la société où chacun trime de son côté ne pardonne pas ce genre de chose.

J'ai mis 5 ans à oser demander un revenu minimum d'insertion auquel j'aurais pu avoir droit tout ce temps-là; survivant sur du passif et de l'entraide, de l'échange de bon procédé avec une

femme rencontré sur un forum d'autistes « asperger », qui est d'ailleurs diagnostiqué depuis. Se reconnaissant nos difficultés mutuelles on a pu un temps trouver un équilibre précaire, reposant justement sur la reconnaissance de nos incapacités, avec l'interdiction de s'appuyer sur l'autre.

On a échangé énormément, et j'ai reconstitué et reconsidéré ma vie que je croyais être la plus insipide du monde. Petit à petit j'ai découvert une dimension passée sous silence qui lui donnait un relief inattendu, relief que j'avais vécu, que je sentais sans en avoir connaissance.

Je réhabilitais une part de moi-même, que je savais être mais que je ne savais pas encore dire.

Dire, dire, dire

Alors je compense sûrement un vécu de non-dit en rendant chaque découverte de ce parcours au savoir commun. J'ai ainsi créé les articles Wikipédia sur le handicap invisible, sur le syndrome du bébé secoué, sur la douleur chez l'enfant, et biens d'autres comme un sur l'histoire de l'autisme.

C'est qu'il y a 10 ans, au lieu de faire tourner mon entreprise, j'ai entrepris de me comprendre, fouillant le sujet de la dyslexie dont je suis atteint et découvrant le syndrome d'asperger. Endosser ce vêtement rendais mon histoire lisible à mes yeux, enfin compréhensible, comme jamais.

Et c'est de là, seulement, que j'ai pu accéder l'histoire de mon hospitalisation, à l'absence de prise en compte de la douleur des bébés de cette époque en général (et les témoignage de ma mère prouvent que c'était le cas dans le service ou j'étais), et enfin au sujet du trauma crânien. C'était en 2013.

Le handicap invisible m'expliquait tellement de choses que j'ai voulu un avis médical.

J'ai contacté l'association handicap invisible, formidable, qui m'a orienté vers la spécialiste des bébés secoués, j'y étais presque, enfin.

Mais j'étais trop vieux, ses consultation c'est jusqu'à 16 ans, et son service m'a gentiment renvoyé a un spécialiste des traumas crâniens, parisien, qui m'a à son tour proposé de me tourner vers un spécialiste plus proche de chez moi, spécialiste auprès de personnes gravement accidentées ...

Alors moi, debout, bien portant en apparence, n'ayant jamais vécu de comas, avec mes défauts de fonctionnements si semblable à de la fainéantise, j'ai pas osé prendre rendez-vous.

J'ai contacté puis rencontré un journaliste atteint de ce handicap invisible, François Cortade, dont on peut voir la vidéo sur le sujet sur internet, et une autre personne atteinte. Chacun parle de ces années de récupérations avant de retrouver la parole par exemple de leurs vécu de lutte titanesque... Et moi je ne leur ressemble pas. Ils sont compréhensifs mais mon vécu n'est pas semblable au leurs. Mon combat a moi n'a jamais pu être évalué en temps de rééducation, mais en « peu mieux faire », en point enlevé pour l'orthographe et la présentation, des choses tellement communes ...

Aujourd'hui on me dit que je n'ai pas un profil de bénéficiaire de RSA, et on me parle de reconnaissance handicap mais on ne voit pas comment ça pourrait se faire ... je suis hors sujet partout, d'ailleurs je n'ai jamais rencontré ne serait-ce qu'un seul autre traumatisé crânien de la prime enfance, à croire que la jeunesse en fait disparaître tous les stigmates ...

Oui, elles les font bel et bien disparaître, comme par magie, pourtant ils sont là, invisible mais bien là, et il faut apprendre à faire avec, tous les jours, et pour cela apprendre des faits plus que des mots.

Car le handicap invisible n'est pas qu'invisible, il est aussi inconcevable pour l'observateur.

Et faire

Alors j'ai de la gêne à écrire ceci ici et je réalise que ne n'ai pas su exposer en détail mes incapacités, mes troubles, mes lacunes comme il aurait fallu le faire. Je pense que j'ai tellement passé ma vie à les masquer que ça deviens comme une seconde nature.

Je pense que dire ces failles deviens comme une double contrainte; deux obligations qui se contrarient l'une l'autre, avec l'interdit de montrer qui bloque le besoin de faire reconnaître.

Alors je vais agir, sans savoir si je pourrais aller au bout, œuvrer à démontrer, peut être sous une forme associative, les effets à long terme des hospitalisations précoces d'avant 1987, et des trauma-crânien précoces de tout temps.

Peut-être que des données scientifiques sont indispensables. Peut-être aussi qu'il y a besoin de bonnes volontés pour aider à les obtenir, pour proposer des sujets de thèse à des étudiants ou les aider à récolter des résultats. Je ne sais pas, je cherche, mais il y a tellement de lacunes dans ce savoir qu'il y a forcément une place quelque part pour faire avancer le sujet.

Et en attendant l'obtention de données objectives j'expose ici, de façon subjective, la face cachée de mon histoire, en espérant qu'elle entre en résonance avec d'autres, comme d'autres histoires m'ont aidé à mieux percevoir la mienne, notamment celle de Jean-Philippe Savalle <http://www.cassetete22.com/> , qui bien que différente de la mienne a ouvert le domaine des possibles...

Le 30 janvier 2016