

Le 5 novembre 2008

Vivre avec un «handicap invisible»

Par Raveena Aulakh
Reporter

Carolyn Matthews serait incapable de fonctionner sans feuillets autoadhésifs.

Cette femme de 43 ans a besoin de pense-bêtes pour ses rendez-vous, l'heure où elle doit aller conduire ou chercher son fils à l'école et les magasins auxquels elle doit s'arrêter pour faire les courses.

M^{me} Matthews doit tout noter - *tout* – sans quoi elle oublie.

Elle n'a pas toujours été si distraite. Mais il y a neuf ans, alors qu'elle était détective pour la police régionale de York, enquêtant sur des cas d'agression sexuelle sur des enfants, elle fut impliquée dans un accident de voiture. Cet accident a causé des lésions au cerveau et provoqué des pertes de mémoire à court terme.

«Dans notre société, les personnes qui survivent à des lésions cérébrales sont pratiquement invisibles et oubliées; pourtant, elles constituent l'une des populations les plus vulnérables», a-t-elle affirmé lors d'une conférence tenue hier par le Acquired Brain Injury Network de l'Ontario. «J'ai été chanceuse – plusieurs tombent dans l'oubli. Nous devons changer cela.»

Il y a environ 500 000 survivants de lésions cérébrales en Ontario. Une lésion cérébrale acquise désigne tout dommage au cerveau subi après la naissance et qui peut entraîner des handicaps temporaires, prolongés ou permanents. La majorité des lésions cérébrales sont causées par des chutes, mais elles surviennent aussi à la suite d'accidents de voiture, d'accidents vasculaires cérébraux et d'anévrismes.

La conférence a pour but de sensibiliser la société à la cause des personnes atteintes de lésions cérébrales et de discuter des moyens pour soutenir les survivants.

«Les survivants ne présentent souvent aucun signe physique de leurs lésions; la gravité de leurs difficultés est donc rarement reconnue», affirme Hedy Chandler de l'Ontario Alliance for Action on Brain Injury. «Il s'agit d'un handicap invisible. Ils ne sont pas en fauteuil roulant et leurs besoins ne sont pas automatiquement reconnaissables», déclare-t-elle.

M^{me} Matthews en est l'exemple parfait.

Elle peut parler, marcher et rire; pourtant, il lui a fallu quatre mois pour écrire le discours de 50 minutes prononcé hier. «Physiquement, je ressemble à ce que j'étais avant l'accident, mais je ne suis plus la même personne», avoue M^{me} Matthews, qui demeure à Lindsay, en Ontario.

Elle rentrait à la maison le 29 décembre 1999 lorsqu'elle a subi un accident impliquant trois véhicules, sur l'autoroute 12, juste au nord de Sunderland. Les équipes d'urgence ont mis une heure à l'extirper de la voiture et on a informé sa famille qu'elle ne survivrait peut-être pas. M^{me} Matthews a eu le bassin et cinq côtes fracturés, l'intestin et le diaphragme perforés, un poumon affaissé et des blessures à la tête.

Elle s'en est remise, mais elle a tout de suite su que quelque chose n'allait pas. «Mes fils venaient me visiter à l'hôpital et une demi-heure plus tard, je ne m'en souvenais plus. Je crois que c'était très éprouvant pour eux», dit-elle. Mais elle ne saisissait pas encore l'ampleur des lésions et s'était fixé comme objectif de revenir au travail en septembre, huit mois après l'accident.

Elle marchait toujours avec une canne et voyait double lorsque septembre est arrivé. Cela lui a pris trois ans avant d'accepter qu'elle ne serait plus jamais policière. Elle est en invalidité permanente depuis.

«Il y a peu de gens qui comprennent cela, explique-t-elle. Je parais normale, donc ils croient que tout va bien. Mais ce n'est pas le cas : je ne peux pas skier, faire du vélo ou même me concentrer pendant une longue période.»

«M^{me} Matthews a toutefois accompli d'énormes progrès grâce à sa famille, qui lui est d'un grand secours, et à l'accès à des services», affirme M^{me} Chandler.

«Ce n'est pas tout le monde qui comprend ça. Les survivants sont faussement étiquetés, ils reçoivent de faux diagnostics et ils sont mal compris. Ce sont de services spéciaux qu'ils ont besoin – certains ont besoin de soutien pour le reste de leur vie.» M^{me} Matthews donne quelques exposés par année.

Son texte est truffé de feuillets autoadhésifs lui rappelant quand marquer une pause et quand arrêter.

«Je ne peux même pas écrire en sténo, dit-elle. Je risquerais de ne pas me rappeler ce que les signes veulent dire.»

Torstar Syndication Services

Autorisation obtenue auprès du Toronto Star pour la republication dans une note de service à l'intention des conseillers Sun Life (janvier 2009)