

Approcher le vécu du traumatisme psychique chez le patient cérébro-lésé adulte

Hélène Oppenheim-Gluckman, psychiatre et psychanalyste, Paris

Je partirai dans cet exposé de ma pratique de psychanalyste et psychothérapeute. Quand j'ai proposé de faire une journée sur le traumatisme psychique, je ne voulais pas qu'on s'empare d'un nouveau diagnostic « clé en main » pour approcher le vécu complexe des patients cérébro-lésés, de leurs proches et des soignants. Je voulais plutôt ouvrir une réflexion sur comment approcher le traumatisme psychique qui a eu lieu mais qui est aussi toujours présent à cause du vécu de la lésion cérébrale et une réflexion sur comment aider patients et proches à le dépasser.

En préalable, je voudrai préciser plusieurs points.

Le traumatisme psychique n'est pas seulement dû à un évènement qui peut être traumatique. Il est aussi à la rencontre entre cet évènement et une personne avec sa vie psychique singulière, la façon dont elle a pu avoir jusqu'ici des points d'appui affectifs dès son enfance ou non, ses postions subjectives dans sa façon d'aborder la vie, son histoire personnelle et familiale, ses capacités de résilience, ses traumatismes antérieurs et la façon dont elle les a traversés. Intervient aussi dans la traversée de l'expérience de la lésion cérébrale et dans le risque ou non de survenue d'un traumatisme psychique les relations qui se nouent avec les autres (proches ou soignants) durant la maladie. Les paroles des proches, leurs attitudes et ce qu'elles révèlent de la nature de la relation, de la solidarité possible avec le patient, de leur capacité à être des interlocuteurs authentiques ou non sont donc très importante, de même que l'organisation du service de soins, ses capacités à offrir un cadre technique mais aussi un cadre relationnel contenant. Ce qui fait traumatisme psychique autant que l'évènement lui-même, c'est aussi la perte, voire l'effondrement de la confiance en soi ou dans les autres, ou de la confiance dans « l'ordre du monde » qui survient quand chacun découvre des facettes de sa personnalité ou de celle de l'autre dans lesquelles il ne se reconnaît pas et dont il peut avoir honte. C'est aussi quand chacun se découvre ou découvre une relation avec ses proches très différente de ce qu'il pensait, ou que les difficultés de la relation avec soi-même ou avec les autres entraînent une rupture, voire un effondrement, des processus d'auto- ou d'inter-reconnaissance. A l'inverse, certains évènements qui auraient pu être traumatiques restent difficiles et douloureux mais peuvent être des expériences maturatives et un point d'appui pour traverser des difficultés à venir si le sujet ou ses proches confirment ou découvrent en eux des ressources pour faire face à la situation ou une confiance possible dans la relation à eux même, aux autres et au monde. Il faut donc se garder de toute causalité linéaire entre un évènement que l'on juge traumatique et la survenue d'un traumatisme psychique. Dans mon expérience, ce n'est pas le fait de raconter l'évènement traumatique qui est forcément thérapeutique, mais celui d'aider le patient à trouver des points d'appui en lui, dans les autres et dans le monde pour y faire face.

La rencontre entre un sujet et son histoire personnelle et familiale

Dans une étude que j'ai menée avec Patricia de Collason qui concernait le patient cérébro-lésé et ses proches, et qui s'intéressait à l'histoire personnelle et à l'histoire familiale sur au moins trois générations (grands-parents, parents et parfois, quand il y en avait, les enfants), pour plus de 80% des patients et des proches, la confrontation à la lésion cérébrale ne représentait pas le premier événement de vie difficile. D'autres événements avaient été plus douloureux pour certains. Cependant, pour une grande majorité, les événements traversés étaient multiples, avec coexistence d'événements heureux et douloureux, qui tous avaient leur importance.

Les événements difficiles antérieurs à la confrontation à la lésion cérébrale étaient variés : des séparations douloureuses dans l'enfance ou à l'âge adulte, une maladie grave affectant la personne participant à l'entretien ou sa famille, la mort tragique d'un parent ou d'un membre de la famille, des décès à répétition. Patients et proches décrivaient souvent dans leur histoire ou dans celle de leur famille des éléments de rupture (sociales, géographiques) avec leur milieu d'origine. L'éclatement, la distanciation ou la rupture des liens familiaux était un élément important dans le discours d'une majorité de patients et de proches.

Pour environ un tiers des patients rencontrés et deux tiers des proches, les événements vécus avant la lésion cérébrale engendraient encore des affects importants et douloureux quand la lésion cérébrale est survenue ; certains étaient encore dans des processus de deuil. Environ un tiers des patients et deux tiers des proches considéraient que le vécu de l'histoire personnelle et familiale antérieure aggravait la difficulté de la situation actuelle. L'expérience de la lésion cérébrale réactivait ou majorait un vécu antérieur douloureux chez de nombreux patients et proches. Cependant, des patients et des proches pouvaient évoquer les ressources qui leur avaient permis de surmonter les événements difficiles antérieurs et le fait que les ressources sur lesquelles ils s'appuyaient face à la lésion cérébrale étaient les mêmes que celles qui leur avaient permis de surmonter les autres événements difficiles de leur vie. Patients et proches s'appuyaient aussi, pour certains, sur les événements heureux et les aspects positifs de leur vie pour faire face à la situation actuelle.

Dans mon expérience, je suis attentive à tous ces éléments.

Mais je suis aussi attentive au fait que, à cause du coma, des troubles cognitifs, du corps qui lâche, ici dans une situation dramatique, le patient est confronté à nouveau à une expérience déjà traversée lors des premières relations mère-enfant, expérience qui a pu avoir lieu dans des conditions plus ou moins bonnes. La façon dont cette première expérience de la vie a été traversée a des conséquences sur la situation actuelle. Elle peut limiter ou augmenter le risque de traumatisme psychique et des angoisses majeures liées à la traversée du coma, du réveil de coma, à la confrontation aux troubles cognitifs et somatiques. Elle a aussi des conséquences sur la façon dont les parents d'un patient cérébro-lésé peuvent « faire avec » la maladie de leur enfant même adulte dans des conditions très difficiles.

Quels sont les éléments qui peuvent constituer un traumatisme psychique ?

Je ne peux pas tous les détailler. Je donnerai seulement quelques éléments qui peuvent induire un traumatisme psychique.

- L'accident lui-même, mais aussi ses circonstances quand elles peuvent être culpabilisantes pour le patient ou son entourage, apparaître absurdes ou liées à l'acte d'un autre qui semble malveillant ect..
- Le fait que le coma et le réveil du coma représentent la confrontation à l'inanimé, une situation limite entre la vie et la mort, qui ébranle un élément fondamental qui nous constitue : l'opposition binaire entre vie et mort, entre présence et absence. Ceci touche aussi bien sûr l'entourage et les soignants
- Le fait que le patient est confronté à une perception même floue et parcellaire d'un corps et d'une cognition qui « lâchent ». Le fonctionnement habituel de notre corps et de notre cognition est une médiation nécessaire pour être dans le monde et l'interpréter. Il est nécessaire pour maintenir le sentiment de permanence de soi et de l'autre, être en lien avec la réalité extérieure, avoir le sentiment qu'on peut agir sur celle-ci et la transformer.
- Le sentiment d'atteinte de son identité, de ses repères, le fait qu'être cérébro-lésé est une expérience « extraordinaire » qui peut faire toucher les limites du supportable, qui est difficilement pensable pour le patient mais aussi pour les proches et les soignants peut aussi constituer un traumatisme psychique. Ce d'autant plus que dans ces situations peuvent émerger dans l'entourage du patient des sentiments très forts : fascination, honte pour le patient ou honte à cause de son attitude ou de ses ressentis, horreur, pitié, culpabilité, peur, sentiment d'impuissance, désir de "sauver" le patient à tout prix au-delà du raisonnable ou idée qu'il vaudrait mieux que le patient meurt plutôt que de vivre cet enfer. Chez les soignants, il peut exister un doute sur leur idéal et leur compétence professionnelle. Tous ces sentiments limitent la capacité des autres à entendre ce que le patient cherche à transmettre de son expérience avec les moyens dont il dispose, leurs capacités de s'adapter à cette situation très difficile et majorent le risque de traumatisme psychique. Emergent aussi dans ces situations le risque de rupture des processus d'inter-reconnaissance pour le patient comme pour son entourage, le risque de rupture du sentiment de familiarité avec soi-même et avec les autres, un sentiment d'étrangeté avec parfois des paroles qui peuvent constituer un traumatisme psychique (« il faut faire le deuil de votre personnalité antérieure », X est devenu un étranger pour moi ect...).

J'aimerais aussi insister sur l'importance du traumatisme psychique dans la méconnaissance du handicap cognitif et comportemental chez les patients cérébro-lésés. Dans une recherche menée en 2003 avec Patricia de Collason, Patrick Fayol, Jean-jacques Dumont et Philippe Azouvi sur la psychopathologie de la méconnaissance des troubles cognitifs et comportementaux des traumatisés crâniens sévères, nous avons montré que la méconnaissance des troubles cognitifs et comportementaux était plurifactorielle d'un point de vue psychopathologique et qu'elle recouvrait plusieurs phénomènes psychiques. Certains étaient de l'ordre de la méconnaissance, d'autres, confondus à tort avec l'anosognosie. En ce qui concerne les processus de méconnaissance du handicap, il existe chez les patients cérébro-

lésés une difficulté à intégrer l'expérience de la maladie dans leur espace psychique et existentiel. Le patient peut avoir une connaissance intellectuelle de l'accident et de ses conséquences, mais il ne reconnaît pas cette expérience comme faisant partie de son histoire personnelle consciente et inconsciente. Cette difficulté à intégrer l'accident et ses conséquences dans son espace psychique est liée, entre autres, à l'absence de représentation éprouvée des troubles cognitifs et comportementaux, faute de « représentation interne » de ceux-ci. Les patients s'appuient sur des éléments extérieurs, que nous avons appelé « prothèse de représentation », pour tenter de se représenter l'accident et ses conséquences (la vue du handicap, le discours des autres que les patients ne s'attribuent pas et qu'ils récitent comme un savoir appris). L'absence de « représentation interne » serait due en partie au fait qu'il y a eu perte de connaissance, souvent un coma, donc pas de souvenir conscient de l'accident initial et à l'existence de troubles cognitifs, en particulier des troubles de mémoire. Mais d'autres éléments peuvent aider à la comprendre. Comme dans d'autres maladies somatiques graves ou expériences traumatiques extrêmes, l'expérience de désorganisation cognitive et neurologique excède les capacités de représentation du sujet, ce que le corps et le psychique peuvent intégrer. Elle ne renvoie à rien d'autre de pensable pour le patient et pour tout interlocuteur. Par ailleurs, le patient ne peut s'attribuer cette expérience car il est confronté à des perceptions de son corps et de lui-même qu'il ne reconnaît pas comme pouvant faire partie de lui-même. Elles sont, pendant longtemps, inintégrables car le dysfonctionnement du corps, à cause de la maladie, est hétérogène par rapport au fonctionnement habituel, en « pilotage automatique » de celui-ci. Comme vous le voyez, s'intriquent ici des éléments multiples, dont le traumatisme psychique. Prigatano, lorsqu'il explique en 1999 que la méconnaissance des troubles cognitifs et comportementaux a des bases organiques chez certains patients, et qu'elle reflète chez d'autres des stratégies de "coping" avait perçu aussi, à sa façon, les liens possibles entre la méconnaissance du handicap et le traumatisme psychique.

Trouver des points d'appui en soi, dans les autres et dans le monde pour faire face aux conséquences de la lésion cérébrale

Bien sûr, en plus de trente ans de pratique, j'ai aussi rencontré, comme dans l'étude menée avec Patricia de Collason, des situations où patients/et/ou proches faisaient preuve de capacités de résilience. J'ai aussi rencontré des situations où les proches arrivaient à percevoir autant que faire se peut, parfois avec mon aide et celle d'autres professionnels, ce à quoi le patient était confronté et à l'aider de façon inventive à s'adapter, autant que faire se peut, à la situation créée par la lésion cérébrale. La solidarité familiale ou amicale était, dans nombre de ces cas, un point d'appui très important, ainsi que la rencontre avec des dispositifs de soins et de suivi adaptés (ce qui n'est malheureusement pas toujours le cas surtout dans la situation politique et sociale actuelle).

De même, j'ai pu travailler dans des institutions où nous avons pensé un dispositif institutionnel « contenant » qui permettait de limiter, autant que faire se peut, la violence de la maladie et le traumatisme psychique.

Dans mon expérience de psychothérapeute, la grande difficulté, pour le patient, ses proches, et dans une certaine mesure pour les soignants, est liée au fait qu'il n'est pas seulement question d'un traumatisme psychique qui a eu lieu et dont on parle dans l'après-coup, mais qu'il y a un risque d'être toujours au cœur d'un traumatisme psychique à cause des séquelles de la maladie qui se rappellent tous les jours. Dans les rencontres avec les patients, j'essaie donc, aussi souvent que nécessaire, y compris à l'intérieur d'une même séance, d'entendre l'expérience que le patient cherche à me transmettre sur sa maladie et son corps qui « lâche ». Mais j'essaie aussi d'entendre tous les autres éléments que le patient cherche à transmettre, qui sont liés à ses conflits psychiques, au sentiment de son identité, à ses expériences de vie et à son histoire familiale, leurs interactions avec l'expérience de la maladie, et la façon dont, à travers ces éléments, le patient tente de lutter contre le traumatisme et le risque d'effondrement psychiques et de ne pas être réduit à la seule identité de cérébro-lésé.

Ces tentatives de lutte contre le traumatisme psychique et le sentiment d'atteinte de l'identité subjective peuvent venir se « nicher », entre autres, dans le contenu des confabulations, dans ce qu'on appelle des troubles du comportement, dans ce que dit le patient dans une séance. Je vais donner trois exemples.

Ainsi, quand un patient vit comme actuel le fait de travailler dans une entreprise qu'il avait beaucoup investi et qui l'avait licencié, il tente de s'appuyer sur des moments créatifs de son existence et de lutter ainsi contre le sentiment d'atteinte de son identité, le risque de passivité à cause du corps et de la cognition qui lâchent et contre le risque de traumatisme psychique qui pourrait en résulter. Beaucoup d'articles sur le contenu des confabulations et des délires chez les patients cérébro-lésés insistent sur leur fonction de « coping ».

De même, après avoir tapé violemment ses poings contre le mur, un patient dit qu'il préfère cette douleur physique. Cet acte lui permet de passer d'une position passive à une position active (il ne subit pas la maladie, c'est lui qui crée la douleur) et peut être vu comme une tentative de survie psychique, de lutte contre l'atteinte du sentiment d'identité et le traumatisme psychique créé par le coma et ses traces puis les conséquences des séquelles corporelles et cognitives.

Jean-Marc envahit l'espace des séances de façon répétitive avec son corps malade et son incapacité à organiser son quotidien à cause de ses troubles cognitifs liés à une tumeur cérébrale. Je suis enfermée avec lui, « scotchée » aux manifestations de son corps malade durant les séances qui se répètent et j'ai du mal à trouver une faille où me glisser pour faire un pas de côté par rapport au trauma « ici et maintenant » qui se répète. Dans une séance, il va soudain en sortir au moins provisoirement. Il me parle du printemps qui arrive, des arbres que l'on voit de la fenêtre de mon bureau et du plaisir qu'il a eu un ou deux ans auparavant à suivre chaque jour l'évolution d'un nid d'oiseau dans les arbres devant chez lui. Ici, il m'indique comment il peut s'appuyer sur d'autres espaces du quotidien et la

permanence du retour des saisons pour tenter de survivre psychiquement au trauma que représente sa maladie. Je pense en l'écouter au roman de Kertesz, « Le chercheur de traces », où le narrateur, lorsqu'il retourne sur les lieux du camp où il a été déporté, a la révélation que les éléments à rechercher dans le passé ne sont pas forcément les mauvais traitements, les pendaisons, les chambres à gaz. Il s'appuie sur la permanence de la nature et du paysage qui réveille en lui des souvenirs qui ne découlent pas de la toute puissance des SS sur les déportés et cela lui permet de faire un pas de côté par rapport au traumatisme psychique dont il garde encore les traces. J'ai pensé aussi en l'écouter à Cayrol, qui, pour survivre psychiquement à la déportation se désadaptait de la situation présente en se « retirant » psychiquement dans le vieux pommier de son jardin grâce à ce que Tustin appelle un processus psychique « d'encapsulation ». Je pense aussi à l'exemple cité par Pankow d'un déporté, lui aussi écrivain, qui se concentrait sur un petit dé retrouvé par terre et avec lequel il inventait un jeu. Tous ces écrivains n'étaient pas cérébro-lésés, n'avaient pas de troubles cognitifs, ne méconnaissaient pas leur situation, mais ils avaient trouvé des mécanismes psychiques pour tenter de survivre. Il est important pour nous d'être attentif à toutes les voies et à tous les détours par lesquels nos patients, avec les moyens du bord, cherchent à lutter contre le traumatisme psychique.