

Remonter la pente après un TCC : Des progrès contre toute attente! Le point de vue d'une orthophoniste

DEBORAH ANDERSON
M.A., O(C)-CCC, membre OAOO
asc100@ON.AIBN.COM



En tant qu'orthophonistes, nous avons tous fait face à des cas que nous avons trouvés extrêmement difficiles. Voici l'histoire de mon cheminement avec une adolescente qui avait subi un traumatisme crânien cérébral (TCC), et de sa motivation incroyable à réapprendre à parler et à manger.

Ashley Fearnas a été victime d'un grave accident de voiture alors qu'elle revenait d'un voyage de pêche avec des amis en 2008. Elle ne conduisait pas la voiture, mais elle se tient responsable d'avoir pris la décision de monter à bord d'une voiture avec un conducteur aux facultés affaiblies. Cette décision changerait le cours de sa vie à jamais. Elle se décrit avant l'accident comme une fille populaire, celle qui mettait de la vie lors des soirées. La voiture a fait 14-15 tonnes, et Ashley a dû en être sortie à l'aide des « mâchoires de survie », puis placée en maintien des fonctions vitales. Elle a passé huit mois dans un coma avant de montrer des signes de conscience. Or, le réveil n'était que le début du cheminement long et ardu d'Ashley vers la réadaptation. Le premier souvenir d'Ashley en est un de choc : « Je ne suis pas capable de parler, de manger ou de marcher ». Elle n'avait alors aucune idée de la longue bataille qu'elle devrait livrer pour réapprendre les habiletés de base de la vie que nous prenons tous pour acquis.

J'ai rencontré Ashley un an après son accident, alors qu'elle s'apprêtait à recevoir son congé de l'unité de TCC à rétablissement lent pour aller à l'hôpital de sa communauté. Elle commençait tout juste à utiliser un tableau de lettres pour communiquer et en était aux premières étapes de l'alimentation orale – la sauce aux pêches était son mets préféré.

Quand on m'a demandé de prendre Ashley comme cliente, les attentes initiales que j'ai reçues étaient extrêmement basses en raison de la sévérité de son TCC et du temps écoulé depuis son accident. Quand j'ai rencontré Ashley pour la première fois, ce dont je me souviens le plus clairement, c'est sa vivacité. Même si, selon toutes les normes thérapeutiques, ses progrès en réadaptation auraient dus être limités, il y avait une étincelle et une détermination dans ses yeux qui m'ont fait me demander si elle pourrait en faire plus. Je devais modifier mon modèle thérapeutique pour l'adapter à son cas bien unique. En effet, son cas présentait de multiples de défis – avec tant de domaines à cibler en ordre de priorité, il fallait être systématique pour atteindre des résultats fonctionnels. Ashley était absolument déterminée à manger/boire par elle-même (et à faire enlever sa sonde gastrique), ainsi qu'à parler. Il fallait constamment jongler pour déterminer ce qui était réaliste et quand/si elle



Deborah cible les habiletés oromotrices d'Ashley.

devrait laisser tomber ses rêves. Nous avons fait des démarches pour obtenir un appareil de communication suppléante, au grand désespoir d'Ashley, mais elle avait déjà commencé à parler quand nous l'avons finalement reçu. Pour la thérapie, nous avons divisé la déglutition et la parole en unités les plus petites possibles. Je me souviens que son premier but était de produire de la phonation pour une durée de 2 secondes. Il a fallu beaucoup de temps pour qu'Ashley atteigne cette cible; j'ai dû réfléchir au temps requis pour obtenir un résultat aussi minime. Est-ce que je pouvais justifier continuer la thérapie, compte tenu du temps nécessaire pour atteindre un petit but, par rapport au désir fervent d'Ashley de continuer à travailler pour réussir à parler??? Du point de vue de l'orthophoniste, il s'agissait d'une si petite victoire, mais aux yeux d'Ashley, c'était un pas de plus vers son but de parler. Après mûre réflexion, j'ai décidé de poursuivre la thérapie. J'ai continué de diviser les grands buts de la respiration, de la phonation et de l'articulation en leurs plus petites unités pour la thérapie.

La thérapie a elle-même été un processus complexe. En plus du travail difficile vers la parole, il y avait également les buts pour la déglutition, les devoirs scolaires, les enjeux sociaux, et tous les autres défis cognitivo-linguistiques qui découlent d'un TCC sévère. Ashley avait maintenant 17 ans et était assise dans un lit d'hôpital, avec un appui familial limité. Une autre tragédie que vivent souvent nos clients est qu'après un certain temps, les amis s'éloignent, ce qui laisse nos clients isolés à un moment de leur vie où ils ont le plus besoin d'appui. C'est arrivé à Ashley, mais elle était encore une fois sans pareil : pendant qu'elle perdait son appui social, elle s'est en fait créé une toute nouvelle famille. Cette famille était formée de personnes qu'elle

connaissait très peu avant l'accident, et malgré tout, ils sont devenu son réseau de soutien le plus fort, et ceux qui l'ont le plus encouragée. J'étais encore une fois ébahie par cette adolescente qui continuait d'aller au-delà de toute attente compte tenu de la sévérité de sa lésion cérébrale.

Pendant tout ce travail intensif, il y avait certains jours où Ashley était frustrée, fâchée et devait tout laisser sortir – ces sessions étaient dures tant pour elle que pour moi, et nous devions alors revoir les progrès qu'elle avait faits dans sa réadaptation. En tant que thérapeutes, nous savons tous que gérer la colère de nos clients est l'un de nos plus grands défis, mais nous devons également reconnaître que la colère peut être un merveilleux outil pour faire avancer les progrès. Il ne faut pas oublier que la colère de nos clients est justifiée et ne pas s'empressez de les catégoriser comme « difficiles » ou « avec un comportement de confrontation ». Ashley avait toutes les raisons du monde d'être fâchée, mais d'un autre côté, elle devait passer au-delà de la colère et se centrer sur son traitement. J'ai compris qu'Ashley n'avait pas de « problème de comportement », mais était plutôt une adolescente avec une grande colère justifiée qui allait faire partie de notre cheminement en thérapie. Je devais donc trouver une façon d'accepter sa colère, d'en reconnaître la signification, et de motiver Ashley, malgré ses émotions, vers les buts que nous travaillions en thérapie. Ce travail me sapait parfois toute mon énergie, mais pour Ashley, la colère était une force puissante qui l'aidait à garder sa détermination, à ne pas laisser tomber et à continuer de se battre pour atteindre ses buts. Sa vie avait été totalement chambardée, et un de ses gros défis était de se redéfinir et d'accepter sa nouvelle vie. Nous devions trouver un but ou un objectif au-delà de la thérapie qu'Ashley puisse cibler. C'est pendant une de nos sessions de thérapie qu'Ashley a décidé qu'elle voulait parler aux autres adolescents des dangers de la conduite en état d'ébriété – une façon d'utiliser son histoire pour toucher les autres. Il s'agissait d'un but ambitieux, et pour être honnête, je ne savais pas à quel point il était réaliste, mais Ashley me montrait qu'elle avait d'énormes capacités et qu'elle était déterminée à atteindre chaque but que je lui donnais. Pendant les sessions qui ont suivi, chaque petite amélioration continuait d'illustrer ses progrès et, encore une fois, me faisait me demander de quoi elle était vraiment capable. La veille de son 18^e anniversaire, on a enlevé sa sonde gastrique, ce qui a marqué sa première grande réussite. Elle avait plus qu'un événement à célébrer quand elle a mangé son gâteau de fête.

Les objectifs oromoteurs étaient encore difficiles à atteindre, mais comme toujours, des améliorations lentes portaient cause à se réjouir. Puis, en décembre 2009 – 20 mois après son accident – Ashley a réussi à produire un /p/ – sa première consonne orale. Elle était déjà capable de faire le son nasal /m/, mais avait de la difficulté à passer au son oral. J'avais peine à croire à quel point il était excitant d'entendre un son /p/. C'est la première

fois dans mon travail avec Ashley que j'ai eu les larmes aux yeux de voir cette adolescente célébrer ce que nombre d'entre nous jugeraient être une réalisation simple. Nous avons réussi à éliciter de nouveaux sons à chaque session, de façon qu'une fois Noël arrivé, elle était au point où elle essayait de chanter une partie de *Frosty the Snowman*. Je dis toujours à Ashley qu'elle est un véritable miracle de Noël. Toutes les attentes allaient contre elle, et elle est allée à l'encontre de chacune.

Puis est venu le temps d'aider Ashley à se préparer à donner une présentation pour persuader des élèves de l'école secondaire de ne pas conduire en état d'ébriété. Il était excitant de transférer notre thérapie vers un objectif si puissant et significatif, qui aurait des répercussions réelles sur autrui. On aurait pu entendre voler une mouche pendant qu'elle donnait son message aux 100 élèves. Autour de moi, je voyais qu'ils avaient les larmes aux yeux en écoutant le message d'Ashley. À la fin de son exposé, il lui ont donné une ovation debout – wow – quel moment puissant! C'était la deuxième fois que j'avais la larme à l'oeil en regardant cette adolescente extraordinaire qui non seulement s'était poussée de façon à passer du but de soutenir la phonation pendant 2 secondes jusqu'à présenter un exposé d'une heure, mais avait utilisé ses gains pour apporter une différence dans la vie des autres et, on l'espère, aider quelqu'un à éviter de faire les mêmes erreurs qu'elle. Nous pouvons tous apprendre de nos clients. Grâce à notre travail acharné, elle a réussi à faire quelque chose qui apportait du sens à sa vie. Son chemin a été long et ardu, et parsemé d'obstacles et d'embûches, mais il a été l'une des expériences les plus enrichissantes de ma vie. Je remercie Ashley de m'avoir permis d'entrer dans son monde et de m'avoir donné le privilège de l'aider à réapprendre à parler pour qu'elle puisse aider les autres.

Je ne sais honnêtement pas où Ashley se rendra dans les années à venir. Elle m'a appris qu'elle ne se plie à aucune limite – toute la vie s'ouvre à ses pieds. Ashley veut continuer à donner des exposés, et je crois qu'elle arrivera à le faire dans la mesure qu'elle choisit. Elle veut également poursuivre son éducation. Il lui reste beaucoup de travail à faire, et elle continue de progresser. À la regarder, je me demande jusqu'où cette jeune fille courageuse et extraordinaire se rendra. Elle est l'incarnation des merveilles de l'esprit humain.

Deborah détient un baccalauréat ès arts en linguistique de la University of Western Ontario et une maîtrise en troubles de la communication/orthophonie de la Central Michigan University.

Message d'Ashley pour les orthophonistes

Attendez-vous toujours au meilleur de votre client.
Ayez de hautes attentes pour vos clients.
Traitez-les avec respect.
Ayez toujours espoir que votre patient s'améliorera.
N'abandonnez jamais.