Pas là

Une histoire de Trouble Neurologique Fonctionnel

Introduction

Le Trouble Neurologique Fonctionnel, ou TNF, est la deuxième raison la plus courante pour laquelle un médecin généraliste sollicite l'avis d'un neurologue - les spécialistes qui traitent des affections du cerveau et du système nerveux. Cependant, ce trouble demeure ignoré et mal compris. L'un des principaux types de TNF est la crise fonctionnelle, dissociative ou « non épileptique ». Ces termes décrivent des épisodes qui sont similaires à des crises épileptiques ou des évanouissements.
Environ un patient sur sept évalué à une consultation de « première crise », et près de la moitié des personnes amenées à l'hôpital par ambulance pour des convulsions, souffrent de ce problème. Or, la crise n'est pas due à une décharge électrique dans le cerveau, comme on le voit dans l'épilepsie, ou à une baisse de la perfusion de sang au cerveau, à l'origine des évanouissements. En fait, la personne se met involontairement dans un état de transe, également appelé «dissociation», où elle ne répond plus aux stimulations et, après, ne se souvient pas de ce qui s'est passé. Leur cerveau ne fonctionne pas correctement - même si l'IRM, le scanner et l'enregistrement de l'activité électrique cérébrale (EEG) sont normaux. C'est très angoissant, à la fois pour la personne et pour son entourage.

Lorsque j'ai commencé ma formation en neurologie il y a 25 ans, les personnes souffrant de crises fonctionnelles étaient systématiquement traitées comme si elles simulaient ou inventaient leurs symptômes, en particulier dans les services d'urgence.
C'est une expérience horrible pour quelqu'un qui perd le contrôle pendant les accès. Nous avons appris - et apprenons toujours - beaucoup sur cette maladie depuis lors, y compris comment la comprendre et la traiter. Malheureusement, dans de nombreux contextes, l'ignorance persiste.
Le traitement commence lorsqu'on aide la personne à comprendre la nature de l'affection - c'est courant et réel, beaucoup de gens en souffrent et cela n'a rien de «bizarre». «Pas là*» est une contribution merveilleuse et unique à ce processus, illustrant littéralement ce qui est ressenti au cours des crises fonctionnelles, la frustration lorsque les professionnels de la santé sont pris au dépourvu, et comment une issue favorable peut être trouvée. J'ai hâte de partager cela avec mes patients, leurs familles et leurs amis.

Professeur Jon Stone, Professor of Neurology, University of Edinburgh
May2020

Not There was created during the DCN Language and Cognition Fellowship, part of the Beyond Walls art and therapeutic design programme for the new Department of Clinical Neurosciences at Little France, Edinburgh.
Thanks to Tom Littlewood and Ginkgo Projects; Mark Daniels of New Media Scotland; Sorrel Cosens from NHS Lothian; Professor Peter Sandercock; Jen Collins and Stuart Jamieson from Western General MRI; Mat Stephenson; Jennie Higgs; Susana Camara Leret and Alex Menzies. And, of course, Professor Stone, who was incredibly generous with his time and enthusiasm for the project.

version française / CHRISTO BRATANOV, GILLES MACAGNO, LAURENT VERCUEIL

IL Y A UN INSTANT, ELLE ÉTAIT ASSISE, ET D'UN COUP, ELLE S'EST RÉTROUVÉE PAR TERRE.

LE BUS A TOURNÉ SOUDAINEMENT?

NON, ON ÉTAIT DANS LES BOUCHONS.

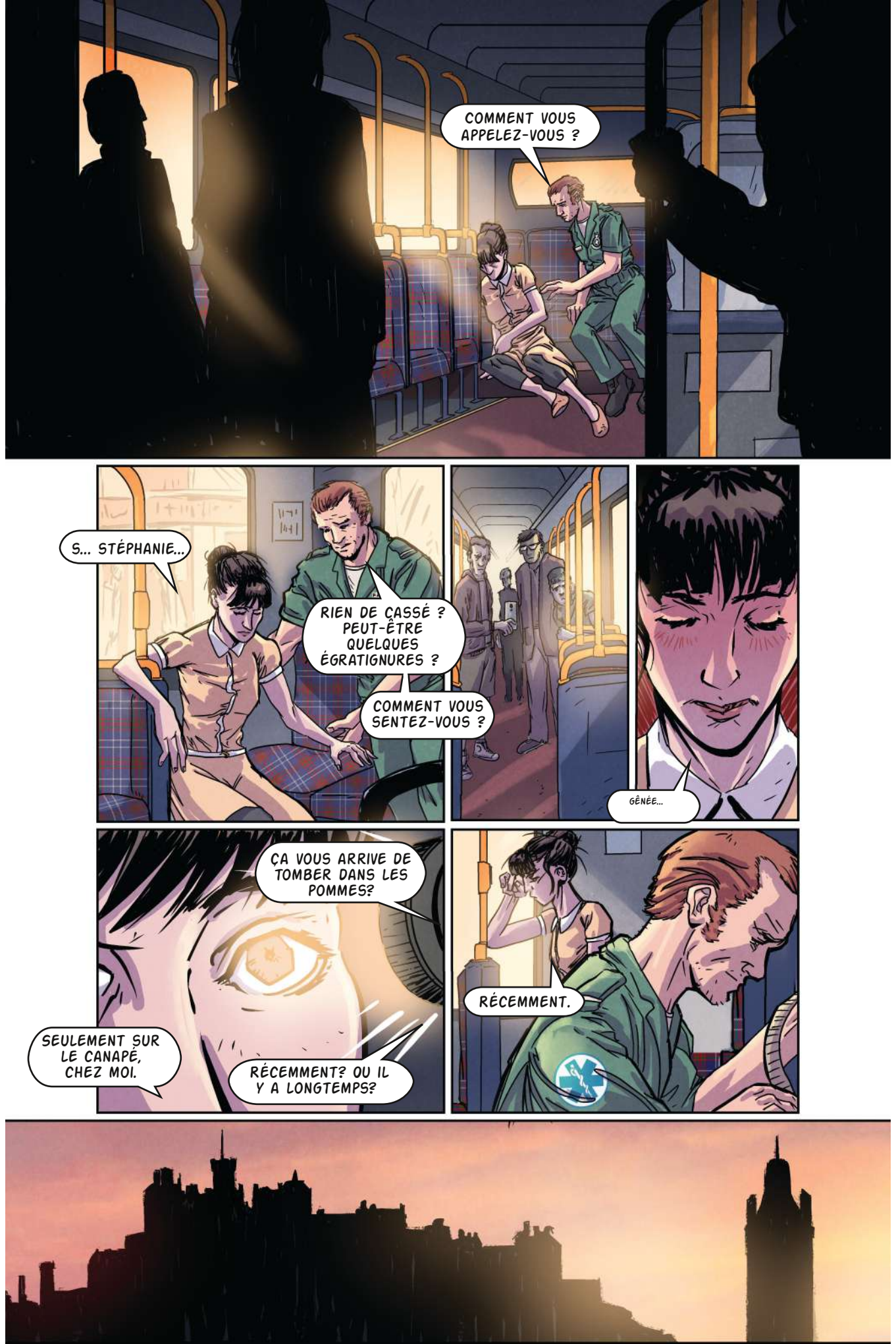
JE PENSAIS QU'ELLE ÉTAIT ÉVANOUIE. MAIS C'EST LONG.

ELLE DEVRAIT DÉJÀ SE RÉVEILLER

ON DIRAIT QUE...

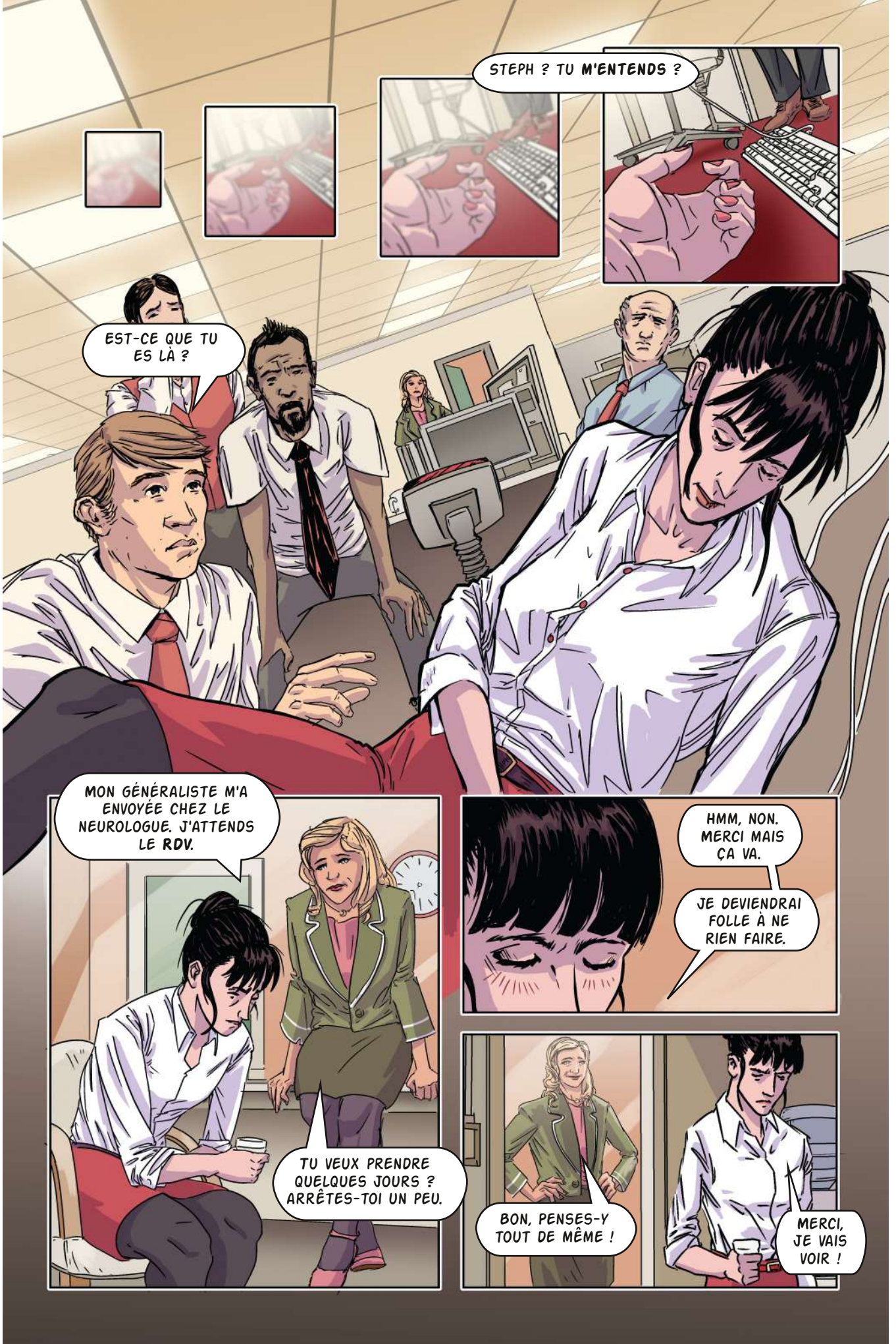
MMM...

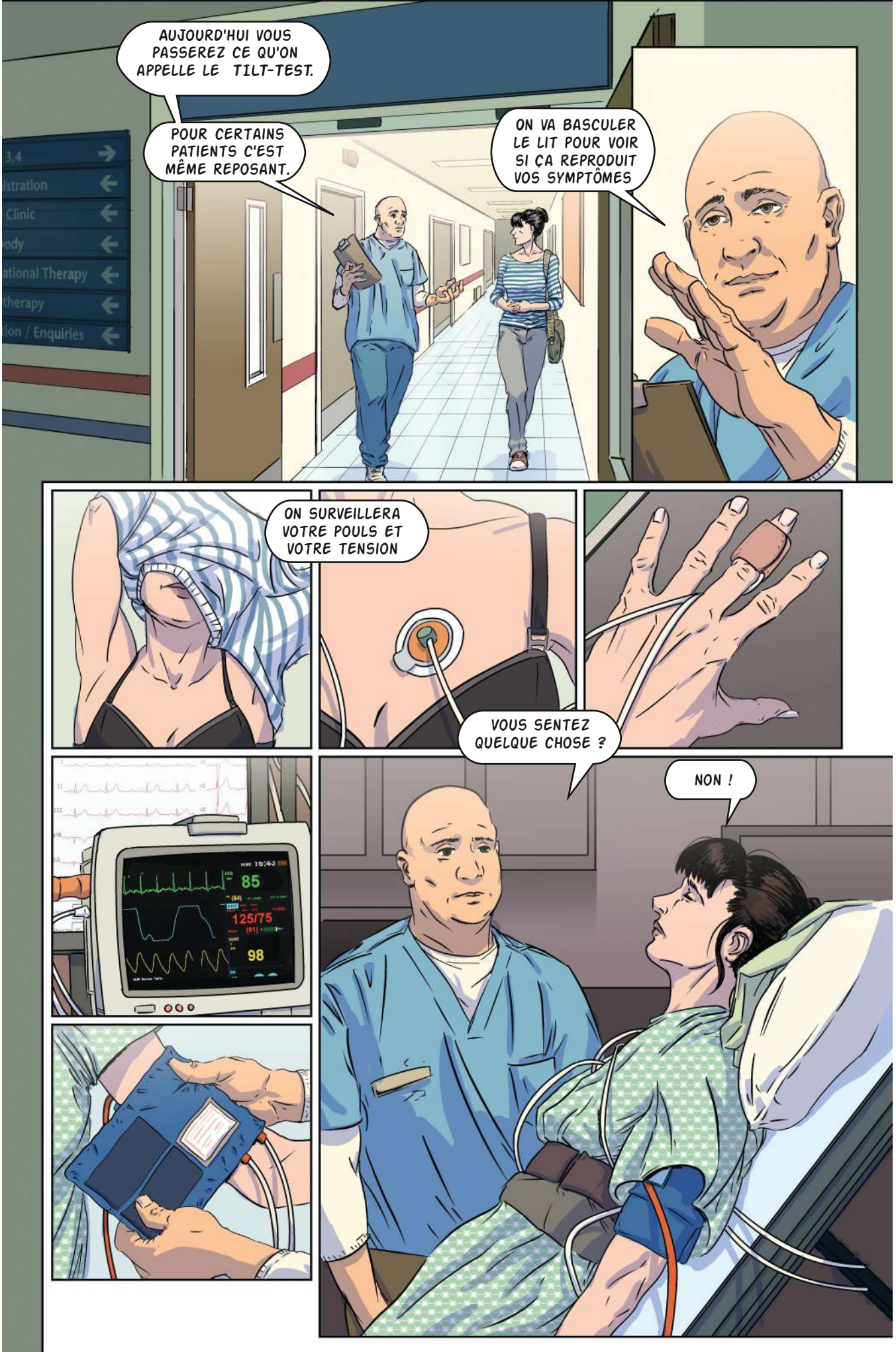
HÉ, HÉ, VOUS M'ENTENDEZ?

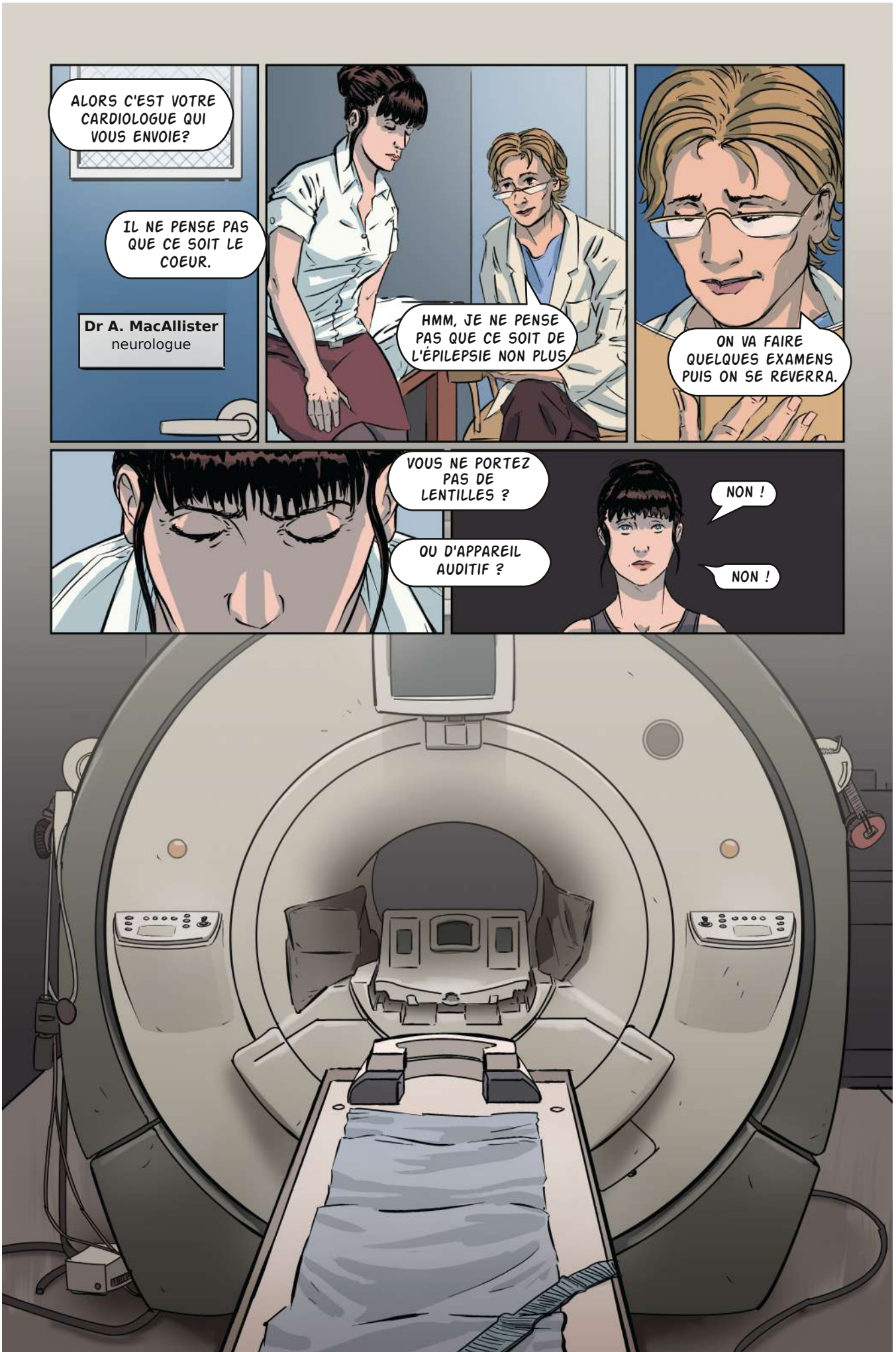

COMMENT VOUS APPELEZ-VOUS ?
S... STÉPHANIE...
RIEN DE CASSÉ ? PEUT-ÊTRE QUELQUES ÉGRATIGNURES ?
COMMENT VOUS SENTEZ-VOUS ?
GÊNÉE...
ÇA VOUS ARRIVE DE TOMBER DANS LES POMMES?
SEULEMENT SUR LE CANAPÉ, CHEZ MOI.
RÉCEMMENT? OU IL Y A LONGTEMPS?
RÉCEMMENT.

... ON GAGNERA LA SEMAINE PROCHAINE !
À LA SEMAINE PROCHAINE !
QUIZ! 7:30
TU VOULAIS QU'ON PARLE DE QUELQUE CHOSE?
C'EST BON !
TU SAIS BIEN, C'EST PLUS FACILE DE T'EN PARLER CAR...
MAIS, NE TE SENS PAS OBLIGÉ...
JE SUIS JAMAIS TOMBÉE DANS LES POMMES QUAND ON ÉTAIT ENSEMBLE, NON ?
PAS QUE JE M'EN SOUVIENNE.
ALORS QUE MAINTENANT, SI.
SOUVENT !

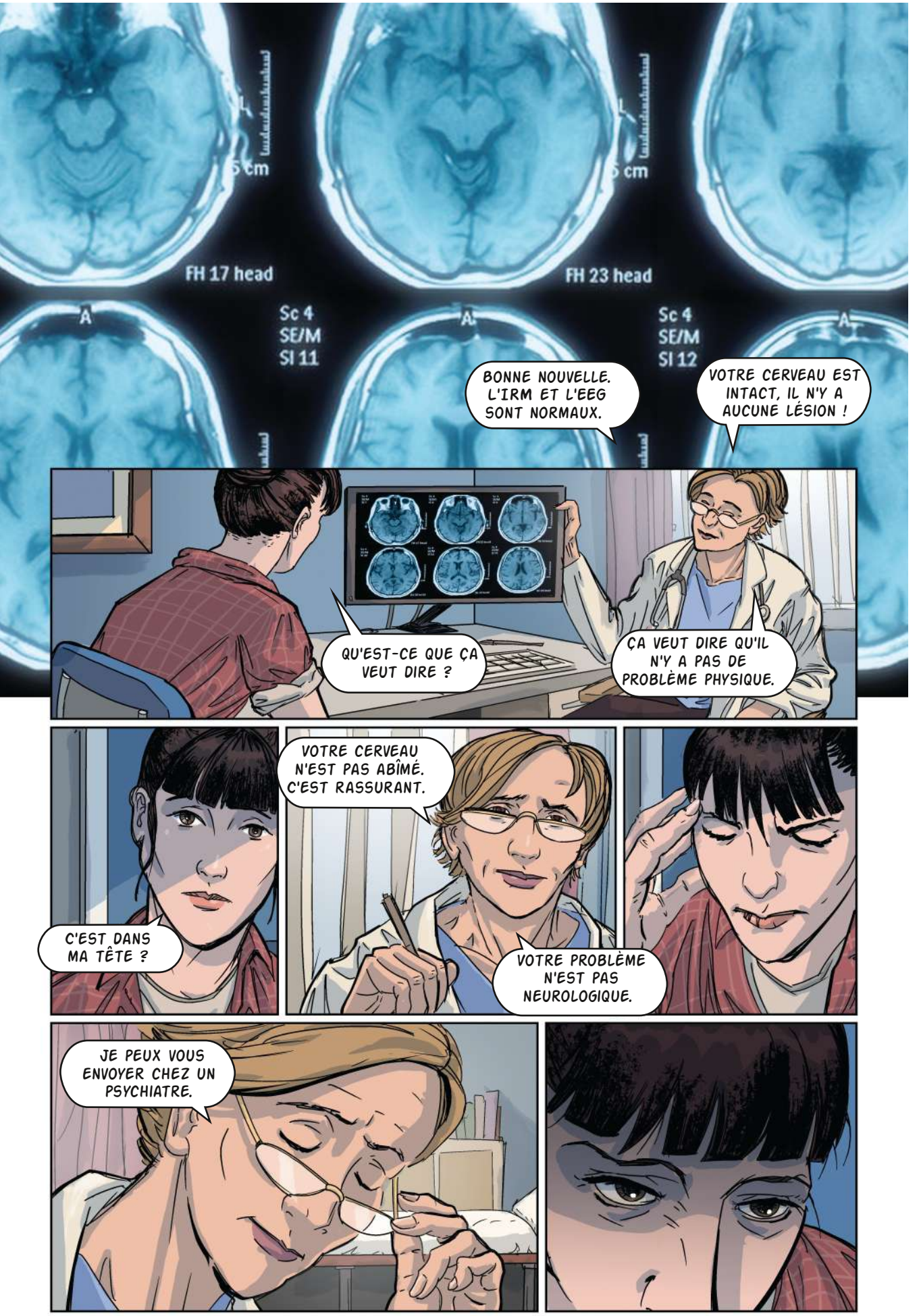
TON MÉDECIN T'A DIT QUOI ?
ETES VOUS STRESSÉE ? ETES VOUS ENCEINTE ? VOUS LEVEZ VOUS TROP RAPIDEMENT ?
VOUS BUVEZ AU TRAVAIL ?
OUAIP !
VOILÀ LA RÉPONSE !
AH BON ? C'EST QUOI ?
SYNCOPE REFLEXE !
CHUTE BRUTALE DE LA TENSION ARTÉRIELLE QUAND TA VESSIE SE VIDE TROP RAPIDEMENT.
DAMIEN, J'AI BESOIN QU'ON **PARLE VRAIMENT**, TU PEUX FAIRE ÇA S'IL TE PLAIT ?
BIEN SÛR !

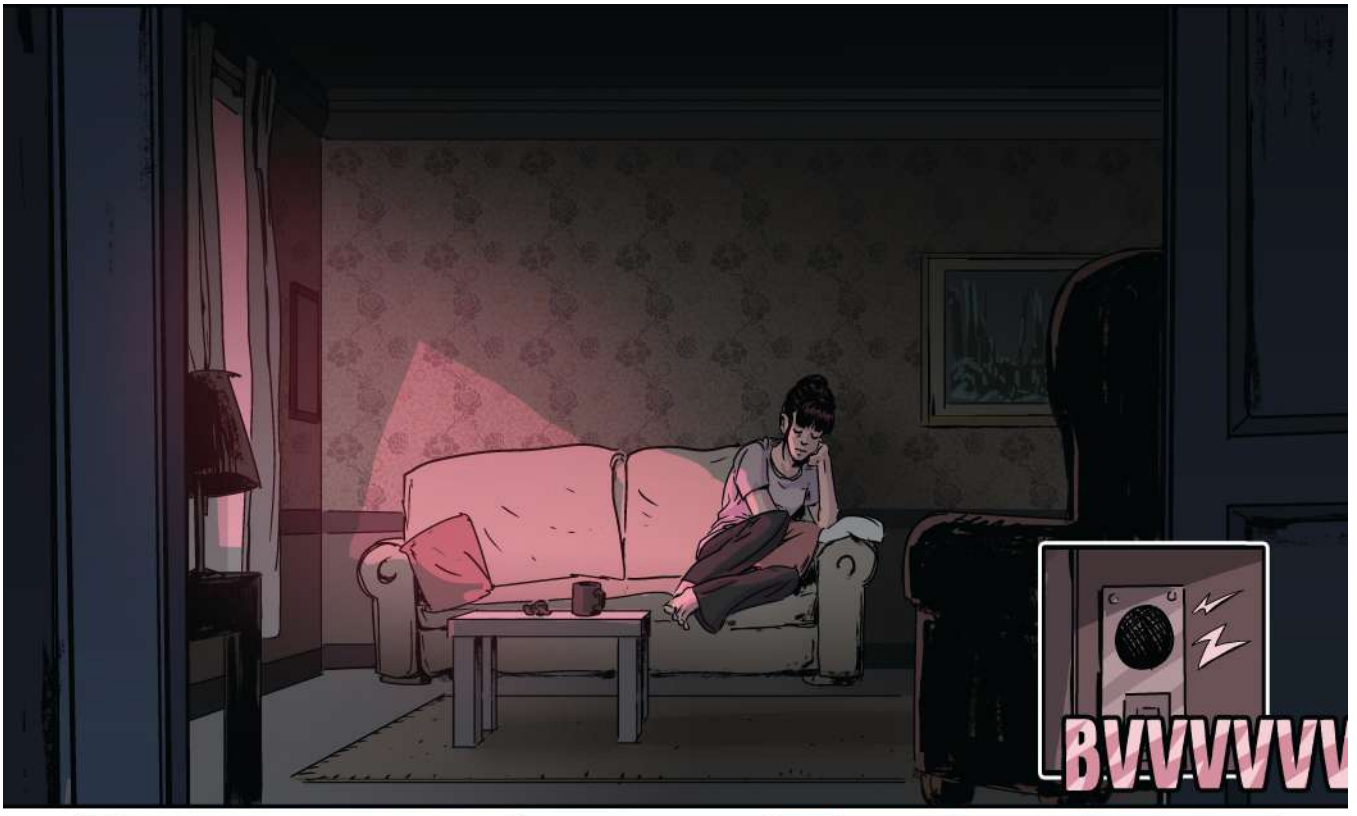

STEPH ? TU M'ENTENDS ?
EST-CE QUE TU ES LÀ ?
MON GÉNÉRALISTE M'A ENVOYÉE CHEZ LE NEUROLOGUE. J'ATTENDS LE RDV.
TU VEUX PRENDRE QUELQUES JOURS ? ARRÊTES-TOI UN PEU.
HMM, NON. MERCI MAIS ÇA VA.
JE DEVIENDRAI FOLLE À NE RIEN FAIRE.
BON, PENSES-Y TOUT DE MÊME !
MERCI, JE VAIS VOIR !


AUJOURD'HUI VOUS PASSEREZ CE QU'ON APPELLE LE TILT-TEST.
POUR CERTAINS PATIENTS C'EST MÊME REPOSANT.
ON VA BASCULER LE LIT POUR VOIR SI ÇA REPRODUIT VOS SYMPTÔMES
ON SURVEILLERA VOTRE POULS ET VOTRE TENSION
VOUS SENTEZ QUELQUE CHOSE ?
NON !
85
125/75
98


ALORS C'EST VOTRE CARDIOLOGUE QUI VOUS ENVOIE?
IL NE PENSE PAS QUE CE SOIT LE COEUR.
Dr A. MacAllister
neurologue
HMM, JE NE PENSE PAS QUE CE SOIT DE L'ÉPILEPSIE NON PLUS
ON VA FAIRE QUELQUES EXAMENS PUIS ON SE REVERRA.
VOUS NE PORTEZ PAS DE LENTILLES ?
OU D'APPAREIL AUDITIF ?
NON !
NON !

JE VOUS LAISSE VOUS ALLONGER, STÉPHANIE.
L'IRM FAIT BEAUCOUP DE BRUIT, VOULEZ VOUS ÉCOUTER DE LA MUSIQUE ?
NON, MERCI !
L'ANTENNE SERRA ASSEZ PROCHE DE VOTRE VISAGE.
SI VOUS VOUS SENTEZ MAL, VOUS APPUYEZ SUR LA SONNETTE ET J'ARRÊTERAI LA MACHINE.
ON POURRA COMMUNIQUER AVEC LE CASQUE.
ON UTILISE LA CALE POUR FIXER VOTRE TÊTE PENDANT L'ACQUISITION DES IMAGES. PRÊTE ?
MMM
DURRRRRRR


FH 17 head
FH 23 head
Sc 4
SE/M
SI 11
Sc 4
SE/M
SI 12
BONNE NOUVELLE. L'IRM ET L'EEG SONT NORMAUX.
VOTRE CERVEAU EST INTACT, IL N'Y A AUCUNE LÉSION !
QU'EST-CE QUE ÇA VEUT DIRE ?
ÇA VEUT DIRE QU'IL N'Y A PAS DE PROBLÈME PHYSIQUE.
C'EST DANS MA TÊTE ?
VOTRE CERVEAU N'EST PAS ABÎMÉ. C'EST RASSURANT.
VOTRE PROBLÈME N'EST PAS NEUROLOGIQUE.
JE PEUX VOUS ENVOYER CHEZ UN PSYCHIATRE.


BVVVVVV

J'IMAGINE QUE TU AS DU TONIC !
GIN

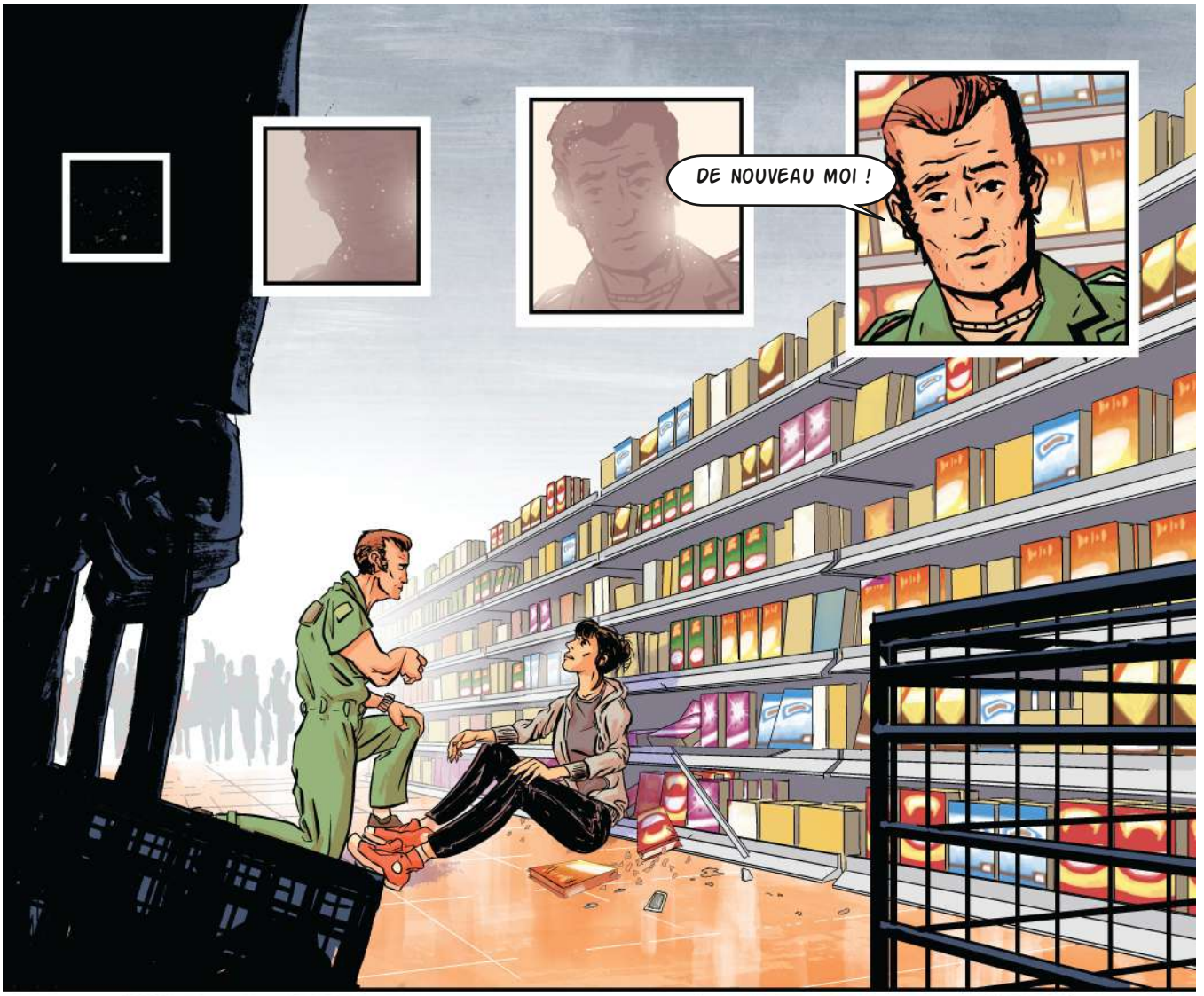
ON S'EST BIEN BATTU POUR LA MUSIQUE, MAIS EN GÉOGRAPHIE ON EST VRAIMENT NUL !
ENCORE UNE ?

JE PASSE !

IL Y A UNE RAISON DE T'AVOIR DANS L'ÉQUPE. C'EST OÙ LE RECYCLAGE ?

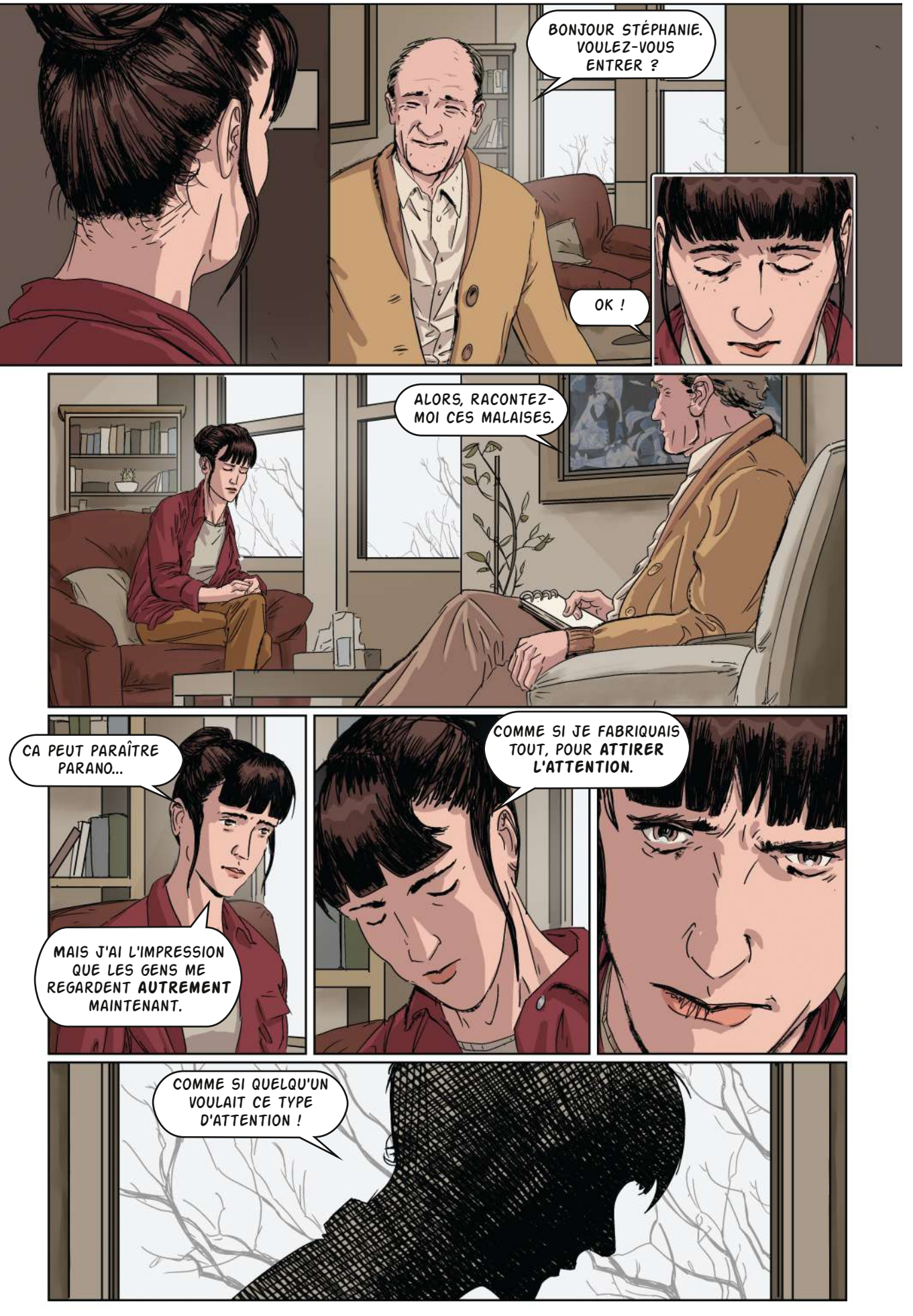
PIZZA
T'EMBÊTE PAS, J'AI **TROUVÉ** !

STEPH ?
STEPH ?
ALORS, TU AS UN DIAGNOSTIC ?
PLUTÔT UN NON-DIAGNOSTIC !
J'AI ENCORE UN **RDV** CHEZ UN AUTRE SPÉCIALISTE.
TU EST LA MEILLEURE DANS L'ÉQUIPE ET JE VOUDRAIS BIEN T'AIDER.
MAIS ON PEUT PAS TE LAISSER AVOIR TES MALAISES ICI, PENSE AUX CLIENTS !
PRENDS DEUX SEMAINES DE CONGÉS, PUIS ON EN REPARLE, OK ?


DE NOUVEAU MOI !

MAIS QU'EST-CE QUI M'ARRIVE ?
OUI, ET AU PUTAIN DE **NEUROLOGUE** AUSSI !
VOUS EN AVEZ PARLÉ À VOTRE MÉDECIN ?

VOUS POUVEZ PAS NOUS APPELER À CHAQUE FOIS POUR ÇA.
JE NE LE FAIS PAS EXPRÈS !


BONJOUR STÉPHANIE. VOULEZ-VOUS ENTRER ?
OK !
ALORS, RACONTEZ-MOI CES MALAISES.
CA PEUT PARAÎTRE PARANO...
MAIS J'AI L'IMPRESSION QUE LES GENS ME REGARDENT **AUTREMENT** MAINTENANT.
COMME SI JE FABRIQUAIS TOUT, POUR **ATTIRER L'ATTENTION.**
COMME SI QUELQU'UN VOULAIT CE TYPE D'ATTENTION !

JE VOUDRAIS QUE VOUS PENSIEZ À LA PREMIÈRE FOIS QUE VOUS VOUS ÊTES ÉVANOUIE.

IL S'EST PASSÉ QUELQUE CHOSE DE PARTICULIER JUSTE AVANT ?

NON, MAIS...

C'ÉTAIT DIFFÉRENT.

J'AVAIS LA NAUSÉEE À LA MAISON.

J'AVAIS DU MAL À RESPIRER, JE TREMBLAIS, MON COEUR S'EMBALLAIT.

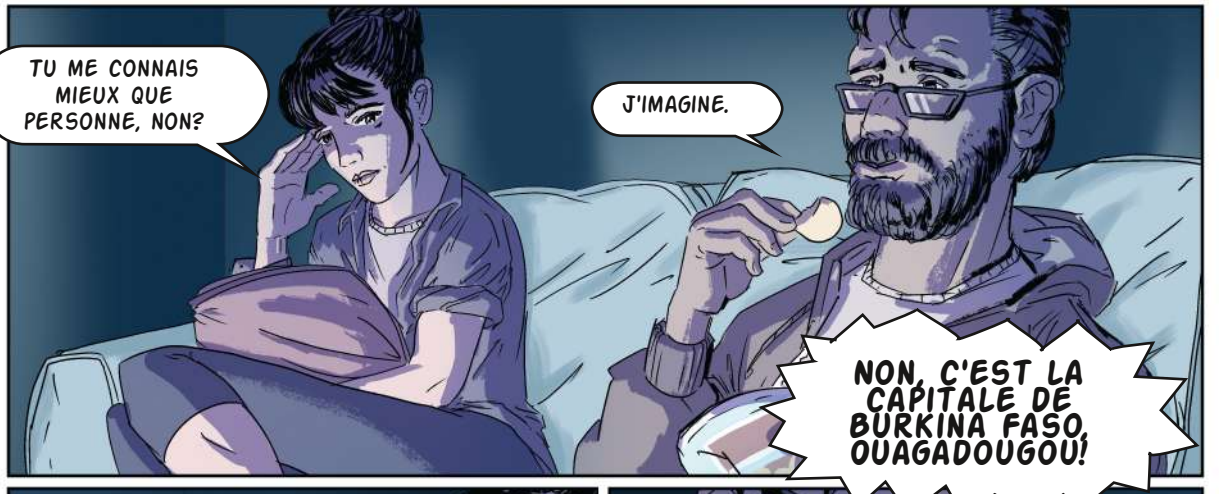
JE PENSAIS QUE J'ALLAIS Y PASSER.

J'ALLAIS MOURIR COMME ÇA. SEULE.

ET QUAND VOUS AVEZ REPRIS CONSCIENCE ?

J'ÉTAIS JUSTE TELLEMENT CONTENTE DE NE PAS ÊTRE MORTE !

ET POUR 300 EUROS...
QUELLE CAPITALE CONTIENT LE PLUS GRAND NOMBRE DE VOYELLES?
REYKJAVIK !


TU ME CONNAIS MIEUX QUE PERSONNE, NON?
J'IMAGINE.
NON, C'EST LA CAPITALE DE BURKINA FASO, OUAGADOUGOU!

JE PAIE DES TOURNÉES AU BAR, JE PARTAGE LA NOTE AU RESTO...
JE PRENDS DES RESPONSABILITÉS POUR LES CHOSES.

CES CRISES... EST-CE QUE JE FAIS ÇA EXPRÈS?

POUR ÉCHAPPER AU BOULOT,
POUR.... FAIRE L'INTÉRESSANTE !

JE PENSE QUE TU DEVRAIS DEMANDER UN SECOND AVIS.
UN AUTRE NEUROLOGUE.
LA STÉPH QUE JE CONNAIS DÉTESTE SON TRAVAIL MAIS ELLE S'Y INVESTIT À FOND !

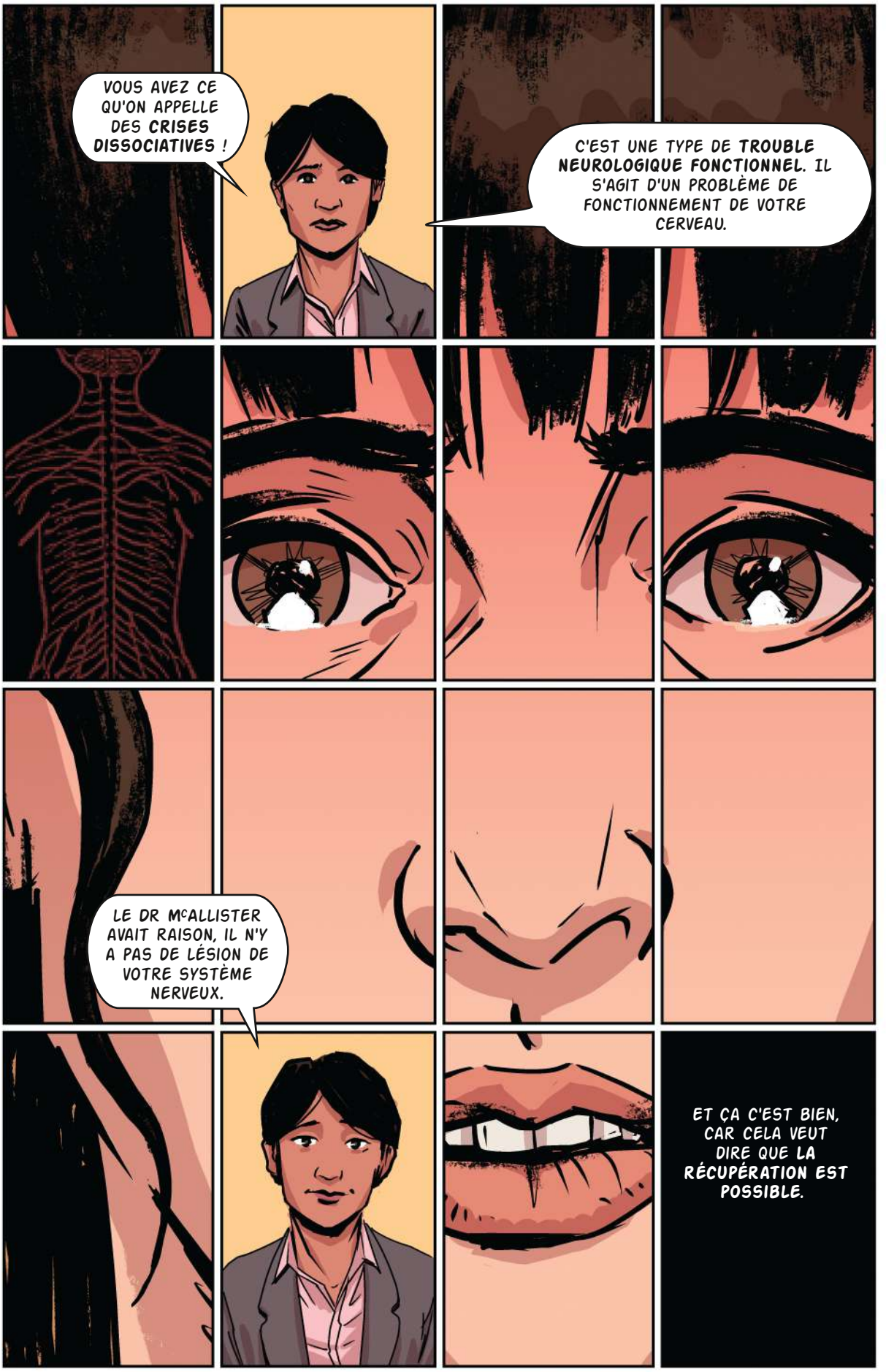
ET ELLE N'A JAMAIS EU BESOIN DE SIMULER QUOI QUE CE SOIT POUR M'INTÉRESSER !

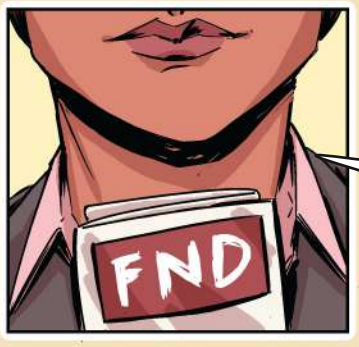
FAIS PAS ÇA.

FAUX ! LE WISCONSIN PRODUIT 50% DU FROMAGE ARTISANAL DES ÉTATS-UNIS !

QUEL EST VOTRE DERNIER SOUVENIR JUSTE AVANT UNE CRISE ?
JE NE... IL N'Y A PAS DE...
JE SAIS QUE C'EST DUR, MAIS ESSAYEZ DE ME DIRE.
C'EST BIZARRE...
LA SENSATION EST TERRIBLE. JE ME SENS PRISE AU PIÈGE.
JE SORS DE MON CORPS. COMME SI JE NE SUIS PLUS LÀ.
C'EST VRAIMENT COMME SI JE NE SUIS PLUS LÀ.
ET AU MOMENT OÙ VOUS REVENEZ À VOUS ?
IL Y A LES BLEUS, LA HONTE...
MAIS AUSSI LE SOULAGEMENT QUE LES SENSATIONS AIENT DISPARU.

VOUS DEVRIEZ COMPRENDRE CERTAINES CHOSES MAINTENANT.
LES SYMPTÔMES QUE VOUS RESSENTEZ SONT **RÉELS** !
VOUS N'INVENTEZ **RIEN** ET VOUS NE SIMULEZ **PAS**.
FND
JE CROIS SAVOIR CE QUI VOUS ARRIVE.
RÉEL
NE SIMULE PAS
JE CROIS SAVOIR
PARDON ?


VOUS AVEZ CE QU'ON APPELLE DES CRISES DISSOCIATIVES !
C'EST UNE TYPE DE TROUBLE NEUROLOGIQUE FONCTIONNEL. IL S'AGIT D'UN PROBLÈME DE FONCTIONNEMENT DE VOTRE CERVEAU.
LE DR McALLISTER AVAIT RAISON, IL N'Y A PAS DE LÉSION DE VOTRE SYSTÈME NERVEUX.
ET ÇA C'EST BIEN, CAR CELA VEUT DIRE QUE LA RÉCUPÉRATION EST POSSIBLE.



DE NOMBREUX PATIENTS NOUS CONSULTENT POUR DES **TROUBLES NEUROLOGIQUES FONCTIONNELS**, COMME VOS CRISES DISSOCIATIVES.

CERTAINES PERSONNES PRÉSENTENT DES **MOUVEMENTS ANORMAUX**, COMME DES **TREMBLEMENTS** OU DES **SPASMES**.

D'AUTRES DÉVELOPPENT UNE **FAIBLESSE** D'UNE PARTIE DU CORPS OU UN **TROUBLE DE LA SENSIBILITÉ** À UN ENDROIT

DES TROUBLES DE LA **MÉMOIRE**, UNE **DOULEUR** OU DE LA **FATIGUE** ACCOMPAGNENT SOUVENT LES **TNF***.

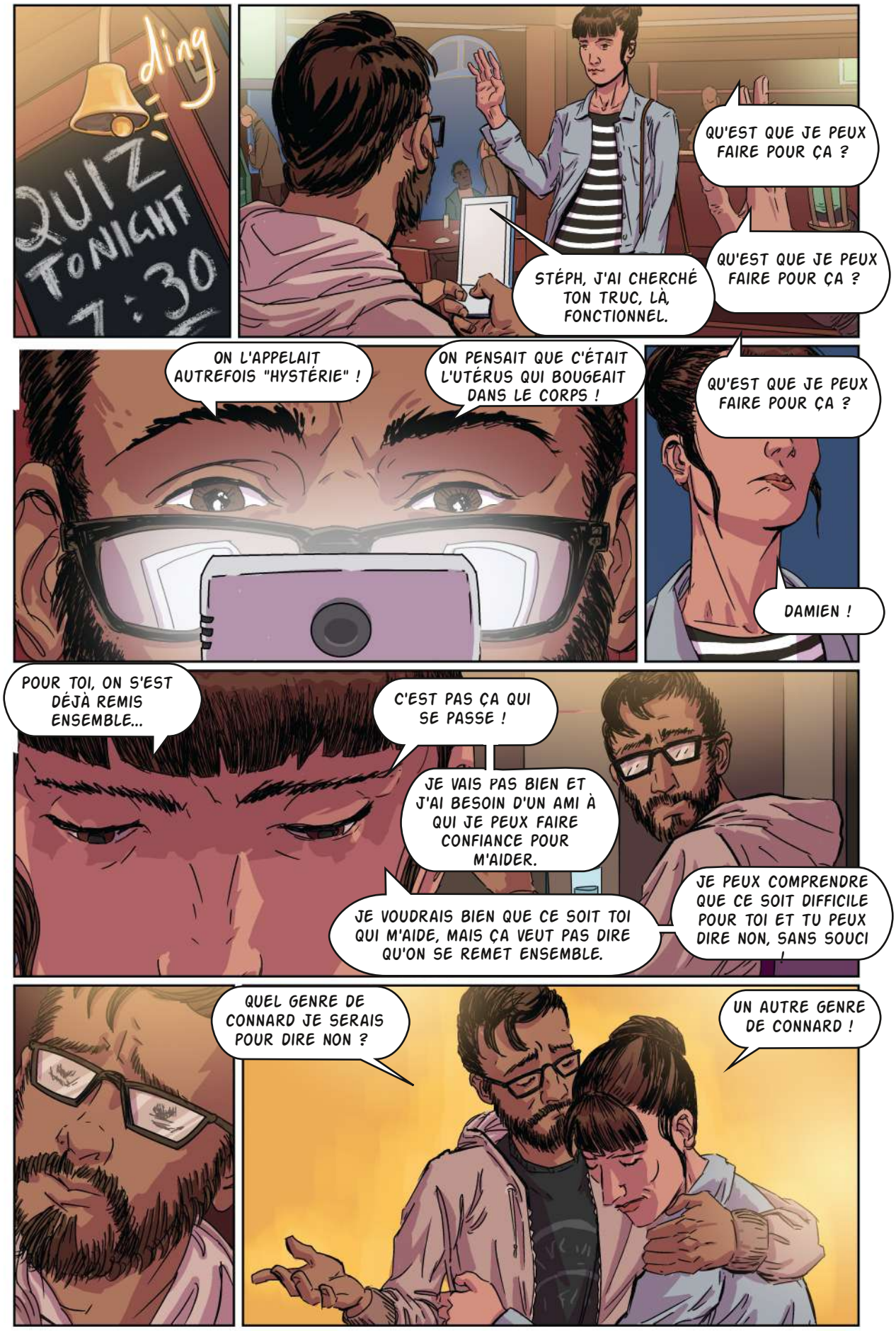
***TNF** : TROUBLE NEUROLOGIQUE FONCTIONNEL. FND EN EST L'ACRONYME ANGLAIS.

CETTE SENSATION DE "PARTIR" QUE VOUS M'AVEZ DÉCRITE, S'APPELLE UNE **DÉPERSONNALISATION**.

D'AUTRES PATIENTS DÉCRIVENT UN **ÉTOURDISSEMENT** OU ENCORE DES **TROUBLES DE LA VISION**.

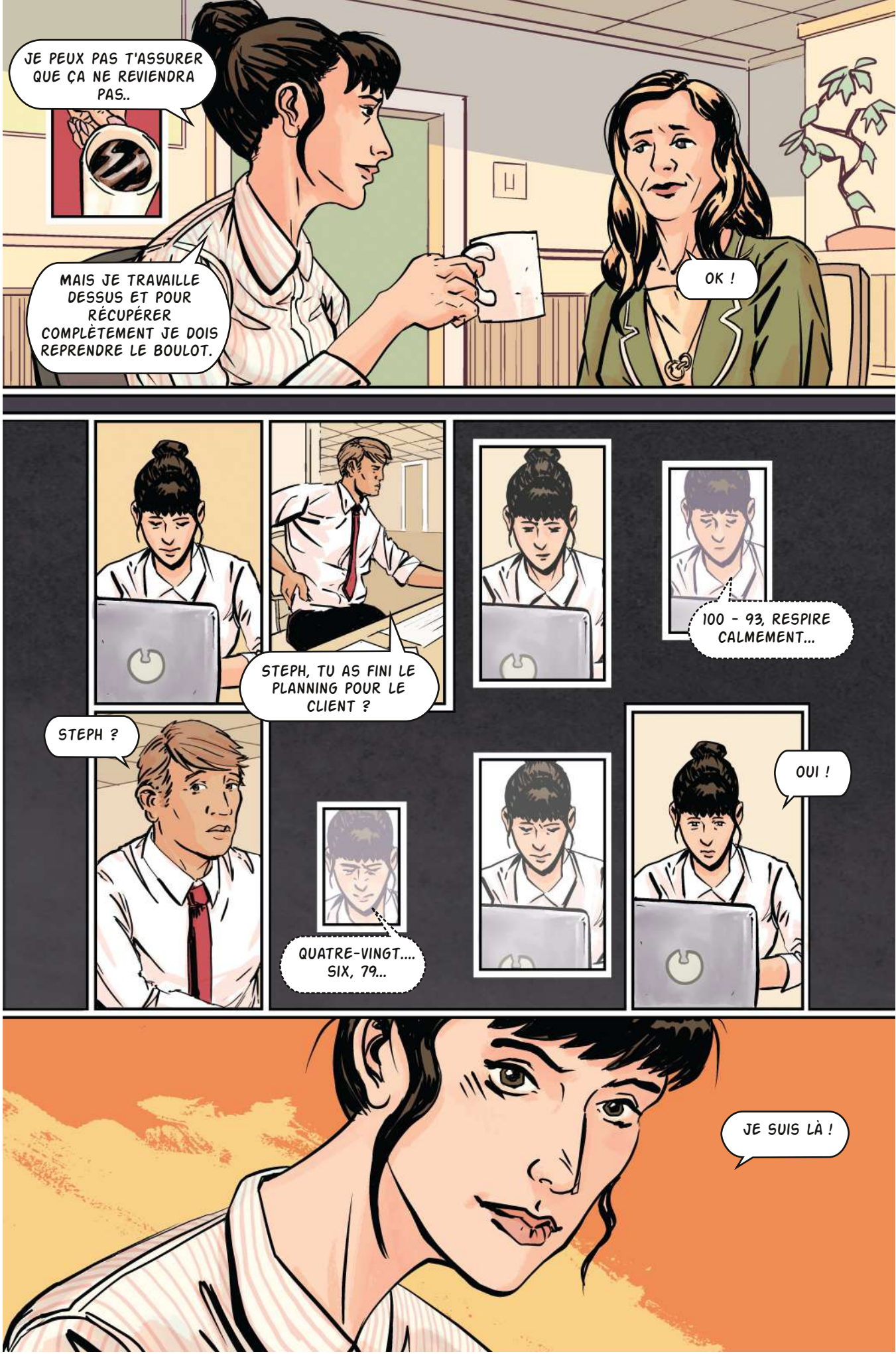
QU'EST QUE JE PEUX FAIRE POUR ÇA ?
C'EST TRÈS IMPORTANT D'ÊTRE L'ACTRICE PRINCIPALE DE VOTRE RÉCUPÉRATION, MÊME SI JE SERAI LÀ POUR VOUS AIDER.
J'AIMERAIS QUE VOUS APPRENIEZ À RECONNAITRE LES SYMPTÔMES D'ALERTE !
LES SENSATIONS QUI PRÉCÈDENT LA CRISE.
VOUS M'AVEZ DÉCRIT LA SENSATION D'ÊTRE COINCÉE. IL Y A AUTRE CHOSE DONT VOUS VOUS RAPPELEZ ?
PEUT-ÊTRE DES PICOTEMENTS, LA TRANSPIRATION, LE SOUFFLE COUPÉ...

POUR CERTAINES PERSONNES, LA CRISE PEUT VENIR SOULAGER LA SENSATION HORRIBLE D'ÊTRE COINCÉE QUE VOUS DÉCRIVEZ.
C'EST UN CERCLE VICIEUX QU'ON POURRA ESSAYER DE ROMPRE .
UNE FOIS LES SYMPTÔMES RECONNUS, ON PEUT LES EMPÊCHER DE VOUS ENVAHIR.
UTILISER DES MOYENS DE DISTRACTION, ATTIRANT L'ATTENTION PEUT ÊTRE UN DÉBUT...
PEUT -ÊTRE UN JEU SUR VOTRE PORTABLE ?
CERTAINES PERSONNES UTILISENT UNE TACHE MENTALE, COMME PAR EX. DE COMPTER DE 100 À L'ENVERS, EN RETIRANT 7 À CHAQUE FOIS.
C'EST AUSSI SIMPLE QUE ÇA ? COMPTER À L'ENVERS ET ÇA DISPARAÎT ?
NON, C'EST PLUS DUR QUE ÇA !
MAIS VOUS POUVEZ Y ARRIVER, STÉPHANIE !
RÉCUPÉRER C'EST POSSIBLE POUR VOUS.


ding
QUIZ TONIGHT 7:30
QU'EST QUE JE PEUX FAIRE POUR ÇA ?
STÉPH, J'AI CHERCHÉ TON TRUC, LÀ, FONCTIONNEL.
QU'EST QUE JE PEUX FAIRE POUR ÇA ?
ON L'APPELAIT AUTREFOIS "HYSTÉRIE" !
ON PENSAIT QUE C'ÉTAIT L'UTÉRUS QUI BOUGEAIT DANS LE CORPS !
QU'EST QUE JE PEUX FAIRE POUR ÇA ?
DAMIEN !
POUR TOI, ON S'EST DÉJÀ REMIS ENSEMBLE...
C'EST PAS ÇA QUI SE PASSE !
JE VAIS PAS BIEN ET J'AI BESOIN D'UN AMI À QUI JE PEUX FAIRE CONFIANCE POUR M'AIDER.
JE VOUDRAIS BIEN QUE CE SOIT TOI QUI M'AIDE, MAIS ÇA VEUT PAS DIRE QU'ON SE REMET ENSEMBLE.
JE PEUX COMPRENDRE QUE CE SOIT DIFFICILE POUR TOI ET TU PEUX DIRE NON, SANS SOUCI
QUEL GENRE DE CONNARD JE SERAIS POUR DIRE NON ?
UN AUTRE GENRE DE CONNARD !

J'EN AI POUR UNE MINUTE !
PARDON...
SALUT !
ECOUTEZ, VOUS NE L'AVEZ JAMAIS DIT ET JE PENSE QUE VOUS NE POUVEZ PAS LE DIRE,
MAIS JE SUIS PRESQUE CERTAINE QUE VOUS PENSEZ QUE JE SIMULE MES MALAISES.
JE SAIS QUE VOUS VOYEZ BEAUCOUP DE CONNERIES DANS VOTRE TRAVAIL ET BEAUCOUP DE GENS VOUS FONT PERDRE VOTRE TEMPS...
QUOI QUE VOUS PENSIEZ, SACHEZ QUE JE M'EN SUIS DÉJÀ SENTIE COUPABLE, CROYEZ MOI !

MAIS FINALEMENT J'AI EU UN DIAGNOSTIC DE CRISES DISSOCIATIVES. UN TROUBLE FONCTIONNEL.
TOUT CE QUE JE VOUDRAIS VOUS DIRE C'EST QUE ÇA EXISTE. ESSAYEZ DE MIEUX COMPRENDRE LES GENS, LA PROCHAINE FOIS !
OK. DÉSOLÉ DE VOUS AVOIR DÉRANGÉ . JE VOUS LAISSE REGARDER LE MATCH
MON TRAVAIL CONSISTE À DONNER LA PRIORITÉ AUX URGENCES VITALES. LES RESSOURCES SONT LIMITÉES.
CA DEVRAIT PAS ÊTRE COMME ÇA, MAIS C'EST LA RÉALITÉ !
METTRE LE GYROPHARE ET VOUS AMENER À L'HOPITAL NE SERVIRA À RIEN. CA VOUS AIDERA PAS.
JE NE SAIS PAS TOUJOURS CE QU'IL FAUT FAIRE !
MAIS JE POURRAIS REVOIR CE TRUC FONCTIONNEL !


JE PEUX PAS T'ASSURER QUE ÇA NE REVIENDRA PAS..
MAIS JE TRAVAILLE DESSUS ET POUR RÉCUPÉRER COMPLÈTEMENT JE DOIS REPRENDRE LE BOULOT.
OK !
STEPH, TU AS FINI LE PLANNING POUR LE CLIENT ?
100 - 93, RESPIRE CALMEMENT...
STEPH ?
QUATRE-VINGT.... SIX, 79...
OUI !
JE SUIS LÀ !

Gavin Inglis
SCÉNARIO

Fin Cramb
PINCEAU, ENCRE
ET COULEURS

Centre Hospitalier Universitaire
Grenoble Alpes
CS 10217, 38043 Grenoble Cedex 9
04 75 75 76 76 - www.chu-grenoble.fr

NHS Lothian

TONIC ARTS | PART OF Edinburgh & Lothians Health Foundation