

Ma Htay



Ne pouvant rentrer en France à cause de la crise du coronavirus, j'ai décidé de venir passer une dizaine de jours dans notre pensionnat [Kayan Alindan](#) (financé par l'association [Cadrasie](#) à Lille) situé à [Sibu](#), chez les [Kayans](#) (appelés aussi Padaung ou plus péjorativement « femmes girafes » ou encore « tribu des longs-cous ») dans la pointe sud de l'état Shan. Je profite de la présence de Ma Htay (MH), 13 ans, une de nos 18 pensionnaires qui a fait un grave AVC en février 2020, pour faire un bilan de son état de santé. On trouvera une photo de Ma Htay [ici](#). C'était la plus pauvre du groupe, troisième rejeton d'une famille de treize !

Je reprends depuis le début donc. Le vendredi 22 février MH se réveille avec un mal de tête tellement horrible qu'elle n'arrive même pas à se lever. Notre manager décide de l'accompagner jusqu'à l'hôpital de Sibu où elle est accueillie par le médecin chef qui ne prend pas ses symptômes au sérieux. Elle lui dit de ne pas s'inquiéter, de prendre du paracétamol et de se reposer. Tout ira mieux dans quelques heures selon elle, surtout que ce n'est pas la première fois que MH se rend à l'hôpital cette année. Le médecin suggère même que son état est tout simplement lié au stress.

Pendant ce temps-là, Jérôme, le chef de projet basé à [Loikaw](#) s'inquiète. Cela fait plus de 6 heures que MH est à l'hôpital de Sibu et son état ne s'améliore pas du tout. Il prend alors la décision d'envoyer une ambulance à Sibu situé environ à deux heures de Loikaw. Accompagnée de son père, MH est transférée à l'hôpital de Loikaw où elle arrive vers 22h. On lui fait en urgence une IRM du cerveau.



Le diagnostic émis par le radiologue suite à la lecture de l'IRM ci-dessus est une rupture d'anévrisme, et le pronostic vital est engagé. Ils ne peuvent rien faire à Loikaw et il faut donc l'envoyer à Naypidaw. Le père très pauvre, n'a même pas assez d'argent pour rejoindre Sibu en bus et encore moins pour prendre en charge les

frais d'hospitalisation de sa fille. Jérôme prend alors la décision de l'envoyer en ambulance à Naypidaw. Comme il travaille au [ministère des affaires sociales, du secours et de la réinstallation des réfugiés](#), il a des contacts à Loikaw un peu partout et un de ses amis lui propose de la conduire gratuitement à l'hôpital public de Naypidaw ([1000 bedded Naypyitaw General Hospital](#)) le lendemain, samedi 23 février. Elle est accompagnée de son père, d'une de ses tantes ainsi que de notre manager. La directrice de l'école de Sibu a également fait le déplacement jusqu'à Loikaw. Comme l'année scolaire 2019-2020 vient juste d'arriver à son terme, elle aimerait bien faire signer un papier à MH la dispensant de passer les examens de fin de grade 8 qui ont lieu la semaine suivante. Mais MH a sombré dans une sorte de semi-coma. Elle n'est pas consciente et est dans l'incapacité d'apposer sa signature. Dans l'espoir qu'elle se rétablisse, certains villageois se rendent auprès d'une guérisseuse de Sibu et la consultent. Elle leur rappelle que l'arbre situé derrière le pensionnat abrite des esprits maléfiques. Elle leur conseille donc de brûler les vêtements de MH et de sacrifier trois poulets. Le sang des poulets devrait permettre de purifier les lieux et d'apaiser la soif des esprits malins. Les Kayans sont tous baptisés, catholiques, apostoliques et romains (ils disent RC ici) mais leurs pratiques religieuses et sociales sont fermement ancrées dans un animisme encore très présent. Notre manager Elizabeth en a d'ailleurs fait les frais et a été bannie à vie du village de Sibu. Mais là c'est une toute autre histoire!



Elle est opérée d'urgence par un neurochirurgien dès le lendemain matin, le dimanche 24 février. Le chirurgien m'apprendra plus tard qu'il lui a drainé le liquide (du sang ? de l'eau ? je ne sais pas trop) qui s'accumulait dans le cerveau et exerçait une pression contre les parois de sa boîte crânienne. C'était notamment une des causes de sa perte de conscience. Le lundi matin elle reprend conscience tout doucement. Elle ouvre un œil, puis un deuxième et dit qu'elle a soif. Son état reste néanmoins critique et je ne parviens pas vraiment à obtenir d'informations claires. Personne ne peut me préciser le nom du chirurgien ni les détails de l'opération ni encore moins émettre un pronostic sur l'évolution de son état.

C'est à peu près à ce moment que j'appelle le médecin de l'ambassade de France. Il me rassure un peu en me disant que l'hôpital où elle est hospitalisée est un des meilleurs de Birmanie. Il m'explique aussi qu'une proportion non négligeable des personnes qui font une rupture d'anévrisme décèdent avant même d'arriver à l'hôpital. Cela tient donc du miracle qu'elle ait survécu aux conditions rocambolesques de son évacuation vers l'hôpital de Naypyitaw.

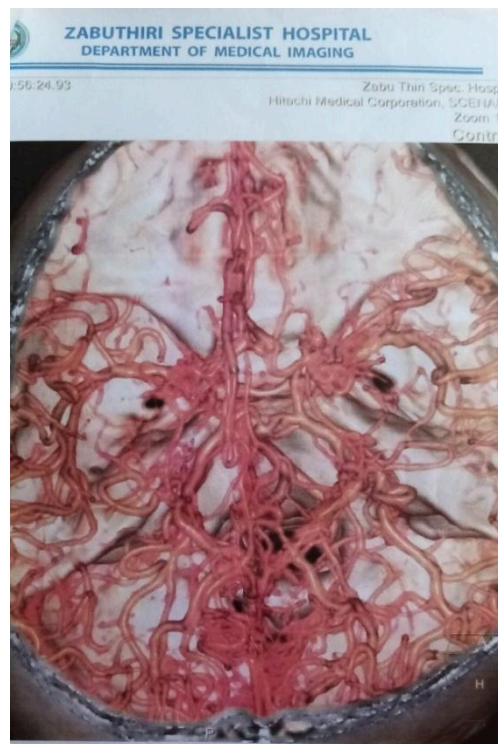
Je finis par apprendre qu'elle a été opérée par le Prof. Ye Thurine. Dès le 28 février je me rends à Naypyitaw en voiture où je passe la nuit chez des amis enseignants à [ISY Naypyitaw](#). Le lendemain je vais à l'hôpital. Ce n'est pas la première fois que je me rends dans un hôpital birman et je suis donc préparé. Le père de MH, sa tante et Elizabeth se relaient au chevet de la malade en faisant les trois-huit. C'est à eux d'acheter les médicaments, les vêtements, les couches, les compresses, etc. Souvent le garde-malade finit par dormir sous le lit du malade, voire dans son lit. Lorsqu'ils ne sont pas auprès d'elle, ils campent dans les jardins de l'hôpital et dorment sur des nattes à la belle-étoile. Heureusement qu'il ne fait plus très froid à cette époque de l'année, même si les nuits sont encore relativement fraîches. Je me demande bien comment ils font pendant la saison des pluies !

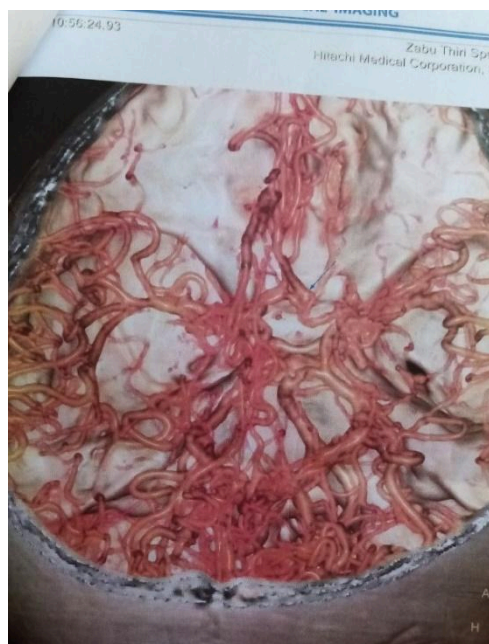


J'ai plutôt de la chance car j'arrive juste au moment où l'assistant du Prof. Thurine fait sa tournée matinale des patients. Il s'appelle Dr. Hein Htet Zaw et c'est un jeune médecin vraiment sympathique qui parle très bien anglais. Il prend le temps de me décrire en détail l'état de santé de MH. Elle est alitée toute la journée et ne parvient pas à s'exprimer même si elle semble comprendre ce qu'on lui dit. Elle donne l'impression d'être plongée dans un sommeil très agité. Je lui tends le petit dinosaure en peluche que m'a donné la fille de mes amis et elle s'en saisit avec force. Le Dr. Htet Zaw ne peut pas vraiment se prononcer sur son pronostic vital ni sur les éventuelles conséquences neurologiques ou cognitives de son AVC. Nous échangeons nos coordonnées Whatsapp et il me promet de me tenir régulièrement au courant de son état de santé.



Le 3 mars on lui fait un angiogramme qui suggère un diagnostic différent de celui réalisé à Loikaw. Sa perte de conscience n'aurait pas été causée par une rupture d'anévrisme, mais plutôt par le saignement d'un [cavernome cérébral](#) subépendymaire, malformation des vaisseaux sanguins (qui sont anormalement dilatés) située au niveau du cerveau et aussi appelée angiome caveux. C'est ce cavernome qui aurait provoqué un [hydrocéphale](#) unilatéral. De plus le radiologue rapporte également la découverte accidentelle d'anévrismes multiples, comme tu peux le voir sur les photos ci-dessous. Il s'agirait peut-être d'un [anévrisme intracrânien sacculaire](#) ou anévrisme en baies familial, une maladie génétique rare qui peut apparaître à tout âge.





ZABUTHIRI SPECIALIST HOSPITAL
DEPARTMENT OF MEDICAL IMAGING

Ma Htay
14 yrs.
Date - 3.3.2020
Referred Prof Ye Thirine
Relevant history - young IVH (to detect AVM or aneurysm)

NECT brain followed by cerebral angiogram

- This procedure was done by 64 slice MDCT after IV 80ml iopamidol, followed by multiplaner and 3D reconstruction on bone / angio window
- No previous scan data for comparison
- **Precontrast images** show (2 x 3 cm) sized oblong hyperdense structure on RT sphenoidal location of septum pellucidum (foramen of Monro level) giving mild unilateral RT lateral ventricle dilation including temporal horn. Small CSF - blood level also seen in occipital horn of RT lateral ventricle.
- Small single burrhole opening noted at RT frontal vertex level but no adjacent dural space bleeding noted.
- Otherwise - NAD
- **Postcontrast images** - no abnormal enhanced lesion along the midline septum pellucidum and in RT lateral ventricle
- **Cerebral angiogram assessment** is generated by using ISP philip software.
- About 5-7mm saccular aneurysm on posterior aspect of RT P com and same dimension two saccular aneurysm on origin of both ACA. (RT A com is absent and both ACA are arising from Lt A com)
- Multiple v/s outline nodularities seen on M1 segment level of RT MCA

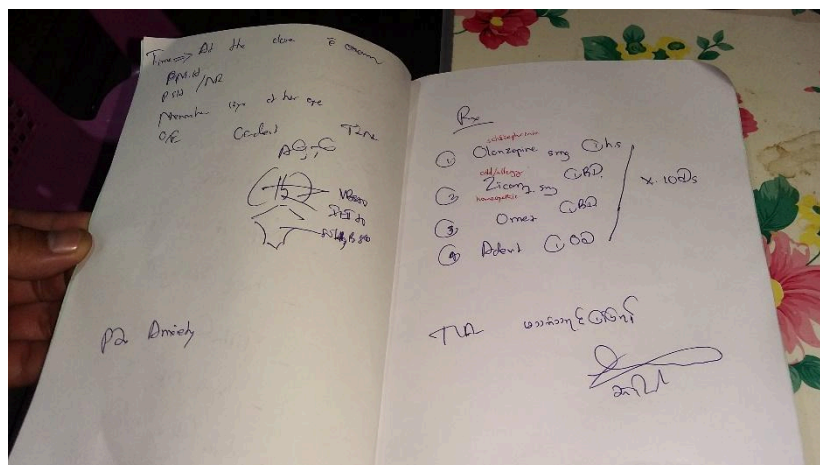
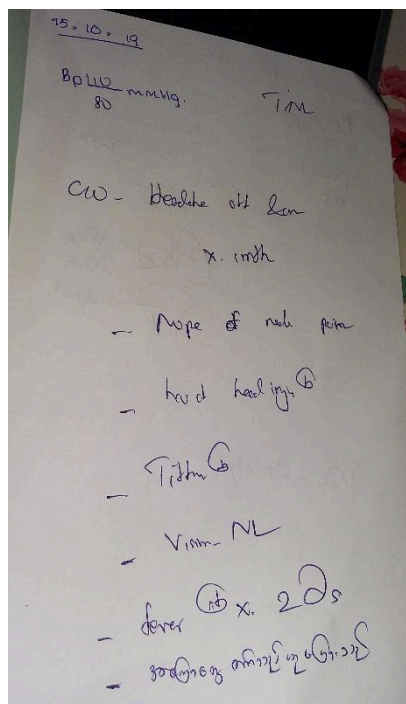
Discussion = Coagulated intraventricular hematoma on RT side of septum pellucidum (foramen of Monro level) JDDx - rupture subependymal cavernoma giving unilateral RT lateral hydrocephalus including temporal horn. Minimal IV in occipital horn of RT lateral ventricle. Accidental findings of small saccular aneurysms on RT P com and origin of both ACA. ? multiple berry aneurysm or flow artifact along M1 segment of RT MCA

Signature
Dr. Min Aung Thein
Radiologist

"Best Quality, Best Care"

Yunnan - Taunggyi Road, Near Zaxaxar Roundabout, Zabuthiri Township,
Ph : +95-67-550141, 550142, 550143

Il est vrai que MH a eu plusieurs problèmes de santé au cours des quelques mois qui ont précédé cet AVC. Elle est allée deux fois à l'hôpital de Sibu et deux fois à celui de Loikaw et a manqué au moins une semaine d'école. Elle a souvent des maux de tête et des maux d'estomac. Lors d'un séjour à Sibu en décembre 2019 je m'entretiens avec elle et essaye d'en savoir un peu plus. Ses notes sont en baisse alors que c'est une élève sérieuse et travailleuse qui n'a habituellement pas de difficultés scolaires. Elle est très timide et il est difficile de lui tirer les vers du nez. Je sens qu'elle veut me dire quelque chose sans y parvenir. Je demande à Jérôme de me montrer son livret médical. Je n'y comprends rien mais un mot attire mon attention : anxiété. Elle finit par nous avouer que ses parents ne peuvent pas payer les 2.5 lakhs par an que nous leur demandons et qu'elle ressent une pression très forte, notamment au moment des examens. Je note aussi que le médecin lui a prescrit de l'olanzapine, un médicament utilisé pour soigner la schizophrénie ! Rétrospectivement j'aurais tendance à penser que ses ennuis de santé étaient liés à ce cavernome.

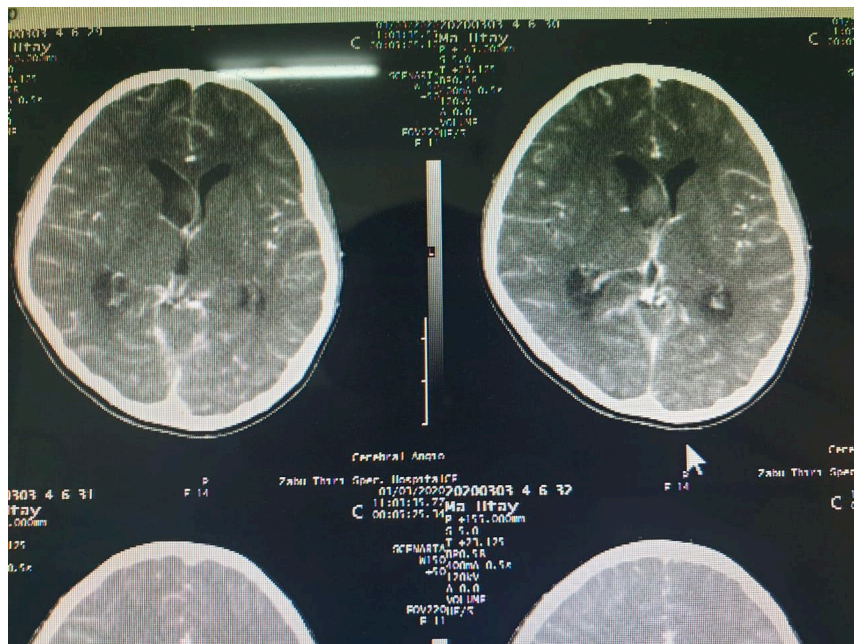


Curieusement l'état de santé de MH s'améliore rapidement après ma visite à l'hôpital. Il n'en faut pas plus pour que la famille y voie un lien de cause à effet évident. J'accède alors automatiquement au statut de grand guérisseur blanc qui grâce au fluide magique dont il a imprégné la petite peluche a permis à MH de recouvrer ses esprits !

Très rapidement, le samedi 7 mars, moins de deux semaines après son hospitalisation, le médecin l'autorise à quitter l'hôpital et à rentrer chez elle. Les parents sont inquiets car elle ne tient pas debout et elle tient parfois des propos incohérents. En Birmanie, il n'est pas vraiment dans l'habitude des malades de poser des questions aux médecins et encore moins dans celle des médecins de donner des explications claires et précises à leurs patients. Je leur répète donc par l'intermédiaire de Jérôme les instructions données par le Dr. Hein Thet Zaw :

- 1) Alimentation équilibrée
- 2) Pas de stress, repos.
- 3) Rééducation quotidienne, exercice physique, mouvements pour l'aider à marcher. Il est normal qu'elle ait perdu l'usage de ses muscles après deux semaines d'alitement.
- 4) Surveiller pendant environ un mois la survenue possible des symptômes d'un hydrocéphale (dilatation des ventricules), complication grave la plus commune de ce type d'affection. Si la vision se trouble, si la parole devient incompréhensible ou si elle perd facilement l'équilibre, il faudra de nouveau l'évacuer vers NPT pour drainer l'excès de liquide cérébro-spinal.
- 5) Prendre les médicaments suivants pour prévenir le déclenchement de crises d'épilepsie qui peuvent provoquer des ruptures d'anévrisme :
 - a. Amsadol, 4 fois par jour
 - b. Nimo-30, 4 fois par jour
 - c. Encorate, 2 fois par jour
 - d. Suncexim, 2 fois par jour
- 6) Réévaluer la situation après un mois et décider s'il faut opérer ou pas les deux anévrismes détectés.

Pour ce qui est du dernier point, les mesures prises par le gouvernement birman pour lutter contre la propagation de la COVID-19 ne nous ont pas permis de l'envoyer à NPT pour refaire un bilan de son état de santé. Selon le Dr. Zaw, l'hémorragie s'est résorbée comme on peut le voir sur cette image :



Mais il ajoute que son cas est très compliqué. Il y a très peu de neurologues en Birmanie et ils doivent très souvent travailler dans l'urgence, sans avoir le temps de mener des examens plus approfondis pour trouver les causes des maladies. En tout cas, il est à peu près sûr d'une chose, c'est que le saignement est causé par le cavernome et non pas par la rupture d'anévrisme. Il me confirme aussi avoir détecté deux anévrismes en rt Pcom et rt mca, mais m'avertit que ce type de patients peut en avoir beaucoup plus et que ces anévrismes peuvent être liés à des anomalies affectant d'autres organes. Il note qu'elle a beaucoup de vaisseaux anormaux. Il peut s'agir d'une maladie héréditaires des fibres collagènes et élastiques liée à un défaut de collagène et pouvant provoquer des ruptures artérielles. Il pense notamment à la Polykystose rénale type dominant ([PKD](#)) qui est une maladie héréditaire du rein. Il faudrait pouvoir prélever son ADN et faire des tests génétiques pour en être sûr.

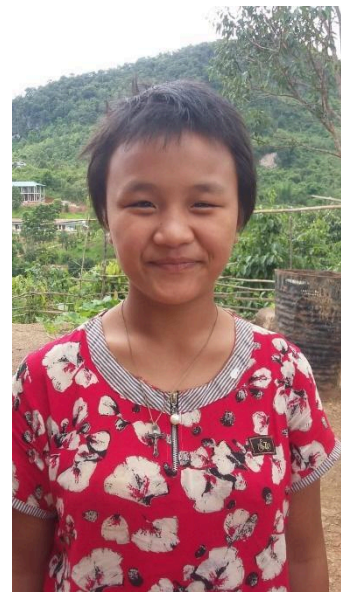
Il m'a aussi expliqué qu'il était possible de traiter ce type d'anévrisme en posant un clip au niveau du col de l'anévrisme. Cette opération pourrait être réalisée par le [Prof. Myat Thu](#) chef du département de neurochirurgie du Yangon General Hospital. Comme les deux anévrismes sont situés dans la même région du cerveau, il pourrait clipper les deux anévrismes au cours d'une seule opération. Par contre il m'a dit qu'il y avait des risques et qu'il fallait bien l'expliquer à la famille. C'est une opération compliquée et les anévrismes peuvent rompre à tout moment. D'autre part, il suggère un traitement conservateur pour le cavernome : éviter l'hypertension et suivre un régime équilibré. Même si MH ne présente pas d'hypertension artérielle, il est possible qu'une pression artérielle normale soit déjà trop élevée pour elle. Il est aussi possible que le stress subi pendant l'année scolaire ait provoqué une hausse de sa tension qui à son tour soit la cause du saignement de son cavernome.

Depuis son retour au village son état s'est beaucoup amélioré. Elle a regagné toute la masse musculaire qu'elle avait perdue et peut se déplacer tout à fait normalement. Comme le fait remarquer sa mère, avant son AVC MH était la plus serviable de ses 13 enfants (et de nos 18 pensionnaires), toujours prête à l'aider dans les tâches ménagères. Maintenant qu'elle a récupéré, la situation n'a pas changé : c'est toujours elle qui est au four et au moulin. Il semblerait toutefois qu'elle a des problèmes de mémoire immédiate. Elle a tendance à oublier un peu trop souvent l'endroit où elle a posé un objet par exemple.

Début mai le Dr. Zaw m'a recommandé qu'elle continue à prendre seulement de l'Encorate deux fois par jour mais qu'elle arrête les autres médicaments. Et nous voilà déjà au mois de juillet. Lorsqu'elle a appris que je séjournais quelques jours à Sibou, MH n'a pas hésité à venir me voir et à passer quelques jours dans le

pensionnat avec [Bu Mya](#), la fille de notre cuisinière Daw Mu Son. J'ai du mal à décrire la joie que j'ai ressentie lorsque je l'ai vue. Je l'aurais bien serrée dans mes bras, mais cela n'aurait pas été culturellement acceptable. Et puis accessoirement il y a les règles de distanciation sociale qu'il faut respecter, n'est-ce pas ? Elle me paraît tout à fait normale et ne semble pas avoir de difficultés à s'exprimer en kayan ou en birman, ni à se souvenir d'événements autobiographiques. Par contre je ne saurais m'exprimer sur ses capacités d'apprentissage et de mémorisation d'informations scolaires par exemple. Il faudrait pour cela faire des examens plus poussés.

MH est une jeune fille très timide et il ne m'est toujours pas plus facile de savoir ce qu'elle ressent ou pense véritablement. Elle m'adresse le regard d'une personne miraculée qui retrouve celui qui a en partie contribué à lui sauver la vie. Je suppose que c'est un regard que les médecins, pompiers ou toute personne dont le métier est de sauver des vies ont dû croiser plus d'une fois dans leur vie. Je serais vraiment curieux de savoir comment réagissent la plupart des gens à qui on a sauvé la vie. Je suppose que les réactions sont conditionnées par le contexte culturel et religieux. La manière réservée des Birmans d'exprimer leur reconnaissance est probablement différente de celle des occidentaux.



Pour terminer, j'aimerais avoir l'avis d'un spécialiste à propos des points suivants :

- 1) Faut-il envisager une opération de [clippage des deux anévrismes](#) en Birmanie avec le Professeur Myat Thu, tout en sachant que ce type d'opération est risqué, même en France ?
- 2) Doit-on lui faire passer des examens complémentaires (scanner, IRM, angiogramme, test de mémoire, etc) ?
- 3) Doit-elle continuer de prendre de l'Encorate deux fois par semaine ?
- 4) Elle adore les études et devait normalement entrer en Grade 9. Comme elle n'a pas pu passer ses examens de fin d'étude elle devra probablement redoubler son Grade 8. Est-ce une bonne idée de la laisser reprendre ses études moins de 6 mois après son AVC, sachant qu'elle est de nature anxieuse et inquiète?
- 5) D'une manière générale, quel type de régime alimentaire doit-elle suivre ?
- 6) L'activité physique modérée ou intensive est-elle déconseillée ?

Merci pour votre attention.



