

vie n°2 nouvelle vie n°2

ÇA NE SE VOIT PAS

6 TEMOIGNAGES

Sur des séquelles invisibles dues
à une lésion cérébrale acquise

Janvier 2012

édito

Jonathan M. 24 ans

Numéro 2

ÇA NE SE VOIT PAS

Sommaire

| | |
|-------------------|------|
| La lenteur | p 5 |
| La désorientation | p 7 |
| La colère | p 9 |
| La fatigue | p 11 |
| La mémoire 1 | p 13 |
| La mémoire 2 | p 15 |

Tiré à 350 exemplaires édité par CRLC

(Centre Ressources pour

Lésés Cérébraux)

11, rue Emile Zola - 38100 Grenoble

Tel : 04 76 43 44 44 / Fax : 04 76 43 44 45

E-mail : crlc-fsef.org

Site Web : www.crlc38.org

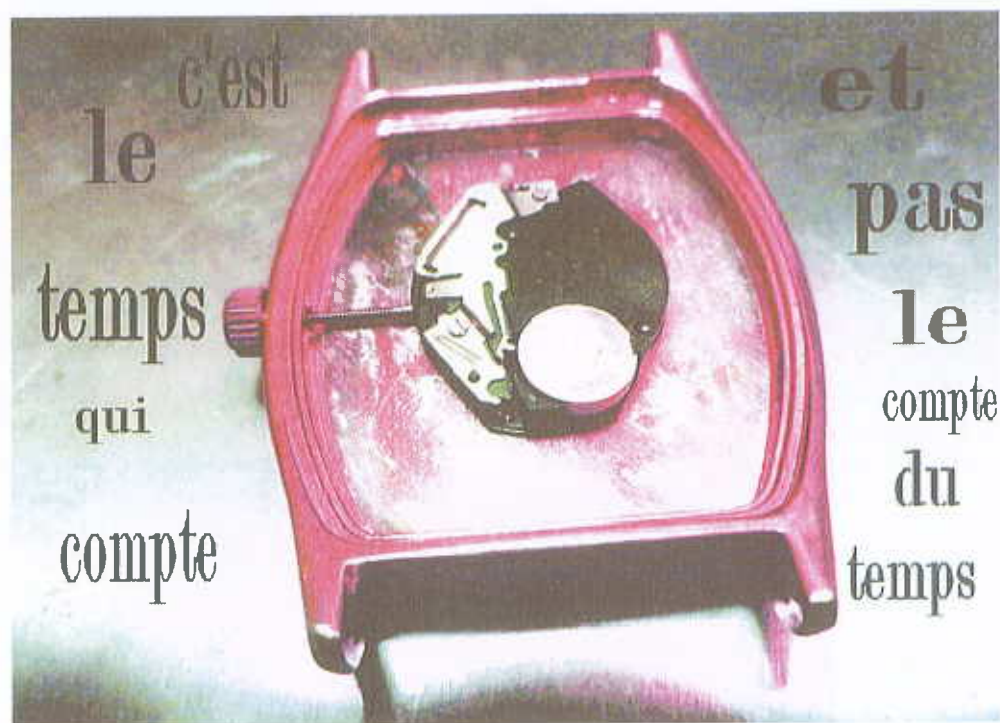
Nous sommes six personnes souffrant de lésions cérébrales acquises suite à un traumatisme crânien, un AVC ou une maladie. Nous souffrons de différents handicaps, dont certains ne se voient pas. Nous avons travaillé six mois pour écrire sur ce qu'on appelle des handicaps invisibles. Le but : vous expliquer ce que c'est et comment nous le vivons au quotidien.

Dans ce numéro vous découvrirez : la lenteur qui peut être très dérangeante ; la fatigue quand elle empêche d'être avec les autres ; les problèmes de mémoire qui obligent à tout lister ; les troubles du comportement qu'il faut apprendre à contrôler ; la sincérité systématique ou comment toute vérité n'est pas bonne à dire et enfin la perte des repères dans l'espace qui fait qu'on peut se sentir parfois

perdu. Nous apprenons à connaître, reconnaître ces difficultés, pour apprendre à vivre avec. Il ne faudrait jamais avoir peur de ce que l'on ne comprend pas, et nous, victimes de ces handicaps, nous devrions tenter d'effacer les regards que nous croisons qui nous disent parfois : « Que t'arrive-t-il ?! ».

Le regard des autres est en partie responsable de notre regard sur nous-même. Or vous ne voyez pas les difficultés que nous rencontrons, car elles sont invisibles. Pouvoir vous les montrer, c'est une manière de vous informer et nous espérons pouvoir un peu transformer votre regard. C'est aussi une manière pour nous de mieux nous en rendre compte, parce que nous avons travaillé à vous l'expliquer.





le temps qui compte

c'est

et pas le compte du temps

La lenteur

Bilonda M. 29 ans

Rien ne sert de courir p 5

Après un coma il faut se remettre, refaire connaissance avec soi-même, se réadapter, réapproprier sa vie. Malheureusement il y a toujours des séquelles desquelles on ne peut se débarrasser. Mon Coma ça fait 19 ans que je l'ai eu, et le problème dont je n'arrive pas à me débarrasser, et à mon avis je ne m'en débarrasserai jamais, c'est la lenteur.

Ce qui est flagrant aux yeux de tout le monde, et pas forcément à mes yeux, c'est que je suis devenue lente. Tout le monde l'avait remarqué, dans certaines situations ils perdaient patience, alors que moi, j'avais l'impression d'aller à une vitesse normale. Je ne m'en apercevais pas forcément. Aujourd'hui encore il m'arrive de ne pas m'en apercevoir et ça me va très bien, j'ai appris à vivre avec. Alors depuis je fais ce que je peux pour me sentir bien et essayer de ne pas trop

tenir compte des remarques extérieures. Je pense qu'il n'y a pas vraiment de remède à la lenteur, il faut juste faire de son mieux pour ne rien se reprocher.

Le mode de vie, la « norme » veut qu'on soit rapide dans notre monde aujourd'hui. Prenons l'exemple de la caisse du supermarché. Tout le monde a ressenti un jour dans sa vie le fait qu'il faut se presser à cet endroit précis. Vous essayez d'organiser le remplissage de votre chariot pour aller plus vite et plus vite encore. Mais je ne peux pas aller plus vite ! Et quand je mets mes articles sur le tapis roulant, je ressens à chaque fois un stress au moment où je dois mettre mes courses dans le sac. J'ai la peur des gens qui me suivent et qui peuvent s'impatienter. Ils comprennent quand c'est une vieille personne, ou un enfant, ou... mais ma lenteur à moi, rien, apparemment, rien ne l'ex-

plique aux yeux des autres.

L'avantage que j'en tire c'est que ça me permet de voir ce que les autres ne voient pas. Quand on marche lentement, qu'on lit lentement, qu'on mange lentement on est attentif à certains paysages, certains mots, et même certains goûts. Ça au moins ça me rend fière et c'est une qualité qui me fait remonter dans mon estime.

La fable de la Fontaine qui rassurerait tous les lents de la planète c'est « Le lièvre et la tortue » dont la morale dit : « Rien ne sert de courir il faut partir à point », mais pour moi la phrase qui correspond le mieux à ce que je vis et à ce que je pense c'est : « Tout vient à point à qui sait attendre » même si attendre c'est parfois long.



En se perdant

on trouve d'autres

chemins

La désorientation

Didier.L 50 ans

Se mettre dans la position de l'aigle

p 7

Certaines lésions cérébrales provoquent la perte de repères : comme les repères spatiaux.

La perte des repères spatiaux c'est l'absence parfois totale et brutale de représentation visuelle d'une rue, d'un chemin. Dans la vie quotidienne ça veut dire par exemple ne pas connaître le chemin pour aller quelque part ou ne plus trouver son chemin pour rentrer chez soi. Quand en plus on vous enlève certains repères, alors le sentiment de perte devient vertigineux. Le Petit Poucet ne retrouve pas son chemin parce que les oiseaux ont mangé les graines qu'il avait mis pour ne pas se perdre dans la forêt. Après mon accident, et ma rééducation, il m'est arrivé la même mésaventure qu'au Petit Poucet.

Je me trouvais sur le boulevard Joseph Vallier à Grenoble. A cause des travaux pour le tramway, une école avait disparu, un pont s'était volatilisé et en toile de fond du boulevard, m'apparaissait l'immense Vercors, décor inhabituel. Un décor disparaissait, un autre surgissait qui me donnait le vertige...à ne plus savoir où j'étais. Peur panique ! La peur de me retrouver là, la nuit tombée, dans le baraquement d'un camp de concentration, entouré de gens hostiles. Dans mon coma, je voyais souvent cette scène . Et ce jour-là le Vercors surgissant devant moi, comme une vague pouvant m'engloutir, la peur de me retrouver à nouveau dans ce cauchemar m'a envahi.

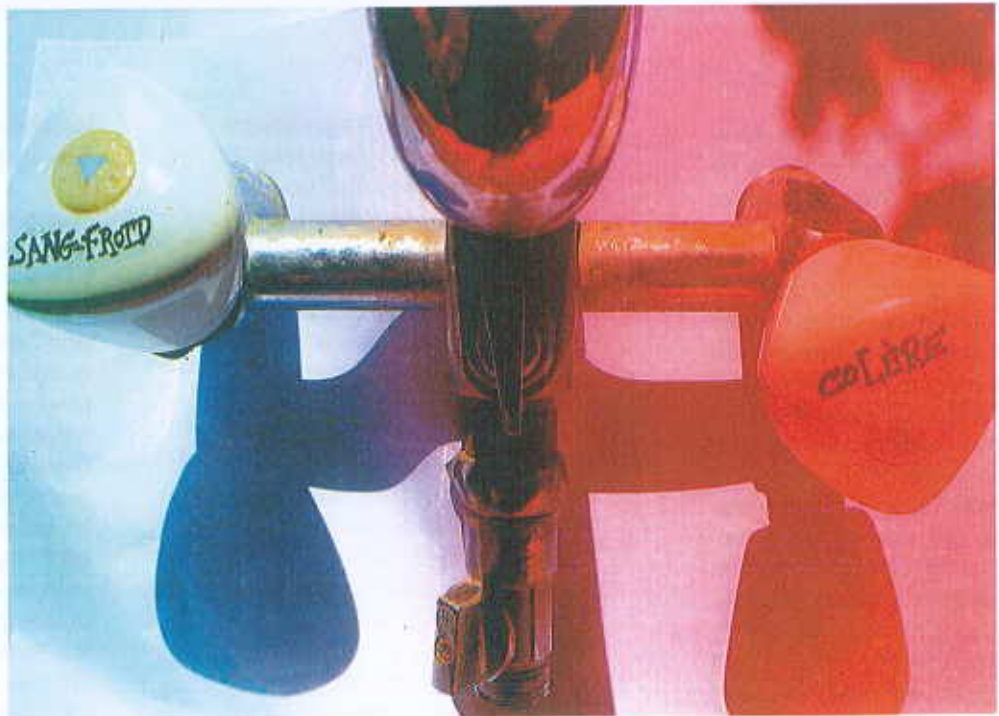
Après quelques minutes : retour à la réalité ! Je me fais aider au

téléphone par un proche pour retrouver mon chemin.

Aujourd'hui, petit à petit, les changements de repères sont moins perturbants, je m'habitue à reconnaître, à donner la priorité au connu et à ce qui maintient l'existant. Je me suis rendu compte qu'il y a deux manières de s'orienter : à la manière GPS, on a l'enchaînement des rues les unes après les autres pour aller où on veut, ou à la manière d'un aigle : on vole et on voit le paysage depuis le ciel - Grenoble, Echirolles, le Vercors... Quand je suis un peu perdu aujourd'hui, je me mets dans la position de l'aigle, à voir le paysage d'en haut pour être sûr que je prenne la bonne direction.



collaboration



La colère

Jonathan M. 24 ans

Pour ne pas m'énerver, je bloque tout p 9

J'essaie de commencer à réussir à me contrôler un peu...

Depuis mon accident, parfois, sans comprendre pourquoi, je déraile complètement. Un exemple me vient à l'esprit : une fois, je rentrais chez mes parents, en fauteuil (à l'époque, je ne pouvais pas marcher, mais je pouvais me lever), il y avait mon père... Il me dit un truc comme : « T'as beaucoup dépensé ce week-end? » Je réponds un truc du genre : « Qu'est-ce que ça peut te faire! », et je suis parti en vrille. Je me suis mis debout, je lui ai mis un coup de pied ! Je n'avais jamais mis de coups à mon père. Je lui en ai mis pour la première fois à 20 ans, après mon accident...

Dès que ça se calme, presque tout de suite on s'en veut. Mais on s'en veut vraiment! Ce n'est

pas du : « J'aurai pas dû », ce n'est pas du remord, c'est plus fort que ça. C'est plus : « J'ai fais quoi là! ? Je ne me reconnais pas... Qui est ce type qui a fait çal? »

Depuis l'accident, un accident de voiture plus ou moins classique, mes accès de violences sont très forts; quand je vrille, je ne réfléchis pas : un tabouret ou un verre peuvent devenir des projectiles. La chronologie de quand je m'énerve est habituellement la suivante... Je suis normalement calme, et de suite, j'explose. Le moyen que j'ai trouvé, de peur de m'énerver, je me bloque totalement, je me referme. Il n'y a pas de juste milieu.

Il y a une partie neurologique qui cause ça : le cerveau ayant per-

du la capacité de juger les choses face auxquelles il doit se défendre, a plus de mal à discerner le bien du mal ; et se sent après ce qu'il a subi, bien plus vite agressé. Et comme il se sent agressé, il agresse.

Pour compenser tout ça, je me tiens le plus loin possible des histoires, et je retranscris ma rage dans des textes ou sur mon punching-ball...

J'oublie mes expériences négatives en jouant avec des enfants, en voyant des personnes qui galèrent bien plus que moi, ou juste en jouant avec mon chien... Toutes les occupations sont bonnes, encore plus celles qui stimulent mon esprit pour me tenir calme.



La fatigue

Marie Z. 21 ans

Les bons moments font oublier la fatigue p 11

Après mon opération une partie de mon cerveau a été touchée, cette partie est celle qui fabrique l'hormone de croissance, je la fabrique moins. Une des conséquences de cette opération a été que je suis devenue quelqu'un de fatigué. Une fatigue physique, qui donne envie d'aller dormir.

Jusqu'au BEP, je faisais moins de choses que les autres filles de mon âge. Des fois quand on me demandait d'aller en soirée, je renvoyais un SMS qui disait : « Non, je suis trop fatiguée ». Mes amies tentaient de me motiver, mais je refusais encore. Les gens pouvaient penser que je ne les aimais pas, que je n'avais pas envie de passer de moments avec eux.

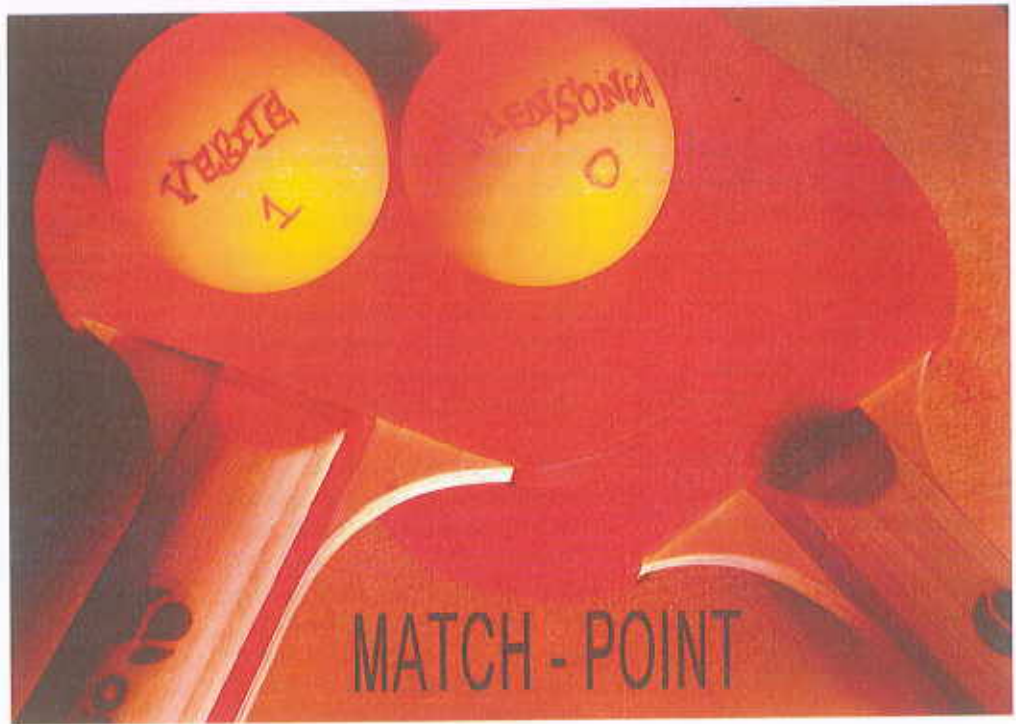
D'une manière générale, on m'avait allégé les cours, certains profs me chouchoutaient.

Ça n'était pas forcément compris par tout le monde. Une fois, j'ai dû faire un exposé avec un ami. Je ne pouvais pas le faire le jour prévu. Le matin j'avais déjà travaillé, il fallait que je me repose. Je lui ai proposé de le faire un autre jour, un jour où je n'avais pas travaillé avant.

Dans ces moments-là, les autres peuvent penser que je suis feignante, ils peuvent avoir l'impression que je ne veux pas faire grand-chose, que je tire sur la corde... parce que la fatigue ça ne se voit pas forcément, ce n'est pas simple à expliquer comme handicap ! Encore aujourd'hui, je ne le vis pas toujours bien, je me sens parfois un peu rejetée, parce que je ne peux pas faire tout comme je voudrais le faire, je ne peux pas tout faire ce que les autres me proposent.

Ça peut m'isoler des autres.

Aujourd'hui, ça va mieux, parce que quand je veux sortir avec des amies je le fais même si je suis crevée. Au début je suis fatiguée, et puis au fur et à mesure que la soirée avance, comme je suis bien avec mes copains, j'oublie la fatigue. Ce qui me motive c'est que je me dis que je vais passer un bon moment avec eux, et comme je sais qu'au bout d'un certain temps, comme je passe un bon moment la fatigue va s'envoler... j'y vais.



La mémoire 1

Ulrich A. 22 ans

Je suis obligé d'être sincère p 13

J'ai eu un accident, et depuis je ressens un changement dans ma façon de penser. Je n'ai plus trop de mémoire, celle qu'on appelle la mémoire courte. Ça fabrique une drôle de manière de penser, de ne plus se rappeler de ce qu'on dit. Comme je ne me souviens pas de ce que je dis, je ne peux plus mentir. Parce que quand je raconte quelque chose à quelqu'un, si je lui dis un mensonge, et que je ne m'en souviens pas, la fois d'après je vais donner une réponse qui ne sera pas la même. Quand c'est des personnes qui sont proches au bout d'un moment on n'est plus crédible.

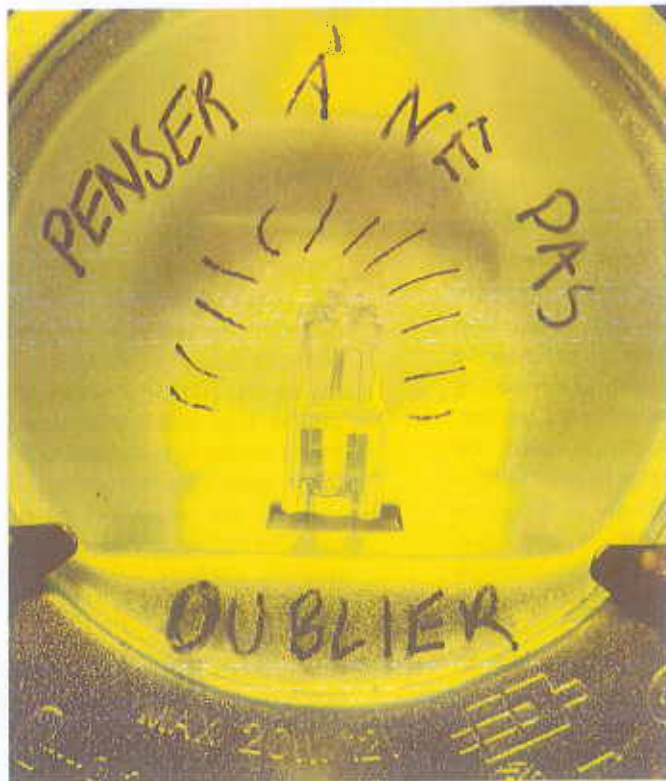
Il faut une bonne mémoire pour être un bon menteur. Là d'où je viens, c'est un quartier, une cité, et chez nous, entre jeunes, quand on va en boîte, on a l'habitude pour plaire aux filles de s'inventer la vie « qu'on rêve ».

On ne dit pas qu'on est des quartiers. On s'invente un nom ou un prénom français, je m'appelle François ou Jean-François, on dit qu'on n'a pas de copine, on ne donne pas notre vraie identité. Après quelque secondes à écouter la personne, on arrive vite à voir qui elle est et on dit qu'on aime la même chose qu'elle, les mêmes couleurs... Mais ça c'était avant l'accident !

Aujourd'hui je suis obligé d'être sincère. Et à être trop sincère, j'en ai perdu mon meilleur ami. Je n'ai pas su mentir comme je le faisais avant. Dans une conversation avec sa copine, je n'ai plus su faire le tri entre les choses que je pouvais lui dire et les choses que je devais lui cacher. Je devais cacher à la copine que mon meilleur ami la trompait, mais je n'ai pas pu. On peut dire que cet accident m'a rendu sincère !

J'ai besoin aujourd'hui, de vivre en accord avec ce que je ressens, je dis ce que je pense. Et quelquefois ce qu'on pense, ce qu'on ressent n'est pas bon à dire, parce que c'est difficile pour les autres à entendre. Heureusement j'ai gardé mon humour. J'étais drôle avant l'accident, et je suis resté drôle, je dirais même que je le suis plus qu'avant. L'humour est devenu un outil pour moi, comme je ne peux plus mentir, je suis devenu un sincère-drôle. Avec l'humour, je peux faire passer des choses à des personnes sans les blesser directement. Par la rigolade je peux faire passer ce que je pense.

Et bizarrement les choses dont je me souviens le mieux, ce sont celles que je fabrique avec de l'humour.



La mémoire 2

Anne L. 29 ans

La liste des choses à faire

p 15

Ma mémoire est un vrai panier percé ! Tout est devenu d'une extrême complexité.

Très sincèrement, je vous assure que mon quotidien s'est nettement compliqué depuis que mes capacités de mémoire ont été altérées. J'avais vingt-et-un ans : accident de la route, collision de deux véhicules, choc frontal 160 km/h, traumatisme crânien... au seuil de la mort, un mois de coma, un an et demi en hôpital de rééducation et des soins toujours en cours. Ma mémoire ... Quelle fracture la vie parfois ! Et que d'épreuves ! Depuis ce jour j'em mêle les choses, j'imprime plus, je zappe... Tout est devenu plus compliqué ! Tout.

Je ne sais plus vivre sans prendre de notes. Immédiatement après qu'une liste de choses à faire est faite, je prépare la suivante et souvent j'en ai deux d'ouvertes en même temps ! Je suis obligée

de m'organiser à outrance. Je ne suis plus capable de marcher sans « mes béquilles » (listes, agenda...), si on me les enlève une peur incontrôlable m'envahit. Je suis toujours en décalage par rapport aux autres ! Spontanéité et légèreté ne font plus partie de ma vie.

Voilà ce que ça donne dans mon quotidien : Nous sommes jeudi. J'avais planifié depuis quelques jours de faire des emplettes. Je sors enfin de mon appartement, après un long moment de préparatifs exécutés très méthodiquement. Chaque étape est bien vérifiée. Je ne peux aller vite et vérifie la même chose plusieurs fois car je ne me souviens pas l'avoir faite. Dans mon sac, toujours très bien organisé également : un bloc note, du brouillon, des stylos, quelques feutres, du scotch, des surligneurs de différentes couleurs ... J'ai besoin d'aller à la papeterie en centre

ville, ainsi qu'à la boulangerie.

Mon sac sur le dos, ma liste dans la poche, je sors et me dirige vers l'arrêt de bus. Arrivée place Castellane, je descends et marche, je regarde autour de moi – quelqu'un me sourit - je le regarde et lui souris. Mince, j'ai oublié ce que je suis partie faire. Je sors ma liste – Je regarde les vitrines en passant, histoire de me décontracter un peu – Et paf ! J'oublie ce que je suis partie faire. Je marche vite – Je vérifie. Je sens ma liste dans ma poche, ça me rassure... pas sûr que je rentre avec tout ce dont j'ai besoin. Arrivée à la papeterie, mon panier se remplit petit à petit. Ça y'est j'y suis arrivée ! Direction la boulangerie...



Les photographies illustrant ce numéro
ont été réalisées par Nina ALLAM

Ce numéro a été coordonné par Sonia Bonneville, co-animé par Françoise Gilotte.

Merci à Lionel K. pour sa participation à la mise en page.