jean philippe savalle

mars 2009

Traumatisme crânien

comprendre pour mieux vivre avec

5 ans après l'accident

Témoignage et réflexions

version imprimable

Préambule

Après mon accident, je me suis heurté d'abord à une incompréhension de moi-même, au regard de mon vécu antérieur : mes oublis, mon agressivité, mon extême fatigue, mais aussi mes incapacités à faire…pendant des mois j'en ai découvert de nouvelles !

Aussi, quand j'étais en difficulté sur un point précis, je me posais la question:
Qu'est ce qui s'est passé, comment suis je arrivé dans cette impasse.

Et petit à petit, j'ai fait le lien entre activité et difficulté.

Comprendre mon propre fonctionnement m'a d'abord sécurisé et redonné de la confiance en moi. J'ai gagné des espaces de liberté, en autonomie et cela me permet d'anticiper évitant ainsi bien des problèmes…

J'ai regagné de la qualité de vie.

Il se trouve que cette compréhension se recoupe largement avec celle de mes amis que je côtoie régulièrement au sein de l'AFTC 22 (Association des **F**amilles de **T**raumatisés **C**râniens**)*; bien que nous soyons des traumatisés au vécu diversifié : 2 heures à 4 mois de coma!**

J'ai aujourd'hui envie de témoigner pour partager cette expérience acquise en partie au milieu d'eux pour qu'elle puisse peut être contribuer à une meilleure connaissance et acceptation réciproque de notre handicap dans nos espaces de vie.

C'est aussi un appel à ce que les AFTC et l'union nationale prennent à bras le corps le problème du diagnostic médical des traumatisés, dont les séquelles sont rangées, à vie, au chapitre des troubles psychiques. Nous ne pouvons plus compter sur nos capacités pour « nous défendre seuls » maiés encore sur cet espace de solidarité.

*** téléphone 02 96 78 03 08**

Ce texte est disponible sur mon site : **http://www.cassetete22.com**, et sur YOU TUBE, rubrique traumatisme crânien ou : jeanphi0045, sous forme de 6 vidéos ; dans l'espoir de le rendre plus accessible aux traumatisés.

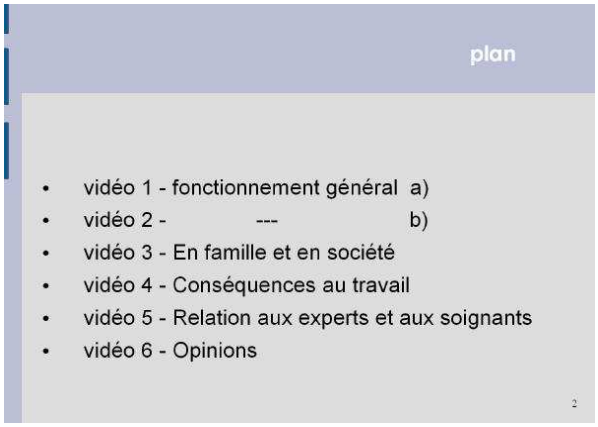
Vidéos 1 et 2

fonctionnement général

Je vais tenter de vous présenter à ma façon, comment je comprends et vis mon état de traumatisé crânien, 5 ans après mon accident

*(Une suggestion pour les traumatisés : **mettre la vidéo sur pause** pour prendre le temps de lire le texte sans être gêné par le son !)*

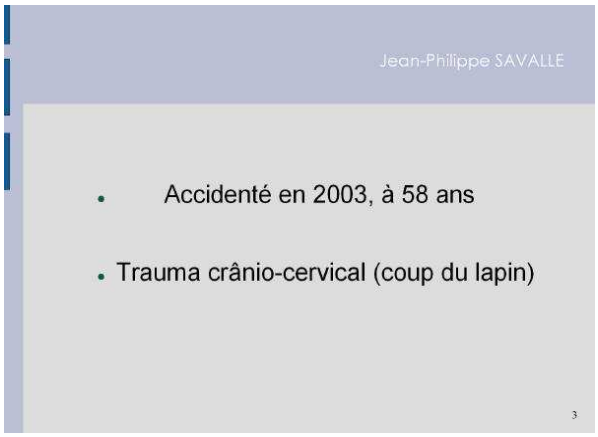
Diapo 2



Pour cela, j'ai réalisé 6 petites vidéos

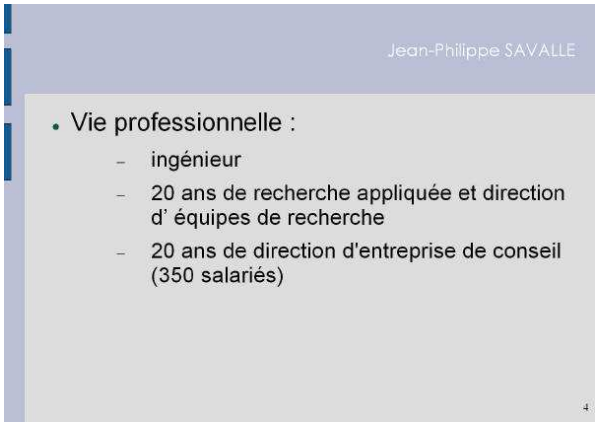
Pour une compréhension correcte des vidéos 3 à 6, Il est nécessaire de visionner les vidéos 1 et 2 en premier

Diapo 3



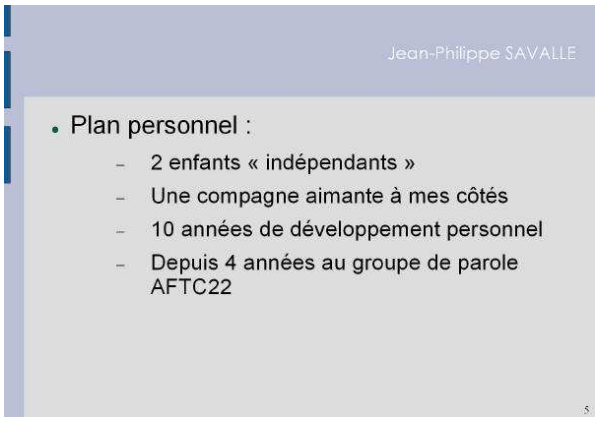
J'ai eu la chance d'avoir mon accident à 58 ans. J'avais déjà derrière moi une vie pleine…
Et la chance d'avoir conservé l'accès à mes acquis antérieurs.

Diapo 4



Ma formation d'ingénieur, mon expérience professionnelle et mon travail de développement personnel m'ont beaucoup aidé à gérer l'après-accident.

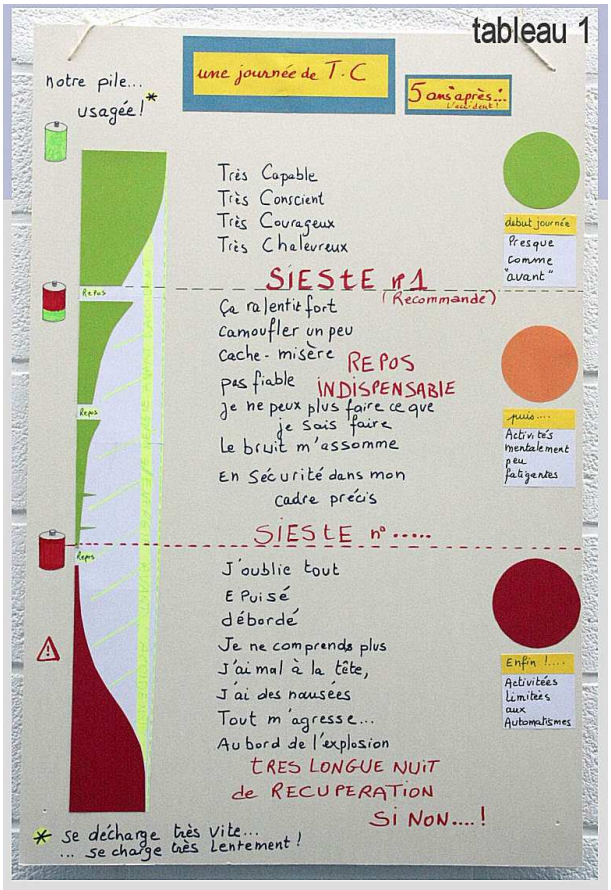
Diapo 5



J'ai eu aussi la chance d'avoir le soutien en continu, d'abord de ma compagne et de ma famille ; mais aussi le soutien des administrateurs et en particulier du président, et des collaborateurs de l'entreprise.

Pour vous expliquer mon expérience, je vais utiliser trois tableaux.

Diapo 7

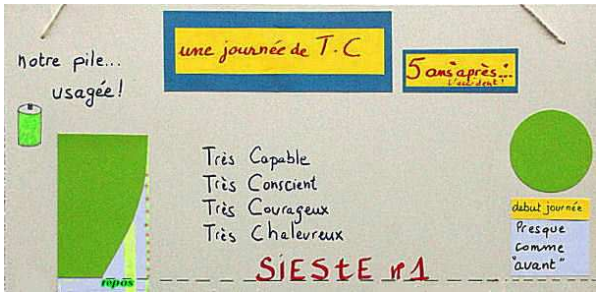


Ce premier tableau correspond à la situation que j'ai vécue dans l'entreprise pendant mon mi-temps thérapeutique.

Je me compare, dans mon langage quotidien, à une pile (à une batterie) qui, lorsqu'elle se décharge, voit la colonne verte réduire sa taille de façon exponentielle, ... pour arriver dans le rouge.
C'est la partie gauche du tableau.

Les feux tricolore de la partie droite sont en lien avec l'évolution des troubles dans la journée et l'activité possible.
Je passe ainsi successivement du vert à l'orange puis au rouge

Diapo 8



Ainsi, en début de journée, je suis presque « comme avant ».

Pendant cette phase, je suis capable d'utiliser mes ressources antérieures d'analyse, de réflexion, d'étude de dossier, même si c'est moins puissant d'autant que ma mémoire est beaucoup plus fugace.
Par exemple quand je rédigeais cette présentation, c'était un gros problème que de me souvenir de ce que j'avais rédigé antérieurement
1ère remarque :
l'énergie baisse très très vite ... et j'ai été confronté à ces constats simples : ne plus pouvoir lire après 10h du matin ... et ne pas pouvoir reprendre un dossier de toute la journée.

Diapo 9



Au fur et à mesure, quand la journée s'avance, la situation se dégrade.
D'abord un ralentissement général ; difficulté à trouver mes mots, à rédiger, à mobiliser ma mémoire, à argumenter ...
Je camoufle, ce qui est facile pour qu'on ne s'en rende pas compte ; puis je commets des erreurs sans m'en rendre compte.

Je ne peux plus faire une grande partie d'activités que je sais pourtant faire (quel que soit le domaine : du bricolage, de l'informatique, la photo, ...).
Le bruit devient « insupportable » et m'irrite immédiatement.

Je suis tout de suite dépassé par l'idée d'entreprendre quoi que ce soit. Toute activité parait inaccessible.
A ce moment-là, ce qui me convient c'est d'aller chez moi, au calme, dans mon cadre que je connais.

Les seules activités possibles sont celles qui ne sont pas fatigantes mentalement.

Diapo 10



Puis j'entre dans une phase où tout va mal.

J'oublie tout, je me perds, je ne comprends pas ce qu'on me dit, j'ai mal à la tête, des nausées…
Tout m'agresse, y compris quand on m'adresse la parole... je suis à deux doigts de la violence.

Je suis incapable de trouver un objet qui n'est pas rigoureusement à sa place.
Seule activité possible : tout ce qui est automatique, mais surtout le repos ou la marche à pied…seul !

Diapo 11

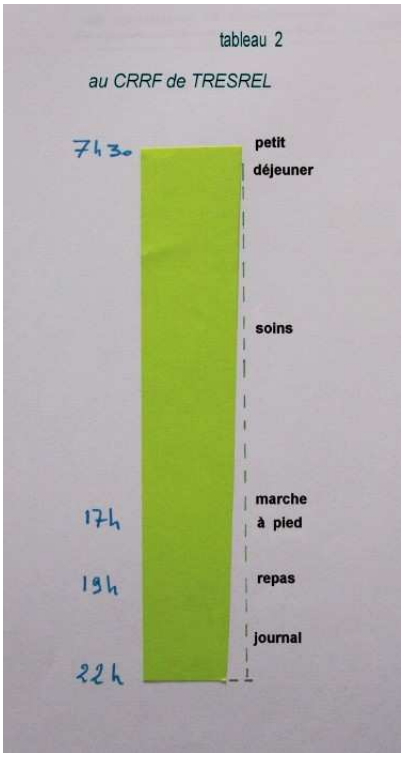


En matière de gestion de l'énergie :
Je me suis rendu compte que des pauses régulières évitaient d'arriver directement dans le rouge : l'énergie baisse de façon exponentielle c'est à dire de plus en plus vite.
Quand j'ai tenté de poursuivre mon activité professionnelle, 20 mn de sieste au bureau me permettaient de poursuivre à un meilleur niveau, tout relatif cependant ; mais de poursuivre quand même. Je multipliais les siestes, de plus en plus longues, pour de moins en moins de travail.

Mais, à 15h-16h, j'étais dans le rouge ; voire le noir !
Reste ensuite à dormir ... longtemps.

Pour aider à situer le décalage entre avant et maintenant, j'ai représenté un cercle sur le graphique qui représente le niveau de fatigue mentale que j'avais après une journée de 11 à 12 heures de travail. L'activité que j'avais le soir après ma journée était plus grande que celle que j'ai aujourd'hui dans une journée complète.

Diapo 12



Le tableau 2 illustre la situation que j'ai vécue pendant mon séjour de 4 semaines à Trestel au centre de rééducation fonctionnelle.

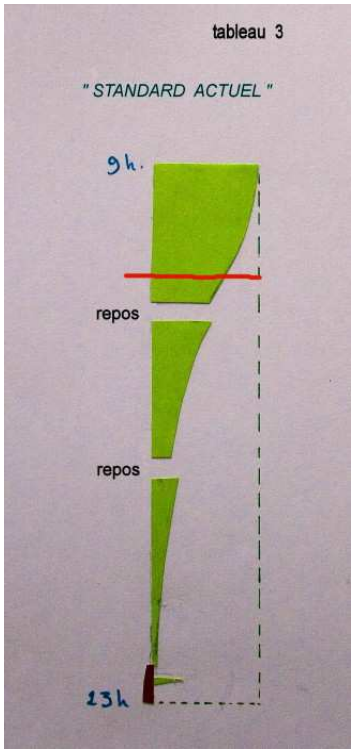
Je me suis rendu compte, en fin de séjour, que j'étais capable de lire en soirée, voire même de travailler sur un ordinateur.

En réfléchissant un peu, je me suis aperçu que je n'avais aucune sollicitation mentale de la journée, mémoire, concentration, ...

- pas besoin de préparer son petit déjeuner
- les soins : piscine, kiné, baignoire, ... n'étaient pas exigeants pour le cerveau,
- mes promenades en bord de mer, non plus !

Conclusion, en soirée, je disposais encore d'une part de mon potentiel que je n'avais plus habituellement pour midi.

Diapo 13



Aujourd'hui, je cherche à trouver un équilibre entre le tableau 1 et le tableau 2.

Le matin, après 9h00 à 10h de sommeil, est généralement consacré aux activités « consommatrices d'énergie mentale »

- priorité à tout ce qui touche à l'autonomie : courriers, téléphone, « papiers en général »
- l'information, journal, revues

Je fais en sorte de m'arrêter assez tôt pour ne pas tomber dans « le rouge » ; cela me permets de rester « socialement vivable », du moins je l'espère.

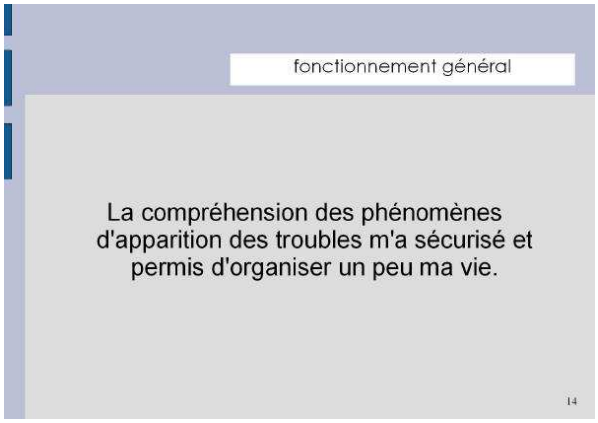
Les siestes régulières, de durées variables, font partie de mon système de gestion et sont particulièrement efficaces pour conserver un minimum « de conscience » de mon propre état.

10 mn de sieste avant le repas me permet aussi d'être plus présent à ma compagne, et de limiter les mouvements d'humeur ou d'irritabilité.

Mais un excès un jour se traduit immédiatement le lendemain, par une chute de rendement. « La pile ne s'est pas rechargée complètement ».
Après une heure de préparation de ce dossier par exemple, qui fait appel à la concentration et à la mémoire, j'ai consommé l'énergie jusqu'au niveau du trait rouge sur le graphique.

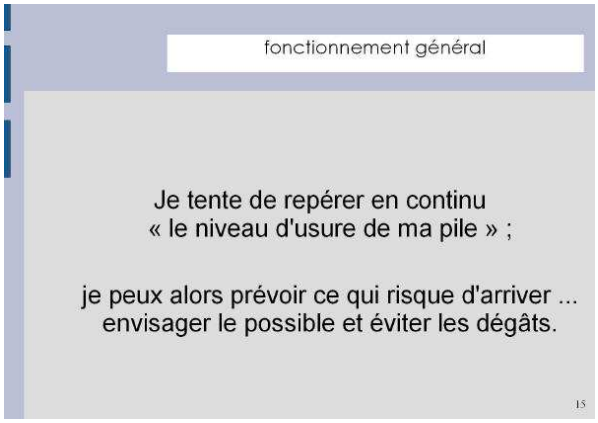
Les tableaux de la page 16 constituent une synthèse rapide de ma situation.

Diapo 14



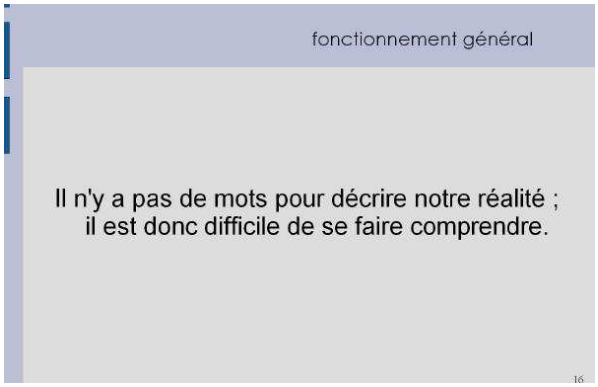
Le caractère aléatoire de l'apparition de certains symptômes : irritation, nausée, maladresses, impossibilité de supporter bruit ou lumière, se perdre, rend la vie très compliquée. Le doute, la peur de faire des dégâts s'installe, mais c'est aussi très difficile pour l'environnement car je n'ai ni conscience, ni souvenir d'une partie de mon comportement quand je suis trop fatigué. C'est bien sûr un gros problème aussi bien en famille qu'au travail.
C'est pour cela que comprendre comment les troubles apparaissent est très sécurisant.

Diapo 15



J'ai ma liste d'indicateurs(page…), qui me permettent de repérer « le niveau d'usure de ma pile.
Réaction au bruit, difficulté à trouver mes mots, apparition d'irritabilité, lecture impossible, mémorisation limitée, etc... et mon expérience sait quand je dois absolument arrêter.
Je contourne ainsi la kyrielle de troubles et difficultés que j'ai connue dans les 2 ans qui ont suivi l'accident.
Je me fais quand même piéger régulièrement. Il faut être à l'écoute de son corps ; il envoie des signaux , mais plus on veut faire « comme avant » , plus on est fatigué, moins on les entend. Certains médicaments peuvent aussi freiner leur perception.
Selon le niveau de motivation, d'envie ou au contraire de fatigue ou désabusement, le niveau de performance varie d'un jour à l'autre. C'était vrai avant l'accident, ça l'est encore maintenant ; Le pourcentage de variation autour de la moyenne est le même, mais il s'applique dorénavant à un potentiel particulièrement réduit !

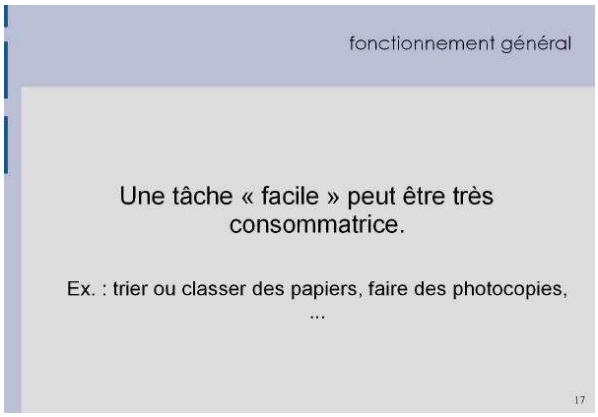
Diapo 16



Tout le monde peut dire qu'il vit mes symptômes : oublis, maladresses, irritabilité quand on est fatigué, etc.
La référence est définie par notre expérience personnelle…le temps nécessaire pour réaliser telle opération, la qualité d'un travail, ce qui est supportable ou non !
Aujourd'hui je n'ai plus la même échelle des valeurs.
Pour ma part, bien qu'ayant fait de très grosses semaines au travail pendant des années, je peux dire aujourd'hui que je n'avais jamais connu la fatigue avant mon accident.

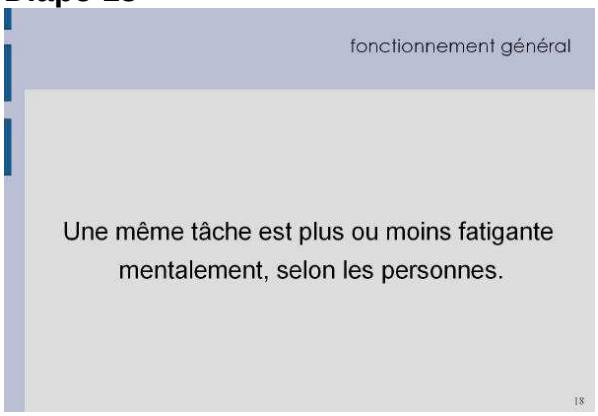
Cette incommunicabilité avec notre entourage est source de souffrance car nous devenons suspects de simulation, paresse, voire de problèmes psychologiques .

Diapo 17



La fatigue mentale n'a rien à voir avec l'expertise, la connaissance intellectuelle, le savoir, .. faire la poussière quand il y a des bibelots, classer des papiers, trier des légumes abîmés, faire des photocopies est redoutablement fatigant ; rien à voir donc avec le bac + 5 ; c'est ce qui fait appel en particulier à la concentration ou a la mémoire qui fait la différence.
…ni avec la fatigue physique qui n'altère pas les possibilités intellectuelles et qui fait le plus grand bien.
Bien sûr le rythme et l'intensité sont déterminants pour la fatigue mentale comme pour la fatigue physique.

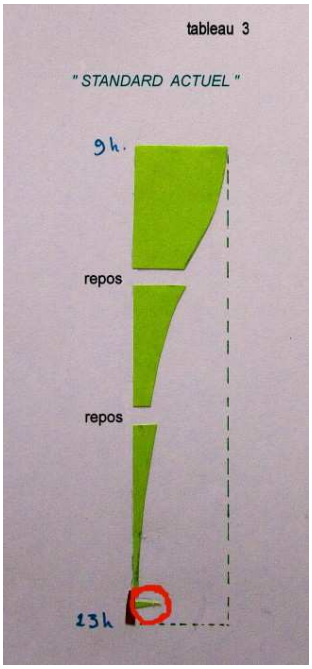
Diapo 18



Pour ma part, préparer un repas me mobilise énormément, pas de vider la carte de mon appareil photo numérique sur mon ordinateur. Pour d'autres, c'est l'inverse. Cela dépend du niveau de maîtrise du sujet.

J'apprend aussi à demander plus rapidement de l'aide, dans un magasin par exemple, pour économiser ma batterie !

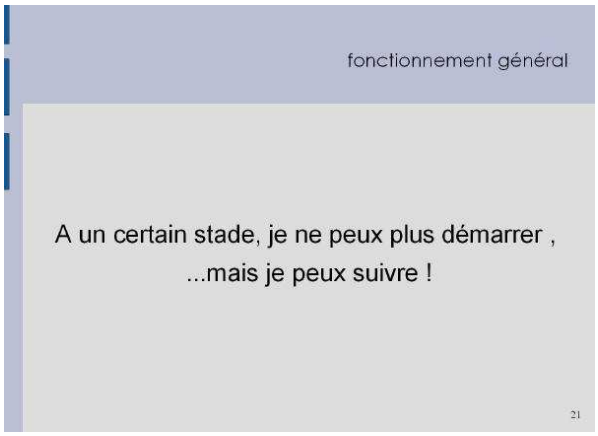
Diapo 20



Même en état d'épuisement avancé on peut se mobiliser pour quelques secondes
C'est comme une lampe de poche dont la pile est usée. Un court instant, elle peut produire un halo lumineux, cela permet de se repérer.

Cela produit encore un peu plus de confusion pour l'environnement et conforte souvent l'idée de simulation ... mais également que ce n'est pas si grave ... quand tu veux, tu peux.
Malheureusement, dans ces moments, ce n'est qu'un dernier sursaut.

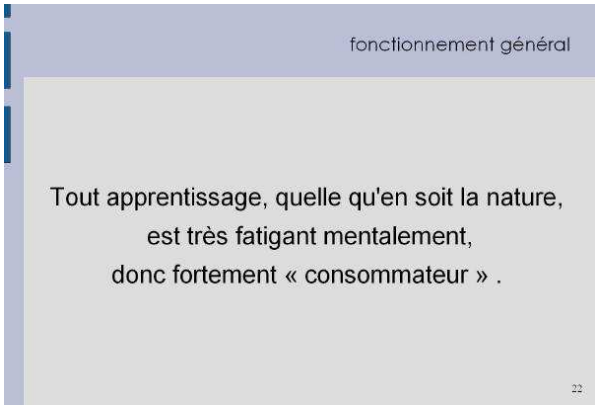
Diapo 21



Je ressemble souvent à une batterie de voiture ; presque vide, elle actionne les clignotants, les feux, mais ne peut démarrer le moteur.

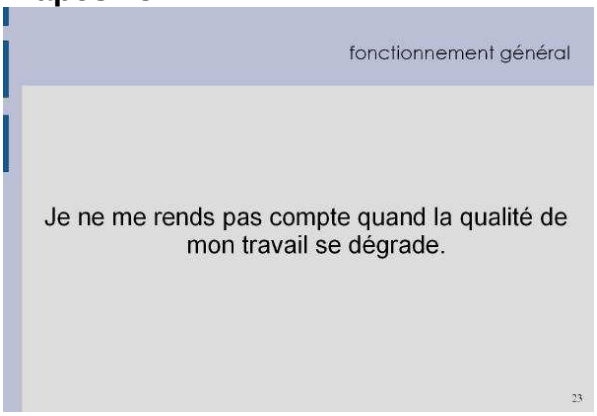
Quand je ne peux plus appeler au téléphone, je peux encore répondre ; c'est celui qui appelle qui structure la conversation, c'est moins fatigant !

Diapo 22



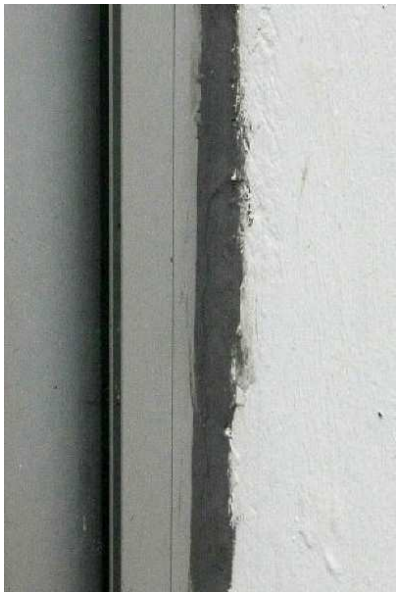
L'apprentissage est très difficile. Il ne peut se faire qu'en bonne possession de ses moyens ; soit une période de 45 mn par jour, cela prend donc beaucoup de temps. Mais, petit à petit, je rentre dans un champ connu et cela demande moins d'énergie. Je pourrais donc pratiquer plus longtemps ou y accéder sur une plage plus large dans la journée. Si je peux aller jusqu'à l'automatisme, c'est gagné !
A condition, bien sûr, que rien ne change dans l'environnement (une page d'accueil sur un site internet, par exemple !).

Diapos 23



C'est un gros souci que de se poser en permanence la question de la bonne qualité de son travail.

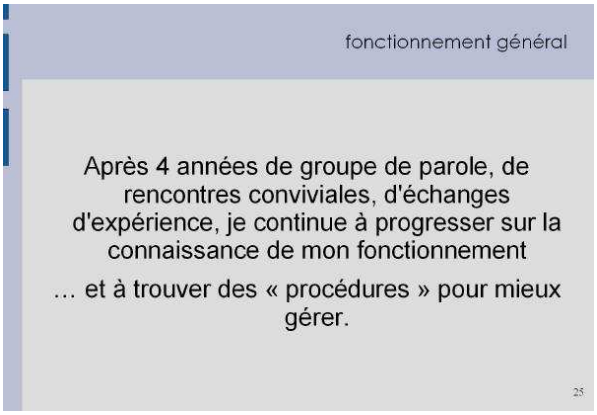
Diapo 24



Cette photo montre ce qu'il ne faut pas faire : vouloir finir un travail.
Je faisais proprement des joints depuis 3 / 4 d'heure , il me restait 2 mètres à faire ... j'ai terminé. Mais c'est le lendemain, pas sur le moment, que j'ai vu à quel point j'avais « salopé » le travail.
Et cela se renouvelle pour tout type d'activité : laver la vaisselle, retoucher des photos, bricolage en tout genre. Au bureau, c'était la même chose !

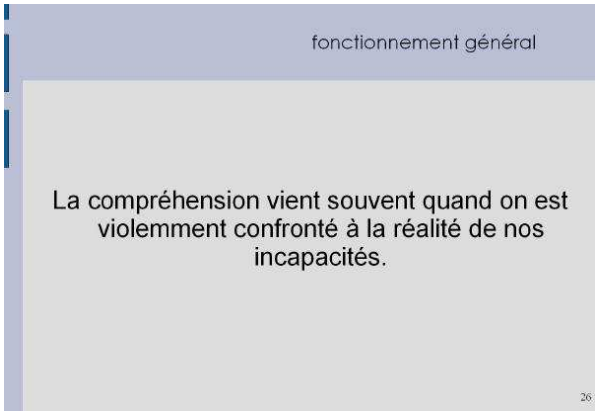
C'est aussi au bureau que j'ai appris à laisser le chantier « en l'état ». Seule solution pour limiter la perte de dossiers.

Diapo 25



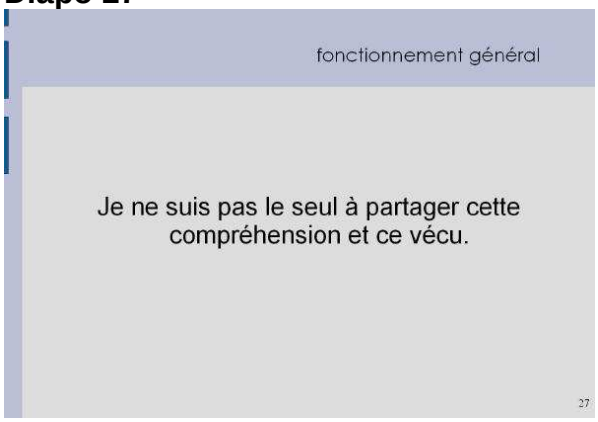
J'ai la chance de participer, depuis 4 ans, aux groupe de parole de l'AFTC22 et, depuis un an, aux groupes conviviaux de traumatisés.
Cela m'a d'abord rassuré sur ma santé mentale qui était prioritairement mise en doute par le monde médical.
J'y ai rencontré des personnes qui, après 2 – 3 – 4 mois de coma avaient les mêmes symptômes que moi, qui ne souffrent officiellement que de troubles subjectifs.

Diapo 26



Ces échanges d'expériences ouvrent des portes de compréhension de soi-même ; quelquefois de nombreuses années après l'accident.

Diapo 27



Il n'y a pas de réunion ou nous ne découvrions à quel point nous fonctionnons de la même façon. Par contre nous n'avons pas toujours les mêmes normes ou degrés d'exigences

Diapo 28



En décembre 2007, avec un petit groupe de traumatisés de 9 personnes, nous avons constaté à quel point il y avait un fossé, voire un abîme, entre notre vécu quotidien et ce que l'on dit de nous.
Or, il n'y a que nous à pouvoir dire ce que nous sommes, ce que nous vivons... C'est dans cet esprit que nous avions présenté ces panneaux à l'occasion de l'assemblée générale de l'UNAFTC à St Brieuc en mars 2008.

Diapo 29



Oser dire ce que nous vivons, ce que nous sommes, était l'esprit de ces panneaux.

comme une main tendue…

…même si nous savons que l'humour sauve !



..

Mes repères pour orienter mon activité

Quand le feu est au vert

Mon comportement social et mon activité intellectuelle sont comparables à ceux que j'avais avant l'accident, même vivacité mais moins de puissance.

La mémoire est aussi beaucoup plus fugace.

Mes repères pour orienter mon activité

Quand le feu est au rouge

Je ne peux plus lire, y compris mon agenda.

Je ne supporte plus qu'on me parle.

Le bruit, les cris me font « déjanter ».

Je fais des bêtises sans m'en rendre compte et sans m'en souvenir.

Je pourrais être violent.

Dangereux d'utiliser un cutter, une perceuse.

Mes repères pour orienter mon activité

Quand le feu est à l'orange

Conduire devient délicat, je suis ralenti.

Je suis « sous tension » pour réussir à faire ce que je veux et donne l'impression d'être fâché.

Je fais plein de fautes de français, d'orthographe ...

Je ne retiens plus que deux chiffres.

Lire est à peine possible (les titres seulement).

Je me perds dans un endroit connu.

Mes repères pour orienter mon activité

Quand le feu est au rouge

Dangereux de conduire.

La lumière est difficile à supporter.

Je ne peux pas suivre un film, écouter un CD.

Je peux zapper une heure de réunion, de spectacle

Tout ce qu'on me dit est « du chinois ».

J'ai mal à la tête, des nausées.

J'oublie au fur et à mesure.

Mes repères pour orienter mon activité

Quand le feu est à l'orange

Je ne peux plus utiliser une carte routière.

Risque avec les médicaments (oublis, erreurs)

J'ai du mal à trouver mes mots et à me faire comprendre.

J'ai tendance à être débordé très vite.

J'appelle difficilement au téléphone.

Je suis maladroit, irritable.

Mes repères pour orienter mon activité

Mon feu est au rouge

- Soit après 1 heure d'activité très forte consommatrice
  - après un repos, je bénéficie encore d'1 heure d'activité à consommation moyenne
- Soit après 3 heures d'activité fortement consommatrice

Vidéo 3

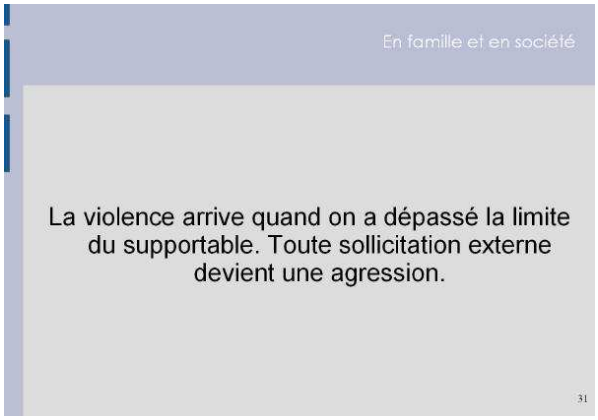
en famille
et
en société

avertissement :

cette vidéo No 3 ne peut se comprendre correctement qu'après le visionnement des vidéos 1 et 2 « fonctionnement général ».

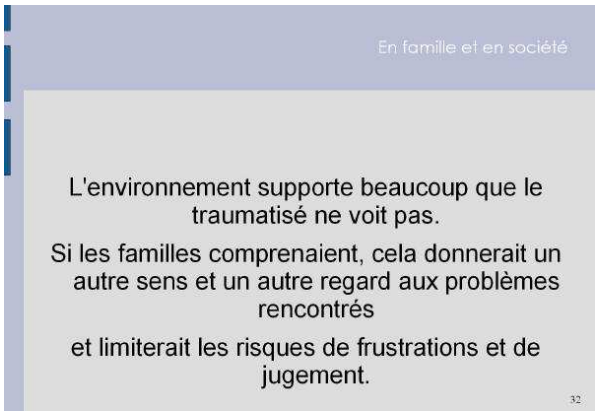
*(Une suggestion pour les traumatisés : **mettre la vidéo sur pause** pour prendre le temps de lire le texte sans être gêné par le son !)*

Diapo 31



Si les conséquences du trauma sont dramatiques pour le blessé, elles le sont aussi généralement pour la famille, conjoint, enfants, parents. Je n'ai pas vécu de période de rééducation après trauma profond ni l'inquiétude du pronostic vital. Mais, passé ce stade, le traumatisé, et souvent sa famille, son environnement avant lui, sont confrontés aux séquelles.

Diapo 32

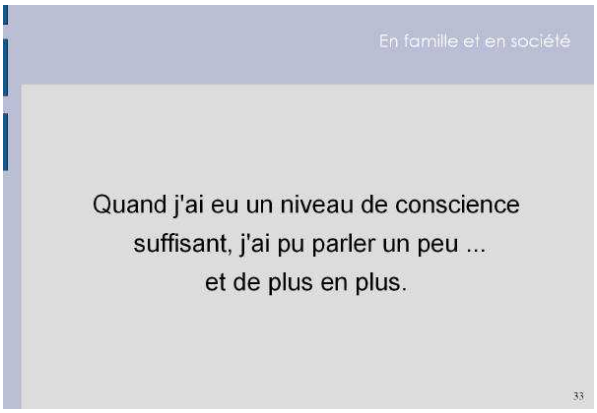


Une des choses les plus difficiles à vivre, c'est l'imprévisibilité. Or, à mon sens, certains comportements et problèmes sont prévisibles ! Même si le traumatisé lui-même ne s'en rend pas compte.
J'ai affirmé en toute bonne foi, des dizaines de fois, des contre vérités. De toute évidence, je pouvais être, pour les autres, de mauvaise foi ! Ou dérangé ! En réalité, j'avais simplement oublié.
Mon irritabilité, qui frôlait souvent l'injustice, je n'en étais pas conscient sauf parfois à voir les visages attristés en face de moi.
Mon poste de directeur me donnait un statut particulier, mais ne réglait pas les problèmes !

L'environnement supporte beaucoup de choses que le traumatisé ne voit pas.
A contrario, le traumatisé fait beaucoup d'efforts pour réaliser des activités anodines ce que l'entourage ne mesure pas.

Quand la famille attend plus, quand le traumatisé veut donner trop ... on est vite dans la zone à problème !
Si les familles comprenaient, cela donnerait un autre sens et un autre regard aux problèmes rencontrés et limiterait les risques de frustrations et jugements.

Diapo 33



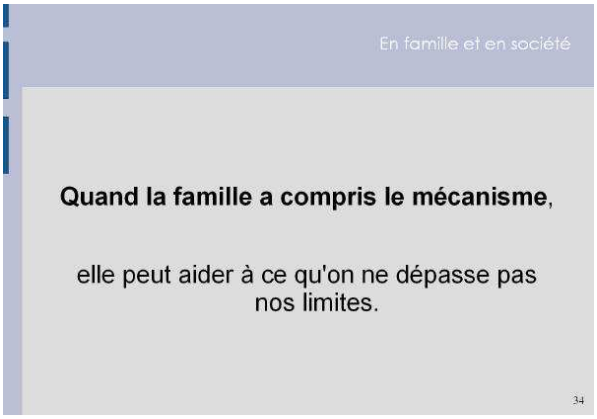
Sans prise de conscience, on subit les évènements.
Quand j'ai pu établir une relation entre cause et effet, j'ai commencé à dire :

- à ma compagne : je suis fatigué, je n'arrive pas à comprendre ce que tu me dis
- d'expliquer que mon irritabilité était liée à trop de fatigue et pas à une colère dirigée vers elle

Il faut dépasser la peur de dire car on est généralement bien reçu. En plus, cela rassure.

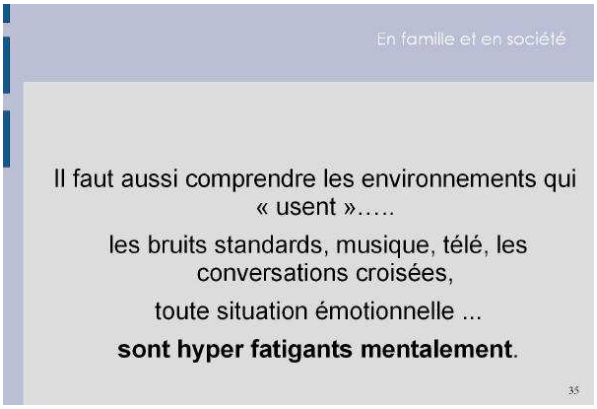
C'est la seule voie possible car les autres ne peuvent pas savoir, ni comprendre. Notre handicap ne se voit pas de l'extérieur, c'est de notre responsabilité d'en parler ... non pour se plaindre, mais dire la réalité du moment et ce qui s'impose à nous.

Diapo 34



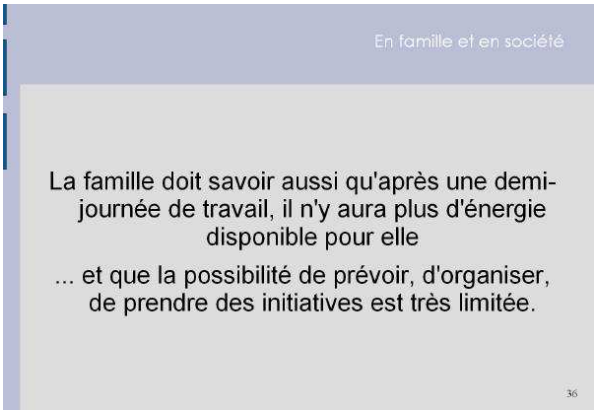
Ma compagne ou mes enfants me disent parfois : « tu ne crois pas qu'il est temps que tu arrêtes ? ou que tu ailles te reposer ?
Cela se voit sur mon visage paraît-il ... et c'est toujours juste !

Diapo 35



La volonté de vouloir pousser plus loin pour profiter « plus », de faire selon nos « codes de bonne conduite ou de savoir vivre » fait plus de dégâts qu'autre chose.
Il existe de nombreuses sources de fatigues mentales insidieuses, que l'on ne repère pas nécessairement ... sauf à découvrir que l'on est prêt à disjoncter ; il s'agit de bruit par exemple …mais tout ce qui touche à l'émotionnel, à l'affectif est aussi gros consommateur !

Diapo 36

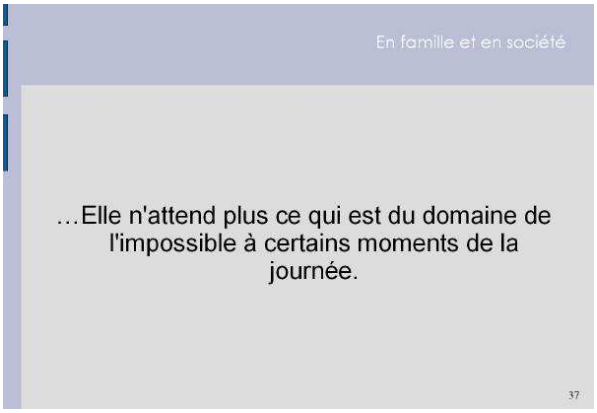


Je n'étais pas capable d'assurer une demi-journée de travail.
A un moment, j'ai fait des heures de présence entrecoupées de siestes. Mais le temps à la cafèt' ou à bavarder, ce n'est pas du travail ! Mais, c'était plutôt bon pour mon moral.

Et pourtant, en arrivant à la maison vers16h, il me fallait dormir longuement ... puis faire une promenade avec ma compagne. Mais, j'aurais été incapable de supporter des enfants, de lire ou comprendre leurs devoirs
Je pouvais tout juste faire de la figuration, même pas me plonger dans des tâches proches des automatismes.

La famille doit savoir qu'après une demi journée de travail, il n'y aura plus d'énergie disponible pour elle….et que la possibilité de prévoir, organiser, prendre des initiatives est très limitée.

Diapo 37



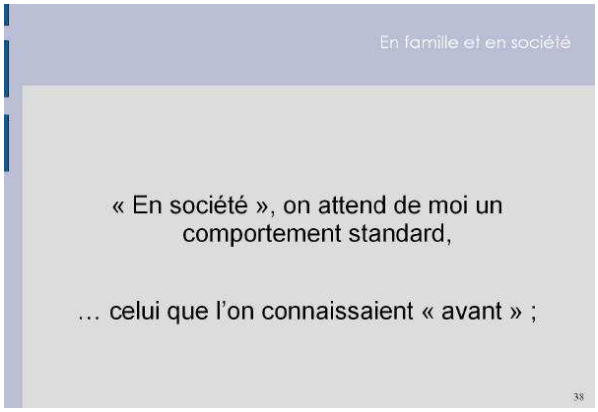
Si la famille n'attend plus l'impossible, à certains moments elle peut espérer le possible à d'autres moments, en particulier gagner en autonomie et en fiabilité, ce qui n'est clairement pas le cas sur une journée complète.

Il faut bien sûr que la prise de conscience des faiblesses se fasse, car c'est le point de départ. C'est elle qui m'a aidé à reprendre confiance dans mes possibilités, au moins dans de brèves périodes.

Il faut descendre au fond du trou, jusqu'à y trouver la roche, et reconstruire patiemment dessus.
Elle permet aussi de commencer le deuil de ce que l'on ne retrouvera pas et profiter au mieux du « disponible » pour vivre complètement.

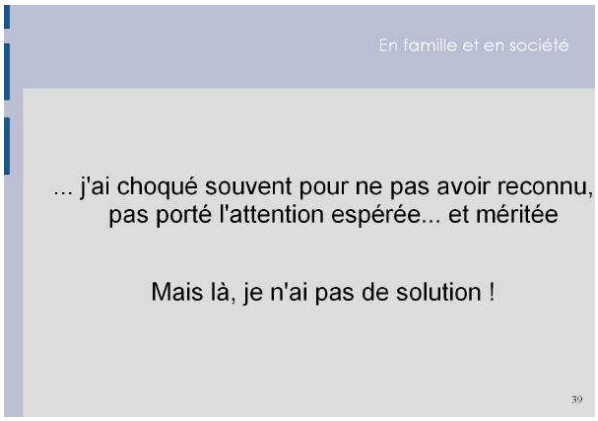
Personne n'est alors choqué qu'il faille faire des pauses, que l'on ne comprenne plus très bien ou que l'on répète la même chose plusieurs fois.

Diapo 38



A me voir, rien n'indique que j'ai des difficultés. Mais je ne suis pas capable de répondre aux attentes. Alors, je fais souvent de la figuration…il suffit d'être d'accord et de laisser parler.
Ce n'est pas spécialement agréable, mais c'est la seule solution que j'ai trouvé pour me préserver et préserver les autres, qui attendent de moi ce que j'étais auparavant !

Diapo 39



Après l'accident, je tentais d'expliquer, comme si j'avais besoin de me justifier. Je me suis vite rendu compte que ça dérangeait ; certains n'étaient pas à l'aise. Même avec une vraie écoute c'est très difficile de se faire comprendre quant les mots n'ont pas le même sens.
Aujourd'hui, je m'éclipse quand c'est nécessaire ; j'explique quand c'est vraiment indispensable et j'élude la plupart du temps

.



J'ai fait de la marche à pied, 1 heure par promenade, mon exercice quotidien

C'est un anti-déprime puissant !
(quand on a l'usage de ses jambes bien sur)

… quand je peux voir que ce qui m'entoure est beau,
je sais que je suis dans la bonne direction.

Vidéo 4

conséquences au travail

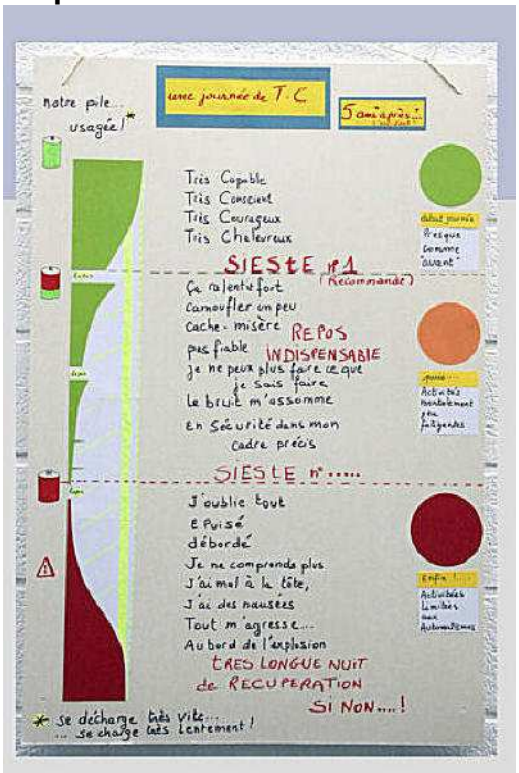
avertissement :

cette vidéo No 4 ne peut se comprendre correctement qu'après le visionnement des vidéos 1 et 2 « fonctionnement général ».

*(Une suggestion pour les traumatisés : **mettre la vidéo sur pause** pour prendre le temps de lire le texte sans être gêné par le son !)*

Suite à l'accident, j'ai été 3 mois en arrêt de travail ; puis 3 mois en mi-temps thérapeutique comprenant un mois de congé, période au cours de laquelle je « n'ai pas pu assurer ». Enfin pendant 8 mois, avec l'accord de l'assurance maladie, je passais chaque jour pour faire « ce que je pouvais » !

Diapo 41

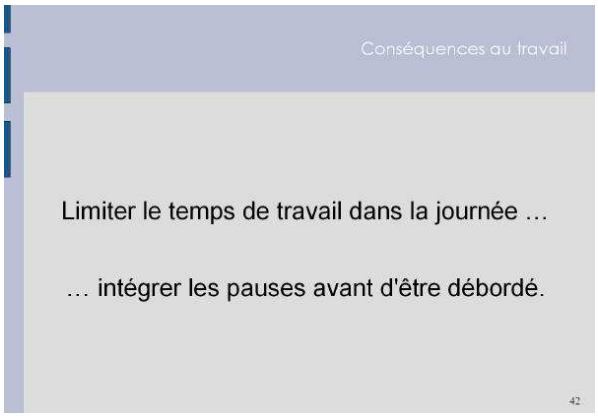


Vous avez bien compris qu'au cours d'une même journée, je pouvais être pris pour un directeur on dira, crédible…ou bien pour l'idiot du village

Si je retiens l'hypothèse que le tableau a un lien avec la réalité des TC et que je l'applique « au travail au sens large », les conséquences sont nombreuses.

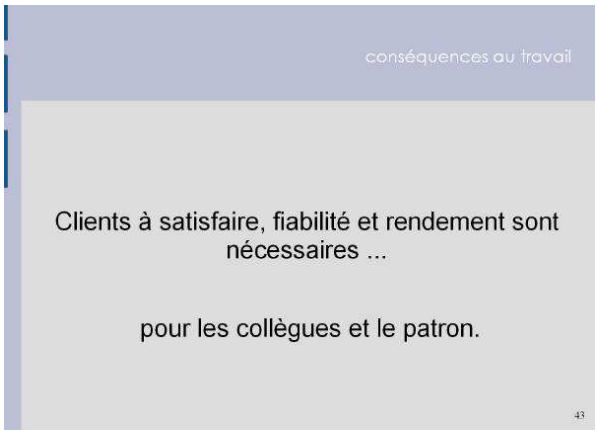
Cela impacte en premier lieu la durée du travail.
Le médecin du travail à la consolidation a considéré que je pouvais travailler 1 à 2 heures par jour ... mon poste ne comportait pas vraiment de tâches automatiques. Je faisais un peu plus, mais au prix d'un épuisement complet pour le reste de la journée.

Diapo 42



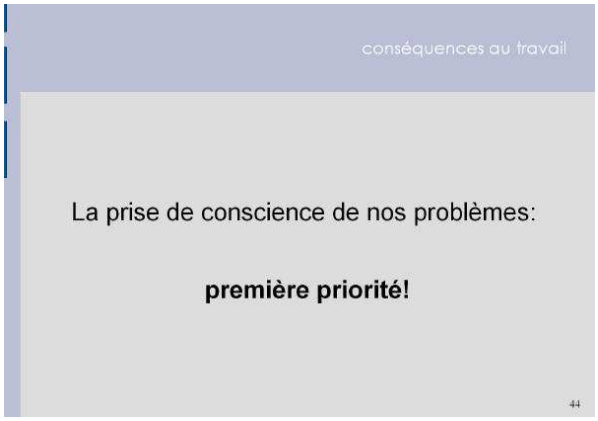
Certaine tâches sont très fatigantes mentalement ; elles ne seront supportées que pendant peu de temps. Sinon, ce sera des erreurs multiples, la galère d'abord au boulot puis à la maison.
Les pauses sont des bouées de sauvetage qui évitent des erreurs parfois difficiles à réparer et qui sécurisent tout le monde.
Sa nécessité est en lien direct avec l'intensité de la fatigue mentale.(Et là encore, rien à voir avec la fatigue physique ; dans les situations ou on ne se fatigue pas mentalement ces pauses ne s'imposent pas bien sûr)
En théorie, c'est simple. En pratique il faut dépasser les freins psychologiques et culturels que cela représente (être autorisé et s'autoriser !).

Diapo 43



En général, au travail il y a des exigences à satisfaire, même en bénévolat.
Et pour nous il faut gérer la fatigue, que dis-je, l'épuisement, les oublis et le manque de fiabilité.
Et là, on ne peut pas se camoufler, pas longtemps en tout cas.
Face au manque de fiabilité, l'idéal est l'accompagnement qui aide à la prise de conscience quand celle-ci n'est pas faite. En tout cas, il « limite la casse ».

Diapo 44



La première source de problème est l'absence de conscience que l'on commet des erreurs. On ne les voit pas, c'est donc primordial de dépasser ce stade ... douloureux.

Diapo 45



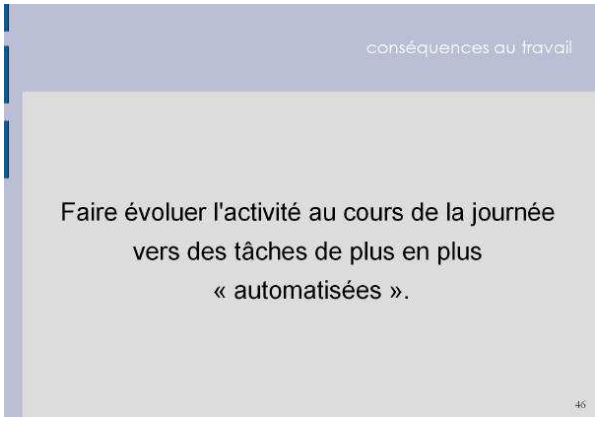
La fiabilité est un élément de base dans toute activité professionnelle.
Je ne vois que 2 alternatives dans notre situation :

– soit accepter le principe d'un encadrement qui vérifiera que le travail réalisé a toujours la qualité requise,

– soit apprendre à se connaître, repérer par une multitude d'indices le stade de fatigabilité et le type d'activité qui va avec.

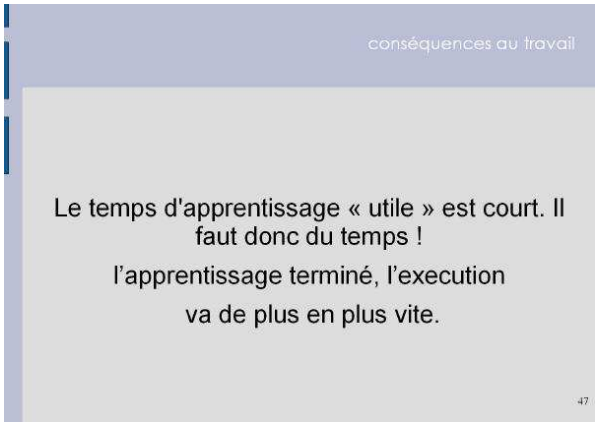
La combinaison des deux serait parfait !

Diapo 46



Repérer son niveau de fatigue mentale ne se fait pas du jour au lendemain, mais cela permet de s'orienter vers une activité « compatible » de moins en moins consommatrice.
Quand on n'est plus capable de compter ou rendre la monnaie, c'est clair qu'il ne faut plus être à la caisse !

Diapo 47



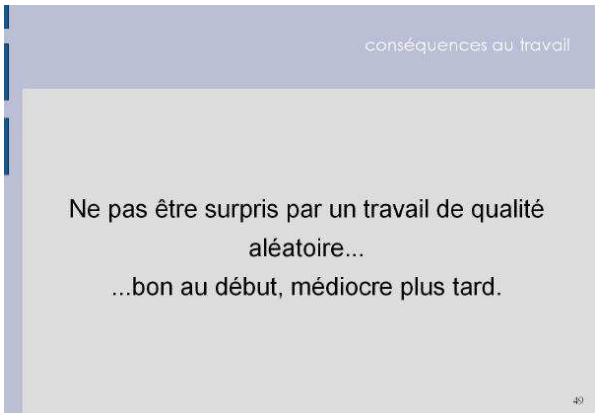
Quand on est très vite en situation de saturer, le temps d'apprentissage doit être court. Je n'ai pas trouvé de limite sur ce que je pouvais apprendre ... seulement, l'incapacité à pouvoir étudier suffisamment longtemps le mode d'emploi d'un logiciel par exemple.
Par contre, quand je ne peux plus lire le mode d'emploi mais qu'on me montre et que l'on m'explique, ça marche ! Je peux encore utiliser le son que je ne peux plus utiliser l'image depuis longtemps ... enfin, 45 mn... et, quand je suis dans un environnement connu !
Quand un site informatique modifie sa page d'accueil, je ne suis plus capable de l'utiliser l'après-midi. Il faut que j'attende le lendemain matin. Cette contrainte est à intégrer dans une situation de travail.
Ralentir ... c'est aussi parfois une possibilité pour continuer une activité.

Diapo 48



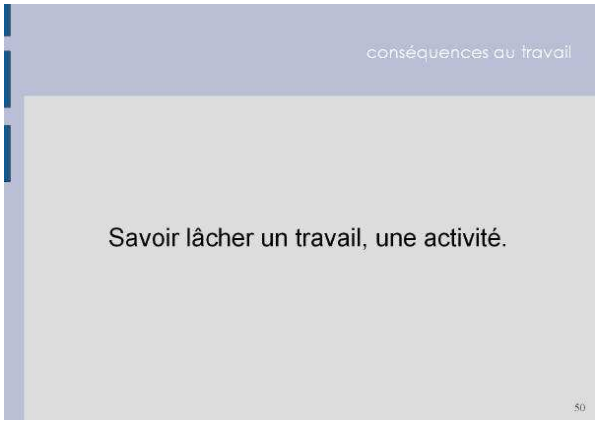
Le bruit est une telle source de fatigue qu'un environnement bruyant peut rendre le travail impossible. L'environnement, calme de préférence, a un rôle important.

Diapo 49



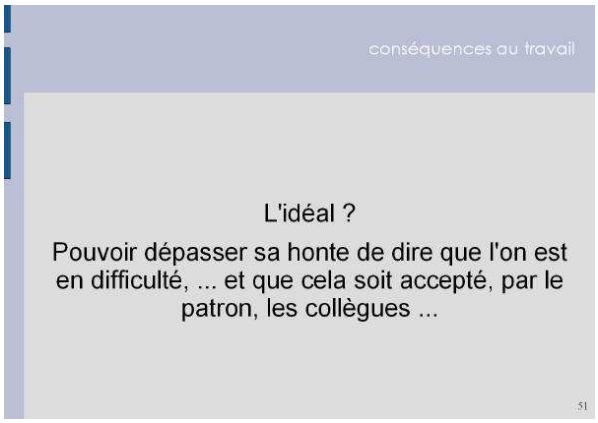
On peut observer que la qualité du travail se dégrade un peu n'importe quand. En réalité, c'est en lien avec un niveau de fatigue mentale dépassé, reste à comprendre pourquoi afin de pouvoir anticiper.

Diapo 50



« Merde, c'est déjà fini ! », c'est ce que j'ai dit à 11 heures ce jeudi quand je me suis rendu compte que je devais m'arrêter d'écrire. Cohérent ! Cela faisait 40 minutes que je travaillais !
Ça m'a toujours coûté très cher en énergie, donc en temps de vouloir insister…
Rédaction chaotique, redites ...sinon autant de choses qu'il faut vérifier plus tard et refaire ! C'est beaucoup plus lourd que de ne pas faire. Mais, tout laisser en plan pour ne pas mettre la pagaille dans ses dossiers, au bureau comme à la maison, ça choque beaucoup ... surtout au début. C'est exactement l'inverse de ce que l'on enseigne habituellement.

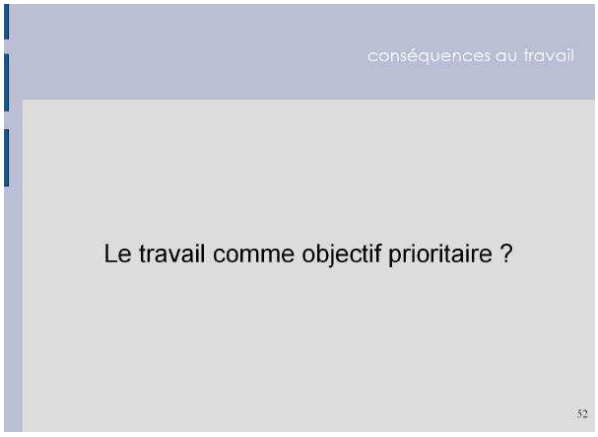
Diapo 51



Pouvoir dépasser sa honte de dire que l'on est en difficulté…et que cela soit compris par le patron et les collègues, ça serait pour moi l'idéal.

Cet idéal à mon avis ne concerne pas que le traumatisé crânien.

Diapo 52



Le travail a été pour moi une chance. D'abord, c'est là que j'ai été confronté crûment à ma nouvelle réalité ... je ne pouvais plus croire que j'étais ou serais comme avant.
Ensuite, bien que très difficile à supporter physiquement. les quelques mois passés à l'entreprise ont participé au deuil.
Mais, il est clair que la situation ne pouvait être que très temporaire ... à la fois pour l'entreprise, pour moi-même et pour les miens ; c'était le néant après le travail, ce qui n'est pas juste quand on a de la famille.

Diapo 53



Il est évident que les situations personnelles et les motivations sont différentes ; besoin de ressources financières, de « sortir de la maison », de se prouver que l'on est encore capable, faire plaisir à la famille ... ou le tout à la fois !
Il faut garder raison et être pragmatique. La réserve d'énergie est très faible... C'est donc une question de priorité et de choix. Le travail est nécessairement fortement consommateur ; reste à savoir ce que l'on a besoin de faire après ... au moins quand les considérations économiques ne sont pas hyper prioritaires.
Tout est question d'équilibre, lequel est, par définition, instable.

Mes repères pour orienter mon activité

Activité	Niveau de fatigue mentale			
	1 Fort	2	3	4 Faible
Essuyer des verres fragiles	X			
Mélanger (remuer) la peinture dans son pot			X	
Préparer un repas	X			
Ecrire une lettre	X			
achats dans un magasin que je ne connais pas	X			
Voir un documentaire à la télé				X
Utiliser une scie, un cutter, une tronçonneuse	X			
Trier des affaires (vêtements, papiers, ...)	X			
Conduire la voiture	X	X		
Utiliser le logiciel photo	X		X	
fond musical... sans parler ni activité				X
Recopier un texte		X		
Faire de la peinture (volets, ...) correctement	X			
Tondre la pelouse			X	
Choisir un livre, un bijou, des chaussettes ...	X			
retenir des nouveautés (mode d'emploi, lois, ...)	X			
Etre au milieu de conversations croisées	X			
Vider le lave-vaisselle	X	X		
Bavarder de la pluie et du beau temps			X	
Discuter sérieusement	X			
Utiliser le scaner	X			
Assister à une réunion	X			
Remplir des papiers	X			

Laçer mes chaussures				X
Déplacer un tas de terre			X	
Laver de la vaisselle sale ou fragile	X			
Discuter de sujets émotionnels ou affectifs	X			
Lire un mode d'emploi	X			
Lire un roman			X	
Transfert des photos de l'appareil vers l'ordinateur				X
Faire des photocopies	X			
Faire la poussière sur les meubles, si bibelots	X			
Repasser une chemise	X			
Nettoyer une salade en partie abimée	X			
Coudre à la machine	X			
Faire de la marche à pied	X			X
Mettre des étiquettes dans un badge			X	

Ces 3 tableaux situent le niveau de fatigue mentale qu'engendrent pour moi ces différents types d'activité.

Pour ce qui me concerne, la plupart consomment beaucoup d'énergie !

Vidéo 5

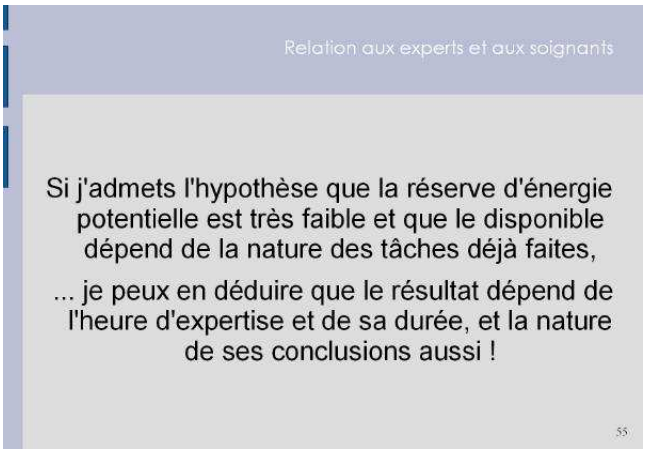
relation aux experts et aux soignants

avertissement :

cette vidéo No 5 ne peut se comprendre correctement qu'après le visionnement des vidéos 1 et 2 « fonctionnement général ».

*(Une suggestion pour les traumatisés : **mettre la vidéo sur pause** pour prendre le temps de lire le texte sans être gêné par le son !)*

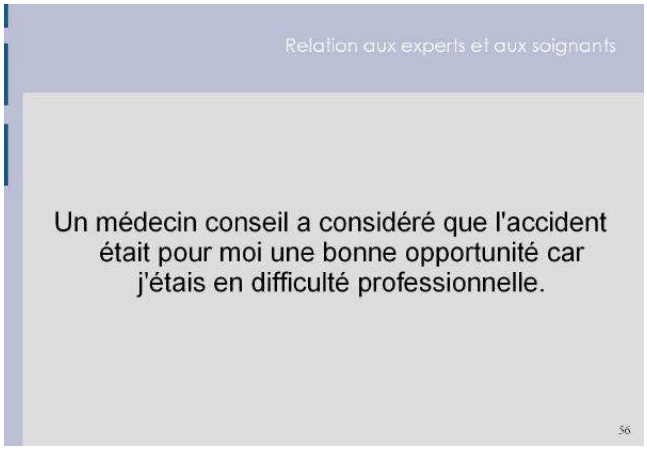
Diapo 55



Pour la première expertise de l'assurance, j'avais refusé tout rendez-vous l'après-midi. Mes doléances étaient écrites, j'en avais même une disquette informatique. La consultation a duré 45 mn.
Conclusion : trouble subjectif, 5 % IPP, reprise du travail possible.
Mes doléances étaient bien mentionnées dans le rapport, mais l'expertise ayant eu lieu dans un moment ou « ma pile était encore chargée », l'expert n'avait remarqué aucun trouble.
Pour la contre expertise avec un professeur neurochirurgien, c'est en début d'après-midi à Rennes. Je suis largement sollicité pour expliquer. Durée : 1h30.
Conclusion : « un accident aussi bénin ne peut engendrer de tels troubles (l'imagerie médicale ne montre pas d'anomalie), d'où décompensation consécutif à un état psychologique antérieur fragile » et, par ailleurs, tout était parfait.
Conclusion : 8 % IPP pour troubles subis.

Quand j'ai lu la conclusion, j'en ai ri tellement c'était irréaliste, tellement ça n'avait rien à voir avec moi. Et pourtant, cet expert n'a pas dû tout inventé…et j'étais accompagné par un médecin qui avait mon dossier. Il a tiré tout ou partie de ses conclusions quand j'étais incapable de comprendre, tout du moins assez vite, ses questions et, bien sûr, de rassembler mes idées pour y répondre complètement. A partir d'un certain stade, c est mon interlocuteur qui fait les questions et les réponses.
Et, en prime, je n'ai plus de souvenir précis de ces moments-là.

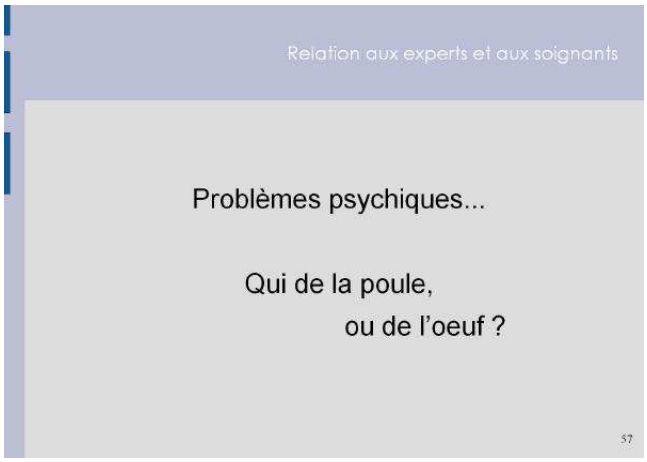
Diapo56



C'est de la même façon que j'ai été considéré en difficulté professionnelle par un médecin conseil. C'était un contrôle en milieu d'après-midi alors que j'étais déjà bien fatigué.

Nous sommes évidemment complètement démunis. D'autant que j'ai consulté les médecins qui m'accompagnaient lors de ces expertises : devais-je m'y présenter reposé ou fatigué ? Ils ne savaient pas répondre à cette question.

Diapo 57



Les troubles psychologiques antérieurs à l'accident font partie des diagnostics courants pour les traumatisés légers ou modérés.
On ne peut nier que ces troubles existent quand l'assurance maladie publie qu'en l'an 2000 , 10% de la population a utilisé des antidépresseurs.
Pour ma part, je n'ai jamais pris de tranquillisant de ma vie .
Mais statistiquement, il est aussi possible d'envisager que les difficultés psychiques soient la conséquence de l'accident !

Si les séquelles étaient connues et reconnues, il serait facile de comprendre que l'on puisse connaître quelques passages difficiles…et qu'elles ne se digèrent pas si facilement.

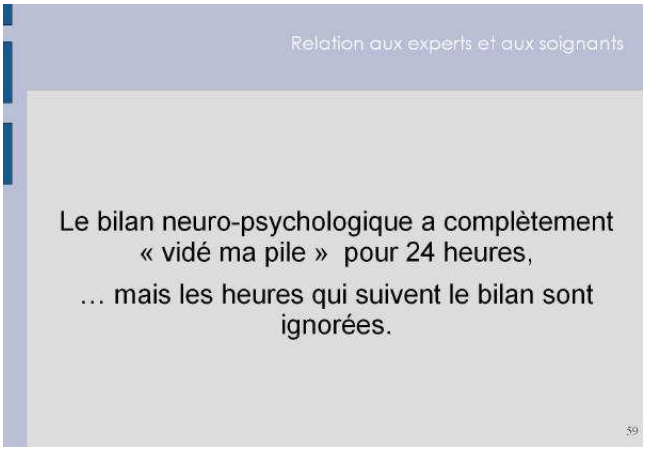
Diapo 58



Si j'extrapole ce schéma au corps médical, j'en déduis que selon toute vraisemblance, j'aurais quelques soucis dans la cohérence des diagnostics ... comme pour les experts.
En effet, les conclusions d'une consultation réalisée à l'instant A ou bien à l'instant B ne donneront pas le même résultat. En général, le médecin peut s'appuyer en partie sur ce que dit son patient. Or, ce n'est pas le cas ici.
A l'instant B, je ne comprend plus bien ce qu'on me dit ; n'arrive plus à rassembler mes idées ni à m'exprimer.
Et, quand le praticien a vu son patient en A et B, il peut avoir des doutes, ou pire, ne plus avoir de doute !
Que dire d'un bilan neuro-psychologique passé quand on est fatigué ou pas.

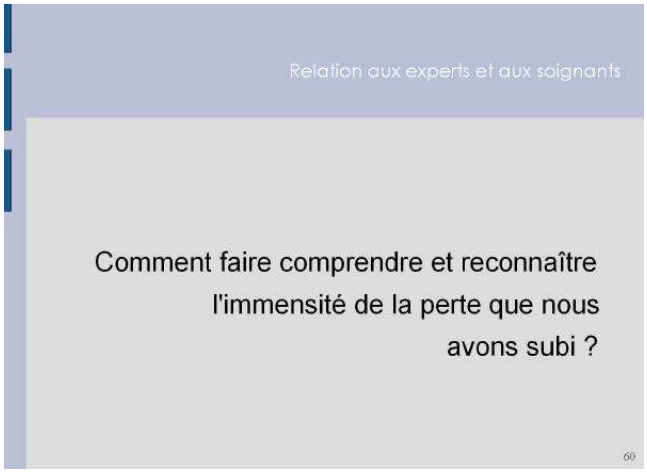
Personnellement, j'ai été amené à passé 4 tests avec 4 personnes habilitées différentes. Trois fois en situation reposée et une fois après 1h30 de conduite automobile. Les conclusions étaient divergentes, voire contradictoires ; selon la durée du test et le niveau de fatigue mentale initiale.

Diapo 59



Si ce bilan m'a rassuré, dans le sens qu'il montrait « objectivement » un problème alors que j'étais jusqu'alors médicalement dans le royaume du subjectif puisque l'imagerie médicale ne faisant pas apparaître d'anomalie. La synthèse du bilan s'établit sur une moyenne des tests passés dans un laps de temps court. Or, ces tests m'avaient épuisés complètement ; mais, ce qui se passe après est hors diagnostic !
En réalité, « ma pile » était vidée pour au moins 24 heures, mais c'est complètement méconnu, ignoré.
Après mon test à St Brieuc, j'ai dormi 45 mn dans la voiture avant de repartir ,puis j'ai dormi tout l'après midi et jusqu'au lendemain 9h. Du moins c'est ce que ma compagne m'a dit , car je n'en ai pas de souvenir.

Diapos 60



Comment faire comprendre l'immensité de la perte que nous avons subi ?

Le bilan neuro-psychologique n'est certainement pas l'outil approprié. D'ailleurs lors des contre-expertises les résultats des tests n'ont pas modifié l'appréciation initiale du préjudice puisque les taux d'IPP sont restés quasiment identiques (8% au lieu de 5%). Certains tests mentionnaient pourtant la présence de troubles cognitifs ! et je suis tenté de dire : et alors ? On n'est pas dans le concret quand on a posé ce diagnostic !
J'ai cherché, sans succès, à ce que l'on s'intéresse à ce qui se passe après 1h30 de test. Parce que ces tests n'étaient pas plus exigeants que mon travail ; je les ai seulement réalisés avec l'intensité maximum !

Voir précisément de quoi j'étais capable après quelques heures de repos, par une nouvelle série de test par exemple. Cela donnerait déjà une idée plus exacte de ma vrai réalité…qui est qu'après 2h de « mon » travail, la journée était finie !

Faire toucher, sentir, et reconnaître l'immensité de ce qui est perdu.

Diapo 61

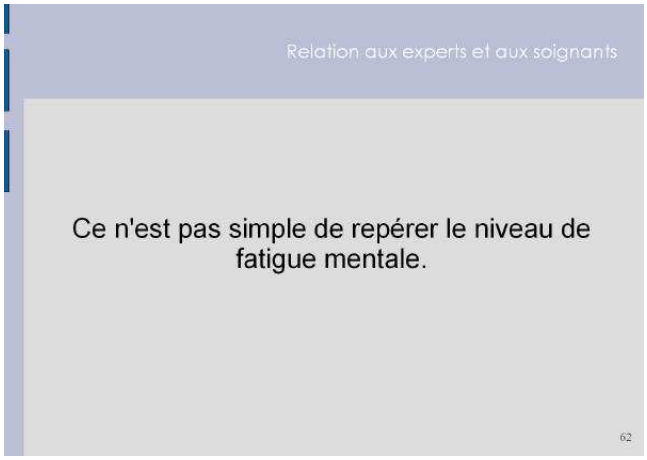


Ce qui est en noir sur ce graphique représente ce qui a été perdu

La question posée est : COMMENT et AVEC QUI

C'est très important pour nous qui, sous des apparences extérieures normales, sommes très rapidement privés de nos moyens, donc vite malmenés voire broyés.
N'est-ce pas aussi légitime pour les blessés de chercher à faire reconnaître ce qu'ils ont perdu, et tenter d'obtenir réparation pour espérer une vie matérielle décente ?
(Nombreux sont ceux qui ne sont pas responsables de l'accident, mais victime)

Diapo 62



repérer le niveau de fatigue mentale serait évidemment une bonne base de départ pour proposer des activités adaptées, ou en tout cas éviter des orientations inadaptées qui risquent d'amener à l'échec.
C'est sans doute mission impossible quand le blessé méconnaît encore son propre fonctionnement et qu'il est en contradiction entre ce qu'il peut réellement faire et ce qu'il voudrait bien.

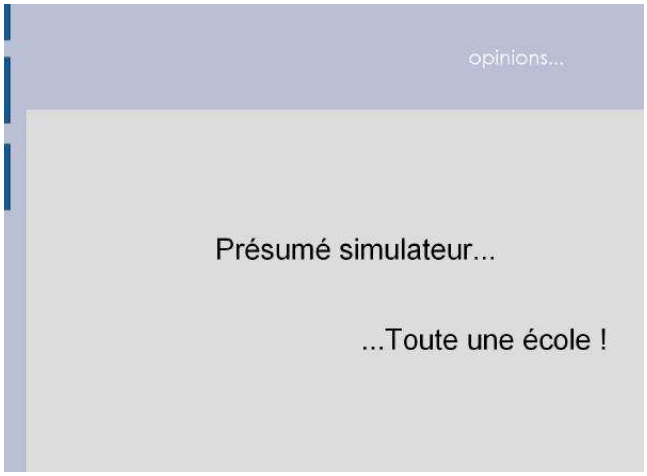
Vidéo 6

Opinions…

Diapo 63



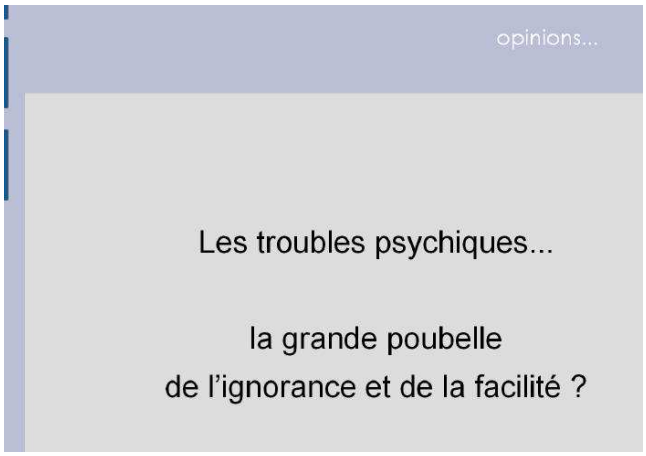
Parfois on fustige les experts « qui chercheraient » à sous estimer les séquelles des blessés… Pour ma part je considère que le problème est en amont.
Je n'ai pas senti de la part des médecins qui m'accompagnaient lors de ces expertises de velléités pour rechercher des arguments autres que les troubles subjectifs Ils ne semblaient pas gênés non plus par les 5% d'IPP que l'assurance m'accordait, ni par les 15% IPP de la Sécurité sociale.
…ce qui donne zéro indemnité pour l'un et une rente qui paie les cigarettes, que je ne fume plus, pour l'autre.



Cela signifie clairement, à mon sens , que je n'étais pas crédible. Ni les éléments de mon dossier qui pouvaient corroborer mes dires.
Pire j'étais dans le champ de la simulation. Les barèmes d'indemnisation précisent qu'un trouble subjectif se récupère en 6 mois, qu'il faut rarement 12 mois, et qu'à 18 mois il faut penser simulation. Or j'avais dépassé les 18 mois !

La seule chose certaine était que l'imagerie médicale ne présentait pas d'anomalie.

D'ailleurs l'ouvrage de MEULEMANS et SERON, « **l'examen neuropsychologique dans le cadre des expertises médico-légales** » est très éclairant !
Vous y apprenez l' existence d' « une école » qui considère que « les plaintes observées tardivement sont le résultat de troubles névrotiques et que l'espoir d'une réparation financière ou la reconnaissance d'un handicap constituent des facteurs déterminants dans le maintien des plaintes »…soit d'après les auteurs une population résiduelle de 10%. Ce qui n'est pas rien !
Les tenants de cette théorie ignorent sans doute l'effet destructeur que cela peut avoir , psychologiquement et moralement, sur des blessés qui essayent difficilement de se reconstruire. Qu on ne s'y trompe pas, l'approche du soignant n'est pas la même quand il pense s'adresser à un simulateur !
Ce livre cite aussi les querelles avec les tenants d'une autre théorie, qui envisage la possibilité de troubles neurologique…Il leur reste à se faire entendre !!!



Ainsi, les troubles psychologiques apparaissent en tout cas une porte de sortie facile…: il n'est plus nécessaire de chercher ailleurs la cause des problèmes.

Bien que je ne me sente pas trop concerné par les problèmes psy, je devrais visiblement m'engager pour des soins de très longue durée…

Si cette ignorance, ou préjugés, ne m'ont pas atteint financièrement de façon cruciale parce que j'avais déjà acquis la plupart de mes droits à la retraite, elle plonge quantité de traumatisés légers dans une grande précarité.

Mais au fait c'est le rôle de qui d'apprécier les dégâts ?
Le médical, para-médical soignent, guérissent rééduquent le blessé, et c'est important bien sur.
Au bout de la chaîne, c'est l'assistante sociale qui prend le relais pour les dossiers de demandes d'aides et de secours !
Il me semble qu'il manque une marche ! la recherche et l'appréciation des dégâts cognitifs et la mise en œuvre de moyens de diagnostic médical. Et ceci, avant les décisions que seront inévitablement amenés à prendre les experts au cours des diverses procédures.

Mes amis traumatisés légers qui ont eu un taux d'IPP significatif ne l'ont pas à cause du trauma mais des dégâts collatéraux : jambe, main, oreille, genoux…

Diapo 64



Ma non acceptation du diagnostic « de troubles psychiques » et de la soumission inconditionnelle à l'imagerie médicale,*** m'ont renforcé dans ma volonté de trouver de la documentation, pour comprendre.
C'est ainsi que je me suis procuré des études de chercheurs japonais parue dans la revue américaine journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry » en mars 2006 (je les ai transmises à l'AFTC 22)

-**Evidence for white matter disruption in traumatic brain injury without macroscopic lésions** (preuve de l'altération de la substance blanche dans les lésions traumatiques du cerveau sans lésions macroscopiques)

-**Relationship between régional cérébral métabolism and consciouness disturbance in traumatic diffuse brain injury without large focal lésions: an FDG-PET study with statistical paramétric mapping analysis**.(lien entre le métabolisme de certaines zones du cerveau et une altération de la conscience en cas de dommages diffus au cerveau, d'origine traumatique sans lésions focales importantes : ue étude FDG-PET avec analyse de tracé paramétrique statistique).

Elles montrent que par un autre protocole on peut voir des lésions qui échappent à l'imagerie classique …peut être y a-t-il alors une autre voie que les troubles psychiques ou psychiatriques.
D'autre part elles avancent l'hypothèse que les troubles observés sont en lien avec un hypo-métabolisme

…hypothèse qui correspond parfaitement à mon vécu

Cela dit il ne faut sans doute pas faire de fixation sur l'imagerie médicale ! certain de mes amis ont des images présentant des anomalies , mais ils sont aussi sous le signe des troubles psychiques…antérieurs à l'accident, bien sur.

Cependant, ces travaux , et l'avis du professeur neurologue mandaté par le tribunal des affaires de la sécurité sociale qui considérait que j'avais subi une lésion irréversible suite au choc de l'accident, m'ont libéré de ma culpabilité et permis « de passer à autre chose »
Coupable de quoi me direz vous ? …Quand pour le corps médical mes troubles sont d'origines psychiques….Je suis responsable, de ne pas avoir su gérer ma vie…donc coupable ,bien que n'ayant aucune responsabilité dans l'accident, envers les miens pour qui j'ai disparu pour les 4 cinquième et devenu en partie à charge et risque de le devenir encore plus !

***on a ainsi démontré scientifiquement que les femmes étaient moins intelligentes que les hommes, leur cerveau étant moins lourd !**

diapo 65



Il existe des appareils pour faire sentir aux aides soignants ce qu'est la situation des personnes âgées dont ils ont la charge en foyer ou maison de retraite.

J'ai rêvé bien des fois qu'il en existe aussi que pour le corps médical, les avocats, experts, puissent se rendre compte de la situation réelle des traumatisés crâniens, même légers ou modérés. Ils découvriraient que l'exercice de leur métier, ne serait-ce qu'à temps très partiel n'est plus possible... et verraient comme c'est déroutant d'apparaître « normal » alors que l'on est devenu tellement impuissant à faire, à dire, ... et de ne jamais être sûr de rien ...est ce que je n'ai pas oublié ... est ce que j'aurai assez de ressources pour réussir un entretien, présenter un dossier, réaliser un travail, tout simplement parce que j'aurai trop fait la veille ?

Sans doute que cela éliminerait nombre de petites phrases qui sont mal reçues parce qu'il y a un décalage trop grand entre perception du soignant et réalité du blessé.