

Handicap invisible...

Le handicap cognitif et ses incidences dans la vie quotidienne

Présentation du 24 nov. 2015 à la MDPH 22

J.Ph Savalle

www.cassetete22.com

SOMMAIRE

- *Définition des troubles cognitifs, évaluation : page 2*
- *Conséquences tardives du TC léger : page 5*
- *Vécus de la phase suivant l'accident : une grande confusion : page 8*
- *Outils de compréhension de notre handicap invisible : page 10*
- *Impact des troubles cognitifs sur le handicap : page 15*
- *Le handicap cognitif toujours aussi méconnu et sous estimé : page 16*

Définition des troubles cognitifs

Document page 2 et 3 : Association Québécoise des neuropsychologues et extrait de
« Sémiologie des fonctions cognitives du collège des enseignants de neurologie »

<https://aqnp.ca/la-neuropsychologie/les-fonctions-cognitives/>

<http://www.cen-neurologie.fr/1er-cycle/propedeutique/analytique/cognitives/index.phtml>

Ces fonctions sont sous-tendues par les structures corticales (néocortex associatif notamment), des structures sous-corticales (striatum, thalamus) et requièrent un transfert inter-hémisphérique efficient via le corps calleux.

CEN Collège des enseignants de Neurologie

Les fonctions cognitives

sont les capacités de notre cerveau qui nous permettent notamment de communiquer, de percevoir notre environnement, de se concentrer, de se souvenir d'un événement ou d'accumuler des connaissances.

[Accueil](#) > [La neuropsychologie](#) > Les fonctions cognitives

[Attention](#)

[Fonctions exécutives](#)

[Fonctions intellectuelles](#)

[Fonctions visuo-spatiales](#)

[Gnosies](#)

[Langage](#)

[Mémoire](#)

[Mémoire de travail](#)

[Praxies](#)

[Vitesse de traitement de l'information](#)

Attention

L'attention est une fonction cognitive complexe qui fait référence à la capacité à être **alerte** à son environnement et à **maintenir** son attention sur une durée de temps appropriée pour son âge. L'attention fait également référence à la capacité à se concentrer sur une tâche donnée **en dépit de ce qui se passe autour** ou à **partager** son attention entre plusieurs tâches simultanément. (**Attention divisée**)

Plusieurs fonctions cognitives sont interreliées. L'attention est un bon exemple car il s'agit d'une fonction nécessaire mais non suffisante à un fonctionnement optimal d'autres fonctions cognitives dont la mémoire et les fonctions exécutives. Par exemple, une personne qui n'est pas attentive à ce qu'un interlocuteur lui dit enregistrera mal l'information en mémoire même si à la base, elle n'a pas de problème de mémoire.

Fonctions exécutives

Les fonctions exécutives sont impliquées dans toute action orientée vers un but. Il s'agit d'un ensemble de fonctions qui est souvent comparé à un contremaître ou à un chef d'orchestre dont l'objectif est de coordonner efficacement les autres fonctions cognitives. Plusieurs aspects peuvent ainsi être évalués:

- **Organisation/planification:** capacité à utiliser des stratégies efficaces, établir des priorités, anticiper et prévoir les étapes d'une tâche.
- **Inhibition:** capacité à résister aux distractions ou à inhiber une réponse attendue ou un commentaire qui nous traverse l'esprit. Cette capacité est souvent comparée à un filtre ou un frein.
- **Flexibilité mentale:** capacité à s'adapter à la nouveauté et aux changements.
- **Jugement:** capacité à évaluer la meilleure alternative face à un problème en fonction des buts à atteindre, des valeurs et des règles sociales. Ceci permet de prendre des décisions appropriées et d'adopter des comportements adaptés aux situations.
- **Autocritique:** capacité à évaluer convenablement ses propres capacités et comportements et à être conscient de ses forces et ses difficultés.

Fonctions intellectuelles

Les fonctions intellectuelles sont un **ensemble d'habiletés** qui comprennent certaines compétences verbales, le raisonnement non-verbal, des aspects de la mémoire de travail (voir définition plus bas) et la vitesse de traitement de l'information et d'exécution. Le QI (**Quotient Intellectuel**) constitue la mesure de l'efficacité intellectuelle, il est représenté par un score dont la moyenne est de **100** et permet de situer le niveau intellectuel d'une personne par rapport à la population d'âge comparable.

L'évaluation des fonctions intellectuelles n'est pas réalisée systématiquement dans toutes les évaluations neuropsychologiques. Lorsqu'il évalue les fonctions intellectuelles, le neuropsychologue peut ensuite intégrer ces résultats dans son analyse des diverses fonctions cognitives.

Fonctions visuo-spatiales

Ces fonctions permettent de **percevoir adéquatement les objets dans l'espace** en déterminant leur orientation par les angles, la distance à laquelle se trouve un objet ou la direction dans laquelle un objet se déplace. Ces fonctions nous permettent, par exemple, de nous orienter correctement dans une ville ou dans un lieu.

Gnosies

Les gnosies réfèrent à la capacité à **percevoir** un objet grâce à nos différents sens (vision, ouïe, toucher), puis à le **reconnaître**. On parlera donc respectivement de gnosie visuelle, de gnosie auditive et de gnosie tactile. Généralement, les neuropsychologues restreignent leur évaluation à la modalité visuelle.

Langage

Les fonctions langagières comprennent un ensemble d'habiletés qui sont généralement divisées en deux catégories, soit les habiletés réceptives (comprendre le langage parlé et écrit) et les habiletés expressives (parler et écrire).

Le langage oral

- Les **habiletés réceptives** correspondent au décodage des mots ainsi qu'à la compréhension de phrases.
- Les **habiletés expressives** correspondent à la dénomination, l'articulation, la fluence verbale, l'intonation, et la gestion de la syntaxe et de la grammaire.

Le langage écrit

En langage écrit, on différencie les capacités de lecture des capacités d'écriture.

- La **lecture** correspond à la capacité à décoder des mots grâce à deux voies distinctes.
 - La lecture du mot par découpage en syllabes que nous traduisons en sons. C'est par cette voie que nous décodons les mots nouveaux.
 - La reconnaissance du mot par sa forme globale et le contexte (la phrase). C'est la voie qui est utilisée par le lecteur compétent et qui permet une lecture fluide et rapide par reconnaissance instantanée du mot lu.
- L'**écriture** correspond à la maîtrise de l'orthographe et des règles de grammaire. Elle concerne également la maîtrise de la syntaxe, de la ponctuation, l'organisation du texte, et l'utilisation d'un vocabulaire adéquat.

Mémoire

On distingue trois processus concernant la **mémoire épisodique** qui réfère aux informations mémorisées avec leur contexte de temps et de lieu :

- Une information doit d'abord être **encodée**, donc enregistrée dans le cerveau. Ce processus est influencé par l'utilisation de stratégies mnémotechniques, le niveau d'attention, et certaines variables psychologiques (motivation, anxiété, dépression).
- Pour ne pas être éphémère, l'information doit ensuite être **consolidée**, donc stockée de manière **plus permanente** dans le cerveau en mémoire en long terme.
- Enfin, lorsque l'on veut accéder aux informations enregistrées et stockées dans notre cerveau, on doit alors **recupérer** l'information. La récupération peut être influencée par la qualité des stratégies utilisées, par certaines variables psychologiques et évidemment par la **qualité de l'enregistrement initial de l'information** en mémoire.

En mémoire épisodique, on peut aussi distinguer :

- la mémoire **rétrospective**, qui réfère à des événements passés, et la mémoire **prospective**, qui correspond à la capacité à se rappeler d'actions futures que l'on planifie effectuer, comme par exemple penser à s'arrêter à l'épicerie après le travail.

D'autres types de mémoire existent aussi, notamment :

- la **mémoire sémantique** : elle concerne les connaissances acquises (culture générale, vocabulaire) et sont stockées sans référence à un contexte précis, donc sans référence à un événement particulier de la vie de l'individu.
- la **mémoire procédurale** : ce sont des "savoir-faire", des habiletés perceptives, motrices ou cognitives qui ont été acquises par la pratique et qui sont graduellement devenues automatisées. C'est grâce à la mémoire procédurale que nous apprenons par exemple à conduire une voiture ou à jouer d'un instrument de musique. Une fois l'habileté acquise, son exécution devient automatisée, et il n'est alors plus nécessaire de réfléchir pour exécuter cette action.

Mémoire de travail

La mémoire de travail réfère à la capacité à **traiter et manipuler mentalement** des informations données dans le moment présent. La mémoire de travail permet par exemple de retenir un numéro de téléphone le temps de pouvoir l'inscrire, de faire des liens entre les informations qui nous sont données ou encore d'effectuer un calcul mental.

Praxies

Il s'agit de la capacité à **exécuter des mouvements** simples ou des séquences de mouvements de façon volontaire (ex. : praxies idéomotrices et idéatoires). Ce type d'habiletés inclut également la capacité à réaliser un dessin ou à construire un objet (praxies constructives).

Vitesse de traitement de l'information

La vitesse de traitement de l'information réfère au rythme auquel les différentes opérations mentales sont déclenchées et exécutées.

On retrouve généralement un grand nombre de ces termes dans les dossiers des traumatisés crâniens, sans nécessairement imaginer ce que ça représente comme vécu concret !

Les neuropsychologues via des batteries de tests apprécient les performances cognitives

Philippe Azouvi

Service de MPR. Université de Versailles St Quentin

INSERM U 483 – Hôpital R Poincaré (AP-HP)- Garches

Limite des évaluations traditionnelles

- Certains patients, malgré des performances “normales” aux tests, présentent des troubles importants dans la vie de tous les jours (Eslinger & Damasio, 1985; Shallice & Burgess, 1991)
- Tests neuropsychologiques: structurés, fermés
- Vie quotidienne: situations ouvertes, non structurées, « multitâches »
- Evaluations « écologiques »
 - compromis sensibilité / spécificité

*Diapos présentées par le Pr
AZOUVI à la journée de
formation des AFTC 59/62 en
avril 2010*

à Rang du Fliers

Remarques générales

- Les tests ont une sensibilité et une spécificité mal connues
- Une performance normale sur des tests ne signifie pas absence de troubles dans la vie de tous les jours
- Dissociations possibles entre épreuves
- Tenir compte des fonctions non exécutives
- Tenir compte du niveau antérieur

Le bilan neuropsychologique dur en général 1 à 2 heures. Il se fait à un moment donné de la journée et ne tient pas compte de l'épuisement qui en résulte et qui n'est pas mesuré.

Le niveau antérieur est rarement pris en compte... ni l'avis des proches.

Un indicateur qui pêche par défaut ... mais faut-il encore prendre en compte ce qu'il décèle !



ASSISTANCE
PUBLIQUE
HÔPITAL
DE PARIS



Les conséquences tardives du traumatisme crânien léger

Philippe Azouvi
Service de MPR
Hôpital Raymond Poincaré (AP-HP), Garches
Université de Versailles-Saint-Quentin
ER56, UPMC

Réseau TC Nord-Pas de Calais, 2 avril 2010

Les symptômes ne sont pas spécifiques

- Ils peuvent s'observer dans:
 - ❑ État de stress post-traumatique (souvent associé)
 - ❑ Traumatisme cervical bénin (« whiplash »)
 - ❑ Autre traumatisme
 - ❑ Dépression
 - ❑ Douleurs chroniques
- Ce qui pose le problème du diagnostic différentiel et même, pour certains auteurs, de l'existence de l'entité nosologique (Eares et al., 2008)

Symptômes les plus fréquents

- **Plaintes somatiques**
 - ❑ Céphalée (en général au premier plan)
 - ❑ Sensations vertigineuses
 - ❑ Malaise
 - ❑ Fatigue
 - ❑ Intolérance au bruit,
- **Modifications de l'humeur et du caractère**
 - ❑ Irritabilité, dépression, anxiété, labilité émotionnelle
 - ❑ changement de personnalité (apathie ou spontanéité)
- **Plaintes cognitives**
 - ❑ Concentration, mémoire
- **Insomnie**
- **Tolérance réduite à l'alcool**
- **Préoccupation par rapport à ces symptômes**

Les critères diagnostics reposent sur:

- La perte de connaissance et sa durée
- Le score à l'échelle de coma de Glasgow
- La durée de l'amnésie post-traumatique (APT)
 - Période allant du moment du traumatisme jusqu'à la récupération de l'orientation temporo-spatiale et de la mémoire antérograde
 - Meilleur indicateur pronostic du devenir à 6 mois (Tellier et al., 2006)

Glasgow Coma Scale

(GCS, Teasdale & Jennett, 1974)

- TC léger: 13-15
- TC modéré: 9-12
- TC sévère: 3-8

Durée de l'Amnésie Post-Traumatique

(APT) (Jennett & Teasdale, 1981)

- < 5': très léger
- 5-60': léger
- 1-24 h: modéré
- 1-7 jours: sévère
- 1-4 semaines: très sévère
- > 4 semaines: extrêmement sévère

Recherche d'indemnisation

- Binder & Rohling, 1996: Méta-analyse 17 études
- La recherche d'indemnisation est un facteur de risque significatif de:
 - SPC
 - Déficits neuropsychologiques
 - Handicap à long terme et non-retour au travail
- Effect-size= 0.47

Les symptômes sont multiples, le diagnostic est difficile, les théories médicales opposées (origine psychologique ou lésionnelle)

Le bilan neuropsychologique a aussi des limites... il ne traduit pas toute l'étendue des difficultés.

Quand l'imagerie médicale « apparaît normale », le diagnostic se résume en général à des problèmes psychologiques (antérieurs à l'accident...), dans le meilleur des cas !

...sinon ils sont assortis de simulation, de volonté de profiter des indemnités, des aides, etc...

Notre approche du vécu des autres se limite à notre propre référentiel, notre propre expérience.

On l'imagine plus ou moins pour un handicap physique...

On ne l'imagine pas pour un handicap cognitif, invisible !

Ce qui nous intéresse la plupart du temps,

Ce n'est pas d'écouter l'autre...

...mais de parler de nous-même !

Vidéo N° 1 et Vidéo N° 2

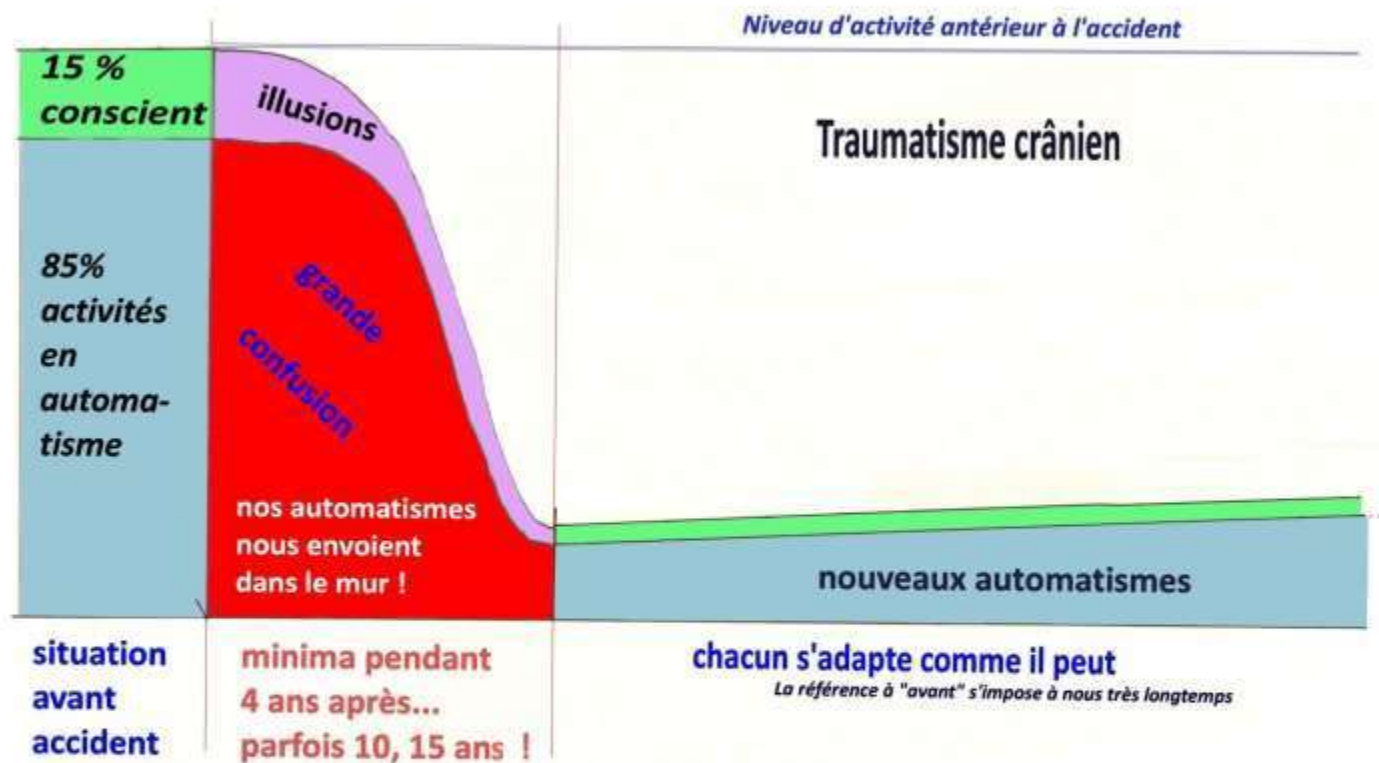
Traumatisme crânien, comprendre pour mieux vivre avec

Témoignage et réflexion

<https://cassetete22.com/video-comprendre-et-se-faire-comprendre-apres-son-traumatisme-cranien-temoignage> (Le texte des vidéos est inséré en fin de document, page 22)

Traumatisme Crânien :

Nos automatismes nous envoient dans le mur !



J Ph SAVALLÉ nov. 2015

Confusion : réponses aléatoires "aux commandes"...

"Nous croyons" que nous pouvons faire comme avant !

Illusions... nous croyons mais nous sommes dans l'erreur.

Découvrir nos nouvelles performances, une suite "d'électro-chocs"

La vie pour les proches est difficile

Au-delà de la réparation physique,
difficiles années qui suivent l'accident caractérisées par :

« Tu es de mauvaise foi ! » : (Tu ne m'as jamais dit ça, c'est pas moi qui....)

Notre incapacité à comprendre ce qui se passe pour nous même et à se faire comprendre des autres (qui n'a jamais oublié ses clés).

Un adieu à la patience et à l'humour, bonjour l'irritation, la colère

En réalité nous avons oublié...



*J'étaie et je vois.
Une manière de
compenser les
problèmes de
mémoire de
travail !*

...Il faut des conjoints sur mesure ...

L'état du salon pendant 4 semaines... et on ne touche à rien SVP !

Zéro disponibilité en prime !

L'exclusion de toute hypothèse autre que le « psy » est dramatique

Par définition, confiance est accordée « au MEDICAL »...
... donc à la récupération!
les troubles persistent malgré le suivi psy
alors que vous devriez récupérer...

et c'est l'enfer

- la culpabilité, la colère,
- le doute, la mésestime de soi
- le regard de la famille, des amis, de l'employeur...
- le risque : de « défoncer » jusqu'à l'extrême pour réussir
: de repli, « j'attends que ça revienne »!

Quand il y a lésion, on peut attendre longtemps !!!

*Pour la famille, c'est
l'avis médical qui
prime ! Quand le
diagnostic est « c'est
psychique, ça va
s'arranger... » la vie est
infernale pour le TC
quand il ne récupère pas
comme le médical le
prévoit.*

*Nous, pauvres patients, nous nous retrouvons ballotés face à un
corps médical, des experts, eux-mêmes plongés dans des théories
contradictaires... et pas nécessairement réactualisées !*

Outils de compréhension de "notre handicap invisible" ...

cassetete22.com

*Vécu, expérience de
traumatisés crâniens*

... Ca fait
toute la
différence
!

**A l'attention des traumatisés crâniens
« dits légers » ou modérés, blast, whiplash,
de leur famille, du corps médical, des institutions,
enseignants...**

Chaque année, 15000 personnes,
en grande majorité des jeunes,
conservent des séquelles définitives,
qui perturberont leur vie à jamais,
... dans le plus grand anonymat.

Participez à l'opération
10 000
signatures pour les TC

sur

www.cassetete22.com

**Reprise partielle du
document : « TC,
comprendre pour mieux
vivre avec » en format A5**

Pour télécharger le document :

<https://cassetete22.com/outils-de-comprehension-de-notre-handicap-invisible-vecu-experiences-reflexions>

Une journée de TC dit "léger"

cassetete22.com

Notre pile usagée se décharge
très vite... se charge très lentement

Début de journée

Presque comme avant



J'ai mes capacités antérieures :

- concentration
 - mémoire
 - comportement
- "Je suis moi"



Puis...

Activités mentalement peu fatigantes



Mon cerveau ralentit,
tout va trop vite...

Je camoufle "la misère"

Je ne suis plus fiable,
mais je ne m'en rend pas compte



Je ne peux plus faire
ce que je sais faire



Le bruit me "rend fou"

Je ne gère plus, je suis en insécurité,



sauf dans mon environnement privé.

...enfin !

Activités limitées aux automatismes



J'oublie tout.
Epuisé.
Débordé.
Je ne comprends plus.
J'ai mal à la tête.
J'ai des nausées.
Tout m'agresse, j'agresse...



Je suis au bord de l'explosion...
...ou de l'implosion

Très longue nuit de récupération obligatoire.

Ce que j'ai à découvrir...

Dès la zone orange

*Je n'ai plus accès à ma mémoire,
mes connaissances, lucidité,
présence d'esprit
...je suis « misérable » et
manipulable !*

Nos lésions sont différentes. **L'IRM de tenseur de diffusion permet de vérifier qu'il y a lésion.**

**Nous pouvons être des têtes
brulées, prêts à se battre avec
n'importe qui !**

L'irritabilité ou l'agressivité
sont signes que « **je ne peux
plus gérer** »

IRM tenseur de diffusion 3D



Le corps calleux réunit les deux hémisphères cérébraux ;

ses fibres nerveuses relient entre eux les hémisphères droit et gauche du cerveau et met en communication tous les lobes (lobe frontal, lobe temporal, lobe pariétal, lobe occipital),

Il est très souvent endommagé chez les TC

Corps calleux normal

<https://www.cassetete22.com/lirm-de-tenseur-de-diffusion-valide-une-nouvelle-fois-par-9-universites-de-4-pays/>



L'IRM de tenseur de diffusion, Pour en savoir plus

Corps calleux de j ph S :

Raréfaction des fibres blanches Whiplash

Une journée de TC gérer son énergie

Cassetete22.com

**Toute activité épuise la pile
qui se recharge difficilement !**

Consommation faible

"La pile reste fonctionnelle"



Voir un documentaire à la télé.
Fond musical... sans parler, ni activité.
Lacer mes chaussures.
Marche à pied en terrain plat.
Toute activité "en mode automatique"

Toutes mes facultés sont encore disponibles en soirée



Consommation moyenne

"La pile supporte"



Remuer la peinture dans un pot.
Tondre une pelouse sans obstacles.
Bavarder de la pluie et du beau temps.
Mettre des étiquettes dans des badges.
Lire un roman "facile"
Déplacer un tas de terre.

J'évite l'épuisement, je peux espérer être vivable !



Consommation forte

"La pile chauffe fort"



Recopier un texte.
Vider le lave vaisselle.
Conduire la voiture en situation facile.
Repasser une chemise.
Marche à pied sur terrain accidenté.

Après 2 heures de ce type d'activité... j'arrive en zone



Consommation très forte

"Pile en surchauffe"



Ambiances bruyantes.
Nettoyer des salades abîmées.
Faires ses papiers administratifs.
Utiliser une carte routière.
Tout type d'apprentissage.
Tout sujet émotionnel ou affectif.
Faire la poussière si bibelots.
Préparer les vacances : visites, campings.
Trier : ses papiers, vêtements.
Faire la synthèse d'une réunion.
Utiliser un mode d'emploi.
Choisir un livre, un dvd.
Trouver ses propres repères
...et en tenir compte !

Après 1 heure de ce type d'activité... j'arrive en zone



... à découvrir

« Ma fatigue » dépend de la nature des activités que j'entreprends.

Il ne faut pas se fier aux apparences...

Ce qui semble facile, ni demander de compétence peut être épuisant !

Mon « état » en fin ou en milieu de journée est en lien direct avec le type d'activité réalisée ; choisie ou subie...

Une journée de TC se connaître.

cassetete22.com

Reconnaître son état et adapter ses activités

Feu au vert



"ca passe"

Je suis "comme avant"
Je peux faire les mêmes activités
pour une durée limitée...

*Il a fallu du temps...
mais je ne boude plus mon plaisir.
Je profite pleinement
des 1 000 petits bonheurs de la vie*

Feu à l'orange



vigilance

Je suis fragilisé.
Je pense que je risque d'oublier !
Objectif : limiter les erreurs.

Je prends mon temps, conduite...,
Je m'éloigne des zones bruyantes.

Le courrier attendra le lendemain,
les tâches délicates aussi.

Je n'essaie plus d'apprendre.
Je me repose souvent

J'évite les réunions : risque d'oublis
et d'erreur de compréhension

*Mes activités sont à "consommation"
faible ou moyenne*

Feu au rouge



"ça casse"

Zone de danger !
Objectif : limiter les dégâts.

Protéger les autres et se protéger.

J'ai informé mon entourage de mon état.
(l'explication du processus se fait
au feu vert...)

Incapable de vie sociale.
Je m'isole si nécessaire !
Seule possibilité : la marche à pied,
le calme, le repos...

**Anticiper, permet de mieux gérer
et limite le stress**

... à découvrir

**On peut « rebondir »
positivement... Il faut
reprendre confiance en soi
...mais le contexte est contre
nous !**

**On peut même être
heureux handicapé.**

**Chut ! Les experts
n'aiment pas ça...**

C'est tout un travail...

La prise de conscience de soi, de ses
possibilités, de ses comportements,
de ses limites; mais on peut se faire
aider

... et un renoncement, que
de « réduire la voile » les activités,
loisirs, vie sociale... pour soi-même
et ses proches.

**La difficulté d'abord de se
comprendre soi-même, de se faire
comprendre des autres, nous
plonge dans l'isolement.
Rompons-le ensemble !**

Si je fais le lien avec la définition des troubles cognitifs :

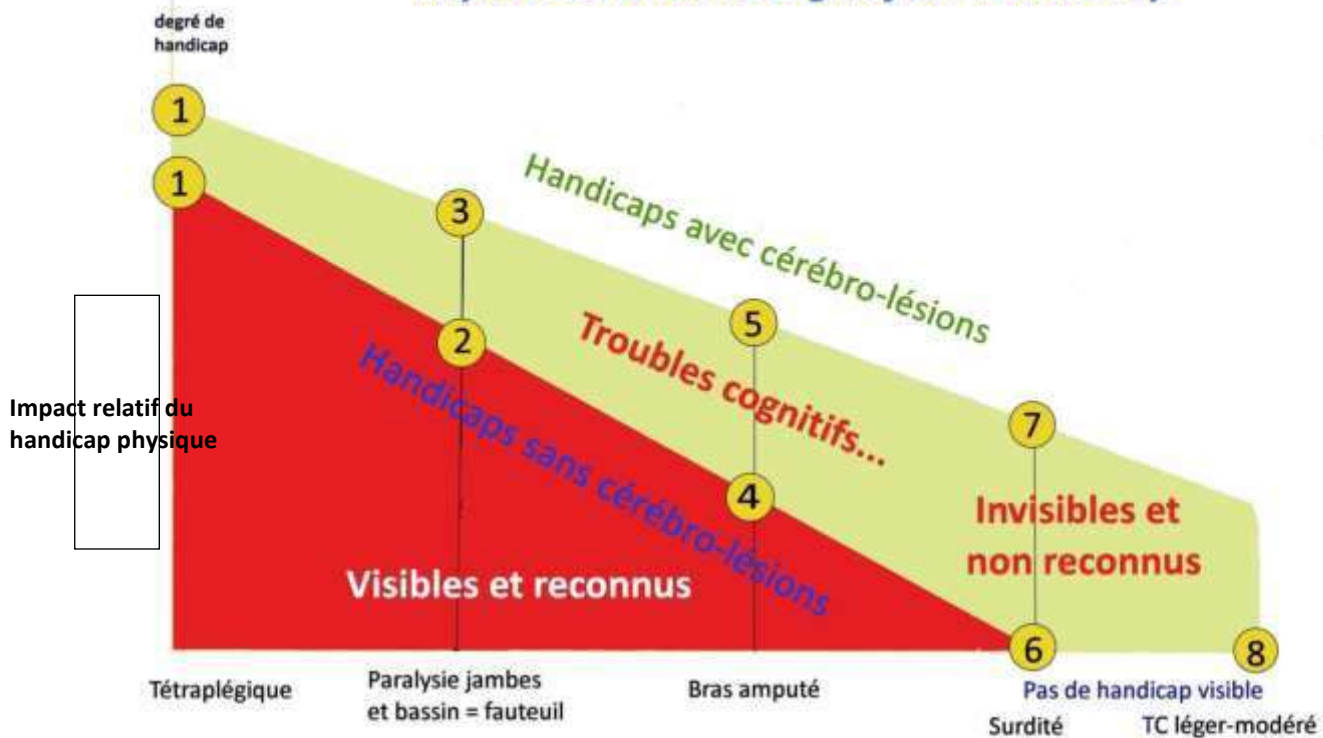
- la quasi intégralité des fonctions cognitives décrites page 2 et 3, dysfonctionnent quand nous sommes dans les zones orange et rouge.

Vous mesurez l'impact dans la vie professionnelle, sociale et familiale ?

- **La dégradation est rapide ou progressive, selon la nature des activités. Cet aspect n'est pas pris en compte dans les bilans neuropsychologiques, expertises médicales...**

(Pour les TC sévères, certaines dysfonctions sont permanentes)

Impact des troubles cognitifs sur le handicap



1 Handicap maximum. Reconnu - accès au travail impossible

2 4 Handicaps physiques moindres, reconversion professionnelle possible

6 Surdité, invisible mais permanent, reconnu, accès au travail possible

3 5 7 Quand des troubles cognitifs s'additionnent, l'accès au travail est quasi impossible

8 TC léger ou modéré, invisible, méconnu, pas reconnu... accès au travail très difficile

EN PRATIQUE : des victimes très peu indemnisées, difficilement reconnues handicapées.

A Toronto, 58% des SDF hommes ont des antécédents TC, et 48% pour les femmes

Jph savalle nov 2015

Le handicap cognitif, méconnu donc pas reconnu !

Quand je dis que je suis traumatisé crânien à l'AFTC (ou à l'UNAFTC) j'entends régulièrement la remarque :

« Ah, vous n'avez pas été trop touché ! »

...ce que je reconnais bien volontiers quand je compare ma situation à de nombreux autres traumatisés.

Pour nous, cette remarque reste difficile à entendre, même s'il n'y a pas de volonté de blesser.

Parce qu'elle nous « disqualifie »... par ignorance !

Quoique...

...méconnus quand il s'agit pour les banques d'indemniser des préjudices,

Mais bien connus pour refuser des prêts ou à des taux prohibitifs

L'accès à l'autonomie passe par l'accès au travail... ou la reconnaissance du handicap !

L'accès au travail : situation catastrophique

-Il faudrait un temps de travail limité ; pour une bonne qualité du travail et de la vie après.

-On peut obtenir des diplômes et ne pas pouvoir conserver un emploi. On ne suit pas la cadence.

-Le patron et les collègues n'aiment pas les « pétages » de plomb, ni les erreurs...

La recherche d'autonomie, un besoin vital !

Essai de description, (et fonctions cognitives associées)

Se loger *(attention, planification, mémoires, langage écrit et oral...)*

Louer, acheter, conditions de ressources, emprunts.

Se nourrir *(mémoire, attention, organisation, planification)*

Faire les courses, la cuisine, les stocks, le frigo

Se soigner *(attention, planification, organisation)*

Généraliste, dentiste, ophtalmo, orthophoniste, kiné, psy...

Entretenir *(attention, mémoires, autocritique, planification)*

Le logement, la voiture, les vêtements...

Gérer *(attention, mémoire, planification, jugement)*

Assurances, emprunts, impôts, eau, électricité, loyer, banque : cartes, comptes, mutuelles, Abonnements, internet, téléphone,

Se déplacer *(vitesse de traitement de l'info, attention, mémoire, fonctions visio-spatiales...)*

Conduire la voiture, prendre le bus, le train, le vélo

S'informer, apprendre *(attention, mémoires, planification, vit. Traitement de l'info)*

Formation, s'informer, le journal, nul n'est censé ignorer la loi...

Assumer des responsabilités *(attention, planification, mémoires, organisation, langage, lecture...)*

Familiales, enfants : scolarité, relation école-enseignants, encadrement

Civiles de citoyen, voter...

Avoir une vie sociale *(attention, planification, mémoires, langage, lecture, flexibilité mentale...)*

Sorties, spectacles, vacances, rencontres amicales, familiales

L'autonomie, un combat de tous les jours

-Sur chaque fonction cognitive : nous sommes en difficulté à un moment ou un autre de la journée ! Plus ou moins tôt selon la nature de notre activité.

-Assumer seul son autonomie laisse très peu de place au travail, la pile est vide !

(A supposer de trouver un employeur)

-Un combat de tous les jours et pourtant chacun tient par-dessus tout à l'atteindre ou la conserver

Une vie sociale limitée et difficile

C'est difficile pour les autres :

Par ce que l'on est devenu... et par l'image négative que cela renvoie pour eux-mêmes

Et difficile pour nous-même !

La famille, l'employeur ont des « exigences » : de préférence faire comme avant !

Difficile aussi parce qu'être avec les autres : c'est écouter (problème d'attention, mémoire de travail...), c'est répondre (récupérer des informations en mémoire), c'est être au-milieu d'autres qui parlent, font du bruit et nous perturbent (attention divisée)... et c'est très vite épuisant !

Nous sommes de bons simulateurs, pas au sens qui nous est habituellement attribué,

Mais pour cacher nos problèmes...

Nous ne sommes pas pris au sérieux,...

Trop déconcertants vus de l'extérieur pour être crédibles !

En général nous sommes en « société » quand notre « pile » n'est pas vide !

Quand nous sommes dans la zone « vert ou orange, » Nous faisons facilement illusion.

Quand ça ne va pas, on est chez nous... avec nos problèmes !

Mais le milieu médical et les experts ne sont pas là pour apprécier notre état.

Ce que je fais est normal pour les personnes qui me connaissent avant l'accident, et démontre plutôt que je ne suis pas handicapé pour les autres!

Mes diagnostics médicaux...

Troubles subjectifs du TC ; décompensation de troubles psychiatriques antérieurs à l'accident ; opportunité car en difficulté professionnelle (simulation).

10 ans après... un IRM de tenseur de diffusion décèle une dizaine de lésions !

Nous sommes isolés... Témoignage de Dominique

Extraits du livre d'or...

www.cassetete22.com

Plongée dans un monde inconnu, je viens enfin de trouver un de ses habitants ! Vous ne pouvez pas savoir à quel point cette rencontre est réconfortante, rassurante et encourageante.

Je me sens moins seule !

A travers les vidéos, je trouve un exposé clair, une synthèse sur notre fonctionnement de victime de TCL avec des troubles persistants au delà des années, et des conseils remplis de sagesse pour mieux gérer notre quotidien. Cet éclairage me touche; seul celui qui le vit intérieurement peut exprimer cette réalité.

Je le ressens sur plusieurs plans :

il me parle

il parle de moi

il parle pour moi

Dominique. janvier 2011

Vous pouvez vous poser la question de ma légitimité pour me permettre le « discours » que je tiens !

Je m'appuie sur mon expérience personnelle enrichie par celle de mes amis traumatisés de l'AFTC22...

et les milliers d'échanges, témoignages que j'ai via mon site www.cassetete22.com

Plus de 1000 personnes se reconnaissent dans la description que j'ai faite dans « outils de compréhension de notre handicap invisible »

Au Canada mon témoignage a inspiré le Cirris pour produire « le guide de l'énergie, vers une meilleure gestion de la fatigue », et le centre Lucie Bruneau m'a informé qu'il utilisait les visuels auprès des TC

CIRRIS : Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale Université LAVAL Québec

Pour sortir de l'isolement, sont très importants : groupe de parole, GEM et rencontres amicales AFTC 22

Le groupe de parole aide à se découvrir soi-même, échanger nos savoir-faire, sortir de l'isolement moral, se rassurer : on n'est pas fou ! Il fait du lien social, on y noue des relations amicales...

Nous nous reconnaissons entre nous : « bienvenue au club » !

Quand quelqu'un ose avouer un problème hors de tout jugement... les langues se délient petit à petit, Nous sommes en général plusieurs à avoir le même.

**Problème : le seul groupe existant ne peut répondre à la
demande des Traumatisés (absence de financements).**

Le GEM un lieu convivial, une bouffée d'oxygène. Un tremplin pour renouer avec une vie sociale.

Les rencontres amicales AFTC pour tous les adhérents

Pour échanger ensemble , les familles sont souvent isolées aussi.

***« Derrière» un dossier déposé à la MDPH... quelquefois de
nombreuses années après une chute, un accident...***

Vous trouverez des personnes qui :

- peuvent être encore dans la confusion**, qui ne comprennent pas, n'arrivent pas à s'expliquer, avec des réactions étonnantes ou agressives... des dossiers médicaux déroutants, dénotant combien les soignants sont eux-mêmes déroutés !
- sont incapables de remplir leur dossier**, oublis à répétition, incapacité à mettre en oeuvre.
- sans soutien ont la marginalité comme avenir**. (L'AFTC joue ce rôle de soutien et en a « sauvé » plus d'un !)
- ne sont pas idiots**, qui peuvent faire un travail de qualité pendant un temps limité, en dehors de tout délai et de toute pression... **c'est le rêve de toutes ces personnes. Ce qui est malheureusement peu compatible avec l'emploi tel qu'il est aujourd'hui.**
- ont besoin de reconnaissance**, leurs difficultés sont réelles, ne sont pas simulées, ils ne sont pas paresseux, ni des profiteurs...

Liste de petits soucis quotidiens... des 4 semaines passées

- . Erreur de minuteur pour cuire le poulet
- . A 16h impossible de payer le pain avec de la monnaie... chaque jour !
- . Le soir je suis incapable de savoir si j'ai pris une douche le matin
- . Chaque soir choisir le programme de la télé un vrai casse-tête, je persiste...
- . Vacances 2 erreurs de date pour les réservations

- . 3 foires aux vins en 3 semaines : 6 cartons de Médoc ! j'avais oublié ce que j'avais acheté la semaine précédente !
- . Plusieurs oublis de ma carte bancaire chez le commerçant
- . Je descends spécialement à la poste et 2 semaines après je découvre le courrier dans la poche... Où je le laisse chez le Boulanger
- . Achat de 2 paires de mocassins noirs à 3 mois d'intervalle
- . J'oublie ce que je ne vois pas...

- . Le programme de la télé ne correspond pas au télérama que j'ai dans les mains... je n'ai pas pensé que le numéro n'était pas le bon.
- . En train de faire du bricolage électrique, j'ai oublié que j'avais remis l'électricité
- . Problème **d'oublis et d'erreurs répétés** avec l'agenda, les mail, les SMS, oubli de regarder les listes.
- . Le temps de sortir l'agenda j'ai oublié ce que je voulais y mettre... 10 fois dans la soirée ou plus, chaque jour !!!
- . Je me cogne 10 fois sur le même obstacle, je viens de l'oublier
- . J'égratigne très souvent les canons de la politesse

Liste non exhaustive !

On ne se vante pas de nos oublis ; la boulangère ne sait pas que je ne peux pas compter mes pièces...

***Chacun a vécu ce type de déconvenue, pas à la même fréquence !
sinon, « bienvenue au club ».***

Le challenge : Transformer la souffrance liée au « problème », en indicateur de gestion de l'énergie... ça prend un peu de temps !!!

***Merci à la MDPH 22 de m'avoir permis d'exposer mon
expérience et mon point de vue***



www.cassete22.com/

