

Témoignage de Sylvie

J'ai passé un IRM de Tenseur de Diffusion... un grand pas vers l'amélioration !

J'ai été victime d'un blast ; je me suis trouvée par malchance à proximité d'une explosion. Et comme pour beaucoup, mes grosses douleurs et mes difficultés au quotidien ont peu à peu été mises systématiquement par le corps médical dans les cases : « psycho-somatique », ou alors « stress post traumatique ». Plus le temps passait, plus la douleur et les difficultés s'incrustaient, et plus les verdicts (stress, peur en lien avec la violence du choc) tombaient... et moins je m'y reconnaissais !

Les dégâts physiques, tel les acouphènes par exemple, c'est comme s'ils étaient des « anomalies » dans le diagnostic. Le truc qui est toujours là mais qui n'aurait pas sa place. Invisible, donc nié. Ou alors peut être un manque de magnésium... !!! Mes acouphènes ne m'auront pas empêché de tout entendre !... On m'a même sorti que je me plaignais de beaucoup de choses ! Et bien oui j'avais plusieurs problèmes physiques ! (violentes douleurs au dos et à l'oreille, épuisement physique, troubles du langage, amnésie partielle, difficultés de concentration, difficultés motrices avec ma main, vertiges ...)

Au bout d'un moment j'ai fini par douter de moi-même. De mon équilibre mental. Si on n'écoute pas ou plus, ou tout du moins si on ne donne pas de suite aux douleurs notamment...qu'en penser ?

Heureusement il y a internet. Des recherches, des articles de presse, la rencontre avec Cassetête22, des e-mails envoyés ici et là pour comprendre ce que je pouvais avoir. Pour moi c'était indispensable. Savoir ce que j'avais ! Jusqu'à écrire aux Etats Unis qui financent des recherches auprès des vétérans de guerre. Est ce qu'il pouvait y avoir des causes autres que mentales ? Le blast est souvent traité dans les articles dans le cadre du blast d'urgence, celui qui se voit du fait d'un contexte où l'explosion avait pour but premier de blesser, de tuer. Mais celui plus silencieux, celui qui ne blesse qu'à l'invisible, alors il n'existerait pas celui là ? Alors la logique était de s'approcher de Cassetête22 qui lui aussi aborde l'invisible dans un traumatisme crânien. Forcément sur quelques points on allait se rejoindre.

J'ai changé de région pour rencontrer d'autres spécialistes. Ce ne fut pas simple car l'étiquette stress post traumatique me collait à la peau dès que je me présentais. Ce qui me mettait le moral à zéro. Et du coup on m'enfonçait encore plus dans la case dégâts psychologiques. Moi je m'accrochais à ce que ressentait mon corps. Je voulais que l'on s'intéresse aux dégâts physiques, pour comprendre et ensuite pouvoir soigner. J'étais « équipée » de mon dossier riche de mes recherches sur internet !

Enfin des examens approfondis ont été réalisés, ...trois ans après le traumatisme ! Un IRM classique qui présentait de légères anomalies que seul un regard aguerris - et peut être averti par mon insistance et les éléments que j'avais rassemblés- pouvait détecter. Dès lors, dans un second temps, **un IRM de tenseur de diffusion s'avérait indispensable. Et ce dernier examen a ciblé le problème.**

Lorsque j'ai su ce que j'avais, je commençais enfin à comprendre, ce fut un grand pas vers l'amélioration. Surtout que je ne souffrais pas de ces fameux troubles psychologiques destinés à « disparaître avec le temps ».

Je n'ai pas nié avoir eu un stress post traumatique, forcément après un tel choc, comment le corps pouvait-il l'ignorer, ne pas réagir ? Mais il y avait autre chose, comme l'arbre qui cache la forêt...

Même si, il faut bien le reconnaître, entendre que l'on a ce quelque chose physique, c'est le « soulagement glacial de savoir enfin » tout en recevant le choc d'avoir un problème.

J'ai pu comprendre que j'avais des modifications physiques et que sûrement elles seraient définitives.

- Cela m'a permis d'adapter mon mode de vie pour faciliter le fonctionnement de ce nouvel état qui était le mien. Cela aide à accepter cette nouvelle donne. Comme un jeu de cartes redistribué avec lequel il faut réapprendre à jouer. Cela aide aussi, en sachant quelle partie est endommagée, à se débrouiller pour éviter ce qui va provoquer des douleurs ou des dysfonctionnements.

- C'était important pour être crue, ne plus me sentir coupable, reconnue et non plus suspecte, et enfin concentrer tous mes efforts sur ma « reconstruction », mon avenir...

...pour pouvoir aussi retrouver un lien de confiance avec les médecins.

Comprendre aussi que peut être eux-mêmes ne savent pas quoi me dire, ou comment soigner ces dégâts physiques.

Aujourd'hui ces dégâts sont sûrement irréparables. Il me faudra vivre avec. Toujours. Ce qui exige de ma part des efforts quotidiens. Savoir que ces efforts sont nécessaires, indispensables, que chaque jour je serai obligée de faire plus qu'avant en tant que contraintes de vie pour pouvoir vivre plus facilement...ce n'est pas toujours évident à entendre, encore moins à comprendre et intégrer et ...ensuite il faut l'appliquer, s'y tenir !

Le bémol c'est que l'IRM de tenseur de diffusion n'est pas encore très utilisé et ce qu'il fait apparaître s'agissant de la substance blanche, c'est nouveau. Peu de médecins semblent connaître cet examen. Il faut donc trouver celui qui le prescrira ... et le spécialiste pour l'interpréter ! Là encore j'ai eu des moments difficiles. Pensez donc, quand un des spécialistes censé m'aider à soigner les dégâts me dit ne pas connaître cette technique de l'IRM de tenseur de diffusion... ne sait pas l'interpréter... que ce n'est qu'un truc destiné à prendre de l'argent... et qu'il me renvoie à un problème de névrose qui peut expliquer les douleurs et les problèmes!!! « Le stress post traumatique, vous connaissez non, on a déjà du vous parler de ça ! »Revenir à la case départ le temps d'un entretien de quelques minutes, autant dire que le ciel me retombait sur la tête !

Mais si je n'avais pas eu l'IRM de tenseur de diffusion, je n'en serai pas à ce degré de compréhension, et on ne m'aurait pas trouvé un antidouleur efficace. Ca aussi ça change la vie !

C'est pourquoi je ne peux que soutenir la démarche de cassetete22, via Jean Philippe, et de l'AFTC 22 pour que cet examen soit mieux connu et reconnu, mieux remboursé (en ce qui me concerne, mutuelle : zéro prise en charge), plus utilisé pour les diagnostics et les aides à la compréhension du malade. Il est important que cet examen puisse aider aussi dans les démarches d'indemnisation qui ne sont pas du tout adaptées à ce jour aux dégâts et à leurs conséquences.

Sylvie

