

jean philippe savalle

maars 2009

**Hersenbeschadiging – een trauma**

**Het kunnen begrijpen  
om er beter mee te leven**

*5 jaar na het ongeluk,  
getuigenis en discussie punten*

Vertaling: Tanja Wolf

## Voorwoord

Het eerste wat ik tegenkwam na mijn ongeluk was, dat ik geconfronteerd werd met een onbegrip over mijn vergeetachtigheid, mijn agressiviteit, mijn extreme vermoeidheid.

Maar

Ook met de onmacht om dingen te kunnen doen... Gedurende maanden ontdekte ik steeds weer nieuwe onbekwaamheden!

Als ik op een bepaald punt in moeilijkheden kwam, stelde ik mezelf de vraag: wat is er gebeurd, hoe ben ik in deze impasse terechtgekomen?

En beetje bij beetje heb ik het verband kunnen leggen tussen activiteit en moeilijkheidsgraad.

Het kunnen begrijpen van mijn eigen functioneren gaf me allereerst veiligheid en gaf mij daarna mijn zelfvertrouwen terug. Ik heb wat vrijheid terug gewonnen en zelfstandigheid verworven. Dat stelt mij in staat om vooruit te denken, zodat ik een aantal problemen kan voorkomen...

Ik heb mijn levenslust hervonden.

Waar ik woon is er een zelfhulpgroep van families van mensen met hersenbeschadiging (AFTC 22 Association des Familles de Traumatés Crâniens. 22 is het nummer van het département (provincie) Côtes d'Armor waar ik woon).

Binnen de zelfhulpgroepen van deze vereniging vond ik begrip voor mijn onvermogens. De vrienden die ik er regelmatig ontmoet, hebben voor het overgrote deel dezelfde ervaringen.

Dit ondanks het feit dat we verschillende traumatische ervaringen hebben - het verschil van 2 uur tot 4 maanden in coma te hebben gelegen.

Vandaag de dag heb ik de wil om te delen in deze ervaring, die voor een deel samen met mijn vrienden verworven is. Ik hoop dat ze er wellicht aan bij kan dragen dat er een betere kennis en wederzijdse acceptatie kan ontstaan van onze handicap in ons dagelijkse leven.

Het is ook een dringende oproep aan andere plaatselijke en aan de landelijke verenigingen van zelfhulpgroepen van mensen met hersenbeschadiging om het probleem aan te gaan pakken van de medische diagnose van de getraumatiseerden: voor de rest van ons leven zijn de blijvende schadelijke gevolgen benoemd onder het hoofdstuk psychische stoornissen. Wijzelf kunnen niet meer op onze (beknotte) capaciteiten rekenen om, "onzelf alleen te verdedigen" maar we kunnen nog wel steunen op de solidariteit van de zelfhulpgroepen.

\* telefoon nr : +33 (0)2 96 78 03 08

Deze tekst is beschikbaar op mijn website : <http://www.cassetete22.com> en op YOUTUBE, rubriek "traumatisme crâniens" of onder jeanphi0045, als 6 video's, in de hoop om dit toegankelijker te maken voor mensen met hersenletsel.

## Vidéos 1 en 2

# algemene uitwerking

Ik ga proberen jullie op mijn manier uit te leggen hoe ik mijn toestand van hersenletsel begrijp en beleef, 5 jaar na mijn ongeluk.

*(een tip voor de mensen met een hersenletsel: **zet de video op pauze** om de tijd te nemen om de tekst te lezen zonder last te hebben van het geluid!)*

### Dia 2

plan

- vidéo 1 - algemene werking a)
- vidéo 2 - algemene werking b)
- vidéo 3 - in de familie en in de samenleving
- vidéo 4 - gevolgen op de werkplaats
- vidéo 5 - de relatie met experts en verzorgenden
- vidéo 6 - meningen

Om dit goed te laten zien heb ik 6 kleine video's gemaakt.

Om een beter begrip te hebben van de video's 3 tot 6 raad ik jullie aan om bij de video's 1 en 2 te beginnen.

### Dia 3

ongeluk in 2003, 58 jaar.  
hersen-en nekwervelletsel (whiplash)

Ik heb het geluk gehad om op 58 jarige leeftijd mijn ongeluk te krijgen.. Ik had toe al een heel leven achter mij...

Ook had ik het geluk om al mijn opgedane kennis en verworvenheden nog tot mijn beschikking te hebben.

## Dia 4

### beroepsleven:

- ingénieur
- 20 jaar toegepast onderzoek en leiding geven bij research
- 20 jaar directeur bij een adviesbedrijf (350 werknemers)

Mijn opleiding tot ingenieur, mijn beroepservaring en het volgen van cursussen in “persoonlijke ontwikkeling” hebben me erg goed geholpen om de situatie van na het ongeluk aan te kunnen gaan.

## Dia 5

### persoonlijke vlak

- 2 « onafhankelijke » kinderen
- een liefhebbende partner aan mijn zijde
- 10 jaar cursussen persoonlijke ontwikkeling
- sinds 4 jaar in de praatgroep van AFTC 22 (zelfhulpgroep)

Ik heb ook het geluk gehad om voortdurend de steun te krijgen van mijn partner en mijn familie, maar ook van mijn administratieve afdeling en vooral van de president en de medewerkers van mijn bedrijf.

Om jullie mijn ervaring uit te leggen, ga ik drie tabellen gebruiken.

**Dia 7**



Deze eerste tabel gaat over de mijn situatie in het bedrijf toen ik part-time werkte op therapeutische basis.

Ik vergelijk mezelf met een batterij (met een accu), wanneer deze leger wordt. De groene curve toont op exponentiële manier hoe de lading zwakker, dunner wordt, ... om daarna in het rood te staan. Dit is het linkergeedeelte op de tabel

De 3 kleurenstippen op de rechterkant zijn gelinkt aan de ontwikkeling van de moeilijkheden in de loop van de dag et de activiteiten die ik kan doen. Ik ga opeenvolgend van groen naar oranje en dan rood.

**Dia 8**



In het begin van de dag ben ik bijna , zoals vroeger". Gedurende deze fase ben ik in staat om mijn vroegere capaciteiten te gebruiken, om te analyseren, om na te denken, een vraagstuk te bestuderen, ondanks dat mijn geheugen veel vluchtiger is, wat als gevolg heeft dat mijn mogelijkheden verzwakt zijn.

Bijvoorbeeld toen ik deze uiteenzetting op schrift stelde, had ik grote moeite om me te herinneren wat ik ervoor had opgeschreven.

Let op: het energieniveau daalt uiterst snel.... en ik werd gekonfronteerd met die simpele ontdekking: dat ik na 10

uur 's morgens niet meer kon lezen... dat ik me niet meer de hele dag kon bezighouden met een vraagstuk, een probleemoplossing.

## Dia 9



Als de dag vordert, wordt de situatie beetje bij beetje slechter. Eerst gaat alles langzamer: moeilijkheid om m'n woorden te vinden, een tekst op te stellen, m'n geheugen in te zetten, argumenten te vinden... Ik camoufleer, wat het makkelijkste is opdat de anderen niets merken; daarna begin ik fouten te maken zonder het zelf te merken.

Een groot deel van de activiteiten die ik in principe doen kan, zijn niet meer mogelijk (ongeacht het soort : knutselen, computer werken, fotografie,...)

Lawaai wordt „onverdragelijk” en irriteert me onmiddellijk.

Bij het idee allen al om iets te ondernemen staat dit me tegen. Iedere bezigheid lijkt onmogelijk.

Op dat moment is het allerbeste voor mij om thuis te zijn, in rust, in de omgeving die ik ken.

Het enige wat overblijft, is dat wat niet geestelijk vermoeiend is (zonder je te concentreren, na te denken je te herinneren ).

## -Dia 10



Uiteindelijk ben ik in een fase waarin niets meer gaat.

Ik vergeet alles, ik verlies me, ik begrijp niet wat ze me zeggen, ik heb hoofdpijn, ben misselijk...

Alles vliegt me aan, zelfs als iemand wat tegen me zegt.

Ik ben op het punt gewelddadig te worden.

Ik ben niet meer in staat een voorwerp (terug) te vinden dat niet heel precies op z'n plaats ligt.

De enig mogelijke bezigheid : alles wat automatisch gaat zonder er bij na te denken..... maar vooral uitrusten en in m'n eentje gaan wandelen

## Dia 11



Wat betreft mijn energie beheersing:

Ik ben tot het besef gekomen dat als ik regelmatig pauzes houd, ik voorkom dat ik regelrecht in het rood kom te staan : hoe vermoeider ik ben, hoe sneller m'n energie(niveau) vervliegt.

Toen ik probeerde door te gaan in m'n beroep, (een halve dag op therapeutische basis) had ik op kantoor 20 min. siesta nodig om op een iets beter (dan afgezaakt) niveau door te gaan, relatief bekeken; maar dat stelde me in staat om door te gaan. Ik hield meer en meer siesta's die steeds langer werden, om minder en minder werk te leveren.

Maar, na 15-16 uur 'smiddags (ik bleef, om te proberen m'n werk af te maken) stond ik in het rood, ik zag zwart voor m'n ogen! Wat me overbleef, was slapen... heel lang ! Vroeger: om het grote verschil duidelijk te maken tussen vroeger en nu heb ik een witte cirkel geplaatst op de grafiek links, die aangeeft wat vroeger mijn geestelijke vermoeidheid was na een werkdag van 11 tot 12 uur. De activiteiten die ik 's avonds na m'n werk nog in staat was te verrichten, waren groter dan wat ik vandaag over de hele dag verspreid nog doen kan.

## Dia 12



Grafiek 2 laat de situatie zien zoals ik die beleefde tijdens mijn verblijf van 4 weken in TRESREL in het Revalidatie centrum.

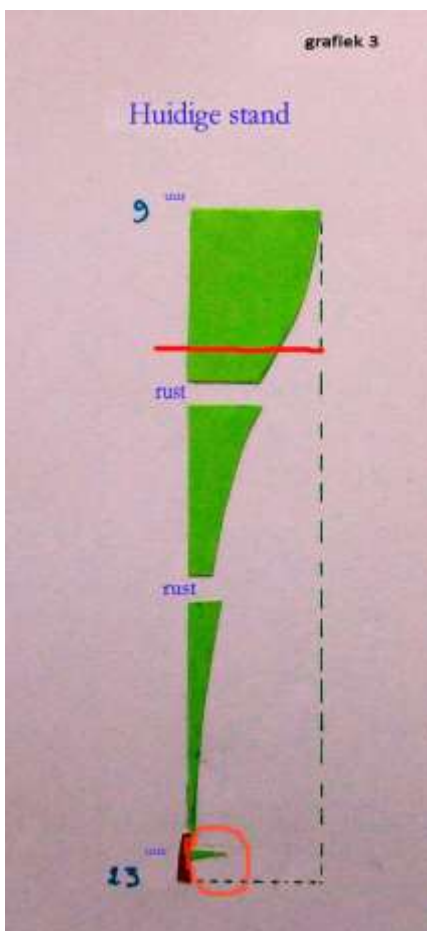
Aan het eind van mijn verblijf gaf ik me rekenschap, dat ik in staat was 's avonds te lezen, om zelfs op een computer te werken.

Toen ik er een beetje over nadacht, drong het tot me door dat ik gedurende de hele dag geen enkele gestelijke uitdaging gehad had, geen gehangen, geen concentratie...

- het was niet nodig om zelf m'n ontbijt klaar te maken
- de behandelingen: zwembad, fysiotherapeut, baden... stelden niet veel eisen aan m'n hersens.
- Mijn wandelingen lang de zee ook niet!

Conclusie, 's avonds beschikte ik nog over een deel van mijn mogelijkheden, die gewoonlijk s middags niet meer toegankelijk voor mij waren.

## Dia 13



Vandaag de dag ben ik een evenwicht het aan zoeken tussen [grafiek] 1 dia 7, en [grafiek] 2 dia 12 (Trestel)

Na 9 – 10 uur slaap is de ochtend gewoonlijk voorbehouden aan activiteiten die veel „geestelijke energie verbruiken”

- prioriteit aan alles wat te maken heeft met de autonomie: post, telefoon, algemeen papierwerk.
- informatie, krant, tijdschriften.

Ik organiseer me om tamelijk vroeg te stoppen om niet „in de rooi” te vallen; daardoor ben ik in staat, hoop ik op z'n minst, om „sociaal verdragelijk” te blijven.

Regelmatige rustpauzes, van verschillende tijdsduur zijn onderdeel van mijn beheersingssysteem en ze zijn uitermate efficiënt om een minimum aan „bewustzijn” van mijn eigen toestand te behouden.

10 minuten rust voor de maaltijd stellen me in staat om méér aanwezig te zijn voor mijn partner, en om de schommelingen in mijn humeur of prikkelbaarheid te beperken.

Maar als ik één dag te ver door ga, betaalt dat zich onmiddellijk de volgende dag met een terugval in rendement”. De batterij is niet volledig opgeladen.

Na één uur bewerking van b.v. dit dossier, wat een beroep



doet op mijn concentratievermogen en herinnering, heb ik m'n energie opverbruikt tot aan de rode streep van de grafiek ( 9 tot 10 uur )

**De lijsten op blz. 15 geeft vlug in grote lijnen mijn situatie aan.**

## Dia 14

Algemeen functioneren

Het begrijpen van de verschillende vormen van de problemen die optreden heeft me een gevoel van veiligheid gegeven. Dat stelt me in staat om mijn leven een beetje te organiseren.

Het leven wordt erg moeilijk gemaakt door het wisselvallige karakter van de vormen van sommige symptomen: irritatie, misselijkheid, onbeholpenheid, onvermogen om geluid of licht te verdragen, de weg kwijt raken. Er ontstaat twijfel, de angst om schade aan te richten, maar het is ook moeilijk voor de omgeving, want ik ben me niet bewust, en bovendien heb ik geen herinnering van een deel van m'n gedrag als ik té vermoeid ben. Dat is zeker een groot probleem zowel voor de familie als voor op het werk.

Daarom geeft het zoveel veiligheid als er begrepen wordt waardoor de problemen ontstaan.

## Dia 15

Algemeen functioneren

Onophoudelijk probeer ik vast te stellen "hoe ver mijn batterij leeg" is.

Zo kan ik dan voorzien welk risico ik dreig te lopen... Dat wat kan gebeuren onder ogen te zien en de schade te voorkomen.

Ik heb mijn lijst met aanwijzingen (grafiek 1) die het me mogelijk maken, het niveau van leegloop van mijn "batterij" vast te stellen.

Hoe ik op lawaai of geluid reageer, de moeilijkheid om m'n woorden te vinden, het ontstaan van irritatie, de onmogelijkheid om te lezen, beperkt geheugen, enz. ... en door mijn ervaring weet ik wanneer ik absoluut moet stoppen.

Ik ontwijk zo de hele reeks problemen en moeilijkheden die ik ondervonden heb in de eerste twee jaren na m'n ongeluk.

Toch loop ik regelmatig in de val. Je moet naar je lichaam luisteren; dat stuurt signalen uit, maar deze worden steeds minder gehoord naarmate men meer „zoals vroeger" doen wil, en men meer vermoeid is. Sommige medicijnen kunnen ook de waarneming verminderen.

Het prestatie vermogen schommelt van de ene dag op de andere, afhankelijk van het niveau van de motivatie, de zin om iets te doen , of in tegenstelling hiermee het niveau van vermoeidheid of desillusie (of het gebrek aan interesse).

Dat was waar voor het ongeluk, en het is nu nog steeds waar. Het percentage van de schommelingen rond het gemiddelde is hetzelfde, maar het geldt nu voor een wel heel beperkte mogelijkheid van toepassing.

## Dia 16

### Algemeen functioneren

Er bestaan geen woorden om onze werkelijkheid te omschrijven; het is dus moeilijk om zich te laten begrijpen.

Iedereen kan zeggen dat hij met mijn symptomen heeft : vergeetachtigheid, onbeholpenheid, geïrriteerd zijn wanneer men moe is, enz.

Het uitgangspunt is bepaald door onze persoonlijke ervaring... de tijd die nodig is om een bepaalde handeling uit te voeren, de kwaliteit van een werk, wat verdragelijk is of niet !

Vandaag de dag heb ik niet meer dezelfde waardebeoordelingen. Wat mezelf betreft kan ik zeggen dat ik nog nooit zo'n vermoeidheid als nu gevoeld heb voor mijn ongeluk, terwijl ik gedurende jaren zeer lange werkweken maakte.

Het niet kunnen verwoorden van onze problemen , deze communicatiebarrière met onze omgeving is een lijdensbron, want we worden verdacht van simulatie, luiheid, zelfs van psychiatrische problemen.

## Dia 17

### Algemeen functioneren

Een "eenvoudige" taak kan heel veel energie opslorpen.

Bv. : z'n papieren uitzoeken of ordenen, fotocopieën maken...

De geestelijke vermoeidheid heeft niets te maken met de ervaring, de intellectuele kennis, het weten...

Afstoffen als er allerlei prulletjes staan, z'n papieren ordenen, groenten schoonmaken en oude blaadjes eraf halen, een fotokopie maken, dit alles is bedenkelijke vermoeiend. Het heeft niets te maken met of men een HAVO- of VWO- diploma heeft. Het verschil wordt bepaald door wat beroep doet op vooral concentratie of herinnering.

...Noch met de fysieke vermoeidheid die niet de intellectuele vermogens aanstast en die me daarentegen enorm veel goed doet.

Zeer bepalend zijn het ritme en de intensiteit voor de geestelijke en ook de lichamelijke vermoeidheid.

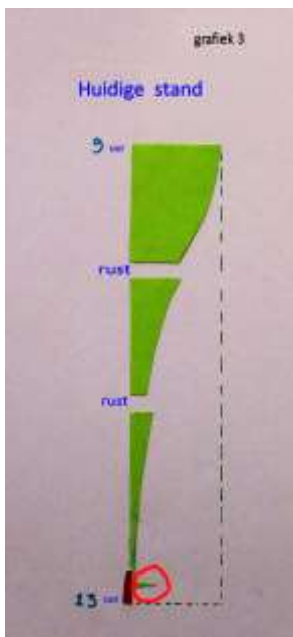
## Dia 18

Eenzelfde taak is voor de één of voor de ander minder of meer vermoeiend

Wat voor mezelf betreft is het bereiden van een maaltijd een enorme inzet, niet echter legen van de kaart van mijn digitale foto toestel en het overzetten op de computer. Voor anderen geldt het tegenover gestelde. Dat hangt helemaal af van hoe goed men het onderwerp beheerst.

Ik leer ook om bv. in een winkel veel sneller hulp te vragen, om m'n batterij te besparen!

## Dia 20



Zelfs als men in een toestand van gevorderde uitputting is, kan men zich nog enkele seconden inzetten.

Het is als bij een zaklamp, waarvan de batterij leeg is. Een kort moment kan deze een lichtstraal geven, die je in staat stelt om je te oriënteren.

Voor de omgeving vergroot dit nog een beetje meer de verwarring en versterkt bij hun het idee van „doen alsof” , simulatie.... maar eveneens het idee dat het niet zo ernstig is .... als je maar wilt, kan je het wel.

Jammer genoeg zijn deze momenten slechts een laatste opleving.

## Dia 21

Algemeen functioneren

Op een gegeven moment kan ik niet meer starten,  
...maar ik kan nog wel volgen !

Ik lijk vaak op de accu van een auto; bijna leeg kan deze nog de richtingaanwijzers laten werken en de lichten, maar de accu kan niet meer de motor laten starten.

Als ik niet meer in staat ben om iemand op de bellen, kan ik nog antwoorden. Degene die opbelt, geeft de strekking van het gesprek aan, dat is minder vermoeiend!

## Dia 22

Algemeen functioneren

Ieder leerproces, van welke aard dan ook, is geestelijk erg vermoeiend,  
dus heel sterk "energieverbruikend".

Een aanleerfase is erg moeilijk. Dit kan slechts als je een goede beschikking over je mogelijkheden hebt. Dit kan een tijdsduur van 45 min. per dag zijn; het aanleren vraagt dan meerdere dagen. Maar beetje bij beetje kom ik op bekend terrein, door de herhaling herinner ik het me en dan vraagt het minder energie. Ik kan dit dan langer toepassen en zo ontstaat er een grotere werkruimte per dag. Als ik doorkan gaan totdat het een automatisme wordt, heb ik 't gewonnen !

In ieder geval onder voorwaarde dat er niets verandert in m'n omgeving (bijv. de home-page (start pagina) van een website op internet!)

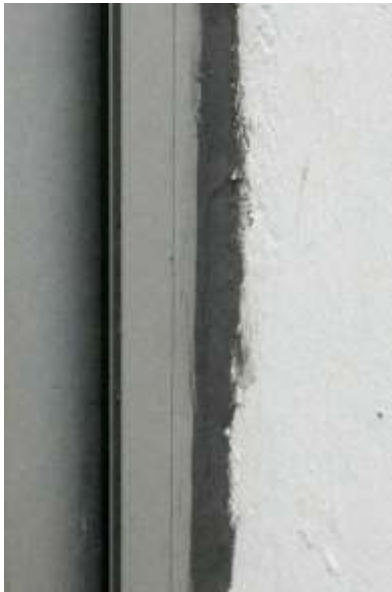
## Dias 23

Algemeen functioneren

Ik merk het niet op als de kwaliteit van mijn werk achteruit gaat.

Het is een grote zorg om zich voortdurend de vraag te stellen of de kwaliteit van m'n werk nog wel goed is.

## Dia 24



Deze foto laat zien wat men niet moet doen: je werk af willen maken.

Gedurende drie kwartier was ik op een juiste manier de muur aan het voegen. Ik moest nog 2 meter maken, en ik heb het "afgemaakt". Niet op dat moment zelf, maar de volgende morgen heb ik gezien hoe ik gebroddeld had in mijn werk.

En dat doet zich voor ieder soort activiteit opnieuw voor: de afwas doen, foto's bewerken, ieder soort knutselwerk. Op kantoor was het hetzelfde!

Op kantoor heb ik ook geleerd een taak "te laten leggen" De enigste oplossing om het verlies van dossiers tegen te gaan.

## Dia 25

### Algemeen functioneren

Na 4 jaar te hebben deelgenomen aan praatgroepen, vriendschappelijke ontmoetingen, het uitwisselen van ervaringen ervaar ik nog steeds vooruitgang in de kennisverwerving van hoe ik functioneer.

...en in het vinden van "werkwijzen" om het beter te beheersen.

Ik heb de kans, als sinds 4 jaar, om deel te nemen aan praatgroepen van de zelfhulpvereniging (AFTC 22) en, sinds een jaar aan een gezelligheidsgroep van getraumatiseerden.

Dat heeft me allereerst zekerheid gegeven over mijn geestelijke gezondheid, die door de medische wereld voornamelijk in twijfel werd gesteld.

Ik heb er mensen ontmoet, die na 2-3-4 maanden in coma te hebben gelegen, dezelfde symptomen hadden als ik, en die ook officieel slechts aan psychiatrische moeilijkheden leden.

## Dia 26

### Algemeen functioneren

Het begrijpen komt vaak als we met geweld geconfronteerd worden aan de werkelijkheid van wat we niet meer kunnen doen.

Deze uitwisselingen van ervaringen opent de deuren naar zelfbegrip: soms talloze jaren na het ongeluk.

## Dia 27

Algemeen functioneren

Ik ben niet de enige om dit besef en deze beleving te kunnen delen.

Er gaat geen bijeenkomst voorbij of we ontdekken niet tot op welk punt we hetzelfde functioneren. Daar en tegen hebben we niet altijd dezelfde normen of eisenpakket.

## Dia 28



In december 2007 hebben we met een kleine groep van 9 getraumatiseerden, vastgesteld tot op welk punt er een kloof, zeg een afgrond bestaat tussen onze dagelijkse beleving en dat wat "men" over ons zegt.

Echter, slechts wijzelf kunnen zeggen hoe we zijn, wat we beleven... het is in deze geest dat we deze borden hebben getoond ter gelegenheid van de algemene vergadering van de Landelijke Zelfhulpverenigingen (UNAFTC) te Saint Brieuc (Bretagne – Côtes d'Armor) in maart 2008.

Dia 29



Durven zeggen wat we beleven, wat we zijn, was de geest, de uiting van deze borden.

Als een toegestoken hand...

...Zelfs als we weten dat humor kan redden!



### Als het licht op groen staat

Mijn sociale gedrag en mijn intellectuele activiteit zijn vergelijkbaar aan die ik had voor mijn ongeluk, dezelfde levendigheid maar met minder kracht. De herinnering is ook veel vluchtiger.

### Als het licht op rood staat

Ik kan niet meer lezen, met inbegrip van mijn agenda. Ik verdraag het niet meer, dat men tegen me praat. Het geluid, geschreeuw laten me ontploffen. Ik bega stomiteiten zonder er me rekenschap van te geven, en zonder me het te herinneren. Ik kan gewelddadig worden. Het is gevaarlijk om een stanleymes te gebruiken, of een boormachine

### Als het licht op oranje staat

Autorijden wordt moeilijk, ik ben traag. Ik ben "gespannen" als ik probeer te slagen in wat ik wil. Ik maak volop fouten in het Frans, in de schijfwijze. Ik kan slecht twee cijfers onthouden. Lezen is nauwelijks mogelijk (alleen de titels). Op een bekende plek raak ik de weg kwijt.

### Als het licht op rood staat

Gevaarlijk om auto te rijden. Licht is moeilijk te verdragen. Ik kan geen film meer volgen, of een C.D. beluisteren. Tijdens een vergadering van een uur of een toneelstuk kan ik "absent" zijn. Alles wat men tegen me zegt, is "chinees". Ik heb hoofdpijn, ben misselijk. Beetje bij beetje vergeet ik alles.

### Als het licht op oranje staat

Ik kan geen wegenkaart meer gebruiken. Een risico met medicijnen-vergeten, vergissingen. Ik heb moeite om op m'n woorden te komen en om begrijpelijk te zijn. Ik begin zeer snel overspoeld te raken. Opbellen is moeilijk. Ik ben onbeheerst, geïrriteerd.

### Als het licht op rood staat

- Dit gebeurt na 1 uur van veel energie vretende activiteit  
Na eerst een rustpauze te hebben gehouden heb ik nog de beschikking over 1 uur activiteit die slechts middelmatig energie verbruikend is  
- Of dit gebeurt na 3 uur intensieve, energie verbruikende activiteiten