

Traumatisés crâniens légers ou modérés, Whiplash, blast, AVC...

Avec un handicap cognitif persistant, invisible,

(Pourtant pas une « maladie rare »)

Sans légitimité, sans reconnaissance,

comme orphelins !

TROUBLES COGNITIFS INVISIBLES ? DIRECTION LA RUE...

J. Ph Savalle cassetete@cassetete22.com

***Plus de 50% des SDF ont des antécédents TC**

C'est difficile de mettre en avant son handicap invisible quand votre voisin est très lourdement handicapé. Il est pourtant bien là !

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 », elle sous-entend que nos problèmes sont mineurs... par ignorance. **J'ai l'impression de ne pas être à ma place !**

Le handicap cognitif est très vaste (troubles de la mémoire, de la concentration, du comportement, fatigabilité...) et méconnu, **sauf dans ses formes sévères, et nécessairement visibles** à tous les instants (ou presque).

Mais il existe des formes moins violentes, que connaissent les victimes de traumatismes crâniens légers ou modérés, de whiplash, d'AVC, blast, de maladies neurologiques, qui cette fois n'apparaissent pas en continu mais apparaissent seulement à certains moments. Ce qui conforte l'idée que nous n'avons pas de problème. Seuls les proches sont à même de mesurer l'étendue des dégâts ! l'accès à un emploi est devenu très difficile par exemple.

Ce handicap cognitif, pratiquement invisible, n'est ni connu ni reconnu... ou par exception.

Vous avez oublié une partie de la population... celle pour qui l'imagerie traditionnelle ne présente pas d'anomalie !

Les AFTC ont réalisé et réalisent des actions remarquables, la mise en place de MAS (Maisons d'accueil spécialisées), la contribution à la loi Handicap de 2005, l'accompagnement des familles et des traumatisés, plus récemment la mise en place de GEM... actions sur le logement etc. **Il n'en demeure pas moins que notre catégorie de handicap n'est pas connue ni à fortiori reconnue et prise en compte.**

Si l'on suit la bannière médicale : nos problèmes doivent disparaître dans les semaines qui suivent. Au plus en quelques mois ; c'est vrai dans 80% des cas. Pour les autres, l'origine psychique est mise en avant. Voyez donc un psychiatre ou un psychologue et tout va rentrer dans l'ordre. Quand les

problèmes persistent, « des études scientifiques » indiquent qu'il faut en rechercher les causes dans : la recherche d'indemnisation, le manque de motivation, la simulation... et problèmes psy antérieurs.

La plupart des médecins, psychologues, neuropsychologues, et bien sûr les experts sont sur cette ligne ! Les séquelles lésionnelles ne sont pas évoquées ni même envisagées.

Nous avons déjà un fort sentiment de culpabilité, « de ne pas être à la hauteur », ne pas faire ce qu'on attend de nous, ni faire face à nos responsabilités. On se sent mal, on doute...

Ce diagnostic médical qui ne nous concerne pas le renforce nous « disqualifie » vis à vis du conjoint, parents, enfants, employeur, et nous « détruit »... La vie devient compliquée pour tous.

cassetete22.com a lancé l'opération 10000 signatures pour les TC « dits légers » ou modérés, Whiplash, AVC, blast... **pour vous alerter. Avec le soutien des AFTC 22-35-01-24**

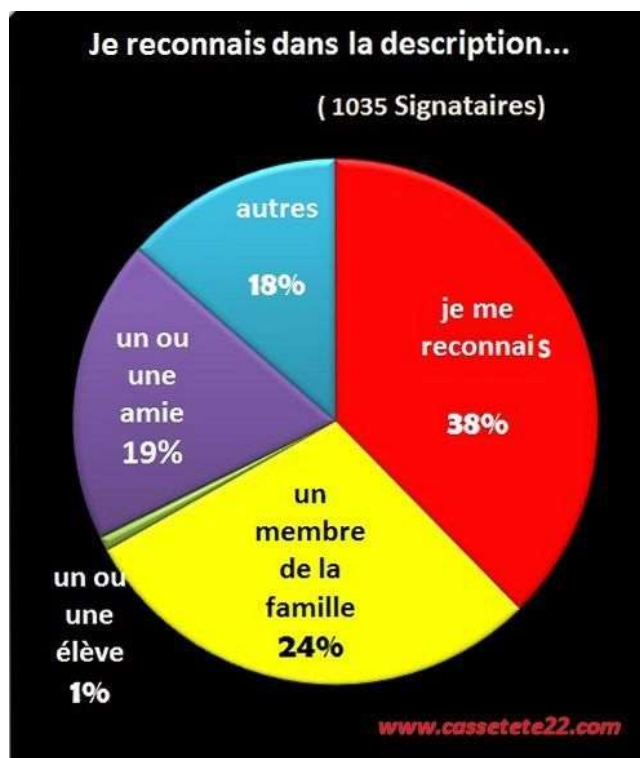
Autour d'un document intitulé « outils de compréhension de notre handicap invisible ». Vécu, expérience de traumatisés crâniens. Lien ci-dessous. Il a été envoyé par l'AFTC22 à tous les AFTC et UNAFTC.

www.cassetete22.com/outils-de-comprehension-de-notre-handicap-invisible-vecu-experiences-reflexions/

1035 personnes au 29 février 2016 ont signé ! C'est à dire qu'ils se reconnaissent dans la description du document nommé ci-dessus.

Plus de 180 ont laissé un commentaire ou un témoignage.

13 000 visites sur la page outils de compréhension... de mon site www.cassetete22.com



Parmi eux,

98 ont choisi l'anonymat, dont 57 TC

...par crainte que leur nom soit communiqué à leur parent, employeur !

C'est difficile d'aller vers les autres pour expliquer, parler de ses séquelles ; on a honte !

Il faut de la confiance en soi-même, alors qu'elle est souvent ébranlée dans la période qui suit l'accident.

Des signatures dans : - 81 départements de métropole et d'outre-mer

- 6 pays : France, Canada, Pays Bas, Suisse, Belgique, USA

N'écarter pas d'un revers de la main !

Notre parole, notre vécu, ne doivent pas être écartés d'un revers de main ! C'est nous qui vivons les problèmes au quotidien, vous les subissez souvent, vous en comprenez ce que vous pouvez ce qui ne peut être autrement.

En France le corps médical n'a pas la culture de l'écoute et la prise en compte du patient ; **accordez nous un peu de crédit et la vie nous sera plus facile !**

Nous nous heurtons à des personnes, généralement de bonne volonté, « qui croient savoir ».

- Un diplôme universitaire de traumatologie crânienne ne change rien à l'affaire quant à ce problème particulier!

- avoir organisé une réunion d'information sur le traumatisme crânien léger n'est pas non plus un gage de connaissance... de conscience des incidences dans la vie quotidienne des personnes concernées, même cela participe à l'information générale.

- **Le statut quo actuel intéresse beaucoup de monde...** les assurances en particulier.

Certes le diagnostic est difficile, mais faut-il encore s'y intéresser ! L'imagerie médicale a beaucoup évolué, l'IRM de tenseur de diffusion permet de reconnaître des lésions**(1)**. Les chirurgiens l'utilisent tous les jours mais rien ne bouge depuis 10 ans pour le faire reconnaître dans les procédures !

- On pratique toujours des bilans neuro psychologiques d'1 heure à 1 heure 30 alors qu'il est établi qu'il faut 3 fois plus de temps pour apprécier l'étendue des troubles cognitifs. **Nous en sommes les premières victimes.** (Confère nos voisins Belges **(2)** et nos cousins Québécois)

- On ne voit toujours pas de prise en charge digne de ce nom des commotions cérébrales, Whiplash, contrairement à des pays comme le Canada ou les USA. **(3)**

Il serait injuste de faire porter aux AFTC et UNAFTC tous nos maux, mais on ne peut parler de reconnaissance et réparation que lorsque l'on a une juste idée du préjudice, ce qui n'est pas le cas...

...et nous nous passerions volontiers des diagnostics simplistes qui ne nous concerne pas : de « troubles psychiques » qui ne font qu'aggraver nos maux, notre situation et nous discréditer.

Nous sommes prêts à apporter notre contribution pour témoigner...

Nous avons une responsabilité pour informer, dire et redire notre vécu auprès de ceux qui ne le vivent pas si on veut sortir des schémas médicaux d'il y a 100 ans... parce qu'ils ne peuvent pas le trouver tout seul ! Pour cela faut-il encore trouver des oreilles attentives et des partenaires prêts à s'investir, parce faire illusion, comme nous le faisons, ne suffit pas pour construire.

Mais peut-être nous sommes nous trompés d'adresse ?

Si c'est le cas ça serait utile de le savoir ! La création d'une association spécifique pour avancer un peu dans ce domaine particulier est sans doute envisageable.

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

(2) <http://www.neuropsychology.ulg.ac.be/expertises.html>

(3) <https://www.cassetete22.com/sequelles-des-traumas-legers-recuperees-pour-95-a-montreal/>

Extrait de témoignage

Traumatisme crânien avec perte de connaissance. Depuis ce jour ma vie a réellement basculé vers l'inconnu. L'impression de tout ré-apprendre. Recommencer une vie.

Le médecin expert a minimisé mon ressenti quand j'ai exprimé que je ne me sentais plus comme avant et perte de mots. Vraiment la sensation de bâcler l'histoire. (Et au suivant)... Il m'a laissé comme ça seule au milieu d'une vie que je ne comprenais plus.

Par vos témoignages on est aujourd'hui dans un chemin d'espoir. Difficile d'exprimer que les bruits, la télé, la musique sont par moment une fatigue supplémentaire. Ma vie sociale a été chamboulée. C'est pas un automatisme comme avant.

J'aimerais parfois exprimer certaines choses et les mots me manquent... Je ne suis plus dans la conversation. (Je me perds). J'ai mis du temps à écrire ce commentaire mais je tiens à m'exprimer pour la honte qui m'a envahie pendant plusieurs années. Et pour ne pas tomber, se battre au quotidien.

A nous d'essayer de faire part de cette souffrance intérieure pour une reconnaissance humaine.

Merci pour votre site

Mélinda

Vous dites légitimité ?

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

Des liens pour approfondir.

Handicap cognitif et incidences dans la vie quotidienne : exposé à la MDPH22

<https://www.cassetete22.com/handicap-cognitif-incidences-dans-la-vie-quotidienne/>

Outils de compréhension de notre handicap invisible, vécu expérience

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

Opération 10 000 signatures en soutien des TC légers, modérés, whiplash, blast, AVC

<https://www.cassetete22.com/10-000-signatures-pour-les-tc/>

Livre d'or de cassetete22.com

<https://www.cassetete22.com/livre-dor/>

Avril 2016