Cassetete22.com **Extraits**

Texte des vidéos 1 et 2

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 Familles de Traumatisés Crâniens); 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 » mais encore sur cet espace de solidarité.

Le texte complet et 6 vidéos sont disponibles sur www.cassetete22.com

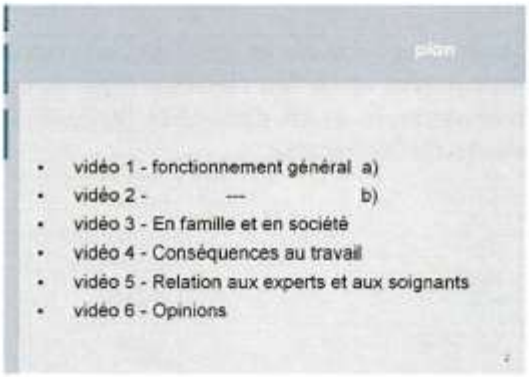
Vidéos 1 et 2

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 !)*

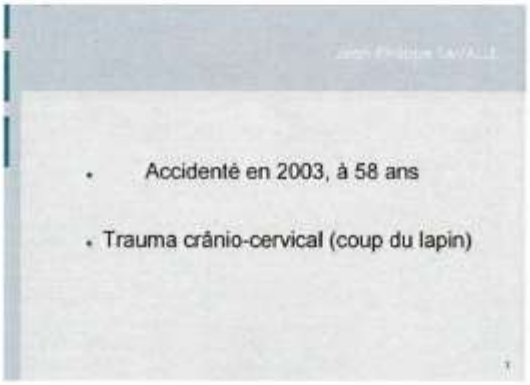
Diapo 2



Pour cela, j'ai réalisé 6 petites vidéos

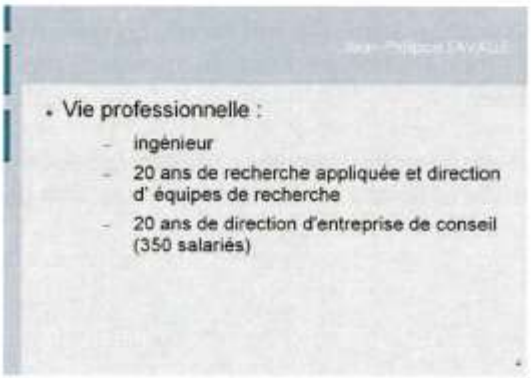
Pour une compréhension correcte des vidéos 3 à 6, Il est nécessaire de visionner les vidéos 1 et 2 en premier

Diapo 3



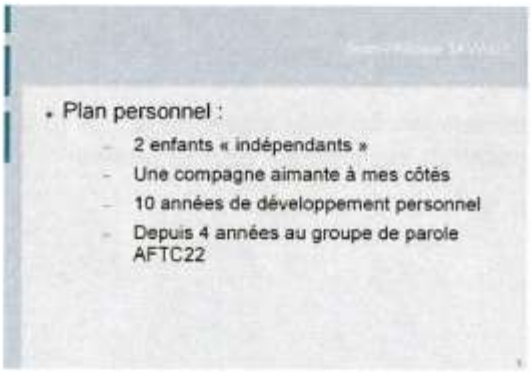
J'ai eu la chance d'avoir mon accident à 58 ans. J'avais déjà derrière moi une vie pleine…
Et la chance d'avoir conservé l'accès à mes acquis antérieurs.

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 !

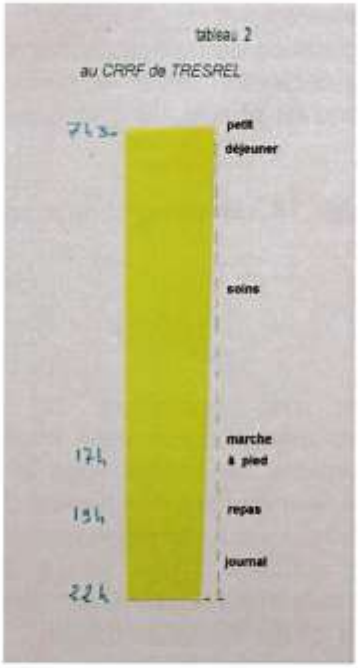
Diapo 11

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.

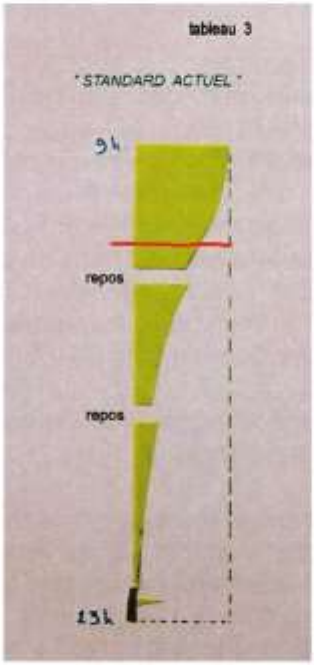
En réfléchissant un peu, je me suis aperçu que je n'avais aucune sollicitation mentale de la journée, mémoire, concentration, ...

- 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.

7

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.

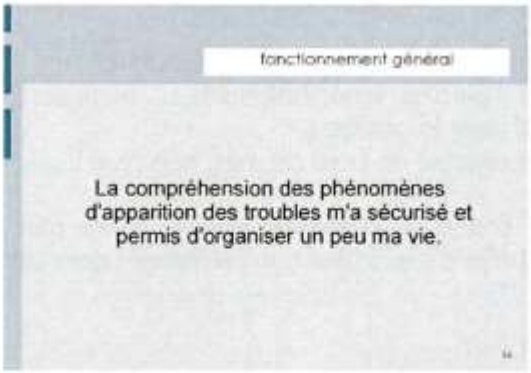
Les siestes régulières, de durées variables, font partie de mon système de gestion et sont particulièrement efficaces pour conserver un minimum « de conscience » de mon propre état.

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.

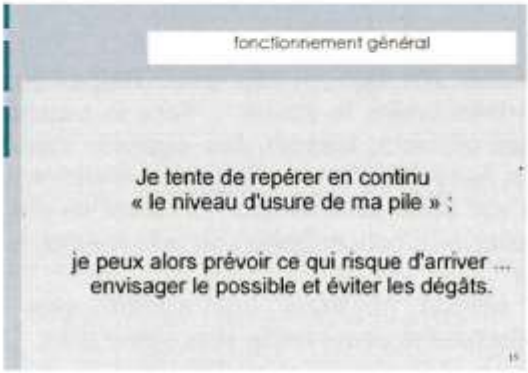
Les tableaux de la page 16 constituent une synthèse rapide de ma situation.

Diapo 14



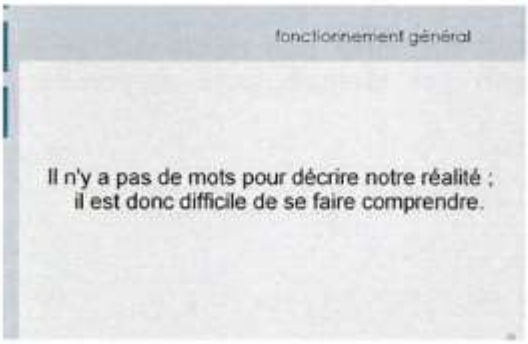
Le caractère aléatoire de l'apparition de certains symptômes : irritation, nausée, maladresses, impossibilité de supporter bruit ou lumière, se perdre, rend la vie très compliquée. Le doute, la peur de faire des dégâts s'installe, mais c'est aussi très difficile pour l'environnement car je n'ai ni conscience, 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 !

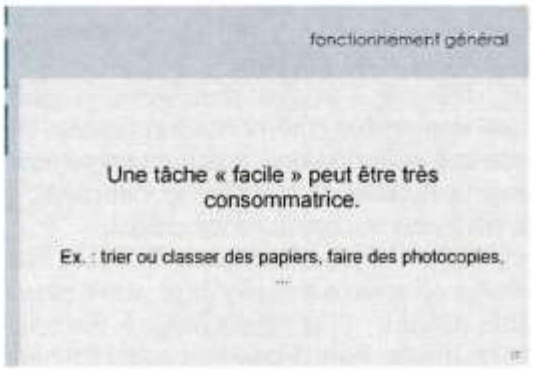
Diapo 16



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



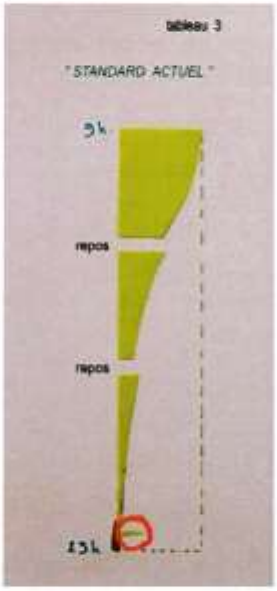
La fatigue mentale n'a rien à voir avec l'expertise, la connaissance intellectuelle, le savoir, .. faire la poussière quand il y a des bibelots, classer des papiers, trier des légumes abîmés, faire des photocopies est redoutablement fatigant ; rien à voir donc avec le bac + 5 ; c'est ce qui fait appel 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 !

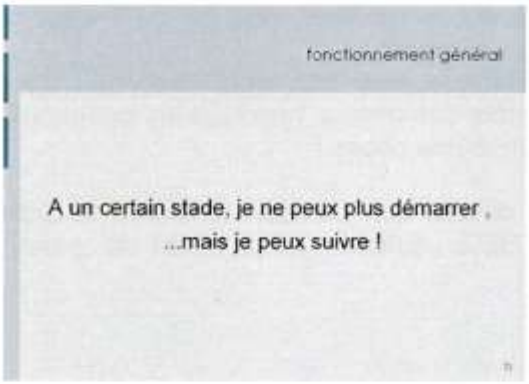
Diapo 20



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.

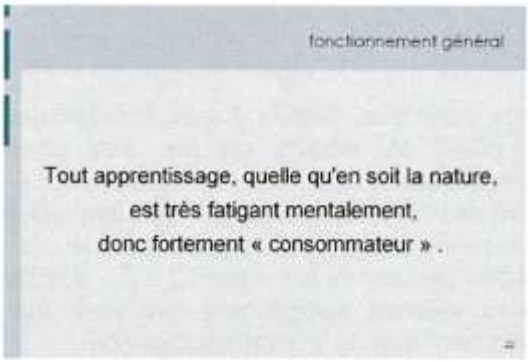
Diapo 21



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

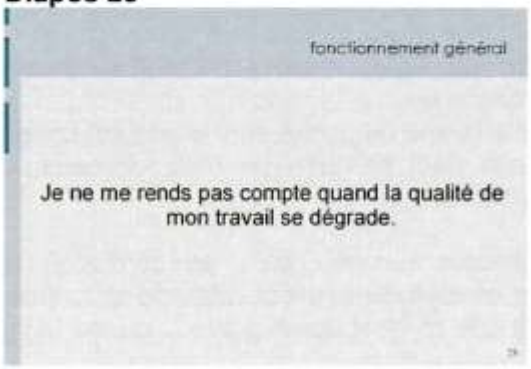
Quand je ne peux plus appeler au téléphone, je peux encore répondre ; c'est celui qui appelle qui structure la conversation, c'est moins fatigant !

Diapo 22



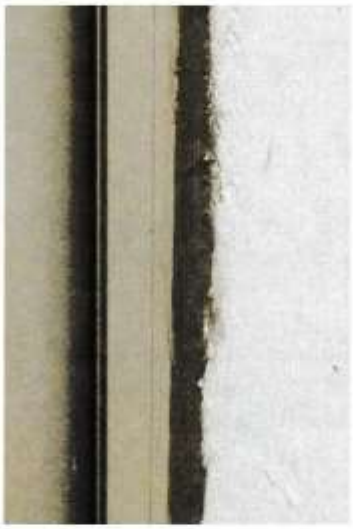
L'apprentissage est très difficile. Il ne peut se faire qu'en bonne possession de ses moyens ; soit une période de 45 mn par jour, cela prend donc beaucoup de temps. Mais, petit à petit, je rentre dans un champ connu et cela demande moins d'énergie. Je pourrais donc pratiquer plus longtemps ou y accéder 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.

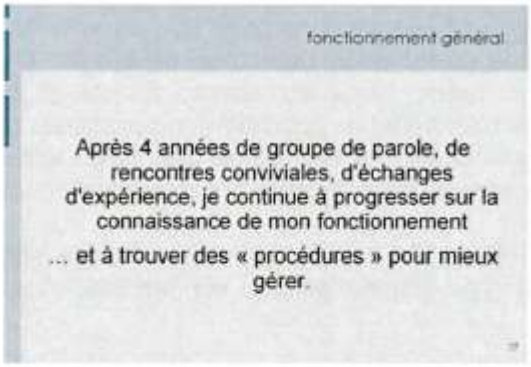
Diapo 24



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 !

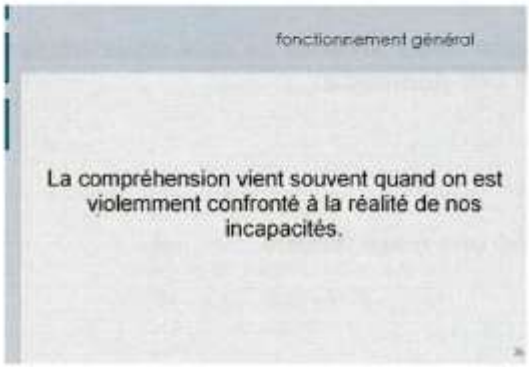
C'est aussi au bureau que j'ai appris à laisser le chantier « en l'état ». Seule solution pour limiter la perte de dossiers.

Diapo 25



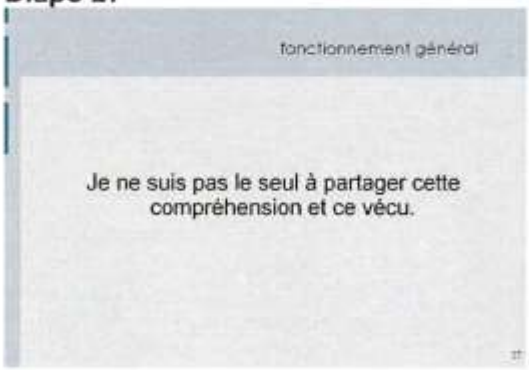
J'ai la chance de participer, depuis 4 ans, aux groupe de parole de l'AFTC22 et, depuis un an, aux groupes conviviaux de traumatisés.
Cela m'a d'abord rassuré sur ma santé mentale qui était prioritairement mise en doute par le monde médical.
J'y ai rencontré des personnes qui, après 2 – 3 – 4 mois de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

14

Texte complet sur : https://www.cassetete22.com/

https://www.cassetete22.com/