COMMENT ME COMPRENDRE...

La vie après une lésion cérébrale acquise

COMMENT ME COMPRENDRE...

La vie après une lésion cérébrale acquise

Livret de témoignages élaboré par 6 jeunes
accompagnés par le SMAEC

Télécharger ce livret

PREAMBULE

« La première étape est d'accepter la personne qu'on est devenue avant de commencer à entreprendre autre chose »

Maéva

23 ans – Victime d'un TC en 2019

« Le plus difficile pour moi c'est de savoir ce qui est de l'AVC et ce qui est de moi, ça me déprime »

Andréa

24 ans – Victime d'un AVC en 2009

"Je n'arrive pas à croire que ma vie a changé en un instant à cause de cet accident"

Léopold

20 ans – Victime d'un TC en 2020

" Un accident peut changer une vie mais cela ne veut pas dire qu'elle sera moins bien que celle d'avant, il faut juste l'accepter "

Cylia

18 ans – Victime d'un TC en 2021

Timothée

18 ans – Victime d'un TC en 2021

"J'ai beaucoup de mal à me sentir légitime et c'est encore plus dur d'accepter que je le suis face aux autres qui ne comprennent pas toujours"

Manon

19 ans – Victime d'un TC en 2021

*TC : Traumatisme crânien

*AVC : Accident vasculaire cérébral

PREFACE

Comment est né ce projet ?

Les patients que nous accompagnons au SMAEC se sentent souvent seuls dans leur vécu. La Lésion Cérébrale Acquise (LCA) a pour spécificité d'être un handicap invisible. Il est donc particulièrement difficile pour ces jeunes de se sentir légitimes d'évoquer leurs difficultés, voire de les identifier.

Nous avons également noté que mentionner les propos d'un autre jeune au cours de nos échanges avec le patient et sa famille, fait souvent écho en eux et libère leur parole.

C'est pourquoi, nous avons décidé de proposer à certains de nos patients, un groupe de parole au SMAEC. Ce groupe est constitué de 6 jeunes âgés de 17 à 24 ans.
Les participants ont, tout de suite, été motivés et enthousiastes à l'idée de pouvoir aider d'autres patients grâce à leur témoignage.

Les jeunes ont choisi, de manière unanime, de s'exprimer par thème : la fatigue, la scolarité, la vie avant/après etc

Notre travail, pendant ces groupes de parole, a simplement été d' accompagner les échanges pour aborder ces différents thèmes.

Pour être tout à fait honnête, les participants n'ont pas eu besoin de nous. La parole a circulé rapidement et facilement. Les échanges étaient fluides et un réel climat de confiance a vite régné.

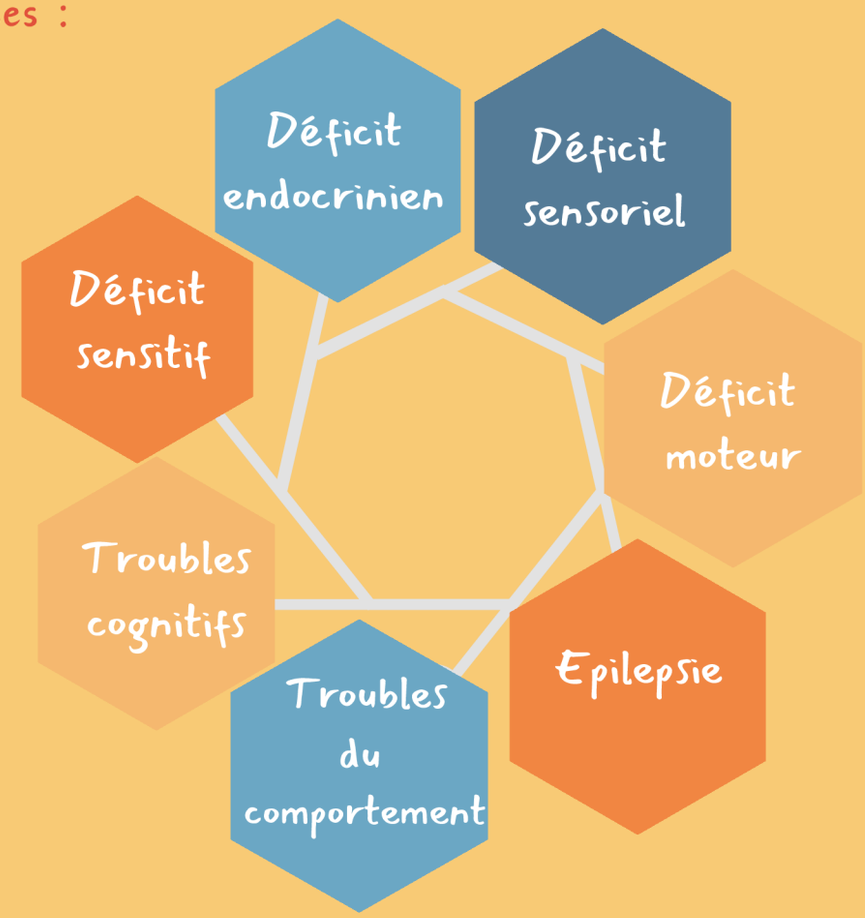
Julie Nabat - Psychologue
Armelle Rey - Psychologue
Murièle Schneider - Médecin MPR
Cécile Chavrier - Documentaliste

AVANT-PROPOS

Une Lésion Cérébrale Acquise
Mais qu'est-ce-que c'est au juste ?

Les Lésions Cérébrales Acquises ou LCA représentent un large groupe de pathologies touchant le cerveau. Acquises après la naissance, elles peuvent concerner les enfants comme les adultes.
On distingue les traumatismes crâniens, les tumeurs cérébrales, les accidents vasculaires cérébraux (AVC), des maladies infectieuses et certaines pathologies qui ont nécessité une intervention chirurgicale cérébrale.

Les conséquences de ces histoires médicales peuvent être multiples :



Ces pathologies ont, également comme particularité, de fragiliser la situation psychique des patients et de leur famille.
Les lésions cérébrales acquises peuvent avoir des conséquences à l'école, dans les loisirs, dans les relations familiales, au travail. Leur retentissement psychique est largement décrit.

Mais les jeunes en parlent mieux que nous...

Murièle Schneider - Médecin MPR
Cheffe de service

Pour en savoir plus, consulter la page
Centre ressource du SMAEC
https://www.smaec.fr/centre-ressources-lca/

SOMMAIRE

1 AVANT - APRÈS

« La première étape c'est d'accepter la personne qu'on est devenue, avant de commencer à entreprendre autre chose »

« Avant, j'avais de l'énergie toute la journée, maintenant, j'en ai, soit le soir, soit le matin »

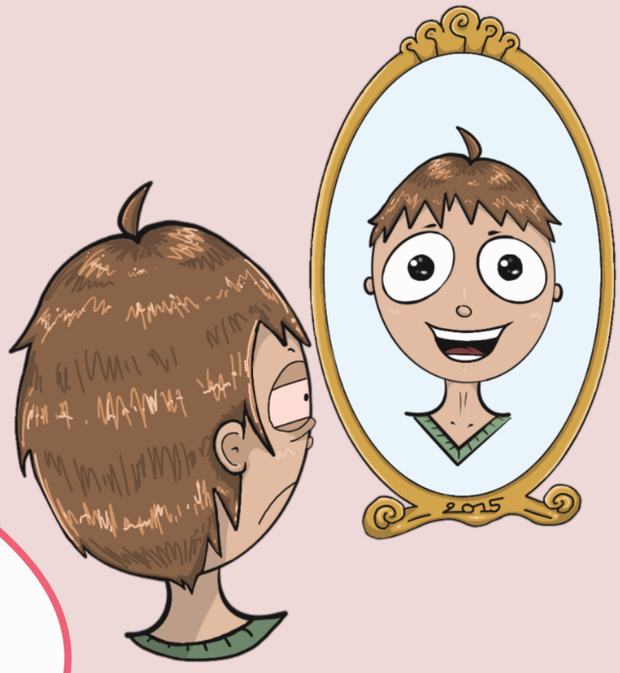
« J'émets toujours un doute sur ce que je dis de moi d'avant »

« Moi, j'ai l'impression d'avoir une deuxième vie »

« Moi je ne veux pas que l'accident devienne un trait de ma personnalité. Ca définit beaucoup de choses dans mon quotidien, mais ça ne me définit pas moi, c'est dur de trouver un équilibre »

« Moi, c'est de mes compétences cognitives dont j'ai des difficultés à faire le deuil »

« J'ai l'impression d'avoir changé de personne »



« J'ai eu la même sensation que toi, mais maintenant, je suis fataliste, maintenant, c'est fait, on ne peut pas revenir en arrière »

« Mes émotions elles font n'importe quoi ! »

« Tant qu'on n'est pas confronté à la réalité, on ne se rend pas compte des difficultés. Quand je suis retournée en cours, quand j'ai passé le Bac, je me suis dit : Oh oui ! il y a quelque chose »

« Même la joie ! L'important c'est d'apprendre à se connaître à nouveau soi-même »

« Moi, j'ai l'impression qu'on m'a volé qui j'étais, je n'ai plus toutes les cartes en main »

« Je pense qu'on a besoin de prouver. Ça va être difficile, mais on va y arriver »

2 LA FATIGUE

" Parfois, j'ai vraiment envie de faire quelque chose et je suis incapable de le faire. On me dit que je n'ai pas assez d'envie, mais en fait, tout est fatigant "

" J'ai tendance à faire péter les cours pour avoir assez d'énergie pour faire des choses pour moi "

" Je fais tout à la dernière minute parce que je n'arrive pas à m'y mettre "

" Quand je suis fatiguée, j'ai l'impression de me retrouver au temps de mon TC "

" Le sommeil, il arrive quand il ne faut pas, en cours par exemple. Quand on veut s'endormir le soir, parfois on ne peut pas. Je suis habituée à avoir un rythme n'importe comment. On passe notre temps à aller en cours et on n'a pas le temps de faire les choses qu'on aime, pas le temps de se détendre "

" J'ai l'impression que mon cerveau ne s'éteint jamais "

" La fatigue, c'est difficile, j'ai un rythme que je ne comprends pas. C'est une nécessité de se reposer, sinon je peux péter un câble, c'est comme une obligation "

" Est-ce qu'on se repose ou pas ? On est fatigué tout le temps, donc autant sortir et se changer les idées. Mais, c'est difficile par rapport à la famille qui ne comprend pas toujours "

" C'est vite confondu avec de la flemme "

" Je fais la différence entre la fatigue physique et la fatigue cognitive : la fatigue physique vient progressivement, la fatigue cognitive, elle vient d'un coup en 5 mn, cela change du tout au tout, et je sens que je me mets en économie d'énergie, même au milieu d'un exercice "

" Parfois, en cours, je m'endors un peu. A la maison, je peux m'endormir sans m'en rendre compte. J'ai besoin de sommeil++ sinon ça ne va pas "

" Il me faut plus d'heures de sommeil pour être en forme "

" J'ai besoin de faire une sieste tous les après-midi, quand je suis dans les journées de cours, je n'en parle pas , j'ai honte "

" Je m'en fous de faire des siestes, mais j'ai encore l'étiquette de la flémmarde "

" Je mets ma fatigue de côté 2 ou 3 jours, mais quand après, mon cerveau s'arrête de réfléchir, je m'effondre de fatigue "

" Moi, j'ai du mal à faire des siestes, sinon je me réveille le lendemain matin. Je ne sais même pas de combien d'heures de sommeil j'ai besoin "

3 LE BRUIT

" Moi, dans ces moments là, j'ai l'impression que mon cerveau se déconnecte pour se protéger "

" Tenir une discussion avec les gens, maintenant ça me fatigue, je n'ai plus la force. Les autres sont toujours obligés de faire la discussion, c'est gênant pour moi "

" Une musique forte, en concert, me fatigue moins que le bruit dans une soirée avec plusieurs personnes qui parlent "

" Mon énergie baisse très vite quand plusieurs personnes parlent en même temps, même si les personnes ne parlent pas très fort "

" La superposition des bruits me fait monter en pression "

" Les bruits m'agacent très vite. Je n'ai plus envie d'aller au restaurant "

4 NOS RESSENTIS

« C'est dur de supporter les gens, d'être au milieu des gens qui ne sont pas comme nous, d'être confronté à des gens qui n'ont pas la même maturité. On se rend compte de la différence dans la façon de penser, d'analyser les choses »

« Les gens ne sont pas assez matures pour comprendre »

« Quand je pense à plusieurs choses, il faut qu'elles sortent tout de suite de ma tête, sinon j'oublie, donc je dis tout dans n'importe quel sens. Et mon copain dit qu'il ne comprend rien et que c'est brouillon"

« Le plus difficile pour moi, c'est de savoir ce qui est de l'AVC et ce qui est de moi, ça me déprime »

« Depuis l'accident, me projeter dans un avenir proche ça va, mais plus loin c'est effrayant. C'est un blocage, j'ai l'impression que je n'ai plus le temps et quand, j'ai enfin le temps de faire ce que j'ai envie de faire, c'est un blocage »

BLA BLA BLA

« Faire le bilan neuropsychologique, ça m'a soulagé : surtout cela a permis d'expliquer à mes parents et de me sentir légitime. Et aussi, de voir mes compétences et de m'y accrocher »

« Il faut que j'arrête de dire ça va alors que ça ne va pas »

« J'ai l'impression d'un avant et après l'accident. L'avenir semble sombre et vague, 2 ou 3 semaines ça va, mais après ça, je n'ai pas envie de savoir »

5 LE REGARD DES AUTRES

" J'ai un peu peur de révéler des choses par rapport à mon handicap "

" Les personnes pas proches, j'ai pas le courage de leur expliquer "

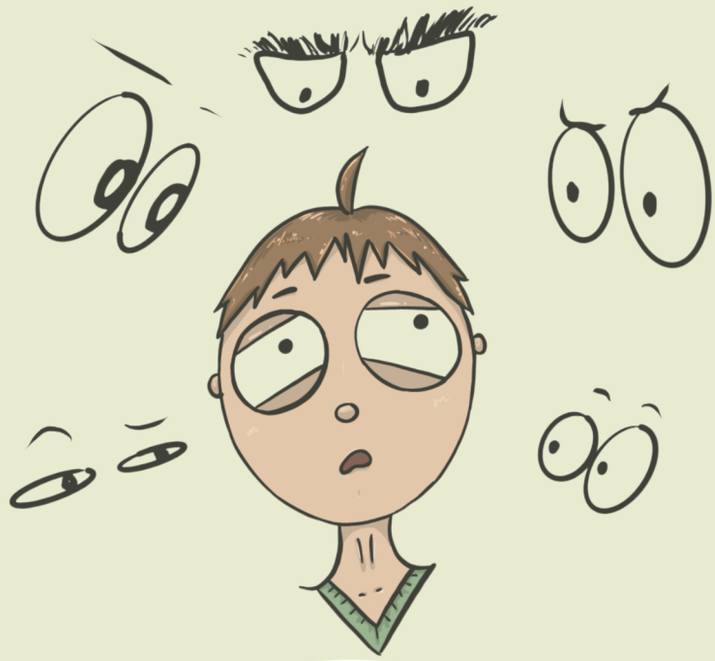
" Les gens ont tendance à minimiser ce qui s'est passé "

" Plus le temps passe et plus on le prend pour de la pitié "

" Parfois, on ne prend pas les autres au sérieux, même les pro, parce que vous n'avez pas vécu ce que j'ai vécu. Vous ne pouvez pas comprendre. C'est pas contre vous, hein ? "

" Comme c'est un handicap invisible, les gens oublient tellement vite ! Je n'ai jamais eu trop besoin de reconnaissance, mais là, j'aimerais qu'ils s'en souviennent "

" Quand on rigole de l'accident, du style "Ah ah ah tu t'es fait rouler dessus", ça m'énerve. Mais quand on me dit que je le prends pour une excuse, je m'en fiche "



" Les autres sont parfois frustrés pour moi. C'est difficile car on peut vite confondre avec de la pitié "

" J'ai gardé mes amis, mais c'est plus difficile d'aller vers les autres "

" Même avant de s'y mettre, ça me fatigue déjà, et les gens voient beaucoup le côté scolaire, mais il y a d'autres choses qu'on ne fait pas qu'on ne dit pas, pourtant on veut vraiment les faire, c'est presque un blocage "

6 LA SCOLARITE

« Ils ne me prennent pas au sérieux »

« Quand j'ai une idée en tête, elle doit sortir immédiatement, je n'arrive pas à filtrer et j'ai peur d'oublier »

« C'est important que les proches comprennent. Les autres, je n'ai pas l'énergie pour leur faire comprendre »

« C'est dur la multitâche »

« Quand je bloque sur un paragraphe, je le relis sans le lire en fait, je n'ai plus la connexion pour assimiler, je me sens bête dans ces moments là »

« J'ai tendance à couper la parole pour ne pas oublier ce que j'ai à dire »

« C'est difficile pour les profs d'expliquer à leurs collègues quelque chose qu'ils ne comprennent pas vraiment »

« Parfois, je m'autorise des aménagements dans les devoirs »

« Moi, j'ai la croyance qu'il faut que je fasse des efforts supplémentaires »

« Je ressens pareil par rapport à la légitimité, si ça se trouve, j'ai vraiment un problème de flemmardise »

« Dans les travaux de groupes, on se répartit les tâches et je suis toujours celle qui en fait le moins.
Je n'avance pas assez vite, donc elles font mes tâches »

« Je n'arrive plus à faire des fiches de révision car je n'arrive pas à synthétiser »

« Les travaux de groupes sont difficiles. Moi, je passe pour le clown du groupe. Je mets du temps à faire une chose alors que les autres en font trois en même temps »

« Moi, je suis juste plus lente que les autres, mais ça passe, ils pensent que c'est ma personnalité »

« J'oublie, je demande à répéter car je ne retiens pas les infos de la phrase »

« Les moments productifs pour les apprentissages sont beaucoup plus courts qu'avant »

7 LES LOISIRS

" Après l'accident, j'ai arrêté le foot. Mais quand j'ai voulu reprendre deux ans après, aucun neurologue ne voulait me donner un avis, donc j'ai pris la décision moi-même de reprendre sans jouer avec la tête "

" Ce que j'aimais en sport, c'était la compétition, maintenant, je n'ai pas le même niveau, donc j'ai renoncé "

" J'ai des appréhensions quand je dois apprendre de nouvelles paroles. Si je ne suis pas sûre d'une phrase, je ne vais pas chanter la chanson donc je me prive de chanter des choses que j'aime bien "

" J'écoute plus de musique qu'avant, je suis dans ma bulle, ça me calme "

" Dans les parcs d'attraction, j'ai peur que les sensations me ramènent à l'accident "

" C'est difficile de faire la part des choses. Parfois, je me dis que je sors, mais je le paye le lendemain "

" Me maîtriser face aux autres toute la journée me fatigue tellement que je n'ai plus ni la force ni l'envie de jouer, même en ligne, avec mes amis "

8 ESPACES PUBLICS

« Le truc tout bête, j'ai un handicap physique, et j'ai du mal dans les transports à demander à quelqu'un de mon âge de me donner sa place »

« Je vais utiliser très rarement ma carte »

« J'ai une carte aussi, mais ça me pousse à devoir dire à quelqu'un que je suis handicapé »

« Pour demander une place, je ne vais pas aller vers les personnes âgées parce qu'elles en ont besoin. La plupart du temps, si c'est moi qui suis assise et si je vois une personne âgée qui rentre, je vais avoir tendance à me lever »

« Moi, je pense que je fais de l'agoraphobie. 30 personnes dans une salle de cours c'est très difficile, se balader à Bellecour un samedi, c'est très difficile, dans le métro il faut contrôler son équilibre et gérer les gens autour, ça fait beaucoup »

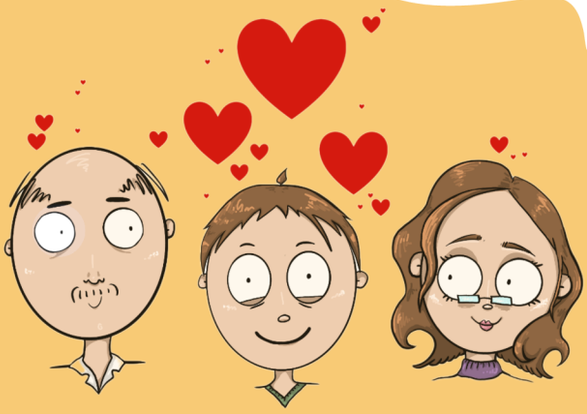
9 LA FAMILLE

" Moi, je pense que mon frère n'a pas encore compris, il me demande quand est-ce que ma maladie sera terminée "

" C'est la famille qui prend parce que quoiqu'on fasse, la famille nous aimera toujours "

" Quand je me mettais en économie d'energie au début mes parents le sentaient dans l'intéraction. Ils disaient que je devenais tout d'un coup pas très agréable. quand ils ont compris, ils se sont excusés "

" On a moins peur du jugement avec eux "



" C'est la famille qui prend, maintenant moins, j'intériorise plus "

10 FAMILY TIPS

En parler calmement en famille

Ce n'est pas efficace de tout dire d'un coup. Il faut prendre le temps

Ne pas forcer sur une discussion quand on n'est pas disponible, fatigué, pas en capacité

L'énervement contre la fratrie : les parents doivent expliquer aux frères et sœurs

Que les parents acceptent de laisser souffler leur enfant

Les colères sont dues à la surcharge cognitive

Le jeune explique seul à la fratrie sans ses parents : il faut expliquer à un autre moment et avec d'autres mots qu'aux parents

Les crises ne sont pas de leur faute, il ne faut pas qu'ils rentrent dans notre colère et l'énervement avec nous. Ils ne doivent pas être des punchingballs par défaut

CONCLUSION

" Ce n'est pas tous les jours facile, mais je vis ma meilleure vie malgré tout, donc, si cela est possible pour moi, alors cela est possible pour toi "

Maéva

" Au final, le plus important c'est de ne pas voir ça comme une fin, mais comme une nouvelle façon d'appréhender les nouvelles étapes de la vie "

Andréa

" Je pense que quand on tombe au plus bas, on ne peut que se relever et c'est ce que j'ai fait !! "

Léopold

" Ma vie sera différente d'avant, oui, mais pourquoi serait-elle moins bien "

Timothée

" Il faut avoir de la patience car le temps, c'est la clé, et tout finira par s'arranger "

Cylia

" De me sentir écoutée par mes proches qui cherchent à comprendre au mieux ma situation, sans même que j'ai besoin de répéter les choses, est bien plus reposant "

Manon

REMERCIEMENTS

Ce livret a pu se concrétiser grâce au soutien financier du Lions Club de Villefranche-sur-Saône et du Beaujolais, nous les en remercions chaleureusement.

Toute notre reconnaissance va à Andréa, Cylia, Léopold, Maéva, Manon et Timothée. Merci d'avoir partagé avec nous votre vécu et de le partager maintenant avec d'autres à travers ce livret. Votre authenticité et votre confiance nous ont profondément touchées.

Un merci tout particulier à Manon Karagueuzian pour ses illustrations !

Merci au Comité d'Aide aux personnes traumatisées et handicapées et tout particulièrement à Christophe Debat, directeur général, pour son soutien sans faille pour ce projet.

Vos notes

Vos notes

Vos ressentis

Vos ressentis

SMAEC - 2024
Imprimerie Augagneur
Illustrations : Manon Karagueuzian
Création et mise en page : Cécile Chavrier
Ce livret est édité grâce au soutien du Lions Club de Villefranche-sur-Saône et du Beaujolais

1 Ancienne Montée
01700 Miribel
www.smaec.fr

Comité d'Aide aux personnes traumatisées et handicapées

Lions Club Villefranche-sur-Saône et du Beaujolais

www.resaccel.fr

SMAEC – 2024