



Association de personnes cérébrolésées,
De leurs familles et des aidants

TEMOIGNAGES

Publié et distribué gratuitement par l'A.S.B.L. « ReVivre »
Avec le soutien de la Commission Communautaire Française Région Bruxelles Capitale

*Avec nos plus vifs remerciements
à toutes les personnes qui nous ont offert leur témoignage.*



Association de personnes cérébrolésées, de leurs familles et des aidants

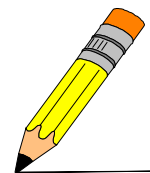
Adresse de contact :

ReVivre asbl

Chez Brigitte et Jacques Ruhl

Rue Bourgmestre Gilisquet 43 à 1457 Walhain-Saint-Paul

TEMOIGNAGES



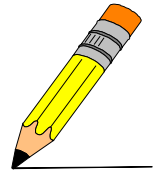
Nous vous offrons dans ce fascicule les témoignages de personnes cérébrolésées et de membres de leur famille.

Chacun de ces témoignages est criant de vérité. Il nous livre l'expérience de vie, relate l'histoire, le vécu, la souffrance accompagnant l'accident ou la maladie, les frustrations, l'espoir renaissant, la volonté d'y arriver, le découragement souvent présent, la sérénité retrouvée après de longs mois, de longues années d'efforts continus. Ces témoignages nous permettent de mieux comprendre la personne cérébrolésée, de participer à son long cheminement, à ses luttes, à ses inquiétudes, à ses victoires, à ses incertitudes, ...

Chaque témoignage est différent, individuel car chaque souffrance est différente et individuelle. Cependant, vous y trouverez un fil conducteur : le désir d'être reconnu et respecté en tant que PERSONNE et en tant qu'ETRE HUMAIN.

L'Association « ReVivre »

Henri



Le 13 avril 1997... je me trouvais sur le pont arrière du « Sardina Regina » qui me ramenait de Bastia à Gênes. Finies les vacances en Corse où j'avais fêté mes 69 ans, dans le petit port de Centuri. La mer était relativement calme et on venait de passer le phare à l'extrémité du Cap Horse. Je filmais les dernières images de cette côte, qui nargue la mer, quand soudain, je réalisai que ma jambe droite s'était étrangement ankylosée. Il me fallut un certain temps pour voir disparaître ce malaise. Ensuite, je n'y attachai plus d'attention...

J'avais tort ! Treize jours plus tard (toujours ce chiffre treize), au réveil, un réveil normal comme tant d'autres, je sentis brusquement un fourmillement dans la jambe et le bras droit. Je ne parvenais pas à les bouger. Je restais assez lucide pour me rendre compte qu'il fallait appeler de l'aide. Je vivais seul depuis le décès de ma chère épouse, six ans plus tôt... Il fallait absolument arriver au rez-de-chaussée près du téléphone et aussi près de la porte d'entrée pour y retirer la clef, qui était restée dans la serrure. Je parvins à contacter mon fils cadet, kinésithérapeute, qui -heureusement - compris immédiatement ce qui venait de m'arriver, à travers les bribes qui sortaient de ma bouche. Une demi-heure plus tard, j'étais en route pour l'hôpital...

Je n'ai jamais perdu conscience mais il m'a fallu plusieurs semaines pour me rendre compte de la gravité de mon cas. Certes, j'étais hémiplégique mais les nombreux amis et connaissances, qui venaient me rendre visite à l'hôpital, comptaient dans leur cercle familial ou dans leur voisinage, quelqu'un « qui avait eu la même chose et qui s'en était très bien remis ».

Après trois semaines, je dus me rendre à l'évidence. Le médecin responsable de notre salle me l'annonçait, avec plus ou moins de précautions : « **Plus rien ne serait jamais comme avant !** ». C'était le coup de massue, le désespoir le plus complet.

Puis, jour après jour, au contact de mes frères et soeurs de malheur, à travers cette belle solidarité qui nous unissait et qui nous aidait à faire face, je découvrais que si d'autres étaient moins accablés que moi,

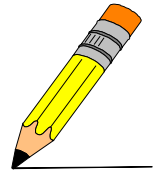
certains avaient bien plus de raisons de se plaindre. Autour de la table du réfectoire, en salle de revalidation avec les kinésithérapeutes, ou assis côte à côte ou face à face en ergothérapie, j'ai découvert un monde « **à nous** ». Où d'un regard, d'un simple sourire, d'un geste, on s'encourageait. Et lorsque le désespoir nous entraînait vers le fond de la détresse, la psychologue nous aidait si bien à remonter vers la surface, vers un bout de ciel bleu. Ce n'est qu'à l'occasion de mon premier « congé de week-end » que j'ai compris à quel point il allait être difficile de réintégrer « **le monde des valides** », où pour nous plus jamais rien ne serait comme avant. A l'hôpital, on voyageait dans le même bateau.

Certes, il fallait souffrir pour tenter de retrouver un peu d'autonomie, rien n'était facile. Mais il n'y avait pas le « **regard des autres** », celui des gens dits « **normaux** » qui vous observent avec ce mélange de curiosité malsaine ou de pitié, si ce n'est d'indifférence. Vous ne cadrez plus dans le décor ! Des amis de longue date - ou qu'on croyait être des amis - n'avaient plus de temps à vous consacrer. Maintenant que VOUS ne pouvez plus leur rendre service comme avant. Que de déceptions de ce côté-là. Heureusement, il y a eu des compensations. Des personnes que l'on voyait de loin, même de très loin, ont renoué des contacts et viennent de temps en temps rompre la solitude, vous prouver que vous êtes, malgré tout, comme avant...

Deux ans ont passé, mais il m'arrive encore de « craquer », de laisser couler mes larmes - comme en ce moment - et je me dis « que ce n'est pas juste !!! »... Comme s'il y avait une justice en ce monde.

**Mais à défaut de justice,
il reste l'espoir et la conviction
que tous ensemble, nous pouvons nous entraider.**

Monique



Il paraît que j'ai un accident de voiture en février 1994. Mais je n'ai aucun souvenir de cet événement dramatique qui a complètement changé le cours de ma vie à 36 ans. Aucun souvenir des 25 jours pendant lesquels j'ai lutté pour ma survie aux soins intensifs. Aucun souvenir des premiers temps en neurologie, où on m'a expliqué ce qui s'était passé et où j'étais, où on m'a réappris à marcher parce que j'étais hémiparétique.

Petit à petit, j'ai compris la gravité de mon état, j'ai vu que le temps passait et que je ne redevais pas comme avant.

Oh ! Je ne me plains pas, j'ai fait d'énormes progrès. Je me souviens de l'époque où j'étais épuisée à la fin d'un léger repas, où je me couchais dans la voiture pour aller à la rééducation parce que c'était trop dur dans la position assise, où j'avais peur que les gens me parlent parce que je ne comprenais pas toujours et j'oubliais tout de suite... Ces premiers mois après le coma furent un cauchemar. Je n'avais aucune initiative, je n'avais envie de rien, je faisais ce qu'on me disait de faire. Ma vie se limitait à dormir et aller à la rééducation.

Puis, lentement mais sûrement, je me suis améliorée. J'ai repris goût à certaines choses. Après un an, j'ai quitté ma mère pour revivre seule chez moi.

A Saint Luc, le personnel médical m'a toujours poussée à reprendre le maximum d'autonomie possible à ce moment-là. Ce fut dur. J'ai recommencé à conduire mais j'ai mis plus de deux ans pour surmonter ma peur et me sentir à l'aise.

Après presque trois ans de rééducation neuropsychologique, j'ai mis fin à mon incapacité de travail et j'ai commencé des cours d'anglais mi-temps pendant trois mois. Ce n'était pas trop compliqué, je connaissais déjà bien l'anglais, mais je recommençais à fréquenter des gens normaux, non avertis, dans un cadre normal. Je me pliais à un horaire, je me testais. Par petites étapes, j'ai repoussé mes limites. J'ai conduit plus longtemps. J'ai suivi une formation de trois jours complets. J'ai fait des promenades de plus en plus longues pour l'endurance et la motricité. J'ai

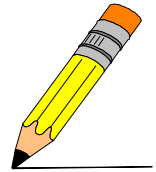
recommencé à aller chez mes amis, le soir, par moi-même, alors qu'ils avaient pris l'habitude de venir me chercher.

Et maintenant, je vais essayer une formation en informatique. J'ai déjà dû me battre pour y avoir accès. Je n'ai rien à perdre mais il y a toujours la peur de l'échec, la présence bien visible pour moi de mes nouvelles limites. Il faut faire tellement d'efforts. Il y a la fatigue, les problèmes pour écrire, pour se concentrer...

Mais je sais que si je réussis, je serai heureuse et fière d'avoir fait une étape de plus. Non, la vie ne sera plus jamais comme avant. Je ne risque pas d'oublier ce traumatisme, j'ai des problèmes d'équilibre dès que je me lève ! Mais il y a toujours moyen de trouver des choses positives. Et surtout, mes progrès, c'est grâce au soutien des autres que je les ai accomplis. Les gens ne m'ont pas laissée tomber, ils ne m'ont pas déçue.

Et j'en ai découvert d'autres.

Jean-Luc



On me demande de donner mon témoignage concernant ma façon de traverser cette épreuve que nous connaissons tous à des degrés divers.

Témoigner!

Longtemps, j'ai cru que mon témoignage ne serait jamais entendu. Parce que ma douleur était trop forte. Parce que je pensais qu'elle était si forte qu'il n'y avait plus besoin de l'extérioriser puisqu'elle parlait pour moi. Alors, je me suis tu... Parce que je pensais que tous les mots qui pouvaient sortir de ma bouche ne pouvaient être autre chose que l'expression verbale de cette douleur.

Et puis, j'en ai eu assez d'entendre cette douleur. Il me semblait que cette douleur, en plus de parler pour moi, commençait à remplir ma vie, jusqu'à déborder et à remplir la vie de mes proches, de mes parents, de mes amis. Aux autres, j'essayais de montrer un visage souriant. Je crois finalement ne pas avoir donné le change! Les gens autour de moi n'étaient pas dupes et tous se doutaient que ce visage... n'était qu'un masque. Cette douleur avait continué à parler pour moi, bien malgré moi !

Mais l'effort de faire taire cette douleur m'a apporté quelque chose : j'ai pu alors entendre la douleur des autres. A travers eux, je reconnaissais la mélodie ou plutôt le vacarme de ma propre souffrance. Et celle-ci s'est atténuée, lentement, laissant la place à une musique plus douce, plus apaisante... Car s'il est vrai que c'est en soi qu'on peut et on doit trouver un *modus vivendi* avec la Vie, c'est chez les autres qu'on peut y trouver la force. Je ne veux pas jouer à « l'évangéliste » (loin de moi cette idée) : il ne s'agit pas de religion, mais d'humanité!

Ca doit être cela « devenir adulte », devenir plus philosophe, accepter que sa vie loin d'être devenue terne et désespérément vide d'espoir, est au contraire d'une richesse méconnue qu'il me fallait reconnaître.

Cette sérénité retrouvée ou plutôt acquise est le résultat de mon éducation (étonnamment conservée) et du temps... On m'avait prévenu,

je l'avais compris mais pas accepté au début (les premières années) car j'étais encore jeune et je n'avais pas de temps à perdre à me reconstituer, je sentais la vie me filer au travers des doigts sans pouvoir la retenir ! Mais c'est quand même un peu la vie aussi cela !

Je me rends compte que je suis peut-être « privilégié » : je peux mesurer mon évolution. Mais je crois que tous, nous pouvons légitimement reconnaître que nous avons avancé. A notre rythme, sûrement, mais nous avons fait (et allons faire !) un bout de chemin déjà.

Ce deuil que je pense avoir enfin accompli (quoique j'ai parfois des rechutes et des crises de désespoir) est obligatoire et un passage obligé ! Je peux seulement maintenant mesurer pleinement les dégâts causés par ce stupide kyste qui m'a valu un « petit » coma, une mémoire comme un gruyère, une vue tronquée d'une moitié, une voix éraillée et encore plein d'autres « petits » handicaps (mais après tout, n'est-ce pas ces petites choses qui handicapent le plus ?).

Très vite après mon accident, j'ai refusé de vivre aux crochets de ma famille. Elle l'aurait accepté mais je m'y suis refusé... J'ai voulu très tôt retrouver une autonomie minimale. Cela s'est fait progressivement, « avec le temps ». Mais à présent, je me félicite de m'être fait violence parfois et je remercie mes parents d'avoir cru en moi tout en sachant qu'ils ont eu leur part de douleur aussi dans cette histoire.

Maintenant, ma mère ose me raconter qu'elle me suivait en voiture lorsque j'avais décidé de partir seul à pied dans la ville qui m'avait vu vivre et qui m'était (encore maintenant) devenue étrangère. Elle me suivait, observant mes hésitations, mes inquiétudes et me remettant même dans le bon chemin 1 ou 2 fois.

Malgré tout, je crois qu'il reste toujours un deuil à réaliser : le deuil que doivent faire les gens qui m'ont aidé. Car même s'ils sont conscients de mes handicaps, ils doivent encore, je crois, les accepter réellement et faire pleinement leur deuil¹.

¹ par exemple, mes parents continuent à avoir de l'ambition pour moi, ce qui pour moi qui ai tiré un trait sur toutes vellétés de ce genre est assez exaspérant... quoique, cela me pousse à avancer encore.

Michel



Trop, c'est trop... Et pourtant...

Le 23 juin 98, sans aucun signe prémonitoire, je m'écroulais dans ma salle de bains, privé subitement de l'usage de ma jambe et de mon bras droits ! Le rendez-vous avec l'enfer...

Transporté d'urgence à l'hôpital, on diagnostiqua une hémorragie cérébrale gauche ayant entraîné une hémiplégie des membres inférieur et supérieur droits. Le corps médical me dit que cette paralysie ne pouvait être que « momentanée ». Je pouvais espérer récupérer une bonne mobilité... Quand ? Vingt fois, j'ai entendu : « Il faudra de la patience et beaucoup de courage ! ». Angoissé, je ne pouvais concevoir l'idée du fauteuil roulant « ad vitam » et par-dessus tout, celle de la dépendance des autres ! Au début, j'ai failli abandonner mais mon épouse se chargea de me botter le train et ses paroles d'encouragement, me décidèrent à me battre.

Seule la douleur quelle soit physique ou morale fait grandir, mais il faut l'affronter, ceux qui s'esquivent ou se plaignent sont destinés à perdre...

Chaque jour, ma femme venait partager mes souffrances et constater la dégradation de mon état physique et neurologique... Elle assista, impuissante, à l'affaissement progressif du coin droit de mes lèvres, aux difficultés croissantes de mon langage, à la peur que j'exprimai le jour où je constatais ne plus savoir compter ni résoudre la plus petite des additions arithmétiques ! Il m'arriva aussi de ne plus pouvoir traduire par des mots un sentiment, des idées que je voulais exprimer... Je perdis aussi l'usage de mes langues étrangères... On me parla « d'aphasie » ! Mon angoisse devint permanente, je doutais...

Transféré dans une unité de revalidation, je fus immédiatement pris en charge par une équipe d'infirmiers et infirmières, de kinésithérapeutes, ergothérapeutes et neuropsychothérapeutes, tous plus dévoués les uns que les autres. Le programme était intensif. Il me fallait réapprendre à devenir autonome en ne me servant que de ma main et de ma jambe gauches : se laver, se raser, se coiffer, s'habiller, manger, passer du lit au fauteuil roulant. Je mis plus d'un mois, avec l'aide d'une

ergothérapeute qui venait m'assister tous les matins, à pouvoir enfiler un T-shirt ! L'écriture me posait problème, mais je récupérais lentement, et j'en étais fier, toutes mes facultés mentales, et mes difficultés de langage s'améliorait jour après jour à la plus grande joie de ma femme.

Un matin, à peu près cinq semaines après mon hospitalisation, ce fut mon épouse qui, médusée, me dit : « Mais... mais tu bouges le bras droit ! ». Huit jours plus tard, ma jambe suivit, elle aussi... Tout mon entourage avait retrouvé le sourire et moi, gonflé à bloc, je travaillais comme un fou, en kiné, en ergo et en neuro. J'avais maintenant abandonné mon fauteuil roulant. En quittant l'hôpital, le 8 octobre 98, je fis le point : mobilité lente, démarche boiteuse (usage d'un releveur indispensable), bonne récupération du bras droit, difficultés dans les manipulations dites de précision (écriture), un problème important de griffe aux orteils, une mémoire parfois déficiente, les conversations multiples (à 3 ou 4 personnes) pénibles et la gestion de doubles tâches fort problématique. Bref, encore du pain sur la planche !

Et pourtant, et pourtant...

Quelle différence avec le mois de juin 98 !

« Mon disque dur » a été fortement endommagé, mais le coeur, jusqu'aujourd'hui, n'a pas été touché. En conséquence, avec l'aide de ma femme, et de tous les professionnels profondément concernés, je continuerai à me battre!

Une petite phrase du philosophe Gaston Berger me poursuit désormais...

***"Demain ne sera pas comme hier,
il sera nouveau et il dépendra de nous.
Il est moins important à découvrir qu'à inventer".***

Natascia



De l'accident à la vie "normale"

Par un beau matin de septembre 1999, je me réveille avec un mal de tête « impossible », indescriptible, immédiatement la paralysie s'installe dans la moitié gauche de mon corps.

J'ai de suite compris que je faisais un « AVC », expérience oblige, c'était mon deuxième AVC.

Mon ex-compagnon a bien réagi:

- Appeler le 100
 - Appeler mes parents
 - M'habiller
 - Me parler, poser des questions jusqu'à ce que je sois entre les mains de l'équipe neurochirurgicale, ainsi je n'ai pas sombré dans le coma.
- Nous arrivons aux urgences à ERASME.

Je me suis retrouvée à l'U.S.I.4 (Unité des soins intensifs).

Un jour, on m'a transférée en neurochirurgie. C'est que je vais mieux, me suis-je dit, en plus je ne suis plus branchée de tout côté. J'y reste quelques jours.

Puis un personnage barbu vient me voir et m'annonce que je vais entrer à la caserne, traduisez par « neurorevalidation-hospitalisation », il s'agissait bien sûr du colonel Hildebrand. En revalidation, on vous retape et vous demande d'être actif.

Et puis, je commence à sortir les week-ends, je retrouve la vie « normale ».

Un jour, on m'annonce que je retourne chez moi et que j'irai au CRFNA-BUCOPA.

Et là, c'est la fête car on est enfin chez soi.

Au CRFNA, mot imprononçable, à la limite du barbare, on apprend la vie de tous les jours. Certains cuisinent, cousent, d'autres font de la peinture, de la poterie, de l'informatique ou que sais-je encore et bien sûr de la kiné...

Puis, on vous demande de ne plus venir que 3 ou 4 fois semaine.

Puis, on vous dit de vous trouver un bénévolat et là, vous « marchez » vers la fin de votre périple à Erasme.

Un jour, on vous dira que vous avez bientôt fini et là, commence les questions du « et après ? ».

Vous continuerez la kiné, l'ergo, la logo,... à la maison et le bénévolat, bien sûr.

Un jour, le bénévolat deviendra travail rémunéré et n'est-ce pas cela le retour à la vie « normale » ?

Mais surtout continuez à avoir de l'espoir, à y croire car si nous ne nous battons pas, nous n'y arriverons pas.

Donnez de vos nouvelles via les associations,...

Non, ce n'est pas la période la plus noire de votre vie. La revalidation, c'est l'amitié, la vie nouvelle, la solidarité, le café et le sourire partagé.

Courage à tous, nous avons une nouvelle vie, celle après l'accident, différente certes de la précédente mais parfois plus enrichissante. Nous ne courrons plus comme les gens « normaux » et connaissons les vraies valeurs.

Michel



Mais, ça ne se voit pas, Docteur ...

Suite à un accident vasculaire cérébral, je suis hémiparétique droit (toujours en rééducation), et sujet, depuis, à des crises d'épilepsie non maîtrisées par voie thérapeutique... Une aide mécanique m'est indispensable pour marcher !

- Parce que les muscles fatigués de la joue n'ont pu assurer l'étanchéité du coin de ses lèvres, laissant dégouliner des filets de salive... Se réveiller en pleine nuit, la joue mouillée et collée à son oreiller. Ca ne se voit pas, Docteur...

- Etre angoissé, déjà en sortant du lit, et se dire : « Vais-je me rendre ridicule aujourd'hui en ayant une nouvelle crise d'épilepsie en public ? ». Ca ne se voit pas, Docteur...

- Se lever le matin et mettre plus d'une heure pour faire un brin de toilette et s'habiller. Ca ne se voit pas, Docteur...

- Lorsque les tranchants de la pince ont mordu la chair de ses doigts de pieds, dont au prix de tous les efforts, on a essayé de couper les ongles de sa seule main valide... Puis, regarder, en pleurant, le sang couler de ceux-ci... Ca ne se voit pas, Docteur...

- Mettre la cuillère de café en poudre à moitié dans sa tasse et à moitié sur le comptoir de la cuisine, s'énerver et, partant, augmenter sa maladresse. Ca ne se voit pas, Docteur...

- Eprouver la plus grande des difficultés en tentant de dégriffer au mieux les doigts de son pied que l'on glisse contre le releveur et dans la chaussure adéquate... Puis, pressé par le temps, ne pas réussir

convenablement cette opération et souffrir à chaque pas en écrasant ses orteils recroquevillés. Ca ne se voit pas, Docteur...

- Sortir de chez soi pour marcher un peu, la tête basse et le nez dans ses chaussures pour ne pas trébucher sur la dalle déscellée du trottoir et, surtout, raser les murs, pour éviter le regard des autres. Ca ne se voit pas, Docteur...

- Se voir perdre l'équilibre et fermer les yeux en attendant le choc brutal avec le sol, choc qui vous couvrira d'hématomes ou, cela m'est arrivé une fois, provoquera les fractures des deux coudes ! Avec pour conséquence de ne plus savoir « rien » faire et crever de mal au moindre mouvement pendant 4 à 5 semaines... Ca ne se voit pas, Docteur...

- Etre « prisonnier » chez soi (conduite interdite) et toujours dépendre du bon vouloir de quelqu'un pour se rendre à gauche, à droite... Ca ne se voit pas, Docteur...

- Ne plus pouvoir marcher les pieds dans l'eau (sol mouvant) sur une plage dorée et goûter aux joies de sentir les vagues de l'océan vous lécher délicieusement le corps jusqu'au cou. Ne plus savoir nager... Ca ne se voit pas Docteur...

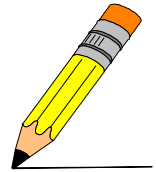
- Ne plus oser voyager ni déambuler en ville (la foule est effrayante). Ca ne se voit pas, Docteur...

Et la liste n'est pas limitative.,.

Alors, je vous demande, Messieurs les médecins conseils, légistes, jurés, experts, contrôleurs de ne rien ajouter à notre douleur. Ensembles, faites que nous puissions construire un avenir supportable et un peu moins lourd à porter par nous et nos familles déjà bien mises à contribution.

Je sais que vous nous y aiderez ... Merci pour nous !

Thérèse



« Depuis mon accident, je relativise tout »

«Je suis infirmière indépendante, donc souvent en chemin. Voici deux ans, j'ai croisé une grosse voiture. Ensuite, plus rien, le trou noir. J'étais affalée sur le volant avec une blessure à la tête. On m'a gardée une journée aux urgences et puis, on m'a renvoyée chez moi. Pendant des semaines, j'étais vaseuse, mal dans ma peau. J'avais des bleus partout, je dormais beaucoup. Je titubais, j'avais d'énormes vertiges.

Mon médecin traitant m'a alors conseillé de me rendre au centre de revalidation de la clinique St-Pierre à Ottignies.

Ma consœur infirmière m'y conduisit régulièrement. De là, j'ai été envoyée à la clinique de la mémoire du centre hospitalier universitaire de Liège. J'avais toujours du mal à retrouver mes mots, je n'avais plus aucune mémoire, ni récente, ni ancienne. J'étais obligée de noter sans arrêt. Je ne reconnaissais même pas mes amis. Je n'avais plus de notion d'espace et ma famille ne me retrouvait plus.

Tout cela était les conséquences du traumatisme crânien que j'avais subi.

Je voulais à tout prix me donner les moyens de m'en sortir. J'allais désormais y consacrer toute mon énergie. Pour retrouver les endroits où nous avons passé nos vacances, j'ai pris les albums de photos, les cartes. C'était un travail énorme, mais, progressivement, tout revenait.

A la clinique de la mémoire, les médecins et psychologues m'ont dit qu'ils pourraient m'aider, mais que ce serait long, qu'il me faudrait beaucoup de patience et de volonté. J'étais décidée à collaborer. On m'a fait passer des tests. C'est là que j'ai constaté qu'il m'était devenu impossible de faire une soustraction. Heureusement, les premiers exercices m'ont redonné confiance. J'y vais deux fois par semaine.

Ma famille et moi, nous avons trouvé de l'aide auprès des équipes de thérapeutes avec des exercices soutenus à réaliser au centre, ainsi qu'à la maison. Je suis un traitement contre les vertiges chez un kiné. Il m'apprend à prendre mes problèmes en charge.

J'effectue aussi de la revalidation en piscine pour mes articulations. Pour mes proches, il est rassurant de savoir que je suis bien prise en charge. Les thérapeutes qui me suivent sont très humains et compétents.

Avec de telles personnes, vous n'avez qu'une seule envie, faire le maximum pour progresser, leur faire ce plaisir.

Mon mari m'a d'ailleurs souvent fait remarquer :

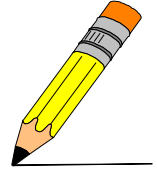
« J'ai l'impression que tu gravis des escaliers et que tu montes de plus en plus haut. »

Tous les matins, j'entreprends des exercices intellectuels. Pendant une heure ou deux, je lis, je fais des résumés et note les idées principales. Je me suis inscrite à un cours d'anglais, car j'avais tout oublié. Cela m'oblige à sortir et à rencontrer des gens normaux. Je fais aussi des exercices physiques pour essayer d'aller plus loin. Cuisiner un repas complet m'est encore difficile. Tout me demande une concentration terrible. Alors, pour récupérer, je dors n'importe où, n'importe comment, dans la voiture, chez des amis.

D'une semaine à l'autre, je compare mes progrès et je suis contente.

Depuis mon accident, j'ai acquis une philosophie de vie. Je suis devenue plus calme. Je relativise tout.

Thierry



J'étais heureux. Une fraction de seconde d'inattention et *VLAN !* ma vie basculait. Pour finir, et avec le recul, je ne le regrette pas vraiment.

Oui bien sûr, physiquement parlant, j'étais au top... mais moralement, je n'étais nulle part, ni mentalement...

Maintenant, ça me dérange d'être considéré comme handicapé mais il n'y a pas de moyen d'en réchapper, cicatrices aidant !!! Comment faire valoir que je suis autre chose qu'un handicapé ? Comment me réveiller le matin et parvenir à me sourire en me regardant dans la glace ?

Si, il y aurait moyen, mais c'est devenu impossible à réaliser... Ou peut-être, en changeant totalement de vie. Cela voudrait dire, changer de pays, de style de vie, d'habitudes et tout et tout...

Il faut que j'arrête de penser au fait que je ne représente qu'une chose ; ô handicap, quand tu nous tiens ! Ca c'est facile à dire, mais il faut quand même se mettre à ma place ! Oui, j'entends à nouveau ma référente me dire « Oui, Thierry, **TU SAIS !** Tu arrives bien à faire ceci ou cela, alors si au moins, **TU ESSAYAIS !** ».

Mon handicap a accentué un caractère que j'avais déjà : c'est la capacité à me détacher tout à fait de l'exigence que représente un travail et même plus, je dirais, c'est le fait que tout ce qui m'arrivait à l'époque, infernal gamin que j'étais, je m'en tapais, j'en avais rien à faire.

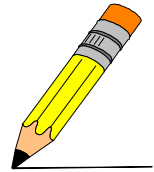
Je cherchais à me débattre dans la vie que je menais. J'allais « un peu » aux cours, j'étudiais « un peu » mais pas assez... Alors, c'est la seule chose que j'avais trouvée à l'époque, c'est mon **CRASH**. Il faut dire que les rapports que j'entretenais avec les autres : mes parents, mon frère et ma sœur, étaient particuliers. J'étais un gamin, un infernal gamin comme je disais plus haut.

Mais au début, je disais aussi que j'étais heureux : ça n'est pas vrai. Alors en cherchant un peu, mais ça fait seize ans que j'y pense, très

souvent, je peux dire que je l'ai voulu, sans me rendre compte de ce représentait pour moi un tel accident.

Enfin, je suis peut-être dur avec moi-même mais comme dit mon copain Guy : « Keep cool and be quiet ! »...

Fabienne



Mon histoire autour du « changement ».

Fin juin 1982, fin de mes études d'infirmière. Je suis maintenant infirmière A1, après trois années d'études, chacune terminée avec un « grade », celui de la Distinction, c'est-à-dire une moyenne de 14/20, aussi bien pour les cours théoriques que pour le résultat des stages (puisque les trois années se partagent en cours-stages, avec changement environ chaque mois), cours théoriques à propos de spécialités médicales, plus les cours de nursing, de soins infirmiers ... En 2^{ème} et surtout en 3^{ème} année, il y a aussi des stages de nuit.

Depuis le début de la 3^{ème} année d'études, j'avais commencé la « prospection » pour un job après les études. Ce n'était pas très « simple » pour moi car je n'avais pas envie d'une place à Saint-Luc (même en cas de possibilité...) car trop proche de la maison familiale, ce qui aurait peut-être entraîné des difficultés d'installation seule (???). Comme j'avais « décroché » mon permis de conduire, je pourrais mieux me débrouiller seule.

Voyant les réponses pas très « optimistes » qui arrivaient à la maison suite à mes différents postulats, j'entendis parler d'un pays qui recherchait des infirmières A1 et où les infirmières belges sont bien « cotées » : la Suisse. Je postule donc en Suisse francophone, à Lausanne, Hôpital Orthopédique de la Suisse Romande. Mon postulat est accepté, je suis reçue et peux y commencer... Installation en chambre pour commencer puis un appartement se libère au premier étage, ce qui signifie : achat de meubles, démontables pour un éventuel retour au pays (vive IKEA, déjà installé en Suisse à cette époque !!!).

Vient rapidement à se poser un « problème » : comment occuper mes WE de congé ? Puisqu'une infirmière travaille un WE sur deux et que ce rythme est fort bien respecté à l'hôpital orthopédique... La Suisse est un pays de montagnes, chose connue, très connue même !!! Même si à Lausanne, il y a aussi le lac Léman... Je m'inscris donc au Club Alpin Suisse et en viens donc à acheter le matériel de base nécessaire. Je commence ensuite à apprendre à l'utiliser. Une fois le matériel OK,

j'apprends à me positionner, à me sangler, comment progresser en paroi rocheuse ou sur un glacier. Et les ascensions commencent... On ne débute pas par l'ascension du Mont Blanc, bien sûr, il y a un début à tout !!! On commence par des parois plus proches, des parois permettant d'apprendre les bases de l'alpinisme, ainsi que le maniement du matériel.

Vient le 1^{er} octobre et une course à une montagne appelée « Eggsturm », en Suisse Allemanique. Il ne faut pas trop m'en demander à propos de ce jour car je ne m'en « souviens » plus guère que par ce qu'on m'en a raconté...

Arrivée avec ma voiture, une Honda Civic jaune. Début de course sans problème, ascension aussi. Mais cela se complique sur le chemin pour retrouver la voiture : j'ai posé mon pied sur une pierre qui a roulé ou sur une branche ne tenant pas bien, je ne sais plus mais le résultat est là : une chute, d'environ trois cents mètres !!! Sans connaissance en bas. Ma chute a-t-elle été entendue ? Ai-je crié ? Je ne sais pas mais les secours ont été prévenus et le sauvetage en montagne m'a repêchée et transportée à Lausanne, au CHUV (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois) où on connaît bien les accidents de haute montagne. Examens divers destinés à poser un diagnostic : pas de fractures mais une lésion cérébrale, un œdème... Les médecins ont dit que j'avais « risqué ma peau » mais que mon casque m'avait sauvé la vie. Suites ???

Vers la mi-novembre, les médecins ont commencé à percevoir des signes de retour à la conscience et ont pensé que je pouvais rentrer au pays. Le retour a commencé par une hospitalisation à Saint-Luc, en neurologie, où je suis restée un mois. Comme le retour à la vie consciente était plus visible, les médecins ont pensé que je ne pourrais plus réapprendre ailleurs et donc, transfert à William Lennox près d'Ottignies. C'est là que le retour à la vie a eu plus lieu car j'y ai réappris bien des choses : le lever, les déplacements en chaise roulante pour commencer (elle était rouge, je m'en souviens ...), deux béquilles ensuite puis une seule. La fin des « aides » a été une simple canne. Plus rien ensuite... Mais je ne me souviens plus de la durée de l'emploi de ces divers « matériaux » ...

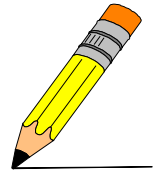
Nous voici maintenant en 1984. Arrive le mois de juin et mon anniversaire. Le médecin-chef de William Lennox, Monsieur de Barsy, m'annonce une excellente nouvelle : ma « libération », le 26 juin, de

façon à ce que je puisse fêter mon anniversaire à la maison. Mais le réapprentissage n'est pas encore parfait, loin s'en faut même. Ce ne sont que les bases qui m'ont été rendues. L'écriture, par exemple, est encore à améliorer. Je l'ai retrouvée mais la rapidité n'est pas encore là. Je sais que je suis un peu « exigeante » envers moi-même mais cela fait partie de ma personnalité. Heureusement, c'est bien resté. Les choses à faire, à vivre, dépendent parfois tellement d'autres choses, parfois inconnues précédemment.

Il faut bien reconnaître qu'il y a une chose sur laquelle il a été très difficile de tirer un trait : mon métier. Après trois années d'études si bien achevées et un an de travail où j'étais fort bien « cotée », il est très difficile d'en venir soi-même (après plusieurs essais non aboutis de la famille ...), à la conclusion IRREVERSIBLE que cette chère partie de moi n'était plus. Et ceci n'est pas une idée en l'air, j'avais fait deux stages (un à Malibran et un dans une maison de repos à Genval) au bout desquels j'en suis arrivée par moi-même à la conclusion : « Fabienne, tu dois trouver une autre direction !!! ». Et de l'aide a fini par m'être apportée quand j'ai été à Saint-Servais pendant deux ans suivre des cours qui se sont terminés par un stage chez IBM (section Handicapés et Informatique), stage de six mois. J'ai pu faire un deuxième stage à Malibran, 15 jours, et j'ai fini alors par me rendre compte que mon ancien métier était vraiment à verser aux oubliettes. Constatation maintenant très simple à tirer mais idée très dure à vivre... Car je me sentais vraiment faite pour cette profession d'infirmière...

Après toutes ces années (presque seize ans après mon accident...), cela me semble plus simple à tirer comme conclusion... Mais rien à faire, il reste un regret. Même si l'idée ne passe plus des heures dans ma tête (et dans mon cœur...), elle reste quand même.

Nicolas



Un accident m'est arrivé le 06/03/99.

Cet accident avec traumatisme crânien engendre un certain nombre de problèmes au quotidien, dans beaucoup de situations. Voici des éléments qui vous aideront à mieux comprendre ces problèmes.

Dans une conversation, je peux écouter mon interlocuteur quelques secondes avant que mon esprit dérive, décroche, pense à autre chose. Il s'ensuit une distraction indépendante de ma volonté, je perds le fil de la conversation, je ne stocke pas l'information dont on me parle et j'emmagasine moins vite.

Trop d'informations embrouillent mon esprit : un exposé calme, réfléchi et précis est beaucoup plus efficace. N'hésitez donc pas à vous assurer que je suis bien la conversation.

Dans une conversation ou une lecture, je comprends moins vite. Des explications ne doivent comporter que le nécessaire.

Aller à l'essentiel de manière claire, là aussi, me simplifie grandement la tâche.

J'ai également des difficultés d'attention. Je fais moins attention à ce qui se passe, mon esprit est moins vif, moins éveillé (il réagit plus lentement). Il n'est pas évident pour moi de répondre du « tac au tac ».

Quelques instants de réflexion me permettent en général de mieux saisir ce que l'on me dit.

Je peux également perdre le fil de mes idées au fur et à mesure que je les expose. Ce problème est majeur ! Je vois ce que je veux dire mais le temps d'y arriver, les idées ont disparu. J'entreprends une phrase et j'oublie ce que je voulais dire avant d'avoir pu la terminer. Un simple petit rappel du sujet de la conversation m'aide généralement à « retomber sur mes pattes ».

Ces difficultés apparaissent aussi lorsque je lis ou quand je regarde une émission TV ou un film.

J'oublie parfois aussi des informations si je ne peux les intégrer dans un schéma complet. Par exemple, lorsque je « compose » l'horaire de ma journée (faire ceci là-bas puis faire cela en passant à tel endroit et au retour s'occuper de telle autre chose), en intégrant les choses importantes, il est rare que je les oublie. Ma mémoire fonctionne bien si je peux apporter un minimum de planification.

Mais quand des choses arrivent à l'improviste, ce schéma en est perturbé. Des imprévus perturbent ma mémoire et sèment la zizanie dans mon esprit. Je risque donc d'oublier ce qui était prévu.

Les efforts entrepris pour lutter contre ces problèmes de mémoire provoquent chez moi une fatigue, une diminution de la rapidité d'esprit ainsi qu'une réduction de ma « rentabilité ».

Mon endurance (mentale et physique) est moindre, ma concentration active dure moins longtemps, ma fatigabilité augmente avec comme conséquence une « perte de régime » (donc moins de vivacité d'esprit). Cette endurance fluctue selon les situations : une réunion de famille me réclame plus d'attention et d'énergie qu'une tâche répétitive et habituelle (comme la conduite automobile).

Dans la vie en communauté, le corps déboussolé que je trimbale a certains besoins, par exemple des repas complets et réguliers. Un changement brutal dans ce rythme provoque chez tout le monde des perturbations, pour moi ce rythme (et pas seulement les repas) est particulièrement important. Suivre un rythme est dans mon cas quelque chose de nécessaire pour des raisons de santé. C'est simple à comprendre.

Le sommeil est quelque chose d'important aussi, car cela conditionne notre rythme à tous et dans mon cas plus particulièrement.

Après deux ans, les gens qui me connaissent se disent que « ça » suffit, que « c'est passé ». Or, un traumatisme crânien ne laisse aucune séquelle visible mais... elles sont toujours là. On n'en « guérit » pas comme d'une grippe.

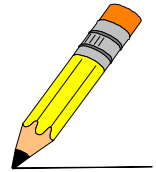
Le reproche de ne trop penser qu'à moi peut m'être fait. Quand on a eu un accident grave, on essaie d'abord de s'assurer tout bêtement de vivre. Il s'agit là d'une question d'instinct de survie, quelque chose à quoi les gens sont rarement confrontés.

On pense d'abord à soi, car penser réclame de l'énergie. L'énergie, on ne la gaspille plus, on la consacre en priorité à soi (toujours l'instinct de

survie). Cette chose est aussi difficile à supporter pour vous que pour moi.

En conclusion, cela ne m'amuse pas du tout d'avoir eu cet accident, et je suis le premier gêné par ces difficultés. Je vous remercie simplement d'essayer de tenir compte de ces quelques indications.

Joseph



Ce qui a changé depuis l'accident, c'est le contact avec les autres, et surtout la compréhension ! Pas avec les autres traumatisés crâniens, de ce côté-là, pas de problèmes, mais avec les gens normaux (façon de parler). C'est aussi le regard des autres : on toise de haut en bas.

Souvent, j'ai entendu dire dans mon quartier : « Tu vois, celui-là, il a une place de stationnement réservée aux handicapés et il marche aussi bien que toi et moi ». Autrement dit, il faudrait que je fasse la comédie pour être mieux accepté. Dans les grandes surfaces, c'est pareil, il faudrait quasiment y aller avec une chaise roulante ou une béquille pour avoir plus de respect de la part des autres (bousculades, etc.).

Alors, vaut-il mieux progresser ou être une charge pour la société ?

Mais les efforts que je fournis actuellement, c'est pour moi, pour me sentir mieux dans le contact avec les autres. Et puis, je vais bientôt être grand-père le jour où je me retournerai !!!

Et puis pour mes enfants, la meilleure façon de leur apprendre à lutter dans la vie, c'est de commencer par lutter soi-même, avec le sourire, même si cela n'est pas toujours facile.

FAIM (Bonne digestion)

P.S. : Et aussi un tout grand merci à mon épouse qui me tient le moral par sa bonne humeur constante et généreuse et à ma famille en « général » caporal !

Et merci à toutes et tous.

Karine



Les difficultés auprès des instances publiques

En juin 1986, alors que j'étais étudiante en deuxième année Interprétariat à Marie Haps, je suis tombée dans le coma. Ce fut un choc pour mon père, délégué médical et ma mère, artisan. Je suis restée environ 3 semaines dans le coma. A ma sortie, mes parents ont eu un problème. Les allocations familiales n'étaient plus payées car je n'avais pas signé à temps le document attestant ma continuation de mes études. Hors, je n'aurais pas pu le signer puisqu'à ce moment-là, j'étais dans le coma !!!

Ensuite, j'ai été convoquée à la Vierge Noire pour qu'un médecin m'ausculte et confirme mon degré de handicap me donnant droit à des allocations. Celui-ci m'a demandé mes noms et prénoms. Je suis cérébrolésée mais je n'ai pas perdu ma mémoire à long terme et donc je lui ai répondu correctement. Nous avons été surpris de voir que mes allocations avaient été diminuées suite au diagnostic de ce médecin. En effet, il avait attesté que je n'étais pas si gravement handicapée basé sur le simple fait que je donnais mes noms et prénoms. J'ai fait un procès à la Vierge Noire et je l'ai gagné. Après le procès, l'expert médecin a déclaré qu'il ne savait pas ce qu'était un cérébrolésé... L'information à cette époque n'était pas encore bien connue par les institutions belges.

Aux Etats-Unis, les recherches étaient à ce moment-là déjà beaucoup plus avancées qu'en Europe. Grâce à des amis californiens, j'ai pu suivre des cours dans une école spécialisée dans le traumatisme crânien. Le but du programme était d'apprendre à vivre avec les troubles d'un cérébrolésé : perte de la mémoire à court terme, lenteur, dépression nerveuse. Vu mon caractère : je suis battante, courageuse et voulant toujours aller plus loin, j'ai réussi le programme et maintenant je vis d'une manière autonome dans mon petit studio.

Laurence



Le temps d'écouter

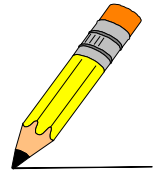
J'ai eu une thrombose. J'ai des difficultés pour utiliser ma main, mon pied et pour parler. Retourner vivre seule et être indépendante, retourner dans la vie de tous les jours a été une rude épreuve à cause de mes difficultés pour communiquer.

Au début, je ne comprenais pas beaucoup ce que les gens me disaient. Maintenant, ça arrive encore de ne pas comprendre quand je suis fatiguée ou triste. C'est gênant de toujours demander de répéter ou de demander des explications. En plus, les gens ne prennent pas toujours le temps pour écouter ce que je veux dire et pour essayer de me comprendre.

Par exemple, dans le tram j'étais assise et une vieille dame voulait s'asseoir aussi. Un garçon, plus jeune que moi et agressif, m'a dit de me lever pour donner la place. Je n'ai pas su expliquer que moi aussi j'ai des difficultés pour me tenir debout. Quand je fais mes courses, parfois, je ne trouve plus mes mots et les gens n'ont pas toujours la patience d'attendre que j'ai fini. Quand je ne connais pas quelqu'un, au début, je ne parle pas beaucoup parce que c'est beaucoup d'effort et il faut du temps. Quand je suis avec quelqu'un que je connais, je me sens plus à l'aise mais parfois, j'ai quand même difficile pour parler.

Quand je ne sais pas communiquer, je me renferme sur moi ou au contraire je me fâche et je pars. Si la personne est patiente, si elle m'aide, je réussis à me faire comprendre. Maintenant, je continue à faire des progrès. Mais quand je suis fatiguée ou que j'ai le cafard, ça redevient difficile.

Guilain



Le regard de l'autre

En premier lieu, je dois vous aviser que le texte que je vais vous présenter n'est pas seulement l'œuvre de ma plume mais qu'il est aussi et surtout, le résultat de la réflexion d'un groupe de huit personnes cérébrolésées qui se sont réunies plusieurs fois. Ce groupe s'est penché sur les difficultés de la communication interpersonnelle entre cérébrolésés et non-cérébrolésés, plus particulièrement au sein du couple. Voici le résultat de cette réflexion :

C'est difficile de communiquer avec quelqu'un
qui ne comprend pas ce qui lui est arrivé,
qui ne sait plus d'où il vient,
qui ne sait pas où il va,
et qui ne sait plus qui il est vraiment.

C'est difficile de communiquer avec quelqu'un
qui a perdu la notion du temps,
qui a pour horizon : tantôt ou demain,
qui se trouve comme devant un mur,
qui ne connaît plus ses possibilités ou qui croit ne plus en avoir,
qui ne fait donc plus de projets car il pense ne plus avoir d'avenir.

C'est difficile pour le cérébrolésé de communiquer avec son conjoint.
Ce conjoint :
qui a vécu dans l'angoisse et l'incertitude pendant des semaines,
voire des mois,
qui a vu tous ses projets s'effondrer,
qui a pensé perdre sa compagne ou son compagnon puis qui,
finalement, se retrouve avec un être différent d'avant.

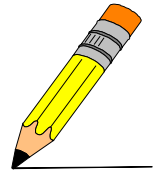
Malheureusement, nous n'avons pas de recette toute faite. Chaque cas est tellement particulier. Nous ne vous dirons donc pas ce qu'il faut faire mais nous pouvons dire ce qu'il NE faut PAS faire.

C'est ce qu'a bien exprimé Jacques Prévert dans son poème :

« Déjeuner du matin »

*Il a mis le café dans la tasse
Il a mis le lait dans la tasse de café
Il a mis le sucre dans le café au lait
Avec la petite cuiller, il a tourné
Il a bu le café au lait
Et il a reposé la tasse
Sans me parler
Il a allumé une cigarette
Il a fait des ronds avec la fumée
Il a mis les cendres dans le cendrier
Sans me parler
Sans me regarder
Il s'est levé
Il a mis son chapeau sur la tête
Il a mis son manteau de pluie
Parce qu'il pleuvait
Et il est parti sous la pluie
Sans une parole
Sans me regarder
Et moi j'ai pris ma tête dans ma main
Et j'ai pleuré.*

Jean-Luc



Je me présente : Jean-Luc, 34 ans. J'ai eu un accident cérébral alors que j'avais 24ans, 10 ans déjà... Une éternité.

Et 10 ans, pour un cérébrolésé, c'est à la fois beaucoup et peu : beaucoup parce qu'on a le temps d'oublier... et peu parce que les séquelles sont toujours là et vous rappellent sans cesse que vous n'êtes plus comme avant... que vous êtes dorénavant une « personne handicapée ».

10 ans finalement, c'est bien parce que tout de suite après l'accident, on nourrit une sorte de rancune envers le monde médical.

Ceci pour diverses raisons :

- doutes sur les compétences, les qualifications de la personne à qui on a été confié, doutes aussi sur les moyens mis en œuvre et les décisions médicales qui ont été prises, ...

- doutes qui s'amplifient ensuite et se transforment en doutes sur soi-même, son intégrité intellectuelle, sur son avenir, sa vie...

Et on attend du médecin à qui notre vie a été confiée, qu'il nous aide encore dans ces moments de doutes...

Mais cette aide ne vient pas ou vient mal...

Alors que l'on cherche à comprendre ce qui nous arrive, on se retrouve face à l'incompréhension du personnel médical lui-même : en voici une anecdote :

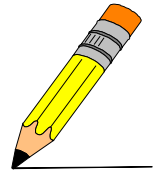
Je me souviendrai toujours de voir le chirurgien qui m'avait opéré, nous entretenir moi et mes parents entre 2 opérations. Alors que je venais avec mes questions, mes doutes, il ne semblait pas entendre ma voix et parlait en regardant ma mère qui, elle, cherchait à m'impliquer constatant mon désarroi... Je posais les questions et il répondait à ma mère ! Ce jour-là, j'ai cru un peu plus que j'étais mort !

En fait, c'est un peu comme si, à force d'attendre d'eux l'impossible (nous rendre la vie ET le plaisir de vivre), à force de les élever au rang de dieu, ils finissent par se prendre pour l'image de ce dieu tout puissant... sur un piédestal, inaccessible, inhumain...

10 ans, ai-je dit, c'est bien ... il faut bien ce temps pour prendre le temps de se rendre compte que finalement « on s'en sort bien », que les médecins sont bien des hommes aussi, qu'on leur a demandé de nous guérir et pour nous : il n'y a pas de « à moitié guéri »...

Merci pour votre attention.

Laurent



C'est assez difficile pour moi de parler devant un public et en plus parler de moi. Je vous prie de m'excuser pour les petites incompréhensions qui pourraient survenir.

Je m'appelle Laurent. Suite à un accident de voiture en juin 1994, je suis resté 24 jours dans le coma.

Quand je me suis réveillé, je savais que c'était un accident mais je me demandais quoi ?

Etant à l'hôpital, cela s'est passé assez vite. Ma rééducation se passait bien selon moi et j'ai pu rentrer à la maison après 4 mois. Lors de ma revalidation, j'étais si heureux de progresser et de revenir que je ne me posais pas de questions sur l'avenir et les séquelles possibles ; c'était plutôt le problème de mes parents.

Je n'avais aucun problème... mes parents peut-être mais moi non. Pour mes parents et mes soeurs et mon amie, j'étais un homme changé mais moi, je ne m'en rendais pas compte.

Enfin, après 6 mois de revalidation externe, ma mère a entrepris les démarches pour que je puisse aller dans un centre de revalidation spécialisé en Hollande, à AARNHEM alors que moi, je trouvais que je n'en avais pas besoin.

J'ai accepté parce que je sentais qu'il fallait faire quelque chose, mais je ne savais pas quoi car je n'étais ni heureux, ni malheureux.

En fait, ce centre m'a permis de vivre avec des autres jeunes qui avaient vécu le même type d'accident et les mêmes traumatismes que moi, donc avec des gens qui me comprenaient mieux. J'ai donc pu mieux me situer et me rendre compte de mon état.

Lors de ce séjour, l'on m'a dit que j'avais atteint pour le moment le maximum de mes possibilités. La seule chose que tu sais faire maintenant, m'a-t-on dit, c'est régresser.

J'ai donc arrêté de vouloir plus et c'est pour cela que, selon moi, je n'ai pas trop de problèmes.

Mon grand problème dans la communication est que je ne peux plus écrire. Mais comme les personnes, aussi bien dans ma vie professionnelle que dans la vie normale, acceptent spontanément de m'aider, le fait que je ne peux plus écrire ne m'affecte pas trop. De plus, mon dictaphone m'aide à concrétiser ce que j'ai à retenir.

Au sujet de la communication, le problème que j'ai eu le plus difficile à accepter était le regard des autres. J'ai également, comme vous l'avez certainement constaté, un problème d'équilibre et de coordination. Les gens me regardent dans la rue comme si j'étais un ivrogne. Mais après un premier regard réprobateur et de rejet, quand j'explique que j'ai eu un accident, la sympathie et l'attention reprennent vite le dessus.

Cela m'arrive parfois d'être saoul, bien entendu et cela m'arrange assez bien car, alors, on ne remarque pas la différence.

M.T.



Je m'interroge... et j'applaudis !

Fin décembre 2001, peu avant Noël, j'ai pu, comme plusieurs d'entre vous, je présume, apprécier toute la qualité, et mesurer l'énormité du travail réalisé par toutes celles et ceux qui se sont donnés sans compter dans l'organisation, et la réalisation de ce grand colloque dont le thème : « Informer pour Mieux Communiquer » nous interpelle tous, bien évidemment !

Et la triste et brutale disparition de l'initiatrice de ce fabuleux projet, Collette, leur collaboratrice et amie, n'a fait que renforcer leur incroyable jusqu'au boutisme...

Une seule ombre au tableau, mais d'importance, je pense...

Le premier objectif de ce séminaire était d'améliorer la communication entre les professionnels de la revalidation, les patients et leurs familles...
Je me trompe ?

Et où étaient-ils donc dans la salle, les médecins de médecine physique, les neurologues, les psychologues, les kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes et autres spécialistes de la rééducation ???

A quelques très rares exceptions près (que je n'ai pas oubliées), vous les avez vus, vous ? Les pros ?

L'information, sous forme de « communication », concernant ce congrès, était-elle bien passée ? Ou fut-elle ignorée ? ? ?

Et quand plus tard encore, je sus qu'un kinésithérapeute de l'hôpital (et partant, chaque thérapeute quel qu'il soit, je ne parle pas des médecins bien sûr), s'il voulait assister à cette manifestation, plus qu'instructive au vu des compétences, de la réputation, et surtout, des sujets développés par les orateurs, devait officiellement prendre un demi-jour de congé !!!

Alors, je m'interroge... Je m'interroge, mais j'applaudis aussi...

J'applaudis, une fois encore, tous les intervenants à la conception de ce colloque sans oublier la BBL et son personnel pour son accueil chaleureux et professionnel.

J'applaudis tous les orateurs qui se sont investis dans la réussite de celui-ci :

- Monsieur le Ministre Willem Draps, présent déjà, attentif, et fort bien intentionné, à suivre...

- Dana Samson et Valérie Chavet, présentation «super intéressante» des résultats de l'enquête aux 3 axes : professionnels, familles de personnes cérébrolésés, et thérapeutes, et mise en valeur des tristes conclusions auxquelles je m'attendais, et que nous pourrions résumer comme suit : ce n'est qu'une fois sorti de l'hôpital que l'on commence à être mieux informé...

- L'enrichissant, et parfois surprenant, exposé de Pascale Lampe, psychothérapeute systémique, sur la relation patient/parent – thérapeute, et ses nombreuses références au professeur Ausloos, psychiatre à l'université de Montréal, dont je n'épouse pas toutes les idées ! J'espère avoir l'occasion de la rencontrer et de débattre avec elle, entre autre, de ce qu'Ausloos a dit un jour à l'un de ses patients : «Je ne peux vous réapprendre à être comme avant, mais je peux vous apprendre à être comme après...»

- Maître de Callatay, et ses conseils plus que judicieux ! (A consulter sans modération.) Et je n'y ai aucun intérêt, je ne le connais même pas !

- Le Docteur Richer, neurologue au C.H.U. de Bordeaux, conceptrice, avec son équipe, des «livrets d'informations destinés aux cérébrolésés et à leur famille» mais, à ne distribuer que selon une déontologie précise bien compréhensible, et l'impact de leur utilisation jusqu'à ce jour.

- Et enfin, Nadine Bosman, psychologue, qui nous a mis en appétit en nous présentant une future version belgo-belge des cahiers précités.

J'applaudis aussi, à deux mains, et debout :

A ces témoignages criant de vérité, à ces chants d'amour, à ces appels aux dieux de l'espoir, à ces silences étouffants, à ces gorges nouées...

De tous, je ne pourrai parler ici maintenant... Mais de tous, je me souviens...

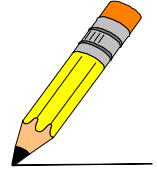
Comme de ce jeune qui était heureux quand il avait bu un verre de trop car, dans la rue, ces jours-là, quand il marchait de travers, les gens

pouvaient le traiter d'ivrogne, ils avaient raison... Mais les autres jours, quand il n'avait rien bu, et qu'il marchait «aussi» de travers...
Ou de cette autre jeune dame qui, au travers d'un bien beau poème, racontait son petit déjeuner silencieux, face à un mari perdu devant un conjoint «différent», et le fossé sans cesse grandissant entre elle et lui. «La tasse de café, le morceau de sucre, le pot de lait, la cuillère... Et la pluie sur les carreaux...»

Et enfin, aujourd'hui j'applaudis parce que j'apprends que les premiers «livrets belgo-belges» consacrés à l'information des patients/parents ou parents/patients seront tangibles prochainement...

Ce qui me fait dire, et j'en suis heureux pour tous, que contrairement à la chanson de Michel Fugain, ce colloque, ce congrès n'aura pas été qu'un beau roman, il n'aura pas été qu'une belle histoire !

Jacques



Mes hauts et mes bas ... Mes bons et mes mauvais moments ...

Quand je suis à l'hôpital et que je regarde autour de moi, je me dis que je m'en tire à bon compte. Je suis positivement autonome : je peux conduire, je m'oriente bien, ... bref, J'ai eu de la chance et cela me rend optimiste.

Mais si je côtoie des gens qui n'ont pas eu de problèmes de santé (des anciennes relations professionnelles par exemple), je me sens diminué car je ne peux que difficilement prendre part à la conversation. Je suis lent à la répartie et réagis toujours une mesure en retard. Bref, je me tais !

Ceux qui m'ont vu l'année passée et qui sont informés de ma maladie, me disent que je suis mieux qu'il y a un an. Sont-ils flagorneurs (basse flatterie polie), sont-ils sincères (car ils ont un point de comparaison, ils voient la différence entre aujourd'hui et l'année passée). Qui croire ? Avec une année de décalage, je pense qu'ils disent la vérité ... mais un jour n'est pas l'autre !

Il y a aussi les bons et les mauvais moments dans la même journée. Il y a des jours où, dès le lever, je sens que ça ne va pas bien ... Mais parfois, au cours de la journée, tout à coup, tout se remet en place, je me sens mieux, au physique et au moral. Je suis versatile, c'est désagréable pour les autres comme pour moi.

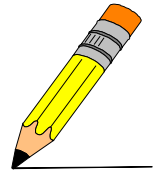
Le temps a une influence certaine sur mon moral maintenant alors que cela n'en avait pas auparavant. J'avais d'autres préoccupations que la pluie ou le beau temps, je vaquais à mes activités sans en tenir compte. Maintenant, j'y pense plus, cela m'influence plus, j'y suis plus sensible. Cette sensibilité est aussi accrue pour les remarques (souvent désobligeantes) des autres. ma carapace s'est effritée et les « piques » m'atteignent davantage.

Les bruits de l'environnement, la musique trop forte, les cris des enfants, les voix aiguës, le brouhaha, ... me distraient et m'empêchent de me concentrer. Je fuis les réunions en grand comité où il y a de trop nombreux participants. J'aime être avec des personnes calmes, qui ne s'interrompent pas mutuellement, qui respectent le rythme de chacun.

Il est malheureux que ma réaction soit beaucoup plus lente. la lecture est fatigante. Je dois relire plusieurs fois le texte pour parvenir à l'assimiler ; lire le journal me prend une demi-journée ! Je ne parviens pas à lire les sous-titres au cinéma ou à la TV. Ils défilent trop rapidement !

Etre lent au siècle de la vitesse : quelle calamité ! Mon « Pentium » a 30 ans d'âge !

Jean-Luc



La réinsertion professionnelle ...

Bon, je sais que ce témoignage risque de lasser assez vite certaines personnes. Soit parce que cela dépasse leurs objectifs à court/moyen terme, soit que cela ne fait pas partie des objectifs raisonnables, soit encore parce que cela demande trop d'énergie que de penser à l'avenir mais plus vraisemblablement parce que chacun suit un chemin, son chemin et qu'un cheminement n'est pas un autre... Mais, si ce n'est pas le moment ni l'instant, peut-être qu'un jour, vous penserez à ce que j'ai écrit et j'espère qu'à ce moment vous aurez l'honnêteté de dire "il n'avait pas tort..."

J'avais 23 ans quand j'ai eu mon coma suite à un problème cérébral. Il y a ... 12 ans!

Et moi-même, à l'époque, quand je devais penser à mon avenir, j'avais des vertiges. Je faisais une réaction physique à cette pensée. Cela m'était intolérable de m'imaginer quelques années après. Et je dois avouer que certains professionnels, sans doute en voulant me rassurer, découvrant ma peur panique, m'ont alors plongé dans un trouble encore plus grand: ils expliquaient à mes parents qu'il y avait moyen d'être heureux par exemple rien qu' « en observant la nature » (je ne cite pas de mémoire, veuillez ne pas m'en tenir rigueur ... j'ai de bonnes excuses et j'ai un mot de mes parents, vous comprendrez...). Ils avaient sûrement raison par ailleurs...

Mais je me suis donné le temps...

J'ai aussi eu la chance de rencontrer les bonnes personnes au bon moment...

Je me suis fait souffrance en voulant devenir (pseudo) indépendant. Au début, je voulais juste, je crois, ne pas être un poids pour ma famille mais il s'agissait plus vraisemblablement d'un reliquat d'orgueil. Cet orgueil qui ne voulait pas mourir...

Je me suis donné le temps, et j'ai pris des risques : j'ai connu des échecs alors. Ceux qui m'aimaient disaient que j'étais courageux. Moi, je suis persuadé qu'on fait toujours de son mieux, c'est tout. Quand on est au

fond, les seuls risques que l'on prend, ce n'est pas de tomber de haut... Je pensais n'avoir plus droit à rien. Je crois que j'ai vivoté comme cela quelques années. Sans avoir d'envies exprimées, de désirs, de souhaits, de rêves, d'espoirs... Il n'y a pas eu de déclics brusques...

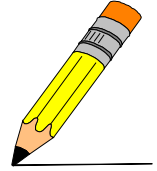
Et puis un jour, je me suis retourné sur mon chemin et j'ai compris que même à quatre pattes, j'avais accompli pas mal de chemin, à mon rythme, lentement, sûrement. Et je peux vous dire, que jour après jour, on fait son petit pas. Trop lentement sûrement... mais un petit pas.

Bon, je vois que mon objectif initial est déjà un peu « oublié ». Mais qu'importe, mon témoignage, ce sera donc cela! Mais après tout, on s'en fout de savoir ce qu'a été mon parcours de réinsertion professionnelle!

Si ceci vous donne envie d'en savoir plus sur les problèmes et questionnements relatifs à ma réinsertion professionnelle, vous aurez fait ce petit pas... Mais cela doit venir de vous! Pas de votre entourage malheureusement. Mon parcours est loin d'être fini, il me semble parfois, à moi et surtout à mon entourage, sûrement trop long...

Et si finalement mon parcours tout entier avait été la recherche de la facilité aussi?

M.W.



L' Epilepsie « POST-AVC »
Ce chancre de la revalidation neuropsychologique et physique...
Ce cancer du moral !

Victime, il y a cinq ans déjà, d'une hémorragie cérébrale ayant pour conséquences des lésions physiques (une hémiplégié droite) et cérébrales bien perturbantes sur lesquelles je ne m'étendrai pas car tel n'est pas l'objet de mon propos, *je fus aussi, hélas, touché par l'épilepsie...*

Ignorant tout de cette maladie, quant au soir de ma deuxième nuit d'hospitalisation aux soins intensifs du C.H.U. où j'avais été admis, mon corps tout entier se raidit et fut pris de soubresauts incontrôlables, c'est transi d'effroi que je parvins avec mille difficultés, et par chance, à me pendre littéralement de mon seul bras gauche à la sonnette de mon lit !... On me rassura, on me parla de « clonus », de « phénomènes habituels » après une hémorragie cérébrale... On me plaça « sous médicaments régulateurs » et on me dit que « normalement » cela ne devrait plus arriver... *Mais jamais on évoqua, même du bout des lèvres, le mot « épilepsie » ! Pourquoi ?...*

Cet événement m'avait marqué et je craignais une récurrence tant cet état de choc où le corps n'est plus maîtrisable m'avait semblé des plus désagréables mais la dégradation progressive de mes fonctions cérébrales (je saignais encore...) me fit peu à peu oublier l'incident...

J'étais donc, *sans le savoir*, depuis cette première crise, sous anti-épileptique.

Or, quatre ou cinq semaines plus tard, alors que kinésithérapeutes, ergothérapeutes, neuropsychologues et logopèdes se coupaient en huit pour me faire progresser, je devenais de plus en plus « *absent* », « *lymphatique* ». « *Je disjonctais véritablement* ». Un après midi, les kinés durent interrompre ma séance de travail et me faire remonter en chambre, « *je n'étais plus connecté* » !

Le soir même, dans mon lit, en présence de ma femme, d'un ami et de mon compagnon de chambre, *je délirais et hallucinais totalement...* Ce fut un cauchemar terrible jusqu'à ce que, détrempe, je rejette en plusieurs fois et à n'en plus pouvoir, sur mes draps de lit et couvertures, l'intégralité du contenu de mon estomac...

Le lendemain j'apprenais, le plus naturellement du monde, par la bouche du médecin d'étage que, *par manque de suivi*, on avait relevé dans mes dernières analyses de sang la présence du double de la dose maximale préconisée du « médicament-régulateur », en d'autres termes de « l'anti-épileptique » (*mot non encore prononcé*) !!! J'avais donc fait une overdose mais, bien sûr, tout avait été rectifié, ce ne serait bientôt plus qu'un mauvais souvenir, et je me sentirais très vite beaucoup mieux, me dit-il...

Effectivement, 48 heures plus tard, je m'éveillais véritablement... J'avais l'impression de sortir de l'irréel, de redescendre sur terre. Je renaissais à la vie, je redevais moi-même...

A dater de ce jour, mes progrès jusqu'ici « *inexistants* » furent considérables et spectaculaires tant sur le plan physique (mon bras se mit d'abord à bouger, ma jambe suivit deux ou trois semaines plus tard...) que sur le plan cérébral... Mais du travail il y en a eu et il y en a encore !...

Quatre mois après mon admission aux urgences, je fus un beau matin autorisé à rentrer chez moi muni d'un plan de travail complet à poursuivre en tant qu'externe à l'hôpital et ce dans toutes les disciplines physiques et neuropsychologiques...

Mais, il y avait un mais ! Et de taille... J'étais sous anti-épileptique... Sous Diphantoïne plus précisément... *Et j'ignorais ce qu'était ce type de produit...* personne ne m'en parla ! Ma seule consigne était de prendre 3 comprimés de ce médicament chaque jour.

Personne ne me dit qu'il fallait contrôler le dosage de ce produit dans le sang par des prises de sang régulières ! *Personne ne me dit clairement que j'étais devenu épileptique...* (A fortiori, compte tenu des crises déjà subies à l'hôpital) ! Personne n'expliqua à mon épouse qu'il se pourrait que je puisse faire une crise d'épilepsie et personne ne lui expliqua le déroulement classique d'une telle crise ni la manière de réagir...

Et ce qui devait arriver arriva...

Deux mois plus tard, un soir sans crier gare, alors que je rangeais quelques livres dans ma chambre, je me sentis pris d'un malaise général, vis mon corps se tendre à se rompre, eus à peine le temps de heler mon épouse en hurlant : « *je crois que ça recommence* » et sombrai dans une inconscience totale pour me réveiller.....une ou deux heures plus tard aux urgences du C.H.U !

Je venais de faire mon premier « Grand Mal » à domicile pour cause de sous-dosage par manque de communication et d'information médicale... Inutile de préciser l'incroyable panique qu'il provoqua auprès de mon épouse et de mes enfants...

C'est ce soir-là et pour la première fois qu'on m'a servi sur un plateau d'argent le mot « EPILEPSIE » et son mode d'emploi... Je ne l'ai toujours pas digéré !

A dater de ce jour, je dus lutter contre cette maladie véritable gangrène du moral...

De retour chez moi, affaibli moralement, il me fallut quelques jours pour pouvoir envisager comment aborder ce nouveau problème... Avec l'aide de mon généraliste, le contrôle du dosage et l'adaptation du nombre de mg/jour de produit à prendre selon les directives de mon neurologue se faisait régulièrement maintenant. Restait à vérifier dans le temps l'efficacité de cette molécule, la Diphantoïne et la dose préconisée...

A la longue, ni la dose que l'on changea souvent et donc ni le produit ne s'avèrent efficaces... *Je continuais à faire des crises d'épilepsie régulières*, plus jamais de « Grand Mal » avec perte de connaissance, mais bien des crises dites « partielles », tonico-convulsives très spectaculaires : équilibre anéanti dans la seconde, mouvements incontrôlables et saccadés de tout le corps, crispation extrême du cou, des membres, des doigts, de la mâchoire et des dents qui, en se serrant comme une tenaille, pénètrent parfois profondément dans votre joue ou votre langue sans pouvoir les en empêcher, salive aux coins des lèvres, légers râles, mélange de peurs, de souffrances et de tristesses, respiration entrecoupée...

Et les secousses continuent et continuent encore... Et vous regardez *les gens qui vous regardent...* Et le temps vous paraît sans fin... Vous donneriez tout pour que cela finisse... Mais hélas...

Et puis, aussi vite que tout a commencé, tout s'arrête... Votre corps s'affaisse... Et vous avez l'impression d'avoir franchi la ligne d'arrivée du

Tour de France ! **Vous êtes écrasé, épuisé...** Je dormais en général deux heures après chaque crise...

En plus, moi qui avais déjà bien récupéré au niveau de la mobilité de mon bras droit et qui ne me débrouillais pas trop mal en ce qui concerne la marche, après chaque crise, *j'étais à nouveau complètement paralysé et insensible du côté droit pendant un quart d'heure environ...* (La première fois, j'ai cru mourir de frayeur !)

A chaque crise aussi, au niveau purement physique (équilibre et marche), je régressais et devais retravailler dur pour atteindre à nouveau le niveau d'où j'avais chuté... A cette époque, ma vitesse de progression pouvait être schématisée comme suit : *deux pas en avant, trois pas en arrière !* Et tout ceci jouait de plus en plus sur mon moral...

On essaya d'autres drogues : le Tegretol, le Lamictal, pris séparément ou en combinaison avec la Diphantoïne, à des doses faibles ou plus élevées... Rien n'y fit ! Si ce n'est de m'affubler d'effets secondaires plus désastreux les uns que les autres du genre perte d'équilibre, faiblesse musculaire, ralentissement des facultés mentales, asthénie et en fin de compte : *dépression...*

Les semaines puis les mois s'envolaient et mes crises persistaient, espacées de 2 ou 3 mois chacune mais sans règles générales ! Il m'est arrivé de faire deux crises à 3 semaines d'intervalle et même 3 crises en une journée (l'enfer !). Celles-ci étaient l'unique cause de mon importante régression et mon moral était au plus bas ! Pas d'espoir de reconduire un jour... J'étais prisonnier à domicile... Et surtout, j'en étais arrivé à ne plus vouloir sortir de chez moi à cause du regard des autres ! La peur de faire une crise en dehors de chez moi.

Je refusais les invitations chez des amis, au restaurant ou au sein de mon ancienne société où j'étais toujours le bienvenu. Je n'acceptais plus de recevoir du monde à la maison... **Je ne voulais plus voir personne. Je me considérais comme atteint d'une maladie honteuse car c'est ainsi que les gens la perçoivent (l'épilepsie) malheureusement...** En France, 10% de la population pense encore qu'un épileptique est un possédé du démon !

Il n'y avait plus qu'un seul endroit où je me rendais avec ténacité, où je me sentais en sécurité et où je parvenais encore à sourire pour y travailler à fond l'ensemble de ma revalidation en kinésithérapie, en neuropsychologie et en ergothérapie, c'était l'hôpital... Je ne pouvais

sous aucun prétexte lâcher prise à ce niveau-là, malgré les reculs enregistrés à chaque crise... Et cela devenait de plus en plus difficile... Je dus même faire appel à une aide extérieure...

Et puis un jour, avec mon neurologue nous finîmes par avoir sélectionné un produit et un dosage qui parurent, malgré certains effets secondaires *néfastes* mais supportables, pallier l'apparition de toute crise... Un mois, deux mois, trois mois... Lorsque je dépassai le délai le plus long vécu entre deux crises, je dis à mon kiné textuellement ceci :

- J'ai décidé quelque chose ce matin, mon vieux...

- J'écoute ?

- *Je ne ferai plus jamais de crises d'épilepsie...* (J'en avais fermement pris l'engagement envers moi-même ! Et j'y croyais !)

- Voilà votre meilleure décision de l'année... A respecter sans concessions !

Aujourd'hui, je suis à deux ans et trois mois de ma dernière crise... Après quatre ans d'abstention, j'ai recommencé à conduire et je me sens *enfin* libre comme l'air. Je vais partout comme je l'entends et accepte toute invitation. Je n'ai plus peur d'autrui.

Je ne vis plus dans l'angoisse du perpétuel : « A quand ma prochaine crise ? »...

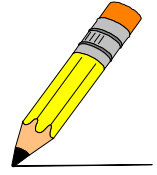
Il me reste de tout ceci, *et je le mets uniquement sur le compte de l'anti-épileptique*, une mauvaise marche (*je marchais beaucoup mieux au début de ma revalidation*) et un équilibre plus que relatif à l'origine de quelques chutes mémorables, cause de fractures diverses plus que douloureuses !

Mais de crises, il n'en est plus question. C'est le prix à payer et pour moi, cela vaut tout l'or du monde...

Il n'empêche que j'aspire à me débarrasser au plus vite de ce médicament... *Mais il y a les risques...* Et mon neurologue ne veut pas en entendre parler avant au moins deux ou trois ans !...

« L'épilepsie tue ceux qui en sont victimes par le manque de connaissance sur le sujet dont font preuve ceux qui en sont épargnés ».

Brigitte



A mon mari ...

Par un jour de pluie, de grisaille, ta vie a basculé, la mienne s'est vue changée, modifiée, bouleversée, celle de nos enfants a, elle aussi, subi des changements.

Tout cela est arrivé si vite, si brusquement, sans aucun préavis ni « ultimatum » et cependant nous nous sommes adaptés. Nous t'avons épaulé, notre optimisme t'a fortement soutenu, il nous a permis de voir le verre à demi plein, celui de l'espoir, alors que le verre à demi vide est celui du désespoir.

Avec joie, nous t'avons vu émerger doucement de cette hémiplégie. Nous avons applaudi à tes « nouveaux premiers pas », nous étions aux anges d'entendre tes « nouveaux premiers mots » même, si le son de ta voix était modifié. Te voir manipuler maladroitement cuiller et couteau nous donnait du courage quant à l'avenir. Nous avons souri, sans te blesser, de tes maladresses et, en retour, tu nous as souri. Notre humour avait pris le dessus et tu en semblais heureux. Ton aphasie, ce tout gros problème, nous a amusée plus d'une fois et, tu as ri avec nous. Les phrases étaient souvent cocasses. A peine énoncée, tu te rendais compte des erreurs et avec nous tu as ri, parfois aux éclats. Te souviens-tu de nos larmes de rire ? Ah ! rire, quelle thérapie ! Tu seras d'accord avec moi, nous rions beaucoup à la maison et je puis te promettre que nous rirons encore beaucoup et longtemps.

Tu nous rends la vie parfois très difficile. Ton caractère a changé, tu es plus irascible, plus dictatorial. Il nous faut veiller à ne pas te fâcher, te calmer, parfois te raisonner et, Dieu sait, que ce n'est pas toujours évident. Tu as ton caractère, nous avons le nôtre... Tu es parfois désemparé et il nous faut être ton soutien, ton pilier. Tu es parfois versatile et il nous faut l'accepter. Sais-tu que nous partageons tes difficultés, qu'elles deviennent les nôtres ?

Tu devrais « t'accepter ». Nous t'acceptons tel que tu es maintenant, certes nous n'avons pas oublié comment tu étais « avant » mais « avant » c'est du passé et maintenant fait partie de notre avenir.

N'oublie pas, la nature nous a donné des yeux pour voir devant nous et curieusement nous n'en avons pas à l'arrière de notre tête. Nous devons regarder devant nous. Alors... **DROIT DEVANT... EN AVANT TOUTES...** et tu verras la beauté du jour, des gens qui t'entourent, tu seras de bonne humeur, tu seras en paix avec toi mais aussi avec les autres et, pour parodier Kipling, tu seras redevenu un homme... mon époux.

Ta femme

P.S. :

Ah ! mon cher mari, en écrivant ces lignes, j'étais bien loin de me douter que tu nous préparais un 2^{ème} AVC. Je croyais naïvement être plus ou moins sortie des soucis et des tracas et voilà que tu nous remets ça.

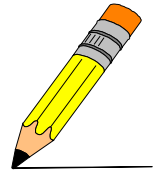
Le 6 août dernier, tu as jeté les dés... un double six (comme ton âge)...bravo, tu peux rejouer ! ... mais, comme pour nos planches de jeux d'enfants, il te faudra repartir de la case départ.

Tu affronteras les mêmes difficultés qu'il y a 4 ans mais, cette fois, avec l'espoir, la certitude de t'en sortir. Tu sais maintenant qu'avec de la volonté et beaucoup d'amour tu es capable d'y arriver. Tu sais que nous te soutiendrons dans tes difficultés, dans tes efforts, tu peux compter sur notre aide.

Tu y arriveras et ensemble nous aurons un sourire, une joie intérieure quand nous évoquerons tous ces moments, tous ces instants.

Sois un mari, un père et un grand-père heureux !

Jean-Marie



de l'association « Memento »

« *Mon vécu de cérébrolé* »

Suite à une chute à vélo, j'ai subi un traumatisme crânien.

J'étais indépendant, j'avais réussi, j'étais reconnu dans mon entourage et dans le monde des affaires. Le jour de l'accident, ma vie s'écroula.

Je ressentais que tout était linéaire, une sensation pénible qui émerge du milieu du front, qui va droit devant vous, une difficulté à tourner la tête à gauche, à droite, en hauteur. Une sensation de vide dans la tête, une incapacité à comprendre et ressentir que c'était de la douleur.

J'étais ailleurs que dans le présent, j'étais dans un autre monde.

J'ai pris conscience que j'étais incapable de m'orienter, le changement était là. Diriger ma société devenait de moins en moins possible, j'ai commencé à souffrir.

Je me souviens d'une addition effectuée suite aux achats de matériaux d'un de mes clients. Je lui ai dit : « Cela vous coûte 850 FB ». Il me donne 1000 F, je lui rends 150 FB et quelques secondes après, je lui tends à nouveau 150 FB. Tout surpris, il me dit : « Tu m'as rendu deux fois la monnaie ». « Mais NON ! ». « Mais SI ! ». Un silence s'installe. Là, j'ai compris que je n'étais plus comme avant mon accident. J'ai retravaillé une journée et demie dans mon entreprise, ensuite j'ai craqué.

Aujourd'hui, je vis au quotidien les séquelles de mon accident, je me sens diminué et incapable de suivre le rythme imposé par cette société de consommation, qui me demande de courir de plus en plus vite.

Séquelles mentales, des sens de l'orientation, de l'équilibre, séquelles gustatives et de l'odorat. Le fait de répéter les mêmes gestes m'épuise rapidement. Le bruit continu m'est insupportable. Le présent, le futur, le passé, tout cela se mélange.

Une difficulté à reconnaître les sensations primaires telles que : la faim, la soif, la sensation de plaisir, la sensation de beauté. Je retiens plus difficilement l'information du présent, je dois la noter dans un agenda,

mes oublis sont fréquents. Ma mémoire de rappel est également touchée.

Mon ancienne personnalité a explosé, elle s'est effondrée comme un château de cartes. Bref, une rupture de mon identité ; je ne suis plus la même personne. Ce qui entraînait une distance avec les personnes de mon entourage : on ne me reconnaissait plus, on m'évitait, je le ressentais douloureusement. Mes points de repères ont changé, ne cessent de se modifier, tout doit se reconstruire. Ma façon d'agir se modifie sans cesse. Je suis ralenti dans mes occupations quotidiennes, mon cerveau ne fonctionne plus aussi vite.

Dans un Centre spécialisé pour traumatisés crâniens, je réapprends ce que j'ai oublié, par des exercices appropriés à ma personnalité. Je renais à la vie, un nouveau moi émerge peu à peu du nouvel être que je suis... Il faut que vous sachiez que les lésés cérébraux ont besoin de dialoguer. Les non traumatisés doivent faire l'effort de comprendre nos différences. Nous sommes conscients que nos séquelles vous envoient des informations négatives, nous ne pouvons faire autrement, nous les subissons.

Les lésés cérébraux sont fragiles, car la société peut facilement abuser de leur faiblesse. Un exemple: je vais au restaurant. On m'apporte l'addition : 890 FB. Je donne 2000 FB. Après 5 minutes, je me rends compte que la monnaie ne m'est pas rapportée. « Si, dit le garçon, je l'ai déposée sur la table! » - « Ce n'est pas vrai » lui dis-je. J'étais mal à l'aise, je n'ai pas eu assez de force pour défendre mon point de vue, et je me suis fait escroquer de 1110 FB. Pas question de me bagarrer, il mesurait près de 2 m, 100 kg, bien plus costaud et plus jeune que moi. Je n'avais plus envie de recevoir un coup sur la tête... Après vérification de mon portefeuille, j'ai eu la certitude qu'il ne s'agissait pas d'un problème de mémoire. C'est que le garçon avait certainement perçu mes séquelles neurologiques et mes hésitations au cours du repas. Il a bien joué son sale coup ; je n'avais pas de témoin. Voilà pour l'histoire de notre fragilité.

La plupart des lésés ont tendance à se replier sur eux-mêmes, ils n'osent pas entreprendre une conversation. Ils se sentent exclus, parfois rejetés, sentiment qui se renforce avec le temps.

Les mal-aimés de la société, parce que nous vivons dans une société basée sur le capitalisme, où tout est calculé sur la vitesse d'exécution et la rentabilité. Vous n'allez certainement pas me contredire.

Pour nous, la vitesse est ressentie comme une agression. Nous sommes conscients de notre incapacité d'être rapides et de là naît notre agressivité.

Comment nous aider?

En valorisant nos moindres progrès. Nous entendre dire « tu vas mieux », « tu progresses », « tu es courageux », et, nous fait énormément de bien. Nous fait avancer ! L'entourage s'efforcera de s'adapter à nous.

L'écoute, le partage avec d'autres cérébrolésés nous sont importants. Nous font progresser. Nous avons besoin de ressentir beaucoup d'amour.

La solution pour les traumatisés : oser aller vers les gens avec qui nous désirons communiquer. Nous ressentirons alors du positif. Nous vous demandons de ralentir votre rythme, pour vous intégrer à notre cadence, parce que nous pouvons difficilement l'accélérer.

L'équipe de l'asbl Memento a compris cette situation. Cette association est un guide pour nous et contribue à apporter aux mémentistes de la joie de vivre.

La Poésie étant un de mes hobbies, je voudrais terminer en vous faisant part d' un projet en cours de réalisation, ceci avec l'aide d'une amie, à savoir la sortie d'un CD de poésies sur fond musical :

« ECOUTE L'AMOUR ET LAISSE-TOI EMPORTER »

Une façon plus poétique de raconter l'*après accident*.

Le bénéfice sera réparti entre différentes oeuvres ou associations s'occupant de la rééducation et la recherche neurologique. Eventuellement, je vous le dis en toute simplicité, aidez-moi à diffuser ce CD, ce message.

Je vous en remercie.



Association de personnes cérébrolésées, de leurs familles et des aidants

- Parce que cela n'arrive pas qu'aux autres ...
- Parce que vous souhaitez vous informer ...
- Parce que nous voulons changer les choses ...

Nous pouvons faire route ensemble ...

Quels sont les objectifs de notre association ?

- **Rassembler** les personnes cérébrolésées, leurs familles et leurs aidants.
- **Faire connaître** la problématique particulière de la cérébrolésion.
- **Lutter** pour mettre en place des structures et des outils adaptés.

Echanger ... Informer ... Agir ...

L'association est un lieu d'écoute, d'échanges, de solidarité, d'initiatives, de mobilisation, de revendications.

Nous sommes à votre disposition pour tout renseignement.

Vous n'êtes plus seul !

Contactez-nous aujourd'hui !

Adresse de contact : Brigitte et Jacques Ruhl
Rue Bourgmestre Gilisquet 43
1457 Walhain-Saint-Paul

e-mail : revivre@skynet.be
Banque : compte n° 310-1390172-54