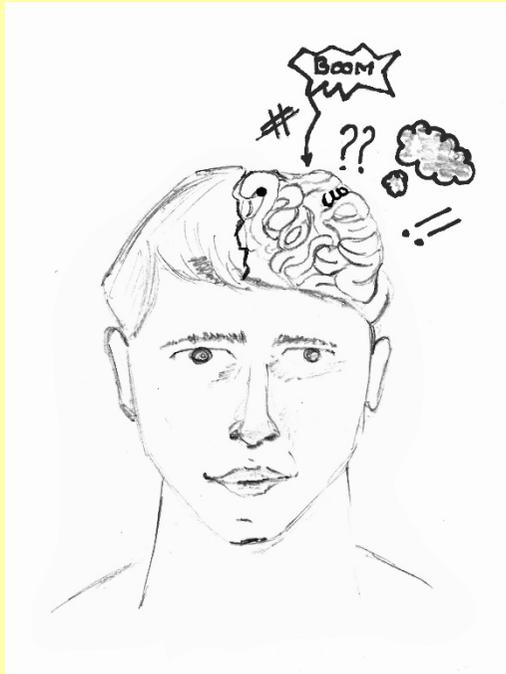


# La Lésion Cérébrale Acquise

Pour  
**LES NULOS**



*Les auteurs : Kevin LBT, K-ro, Aurélie, Julien, Dana et Carole*

*Patients du groupe Expression du mardi à l'Hôpital de Jour Adrien DANY –  
Pôle des Blessés de l'Encéphale – CH ESQUIROL Limoges, en 2022*



# SOMMAIRE

## Introduction

- 1) Qu'est-ce que la lésion cérébrale ?
  
- 2) Comment se manifestent les séquelles le plus souvent invisibles ?
  
- 3) Concrètement, comment vit-on après une lésion cérébrale ?
  - Avec beaucoup de changements difficiles à vivre et à anticiper pour soi et pour notre entourage. Voici nos sensations générales communes
  - Avec beaucoup de changements difficiles à vivre et à anticiper pour soi et pour notre entourage. Voici nos témoignages individuels
  - Avec de l'agacement parfois, alors, merci pour votre compréhension et pour vos ajustements !

## Conclusion

# INTRODUCTION

*Salut à vous les cérébro-lésés et les non cérébro-lésés !*

*Ce livret est là pour vous expliquer (vous le verrez, avec le plus possible d'humour malgré tout : ça aide dans notre situation !) ce qu'est une lésion cérébrale.*

*Nous sommes un groupe de six personnes blessées de l'encéphale (ou plus communément avec un pet au casque). Dans ce groupe, on trouve :*

***Caroline**, une femme sans âge... (qui veut bien avouer qu'elle a 37 ans) qui déteste les chiffres mais qui a beaucoup d'humour. Elle a fait une chute dans un escalier, de cela en découle un traumatisme crânien.*



***Julien**, 36 ans : opéré d'une tumeur cérébrale appelée cavernome dans le milieu médical et la bouboule dans le milieu familial.*

***Kévin**, 28 ans : a eu un Traumatisme Crânien (TC) suite à un accident de voiture.*

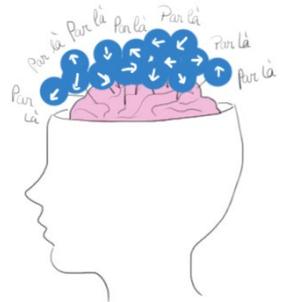


*Dana, 22 ans : a eu un accident de la route avec traumatisme crânien à l'âge de 7 ans.*



*Carole, qui a les boules parce que c'est la plus vieille du groupe (54 ans) : opérée suite à plusieurs ruptures d'anévrismes.*

*Aurélie, 37 ans : opérations d'un gros anévrisme.*



*Dans le cadre du groupe Expression de l'Hôpital De Jour (HDJ) Adrien Dany, nous vous présentons donc notre travail sur la lésion cérébrale qui a envahi notre quotidien et qui a tout changé... ou presque... dans nos vies !*

# 1. Qu'est-ce que la lésion cérébrale ?

Quelques chiffres (avec modération) :

Chaque année en France il y a 155 000 victimes de lésions cérébrales.  
Nous sommes une grande famille ;)

Deux tiers des victimes ont entre 15 et 25 ans.



*On pourrait croire que c'est la fête mais c'est pas ce que vous croirez ;-) C'était juste pour signifier que nous sommes une grande famille !*

Définition et causes :

Une lésion cérébrale désigne une atteinte au cerveau provoquée par une maladie ou un accident. Celle-ci peut être causée par :

- Un Traumatisme Crânien (TC)
- Un anévrisme ou un Accident Vasculaire Cérébral (AVC)
- Une tumeur ou les conséquences d'une opération de cette tumeur
- Un abcès cérébral
- Une maladie touchant le système nerveux (méningite, etc.)

ÇA CHANGERA  
PEUT-ÊTRE TON  
REGARD SUR LE  
HANDICAP !!!

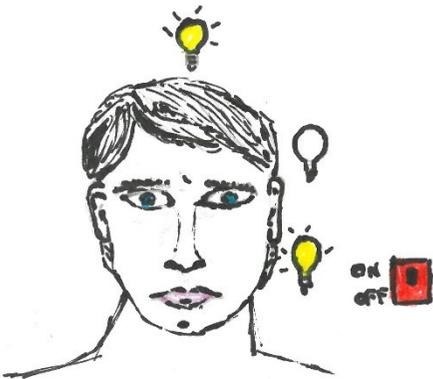


Il n'y a pas d'accident intelligent, ça peut arriver à tout le monde : à la piscine comme sur la route, en passant par les escaliers ou en regardant une jolie fille dans la rue on peut se prendre un poteau ;)

Il n'y a pas non plus de maladie intelligente et quelle qu'en soit la cause, vous êtes tous susceptibles, un jour, d'être confrontés à une lésion cérébrale (la vôtre ou celle de l'un de vos proches).

Les conséquences des lésions sont complexes, variées et pas toujours visibles. Alors ouvrez vos oreilles !

Le cerveau fonctionne différemment. Il y a des coupures par rapport aux connexions dans le cerveau : les pièces du puzzle ne sont plus toujours au bon endroit. C'est comme un fil électrique par moment ébréché, donc le courant ne passe pas toujours bien, ou il doit prendre un autre chemin pour arriver à son but, un chemin qui est différent et plus long.



On n'a pas la lumière à tous les étages.

## 2. Comment se manifestent les séquelles, le plus souvent invisibles ?

Après une lésion cérébrale, nous nous trouvons dans une multitude de problèmes transparents pour les autres et tellement chiants (si, si, croyez-nous, c'est le terme exact !!!) pour nous...



La fatigabilité est la plus importante des séquelles car elle joue sur toutes nos capacités : le langage, les comportements (perte de contrôle), mais aussi sur le plan physique avec le besoin de s'adapter à chaque moment et à chaque situation.



**SYMPA TOUTES CES SEQUELLES !!!!!** La vie n'est plus comme avant, du coup on s'adapte !!! On vous rassure, on ne cumule pas tous toutes ces séquelles. En fonction de ce qui nous est arrivé dans certaines zones de notre cerveau, on en a quelques-unes mais croyez-nous, elles nous suffisent !!!

L'habit ne fait pas le moine car les apparences sont trompeuses. La vie n'est plus comme avant, ce n'est plus un long fleuve tranquille, il y a des changements radicaux. Excusez-nous, c'est tout décousu mais c'est souvent ce qu'on vit.

Si on essaye de regrouper ces difficultés, on trouve 3 grandes catégories :

- Le cognitif et le comportemental : Problèmes de mémoire / Mémoire à court terme / Difficultés à suivre des conversations / Mettre un mot à la place d'un autre et se tromper de syllabe / Etre devenu mono tâche / Etre dispersé / Troubles de l'attention et de la concentration / Manque d'orientation / Difficulté à se repérer dans l'espace / Apathie / Manque d'initiative / Manque d'organisation / Désinhibition (parler sans filtres) / Irritabilité / Impulsivité et agressivité
- Le physique et le sensoriel : Maux de tête et vertiges / Perte de tonus musculaire / Perte de goût et d'odorat / Sensibilité aux bruits et à la lumière / Blessures physiques apparentes (telles que les cicatrices) / Tremblements / Problème d'équilibre / Manque de coordination / Troubles du sommeil
- L'émotionnel et le psychologique : Irritabilité / Agressivité plus fréquente / Manque de confiance en soi / Difficulté à garder son sérieux / Troubles du sommeil / Emotions exacerbées ou atténuées / Perte de confiance / Peur du regard des autres

### 3. Concrètement, comment vit-on après une lésion cérébrale ?

- Avec beaucoup de changements difficiles à vivre et à anticiper pour soi et pour notre entourage. Voici nos sensations générales communes :

« On essaye de faire tout ce qu'il faut pour que ça se passe bien. »

« C'est difficile et différent selon les habitudes de vie (si l'on vit seul, en couple, en famille). »

« On a besoin de soutien tout au long du temps de récupération, qui est différent pour chacun. »

« La gestion du quotidien est difficile. »

« C'est dur de comprendre pour l'entourage : c'est dur pour les aidants (c'est déjà dur de se comprendre soi-même parce que l'on a changé, alors c'est encore plus dur pour les autres d'autant plus que rien ne se voit). »

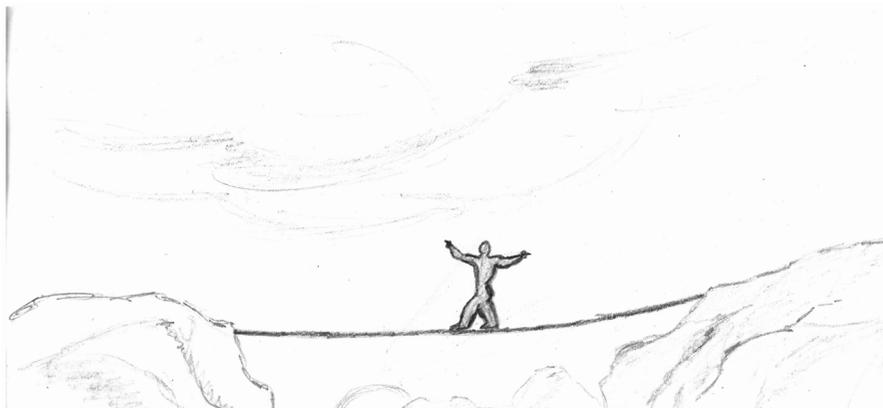
« On a la sensation d'être vaseux tout le temps, d'être en gueule de bois. »

« Quand après on revit vraiment, on ne revit pas pareil. »

« Il y a la vie d'avant et la vie d'après. On vit comme après un séisme. »

...

- Avec beaucoup de changements difficiles à vivre et à anticiper pour soi et pour notre entourage. Voici nos témoignages individuels :



**Julien** : Je vis sur un fil comme un funambule, le matin je pense être plein d'énergie, j'avance mais le fil prend du mou, tangué au fur et à mesure.

Alors il faut se poser, attendre, souffler, réduire les ambitions de la journée et retrouver l'équilibre pour avancer. Mais les journées ont leurs lots de surprises et comme une bourrasque m'envoie dans le vide. C'est le moment de « recharger la batterie », me reposer, m'isoler du bruit et de l'agitation ambiante pour finir la journée, et arriver de l'autre côté du vide.

Au final, j'ai beau paraître en forme, tout sourire, ou pas, être plein d'entrain, ou pas, vouloir aider, j'ai ce fil qui me rappelle à l'ordre maintenant.

Mais le plus dur est derrière moi, puisqu'avec l'HDJ je peux apprendre à gérer la corde et ça m'a permis d'avancer et de mieux comprendre la situation.

**Dana** : C'est difficile à dire parce que ça fait 15 ans. Les premières années, je prenais ça comme si je m'étais écorché le genou et j'avais repris ma vie normalement. Au début de l'adolescence, quand je me suis rendu compte que le rythme était difficile pour moi et qu'il y avait des choses que je ne

pouvais pas faire, je tombais petit à petit dans l'isolement social et la dépression. Et comment réagir face à ça ? On prend des antidépresseurs. Aujourd'hui j'en prends deux par semaine et ça va. Le regard des autres, au départ j'en avais rien à faire. Ensuite, ça a été dur, au moment où j'ai commencé une vie professionnelle. J'ai été percutée par une camionnette qui était assurée et j'ai été indemnisée par reconnaissance de préjudice, et l'HDJ m'a permis de prendre confiance en moi et de relativiser sur pas mal de choses, et de prendre conscience de ce que je voulais vraiment et d'assumer mes choix. Aujourd'hui, je n'ai plus besoin d'autre chose. Les gens peuvent penser ce qu'ils veulent de moi, ça va pas changer ma vie.

Le moment où ça a été le plus difficile pour moi, c'était de la préadolescence jusqu'à récemment, parce qu'il n'y a pas d'infos sur les TC et faut apprendre à vivre avec alors qu'on nous dit rien. « PAF tu t'es pris un camion dans la gueule, c'est plus comme avant mais démerde-toi. »

**Aurélié** : Il y aura bientôt 2 ans, j'ai donné naissance à mon 3ème enfant. Des maux de tête s'en sont suivis mais plus douloureux que d'habitude... une IRM a alors montré un anévrisme sylvien droit de 23 mm pour 17 mm à large collet prêt à fissurer. S'en est suivi un transfert immédiat en soins intensifs. Première intervention en urgence puis une deuxième 3 mois plus tard avec pose de plusieurs dizaines de mètres de coils et 3 stents de 4 cm. Une petite crise d'épilepsie puis un AIT, de la fatigue, un nouveau-né à gérer et l'espoir d'une reprise pro (j'étais infirmière en pédiatrie). C'est là que les choses se sont corsées : des pertes de mémoire, une désorientation, des difficultés organisationnelles, des vertiges, des mots qui n'ont pas de sens... en gros, des troubles cognitifs incompatibles avec ma profession. La cause de ma « bombe » comme l'a qualifiée le Neurochir : « certainement congénital aggravé par un stress post traumatique après le décès accidentel de mon petit garçon en 2018, puis celui de ma cousine d'un anévrisme et d'une amie d'embolie de liquide amniotique, lors de l'accouchement.

Mes plus belles étoiles n'ont pas voulu de moi auprès d'elles, alors je me considère chanceuse : il n'empêche que la culpabilité et les difficultés sont là...

Beaucoup de personnes nous répondent « mais moi aussi, ça m'arrive d'oublier...moi aussi je suis fatiguée, t'inquiète, c'est pas grave ». Il n'empêche qu'on faisait partie de ces gens-là qui oubliions aussi avant mais maintenant, ces oublis nous pèsent, nous bouffent, nous empêchent de vivre sereinement. J'ai l'impression que mon cerveau, mon esprit, sont toujours en ébullition, prêts à bouillir par moment car il faut réfléchir à tout !

Imaginez-vous être en caisse dans un magasin et demander à la caissière de vous rendre votre carte bleue et qu'elle vous regarde avec ses gros yeux en vous disant « je vous l'ai rendue » ; là, vous vous trouvez bête !

Imaginez-vous vous retrouver avec votre fille qui est en CE1 et qui vous explique un problème car elle connecte plus vite que vous !

Imaginez-vous mettre votre pantalon à l'envers, dire un mot à la place d'un autre, avoir du mal à dire certaines syllabes. Pour dire « ça sèche vite le linge », imaginez-vous dire d'abord « cha cheche vite le linge » puis « ça gèche vite le linge » avant de trouver la bonne formulation !

Imaginez-vous régulièrement ouvrir la porte arrière de la voiture au lieu de la porte conducteur alors que c'est vous qui conduisez !

Imaginez-vous avoir du mal à remplir un chèque et marquer 30 en chiffres au lieu des lettres ou inversement !

Imaginez-vous couper les ongles de votre enfant et vous rendre compte deux jours plus tard que vous avez coupé ses ongles sur une seule main !

Imaginez-vous dire la praline au lieu de Lamaline alors que c'est un médicament que vous prenez régulièrement et que vous ne retrouvez plus le nom !

Imaginez-vous dire « il y a du sommeil » à la place de « il y a du soleil » ou demander à votre fille de mettre son maillot de bains puis son pyjama au lieu de ses vêtements pour aller à l'école, ou au feu rouge, ne plus savoir du tout où vous allez !

Imaginez-vous chercher pendant des heures votre attestation COVID et la retrouver 10 jours plus tard collée dans un cahier qui n'a rien à voir avec ce sujet ou laisser les clefs sur le contact de la voiture !

Imaginez-vous demander du vin au lieu du pain, n'en avoir aucun souvenir deux minutes après et redemander exactement la même chose au serveur au restaurant !



Imaginez-vous ne plus vous souvenir de ce que vous avez fait le week-end dernier et que votre fille de 7 ans vous rappelle que votre tante que vous adorez et que vous ne voyez que deux fois par an était là, chez vous !

Imaginez-vous descendre de la voiture alors que tout le monde est prêt à partir parce que vous avez oublié une veste. Vous partez donc chercher cette veste mais finalement, vous récupérez autre chose qui vous interpelle et vous remontez dans la voiture dont vous redescendez aussitôt pour aller chercher cette veste !

Imaginez-vous vous tromper de chemin pour aller au centre de loisirs qui est à deux rues de la maison !

Imaginez-vous discuter avec votre père, lui poser une question et lui reposer la même question cinq minutes après ou bien attendre une réponse à une question que vous avez déjà posée mais dont vous ne vous souvenez plus deux minutes après, tout en sachant que vous attendez quelque chose, une réponse, et vous retrouver en train de demander « de quoi on parle ? » alors que vous êtes en train d'en parler !

Imaginez-vous partir chez une amie qui vient d'accoucher, préparer les cadeaux pour le bébé, les affaires pour votre fille qui vous accompagne, partir et vous rendre compte sur le trajet que vous avez tout oublié et être obligée de faire (encore !) demi-tour !

Imaginez-vous, allez chez SFR et Casto, rentrer à la maison et vous apercevoir que vous avez perdu vos papiers et devoir retourner chez Casto, refaire le tour de tous les rayons pour les retrouver (et encore un trajet) !

Imaginez-vous récupérer le courrier mais impossible d'ouvrir votre boîte aux lettres...normal, vous insistez longuement avec la mauvaise clef, celle de la porte de la maison, alors que celle de la boîte aux lettres est à côté sous vos yeux !

Imaginez-vous devoir vous mettre à l'écart d'une conversation car les bruits et les rires vous sont inconfortables : vous n'arrivez plus à vous concentrer pour suivre !

Imaginez-vous monter les escaliers et avoir l'impression d'avoir couru un 100 m !

Tous ces évènements ne sont que d'infimes exemples de notre quotidien : ces oublis répétitifs, ce manque du mot qui ne veut pas sortir correctement et cette fatigue intense qui nous tombe dessus sans prévenir qui s'accompagnent de nausées, de vertiges, de sueurs, de sifflements dans les oreilles (et j'en passe !) c'est en réalité, un quotidien si différent du vôtre mais vous ne le voyez pas car c'est ce que l'on appelle le Handicap Invisible mais un handicap bien présent en nous !

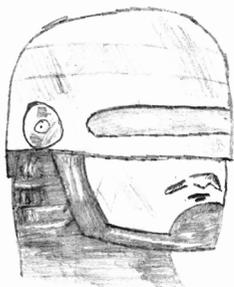
Je pense que si notre handicap se voyait, on en aurait aussi marre du regard des autres. Et là on a un Handicap Invisible, et on voudrait être considéré. Il faut trouver un équilibre entre les deux.

Quelqu'un qui est en fauteuil roulant et qui te dit « j'ai mal aux jambes », tu ne vas pas lui dire « moi aussi j'ai mal aux jambes ».

**Kévin** : Je me suis réveillé après le coma en pleine forme. J'ai vu mon état au niveau de ma jambe et quand j'ai vu un Monsieur approcher avec une piquûre, j'ai réagi violemment. Il y a des choses dont je ne me suis pas rendu compte comme la trachéotomie et la poche urinaire. J'ai mis au moins deux à trois semaines à me rendre compte de mon accident et de mes blessures et j'ai mis du temps pour m'adapter.

Finalement, je n'ai pas réalisé que j'avais beaucoup de dégâts corporels. Je n'avais pas non plus la notion du temps et pendant plusieurs semaines, j'étais perdu car je n'avais aucun souvenir de mon accident. Les causes de mon trauma crânien ? Je n'ai plus le goût et l'odorat, j'ai des problèmes de mémoire à court terme, je confonds certains mots dans les phrases, j'ai du mal à m'organiser et j'en passe même si ça va mieux avec la rééducation. J'ai perdu tous mes amis car ils n'ont pas compris mon trauma et mon travail à cause de mes séquelles. J'ai tiré un trait. J'avance

différemment, je pense autrement et je suis plus cash, plus franc. Je dis plus de conneries mais je suis devenu plus sérieux. Je vis au jour le jour, j'essaie de me débrouiller seul et j'avance différemment mais j'avance.



**Caroline** : On se réveille à l'hôpital sans savoir ce qui nous est arrivé. On ne sait plus parler, on ne sait plus marcher, on a un marteau-piqueur dans la tête, et chaque mouvement occasionne un vomissement. Ça c'est la réalité. 15 jours dans le brouillard sans savoir ce qu'il va nous arriver. Ensuite, on commence à émerger. Petit à petit, vient le temps de la rééducation. L'objectif : redevenir comme avant. La réalité, c'est que quand

on arrive à se lever du fauteuil on marche comme Robocop, on oublie la moitié des informations, on confond les mots, mais on est content parce qu'on est vivant. Les jours passent, on s'améliore petit à petit, du coup on sort de l'hôpital cinq mois plus tard. On a l'impression que tout va redevenir normal. Moi j'avais l'impression de monter le Kilimandjaro. Ensuite, il y a la réalité des choses : arrivée à l'hôpital de jour, on rencontre des gens qui ont les mêmes problèmes que nous. C'est réconfortant et on échange sur des astuces au quotidien, mais il faut réapprendre à vivre. Tout est fatigant : se doucher, manger, parler, à 12h on a l'impression qu'il est 19h. On a mal à la tête, on a des vertiges, on ne supporte pas les bruits, les lumières. Quand la fatigue s'installe, tout part en vrille : la parole, la marche... Avec l'aide des soignants, on organise la vie quotidienne différemment. IL FAUT FAIRE DES PAUSES.

On en a marre d'entendre qu'il faut faire des pauses mais il faut faire des pauses, c'est vrai ! On fait des plannings : l'agenda devient notre meilleur ami, qu'il faut présenter à notre famille.



Il y a des jours avec où on relativise et on rigole de ses bêtises, et des jours sans où on n'a pas envie de se lever car le quotidien est très compliqué. Les autres nous voient comme avant, mais nous ne sommes plus les mêmes personnes. Tout nous paraît différent : un film, un endroit, la vie de façon générale en fait. Je ne reconnais pas des endroits, où je suis pourtant allée plusieurs fois. Parfois, l'incompréhension de l'entourage, car nos problèmes, ils ne les voient pas. On a beaucoup de questions par rapport à ce qui va nous arriver, à la frustration de ne pas pouvoir revenir au travail comme on voudrait.

Voilà le résumé du quotidien : on peut faire presque tout, mais à moitié. On est presque pareil mais malgré tout bien différent. Mais on a la chance d'être bien entouré de personnes bienveillantes.

**Carole** : Après ma lésion cérébrale, ma vie a changé. Je vous mentirais si je vous disais que ma mémoire était partie d'un coup. Déjà, je n'en avais pas beaucoup du coup, j'en ai encore moins !!! D'où mon surnom de Dory ! Ma force physique n'est plus ce qu'elle était, ma « batterie », comme ils m'ont expliqué à l'Hôpital de Jour est toujours à moitié pleine !! Donc tous les jours, je prends soin de ne pas brûler les étapes et je vais doucement : mon corps me le rappelle à l'ordre !! En prenant beaucoup de hauteur, je suis tellement contente d'avoir gardé la vie. Même si mon handicap ne se voit pas, j'apprends avec le temps à le dompter !! Merci à l'Hôpital de Jour de m'avoir fait comprendre ce qu'était l'anévrisme et de s'être occupé de moi comme j'étais.

- Avec de l'agacement parfois, alors, merci pour votre compréhension et pour vos ajustements !

On en a marre d'entendre certaines phrases !!

Moi aussi, je suis fatigué(e)

Moi aussi, je perds la mémoire en ce moment et j'ai besoin de tout noter

Profites-en !  
(de ne pas travailler)

Tu as bien récupéré !

Tu es comme avant !

Tu as l'air en forme !

Tu as bonne mine !

Tu pourrais faire des efforts !

Tu manques de volonté !

Ça n'est pas trop dur à vivre ? (de ne pas travailler)

Il faut faire ci, il faut faire ça... Il faut prendre de la vitamine C... Il faut te reposer... Il faut, il faut....

Il faut te bouger un peu, tu déprimes depuis ton accident !

Il faut que tu en fasses un peu plus quand même, parce que moins tu en fais, moins tu as envie d'en faire !

Oui, oui, on sait bien ce que tu as eu !

# STOP!



Oui, tu as raison !

Oui, merci !

Oui, je vais faire des efforts !

Oui, oui, oui !

Plein de choses sont irritantes, on voudrait répondre plein de choses mais avec la fatigue et notre défaut d'initiative parfois, on a tendance à être passifs, à manquer de force, à perdre nos moyens (cognitifs) quand on s'énerve. Et puis, parfois, il vaut mieux que l'on se taise car la fatigue et l'impulsivité peuvent nous faire dire des choses horribles et on ne voudrait pas faire de mal aux autres.

Bref, on se dit parfois que les gens feraient mieux de se taire. Dans ces moments, « l'enfer c'est les autres » (vous croyez quoi ? On n'a pas perdu notre culture générale !!).

Vu qu'on n'arrive pas à le dire, on vous l'écrit ici et on espère que vous comprendrez et que vous vous ajusterez à nos besoins. On vous remercie d'avance !

<u>On nous dit souvent...</u>	<u>Ça nous affecte...</u>	<u>On aimerait qu'on nous dise...</u>
<p>« T'as l'air en forme » « T'as bonne mine »</p>	<p>Ça nous :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fait mal</li> <li>• Rend tristes</li> <li>• Met en colère</li> <li>• Enerve/agace</li> <li>• Fait plaisir même si on est quand même fatigué</li> </ul> <p>On a envie de répondre : « C'est gentil, merci, mais si tu savais ce que ça me coûte de faire bonne figure. » « J'ai bonne mine mais je viens de boire 10 cafés pour calmer des maux de tête. » « Ouais y a une demi-heure j'étais dans le lit en train de me reposer, je n'ai pas le choix. » « Oui mais j'ai juste trois plaques dans la tête/une vis qui dépasse ici/j'ai juste eu un anévrisme/j'ai trois ressorts de 4 cm/un tuyau dans la tête. » « J'ai bonne mine mais intérieurement je suis au bout du rouleau. »</p>	<p>Demandez-nous juste simplement « <b>Comment vas-tu ? Comment tu te sens en ce moment ? De l'extérieur ça a l'air d'aller mais peut-être que je ne vois pas tout. »</b> Vous pouvez nous questionner sur ce qu'on peut vivre : « <b>Est-ce qu'il y a des changements depuis ta lésion cérébrale qu'on n'imagine pas, qu'on ne voit pas ? Comment tu vis depuis ? »</b></p>

<u>On nous dit souvent...</u>	<u>Ça nous affecte...</u>	<u>On aimerait qu'on nous dise...</u>
<p>« Moi aussi je suis fatigué(e) »</p>	<p>Vous dites peut-être ça pour nous rassurer, mais ça nous :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fait mal</li> <li>• Rend tristes</li> <li>• Met en colère</li> <li>• Enerve/agace</li> <li>• Fatigue</li> </ul> <p>On a envie de répondre :</p> <p>« Ce n'est pas la même fatigue qu'avant, cette fatigue-là, on ne la connaissait pas avant. »</p> <p>« Tu es fatigué(e) au point d'aller te coucher sans manger, de t'endormir à table, de ne pas pouvoir aller faire trois courses, de ne pas pouvoir aller à l'anniversaire de tes enfants, de ne plus pouvoir travailler ? »</p> <p>« Tu es tellement fatigué(e) que tu as l'impression d'être ivre ? » « Tu as des vertiges ? des envies de vomir ? des acouphènes ? ... etc. »</p>	<p>« Moi aussi je suis fatigué(e), mais j'imagine que c'est différent pour toi, que ça n'est pas la même fatigue. »</p> <p>« Est-ce que tu arrives à bien te reposer ? à te reposer suffisamment ? comment tu fais pour gérer ? comment ça t'arrive ? comment on peut voir que tu es fatigué(e) ? »</p> <p>Sinon, ne dite rien.</p>

<u>On nous dit souvent...</u>	<u>Ça nous affecte...</u>	<u>On aimerait qu'on nous dise...</u>
<p>« Profites-en (de ne pas travailler) »            « Oh mais toi t'as le temps ! »            « C'est pas trop dur de ne pas travailler ? »            « T'es pas prêt(e) de reprendre ! »            « On t'a parlé de reconversion ? »</p>	<p>Ça nous :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fait mal</li> <li>• Rend tristes</li> <li>• Met en colère</li> <li>• Enerve/agace</li> <li>• Frustré</li> </ul> <p>On a envie de répondre :            « Profiter de quoi ? »            « Pour quoi faire, je suis tellement fatigué(e) que je peux juste en profiter pour gérer ma fatigue ? »            « Bah oui, je vais partir aux Bahamas tiens. » « Tu me complètes mon salaire ? » « Je fais ce que je peux et crois-moi, je suis au maximum. » « Tu veux qu'on échange nos places ? » « Viens à ma place manger des sardines et des blettes à l'hôpital de jour. » « Si vous saviez combien j'aurais préféré ne rien avoir et pouvoir continuer à aller au travail. » « Oui, mais ma lésion cérébrale me ralentit. » « Mais tu sais, je n'ai pas de temps libre. »</p>	<p>« Je comprends que tu en aies marre de pas travailler/que tu trouves le temps long. »            « Comment tu te sens de ne pas pouvoir travailler ? »</p> <p>On subit de ne pas travailler, on ne choisit pas. Pour certains, notamment Caroline, il est de toute façon difficile d'entendre parler de ce sujet car c'est douloureux.</p>

<u>On nous dit souvent...</u>	<u>Ça nous affecte...</u>	<u>On aimerait qu'on nous dise...</u>
<p>« Il faut se bouger. »</p> <p>« Il faut prendre de la vitamine. »</p> <p>« Il faut que tu fasses des efforts. »</p> <p>« Il faut, il faut, il faut... »</p>	<p>Ça nous :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fait mal</li> <li>• Rend tristes</li> <li>• Met en colère</li> <li>• Enerve/agace</li> </ul> <p>On a envie de répondre :</p> <p>« Je fais ce que je peux et pour moi aujourd'hui, c'est déjà beaucoup. »</p> <p>« Si c'était si simple, prends mon handicap invisible et tu comprendras. »</p> <p>« Fais-le toi-même ! »</p> <p>« C'est ce que j'essaie de faire et tu ne le vois même pas alors essaye de comprendre et de m'aider au lieu de me dire ce qu'il faut que je fasse, je ne suis pas devenu idiot(e) et je sais bien ce que je dois faire ! »</p>	<p>On essaye déjà d'appliquer les conseils des professionnels. Vous pourriez juste nous poser des questions :</p> <p>« Je suppose que tu as déjà mis des choses en place. »</p> <p>« Qu'est-ce que tu fais pour gérer les changements et tes troubles ? »</p> <p>« Ne lâche pas tous les efforts que tu as déjà faits ! »</p> <p>Nous on a surtout envie de vous aider quand on peut. Ça nous fait mal d'entendre ce qu'on devrait faire pour nous-mêmes, on aurait plutôt envie que vous nous disiez quoi faire pour vous donner un coup de main :</p> <p>« Est-ce que tu te sens en forme pour m'aider à faire ça ? »</p> <p>« Je n'ai pas eu le temps de faire ça, est ce que tu te sens capable de le faire ? »</p>

<u>On nous dit souvent...</u>	<u>Ça nous affecte...</u>	<u>On aimerait qu'on nous dise...</u>
<p>« On sait bien ce que tu as eu, arrête d'en jouer, fais des efforts. »</p>	<p>Ça nous :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fait mal</li> <li>• Rend tristes</li> <li>• Met en colère</li> <li>• Enerve/agace</li> </ul> <p>On a envie de répondre :</p> <p>« Les efforts on en fait tous les jours. »</p> <p>« C'est super violent ce que tu dis. »</p> <p>« Ce n'est pas un jeu, des efforts j'en fais déjà. »</p>	<p>Surtout pas ça, on trouve ça affreux !</p> <p>Demandez-nous plutôt ce qu'on fait dans notre quotidien, parce qu'on n'a pas arrêté de faire des efforts.</p> <p>Dites-nous plutôt : « <b>Ne lâche pas tous les efforts que tu as déjà faits !</b> »</p>

<u>On nous dit souvent...</u>	<u>Ça nous affecte...</u>	<u>On aimerait qu'on nous dise...</u>
<p>« Si tu ne veux pas lâcher ton téléphone, ne te plains pas de pas récupérer... »</p>	<p>Ça nous :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Met en colère</li> <li>• Enerve/agace</li> </ul> <p>On a envie de répondre :</p> <p>« Si ça ne dépendait que du téléphone, ce serait simple ! »</p> <p>« C'est notre seul lien avec l'extérieur. »</p> <p>« C'est une occupation qui nous permet de rester posé. » « Ça permet de garder nos contacts qu'on a peur de perdre parce que la moindre sortie se paye avec de la fatigue en plus. » « C'est notre lieu à nous. »</p> <p>« C'est un moment de repos (même si on sait que c'est faux parce que ça fatigue notre cerveau). »</p> <p>« J'ai peur de le perdre, je perds mes affaires plusieurs fois par jour, au moins je l'ai avec moi. »</p> <p>« Cela nous permet de nous évader. »</p>	<p>« Peut-être que tu pourrais réduire ton temps d'utilisation de ton téléphone pour éviter que ça te fatigue. »</p> <p>« On comprend que tu aies besoin d'avoir du lien social, mais pense à prendre un peu de temps sans l'utiliser. »</p> <p>« Est-ce que tu aurais envie qu'on aille se balader, tu te sentiras moins seul(e) ? »</p>

<u>On nous dit souvent...</u>	<u>Ça nous affecte...</u>	<u>On aimerait qu'on nous dise...</u>
<p>« On est là. »</p> <p>« On est avec toi. »</p> <p>(phrase prononcée par des personnes qui ne sont pas vraiment là finalement...)</p>	<p>Ça nous :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fait mal</li> <li>• Rend tristes</li> <li>• Met en colère</li> <li>• Enerve/agace</li> <li>• Frustré</li> <li>• Nous rend sarcastiques</li> </ul> <p>On a envie de répondre :</p> <p>« J'ai bien vu que vous étiez là. » (ironie)</p> <p>« Vous êtes souvent là oui, le dernier message c'était « Joyeux Noël ». »</p> <p>« Ah oui, excuse-moi, j'ai eu un problème à la tête, je me rappelle plus que tu étais là. » (ironie)</p>	<p>Vous pouvez prendre des nouvelles régulièrement (ceci dit, nous aussi, mais on oublie plus facilement que vous et on a parfois peur de vous gêner...), proposer votre aide pour des petites choses qui vous semblent anodines.</p> <p>Demander de l'aide, ce n'est pas toujours facile. Alors n'hésitez pas à nous la proposer !</p> <p><b>« Si tu as besoin, je peux t'aider pour faire telle ou telle chose. »</b></p> <p><b>« As-tu besoin que je te garde les enfants ? »</b></p> <p><b>« Qu'est-ce que je peux faire pour toi ? De quoi as-tu besoin ? Dans quoi je pourrais t'aider ? »</b></p>

Certaines questions souvent posées peuvent nous affecter, nous blesser. On ne vous interdit pas de nous les poser, mais juste d'avoir la bonne intonation. Cela nous permettrait de mieux les accepter !! Et on aurait l'impression d'être mieux compris.

## Conclusion

*Vous voyez, la lésion cérébrale n'est pas qu'un simple « bobo » sur lequel un pansement suffit. Telle une cicatrice, elle reste présente mais celle-ci ne se voit pas. Elle occasionne des difficultés au quotidien auxquelles on doit sans cesse s'adapter sans rien dire. Elle a des répercussions importantes sur le futur, tout en ayant un impact sur notre famille...*

*Ce n'est pas parce que notre vie est en apparence normale que tout va mieux. Vous savez, l'habit ne fait pas le moine. Nous ne demandons pas que l'on s'apitoie sur ce qui nous arrive, on recherche juste de la bienveillance et de l'écoute. La vie n'est pas tous les jours facile, on fait ce que l'on peut pour aller bien et nos aidants (famille et entourage) font ce qu'ils peuvent pour nous supporter. Ce n'est pas un travail mais ce n'est pas de tout repos pour eux, car il leur arrive de subir les choses plus que nous alors qu'ils n'ont pas demandé à le faire.*

*Il ne faut donc pas oublier le passé mais profiter du présent et envisager l'avenir. Ne serait-ce pas notre point commun à tous ?!*

*Penser à soi, sans oublier les autres... Ne pas oublier qui on était et voir qui nous sommes devenus.*

## Nos sources :

- Nous-mêmes et nos expériences personnelles dont on se serait bien passées...
- Quelques sites Internet :
  - Pour les images qui ont inspiré notre dessinateur copiste Kévin (les autres dessins étant des inspirations personnelles de notre autre dessinateur, Julien) :

<https://www.sansdepasser.com/assets/images/user-coloriages/339/7/339-1520587563.png>

<https://th.bing.com/th/id/R.c55af9b5cae2d9297997125b2fecf625?rik=8GddsXOtuXlm%2fg&pid=ImgRaw&r=0>

<https://bayam.tv/wp-content/uploads/2020/05/BoumBoum.jpg>

[https://www.angers.fr/fileadmin/\\_processed\\_/d/1/csm\\_deficients-psychique\\_e29c45e0eb.png](https://www.angers.fr/fileadmin/_processed_/d/1/csm_deficients-psychique_e29c45e0eb.png)

<https://encrypted->

<tbn0.gstatic.com/images?q=tbn:ANd9GcTXjOz5TcA089huVCxXObalZg2JbL0uncbDUeydFmv9BIXpJVXjthgFkavnEg&s>

- Pour les images des avatars dans la présentation :

[smiley clown : Recherche \(bing.com\)](smiley clown : Recherche (bing.com))

<www.rayuresettratures.fr>



Scanner d'Aurélie

Quelqu'un qui est en fauteuil roulant et qui te dit « J'ai mal aux jambes » tu vas pas lui dire « Moi aussi j'ai mal aux jambes ! »



Ecouter en podcast le témoignage des aidants des cérébrolésés de l'Hôpital de Jour Adrien Dany