

Séquelles invisibles apparaissant dans la scène 1

La mémoire

Michel : dans cette scène qui vient d'être jouée, vous vous posez peut-être beaucoup de questions sur les réactions des personnages, vous avez peut-être été choqué ou surpris, vous vous êtes fait une idée sur chacune des personnes en face de vous à partir de la situation dont vous avez été témoin, voire vous les avez cataloguées comme étant comme ci ou comme ça...

Mais peut-être n'avez-vous pas vu ces séquelles, invisibles, metteurs en scène silencieux, qui donnent une autre tournure aux événements de notre vie quotidienne.

Suite à notre problème de santé, notre mémoire est, pour beaucoup d'entre nous, défaillante, nous oublions beaucoup de choses, comme le papa cérébrolésé de l'histoire.

Jacques : depuis l'accident je dois tout noter, même le jour qu'on est. Je le note sur un petit papier que j'ai dans la poche de ma chemise.

Dans mon agenda, j'ai une photo de ma fille avec sa date d'anniversaire.

Lorsque je vais chez un médecin, je dois être accompagné de quelqu'un qui va prendre des notes de ce que le médecin me dit. Pendant que je discute avec le diabétologue, l'ergothérapeute du service d'accompagnement m'écrit les informations utiles et me fait un résumé pour mettre chez moi.

Avant, j'allais seul aux rendez-vous médicaux. Elle compense ma mémoire pour retenir ce qui s'est dit et m'aide à m'organiser au niveau de mes rendez-vous et dans le quotidien.

Albert : moi aussi j'oublie les rendez-vous que j'ai, par exemple chez mon diabétologue chez qui je vais 3-4 fois par an. Avant, je n'oubliais jamais d'y aller.

Je n'ai plus du tout de souvenirs non plus de quand j'ai été la fois précédente.

J'ai besoin d'un guide pour m'orienter quand je vais à l'hôpital ou chez ma psychologue. Il n'y a que 2 étages, mais il m'arrive régulièrement dans l'ascenseur de pousser sur le 1 alors que je dois aller au 2ème étage. Je ne sais toujours pas à quel étage je dois aller, alors que j'y vais régulièrement (4 fois/an). Avant mon accident, j'aurais été les yeux fermés.

Avant l'accident, j'aurais pu demander mon chemin à quelqu'un, mais maintenant, je pense savoir où je suis car je suis persuadé que c'est juste et finalement je me retrouve dans un endroit que je ne connais pas car je me suis trompé de trajet.

Gülbahar : Très souvent, la mémoire seule n'a pas été touchée. Nous présentons d'autres difficultés. Dans le cas du papa cérébrolésé que nous venons de voir, elles peuvent diminuer notre flexibilité ou rendre difficile le fait de faire des choix, de prendre des décisions.

Cela nous demande de plus, plus de temps que par le passé.

Michel : quand je pars en voyage organisé, je préfère que le lieu de rendez-vous soit toujours le même, j'ai mes habitudes. Je suis plus à l'aise si cela ne change pas, car j'ai le temps de me préparer à ce que je connais.

Tout contexte nouveau amène du stress.

C'est important d'avoir une structure, des habitudes car un changement peut amener beaucoup de stress. Face au changement, on ne se sent pas bien, on est perturbé / déstabilisé. Cela amène de la colère, de l'irritabilité, on râle. Lorsqu'il y a changement, il doit être préparé pour nous laisser le temps de nous y adapter.

Albert : Lorsque je prends un taxi et que celui-ci prend un chemin dont je n'ai pas l'habitude, je me dis tout de suite qu'il cherche à m'arnaquer. Avant, je ne réagissais pas comme ça, je me disais « OK il prend un autre chemin ».

Cela amène souvent de l'irritabilité chez moi.

Dans le temps, je réalisais mieux les distances, le temps qui passait. Maintenant c'est compliqué et dès lors j'ai du mal à faire confiance aux autres quand je suis en difficulté.

Albert : si mon épouse me dit on va au resto, je dis oui mais je ne sais pas lui dire où j'aimerais aller. Ça ne me vient pas à l'idée. De même, quand il fait chaud et que je retourne chez moi à pied, je ne pense pas à retirer ma veste et j'arrive en nage à la maison.

Au restaurant, si mon ami me dit « Tu prends un steak » et que je n'aime pas, je vais quand même lui dire oui. J'ai du mal à m'exprimer, même si je n'ai pas de difficulté en soi pour parler.

Ilyas : au restaurant, face au choix du menu, je vais prendre ce que les autres prennent ou ce que je prends habituellement, tandis que Jacques aura la stratégie de choisir quelque chose qu'il n'a pas mangé avant pour diminuer les choix possibles et Michel prendra tout sans savoir choisir.

Jacques : face à un choix à faire, j'ai besoin d'aide pour sélectionner les informations importantes afin de prendre de bonnes décisions. J'ai toujours dans mon agenda une procédure que la neuropsychologie m'a faite pour m'aider à prendre une décision.

Albert : le matin, quand je me lève, si mon épouse ne me prépare pas mes vêtements, je ne sais pas quoi mettre. En théorie, je saurais m'habiller seul, mais cela me demande de prendre en compte le temps, ce que j'ai envie, le type d'activités que j'ai,... c'est compliqué.

Michel : quant à moi je prends vite une décision, mais je ne tiens pas compte de tous les paramètres de la situation. Je choisis de façon impulsive.

Gülbahar : Une simple conversation du quotidien, comme celle qui a pris part entre les protagonistes de l'histoire à laquelle vous avez assisté, peut devenir pour nous très complexe à gérer suite à nos séquelles.

Jacques : le papa cérébrolésé est là physiquement au restaurant mais il n'est pas là consciemment. Il semble dans la lune. Il peut être distrait par le bruit, les gens autour de lui, ses pensées. Il n'arrive pas à se concentrer à cause des interférences.

Si les autres personnes parlent trop vite, il ne peut pas réaliser ce qui se dit. Le temps qu'il réfléchisse à la première chose discutée dans la conversation, les autres personnes sont passées à la deuxième. Il est perdu, il s'isole, regarde ailleurs.

Ilyas : d'un jour à l'autre, nos performances peuvent varier. Il y a des jours avec et des jours sans. Notre état émotionnel peut avoir un impact sur nos capacités cognitives, et inversement, nos performances cognitives peuvent modifier notre humeur.

Michel : Il peut aussi être de mauvaise humeur car il n'est pas dans le restaurant qu'il espérait. Des émotions négatives augmentent progressivement, il n'arrive plus à les contrôler suite à ses séquelles. Il « boude », montre sa mauvaise humeur en ne participant pas ou en étant agressif.

Albert : quand les autres me parlent d'un événement dont je ne me souviens pas à cause de mes problèmes de mémoire, je n'interviens pas dans la conversation car j'ai peur de dire des bêtises. Je ne parviens pas toujours à réaliser de quoi on parle, ou je ne m'en souviens plus.

Quand je vais chez ma mère, je regarde bêtement la TV et je ne parle presque pas car je n'ai pas l'idée de poser une question ou de parler d'un sujet.

Ilyas : nous pouvons d'autre part avoir l'idée pour la conversation, mais nous ne savons pas comment la placer.

Michel : La fin de la scène a pu vous paraître exagérée, ce père n'étant toujours pas au fait qu'il est au restaurant pour l'anniversaire de son enfant.

Hélas, nos séquelles invisibles peuvent nous amener à nous retrouver dans de telles situations bien malgré nous.

Chaque personne, à sa manière, va essayer de faire face à ces situations.

Jacques : pour ne pas se sentir diminués face aux autres, certains vont essayer de garder ces séquelles les plus invisibles possibles; le regard des autres sur nos difficultés est souvent lourd à supporter.

Mais c'est dangereux de faire « comme si » tout allait bien car cela risque de nous amener à éviter des situations agréables mais qui pourraient mettre en avant nos séquelles et de nous replier sur nous-mêmes.

Ilyas : D'autres auront leurs proches qui compenseront spontanément certaines de leurs difficultés, avec le risque de transformer le type de relations existantes avant la lésion cérébrale.

Gülbahar : quand je sors avec mes parents, ils me disent de ne pas prendre mon Iphone pour ne pas me charger. Mais cela me rend dépendante d'eux pour retenir les choses.

Michel : je n'aurais pas voulu que quelqu'un de mes proches soit mon administrateur de biens. Cela aurait pu détruire des choses entre nous, ou détruire davantage.

Jacques : Certains auront recours aux moyens de compensation externes (agenda, smarphone, post-it,...) qui les rendront plus autonomes dans de nombreuses activités du quotidien, sans être néanmoins une solution miracle à toutes nos difficultés.

Gülbahar : on peut reposer plusieurs fois la même question, même quand la réponse est notée dans l'agenda car c'est plus fort que nous, cela nous permet de canaliser notre angoisse face à l'oubli.

Ilyas : La perte de l'agenda, un bug avec notre smartphone ou avec un moyen qui a été mis en place pour nous aider, entraîne de l'énervement. On est déstabilisé, perdu, on perd nos repères.

Michel : Nos problèmes de mémoire pour retenir une date d'anniversaire par exemple, notre impulsivité, notre difficulté à prendre en compte l'ensemble du contexte d'une situation, nos émotions qui ne nous permettent plus toujours de savoir si notre comportement est adapté ou non à la situation ou de prendre des décisions qui nous sont favorables, voici quelques-unes des séquelles invisibles qui peuvent poser de nombreux problèmes tant à nous qu'à nos proches dans tous les actes du quotidien.