

Moi, Nicolas

Nicolas, vous avez eu un traumatisme crânien il y a quelques années et nous vous remercions de témoigner aujourd'hui sur le thème du handicap invisible. Pourriez-vous nous dire quand vous avez eu votre accident ?

Merci, c'était le 11-11-2004, il y a un peu plus de dix ans...

Est-ce que vous avez l'impression que le thème d'aujourd'hui est un thème important ? Et pourquoi ?

Oui, car je le vis et je fais en sorte de vivre bien avec mon handicap invisible (en utilisant des moyens de compensation par exemple) mais ce n'est pas toujours évident, par exemple pour les contacts sociaux. Il y a de l'incompréhension (des deux côtés) par rapport à mon discours. Les personnes se basent sur ce qu'elles voient et selon elles, elles voient que « ça va bien » alors, pour moi, ce n'est pas la peine d'en rajouter...Même si pour moi, en fait, tout ne va pas bien.

Qu'est-ce que pour vous le handicap invisible ?

Ce sont les difficultés qui ne sautent pas aux yeux, qui ne sont pas évidentes, que l'on ne voit pas si on n'y fait pas attention et/ou si on n'est pas concerné par ça.

Pouvez-vous nous expliquer quelles sont vos difficultés invisibles aujourd'hui?

Je suis beaucoup plus vite fatigué qu'avant mon accident. La fatigabilité peut entraîner d'autres difficultés comme le fait de chercher mes mots. Dans l'empressement, je peux mélanger les informations, je bégaye et c'est encore pire. Je peux dire des mots qui ne correspondent pas toujours à ce que je veux dire exactement, alors quand on me le signale ça me fait perdre mes moyens. Quand je me perds dans mes explications, il arrive que les personnes ne se sentent plus concernées par ce que je dis ou ça coupe les interactions, alors j'arrête la discussion. Ce n'est pas une difficulté flagrante mais elle m'ennuie quand-même souvent...

La fatigabilité entraîne aussi un manque d'attention, de concentration... Je peux toujours être là « de corps » dans les activités mais je ne réagis plus, je me renferme sur moi parce que je récupère un peu... Je fais moins attention à l'autre, comme par exemple à ses mimiques de désapprobation concernant un sujet et je continue sur ma lancée, j'insiste...

A part la fatigabilité, y- a-t-il d'autres difficultés invisibles dont vous aimeriez nous parler ?

Oui, je suis parfois en difficulté dans les relations avec les autres. Je suis parfois un peu plus sec dans mes propos.

On m'a déjà dit aussi que mon visage est parfois fermé, que j'ai comme un masque. Les gens se posent alors des questions sur ce que je pense, ils se demandent si je suis en colère,... En fait j'ai juste un coup de barre, j'ai besoin de me recentrer sur moi même pour mieux récupérer. Les gens peuvent s'éloigner à cause de ce genre de difficultés.

Et avez-vous des difficultés cognitives ?

Oui, suite à mon accident, je garde des difficultés de mémoire.

J'ai par exemple parfois du mal à reconnaître des personnes que j'ai pourtant déjà rencontrées. Je ne sais pas toujours resituer la personne ou le contexte dans lequel je l'ai rencontrée. Je vois bien que la personne attend quelque chose de moi et cela me met mal à l'aise car je ne sais plus qui elle est exactement (je ne sais plus si je la tutoie ou la vouvoie par exemple). Parfois, ça peut être pris comme si je ne voulais pas continuer la conversation car je suis dans mes pensées en train de chercher qui elle est!

Je prends beaucoup de notes pour pas mal de choses. Cela me permet de me rappeler ce que je dois faire et ce que je veux faire. Par exemple pour un RDV, un changement dans le planning habituel, pour les courses ou ce qu'il y a à faire à la maison. Surtout si je ne peux pas faire la chose tout de suite, il vaut mieux que j'en prenne note, ça me fait gagner de l'énergie et du temps par la suite! J'utilise les post-it de différentes grandeurs, un tableau qui s'efface pour beaucoup de choses dans ma vie quotidienne.

Comment cela se passe-t-il quand vous expliquez aux gens vos séquelles invisibles ?

J'ai parfois du mal à expliquer en quoi les difficultés invisibles sont quand même très gênantes au quotidien. Les personnes me répondent parfois « ce n'est pas dramatique » et moi j'ai envie de leur répondre que « si quand même !!! ». Je ne le fais pas car c'est inutile. C'est vraiment fatigant de se défendre sur ce point... Je prends plus de temps pour expliquer ma situation avec les personnes que je sens réellement intéressées par ma situation ou qui me posent des questions.

C'est difficile d'expliquer aux gens pour qu'ils comprennent vraiment. Il faudrait presque le vivre... Enfin, je ne vais pas souhaiter qu'ils le vivent pour le comprendre, mais disons qu'il faudrait de l'ouverture, sans jugement ...

Comment vivez-vous le fait d'être parfois incompris ?

C'est très frustrant, dérangeant, ça peut mener à s'isoler (j'ai bien dit ça « peut ») !

Quelles sont les conséquences du handicap invisible ? En quoi il rend les choses parfois difficiles ?

Comme les difficultés ne sautent pas aux yeux, les gens peuvent penser que l'on n'a rien. Ils sous-estiment ce qui nous arrive. Même si parfois j'explique aux gens mes difficultés, ce n'est pas comme quelque chose qui se voit, comme un bras en moins par exemple. On m'a déjà dit : « Oh, mais maintenant tout va bien ... » c'est comme si l'énergie que j'avais consacré à mes explications, n'avait en fin de compte servi à rien !

Les gens peuvent oublier très vite mes difficultés même si je leur ai déjà expliqué.

En plus, mes capacités sont parfois fluctuantes car ma fatigue est différente selon les moments. Du coup, quand je suis en difficulté, certaines personnes peuvent parfois penser que je le fais exprès. Comme je montre certaines capacités, par exemple quand je roule à vélo ou que je compense bien cela donne l'impression que je peux tout faire ou que j'ai exagéré la situation quand je leur expliquais ce qui est difficile pour moi. Beaucoup pensent que je vais récupérer, que ça va revenir. Ils me disent que j'ai super bien récupéré et que je n'ai presque plus rien. Pourtant, je sais que c'est des difficultés qui resteront à long terme.

Quand je dois expliquer pourquoi je ne travaille pas aujourd'hui, c'est vraiment dur, car pour certaines personnes, peu importe ce que je dis, ce n'est pas une raison pour ne pas avoir de travail ! On m'a déjà fait des reproches et c'est très énervant, frustrant pour moi.

Est-ce que vos proches sont parfois encore piégés eux-aussi ?

Oui, ils leur arrivent aussi de penser que je le fais exprès, par exemple, quand ils doivent me répéter plusieurs fois la même chose ou quand je ne les entends pas bien (j'ai un problème d'audition ...). Quand j'ai envie d'être tranquille car j'ai un "coup de pompe", c'est parfois interprété comme « Fous-moi la paix ».

Ils sont parfois énervés de me voir un peu amorphe, moins réactif. Quand on discute, je perds parfois le fil et quand je veux raccrocher à la conversation, j'ai des difficultés. J'ai l'impression d'être mis de côté. Je suis parfois en décalage dans la conversation, même avec mes proches.

On a beaucoup parlé des « désavantages » du handicap invisible. Y a-t-il des avantages ?

Oui, parfois ça me désert et parfois ça me sert. Le côté positif est qu'au moins, on me laisse tranquille, on ne me plaint pas.

Pour moi, j'ai accepté le handicap invisible. Je prends le temps qu'il faut, j'utilise des moyens de compensations,... C'est plus dans tous les contacts sociaux que c'est difficile, l'incompréhension ...

Est-ce que vous avez déjà vous-même oublié votre handicap invisible ?

Oui, quand j'ai terminé ma réadaptation et que j'ai repris ma vie en Gaume, j'ai laissé un peu tombé mes moyens de compensation. J'en avais ras-le-bol. On se dit « ça ira » puis, on est très vite rattrapé par la réalité. Du coup, on remet les moyens en place j'en ajoute encore d'autres au fur et à mesure selon mes besoins pour faciliter ma vie. Les moyens de compensation, pour la vie quotidienne ne sont pas fixés une fois pour toute, ils évoluent et peuvent toujours être améliorés. Je me rends compte avec le recul que l'on vit moins bien sans les moyens qu'avec.

Je vous remercie pour votre témoignage qui aura je l'espère permis une meilleure compréhension de ce qu'est le handicap invisible et de la manière dont on le vit au quotidien.

Nicolas