

Témoignage

Maxime Biltiau,

Ses parents,

Ravi Katara, neuropsychologue au Centre de Réadaptation Cognitive de *La Braise* à Bruxelles.

R.K.

J'ai accompagné Maxime durant un peu plus de deux ans et demi, en tant que neuropsychologue et en tant que référente.

Il s'agissait d'un programme de réadaptation de jour, 5 jours par semaine, encadré par une équipe pluridisciplinaire, mêlant thérapies individuelles et activités de groupe puis, progressivement, des stages à l'extérieur du centre.

Aujourd'hui, ma collègue chargée d'insertion et moi-même, continuons à suivre Maxime dans le cadre d'un « suivi médico-social », au rythme d'un rendez-vous par semaine, avec pour objectifs de consolider ses projets d'insertion et de transférer les apprentissages dans une vie quotidienne la plus autonome possible.

Le témoignage de Maxime et de sa famille illustrera notamment le travail de partenariat, précieux mais pas toujours simple, entre une personne traumatisée crânienne, son réseau, sa famille et des professionnels et ce tout au long du parcours de réinsertion.

M.B.

L'accident est arrivé le 1^{er} novembre 2004, au début de ma dernière année d'université à la Solvay Business School, l'école de commerce liée à l'Université Libre de Bruxelles.

J'avais 22ans. J'avais déjà tout mon plan de carrière en tête : décrocher mon diplôme d'ingénieur commercial et devenir un des plus grand directeur d'entreprise en Belgique, idée un peu mégalomanie il est vrai.

Je n'avais que des signes positifs de l'université :

- Je réussissais tout ce que j'entreprenais.
- J'avais des bons points aux examens,
- Je m'investissais énormément dans la vie étudiante
- Les gens me suivaient dans tout ce que j'entreprenais

Je voulais à la fois être super actif dans le cercle étudiant et, à la fois, je ne m'autorisais pas à rater le moindre examen.

Un soir, je rentrais d'une soirée. J'avais fumé du hash, j'avais bu, mais je voulais absolument rentrer pour pouvoir travailler sur mon mémoire dès le lendemain matin. Je me suis endormi au volant et ma voiture a foncé sur un poteau de l'autoroute.

J'ai été emmené dans un coma profond aux soins intensifs à Liège. Après un mois et demi, en début de phase d'éveil, j'ai été transféré au CTR à Bruxelles pour commencer la rééducation.

Très vite, je n'ai eu qu'une idée en tête : reprendre mes études.

Un an de rééducation plus tard, j'ai cru « C'est bon, mon accident c'est fini, je vais reprendre mes études ».

J'ai repris certains cours, tout en poursuivant ma rééducation en ambulatoire.

L'année suivante, avec beaucoup de travail et énormément d'aide apportée par ma famille, mes amis et des « coachs »,... j'ai décroché mon diplôme.

Là, j'ai cru : « Ca y est, maintenant c'est vraiment fini, je peux commencer à travailler ».

Ma neurologue était plus modérée et disait déjà à mes parents qu'il existait un centre de réadaptation à *La Braise* et que ce serait bien que j'y aille, mais mes parents n'en tenaient pas compte. Je crois que pour eux aussi, le fait d'avoir obtenu mon diplôme était le signe que « J'étais guéri ».

A ce moment-là, j'ai voulu m'installer dans mon appartement, avoir mon autonomie. J'insistais pour mettre en place des activités professionnelles. Je voulais vivre comme tout le monde mais je ne me rendais pas encore compte que ma tête ne me le permettait plus.

J'allais encore à des soirées étudiantes et un jour, lors de l'une d'elles, j'ai été pris à mon propre jeu : j'ai dépassé les limites pensant que je pouvais boire « comme avant ». J'ai fait un coma éthylique. A partir de là, mes parents se sont dit : il n'est pas encore capable de vivre de façon autonome et ils ont repensé à *La Braise*.

R.K.

Et vous parents, quel fut votre vécu durant cette période ?

Papa

Je résumerais mon attitude à ce moment-là par le refus de la notion d'« handicapé ». Je refusais l'idée que Maxime soit handicapé. J'ai expliqué à l'assistant social que je ne voulais remplir aucun papier, que tout cela était tout à fait temporaire et que Maxime ne serait jamais handicapé.

Maman

Pour moi, c'est la méconnaissance totale de l'existence du traumatisme crânien. Je ne savais pas du tout de quoi on parlait.

R.K.

Quelles ont été vos attitudes, les aides que vous avez apportées à Maxime durant sa rééducation, dans la reprise de ses études,...

Papa

Il a été énormément aidé par beaucoup de copains et il a re-décroché son diplôme après deux ans. Moi j'étais intimement persuadé que tout recommencerait comme avant. Maxime, chez les scouts, était qualifié de perfectionniste. C'était ma vision des choses aussi. Il n'était pas question d'admettre qu'il y ait des séquelles. J'étais absolument sûr qu'en se battant tout redeviendrait comme avant.

Maman

Et moi, j'étais certaine que Maxime ne serait plus jamais comme avant.

R.K.

Vous avez apporté beaucoup d'aide à Maxime. Quel soutien avez-vous reçu durant ce parcours ?

Maman

Heureusement, on a été entourés par des docteurs, Dr Liard, Dr Ventura au CTR à Bruxelles, par des réseaux d'amis médecins à Erasme, Cavell, par des kinés de notre famille qui travaillent dans des centres neurologiques. Et tout cela nous a aidés.

Papa

Pendant cette période de rééducation au CTR, on voulait aller plus vite que ce que les médecins nous disaient. Dans un certain nombre de domaines, entre autres la rééducation physique, on a été plus vite que ce qui était conseillé par le programme et on a eu raison. Très souvent, on nous a opposé la moyenne : « en moyenne, un traumatisé fait ceci après autant de mois ». Je crois que la moyenne n'est pas quelque chose dont il faut nécessairement s'inspirer. Il faut réfléchir car ce n'est justement qu'une moyenne.

R.K.

Maxime, quelle a été la suite de votre parcours ?

M.B.

Je me suis dit que pour faire plaisir à ma neurologue et à mes parents j'allais aller trois mois à *La Braise* et leurs montrer que c'était totalement inutile pour moi.

Le début de ma réadaptation a été très difficile. Je faisais sans cesse des allers-retours entre :

- Je suis une personne avec des handicaps, des limitations (ce que j'acceptais difficilement)

Et d'autre part :

- J'ai très bien réussi mes études d'ingénieur commercial donc tout est possible

Je passais de l'un à l'autre, avec des conséquences sur mon comportement : une tendance à écraser l'autre, à vouloir prouver que j'étais quelqu'un d'exceptionnel, à refuser les conseils, les aides...

Ma mémoire, très sélective, ne retenait que les aspects qui confirmaient mes espoirs ou, à d'autres moments, plus rares, que mes incapacités.

Ce parcours en dents-de-scie a sans doute été nécessaire, et m'a permis de trouver aujourd'hui, après 3 ans, un plus juste équilibre.

Malgré des débuts difficiles, j'ai pu construire de bons contacts avec d'autres personnes cérébrolésées et établir un climat de travail constructif avec les thérapeutes.

R.K.

En effet, les premiers mois de réadaptation ont été difficiles, marqués par de nombreux allers-retours, par des moments fugaces de prise de conscience de vos difficultés puis de marche arrière et de protection.

Il n'a pas été facile d'installer ce climat de confiance indispensable pour engager le travail de réadaptation.

Les projets professionnels que vous envisagiez au départ nous paraissaient irréalistes et nous avons eu besoin de rencontrer vos parents, pour comprendre comment eux percevaient ces projets. S'ils les pensaient réalistes ? Dans quels délais ? Avec quelles adaptations ?

Cette rencontre, puis les suivantes, ont eu lieu sous forme de bilans de famille, au Centre de Réadaptation, en présence de Maxime, de ses parents, de la directrice du Centre, de l'assistante sociale et de moi-même.

Comment ont été vécues ces premières rencontres où l'équipe remet en question les projets professionnels envisagés par Maxime et/ou par vous ?

Papa

Très mal au début. Nous sortions frustrés de ces réunions. Nous étions persuadés que nous savions beaucoup mieux que le corps médical de *La Braise* ce dont notre fils était capable. Et puis, petit à petit, de mois en mois, nous avons été impressionnés par les compétences professionnelles de l'équipe. Nous avons vu que l'équipe avait raison, qu'elle faisait évoluer Maxime. Et donc, nous avons établi une relation de confiance car nous avons vu que cela profitait à Maxime. Nous avons, à ce moment-là, accepté de revoir, petit à petit, nos idées de départ.

R.K.

Comment circulaient les informations entre Maxime, vous, l'institution ? Des bilans de famille ont été organisés tous les deux mois environ. Etait-ce suffisant ? Avec du recul, qu'en pensez-vous ? Qu'ont apporté ces discussions ?

Papa

Il nous a fallu un certain temps, les trois parties, pour détecter que ce que Maxime nous disait à la maison n'était pas la même chose que ce qu'il disait à La Braise. Nous venions donc à ces séances en « engueulant » les thérapeutes du fait de ce que Maxime nous avait raconté. Puis, on découvrait dans ces séances qu'en fait Maxime tenait un double langage. Petit à petit, ces séances d'informations sont devenues des sortes de séances de thérapies familiales où, grâce à l'intermédiaire qu'était La Braise, l'équipe de *La Braise*, autour de la table, on rétablissait une vérité dans la communication entre Maxime et nous. Maintenant, nous allons avec plaisir à ces séances à *La Braise*.

R.K.

Pour l'avenir, quel soutien souhaiteriez-vous, pour vous-même, pour Maxime ?

Maman

Qu'il continue à voir régulièrement sa neurologue, sa neuropsychologue, parce que Maxime a beaucoup d'admiration pour ces deux thérapeutes. Il a une confiance totale en eux. Et en conséquence, nous craignons qu'une de ces deux personnes cesse de faire partie de l'environnement thérapeutique de Maxime.

R.K.

Vous Maxime, vous auriez aimé qu'une même personne vous suive dans les différentes étapes de ce parcours.

M.B.

Oui. Si j'avais eu, dès le début, une personne de référence, quelqu'un qui me soutenait et en qui j'avais confiance, elle aurait peut-être pu m'aider à avancer plus vite. Je pense que mes parents ne pouvaient remplir cette fonction car j'avais 22 ans et à cet âge-là, on se doit d'être autonome, de quitter le « cocon familial ».

J'aurais bien vu une personne, par exemple un neuropsychologue, qui aurait pu à la fois faire le lien avec les médecins, les thérapeutes,... et à la fois partager avec moi mes doutes, mes espoirs... Une sorte de coach.

Au début, je ne l'aurais certainement pas accepté car j'ai toujours eu du mal à faire confiance à qui que ce soit. Je n'ai jamais voulu être redevable.

Au CTR, comme à *La Braise*, j'ai d'abord testé les personnes qui me proposaient de changer mon mode de fonctionnement. J'ai mis du temps à accepter les aides et les conseils des différents professionnels et à leur faire confiance. Le travail que j'ai effectué, n'a commencé à être profitable qu'à ce moment là. J'ai l'impression d'avoir perdu plusieurs mois.

R.K.

Pour le moment, Maxime est en suivi médico-social, avec la même équipe qu'en réadaptation. Dans quelques mois, dans un an, ce suivi devra s'arrêter.

S'il le souhaite, Maxime pourra être accompagné par le Service d'accompagnement de *La Braise*. Un passage de relais et d'informations est d'office réalisé mais nous sentons pour Maxime, peut-être aussi pour ses parents, la crainte de devoir reprendre beaucoup de temps et d'énergie à reconstruire un climat de confiance avec de nouveaux intervenants.

En tant que parents, auriez-vous des conseils à donner, des pistes pour améliorer l'accompagnement au fil du parcours ? Manque-t-il quelque chose en Belgique autour de la filière de soin existante ?

Papa

La seule suggestion qu'on peut faire ne concerne pas de façon précise l'accompagnement et les structures d'accueil.

Nous sommes frappés, six ans plus tard, de voir que l'existence des traumatismes crâniens et les conséquences que ça a pour la population ne sont pas communiquées. On fait des campagnes de communication sur Alzheimer, sur les gens en chaise roulante, il faut des immeubles adaptés à eux,... mais on n'explique pas qu'il existe des gens traumatisés crâniens et donc, quand ça vous tombe dessus, vous n'êtes pas préparés. Mon père est mort d'Alzheimer mais je savais très bien ce que c'était et je n'ai pas été déstabilisé comme je l'ai été avec Maxime. Donc, je plaiderais pour l'existence de campagnes de communication pour faire savoir que ça existe et pour être préparés quand ça vous tombe dessus.

Je pense aussi qu'en matière de réinsertion, des campagnes de ce genre devraient permettre à des asbl qui prennent des handicapés crâniens en tant que bénévoles d'être averties que ces bénévoles existent et d'être sans doute plus ouvertes et plus nombreuses à les accepter. Ce serait un plus pour la réinsertion professionnelle.

Le mot de la fin par M.B.

Grâce à une certaine volonté, j'ai pu apprendre à voir un autre schéma de vie que le schéma classique

Je suis passé

- d'une optique de vie où je voulais faire un maximum de choses à toute vitesse,
- à une vie où je profite de ce qui m'arrive

- d'une optique de vie où je cherchais à profiter le plus possible des autres « être le patron avec des personnes qui travaillent pour moi »,
- à une vie où je cherche plus à apporter aux autres.

Je fais aujourd'hui différents bénévolats où mon aide et ma présence sont appréciées.

Même si j'avais le pouvoir de remonter le temps jusqu'à avant mon accident, je ne suis pas sûr que je le ferais.

Bien sûr, cela me permettrait de ne plus avoir une série de difficultés ou de handicaps, mais je pense que ça m'enlèverait mon envie d'aider l'autre ou mon humanité.