

Journée d'étude EBIS

« Impact de l'aidance sur les relations après une lésion cérébrale acquise »

jeudi 23/09/2021 en visioconférence

Témoignage : Famille Aidante - Bruxelles

Dans le témoignage que je vais vous partager, il y a évidemment pas mal de vécu personnel mais nous avons eu l'occasion de nous rassembler entre aidants proche à deux reprises. Il y a beaucoup de ressentis communs dans nos témoignages. Chacun avec sa situation propre et à des stades différents par rapport à l'accident.

En tant qu'aidant proche, le jour où on apprend le drame, l'accident, l'AVC ou autre on ne s'attend pas à avoir un tel chamboulement.

Dans un premier temps on est confronté aux premiers contacts avec le milieu médical. Milieu qui pour le commun des mortels est tout à fait inconnu et qui fait peur à la plupart d'entre nous. On nous explique beaucoup de choses et en même temps rien. On nous bombarde d'information avec des termes médicaux qui sont très souvent incompréhensibles. Quand on parle de blessures au cerveau ou de traumatisme crâniens sévères, on comprend rapidement en tant que proche que c'est très sérieux. Mais à aucun moment on nous explique réellement et plus précisément les choses. Le corps médical se retient de nous dire quelles éventuelles séquelles il pourrait y avoir. Il faut dire que la claque on se l'est déjà prise, alors, quitte à en reprendre encore d'autres, mais cela permettrait de vraiment pouvoir se rendre compte de ce qu'il nous attend dans le futur. La transparence, même si elle peut être douloureuse devrait être la priorité.

Pour la suite, on apprend sur le tas qu'il y aura une réévaluation. Jusqu'au jour même où l'on reçoit le coup de fil pour dire qu'il y a une place disponible dans un centre de réévaluation, on est au courant de rien. À aucun moment on nous informe de la suite et du futur déroulé de la situation. En tant que proche, il est vraiment nécessaire que l'on ait un suivi, ou quelqu'un qui se charge de venir nous expliquer les choses. Par la suite à la sortie du premier centre de réévaluation on apprend qu'il y aura un second centre de réévaluation, de jour cette fois.

Après ces étapes-là qui sont à nouveau des gros chamboulements, on voit notre proche pris en charge. Même si la situation reste critique et compliquée, on a l'impression d'avoir un léger répit. Malheureusement, ce n'est qu'illusion. On se retrouve coincé entre notre travail, les problèmes familiaux dus à l'accident, les trajets sur la route à répétition, la fatigue qui s'accumule et le fait de devoir affronter une situation que l'on n'a pas demandée. Pour ajouter la cerise sur le gâteau, une montagne de paperasse administrative se forme. Des dizaines, mais que dis-je, des centaines de documents arrivent dans notre boîte aux lettres. Des documents avec lesquelles on ne sait quoi faire. Des aberrations administratives qui viennent se rajouter à cet épuisement psychologique auquel nous devons faire face. Comme le fait d'être obligé de faire signer des formulaires pour les différentes instances par notre proche

lui-même qui se trouve dans le coma ou qui est dans l'incapacité de tenir un stylo entre les mains. Devoir justifier la nécessité d'avoir un fauteuil roulant à la mutuelle, et 9 mois plus tard, toujours avoir le refus de ce fameux fauteuil. Devoir se présenter sous convocation une bonne dizaine de fois chez le médecin contrôle, avec notre proche qui est dans l'incapacité de se déplacer car alité ou autre. Et tout cela bien évidemment avec la menace de nous voir retirer nos revenus ou nos aides dues à l'accident. Des soucis comme ceux-là je peux vous en lister tellement plus, mais il me faudrait au moins une heure. Le plus compliqué dans tout cela : Comment être légitime envers toutes ses instances par rapport à notre proche ? Comment prouver notre statut envers lui ? Si l'on n'est pas marié ou pas parents avec lui, vis-à-vis de la loi, nous ne sommes absolument personne. Pourtant cela fait peut-être des années que nous partageons la vie l'un de l'autre et que nous vivons sous le même toit. Cela rend le traitement de la paperasse et les démarches extrêmement compliqué. Après discussion avec des personnes se trouvant dans la même situation, nous nous sommes mis d'accord sur le fait qu'avoir quelqu'un qui nous guide pendant tout ce chemin administratif, nous aiderait énormément et nous aiderait à y voir plus clair.

Nous avons également une confrontation avec cette dure réalité du changement de vie complet. On est spectateur du drame et de la situation sans pouvoir changer les choses. On voit que notre proche a changé, il n'est plus le même, et souvent on ne le reconnaît pas. C'est une personne inconnue qu'il faut apprivoiser à nouveau. Le plus dur là-dedans est de devoir l'accepter, même si au fond de nous-même nous ne sommes pas prêts et que nous n'en sommes peut-être pas capable. Du moins dans un premier temps. Dans certains cas, la relation change et est perdue à jamais, parfois même elle régresse. Mais il le faut 'on fait avec'. Nous sommes obligés de rester positifs quoi qu'il arrive.

Les changements ou l'impact dans la relation peuvent être par exemple qu'il n'est parfois plus possible de prendre des décisions communes, mais de devoir les prendre seule. D'avoir un changement de rôle au sein de la relation. Devenir une infirmière plutôt qu'une épouse, devenir une gestionnaire des biens, des finances ou de l'administratif. Devoir s'occuper de son enfant et reprendre un rôle de parents. L'enfant redevient plus dépendant alors qu'il était adulte et avait son autonomie. Pour ma part, mon compagnon avait un rôle qui me sécurisait dans notre couple, il avait le rôle d'homme, et rôle d'homme de la maison. Maintenant c'est moi qui dois créer cette sécurité et reprendre un part de son rôle à lui, chose qui est inconfortable et difficile. Au quotidien ce qu'il change également c'est de devoir s'adapter à l'autre en parlant lentement, en devant réexpliquer parfois 100 fois les chose car il n'a pas compris ou oublié à cause des soucis de mémoire. Il faut rester calme, patient et doux dans beaucoup de circonstances. La vie est beaucoup moins insouciant, tout doit être programmé. Il n'y a plus de place pour les imprévus et la spontanéité. Des moments qui avant, étaient réel plaisir, peuvent devenir source de stress. Notre agenda devient un agenda de ministre, il faut être disponible en permanence, et notre vie est mise entre parenthèses.

Devoir supporter le regard des autres sur la relation que l'on a avec notre proche en public, est parfois compliqué, car ils pensent que l'on devrait réagir autrement, mais eux ne vivent pas le quotidien. Ils ne se rendent pas compte que nous sommes à bout et n'avons plus de patience.

En tant que proche on est quelque part obligé de faire son deuil. Le deuil de la personne que notre proche était, deuil de notre vie avant le drame, deuil du drame en lui-même, le deuil du couple, ... Deuil qui est extrêmement compliqué, et qui prend énormément de temps. Quel

avenir allons-nous avoir ? Nous, notre proche, notre famille, notre vie ? Comment allons-nous faire ? Tellement de questions auxquelles nous n'avons pas de réponse et qui complique notre avancée. On s'efforce d'essayer de penser à soi et de se trouver des moments de répit. Mais à chaque instant, nos pensées s'envolent à nouveau vers cette pénible situation. Même si au départ on est bien entouré, on se rend vite compte au fil du temps que cette situation nous appartient et est la nôtre. Et que bien souvent on se retrouve seul à tout devoir gérer.

Pour clôturer mon intervention, j'aimerais citer quelques éléments qui peuvent aider ou soutenir la relation, les proches ou les aidants :

- Recevoir très tôt après l'évènement, un suivi, de l'aide et des explications sur les suites de l'accident (au niveau médical, administratifs, aides, ...)
- Avoir une structure qui prend en charge les proches, même sur le long terme ;
- Pouvoir prendre du temps pour soi ;
- Avoir un suivi psychologique pour nous même ;
- Avoir un lieu d'écoute et partager avec d'autre notre situation. Et surtout pouvoir le partager avec des personnes qui de près ou de loin ont vécu une situation similaire ;
- Penser à sa propre santé, ne pas attendre d'être en burnout ou en dépression avant de recevoir de l'aide ;
- Dans son milieu professionnel, avoir des possibilités d'adaptation du poste, horaires, charge de travail et tolérance pour les éventuelles absences.