

Education thérapeutique

Témoignage Vinciane Gervais-Ransbotyn

Notre relation avec l'éducation thérapeutique est très variée, a débuté dès la sortie du coma de notre fils, le 1^{er} mai 2010 et évolue encore et toujours.

Juste un bref retour en arrière. Le 2 avril 2010, notre fils Michaël n'a pas réussi à sortir de son lit. Normal pour un jeune de 19 ans me direz-vous. Mais pas pour Michaël. Il venait de décrocher un job d'agent de sécurité dans différents parkings du centre-ville, et il adorait ça. Je ne vous raconterai pas notre expérience négative des urgences la veille d'un week-end de Pâques, ni notre frustration de ne pas être écoutés ni informés. Michaël est tombé dans le coma le lendemain de ses 20 ans, soit le 10 avril 2010, et s'est doucement réveillé à partir du 1^{er} mai. A partir de là, a commencé pour lui, comme pour nous, le long parcours de la découverte des séquelles laissées par une hémorragie cérébrale non pas provoquée par l'abus d'alcool ou de drogue mais par un cavernome, la malformation d'une veine dans le cerveau ayant provoqué un saignement.

Michaël a dû réapprendre à se connaître. On s'est vite rendu compte qu'il se posait plein de questions. Il avait le regard hagard, lointain. Nous n'avons jamais vraiment su quels étaient ses questionnements car il a dû réapprendre, en plus de marcher et manger, à parler. Son regard semblait plein de questions mais paradoxalement aussi vide.

Mic a dû apprendre à faire le deuil de qui il était et nous, nous avons dû apprendre à le ré-approvoiser et à découvrir, quasi en même temps que lui qui il est devenu.

Pour faire ce deuil et la découverte de la nouvelle personne qu'est devenu Michaël, nous avons, lui comme nous, été aidés dans les différentes étapes par des professionnels. Souvent de façon constructive. Parfois quand même aussi de façon maladroite.

Je témoigne ici en tant que maman et aidant proche. Mais je ne suis pas la seule à accompagner Michaël, il y a également, son papa, sa sœur et belle-sœur, une grand partie de nos familles et nos amis. Nous avons la chance, en plus du soutien des professionnels, d'avoir autour de Michaël et nous, des gens qui nous aiment et font un bout de chemin avec nous.

Mais revenons à l'objet de mon témoignage : les différentes aides en matière d'éducation thérapeutique dont nous avons pu bénéficier pour nous aider à fonctionner en tant que cellule familiale avec une personne cérébrolésée.

Une fois sorti des soins intensifs où le corps médical était heureux d'avoir 'sauvé' Michaël mais ne nous a rien communiqué quant à la nouvelle personne qu'il est devenu, Michaël a passé les 2 mois suivants en neurochirurgie et médecine interne où le médecin regardait les aspects cliniques et souhaitait que Michaël aille le plus vite possible en revalidation.

Nous avons heureusement croisé la route d'une neuropsychologue qui en plus de prendre du temps avec Michaël pour faire un bilan de ses aptitudes, a pris quelques heures à nous informer en douceur (mais un tel choc est toujours brutal) au sujet des séquelles cognitives que la lésion cérébrale a laissées dans le cerveau de notre fils. Une initiation commencée avec elle et qui plus de 8 ans plus tard est toujours en cours. Nous avons en effet soif de connaissances et d'apprendre à aider Michaël à acquérir toujours un peu plus d'autonomie mais surtout de l'aider en mettant en place les moyens de compensation adéquats et adaptés à ce qu'il est, ce qu'il souhaite, ce que nous sommes, ce que nous souhaitons. Elle nous a conseillés de mettre un carnet de note sur la table de nuit de Michaël. Nous demandions à tous nos proches qui venaient rendre visite à Michaël de noter dans le carnet

qu'ils étaient passés, ce qu'ils avaient fait avec Michaël, ce qu'ils avaient constaté dans les progrès de notre fils.

Au centre de revalidation où Michaël est resté 10 mois, nous avons régulièrement été informés de ses progrès. Mais il était toujours dans une structure adaptée. Lorsqu'il a été question de revenir d'abord un jour par semaine à la maison et ensuite 2 jours, ce ne fut pas trop compliqué, les infirmières nous ont expliqué comment tout était organisé pour Michaël et nous avons essayé de reproduire la même chose à la maison. Nous étions tout à l'excitation de reprendre notre fils à la maison mais étions aussi très inquiets quant à savoir si nous saurions nous en occuper correctement, quels étaient les dangers au sein de notre domicile, comment Michaël allait réagir en rentrant ?

Avec le recul ? Nous étions contents d'avoir gardé des contacts proches avec la neuropsychologue de l'hôpital car elle nous a aidés à mettre en place des moyens de compensation tels qu'un tableau dans la cuisine sur lequel nous notons la date du jour et les activités prévues ; un tableau dans la salle de bain pour noter la date ; un calendrier dans sa chambre ; un support photos dans sa chambre pour l'aider à se remémorer les noms des oncles, tantes, cousins, cousines et amis de la famille. La neuropsychologue du centre de revalidation lui n'avait qu'un discours qui consistait à reprocher à Michaël de ne pas écrire ses activités dans son agenda et de ne pas faire d'effort pour se souvenir. Nous aurions aimé qu'il prenne du temps pour nous guider dans l'accompagnement de notre nouveau fils.

Vous le savez, la vie réserve toujours des rebondissements. Un jour, le neurologue du centre de revalidation nous a fait savoir que Michaël était arrivé au maximum de sa récupération. Sa mémoire à court terme serait toujours de 10 secondes à 2 minutes. Il devrait toujours être accompagné dans ses activités quotidiennes et ne pourrait pas reprendre son travail. Dans ces conditions, le centre de revalidation ne pouvait plus rien pour lui. Le neurologue nous a proposé de placer Michaël dans un home et de le mettre en journée dans un centre de jour.

Bien sûr que quelque part dans notre inconscient, nous savions que ce jour arriverait, bien sûr que l'objectif d'un centre de revalidation n'est pas de garder le patient au-delà de la possible revalidation. Mais notre équilibre précaire a volé en éclat. Pour la 3^{ème} fois en moins d'un an 'Tout était à refaire'. Je ne fais pas de reproches au neurologue. Mais je souhaite attirer l'attention sur l'accompagnement de ce genre de nouvelles annoncées aux proches. J'ai et nous avons apprécié qu'on nous dise les choses clairement. Par contre, annoncer le placement en home (que nous avons refusé) et en centre de jour sans expliquer de quoi il s'agit, sans avoir des informations pratiques et concrètes, sans la présence de l'assistant social qui était censé suivre notre dossier mais qui pour des raisons de santé n'a pu le faire. Nous nous sommes sentis abandonnés, laissés seuls face à l'inconnu, aux milliers de questions qui se bouscuaient dans nos têtes et à cette nouvelle épreuve qui nous semblait insurmontable.

Avec le recul, je remerciais le centre de revalidation de nous avoir parlé vrai. Mais j'aurais envie de leur conseiller pour ce genre d'annonce de rencontrer la famille avec le neurologue, la personne contact au sein du personnel infirmier mais surtout avec aussi l'assistant social ou le neuropsychologue qui connaissent bien souvent les structures pour l'après revalidation et qui peuvent dès les premiers instants de l'annonce donner des informations concrètes, rassurantes ou non mais qui évitent de s'imaginer tout et n'importe quoi. Pour nous un centre de jour était un centre où l'on aurait dû parquer notre fils car nous travaillons tous les deux. Personne n'a pu nous rassurer avant que nous ne nous rendions à La Braise.

Heureusement l'Homme s'adapte perpétuellement. Et à renfort d'énergie, de coups de gueule, de larmes, de sourires, d'amour et de rencontres déterminantes, nous avons continué à avancer.

Le 2 mai 2011, Michaël a fait son entrée à La Braise, au centre de réadaptation. Le bilan du centre de revalidation était pourtant clair, Michaël n'y avait pas sa place. La Braise le pensait aussi. Mais nous, parents meurtris, nous avons besoin de tenter le tout pour le tout. Pourquoi décidaient-ils que Michaël ne pourrait pas se réadapter pour réintégrer sa vie passée ? Ils ne le connaissaient pas encore. Qui étaient-ils pour en décider ?

Avec le recul, je reconnais que notre démarche, à mon mari et moi, peut paraître un peu égoïste, surtout vis-à-vis de notre fils. Surtout quand je repense aux petites crises d'épilepsie qu'il a faites en raison du stress provoqué par les objectifs qu'il sentait déjà ne pas pouvoir atteindre, alors que nous, nous espérions encore et toujours. Mais nous avons l'impression de passer à côté d'une possible porte ouverte si nous ne lui donnions pas l'occasion d'essayer de se réadapter. Depuis le 2 avril 2010, nous nous étions déjà reprochés tellement de fois de ne pas avoir plus insisté auprès du corps médical et professionnel, que cette fois-ci nous avons décidé de tenter d'aller au bout. Nous ne regrettons rien et nous remercions même La Braise de nous avoir accompagnés pendant ces 3 mois. Il a fallu jongler pour eux entre leur éthique professionnelle, la situation de Michaël et le désespoir de ses parents.

Le personnel de La Braise, en plus du travail d'accompagnement et de soutien pour notre fils, s'est retrouvé face à une nouvelle famille à gérer. Une famille où chaque membre a ses particularités et sensibilités. Avec qui ils vont devoir apprendre à communiquer et collaborer. De notre côté, nous espérions que le personnel de La Braise nous rassure quant aux différents questionnements que nous avons et nous donne les recettes magiques pour nous aider à fonctionner en tant que famille.

Première désillusion, dès la première rencontre, la directrice nous a fait savoir qu'elle n'avait pas de boule de cristal.

Deuxième désillusion : nous avons rendez-vous pour un bilan de famille auquel je me suis présentée seule car mon mari avait une réunion et notre fille était en camp. Je trouvais absurde l'obligation de toujours tous être présents aux bilans de famille. Nous avons aussi d'autres obligations ! Nous consacrons déjà tant d'énergie et de temps pour Michaël !

Ce n'est que lorsque j'y suis retournée avec mon mari que j'ai compris que jamais je n'aurais pu entendre toute seule le nouveau diagnostic posé sur notre fils. A nous deux, avec notre écoute sélective à chacun, nous sommes ressortis de la réunion anéantis mais avec la volonté d'offrir le meilleur à Michaël. Et si le meilleur devait être le centre de jour, nous nous en contenterions.

Cet exemple illustre assez bien je crois la distance qui peut exister parfois entre les thérapeutes et la famille. Les premiers fonctionnant selon leurs connaissances et expériences professionnelles. Les seconds avec leurs tripes et leurs cœurs. Il nous a fallu du temps d'un côté comme de l'autre pour apprendre à se connaître, à connaître nos modes de fonctionnement respectifs. Cela s'est fait en douceur, dans le temps et dans un respect réciproque. Même si nous devons beaucoup au personnel de La Braise qui est en constante recherche du bien-être et de l'autonomie de ses Brasécos et de leurs proches, nous apprécions aussi qu'ils nous permettent de partager notre vécu et nos réflexions qui combinés à leur expérience permettent de gravir l'échelle vers un meilleur accompagnement de notre fils, Michaël.

Ne pensez pas que j'encense La Braise. Bien que je suis/nous sommes super heureux que Michaël puisse fréquenter le centre de jour de La Braise. Les places sont rares et nous en avons conscience. Nous avons aussi nos différences d'opinions et de réactions et seules la persévérance et l'écoute de chaque côté de la table (sur laquelle se trouve toujours une boîte de mouchoirs prévue par l'équipe pour sécher les larmes qui s'échappent de mes yeux car même après autant de temps, la condition

de mon fils reste un sujet douloureux et qui ouvre régulièrement des brèches dans mon cœur et par conséquent les canaux lacrymaux). Donc seules la persévérance et l'écoute de chaque côté de la table permettent de garder à l'esprit l'objectif du mieux-être de Michaël.

Lorsque vous êtes plongé dans le domaine de la lésion cérébrale, vous cherchez toutes sortes d'informations dont il n'est pas toujours facile de faire le tri. Et puis, il faut être honnête, il y a des informations qui dérangent.

Je me souviens qu'au cours du bref passage de Michaël au centre de réadaptation, l'assistante sociale m'a dès le début parlé de protéger Michaël et de le mettre sous administrateur de biens. Elle m'a donné quelques exemples interpellant de personnes cérébrolésées abusées et j'étais convaincue de l'importance de cette action. Mais il aura quand même fallu plus de 18 mois et le relais de l'assistante sociale du centre jour pour que je lance les démarches en pensant au bien de mon fils par rapport à des personnes malintentionnées qu'il pourrait être amené à rencontrer. Mais ce fut une démarche difficile à accomplir. J'avais l'impression d'ôter à mon fils la dernière trace de l'indépendance qu'il avait avant son AVC.

Avec le recul, je remercie les assistantes sociales d'avoir insisté jusqu'à ce que je saute le pas. Un jour, alors que Mic était resté 2h seul à la maison, nous avons trouvé à notre retour le papier d'une personne venue sonner à notre porte pour nous vendre une assurance. Michaël a fait entrer cette personne à la maison. Celle-ci était honnête mais pour le même prix elle aurait pu faire signer un contrat à Michaël. Sans la protection de Michaël sous administrateur de biens, nous n'aurions pas pu contester le contrat s'il en avait signé un.

Dès que nous avons pris conscience que nous devons avancer avec le nouveau Michaël, nous n'avons eu de cesse de nous inquiéter pour son avenir. Alors même si entre-temps la boule de cristal n'est toujours pas arrivée entre les mains de la directrice de La Braise, il nous faut savoir et être rassurés quant à ce qu'on peut mettre en place pour garantir le meilleur pour notre fils. A trouver le juste milieu entre l'intérêt de notre fils et notre équilibre/organisation familiale. Je ne m'en plains vraiment pas mais celui-ci a été chamboulé. Mon mari et moi, nous trouvions à la porte d'une nouvelle période dans notre vie de couple. Une étape où nos enfants étaient sensés de plus en plus se lancer de façon autonome. Pour Coralie, c'est le cas. Pour Michaël, c'est différent de ce que l'on avait imaginé. Le rôle dans la fratrie a aussi changé. Michaël est l'aîné mais la lésion cérébrale fait que c'est Coralie qui prend et prendra soin de lui à certains moments. Ils ont gardé une superbe complicité mais il n'est plus possible pour Coralie de se reposer sur son frère. Il peut l'écouter, la comprendre mais la bouster ou la conseiller, Michaël ne fait plus car tout simplement il ne sait plus.

Avancer dans la co-construction avec une équipe thérapeutique consiste aussi à se livrer assez bien. Pas toujours évident, car il y a des choses qu'on aimerait ne pas aborder ou dont on n'est pas fier et qu'on aimerait aussi taire. Parfois aussi, à force de se confier certaines choses peuvent être mal interprétées. Je vous relate ici trois exemples qui montrent combien il est important de communiquer ensemble et de faire confiance tant nous aux professionnels qu'eux à nous.

Au cours d'un bilan de famille la première année, « j'ai eu l'impression, peut-être fausse mais quand même bien ressentie, de passer à la table des jugements.

- Il est temps de laisser Michaël vivre sa vie au Centre et de ne plus demander ce qu'il fait de ses journées car ça amène du stress à Michaël.
- Il est temps d'accepter de passer le relais à d'autres. Nous ne voudrions pas que la fusion soit telle, entre vous et Michaël, qu'il n'y ait plus de place pour d'autres.
- Il est temps de prendre soin de vous, de votre mari et surtout de votre fille.

- Peut-être faudrait-il, si ce n'est déjà fait, penser à vous faire aider par une psychologue. »

Avec mon caractère sensible, à fleur de peau et parfois soupe au lait, il ne m'a pas été possible de répondre sur place autrement que par encore des larmes. J'ai donc pris le temps d'écrire ma réponse et de la communiquer à l'équipe de La Braise. En voici un court extrait :

« Pour moi, les bilans de famille sont comme une évaluation de l'évolution de Michaël mais aussi un échange d'aides, de trucs, ... pour améliorer la vie de Michaël et le mener à plus d'indépendance, à son bien-être et au nôtre, nous ses proches qui vivons quotidiennement avec lui.

J'entends bien que vos différentes remarques sont faites dans ce sens. Mais c'est également mon et notre objectif. Je ne maintiens pas Michaël dans un état de dépendance et ne le veux pas. Par contre, c'est de l'expérience de la vie de tous les jours que nous, comme vous au centre, constatons les difficultés de Michaël et essayons d'y palier.

Je ne vous ai pas entendu nous demander s'il y avait des choses à la maison pour lesquelles, des procédures pourraient être mises en place ? Ou comment se passent nos journées ? Quels sont les moments critiques pour lesquels nous devrions trouver une solution ?

A vous entendre nous expliquer ce qui est mis en route à La Braise, Philippe a de lui-même parlé d'une check-list pour le sac de sport de Michaël.

C'est ce genre d'aide que j'espère trouver au Centre et ainsi pouvoir profiter de votre expérience, pour nous parents pour qui tout est nouveau.

J'entends bien également que votre expérience fait que vous souhaitez alerter à temps les familles en ce qui concerne les/leurs comportements pour éviter des dérives auxquelles vous avez déjà été confrontés. Mais puis-je émettre le souhait de d'abord nous questionner sur notre fonctionnement ?

Comme vous nous l'avez dit lors d'une de nos rencontres, mener Michaël à son indépendance « guidée » ne peut se faire que moyennant une collaboration entre La Braise et la famille. Nous comptons beaucoup sur cette collaboration pour rendre à terme Michaël plus autonome et le conduire, comme il en fait le souhait déjà de temps en temps, à pouvoir vivre un jour seul. »

Avec le recul, je suis heureuse d'avoir transmis mon courrier à La Braise. Nous avons pu ensuite en reparler et cela a permis d'encore mieux nous connaître les uns les autres. Il n'en est resté aucun grief de part et d'autre. L'accompagnement thérapeutique n'en a été qu'encore renforcé.

Le deuxième exemple dont je veux vous parler est lié à une expérience traumatisante vécue par notre fille Coralie. Elle a mis 3 ans à nous en parler. De commun accord entre elle et nous, nous n'avons pas informé Michaël pour qu'il ne pose pas sans arrêt des questions à ce sujet à Coralie et qu'elle ne se sente pas encore plus mal à l'aise qu'elle ne l'était à ce moment-là.

Qu'elle ne fut donc pas ma surprise moins de deux mois plus tard de recevoir un coup de fil de l'assistante sociale me faisant savoir que Michaël leur avait déjà dit à plusieurs reprises qu'il ne savait pas ce qu'il se passait à la maison, qu'il ne se souvenait pas, mais qu'il ressentait qu'il y avait un problème. Je n'ai eu qu'une fraction de secondes pour décider si j'allais parler du problème de Coralie à l'assistante sociale et je l'ai fait.

Avec le recul, je suis heureuse de l'avoir fait. Elle m'a conseillé de raconter à Michaël, en présence de mon mari et de Coralie, ce qui s'était passé. Par la suite, quand j'ai réabordé le sujet avec la directrice, elle m'a dit de faire confiance à Michaël. Qu'il n'a en effet pas de mémoire à court terme mais qu'il a une sensibilité telle qu'une fois informé, même s'il ne retient pas exactement ce qu'il s'est passé, il sera rassuré car il n'aura pas été mis à l'écart. Et je dois reconnaître que l'équipe avait

raison. Ce fut à cette occasion que nous avons vraiment réalisé que Michaël est une éponge par rapport aux tensions autour de lui et que nous faisons depuis lors très attention à toujours l'intégrer. Il a ses limites mais il a surtout ses talents dont celui de la résilience.

Le dernier exemple dont je voudrais vous parler concerne les rencontres systémiques qui nous ont été proposées. Nous ne voulions pas y inclure Michaël et Coralie mais l'équipe nous a convaincus de passer par ces rencontres en famille avant d'aller plus loin dans notre travail. Les premières rencontres où nous nous sommes entièrement livrés ont débouché sur un conte qui retraçait le parcours de l'ensemble de la famille. Conte que nous avons tous les 4 apprécié. Après la prise de connaissance de ce conte, Michaël et Coralie n'ont plus souhaité participer aux rencontres. Philippe et moi, emballés par le travail du conte, avons accepté encore deux rencontres. Mais nous avons arrêté ensuite car l'équipe nous demandait de réfléchir à des pistes ... alors que notre demande initiale était de trouver du soutien ou du moins de pouvoir partager des vécus similaires et de voir/découvrir ce qui pourrait être mis en place afin de limiter la différence, entre Philippe et moi, dans l'acceptation du handicap de notre fils. J'ai donc repris ma plume et l'équipe nous a répondu comprendre que nous ayons pu mal vivre leur demande de trouver de nouvelles ressources au sein de notre famille.

Ici aussi avec le recul, je suis heureuse d'avoir communiqué avec La Braise. Cette technique qui fonctionne avec certaines familles, n'a pas fonctionné avec la nôtre. Ce n'est pas pour autant qu'elle est mauvaise, loin de là. Mais chaque famille a ses caractéristiques. Et la qualité première d'une équipe est de pouvoir s'adapter ou adapter les techniques proposées selon les personnes auxquelles elles ont à faire.

Comme vous pouvez l'entendre depuis le début de mon témoignage, la communication prend une place importante dans l'accompagnement thérapeutique. Il est primordial que toutes les parties concernées puissent s'exprimer. Il n'est pas possible de répondre à toutes les attentes, c'est normal. Mais le fait de se parler permet d'avancer, de trouver des pistes, de les essayer, de réajuster le tir, de découvrir des choses qui nous étaient totalement inconnues. Depuis les 7 années que Michaël est à La Braise régulièrement nous avons dû nous ouvrir à de nouvelles pistes. Certaines un peu bêtes, comme lorsqu'on nous a proposé de remplacer l'agenda papier de Michaël puisqu'il ne sait plus écrire facilement, par un iPad. Mon mari, informaticien, a sauté au plafond. Ma fille s'est réjouie en pensant à ce qu'elle pourrait l'utiliser aussi. Moi par contre, il aura fallu la conviction et la patience de la neuro-psychologue pour me faire sauter le pas et y consacrer du temps. Aucun regret ici non plus. Cet iPad est le prolongement de la mémoire de Michaël. Il ne s'en sépare quasi jamais.

Et que dire de la fois où à la veille de partir en vacances, l'équipe nous annonce qu'ils envisageaient de proposer à Michaël, moyennant le soutien nécessaire, d'essayer de vivre 4 jours par semaine (en dehors des heures passées au centre de jour) en appartement supervisé ? Cette proposition-là, nous ne l'avons pas vu venir. Et les problèmes de mémoire de Michaël ne lui ont pas permis de vendre la mèche avant la réunion. Je nous revois réfléchir à communiquer au mieux comment Michaël fonctionne en expliquant tout depuis le lever jusqu'au coucher, en communiquant ses habitudes, comment sa chambre est installée, comment ça se passe pour prendre sa douche ou aller à la toilette. Même pendant les vacances, nous en avons discuté à 4 et transmis à l'équipe nos inquiétudes quant à la solitude, l'organisation pratique au niveau des courses, du nettoyage, ... Bref, en relisant nos mails, je me rends compte que nous avons sans doute assommé toute l'équipe avec nos foules de renseignements mais surtout de questions et craintes. Il me semblait nous revoir à l'UCL avant le transfert de Michaël à Lennox, ou à Lennox avant son retour à la maison et son entrée à La Braise. A chaque fois, un changement d'habitude, de rythme, des remises en question mais tout compte fait une nouvelle étape en vue du mieux-être de Mic. Michaël était le premier supporter de

cette nouvelle étape. Il voit autour de lui les enfants des amis de ses parents, ses amis, prendre leur envol, se marier, avoir leur propre appartement ou maison. Il allait aussi avoir son « chez-lui ». Il était tout excité ! Comme l'a dit la directrice, Michaël a des ressources cachées en lui. Il faut lui faire confiance. Nous sommes à près de 2 ans du début de cette nouvelle étape. Bien sûr il a fallu faire des ajustements. Bien sûr il y a des couacs parfois. Mais rien de catastrophique et un tel bonheur pour Michaël. Il est heureux de revenir les week-ends à la maison mais il est surtout heureux de pouvoir dire qu'il a son appartement. Encadré bien sûr, mais qui l'eut cru il y a 8 ans ? Nous certainement pas.

Rien n'est acquis, tout doit être constamment vérifié car dès que Michaël se sent à l'aise avec certaines choses, il a tendance à ne plus utiliser ses moyens de compensations. C'est donc grâce à la vigilance conjointe de l'équipe et de ses proches, que nous pouvons continuer à guider Michaël vers une plus grande autonomie « encadrée ».

Pour conclure, je voudrais dire que l'accompagnement thérapeutique doit se faire en collaboration avec les professionnels et les proches du cérébrolésé ; dans l'intérêt du cérébrolésé et en essayant de l'inclure au maximum selon ses aptitudes. Nous sommes heureux de l'évolution de Michaël qui aux yeux de certains peut paraître minime mais qui pour nous est énorme. Nous n'osions espérer que Mic, avec les moyens de compensation mis en place bien entendu, puisse atteindre cette douce autonomie qui lui permet de temps en temps d'oublier qu'il est différent.

Mais comme je vous l'ai dit plus tôt rien n'est acquis, c'est un travail quotidien de la part de tout son entourage (professionnel et familial). Il nous faut être vigilant et pro-actif car d'autres défis nous attendent. Pour n'en citer que trois :

- Il se pourrait que Michaël ainsi que son colocataire doivent déménager. Tout changement apportant sa dose de stress et de réapprentissage, nous sommes donc à l'aube d'un nouveau défi de taille.
- Michaël se plaint d'être pour son temps libre et les vacances toujours avec nous, ses parents et nos amis. Il veut être avec des jeunes de son âge. Comment réaliser cela ? Sa sœur et belle-sœur y sont très sensibilisées et vont commencer par organiser un week-end avec lui. Ses amis les plus proches sont touchés très sincèrement par ce qui lui est arrivé mais ne proposent pas de faire des sorties avec lui. Surtout je pense par crainte de se retrouver confrontés à un problème qu'il ne saurait peut-être pas gérer. Quand on est jeune, on a envie de profiter à fond de la vie et être confronté à ce qu'on pourrait être est très difficile. Je ne leur en veux pas.
- D'autre part, nous en tant que parents, nous nous inquiétons pour l'après 'nous'. Qu'advient-il de Michaël lorsque nous ne serons plus là ? Qui prendra soin de lui comme nous voudrions qu'on prenne soin de lui ? Sa sœur bien sûr veut être cette personne-là. Mais il faudra aussi veiller à ce que Michaël ne soit pas trop déraciné car tout changement entraîne du stress et demande une période d'adaptation.

Nous ne sommes donc pas au bout du chemin, loin s'en faut. L'accompagnement thérapeutique continuera à faire partie de notre parcours avec notre fils, Michaël.

Je n'ai aucun regret quant au chemin parcouru. Certes, j'ai versé de nombreuses larmes et j'en verserai encore. Mais je suis fière de mon fils. Fière de son évolution. Fière de la personne qu'il est aujourd'hui. Je suis heureuse de l'intérêt que nous portons à la recherche de nouvelles aides qu'elles soient humaines ou techniques. Je suis heureuse de la majorité des rencontres faites. Oui, j'ai décidé de sourire à la vie pour mon fils et ma famille. C'est ce qui m'aide tous les jours à avancer. J'espérais et nous espérions un tout autre avenir pour notre fils. Mais nous ne pourrions pas revenir en arrière.

Alors avançons ! Faisons le tri dans les personnes qui nous entourent pour ne garder que celles qui nous soutiennent. En ce qui concerne les professionnels, faisons leur confiance mais restons vigilants. Ils connaissent les rouages de la lésion cérébrale, des réactions des cérébrolésés et de leurs proches. Mais nous proches, nous connaissons nos cérébrolésés et vivons souvent avec eux. Alors communiquons avec les professionnels. Et faisons de cet accompagnement thérapeutique, un travail de collaboration.

Belle journée et surtout merci de garder toujours en tête l'intérêt du cérébrolésé. Ayez un peu d'empathie – pas trop mais suffisamment – pour vous mettre à la place de la personne concernée et de ses proches et vous imaginez comment vous aimeriez être traité/considéré. Je pense que c'est une bonne base pour l'accompagnement thérapeutique avec en point de mire une co-construction positive.

Vinciane
20/09/2018