

« Maman, j'ai 24 ans, c'est ça ? Déjà le temps passe vite ! »

Entre ces deux photos, pas vraiment de différence si ce n'est une prise de poids pour certains et 4 ans de plus pour chacun d'entre nous ☺. En réalité, notre fils Michaël a eu, le 2 avril 2010, sa vie chamboulée. Il venait d'avoir 20 ans. Suite à une hémorragie cérébrale frontale gauche et des complications, un handicap invisible bien pernicieux a élu domicile dans son cerveau: l'absence de mémoire à court terme.

Concrètement, cela signifie que Michaël oublie quasi instantanément ce qu'il vient de faire ou dire. Sa mémoire à court terme est d'une durée de 10 secondes à 2 minutes.

Petit retour en arrière sur les événements. L'éclatement d'une malformation veineuse jamais détectée, a plongé Michaël pendant un mois dans le coma. A son réveil, nous avons essayé de reprendre contact avec lui. Nous voyions bien qu'il n'était plus le même. Pas uniquement parce qu'il avait maigri mais aussi parce qu'il ne parlait pas, ne semblait pas comprendre ce qu'il lui était arrivé, ce que nous lui racontions. Nous savions que son cerveau avait souffert mais personne ne nous a dit ce qu'il avait, qu'elles étaient ses séquelles, ce à quoi nous devons nous attendre. Mais nous avons vu que ces yeux étaient vides et inexpressifs.

Heureusement, il a été pris en charge par une neuropsychologue qui a compris notre désarroi et qui a pris le temps de nous écouter, nous expliquer et déterminer au fur et à mesure du temps les séquelles à son cerveau.

Michaël a ensuite été pris en charge par l'équipe pluridisciplinaire de William Lennox. Régulièrement nous avons eu des entretiens avec le neurologue responsable du service. Les infirmières en contact permanent avec lui, nous rassuraient du mieux qu'elles le pouvaient et surtout mettaient l'accent sur ses progrès. Néanmoins un jour, nous avons dû entendre que les progrès réalisés par Michaël (et son cerveau) étaient arrivés au maximum de la récupération possible. Il ne sera plus jamais comme avant. Il aura toujours des problèmes de mémoire à court terme. Il ne pourra plus vivre seul. Reprendre le travail ne fait pas partie des choses envisageables. Michaël doit être accompagné dans toutes ses activités quotidiennes. Nous avons refusé d'envisager de le placer dans un home comme proposé par le neurologue de Lennox. Nous voulions le reprendre à la maison, mais je ne voulais pas devenir son infirmière. Comment s'organiser alors ?

C'est ainsi que Michaël est arrivé le 2 mai 2011 au centre de réadaptation de La Braise pour une période d'essai de 3 mois. Nous n'avons pas pu entendre les arguments du neurologue qui préconisait un centre de jour. Ce n'est qu'après que nous avons compris que notre insistance à lui faire récupérer des aptitudes qu'il ne récupèrera jamais a été à l'origine d'une grande angoisse pour Michaël qui sans pouvoir nous l'exprimer se rendait sans doute compte qu'il ne parviendrait plus à se prendre en main de façon autonome.

La Parole aux proches Témoignage d'une maman

En tant que parents et sœur, il nous a été très difficile d'entendre que Michaël ne redeviendrait pas comme avant, d'accepter ses limites. Le 19 août 2011, Michaël a alors intégré le Centre de Jour de La Braise. Depuis, nous apprenons tous les jours à mettre en place pour lui et avec lui des moyens de compensation afin de l'aider, en fonction de ses limites, à acquérir un minimum d'autonomie. Une collaboration entre Michaël, sa famille et l'équipe de La Braise.

Pourquoi parlons-nous d'handicap invisible pour Michaël ? Si vous le croisez, vous ne verrez pas directement son handicap. Il ne lui manque pas une jambe. Il n'est pas en chaise roulante ni hémiplégique. Mais si vous prenez le temps de l'observer de plus près et surtout de lui parler un peu plus d'une minute ou de l'accompagner dans ses activités de journée, vous constaterez que l'absence de mémoire à court terme handicape énormément son quotidien. Non seulement, il vous posera plusieurs fois la même question, il ne se souviendra pas de ce dont vous venez de parler ni de ce que vous venez de faire mais en plus il ne saura pas quel jour ni quelle date nous sommes, quelle année, sommes-nous en été ou en hiver, a-t-il déjà mangé, vous a-t-il déjà vu aujourd'hui, quel est votre prénom. Et j'ai encore de nombreux exemples dont je pourrais vous parler mais je voudrais centrer mon intervention sur les difficultés à faire reconnaître le handicap invisible que ce soit par la famille, les amis ou les instances officielles et faire part des moyens de compensation mis en place à la maison et avec La Braise.

Quel est le quotidien de Michaël :

En dehors des heures pendant lesquelles il dort, Michaël est toujours assisté de quelqu'un dans ses tâches quotidiennes. Ses troubles cognitifs ont pour conséquence qu'il ne se souvient pas de ce qu'il doit faire et il n'en a plus d'initiative. Il faut donc lui donner l'impulsion de l'action.

Pour l'aider dans son quotidien et surtout pour diminuer son angoisse par rapport au VIDE (vide dans sa tête, ses souvenirs), il est important de mettre en place des rituels. Avec le temps, ces rituels deviennent ses repères et lui permettent d'avoir l'impression d'un peu maîtriser sa vie.

Michaël ne se lève pas seul le matin. Dès qu'il entend son réveil, il l'éteint. Ne se souvenant ni du jour ni de la date, il ne sait pas s'il est en congé ou s'il doit se lever pour aller à La Braise. C'est pourquoi l'un d'entre nous le réveille tous les jours.

Lorsqu'il se lève et qu'il va se coucher, Michaël nous demande constamment le jour et la date. La Braise nous a dès lors fait connaître (ou retrouver) les **calendriers** journaliers dont on retire la feuille de la veille. Un calendrier avec les blagues du jour vient compléter ce rituel du matin.

Même en journée, nous sommes confrontés à ses demandes incessantes de la date, du jour, de ce que nous avons fait. La neuropsychologue de St Luc avec qui nous sommes restés en contact, nous a conseillé de mettre un tableau dans la pièce où nous passons le plus de temps. Chez nous, il s'agit de la cuisine. Nous avons dès lors mis un grand **tableau blanc**, sur lequel nous laissons en permanence l'année en cours. Tous les jours, nous notons le jour et la date ainsi que les activités prévues pour la journée. Juste à côté, il y a le calendrier mensuel sur lequel nous notons toutes les activités prévues. Cela permet à Michaël d'avoir une vue d'ensemble des activités du mois en cours.

La Parole aux proches Témoignage d'une maman

Ces questions reviennent également dans la salle de bain, dans la voiture. Des tableaux y sont donc placés en permanence. Au début, nous avions aussi un tableau blanc lorsque nous étions chez d'autres personnes, maintenant Mic a les infos sur son iPad.

Lorsque Michaël est revenu à la maison, nous avons également été confrontés à son absence de satiété. Au début, nos réserves de friandises ont énormément diminué (par contre nous pouvions laisser tous les fruits en évidence, tout comme par le passé, les fruits ne font pas partie de ce qu'il préfère manger ☺). Aujourd'hui, grâce au travail avec La Braise, il a appris à ne se servir qu'une fois à table, à écouter son corps (est-ce que j'ai vraiment faim ? n'ai-je pas l'impression d'avoir assez mangé ?) et en cas de doute à demander autour de lui s'il est normal qu'il ait envie de manger.

Pour combler le vide dans sa tête, Michaël compte tout et n'importe quoi. Au début, nous comptions avec lui. Cependant, la directrice nous a donné des exemples qui nous ont permis d'attirer son attention davantage sur ce qui l'entoure en lui désapprenant de compter. Michaël compte encore beaucoup, mais nous avons constaté qu'il s'agit d'un réflexe lorsqu'il est dans une situation nouvelle, inattendue, inhabituelle, ou qu'il y a trop de monde et qu'il ne sait plus sur quoi se concentrer. Ces situations lui procurent du stress. Il faut le rassurer et attirer son attention sur ce qui se passe. La Braise travaille beaucoup ce sujet avec lui. Nous essayons aussi, avec nos moyens, d'aider Michaël à se déshabituer.

L'absence de mémoire entraîne aussi une absence de souvenirs. La Braise a mis en place l'**agenda électronique**. Après presque deux ans d'utilisation, je peux dire que ce système a changé Michaël. De lui-même, il consulte régulièrement son agenda que ce soit pour voir la date, l'heure, ce qu'il va faire et à La Braise à quel endroit il doit se rendre pour l'activité suivante. Même les activités de famille y sont reprises. Il nous pose moins de questions. Et cela évite que nous nous énervions à répéter 10.000 fois la même chose.

L'absence de mémoire est aussi compensée par des **photos**. Michaël immortalise certains événements pour consulter les photos lorsqu'on reparle d'une activité faite. Ça lui permet de se construire une mémoire électronique.

Ces moyens de compensation sont en quelque sorte le prolongement de Michaël. Avec le temps et à force de répétition, il les intègre et ceux-ci lui permettent d'avoir un quotidien moins stressant.

Quelle répercussion pour notre cellule familiale (Michaël, sa sœur et ses parents) :

Notre quotidien a été fortement chamboulé. Il nous a fallu nous adapter aux limites de Michaël et à leurs conséquences sur notre mode de fonctionnement. Ne pouvant rester seul, il lui faut toujours quelqu'un près de lui. Il n'y a plus de place pour l'imprévu. Il avait 20 ans quand il a eu son AVC. Nous avons donc déjà pris l'habitude d'avoir certaines libertés. Aujourd'hui tout est programmé et si imprévu il y a, c'est un imprévu avec Michaël ☺. Pour l'instant, sa sœur Coralie vit encore à la maison. Selon ses études et ses sorties, le temps libre qu'elle passe à la maison, elle peut encore et surtout accepte encore d'être présente pour tenir compagnie à son frère. Un jour, il n'y aura plus que nous, ses parents, à la maison avec lui. Alors nous mettons nos méninges en branle pour trouver des solutions.

La Parole aux proches Témoignage d'une maman

2 fois par semaine, Michaël est seul à la maison pendant 1 heure quand il rentre de La Braise. J'ai donc enregistré un message sur le **MemX** (une sorte d'enregistreur) programmé pour son retour et dans lequel je lui dis qu'il doit m'appeler au travail. Son goûter est prêt et il s'occupe avec les jeux de son iPad jusqu'à ce que le premier d'entre nous rentre.

Si nous sortons le soir et que Mic ne veut ou ne doit pas nous accompagner et que sa sœur ne peut lui tenir compagnie, nous avons commencé à demander à un de ses cousins de lui **tenir compagnie** et nous avons déjà fait l'essai aussi avec un voisin. Au début, Michaël qui est plus âgé que ces jeunes ne prenait pas bien le fait qu'on vienne le « garder ». Mais avec le temps et à force de lui expliquer pourquoi, il accepte leur présence pour qu'il ne soit pas seul.

Nous n'étions pas préparés à vivre une telle expérience. Après l'abattement, nous avons décidé de faire tout ce qui est en notre pouvoir pour que Michaël ait une existence la plus belle possible. Il est vrai qu'il doit accepter notre présence et bien souvent l'intervention d'un tiers (que ce soit ses proches, La Braise, la famille ou des amis). Nous essayons de garder à l'esprit qu'il est une personne à part entière. Son handicap l'empêche d'être autonome, nous sommes donc les guides de sa vie. Vie qu'il peut encore, moyennant les bons fils conducteurs, mener avec une certaine liberté 'contrôlée'.

Des erreurs nous en avons faites, nous en ferons sans doute encore. La vie avec un cérébrolésé nous oblige à nous remettre en question et à adapter nos réflexes et nos habitudes. Il est donc important d'avoir des référents tels que l'équipe de La Braise ou tout autre professionnel sensibilisé et régulièrement confronté à des personnes atteintes d'une lésion cérébrale afin de nous guider. Les séquelles étant différentes d'une personne à l'autre, il est important de se mettre tous autour de la table pour discuter des difficultés rencontrées par la personne cérébrolésée et par son entourage.

La famille au sens plus large et les amis :

Une fois la stupéfaction et l'inquiétude passées, chacun s'en retourne à ses préoccupations. C'est bien normal. Mais ce qui est difficile à accepter, c'est que certaines personnes de notre entourage minimalisent les séquelles de Michaël et pensent donc que nous exagérons lorsque nous mentionnons toutes ses limites et difficultés. Cette minimalisation est un réflexe d'autoprotection (comment concevoir que ça pourrait aussi leur arriver ?), un réflexe de compassion mal placée (mais non ce n'est pas si grave que ça ce qu'il a. Regarde comme il va bien. On ne voit rien. C'est parce que tu vis tous les jours avec lui que tu ne vois plus ses progrès. Tu vois, il se souvient qu'Olivier a deux nouveaux enfants). Ce n'est jamais bien méchant et surtout pas mal intentionné, mais à la longue, ça nous blesse. En souriant, je propose généralement de le prendre pendant une journée. Alors là, il y a deux sortes de réactions : la première, c'est de passer une journée avec Michaël et alors au retour, généralement on me dit comprendre ses problèmes et vouloir en savoir plus ; la deuxième réaction est de simplement sourire ... et de continuer à croire qu'il peut plus que ce qu'il fait et qu'il faut à tout prix exiger plus de lui.

S'il y a une chose sur laquelle je suis d'accord, c'est qu'il faut stimuler Michaël mais tout en respectant et en **ACCEPTANT** ses limites. Il semble tout à fait normal, c'est bien là toute l'ambiguïté du handicap invisible. Néanmoins je réalise que si on ne vit pas tous les jours avec lui, on peut facilement oublier ses limites et ça nous mène à des situations quelque peu cocasses, à force de les côtoyer.

La Parole aux proches Témoignage d'une maman

Par exemple : nous allons faire une marche nordique avec mon grand-frère et son épouse. Après plus d'1h30 de marche, j'entends mon frère dire à Michaël : « allez, Michaël, je te l'ai déjà expliqué 100 fois comment tu dois mettre tes bâtons, réfléchis ! ». Quand je lui dis alors « ben, c'est justement ça son problème, il oublie très très vite 😊 », nous sourions ensemble et la réalité nous rejoint ou devrais-je dire, la réalité vient de refrapper mon frère en pleine tête.

Michaël sait tout faire tout seul mais il a besoin de la présence de quelqu'un pour lui donner l'impulsion de l'action mais aussi pour lui rappeler ce qui est en cours. C'est comme un enfant de 5 ans, mais dans un corps d'un jeune homme de 24 ans et d'1,96 mètre. C'est du moins mon interprétation et ma façon de présenter mon fils. D'ailleurs, j'ai l'impression que les gens comprennent mieux lorsqu'on le leur présente ainsi. Michaël ne fait pas exprès d'oublier les choses, il n'a plus de mémoire à court terme, c'est la chose principale à retenir. Si on l'accepte, on comprend et on sent alors le comportement qu'il convient d'avoir en sa présence.

Expérience avec les médecins :

Notre médecin de famille ne savait toujours pas après 2 ans que Michaël souffrait de problème de mémoire à court terme. Je l'ai constaté lorsque je lui ai demandé de compléter un document pour le juge de paix. Quelle ne fut pas ma stupéfaction quand il m'a dit « mais il n'a quand même pas de problème de mémoire ». Même Michaël lui a dit à ce moment-là « ben oui j'ai des problèmes de mémoire ». Pendant 2 ans, ce médecin a reçu tous les rapports médicaux des deux hôpitaux où Michaël a été hospitalisé. Et il n'avait même pas encore pris la mesure de son handicap. Nous avons donc cherché un autre médecin. Celui-ci plus jeune, n'avait jamais eu de patient cérébrolésé. Lors des premières consultations, il demandait à Michaël « de quoi souffres-tu ? Qu'est-ce qui t'amène ? ». Au début, ce médecin comme tous les autres était étonné qu'il se tourne à chaque fois vers moi pour savoir ce qu'il devait répondre, mais à force d'y prêter attention, après avoir vu le dvd de La Braise, il a compris le handicap de Michaël et en tient compte.

Le **médecin de la mutuelle** que nous avons rencontré en 2012, a pris 30 minutes pour écouter le parcours de Michaël. Elle lui a parlé, a vite compris qu'il ne se souvenait pas de ce qu'elle venait de lui demander ou de ce que lui-même venait de lui avoir raconté. Elle nous a annoncé qu'elle ne reverrait Michaël qu'en 2015 pour voir l'évolution sur 3 ans. J'espère qu'elle comprendra que du fait de ses problèmes de mémoire à court terme, il n'est toujours pas en état de reprendre le travail et ne le sera sans doute jamais. Comme le lui a dit un jour la directrice de La Braise, alors qu'il répétait qu'il souhaitait reprendre un jour le boulot d'agent de sécurité : « tu imagines Michaël, tu arrêtes un voleur, tu appelles la police et pour quand elle arrive, tu bois une tasse de café avec le voleur car malheureusement tu auras entre-temps oublié pourquoi tu l'as arrêté ».

Nous avons aussi eu le plaisir, façon de dire 😊, de rencontrer deux **médecins contrôle du SPF Santé Publique**. Il s'agit de l'institution qui accorde ou non les allocations pour les personnes handicapées.

En 2011, Michaël était encore hospitalisé donc le contact avec le médecin contrôle s'est déroulé via l'assistant social du Centre William Lennox. En 2012, nous avons eu notre première confrontation avec un médecin contrôle qui ne voyait qu'une chose c'est que Michaël parle, communique avec tout le monde, qu'il mange tout seul, qu'il marche tout seul, qu'il peut aider aux tâches ménagères, qu'il utilise même les nouvelles technologies, ... donc pour lui, Michaël va bien et n'a pas trop de

La Parole aux proches Témoignage d'une maman

problème. Il n'a reconnu son handicap que pour 2 ans. Par contre, cette année, le médecin a été plus réceptif et a bien compris que même s'il semble « normal » de l'extérieur, une fois qu'on prend la peine de l'écouter et de parler avec lui, on se rend compte de ses limites « invisibles ». Son handicap est actuellement reconnu pour une durée indéterminée.

Les services qui ont gravité autour de nous :

C'est avec le Centre de Revalidation de Lennox que nous avons commencé à prendre réellement conscience de l'importance de nous adapter au handicap de Michaël et de ne pas vouloir récupérer l'ancien Michaël. Tout doucement avec eux, nous avons commencé notre travail de deuil.

Ce travail a continué avec le Centre La Braise. Travail de prise de connaissance, de confiance, de collaboration pour permettre à Michaël à défaut d'avoir une vie autonome, d'avoir une vie la plus agréable possible moyennant des repères sans cesse réajustés en fonction de son évolution et d'une routine lui permettant d'avoir quand même l'impression de pouvoir gérer quelque peu sa vie.

A côté de ces encadrements positifs, nous avons aussi eu quelques expériences négatives ou du moins stressantes et désagréables.

En effet, dès qu'il a été acquis que Michaël pourrait fréquenter La Braise, nous avons été confrontés à deux problèmes d'organisation pratique : le transport aller/retour vers la Braise et le fait que 2 fois par semaine, il rentre plus tôt que nous à la maison.

Le centre de jour n'est distant que de 24 kilomètres de notre domicile mais il se trouve à l'opposé de là où nous travaillons mon mari et moi. J'ai donc contacté de nombreuses sociétés de transport. Les prix proposés pour conduire Michaël 5 fois par semaine variaient de 1.800 euros (société qui m'a dit que si mon fils était en chaise roulante, il aurait une intervention de la mutuelle. « Vous m'excuserez, il n'a déjà plus de mémoire, je ne vais pas lui couper ses jambes ! ») et 600 euros via une société qui a assigné un chauffeur à Michaël, matin & soir. Je vous passe le nombre de sociétés qui ont refusé de le prendre en charge car nous habitons à Machelen, en Flandre. Même si nous sommes à côté de Bruxelles et du Ring, ça leur semblait trop loin. Les files sur le ring nous ont également été données comme excuses pour refuser de le prendre en charge. Aujourd'hui, le problème est réglé. Une camionnette de La Braise passe prendre Michaël le matin et le ramène pour 16h à la maison.

Au début, Michaël ne pouvait pas rester seul car ça lui occasionne de l'angoisse. Il lui faut la présence de quelqu'un pour le tranquilliser et lui donner l'impulsion de l'action. Nous avons donc essayé de trouver une personne pour lui tenir compagnie pendant 2 heures, 2 fois par semaine, contre rémunération bien sûr. Nous nous sommes tournés vers les hautes écoles et universités pour trouver des étudiants infirmiers, logopèdes, psychologues, ... Nous avons reçu plusieurs appels, mais habiter en dehors de Bruxelles a été un frein pour ces étudiants. Nous avons finalement trouvé une dame inscrite sur un site de « dames de compagnie ». Après un premier contact chez elle, elle accepte de venir lui tenir compagnie une fois par semaine. Elle n'est venue que 3 fois. Elle avait peur de Michaël, peur de son humour et surtout qu'en était-il de sa libido, courrait-elle un risque ? Non, madame, vous ne courrez aucun risque avec lui. Il a en effet encore et toujours son humour de jeune homme de 20 ans. Michaël reste donc de temps en temps un peu seul. Grâce à l'iPad et aux jeux installés

La Parole aux proches Témoignage d'une maman

dessus, il s'occupe tout seul. Mais l'iPad ne peut être sa seule activité. Il va une fois par semaine chez ses grands-parents et participe une fin d'après-midi au groupe Jeunes de La Braise.

Nous faisons attention de ne demander à tenir compagnie à Michaël qu'à des personnes qui le considèrent comme une personne à part entière, et pas juste comme quelqu'un qui est dans la pièce et à qui on n'accorde aucune attention. D'ailleurs, Michaël commence lui-même aussi à pouvoir dire avec qui il aime rester pendant que nous nous absentons. Car même s'il n'a plus la mémoire à court terme des faits, il a une mémoire sensorielle et du cœur.

Administrateur de biens :

Très tôt, les assistantes sociales de La Braise ont essayé de nous sensibiliser au fait que le handicap de Michaël fait de lui une personne fragilisée et dont on peut facilement abuser. Bien que les gens soient souvent bien intentionnés, certaines personnes repèrent facilement une faiblesse chez quelqu'un et en profitent pour en abuser. Que ce soit en demandant de l'argent à prêter (comment Michaël pourrait-il se rappeler en avoir prêté), en proposant de changer le contrat du gsm (la personne cérébrolésée pourrait ne pas se poser la question de savoir si c'est à son avantage, si elle en a vraiment besoin), ou encore accepter par téléphone une commande de vin.

Depuis février 2013, je suis l'administrateur de biens de Michaël. Pour arriver à faire la démarche, il m'a fallu beaucoup de temps, de discussions avec les professionnels de La Braise, mais également avec la famille, des amis, un collègue dont la sœur est handicapée et également sous administrateur de biens. J'avais l'impression que j'ôtai à mon fils la dernière trace de son indépendance. J'ai compris depuis que cette démarche le protège et que concrètement en dehors des rapports à remettre au Juge de Paix, rien n'a changé dans notre façon de fonctionner avec Michaël. Il dispose de ce dont il a besoin, quand il le veut, selon son budget et ses envies.

Pour revenir au Juge de Paix, je n'oublierai jamais la seule et unique rencontre que nous ayons eue avec lui. Après avoir relu le dossier de Michaël et nous avoir écoutés, il m'a dit « Mais comment pouvez-vous supporter cela ? ». Ben, c'est comme ça. Que voudriez-vous que je fasse d'autre ? Que je noie Michaël dans l'eau du bain ? Si vous le connaissiez, avec son mètre 96 et ses 99 kilos, vous comprendriez que je n'y arriverais pas 😊 ! Et honnêtement, la question ne s'est jamais posée. Nous souhaitons autre chose pour notre fils. Mais la vie en a décidé autrement et comme on dit en Belgique « on fait avec ».

Et Mic dans tout ça ? :

Je veux penser que Michaël est heureux. C'est du moins l'impression que j'ai. Bien sûr, à certains moments, il réalise qu'il n'est plus comme avant. Ça l'énerve de devoir quasi tout le temps nous accompagner, il a maintenant 24 ans ! Mais il a besoin de quelqu'un auprès de lui.

La Parole aux proches Témoignage d'une maman

Je pense que s'il se sent bien c'est parce que même si nous devons le guider pour tout, du lever au coucher, que nous devons lui répéter régulièrement ce qu'il doit faire, ou ce que nous allons faire, nous le faisons en le respectant. Nous ne l'avons pas bêtifié. Nous le traitons comme un jeune de 24 ans avec des limites. C'est ainsi qu'il avance et surtout qu'il ne régresse pas.

Le fait que Michaël n'a plus de mémoire à court terme, fait qu'il oublie très vite mais surtout qu'il vit l'instant présent. Il adore voir un film que ce soit à la maison ou au cinéma, il vit les actions du film, mais quand nous quittons la salle de cinéma ou que nous éteignons la télévision, il ne sait plus ce qu'il a vu. J'ai appris à accepter que Michaël ne fonctionne pas en fonction des événements imprimés dans sa mémoire mais en fonction des informations reprises dans son iPad, des routines installées et tellement importantes pour lui donner des repères. Et surtout du sentiment qu'il a au fond de son cœur.

Michaël avait des amis avant son AVC. Pendant qu'il était dans le coma, plusieurs sont venus lui rendre visite. Quand il s'est réveillé et qu'il a été clair qu'il ne serait plus comme avant, peu sont revenus. Et maintenant, plus aucun. Je pense qu'il est difficile pour un jeune d'une vingtaine d'années d'avoir en face de soi quelqu'un qu'on pourrait être. Car à 20 ans, on pense avoir toute la vie devant soi. La différence physique ou mentale est difficile à assumer surtout quand on n'y a jamais été confronté.

A Lennox, il a fait la connaissance d'une jeune fille, cérébrolésée de naissance. Pendant 1 an et demi après l'hospitalisation de Michaël, elle est venue régulièrement à la maison. Ils étaient heureux d'être ensemble, d'aller au cinéma, promener, faire un jeu de société, regarder la télévision toujours en présence de Coralie, Philippe ou moi. Mais ni l'un, ni l'autre ne faisait le premier pas pour se voir. Je servais d'intermédiaire et j'avoue que ce rôle ne me plaisait qu'à moitié. Cette amitié, comme les autres, s'est doucement éteinte.

Malgré tout, Michaël n'est pas trop seul car nous avons une grande famille, de nombreux amis. Il est bien entouré et même si l'un ou l'autre ne fait que lui dire bonjour et au revoir, d'autres prennent le temps de lui parler quelques instants, de lui demander comment il va et d'aborder quelques sujets auxquels il peut répondre car ils concernent le moment présent. Ce que tout le monde doit bien avoir en tête, c'est qu'il est inutile de demander à Michaël ce qu'il a fait les précédents jours ou minutes. A moins de l'encourager à regarder son calendrier sur son iPad qui constitue en quelque sorte sa mémoire électronique.

Conclusion :

En conclusion, je dirais que l'objectif de mon intervention aujourd'hui est de sensibiliser le monde extérieur ainsi que les professionnels de la santé, au handicap invisible. Oui, de l'extérieur Michaël a l'air comme monsieur et madame tout le monde. Car il a mis en place des attitudes visant à ne pas montrer son handicap. Je me rends compte qu'il a de la chance d'avoir trouvé une place à La Braise, centre de jour spécialisé. Sans cette option, j'aurais sans doute dû arrêter de travailler.

Il est donc important de prévoir des structures d'accueil et d'accompagnement pour ces personnes fragilisées. Il est en effet important que les personnes qui accompagnent Michaël et les autres cérébrolésés dans leur quotidien soient sensibilisées à cet handicap invisible et formées pour pouvoir

La Parole aux proches
Témoignage d'une maman

les accompagner en vue, si pas de leur rendre leur indépendance, de leur permettre d'avoir l'impression de gérer une partie de leur vie eux-mêmes. Mais il y a trop peu de centres spécialisés et aucune structure d'hébergement pour les cérébrolésés. Lorsque les familles ne savent pas prendre en charge leur proche cérébrolésé, bien souvent ils sont placés dans des homes avec des personnes âgées. La différence d'âge posant problème mais aussi le fait qu'on n'accompagne pas de la même façon une personne cérébrolésée qu'une personne vieillissante ne pouvant plus se prendre en charge. J'ai appris que La Braise allait se lancer dans l'aventure de la création d'un centre d'hébergement pour cérébrolésés. Je m'en réjouis pour toutes les personnes qui auront la chance de le fréquenter. Mais il en faudrait beaucoup plus encore.

Le deuxième objectif de mon témoignage est de sensibiliser les proches et tiers au fait que Michaël n'est plus tout à fait comme les autres mais qu'il est une personne à part entière et doit être respecté. Que ce soit Michaël ou n'importe quel autre cérébrolésé ou n'importe quelle autre personne handicapée, merci de les considérer comme des personnes, merci de leur parler en direct, merci de ne pas rire de leur réaction qui n'est pas habituelle. Derrière chaque personne, handicapée ou non, il y a un être humain, avec sa sensibilité, sa richesse, ses faiblesses.

Dans la presse, dans les discours politiques, j'entends régulièrement parler des personnes atteintes de cancer, d'Alzheimer, de parkinson, d'autisme, mais très peu des cérébrolésés. Toutefois, je dois reconnaître que les accidents récents de Michaël Schumacher et Jules Bianchi ont été à l'origine de quelques paragraphes consacrés à la lésion cérébrale. J'émet donc le vœu qu'une plus grande attention y soit consacrée et que des colloques comme celui-ci sensibilisent tous les acteurs à ce handicap invisible méconnu. Si Schumacher et Bianchi devaient un jour fréquenter La Braise, je suis sûre que des moyens phénoménaux seraient déployés pour les cérébrolésés. Ils ne viendront sans doute jamais à Anderlecht, mais j'espère quand même qu'un jour la société prendra en considération l'attention dont les cérébrolésés doivent faire l'objet.

Merci.