

Alors voici les témoignages de quelques-unes des Familles que nous accompagnons :

- 1- Mon fils est sous curatelle renforcée.
Dernièrement sa curatrice lui a donné son argent pour la quinzaine (jusque là il fonctionnait à la semaine) .Résultat : au bout de 6 jours, il avait tout dépensé, il est venu nous demander de l'aider. Si j'appelle sa curatrice, elle me répond qu'il est majeur et que je n'ai pas à me mêler des ses affaires (ce que je sais déjà bien entendu) mais que répondre à mon fils ?
 - 2- J'ai dû reprendre le rôle de curatrice de mon fils : on ne lui donnait aucune justification, son argent était utilisé sans son avis, il n'y avait aucun dialogue voire du mépris. Que fait-on de l'estime de soi ?
 - 3- Ma fille est dépendante. Elle vit avec moi.
J'emploie deux auxiliaires de vie pour m'aider, en qui j'ai toute confiance.
Mais quand l'une ou l'autre est malade ou en congé , il est très compliqué de trouver quelqu'un . Je ne veux pas faire appel à un service prestataire qui m'enverra une personne différente chaque jour. Ma fille a besoin de stabilité et de repères, je ne veux pas non plus transformer ma maison en hall de gare.
 - 4- Mon fils n'a pas eu de place en Foyer d'Accueil Médicalisé au sortir de la phase de rééducation. Il a passé six mois en maison de retraite faute de mieux : il a 38 ans ...
Il est maintenant à la maison, sa sœur est son auxiliaire de vie, sa femme l'a quitté.
- 4-bis
- En Institution la parole des Aidants est parfois difficile.
- Le personnel a l'impression d'une remise en question des ses compétences et l' Aidant a l'impression qu'il n'a pas son mot à dire. Résultat : un dialogue de sourds qui peut nuire à la personne accueillie alors que l'entourage peut apporter des informations pertinentes.
- 5- Mon fils vit seul mais a besoin d'être aidé pour s'habiller, se raser, couper sa viande...il ne peut pas faire ses courses ...il ne quitte presque plus son appartement excepté lors les sorties avec l'AFTC.

A cause de problèmes de comportement, il a été refusé dans un F.A.M après une période d'essai (au motif que le personnel n'était pas formé).

Depuis il ne veut plus entendre parler de quelque structure que ce soit.

Les aide-ménagères du CIAS ne veulent plus venir chez lui.

Je suis âgée et c'est moi qui fait tout.

Je suis épuisée et parfois je lui en veux. Ensuite, je culpabilise. Je suis très inquiète quant à l'avenir.

- 6- Mon mari m'insulte, il insulte mes enfants. Sa rééducation terminée, il est rentré chez nous et c'est invivable.
Je ne sais pas si je vais pouvoir supporter cette situation longtemps, souvent je pense au divorce.
Il refuse tout soin, tout traitement, même une simple visite chez le dentiste.
Il n'a plus aucun suivi et le médecin traitant se dit impuissant. Le SAMSAH ne peut l'accepter, nous habitons à la limite du département ...Que faire face aux troubles du comportement ? Comment gérer ce quotidien ?
- 7- Mon mari a été repris par son administration à un poste subalterne. Il demande un rapprochement de conjoints depuis deux ans, qu'il n'arrive pas à obtenir au motif qu'il n'est pas capable d'assumer les postes proposés puisqu'il est T.C.
Sa hiérarchie ne tient pas compte des méthodes de compensation qu'il a mises en place depuis des années, ni du bilan de compétences positif, ni du bilan neuropsychologique réalisé par l'U.E.R.O.S .Que faire ? Existerait-il un racisme anti T.C ?
- 8- Après le parcours U.E.R.O.S, il a été dit à ma fille qu'elle pouvait occuper un emploi de secrétaire.
Echecs successifs avec Cap Emploi, le SAMETH, Pôle Emploi...Essais sans suite ...Ses difficultés d'adaptation, ses problèmes d'attention, de concentration, ses troubles de l'humeur n'ont évidemment pas été compris .
Résultat : déception, rancœur et début de marginalisation. Nous avons dû la reprendre à la maison avec les conflits que l'on peut imaginer.
- 9- Mon fils est indépendant et il travaille. Il a une RQTH mais son poste n'est pas adapté, ce qui génère fatigue et stress.
Il gère très mal son budget mais se sent trahi et rabaisé quand on lui parle de mise sous curatelle.
Nous n'avons pas le courage de le laisser se confronter aux huissiers ou à l'interdit bancaire.
Nous savons que nous avons tort mais c'est au-dessus de nos forces.

10-Je ne reconnais plus mon épouse, ma fille de 22 ans ne reconnaît plus sa mère, elle en a même parfois honte ...

Pour ma femme, tout va bien, elle ne se reconnaît aucune séquelle, elle ne pense qu'à reprendre son activité professionnelle. Elle nie ses difficultés. Nous ne savons plus quelle attitude adopter.

Elle va subir une expertise, si elle affirme que tout va bien, quelle sera la valeur de nos témoignages ?

11- Ma femme T.C culpabilise car elle pense être un boulet pour moi. Elle se perd et je dois l'accompagner partout. Cela ne me dérange pas, mais elle le vit très mal.

12-Mon épouse vient d'être déclarée inapte à son poste et mise en invalidité (elle a 46 ans). Elle a beaucoup de mal à accepter ces deux mots (inapte / invalidité) et déclare être un poids inutile, elle est suivie pour dépression.

13- Comment gérer à la fois le blessé et sa fratrie : le blessé demandant une attention permanente ?

Ainsi , lors de l'accident de mon fils , en 1985 , c'était le "désert " à la sortie de la rééducation . 28 ans après, on peut mesurer les progrès accomplis dans l'accompagnement (U.E.R.O.S , SAMSAH ...) cependant beaucoup trop de personnes restent encore " au bord de la route" , il y a encore beaucoup à faire .

Voici les réflexions des familles que je représente :

Quels sont les besoins ?

- Un suivi au long cours et une formation des aidants professionnels pour ce handicap spécifique
- Un meilleur accompagnement psychologique des proches dès le début et tout au long du parcours de vie (on aide bien les victimes d'attentat ...) Les familles souhaiteraient être mieux préparées , guidées .
- Améliorer l'accès aux loisirs
 - L'accueil de jour
 - L'accueil temporaire

pour favoriser le répit de l'aidant et proposer aux personnes T.C des activités et une vie sociale valorisante.

- L'aidant doit savoir qui interpeller en cas de difficulté. Il doit pouvoir engager un dialogue de confiance avec le professionnel , établir des relations d'aide , d'écoute et de respect mutuel, être associé aux décisions prises dans le projet de vie du blessé.

- Il doit savoir qu'il n'est pas seul, que sa souffrance sera respectée et acceptée même si elle s'exprime par de l'agressivité.
- Il doit pouvoir connaître le réseau médico-social spécialisé T.C dans son département.

Quelles sont les difficultés ?

- Anxiété
- Culpabilité
- Sentiment d'impuissance
- Isolement
- Epuisement
- Incompréhension
- Impression d'être les "oubliés"
- Manque d'informations

Quels questionnements ?

- Mon aide suffit-elle,
- Est-elle adéquate ?
- Ne suis-je pas trop exigeant(e) ?
- Est-ce que j'empiète sur sa liberté ?
- Jusqu'où dois-je accepter sa mise en danger ?
- Quelle est ma place (Je ne suis pas soignant et pourtant je tiens ce rôle)
- Comment gérer les situations de crise ?

Quels manques ?

- Formation insuffisante :
 - des médecins généralistes
 - des assistantes sociales
 - des services sociaux
 - des médecins du travail
 - de certains organismes de réinsertion professionnelle
 - du milieu scolaire.
- Manque de soutien à l'arrivée aux urgences et / ou en réanimation
- Manque de places en institutions
- Manque d'organisme de Services à la Personne spécialisé T.C dans chaque département.
- Manque de continuité dans les prises en charge qui génère la multiplication des consultations, bilans et autres démarches.

Quelles réponses ?

- Organiser régulièrement et dans chaque département des journées de formation gratuites dédiées aux aidants familiaux avec comme thèmes :
 - Connaître les lésions cérébrales acquises
 - Accompagner un cérébrolésé au quotidien
 - Communiquer avec une personne C.L
 - Comprendre ses comportements
 - Quels répits ?
- Constituer des filières coordonnées pour assurer le suivi au long terme et une prise en charge globale du T.C
- Rendre les AFTC plus visibles à tous les stades (urgences / réanimation/ neurochirurgie/ rééducation/ U.E.R.O.S / SAMSAH / Etablissements et services ...) pour éviter une perte de temps , de moyens et une errance délétère.
- Permettre aux bénévoles des AFTC de pouvoir contacter LA personne ressource adéquate (médical/ médico-social/juridique...) grâce au RATC.
- Création d'un N° vert : " S.O.S AIDANTS MALTRAITES " ou
" S.O.S AIDANTS EPUISES"

...mais là c'est peut-être de l'utopie et surement ...de l'humour !

Si vous me permettez une réflexion personnelle, je dirai que c'est un chemin long et douloureux que d'accepter, estimer et aimer cet être différent que la science nous a rendu, en respectant ses compétences actuelles sans chercher à recréer celles d'avant l'accident.

C'est Jacques SALOMÉ qui écrit :

" L'amour ne donne aucun droit sur l'Autre, seulement celui de le respecter"

Je vous remercie.

Evelyne CASSOLY

Journée annuelle du réseau Aquitaine T.C - 23 mai 2013