

Vue globale d'un parcours sur 20 ans et de son accompagnement pluridisciplinaire

Témoignages à deux voix

d'Anne-Louise et Corentin Burgaud, une mère et son fils

TÉMOIGNAGE D'ANNE-LOUISE

Tout d'abord je voudrais remercier monsieur Sarralié pour son invitation à venir témoigner et de nos échanges qui ont favorisé ce témoignage.

En janvier, Marie-Christine Cazals de l'UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés) me disait : « Tu sais Anne-Louise, on a besoin de témoignages de familles pour transmettre notre expérience, nos connaissances. On a besoin de parler de l'accompagnement nécessaire de ces jeunes. » C'est en ce sens que nous sommes ici aujourd'hui. C'est un moyen d'apporter notre contribution aux associations, UNAFTC et AFTC Île-de-France Paris (Association des familles de traumatisés crâniens), que nous remercions sincèrement pour toutes leurs actions militantes au quotidien.

C'est une première pour nous ! Ce qui nous a amené à faire une sorte de rétrospective sur ces vingt dernières années. Loin de nous de vouloir faire un exposé, nous voyons cette intervention plutôt comme un partage d'expérience, un partage de nos « apprentissages » en tant que parents qu'il est plus facile aujourd'hui, avec ce recul de vingt ans, d'analyser et synthétiser.

Commençons cette intervention par une citation d'Alexandre Jolien qui parle d'une vie face au handicap : «...Tout reste à bâtir. Il n'y a guère le choix. Ni modèle, ni solution, ni réponse toute faite, ni mode d'emploi ne sont disponibles. Chacun y va à tâtons... » (*Le métier d'homme*, édition du Seil, 2002)

En effet, il n'y a pas de mode d'emploi et il n'y en aura probablement jamais.

Chacun y va à tâtons !

Parce que chaque personne est unique, chaque cerveau est spécifique et sa possibilité de récupération l'est aussi.

Parce que chaque histoire est particulière et que seul un accompagnement personnalisé est envisageable.

Nous allons donc partager des morceaux de notre histoire. Celle qu'il a été possible de construire en fonction de l'époque, des capacités de récupération de Corentin et de l'environnement avec lequel nous avons pu évoluer.

Le jour où la vie bascule

Si nous sommes donc ici aujourd'hui, c'est parce qu'un jour la vie de Corentin a basculé et la nôtre avec la sienne.

Rien de notre vie d'avant ne nous conduisait vers le handicap. De formation école de commerce, j'occupais, comme mon mari Christophe ici présent, des fonctions marketing-communication. Nous avons aussi une belle petite fille de 4 ans et venions d'emménager dans notre première maison.

C'était il y a 20 ans. Corentin avait 6 mois.

Permettez-nous de passer très vite sur ces moments. Sachez simplement que l'auteure des faits, comme on dit dans le jargon juridique, a été condamnée pénalement en 2000.

Nous sommes toujours dans un long processus indemnitaire, jalonné des plusieurs expertises médico-légales sur ces 20 ans. C'est un combat exigeant à mener en parallèle de l'accompagnement au quotidien de notre fils, un long parcours qui nécessite l'appui d'un avocat spécialisé en la matière et formé au traumatisme crânien.

Traumatisme crânien grave. Lésions cérébrales sévères. On ne peut rien vous promettre pour son futur, ce sera long... nous comprenons vite la lourdeur du traumatisme sans en mesurer vraiment les répercussions.

Ainsi, nous allons découvrir que l'expression « lésions cérébrales sévères » signifie handicapé à vie avec des séquelles sur l'intelligence, la motricité, la vision, le comportement, la personnalité, l'autonomie, la capacité à s'insérer scolairement, socialement, professionnellement.

Cela fait beaucoup de choses à intégrer vous l'avouerez et nous ne sommes qu'au début de ce marathon où les obstacles à dépasser seront nombreux.

Nous comprenons alors rapidement la nécessité d'un accompagnement « sur mesure », tant familial que pluridisciplinaire, et ce sur un très long terme.

Nous imaginons très vite aussi que nous ne nous en sortirons pas seuls... qu'il va nous falloir développer de sacrées stratégies d'adaptation face à la complexité et aux incertitudes de l'avenir.

Nous restons cependant plein d'espoir... sur les capacités de récupération du cerveau... Comme tous les parents, nous espérons aussi des solutions miracle pour inverser la trajectoire... et nous en espérons probablement encore aujourd'hui, mais peut-être avec un plus de lucidité.

Se former pour rendre lisible le handicap invisible

Nous sommes en 1996. Rappelez-vous, c'est juste le début d'internet et du téléphone mobile... pas de Google pour taper « traumatisme crânien » et avoir 63 900 résultats. Il faut aller à la pêche aux informations.

L'hôpital de Saint-Maurice, avec le docteur Anne Laurent-Vannier et son équipe, viennent juste d'ouvrir le pôle Lésions cérébrales acquises (LCA) pour enfants. C'est le seul en France.

Nous échangeons beaucoup avec Saint-Maurice et particulièrement avec Corinne Delaye, la neuropsychologue. Ainsi, nous nous formons sur le tas aux troubles neurocognitifs et comportementaux pour essayer de mieux comprendre les besoins de Corentin et adapter notre éducation et l'accompagnement en conséquence.

Comme très peu de professionnels connaissent l'impact de ces troubles au quotidien, je me retrouve en quelque sorte formatrice, devant les expliquer à mon tour aux enseignantes. Je me souviens, presque avec une certaine nostalgie, de cette cassette VHS que j'utilisais comme support à chaque rentrée scolaire où était enregistrée l'intervention du docteur Laurent-Vannier à l'émission de télévision « Les Maternelles ».

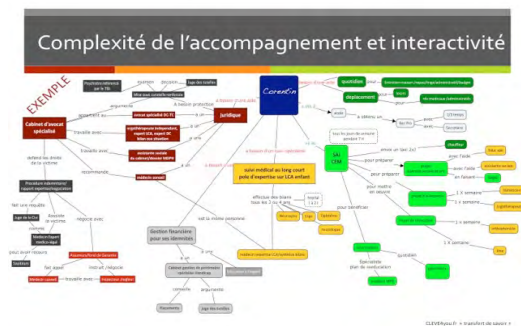
Avec le recul, il nous semble vraiment essentiel de se former pour rendre lisible le handicap invisible afin de :

- Comprendre les troubles neurocognitifs et comportementaux pour mieux percevoir leur impact au quotidien.
- Savoir expliquer ce handicap invisible à notre fils, à nos enfants, et plus largement notre entourage pour en limiter les conséquences (anosognosie, mauvaises interprétations).
- Ajuster l'éducation de notre fils pour éviter de tomber dans l'hyper-exigence, la surprotection ou la victimisation.
- Favoriser l'accompagnement thérapeutique au long cours.

C'est le sens d'une journée comme aujourd'hui et de toutes les actions de formation menées par les professionnels et les associations de familles.

Comprendre la systémique et les enjeux de l'environnement pluridisciplinaire

On parle beaucoup de complexité quand on parle de traumatisme crânien, complexité des séquelles comme on vient de le voir, mais aussi complexité de l'environnement. Nombreux sont les intervenants d'horizons professionnels différents.



J'ai récemment fait l'exercice de décrire cet environnement et ses interactions à deux consultants habitués à transcrire des organisations

sous forme de schéma holistique ou *mindmapping*. Ils ont été stupéfaits de découvrir une telle complexité, eux qui sont pourtant habitués à travailler avec des grandes banques ou entreprises du CAC 40 !

Au cœur du système, se trouve le blessé, entouré de sa famille, elle-même blessée dans son cœur, dans son identité, dans l'écologie de son fonctionnement.

Cette famille endosse rapidement et pour de nombreuses années, d'autres rôles que son rôle naturel, sans pour autant y avoir jamais été préparée.

Elle fait partie d'une systémique composée de médecins, d'équipes pluridisciplinaires de rééducation, d'experts, d'enseignants, de structures comme la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), parfois d'avocats spécialisés, de magistrats, etc. tous gravitent autour du blessé pour l'aider au mieux à se reconstruire et à défendre ses droits de citoyen. Si chacun a un rôle et une responsabilité bien spécifique, la synergie est pour autant indispensable à tous les niveaux et ce d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un enfant car les séquelles ne vont pouvoir être évaluées qu'au bout de longues années, pas avant l'entrée à l'âge adulte.

Comprendre la systémique et les enjeux de l'environnement pluridisciplinaire



Ainsi, pour illustrer ces interactions, prenons comme exemple un bulletin scolaire ou un rapport de rééducation. Il peut devenir une pièce importante d'un dossier juridique, pour un expert et un magistrat, afin d'évaluer au plus juste les préjudices de la jeune victime. L'enseignant n'a probablement jamais imaginé sa part de responsabilité ou d'influence dans le processus en inscrivant son commentaire sur ce bulletin s'il n'a pas pris conscience de cet environnement systémique.

Face à cet environnement, cela implique pour la famille, les parents en particulier, de savoir percevoir et expliquer cette complexité et ses interactions.

De savoir reconnaître ses zones aveugles en écoutant les professionnels. Mais aussi d'apprendre à oser, à prendre des initiatives, pour et avec son enfant, afin de faire valoir ses idées, ses ressentis, ses connaissances, ses expériences.

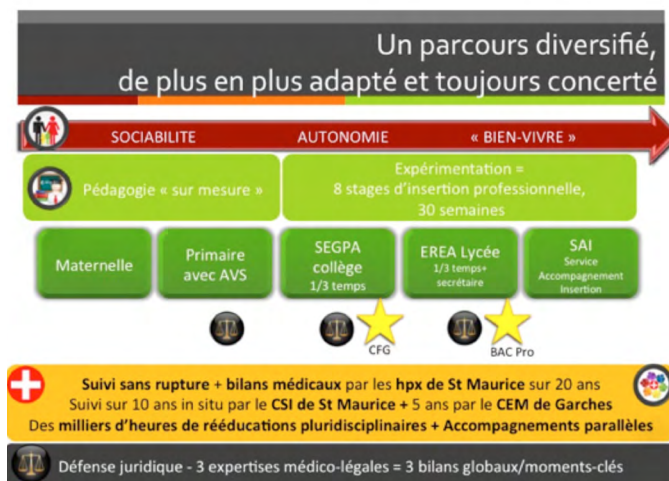
Venons-en au parcours de Corentin.

TÉMOIGNAGE DE CORENTIN

Parcours scolaire vers une insertion socio-professionnelle encore en chantier

Je suis entré en maternelle à l'âge de 3 ans, à Achères où j'habitais à l'époque.

Puis j'ai changé d'école, en primaire, je suis allé à l'institut Notre-Dame de Saint-Germain-en-Laye, j'ai eu une Auxiliaire de vie scolaire (AVS) à mi temps. J'étais le premier élève dans mon école à en avoir une. Je passais aussi beaucoup de temps à travailler avec l'orthophoniste, la psychomotricienne, le psychologue sur le temps scolaire. J'ai un très bon souvenir de ces années-là, j'ai eu la chance d'avoir de très bonnes enseignantes qui m'ont beaucoup aidé et soutenu, même si je n'étais pas toujours facile à gérer du fait de mes difficultés. Avec mes camarades, cela se passait plutôt bien, mais je n'avais pas vraiment de copains. J'ai cependant gardé quelques contacts.



Ensuite, je suis allé en Segpa au Pecq, au collège Pierre et Marie Curie. Nous étions un petit groupe de ma ville, j'en ai gardé un très bon copain, Arthur, que je vois régulièrement. En 4^e, je me suis orienté vers l'activité Vente qui me plaisait bien pour le contact avec les gens. J'ai commencé

mes stages à la mairie de Rambouillet, à Oxybull magasin de jouets puis, dans un magasin de matériel médical. Ils se sont bien passés, mais je revenais souvent très fatigué. Finalement, j'ai décidé de ne pas poursuivre vers la Vente.

J'ai préféré aller à l'Erea Jean Monnet de Garches. Je me sentais plus en sécurité. Certains camarades sont plus handicapés que moi, donc je peux aussi les aider, c'est quelque chose que j'aime bien faire.

J'ai repris aussi ma rééducation. J'aime bien et j'ai toujours l'espoir de progresser.

Je pensais faire la filière Production graphique, mais c'était trop dur en maths, donc je suis allé en Gestion administration. J'ai eu mon Bac Pro l'année dernière en ayant plus de temps et une secrétaire pour m'aider les jours des examens.

J'ai appris des choses, mais je n'aime pas trop la gestion administration.

J'ai continué à faire des stages à Kantar Média et chez Talents et Partage, association de la société générale ce qui a permis de mieux définir mes capacités et mes difficultés par rapport à un travail dans une entreprise.

Aujourd'hui je suis au Service d'accompagnement à l'insertion (SAI) du CEM de Garches. Je travaille sur mon projet avec mon éducatrice, mes parents, mais aussi des personnes que je rencontre comme les DRH en retraite ou Claire qui m'accompagne à réfléchir sur ce que j'aime faire et ce qui est important pour moi. J'aimerais pouvoir aider les autres, je fais des stages d'observation du métier d'animateur en maison de retraite.

Au SAI, nous faisons aussi des activités pour améliorer l'autonomie dans le quotidien.

Voici maintenant ce que je peux vous dire sur mes atouts et mes besoins spécifiques du fait de mon traumatisme crânien.

J'ai des capacités d'animation et des qualités reconnues pour aider les autres, y compris les personnes en situation de handicap comme moi. Je sais aussi faire quelques tâches plus administratives comme m'occuper du courrier, distribuer des documents et me servir d'un ordinateur.

J'ai à cœur de très bien faire les choses, dans le temps qui m'est nécessaire. Je suis curieux et j'aime apprendre et découvrir.

Ces qualités m'ont toujours permis de ne pas me laisser limiter par mon handicap essentiellement invisible, j'ai la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) par la Maison départementale des personnes handicapées.

J'ai besoin d'avoir un cadre bien défini et de l'interactivité avec les personnes.

J'aime me sentir responsabilisé, recevoir des conseils pour progresser et des encouragements pour garder ma motivation intacte.

Je travaille mieux si les tâches attribuées sont variées, encadrées par un tuteur (trice), si les consignes sont bien expliquées.

Pour me permettre de gérer ma fatigabilité et mieux me reconcentrer ou me redynamiser, il me faut des courts temps de pause.

Enfin, j'ai un léger handicap au bras gauche, qui parfois peut me causer un problème pour porter tout ce qui est lourd.

Je viens de faire un stage d'observation du rôle d'animateur dans une maison de retraite et je vais en faire un autre de trois semaines à partir de lundi prochain. À suivre...

REPRISE DU TÉMOIGNAGE D'ANNE-LOUISE

Comment construire un projet de vie pérenne *et* épanouissant ?

Quelle employabilité possible ?

Notre ligne conductrice a été d'amener Corentin vers la sociabilité, l'autonomie, le « bien-vivre » et nous continuerons à garder ce cap.

Au bout de ces nombreuses années d'accompagnement et d'expérimentations, le chemin vers un projet de vie pérenne et épanouissant pour Corentin semble encore loin d'être tout tracé...

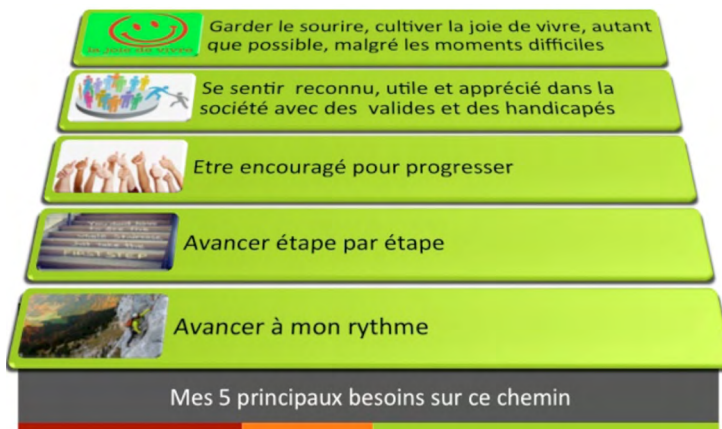
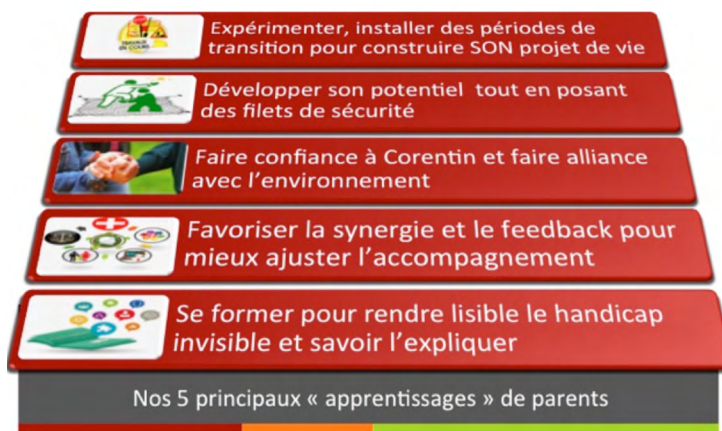
Au-delà de toutes ses qualités, des problèmes cruciaux subsistent :

- celui de son employabilité à travers sa réelle capacité à générer, dans le monde du travail, des performances sur la durée et une valeur ajoutée qui soit financièrement valorisable et rentable ;
- celui de sa sociabilité, de sa capacité de vivre seul au quotidien et à se déplacer librement, en toute sécurité.

Ce que nous retenons à ce jour, en tant que parents, comme éléments essentiels pour construire la suite du chemin :

- Installer des périodes de transition pour prendre le temps de la construction.
- Conjuguer la complexité :
 - . d'un potentiel apparent (handicap invisible),
 - . d'une certaine finesse intellectuelle parfois surprenante,
 - . de performances exécutives globales faibles et irrégulières par rapport à la norme,
 - . d'une sensibilité à la fois touchante et fragilisante,
 - . d'aspirations à nourrir, de qualités humaines à valoriser et à développer.
- Prendre en compte la nécessité d'importantes adaptations (tâches, temps, intensité) et d'un accompagnement spécifique *in situ* (mission handicap, tutorat, *coaching*, milieu protégé).
- Aller vers un mix entre travail à temps partiel dans un environnement, protégé ou ordinaire, bienveillant, inclusif, coopératif conjugué avec des activités occupationnelles valorisantes et motivantes.

CONCLUSION À DEUX VOIX, NOS DIX PRINCIPAUX APPRENTISSAGES EN VINGT ANS



Nous ne voudrions pas terminer ce témoignage sans remercier de tout cœur nos « compagnons de route » qui prennent soin, contribuent, nourrissent et défendent l'histoire de Corentin depuis des années. Merci vraiment !