

RECHERCHE SUR L'OFFRE DE SOUTIEN AUX ENFANTS DE PARENTS CEREBROLESES RESULTATS ET RECOMMANDATIONS

*M. Alibertis – A. Gombeer – L. Van Den Meersche
Institut Supérieur des sciences familiales - Bruxelles*

L'année dernière, dans le cadre d'un travail à l'Institut Supérieur des sciences familiales de Schaerbeek, nous avons mené une enquête sur les offres de soutien aux enfants de parents victimes de lésion cérébrale.

La lésion cérébrale peut atteindre n'importe qui, sans avertissement, à cause d'un accident ou d'une attaque. Une famille dans laquelle un tel drame se joue est confrontée à une nouvelle réalité : perte de revenus, soins médicaux et psycho-sociaux, tâches ménagères supplémentaires et changement des rôles dans la famille sont certaines des conséquences auxquelles la famille doit faire face.

Les familles peuvent s'adresser à certaines instances professionnelles pour obtenir un soutien mais nous avons constaté que cette aide n'est pas accessible rapidement. Souvent, les membres de la famille ne se retrouvent pas dans ce secteur très compliqué. Lorsqu'un membre de la famille est atteint d'une cérébrolésion, d'autres membres sont également victimes de cet accident : les enfants, le partenaire. Nous allons nous concentrer sur les enfants.

Dans notre étude, nous voulions évaluer l'offre qui était disponible en Flandre pour l'accompagnement et le soutien d'enfants de parents touchés par un traumatisme crânien. Nous avons évalué la situation dans dix familles : soutien offert aux enfants, information, accompagnement à l'école et contact avec des enfants vivant les mêmes situations. Existe-t-il des aides ? Celles-ci sont-elles facilement accessibles aux enfants ?

Nous partions de l'hypothèse que les enfants sont un groupe oublié, que l'aide destinée à ce groupe est insuffisante.

Nous ne pouvons pas tirer de conclusions définitives de notre enquête, étant donné le nombre limité de familles interrogées mais, sur base des résultats, nous avons tout de même quelques indications de la situation dans la communauté flamande et des recommandations peuvent déjà être formulées. Par ailleurs, les résultats de cette enquête sont matière à réflexion et nous nous sommes intéressés à poursuivre l'examen de ce domaine.

Avant de vous présenter les résultats de notre enquête, je voudrais examiner les conséquences qu'un traumatisme crânien chez le parent peut avoir sur les enfants. Dans la brochure éditée par la formation néerlandaise cardiologique « Zorg voor de Mantelzorg », nous retrouvons certaines des conséquences que les enfants peuvent subir :

- sur le plan pratique, les enfants doivent accomplir des tâches supplémentaires, ce qui leur laisse moins de temps pour leur propre développement. Bien souvent les enfants sont fatigués ;
- sur le plan psychologique, l'anxiété, le chagrin, l'impuissance, la colère sont omniprésents ;
- sur le plan physique, nous constatons des plaintes liées aux efforts supplémentaires que les enfants doivent livrer ;
- sur le plan relationnel, les relations dans la famille peuvent changer ;
- sur le plan social, le contact avec des enfants connaissant la même situation peut constituer un autre cadre de référence. Il est important d'éviter l'isolement social.

Certains enfants sont plus vulnérables que d'autres, par exemple le groupe de douze à seize ans. Les problèmes pouvant se poser sont la dépression, l'anxiété, les troubles du comportement, les troubles de l'alimentation et l'hyperactivité. Les enfants connaissent également des difficultés scolaires en raison de problèmes de concentration, de fatigue ou d'abandon scolaire. Nous ne connaissons pas très bien les conséquences à plus long terme. On constate aussi des difficultés à s'adapter aux changements de caractère du parent malade et aux modifications dans la communication.

Bien souvent, les enfants de parents subissant un traumatisme, ne demandent pas d'aide. Ils ne veulent pas surcharger le parent sain de leurs problèmes. La loyauté, le sentiment de culpabilité et de honte jouent également un rôle.

Il ressort de l'enquête Fu Pro que l'accompagnement des enfants serait souhaitable. On y souligne l'importance de donner les informations correctes au bon moment. D'après cette enquête, il faudrait également impliquer les enfants dans le traitement du parent malade et lui donner la possibilité de participer aux décisions. Anne Visser-Meily, co-auteur de la brochure de la Fondation Cardiologique citée plus haut, fait remarquer qu'il s'agit, avant toute chose, de reconnaître le rôle des enfants dans les soins donnés à la personne malade.

Dans une autre enquête de Lützen, d'autres besoins de soutien sont cités : par exemple, une aide pratique dans l'apprentissage des gestes de soin, des entretiens avec des professionnels, des facilités pour le suivi des devoirs. Nous avons donc utilisé ces différentes catégories comme base de notre enquête.

Résultats de l'enquête.

Dans six familles sur dix, c'est le père qui a été touché par un traumatisme.

Nous constatons que les familles ont reçu de l'aide de différentes organisations, des voisins, des services d'accompagnement... Les familles estiment que cette aide a été insuffisante. Bien souvent, le point focal a été le médecin de famille ; dans d'autres cas, l'assistante sociale de la mutuelle ou du service d'accompagnement.

Dans deux familles, les enfants ont reçu des informations sur la nature et les séquelles d'un traumatisme crânien. Une famille a reçu des informations données par un psychologue. Cette famille a estimé que l'information n'était pas satisfaisante dans la mesure où elle n'était pas compréhensible, pas adaptée au niveau de l'enfant. Une autre famille a constaté que l'information, notamment celle donnée par le CLB (centre d'information), était disponible et accessible pour l'enfant. Dans sept familles sur dix, les enfants n'ont pas eu l'occasion d'être impliqués dans les thérapies. Dans notre enquête, nous constatons qu'un soutien existe mais se révèle insatisfaisant et insuffisant. Les familles sont aidées aux moments des soins donnés au patient ou au niveau de l'accueil des enfants.

Il ressort également de l'enquête que dans sept familles, les enfants n'ont eu aucun contact avec des intervenants professionnels. Dans trois autres familles, des contacts ont eu lieu avec le CLB ou le psychologue. Ces dernières familles ont estimé que ces contacts avaient été un soutien pour l'enfant même si ce n'était pas suffisant.

Les familles ont constaté que le temps d'attente pour recevoir l'aide était très long, parfois jusqu'à deux ans ; c'est évidemment ressenti comme trop long. Dans les autres situations, aucun accompagnement n'a été prévu pour les enfants.

Dans neuf familles, les enfants n'ont pas reçu de soutien à l'école. Bien souvent l'école n'est pas au courant de la situation familiale. Dans une famille, un enfant a reçu un accompagnement pour les devoirs. Cette famille s'est dite satisfaite. Les contacts étaient bons et l'accompagnement est jugé suffisant.

Dans neuf familles, les enfants n'avaient pas eu de contact avec des enfants connaissant une même situation. Un seul enfant a eu un contact avec un autre enfant connaissant la même situation dans sa classe. Ce contact a été ressenti comme positif.

Les familles savent que l'information existe mais elle est difficilement accessible. Ces familles doivent elles-mêmes chercher l'information et l'aide.

Lorsqu'on examine les résultats, on constate que notre hypothèse de départ est confirmée : il y a très peu de soutien prévu pour les enfants de parent touché par un traumatisme crânien. Dans la plupart des cas, les familles doivent rechercher elles-mêmes l'information, le soutien et les contacts avec les intervenants professionnels.

Des informations existent. Un soutien pratique est possible et, après avoir été inscrits sur une liste d'attente, les enfants peuvent bénéficier d'un soutien des intervenants. Mais bien souvent, ces services ne sont pas accessibles et l'aide donnée est insatisfaisante. On peut également conclure que les enfants reçoivent très peu de soutien à l'école et ont très peu de contact avec des enfants partageant la même situation.

Recommandations :

Nous pensons que les centres de revalidation pourraient jouer un rôle important. Ces centres pourraient 'dispatcher' les enfants vers d'autres organisations susceptibles de leur offrir un soutien sur les différents plans. En ce qui concerne les informations, nous pourrions faire une comparaison avec le moment où la femme est enceinte ou accouche. Ce n'est que lorsqu'il y a un problème que l'on renvoie vers d'autres organisations d'aide. On pourrait faire la même chose avec le traumatisme crânien.

La carte sociale est également un instrument pratique pour obtenir l'information nécessaire. Pour ceux qui n'en ont pas l'habitude, c'est difficilement accessible. C'est la raison pour laquelle je vous renvoie à notre projet, puisque nous voulons dresser un inventaire des services de soutien par région. Ce ne sera sans doute pas complet mais permettra de mettre au point une brochure d'information par région. Avant de terminer cette présentation, nous voudrions remercier les familles qui ont accepté de participer à l'enquête. Nous leur souhaitons beaucoup de courage. Nous aimerions également remercier Christine De Vrieze d' Horizon et les organisateurs de ce congrès qui nous ont donné la possibilité de présenter notre travail.