

L'UNITE OU LA SEPARATION DES DEUX ?

C. De Vrieze – Coordinatrice du réseau ABI Flandre orientale

Cet exposé concerne les rôles, les relations et les interactions au sein d'une famille atteinte d'un traumatisme crânien et, lorsque c'est possible, nous parlerons essentiellement du rôle du parent.

Les données qui ont été rassemblées proviennent de groupes de paroles rassemblant des proches de personnes victimes de traumatisme crânien et des contacts en tant que coordinatrice du Réseau de Flandre Orientale.

Le projet de ces groupes de paroles s'est poursuivi pendant deux ans. L'attitude y a toujours été constructive, c'est-à-dire de soutien, accompagnante et éducative. Entre-temps, la communication se poursuivait par téléphone, GSM ou SMS, mail, chat et web site. Un des résultats de ce projet sont les récits des partenaires consultables sur le site d'Horizon (Horizon-NAHvzw).

Pour situer le travail, il faut savoir qu'en Flandre Orientale, un coordinateur de réseau travaille depuis quelques années. Cette coordination concerne premièrement les soins et en deuxième lieu la connaissance. Ce coordinateur travaille à temps partiel.

La première partie, la coordination des soins, est financée par la Flandre Orientale. La seconde, le développement de la connaissance et sa diffusion, est financée par un projet du gouvernement flamand.

Première partie : le projet tourne autour des soins à domicile. Ce projet a quatre ans. Nous attendons l'approbation d'une année supplémentaire. Nous avons donc un temps de latence entre les deux. Entre temps, un coordinateur, une équipe de consultants et un groupe directeur sont à la disposition des personnes concernées.

Le coordinateur travaille surtout à la diffusion de la connaissance au sein de la Flandre Orientale. L'objectif est professionnel : développement des connaissances, diffusion vers les professionnels. Avec un point central au SEN (réseaux d'expertise). Ce réseau de connaissance essaie de créer une ouverture vers un point de contact et le coordinateur fonctionne en relais.

A côté de ces questions structurelles, permettez-moi de me situer, à regard du titre de l'exposé.

Je vais vous livrer deux poèmes, le premier d'un partenaire et le second d'un enfant, une fille, d'une personne traumatisée, consultable sur le site d'Horizon. L'interprète ne va pas traduire le poème, bien entendu, mais je vais vous dire ce dont il s'agit.

Premier poème : Questions ? :

Mal dormi, mauvaise nuit, de drôles d'idées qui me viennent en tête, de l'incertitude à propos de l'avenir, fatigué de devoir prendre toutes les décisions, de devoir tout faire tout seul, est-ce que je fais bien, à qui puis-je encore demander conseil, est-ce que quelqu'un peut m'aider ? Qu'est-ce que je veux, à quoi vais-je arriver ? Au mieux je ne me pose plus de questions, ce qui arrivera arrivera. 'Let it be.'

Deuxième poème : Combats pour moi, Papa :

Les gens pensent « elle va y arriver, elle peut faire face à ses peurs », les gens pensent « elle ne se sent pas superflue, elle n'a pas tellement besoin de papa ». Les gens pensent « elle va bien continuer à avancer, elle ne va pas s'arrêter ». Les gens pensent « elle va avoir le courage, elle va continuer à espérer qu'il va vite rentrer ». Mais les gens ne savent pas ce que je veux dire ; quel vide je ressens à la maison et comment la nuit, sous les couvertures, je laisse éclater mon chagrin.

Ce qui m'a très fort touché dans les exposés précédents, c'est que très souvent, dans les situations décrites, on parle de sentiments.

Il s'agit pour nous d'essayer de les décrire. Dans le premier exposé, nous avons entendu dire que la parentalité est un rôle, un rôle qu'on exerce chaque jour et qu'on apprend chaque jour, c'est-à-dire que c'est un processus qui n'a jamais de fin. Ca se passe dans le relationnel et l'interrelationnel, dans une famille et avec les proches. C'est être ensemble, être ensemble en chemin, construire ensemble, dans la confiance et l'amour, avec des attentes, avec des déceptions mais à partir d'un libre choix qui a été fait pour un partenaire et pour des enfants, dans un cadre relationnel et interactif. Il s'agit d'équilibre. Dans le deuxième exposé on sent la grande solitude de l'enfant.

Parce que, tout d'un coup, le cahot... difficilement compréhensible, difficilement gérable. Chacun est tout seul et on est ensemble. La première place pour la personne, la première place pour le partenaire, la première place aussi pour les enfants. La compétence des deux parents, avec traumatisme ou sans traumatisme, cède parce que, simultanément, tout le monde doit avoir la première place. Ce n'est pas un événement ponctuel, qui passe d'un coup, comme l'a dit quelqu'un du groupe de paroles, mais c'est un premier jour et, à partir de ce premier jour, c'est tout un processus de perte, de deuil qui commence.

En même temps, il s'agit de prendre sur soi une tâche qui est souvent décrite par le partenaire comme un devoir, une tâche, une responsabilité mais, en même temps, de l'espoir pour l'avenir. Il s'agit d'avoir du réalisme au jour le jour face à des rôles, des relations, des interactions qui sont mises sous pression. Bien souvent, j'ai entendu des partenaires, tristes, fatigués, fâchés, se demander ce qu'il fallait qu'ils fassent ou ne fassent pas : par exemple, prendre la décision d'aller visiter le centre de revalidation, comment organiser le ménage, comment organiser l'école, le choix de l'école, l'aide que l'on demande pour les travaux ménagers, etc.

Pendant les groupes de parole, il est apparu que le plus important est de laisser les partenaires exprimer le moyen, pour eux, d'arriver à une nouvelle relation ; automatiquement ils font la comparaison avec les rôles et les tâches qui étaient les leurs avant le traumatisme. Il s'agit donc d'un chemin intérieur entre le sentiment et la compréhension, avec une nouvelle relation à construire, avec le processus de chute et de relèvement. Lorsque les problèmes de comportement interviennent, c'est encore plus difficile. Il ne faut pas qu'il y ait trop de hauts et de bas ; nous devons essayer d'aborder la question autrement : par exemple, arriver à manager ensemble en toute quiétude.

Lors de ces sessions nous avons constaté qu'il n'est pas indiqué, dans un groupe de paroles, de mélanger des personnes avec un traumatisme lourd et des personnes ayant un traumatisme léger. En effet, les partenaires des personnes ayant un traumatisme moyen entendent ce que disent les proches des personnes avec traumatisme lourd et, par comparaison, que ce qu'ils vivent eux-mêmes leur semblent alors négligeables.

Le problème de la communication est souvent abordé dans les groupes de paroles.

- Par exemple : une personne traumatisée qui a un problème de mémoire a été trop souvent houspillée par son fils pour cette raison. En aidant l'enfant à comprendre, celui-ci a pu répéter ses questions, les reposer à son papa traumatisé plutôt que systématiquement se tourner vers sa maman.
- Bien souvent, on me demande qui est cet autre papa, cet autre maman. On a besoin d'informations sur base de ce qui est normal après un traumatisme, pour la personne, pour la famille par rapport au stress, par rapport aux émotions.
Le fait de parler et d'explicitier ce qu'on fait, ce que cela signifie, au moment où ça se passe telle ou telle chose, est important.
Par exemple, la question qui se pose pour un enfant, en ce qui concerne la situation financière d'une famille : « Tiens maman, est-ce qu'on est pauvre maintenant puisque papa ne peut plus travailler ? ». Ils ne sont pas pauvres mais ils sont plus pauvres.

- L'influence que peut avoir le caractère dépressif sur le comportement du partenaire qui n'est pas atteint du traumatisme, le fait d'avoir beaucoup de patience, : par exemple par rapport aux jeux des enfants, est-ce qu'on va encore pouvoir raconter des blagues, est-ce qu'on va encore pouvoir chahuter comme avant ?
- L'influence de ceux qui vivent la même chose : par exemple, le fait de trouver des solutions sur le plan pratique, la manière de demander de l'aide, etc.
- L'influence de la culture, des valeurs, des normes, est explicitée pendant les temps de paroles. Le fait de faire face à une situation pour une certaine personne peut être mis en parallèle au fait de pouvoir lire, d'avoir une certaine culture, plus que par rapport à d'autres. Je me souviens de certaines personnes qui avaient du mal à agir en groupe. Dans ce cas, faire parti d'un groupe de parole ne leur apportait rien du tout. On leur proposait alors d'utiliser d'autres outils comme le site web, le mail, etc.
- Ensuite, il faut garder des objectifs réalistes. Par exemple, un frère aîné qui désire faire quelque chose de chouette si maman rentre à la maison. Mais quoi ? Cette famille avait beaucoup d'objectifs qui n'étaient pas réalistes.
- Prendre en considération aussi l'influence de l'entourage qui doit aider, qui doit soutenir. Voir les poèmes que je vous ai lus.

Il y a six ans, j'ai fait un exposé, devant un groupe d'étude flamande, sur le diagnostic et le traitement précoces en ce qui concerne l'influence psychologique et l'impact sur la famille. J'ai donc lancé un appel : attention systématique et effective pour des enfants et des familles atteintes d'un traumatisme. Cet appel n'implique pas de stigmatisation mais demande d'avoir une attention extrême pour ces enfants, souvent jeunes, et l'influence sur leur processus de développement. Je pense particulièrement à l'enseignement et à son organisation.

Pour décrire cet appel, voici une énumération de ce que pourraient contenir les groupes de parole où parents et enfants se retrouveraient :

- En tant que parents, il faut écouter, entendre l'enfant. Ce n'est pas toujours facile, même sans traumatisme ou lorsqu'on est le parent non-traumatisé de continuer à écouter les enfants.
- Ces enfants ont des sentiments très intenses.
- Un enfant peut s'exprimer plus facilement qu'un autre.
- Ces jeunes enfants ont du chagrin et ont besoin d'être accompagnés.
- Ces jeunes enfants ont le droit à l'information (cela peut être un petit livre comme celui présenté ce matin).
- Ces enfants doivent pouvoir dire, pouvoir se donner une forme à eux-mêmes dans ce nouvel environnement.
- Ils ont des expériences de stress et doivent faire face à une tension entre leur puissance active et le poids qu'ils ont à porter.
- Ils doivent donc recevoir des formes d'enseignement adaptées.
- Ces enfants doivent trouver un nouvel équilibre, notamment émotionnel.

Dans la population des partenaires du groupe de paroles, il y a des adolescents.

L'adolescence est une période d'expérimentation, durant laquelle le jeune a besoin d'un groupe de référence.

- Quand un des parents est atteint d'un traumatisme crânien, l'adolescent doit faire face à la situation d'une manière un peu particulière car il acquiert une liberté plus tôt que les autres.
- Ces adolescents sont confrontés à la perte et au deuil au cours du processus émotionnel bien particulier de l'adolescence.
- Pour eux, ce qui est important c'est qu'un des parents soit hors de la maison ou bien qu'il quitte la maison fréquemment pour faire des séjours ailleurs. Il est possible aussi qu'un des parents, après un certain temps, revienne à la maison.
- Ils font l'expérience que, non seulement, un des parents a changé mais que les deux parents ont changé.
- Donc, dans une famille avec des adolescents, des relations entre enfants et parents vont connaître d'énormes changements sur une période relativement courte et de manière relativement soudaine.

Voyons maintenant les relations avec les partenaires, décrites par les partenaires, dans les groupes de paroles de 2003-2004. Les problèmes soulignés furent les suivant :

- Ils devaient prendre des décisions seul par rapport à la personne atteinte de traumatisme, temporairement ou définitivement, lorsque la communication n'est plus possible au plein sens du terme.
- Il s'agit de pouvoir donner la possibilité d'exprimer des sentiments, de pouvoir accepter les expressions et se tourner vers des expressions positives. Pouvoir dire c'est ton partenaire, c'est mon partenaire, ce sont tes enfants.
- Pouvoir demander de l'aide, obtenir de l'aide, pouvoir payer de l'aide pour les choses pratiques par exemple.
- Pouvoir apprendre l'égoïsme sain pour pouvoir avancer.
- Si on a l'impression que ça ne va pas, ne pas avoir peur d'entrer dans ce qu'on appelle une thérapie décision.
- Si on a l'impression que ça va bien, mais à tout petit pas, pouvoir le reconnaître comme une grande fête. Voilà, je termine avec une note positive.

Pour le moment, il n'y a pas de suivi prévu de ces groupes de paroles. Il n'y a pas non plus de données enregistrées disponibles. Et le sentiment que j'ai eu souvent en accompagnant ces groupes de paroles est certainement ambivalent, c'est-à-dire qu'il y a un besoin particulier pour un groupe particulier, de gens particuliers. J'espère que la méthode qui a été suivie pour ces groupes pourra être continuée à l'avenir. Que les groupes de paroles n'existent plus à ce moment, est pour moi une opportunité pour relancer ce rappel.

En Flandre Orientale, la demande existe de pouvoir disposer de groupes de paroles !
Cette demande provient souvent des partenaires plutôt que des personnes traumatisées elles-mêmes !