

Etre parent

quand la **lésion cérébrale**
ébranle
l'équilibre familial.



Commission Communautaire Française
Région de Bruxelles Capitale

Un projet réalisé avec le soutien
de la **Fondation Roi Baudouin**
et de la **Loterie Nationale**.



la Braise
Centre Ressources

Table des matières



Introduction

Chapitre I : Les séquelles et leurs répercussions

Les séquelles motrices

Les séquelles sensorielles

Les difficultés de communication (compréhension et expression)

Les séquelles cognitives

- La mémoire

- L'attention et la concentration

- La lenteur

- Les prises de décisions, la résolution de problèmes, l'adaptation aux imprévus

- L'organisation, la planification, la gestion du temps

Les séquelles comportementales

Les séquelles psycho-affectives

L'anosognosie et le déni

La fatigue

Chapitre II : L'ébranlement de la famille

L'isolement

Le décalage de rythme

Le regard des autres

Oser parler du handicap

Les changements de rôles dans la famille

La parentification

Les modifications dans la relation de couple

L'avenir de la famille

Chapitre III : Quelques pistes pour atténuer l'ébranlement familial

Quelques pistes à l'attention de la personne cérébro-lésée

Quelques pistes à l'attention du conjoint

Quelques pistes à l'attention de l'entourage

Quelques pistes pour l'enfant

Conclusion générale

Adresses utiles

INTRODUCTION

Etre parent quand la lésion cérébrale ébranle l'équilibre familial

Le thème de la parentalité nous concerne toutes et tous en tant qu'être humain. Nous sommes enfant de ... Nous sommes ou nous serons peut-être parent de ...

Etre parent est une expérience exceptionnelle, qui nous prend au plus profond de nous, nous surprend, nous fait nous dépasser, nous prolonge...

Mais parfois des grains de sable se glissent dans les rouages. Quand l'accident arrive à un parent, l'équilibre familial, les relations parentales, l'identité du père ou de la mère, les rôles dans la famille, tout s'ébranle, ...

Le vécu au quotidien des familles touchées par l'accident cérébral est souvent ignoré et peu abordé dans la littérature.

Pourtant de nombreux appels nous parviennent des blessés, des conjoints sans compter les enfants pour qui une écoute et un soutien systématiques ne sont pas organisés. Comment rester indifférents, inactifs?

Il nous a paru important de réaliser cette brochure pour mettre en évidence combien l'aide apportée aux personnes concernées peut être bienvenue.

***" Il est impossible de sortir indemne de cette tragédie.
Mais il est possible d'alléger le fardeau et d'accompagner".***

Cette brochure a été réalisée à partir des témoignages de nombreuses personnes directement concernées: des parents cérébro-lésés, leurs enfants, des conjoints, des proches, ... Elle se veut porte-parole de leurs expériences car eux seuls peuvent nous dire comment se vivent ces remaniements au quotidien. Nous tenons vivement à les remercier de leur confiance et espérons avoir été fidèles à leurs témoignages.

Pourquoi une brochure sur la parentalité?

L'objectif de cette brochure est de sensibiliser, de faire connaître et reconnaître, à quel point une famille peut être ébranlée lorsqu'un parent est touché par la lésion cérébrale.

A qui s'adresse-t-elle?

Elle vise à informer les membres de la famille concernés par la lésion cérébrale mais aussi l'entourage proche et les professionnels qui gravitent autour de cette famille pour permettre de détecter au plus vite une situation de souffrance et lui apporter le soutien indispensable.

Lorsque nous parlons de lésion cérébrale acquise, nous pensons le plus souvent à un traumatisme crânien, mais il peut également s'agir, d'un accident vasculaire cérébral (rupture d'anévrisme, thrombose, embolie, ...), d'une anoxie cérébrale, ... Nous utiliserons donc généralement le terme de lésion cérébrale ou de personne cérébro-lésée pour désigner le parent blessé.

Que contient-elle?

Le premier chapitre de cette brochure passe en revue les **différentes séquelles** habituellement consécutives à une lésion cérébrale acquise. Il met en évidence **leurs répercussions** concrètes sur la vie familiale, sur la relation au sein du couple et sur le lien parent-enfant.

Outre les séquelles, d'autres facteurs viennent influencer les changements qui s'opèrent : le mode de fonctionnement antérieur de la famille, la personnalité et les ressources de chacun, ... Chaque famille est unique et réagira à sa manière aux nouvelles données de la situation. Néanmoins, certaines expériences semblent communes à de nombreuses familles. Nous observons par exemple souvent des changements de rôle, un isolement de la cellule familiale, Nous avons trouvé important de décrire ces **changements fréquents** dans le second chapitre.

Enfin, une troisième partie aborde, de manière non exhaustive, certaines pistes ou conseils à l'attention des différents partenaires : les parents cérébro-lésés, les conjoints, l'entourage proche, les professionnels. Nous y ajoutons quelques conseils qui pourraient être mis en pratique avec les enfants.

Cette brochure n'a pas la prétention d'aborder toutes les situations que peut traverser une famille après un accident cérébral. Elle n'a pas l'ambition d'apporter une réponse à toutes les questions ni à tous les vécus. Elle vise seulement à informer, sensibiliser, pour qu'à l'avenir nous ne passions pas à côté d'une situation douloureuse. Chacun mérite d'être écouté, entendu dans son vécu et a peut-être besoin d'une main tendue pour avancer sur le nouveau chemin de vie que lui impose l'accident.



CHAPITRE 1

Les séquelles et leurs répercussions

Ce premier chapitre passe en revue les différentes séquelles habituellement consécutives à une lésion cérébrale acquise. Il met en évidence les répercussions concrètes sur la vie familiale, la relation au sein du couple et sur le lien parent-enfant. Rappelons que ces différentes séquelles peuvent être présentes isolément ou simultanément et selon une intensité fort variable d'une personne à l'autre. Les répercussions au quotidien doivent être nuancées et adaptées à chaque situation familiale.

Les séquelles motrices

Les séquelles motrices ont généralement été prises en charge lors de la phase de rééducation. Néanmoins, il peut persister de l'imprécision dans les gestes, une paralysie de la moitié du corps, des difficultés à se déplacer (béquille, voiturette, troubles de l'équilibre, ...). Ces difficultés physiques peuvent avoir plusieurs répercussions : difficulté pour conduire son enfant à l'école, pour pratiquer avec lui une activité sportive, pour le porter, pour exécuter certains gestes quotidiens à une main, pour le rattraper s'il tombe,...

"Quand ils en ont marre de moi, mes fils filent dans leur chambre au premier étage parce que là ils savent que je ne saurai pas les suivre avec ma voiturette."

Cette limitation physique peut être vécue difficilement par la personne qui se sent amoindrie. Elle ne peut plus faire certaines choses qu'elle savait pourtant faire avant. Elle peut se sentir en difficulté lorsqu'elle se retrouve seule avec ses enfants et ne plus parvenir à s'en occuper comme avant.

"C'est parfois frustrant de se dire "j'ai besoin d'eux" au lieu de "ils ont besoin de moi"

Néanmoins, les difficultés motrices sont, en général, bien prises en compte par la


personne et par l'entourage car elles sont visibles. Des moyens de compensation et des aides sont mis en place.

Les séquelles sensorielles

Une perte de sensibilité (perte de la sensation de douleur, de chaud-froid, ...) peut entraver la réalisation d'activités de la vie journalière comme cuisiner en toute sécurité, faire une activité avec son enfant (bricolage, découpage),...

Des troubles visuels et auditifs peuvent avoir un impact dans la communication, dans la supervision des devoirs des enfants, pour la gestion administrative. Il est important que ces déficits soient compensés par des appareillages efficaces, des aides techniques adéquates ou des aides humaines.

La perte d'odorat (associée souvent à une altération du goût) peut mettre la personne en danger si celle-ci ne peut sentir une odeur de gaz, de brûlé, ...



"Ces difficultés "pratiques" donnent parfois l'impression de ne plus pouvoir assumer et gérer le quotidien seul(e)."

La personne cérébro-lésée peut perdre confiance en elle et n'osera pas toujours rester seule avec son enfant. L'entourage peut également avoir des craintes et ne pas oser la laisser seule à certains moments.

Ces pertes sensorielles doivent être reconnues et prises en compte dans l'aménagement de l'environnement de la personne. Des compensations mises en place adéquatement peuvent atténuer la situation de handicap.

Les difficultés de communication (compréhension et expression)

Des difficultés de communication sont souvent présentes à la suite d'une lésion cérébrale. Il peut s'agir d'une aphasie complète, d'un problème de compréhension, d'articulation, d'une difficulté à retrouver ses mots. Toutes ces déficiences vont rendre la communication au sein de la famille difficile.



"Ne pas pouvoir dire, ça c'est terrible: tu es là, tu as en tête ce que tu dois dire et il n'y a rien, rien."

Celui qui n'arrive pas à trouver les mots justes, qui ne comprend plus les sous-entendus et l'humour, qui parle trop ou pas assez, trop vite ou trop lentement, peut se sentir totalement exclu des conversations familiales et se renfermer sur lui-même. Le risque de rupture de communication avec les membres de la famille est réel.

"Avec ma fille le rapport est tout à fait différent, il y a une distance entre nous depuis l'accident. On ne parle plus ensemble, je ne sais plus la suivre en dialogue, sa pensée va trop vite. Alors je préfère me taire."

"Le dialogue est pourtant tellement important, même pour se dire les choses difficiles"

Lorsque la communication est devenue difficile, le parent cérébro-lésé peut perdre de son autorité. S'il n'arrive plus à dire de façon adéquate ce qu'il pense et ce qu'il souhaite, si son avis n'est plus pris en compte, sa place et son rôle au sein de la famille et du couple peuvent être menacés.

"Je ne reconnais plus mon père. Il a toujours le nom de père, mais c'est un copain car il n'a plus la façon de parler comme un père."

Les séquelles cognitives

- La mémoire

Des problèmes de mémoire sont souvent rapportés à la suite d'une lésion cérébrale. En effet, même si les souvenirs antérieurs à l'accident sont généralement bien ancrés, de nouveaux événements ou de nouvelles informations peuvent être rapidement oubliées.

Pour certains, c'est comme si le temps s'était arrêté le jour de l'accident. Le parent reste fixé à l'âge qu'avait son enfant au moment de l'accident, à ses intérêts, à ses goûts d'alors.

Les problèmes de mémoire sont difficiles à vivre au quotidien. Un parent qui ne retient pas ce qui a été fait le week-end passé, qui ne se souvient plus des bons comme des mauvais moments de la vie familiale, ... c'est pénible pour la personne elle-même, pour le conjoint, pour les enfants, pour l'entourage, pour toute la famille.



"Il faut toujours répéter les mêmes choses et ça c'est très très fatigant! "

Ces problèmes de mémoire sont bien réels et directement liés à la lésion cérébrale. Pour diminuer leur impact dans la vie quotidienne, des moyens de compensation doivent être mis en place : rappel sonore ou écrit pour aller rechercher son enfant à l'école, calendrier d'activités, rubriques spécifiques dans l'agenda, prise de notes concernant les événements importants de la journée,...

Ces moyens de compensation atténuent le handicap de mémoire.

• L'attention et la concentration

L'attention et la concentration sont souvent déficitaires. La personne a besoin de temps, de calme, pour s'atteler à une tâche, pour suivre une conversation, pour agir ou répondre à une question. Elle est en difficulté pour faire deux choses à la fois : lire un document avec la télévision en bruit de fond, se concentrer sur un jeu de société quand d'autres parlent dans la même pièce.

Tout cela lui demande beaucoup d'efforts et la fatigue énormément. De plus, ces efforts pour arriver à maintenir sa concentration sont tellement intenses, qu'ils ne peuvent être maintenus tout au long de la journée. Certaines personnes se sentent donc de temps en temps "déconnectées", "absentes". L'entourage est déstabilisé.



"On est ailleurs, ... ça coupe la relation, la confiance. Avant, on pouvait compter sur moi à 100% "

Ces absences, les distractions, les dispersions ne proviennent pas d'un manque d'intérêt mais bien d'une lésion qui perturbe les capacités de concentration et d'attention.

• La lenteur

La personne est souvent plus lente qu'avant. Il lui faut plus de temps pour réaliser une tâche même habituelle (se laver et s'habiller le matin, préparer un repas ...), pour réfléchir, pour répondre à une question.

Il s'ensuit un décalage entre le rythme de la personne cérébro-lésée et celui de son entourage.

Cette lenteur peut-être agaçante et incomprise par la famille qui se rappelle du

rythme que la personne avait avant. Elle peut également passer pour un manque d'intérêt.

Or, elle est réellement une conséquence de la lésion cérébrale. La personne elle-même en souffre et se sent en décalage avec son entourage, un peu comme si tout défilait en accéléré autour d'elle.

"La société va trop vite pour nous, notre rythme est différent"

- **Les prises de décisions, la résolution de problèmes, l'adaptation aux imprévus**

Lorsque l'on est parent, résoudre des problèmes ou prendre des décisions sont des actes essentiels et quotidiens. Si la prise de décision est difficile, cela aura des répercussions sur la relation parent-enfant mais également dans le couple. En effet, le conjoint ne se sent plus épaulé comme avant.

Or, il peut être difficile pour une personne cérébro-lésée de prendre une décision, même simple, ou de résoudre certains problèmes de la vie quotidienne. Différentes fonctions du cerveau étant altérées (concentration, organisation, mémoire, vitesse de réaction, ...), certaines tâches deviennent très compliquées, notamment en situation d'imprévu.

" Je ne suis jamais seul avec ma fille, parce que j'ai peur de ne pas être à la hauteur pour m'occuper d'elle, de tout. Il y a toujours quelqu'un d'autre avec moi."

La personne cérébro-lésée est souvent perturbée par les changements dans ses habitudes de vie. Il s'ensuit parfois de l'agressivité ou de la colère. La personne ressent beaucoup d'angoisse face à ces changements.

"J'organise tout le plus possible pour qu'il s'énerve le moins possible. Tout ça l'énerve énormément étant donné qu'il savait faire toutes ces choses-là avant et qu'il ne peut plus le faire aujourd'hui."

Dans une famille avec enfants, on sait à quel point les nouveautés et les imprévus sont nombreux. Il n'est pas toujours aisé de s'adapter aux enfants qui évoluent, qui changent de comportement et d'intérêts avec l'âge. Il faudra idéalement essayer de prévoir tout ce qui peut l'être afin de laisser le moins de place possible à la gestion d'imprévus.

Rappelons que cette difficulté est également due aux lésions cérébrales et non à la mauvaise volonté de la personne.

• L'organisation, la planification, la gestion du temps

La personne peut se trouver en difficulté pour prévoir une activité, l'organiser, anticiper les différentes étapes nécessaires à sa réalisation.

L'organisation nécessite de prendre en compte tous les éléments de la situation, d'imaginer plusieurs alternatives et de choisir la plus efficace.

Tout cela demande de bonnes capacités d'attention, de raisonnement, de flexibilité, ... capacités pouvant être altérées suite à la lésion cérébrale.

Pour aider la personne à s'organiser, différents moyens existent tels qu'une liste détaillée des étapes, un agenda, des plannings, ...

"Lorsque je veux m'occuper de mon enfant, cela me demande beaucoup d'efforts d'organisation, de gestion de temps, ... Une aide m'est parfois nécessaire à ce niveau."


Les séquelles comportementales

Ces changements de comportement sont directement liés à la lésion cérébrale. Le cerveau n'arrive plus à réguler correctement le comportement.

Les troubles du comportement peuvent être divers. Ils peuvent être de l'ordre d'un excès (irritabilité, impulsivité, agressivité, humour déplacé, colère, ...) et/ou d'un manque (apathie, manque d'intérêt, manque d'initiative, ...). Ils ne se retrouvent pas chez toutes les personnes avec la même intensité. Toutefois, chaque famille doit faire face à certains changements comportementaux.

"Après un tel traumatisme, rien n'est plus jamais comme avant. Il faut tout réapprendre et accepter parfois des changements de caractère assez importants."

Ces difficultés comportementales n'interpellent pas de prime abord. On essaye, au début, de donner des excuses, de relativiser, on croit que tout va rentrer dans l'ordre. Mais petit à petit ces problèmes comportementaux vont devenir envahissants et risquent de modifier les relations familiales et sociales au sens large.



" Quand il est rentré à la maison, les enfants se sont dit : chouette papa rentre, les problèmes sont finis! Mais c'est tout le contraire qui se passe, il y a encore plus de problèmes. "

Pour le conjoint, il est difficile d'accepter cette différence, de supporter les sautes d'humeur, l'agressivité ou l'inactivité alors qu'il se bat au quotidien pour essayer de maintenir un équilibre au sein de la maison, qu'il fait peut-être beaucoup d'efforts pour éviter les coups d'éclats.



"Il faut toujours rester calme, patienter, ... ça use!"

La personne cérébro-lésée n'accepte pas non plus ces changements. Elle est souvent désemparée, après-coup, de découvrir combien sa famille souffre de ses comportements dérangeants ou violents qu'elle est devenue incapable de contrôler.

"J'attrape un drôle de caractère, mais c'est difficile d'agir là-dessus!"

L'enfant, quant à lui, se retrouve face à un parent qui ne tient plus le même discours, qui répète souvent les mêmes choses, qui s'énerve plus vite qu'avant, qui peut exploser pour un oui ou pour un non ou qui ne réagit plus, ne met plus de limites, Tous ces changements chez son parent le déstabilisent et lui font perdre ses repères.

Il est important que tous les membres de la famille et de l'entourage puissent bien comprendre que ces changements de comportement sont des séquelles de l'accident. Dans certaines situations, il s'agit d'un dysfonctionnement du système de retenue du cerveau. Ce système n'est plus efficace chez la personne cérébro-lésée qui n'a plus cette " porte " qui se ferme pour empêcher les mots, les attitudes, les actes, les comportements asociaux de sortir. Il en résulte qu'une personne peut dire tout ce qui lui passe par la tête, que ce soit drôle, grave ou déplacé, ou agir de manière totalement impulsive et sans retenue. La personne a des comportements "étranges" qu'elle n'est plus capable de contrôler à cause des lésions cérébrales.



"Il était très agressif envers moi. J'en pleurais en me cachant. Il voulait lever la main sur moi, m'insulter, ce qu'il n'aurait jamais fait auparavant. Ça, ça me faisait mal."

Dans d'autres situations, la personne peut présenter un manque d'initiative, de l'apathie. Elle peut rester de longues minutes, voire des heures, inactive. Elle n'arrive pas à commencer une tâche qu'elle sait pourtant réaliser. Si quelqu'un la stimule,

juste pour la faire démarrer, elle pourra s'y atteler.

"Je ne parviens à rien faire. Le matin je me lève puis je m'installe dans le fauteuil, je regarde la télé et c'est tout."

Le manque d'initiative est une séquelle très invalidante qui passe parfois pour de la mauvaise volonté ou pour de la paresse, alors que ce n'est pas le cas.

"Le fait que papa soit à la maison sans rien faire, cela aggrave les choses."

Les séquelles psycho-affectives

Les séquelles psycho-affectives peuvent entraîner des répercussions sur toute la famille.

Si les parties du cerveau qui gèrent les émotions sont lésées, la personne a alors de réelles difficultés à ressentir, nommer, éprouver des émotions comme la tristesse, la déception ou la joie. Ce dysfonctionnement émotionnel est très perturbant et touche la personne au plus profond d'elle-même. Elle a des difficultés à se reconnaître, elle se sent étrangère à elle-même.

La personne peut sembler indifférente à des événements importants sur le plan émotionnel. Elle peut passer du rire aux larmes en l'espace de quelques instants ou encore être très anxieuse pour de petits faits.

Les angoisses et l'anxiété sont souvent présentes. Elles concernent l'avenir (familial, professionnel par exemple) mais aussi les petites choses de la vie quotidienne, un changement dans les habitudes, une nouveauté, un imprévu.

"Je sais qu'on peut être moins concentré, qu'on a difficile à s'adapter. Alors je me demande comment les parents font pour bien réagir face à leurs enfants, parce que je stresse et tout. Je me demande comment je vais être. Quand on est en face d'une situation nouvelle, on panique, or avec l'arrivée d'un enfant, il y aura toujours des choses nouvelles."

Outre ce vécu psychologique particulier, l'adulte cérébro-lésé peut, comme tout un chacun, traverser des épreuves de la vie dont les effets viennent se surajouter aux difficultés décrites ci-dessus. Il peut éprouver une lassitude, un mal-être, du découragement, un sentiment d'inutilité.

La personne perd confiance en elle et développe une image négative d'elle-même. Cela peut se traduire par du repli sur soi, par la peur d'aller vers les autres et par de la dépression.



"Quand il y a des réunions de famille, j'ai peur car je vais être avec plein de gens. J'ai peur d'être moi-même, pour eux je ne suis plus la même personne qu'avant; ils parlent trop vite, je me sens en décalage, pourtant je comprends ce qu'ils disent, c'est comme si je n'avais plus ma place parmi eux. Je me sens exclue sans être exclue. "

L'anosognosie et le déni

L'anosognosie est une séquelle particulière. Elle se traduit par un mauvais jugement de ses propres capacités et incapacités. La personne n'a pas conscience de certaines de ses difficultés. Elle ne le fait pas exprès puisque l'anosognosie est due à une lésion du cerveau.

Le déni est, quant à lui, un mécanisme psychologique de défense qui consiste à occulter une réalité trop douloureuse. Il peut se confondre et s'ajouter à l'anosognosie.

L'anosognosie et le déni, lorsqu'ils sont présents, rendent la vie quotidienne compliquée. La personne, non consciente de ses difficultés réelles, ne va pas rechercher, ni même accepter, les aides ou les "trucs" dont elle aurait besoin. Elle peut faire des projets irréalistes, avoir des envies qui ne correspondent pas à ce qu'elle peut réellement faire, se lancer dans des projets fous et parfois se mettre en danger en voulant les réaliser, ...

La fatigue

La fatigue est réellement présente chez un grand nombre de personnes cérébrées. C'est une fatigue particulière qui ne s'améliore pas malgré le repos.

Cette fatigue est invalidante au niveau de la réinsertion socioprofessionnelle mais également au niveau de la vie familiale.

Un enfant peut être étonné que son parent fasse tous les jours une longue sieste alors que lui n'en fait plus. Le parent peut être très fatigué vers 17h-18h et donc être incapable de donner le bain, de s'occuper des devoirs ou du souper, ... Cela peut être interprété comme de la paresse et être mal vécu par l'entourage proche et moins proche.

Or, il s'agit d'une fatigue, quasi permanente, parfois présente dès le matin, qui

s'explique aussi par les efforts continus que doit faire la personne dans tous les actes de sa vie quotidienne.

"La fatigue : si je ne la gère pas, je m'énerve plus facilement, je suis de mauvaise humeur. Parfois, j'ai envie de tout casser autour de moi."



CHAPITRE 2

L'ébranlement de la famille

Le chapitre précédent a décrit les différentes séquelles de la lésion cérébrale et leurs répercussions sur la vie familiale.

Tous les membres de la cellule familiale peuvent effectivement être touchés par ces répercussions : les enfants, le conjoint, la personne elle-même, les frères et sœurs, les grands-parents, les amis, ...

Néanmoins, nous tenons à redire combien chaque famille est unique, chaque conjoint, chaque enfant, chaque blessé aussi! Les répercussions se vivront donc différemment d'une famille à l'autre, en fonction de son histoire, des séquelles, de la dynamique familiale.

Les témoignages recueillis auprès des familles nous ont permis de relever certains déséquilibres qui peuvent survenir au sein de la cellule familiale après un accident cérébral. A nouveau, nous ne prétendons pas donner une liste exhaustive de ce qui peut arriver mais nous voulons mettre en avant les expériences vécues et les témoignages de ces familles.

La brutalité de l'accident provoque un premier "séisme" au sein de la famille. Mon conjoint, mon papa, ma maman, mon frère, ma sœur, va-t-il/elle survivre? Que va-t-il se passer?

Ensuite, vient la phase d'éveil et de rééducation. Le chemin est souvent long, parsemé de doutes, d'espairs, de joies et de peines. Le parent cérébro-lésé n'est pas à la maison. Il faut instaurer un nouvel équilibre temporaire pour que la famille continue à vivre, pour pouvoir donner aux enfants une structure. Le conjoint a peu de temps entre son travail, les rendez-vous médicaux, juridiques, socio-administratifs, mais aussi les enfants, la maison et l'aide au parent blessé.

Lorsque le parent blessé peut revenir à domicile, il faut retrouver un nouvel équilibre avec, au sein de la famille, une personne différente d'avant. Cet équilibre ne s'instaure pas du jour au lendemain.

"L'hôpital, c'est comme un cocon, on s'occupe de notre corps et quand on sort, on croit que c'est parce qu'on est guéri, que tout va redevenir comme avant."

Tous ces bouleversements provoquent une perte des repères pour tous les membres de la famille. Il va falloir re-cr  er, re-construire, r  apprendre tout en essayant de sauvegarder l'int  grit   de chacun. Cette re-construction peut   tre facilit  e par l'aide donn  e par des professionnels de la sant   qui peuvent   couter et soutenir chacun des membres de la famille.

"Il faut recrer une famille avec quelqu'un d'autre, mais avec tous les souvenirs."

L'isolement

L'isolement et la solitude sont fortement ressentis par les familles. Les amis ne viennent plus car le handicap d  range, fait peur. Ils ne comprennent pas ce qui arrive, se lassent d'entendre parler de l  sion c  r  brale et espacent les visites, les coups de t  l  phone.

De plus, la personne c  r  bro-l  s  e, de par son manque d'initiative, n'entretient pas toujours suffisamment son r  seau amical et   prouve des difficult  s    s'en cr  er un nouveau.

Les amis des enfants ne viennent pas souvent    la maison car le bruit d  range et qu'il est parfois difficile pour un enfant de r  pondre aux questions des copains au sujet de son papa ou de sa maman c  r  bro-l  s  e(e) qui est diff  rent(e) des autres parents.

"Quand des copains de mes enfants viennent    la maison, j'ai tr  s difficile    me faire entendre car ils ne me comprennent pas."

Le manque de temps contribue aussi    restreindre le cercle amical et social qui s'  tait construit avant l'accident. Le conjoint n'a pas le temps d'entretenir efficacement ce r  seau.

Les r  percussions   conomiques parfois lourdes (les frais de d  placements, de soins de sant  , de justice, ...) r  duisent   galement la r  alisation d'activit  s de loisirs, limitent les sorties. Elles peuvent aussi   tre un frein aux activit  s para-scolaires des enfants.

Cette diminution d'activit  s renforce l'isolement et le sentiment de solitude ressentis par ces familles.

Le manque d'accessibilité de l'environnement extérieur (restaurants, transports en commun, toilettes, locaux scolaires non adaptés), ainsi que le manque de services adaptés enferment également la personne cérébro-lésée et sa famille sur elle-même.

La solitude peut être ressentie même au sein de la famille: ne plus avoir l'appui et le soutien du conjoint comme autrefois, devoir prendre des décisions seul(e), prendre en charge les tâches qu'il faisait avant, ...

"On a l'impression d'être seule, avec quelqu'un, ..."

Pour un enfant, ne plus pouvoir se confier comme auparavant à ses parents, être confronté à un manque de disponibilité, se poser des questions et ne pas oser les poser, ...

Pour le parent cérébro-lésé, ne plus oser intervenir dans une conversation au sein de la famille, être là mais ne pas y être tout à fait, ne pas se sentir écouté lorsqu'on a quelque chose à dire, ...

Chaque membre de la famille, et par conséquent la famille toute entière, se trouve isolé.

Le décalage de rythme

Le décalage de rythme que nous avons abordé dans le chapitre précédent est également une difficulté lourde de conséquence. Le parent cérébro-lésé est plus lent, n'arrive pas à suivre le rythme de la conversation.

Il peut également rencontrer des difficultés à suivre le rythme des enfants qui grandissent, à comprendre le langage rapide et codé des adolescents, ...

Toutes ces difficultés font que certaines personnes se replient sur elles-mêmes tant elles se sentent en décalage par rapport à leur entourage.

"La cadence devient infernale, on ne sait plus suivre le rythme, la cadence de la famille."

La famille entière doit également s'adapter à ce nouveau rythme beaucoup plus lent. Les activités programmées auparavant ne sont plus possibles car la personne est fatiguée et une sieste est nécessaire, le rythme de vie est considérablement ralenti, tout prend plus de temps.

Le regard des autres

"C'est face au quotidien qu'on se retrouve tout seul, et que l'on prend en pleine figure tous les problèmes : on ne sait pas, et les proches non plus, qu'on a des problèmes même s'ils ne se voient pas. "

Le regard que portent les gens extérieurs sur la famille n'est pas toujours réaliste. Tous pensent qu'à la sortie de l'hôpital, tout va rentrer dans l'ordre et redevenir comme avant. Or, des séquelles persistent et notamment celles qui forment le handicap invisible : séquelles neuropsychologiques, comportementales, émotionnelles (voir brochure "le Handicap invisible? Quelques pistes pour y faire face au quotidien" La Braise 2005). Les gens pensent au premier abord que tout va bien. Ce n'est pas facile à vivre pour la famille qui ne se sent pas comprise dans la réalité de ce qu'elle vit au quotidien.

"Les gens, ils disent que, pour mon papa, tout va bien maintenant. Moi ça m'énerve parce que c'est pas vrai, mais c'est pas eux qui sont à la maison."

Cette non compréhension peut amener des conflits, des malentendus, qui entraînent la famille à se replier encore davantage sur elle-même.

"Ce n'est pas facile de tenir le rôle de papa et de maman et en plus de se voir discréditée par des personnes extérieures alors qu'on donne le meilleur de soi-même. C'est révoltant."

Le regard des autres, dans la rue, au magasin, dans un restaurant peut également être difficile à gérer.

La personne cérébro-lésée peut se sentir amoindrie face à un regard ou à une remarque chuchotée.


L'enfant peut se sentir mal à l'aise face à un regard insistant ou face à des questions posées par ses copains. Il faudrait pouvoir apporter de l'aide à l'enfant pour la formulation des réponses afin qu'il puisse assumer ce qu'il a à dire sans qu'il ne soit sur la défensive, sans qu'il ne dramatise, sans qu'il ne soit gêné face au regard des autres.

L'enfant doit se sentir autorisé d'en discuter avec ses parents afin d'entendre leurs points de vue. Si nécessaire, une aide extérieure pourra l'aider à "démystifier" le handicap.

Oser parler du handicap

L'absence ou la diminution de la communication au sein de la famille et dans le couple est un constat que l'on peut faire dans différentes familles même celles qui ne sont pas touchées par la lésion cérébrale. Toutefois, le choc et la brutalité de la lésion, les séquelles particulières accentuent la difficulté de communication au sein de la famille.


En ce qui concerne l'accident en lui-même il peut exister des tabous, des non-dits. On n'ose pas parler du traumatisme. Or, la brutalité de l'événement est choquante en soi et les membres de la famille doivent pouvoir l'exprimer (avec l'aide de professionnels éventuellement que cela soit en famille ou en séance individuelle). Si on n'en parle pas, on laisse s'agrandir le fossé et s'accroître les non-dits, les malentendus. Le tabou s'installe. La communication s'interrompt alors et laisse les membres de la famille sans réponse.



"Tout le temps, passer pour ce qu'on n'est pas, ce qu'on n'est plus. Ce n'est plus une vie. C'est une escalade de malentendus."

"Entre la famille et la personne cérébro-lésée, il y a des non-dits autour de la lésion. J'avais une angoisse de perdre mes filles, j'avais peur que ma famille se ligue contre moi. J'ai discuté des circonstances de l'accident et j'ai découvert que j'avais bouleversé la vie de mes filles et de mon ex."

Il est vrai qu'il est essentiel d'expliquer à son enfant ou à l'entourage ce qui s'est passé et ce qui se passe. Il faut arriver à trouver les mots justes, à trouver le bon moment, sans faire trop peur, sans faire trop mal et en utilisant des mots adaptés à son interlocuteur tout en lui disant la vérité.



"Une fois que l'enfant sera au courant de ce qui nous est arrivé, le contact passera beaucoup mieux, la relation sera plus confortable et on se sentira plus libre dans le cœur."

"Je vais avoir un enfant. Comment vais-je lui expliquer ? Comment vais-je lui dire pour ne pas avoir de problème avec lui ?"

Cette communication avec l'enfant est essentielle car parfois, l'enfant se fait ses propres idées, peut penser qu'il est responsable de l'état de son parent, que c'est à cause de lui si son papa ou sa maman est comme ça.

Cette culpabilité est bien sûr très lourde à porter pour l'enfant. Il faut y être attentif. Il est nécessaire d'oser parler des circonstances de l'accident, des difficultés du

parent blessé en insistant sur le fait que tout cela n'est pas de la faute de l'enfant.

Les changements de rôles dans la famille

Lorsque les séquelles entravent la communication, les prises de décision, les prises d'initiative, le parent cérébro-lésé perd peu à peu son autorité de parent. L'enfant perçoit que son parent ne s'occupe plus de lui de la même manière et peut alors spontanément se tourner vers le parent valide au lieu de s'adresser au parent cérébro-lésé.

Il est nécessaire alors que le parent cérébro-lésé puisse partager à nouveau quelque chose avec son enfant.

“C'était comme s'il y avait une coupure entre les enfants et lui ; ils ne se parlaient plus. Il était à la maison, comme s'il était de trop, parfois comme s'il était un étranger. Les enfants s'adressaient à moi sans rien lui demander à lui.”

Les rôles peuvent se figer : un rôle d'autorité, de décisions, de limites à l'un et un rôle de permissivité, de rires, de non responsabilité à l'autre.


“Moi je ne me fâche pas sur ma fille vu que je ne la vois pas souvent. C'est ma copine quoi. Je joue avec elle. Le rôle de se fâcher, c'est l'autre, pas moi !”

Certaines personnes cérébro-lésées déplorent que la famille fasse trop vite à leur place sans leur laisser le temps, sans leur donner la possibilité de refaire leurs preuves. Un climat de confiance réciproque doit se réinstaller et ce, à travers la concertation et le dialogue.

Les changements de rôles peuvent concerner aussi la famille au sens plus large. Sans le vouloir, certaines réactions, certaines décisions peuvent faire mal. Comment la personne cérébro-lésée vit-elle le fait que sa mère ou sa belle-mère prenne en charge ses propres enfants car elle ne peut plus s'en occuper sans l'aide d'une tierce personne?

Comment supporter cette bienveillance parfois trop envahissante d'une personne aimante qui agit à votre place?


La personne cérébro-lésée peut être mal à l'aise face à l'aide apportée par un tiers. Elle peut sentir qu'elle perd son statut de parent lorsque ses décisions sont écartées ou ignorées.



"J'aimerais avoir de l'aide pour voir et m'occuper de mon enfant, mais d'un autre côté, cette aide briserait l'intimité de ma relation avec mon enfant."

La parentification

Bien souvent, l'enfant compensera spontanément certaines difficultés de son parent cérébro-lésé. Il lui expliquera le chemin jusqu'à l'école, lui soufflera les noms des personnes présentes, fera certaines tâches à sa place, prendra certaines décisions ou responsabilités qui ne correspondent pas à son âge. L'enfant le fait pour essayer de maintenir un équilibre mais il prend ainsi parfois en charge des tâches qui ne devraient pas lui incomber.



"Je me souviens de cette sœur aînée, passionnée de philosophie, qui submergée de souffrance, partait en courant de la maison en se tapant sur la tête . Mon frère, mon autre sœur ou moi partions après elle pour la raisonner, se partageant les tâches pour qu'en arrière, « rien n'arrive » ."

"Mon fils m'a demandé récemment si je n'allais pas tomber, si tout allait bien se passer. Il était inquiet pour moi à un âge ou d'habitude c'est plutôt le papa qui s'inquiète pour son enfant !"

Il est important que les parents remarquent ce phénomène afin de déculpabiliser l'enfant, de le remercier mais aussi de bien lui expliquer qu'il ne doit pas se sentir responsable de ses parents. Il peut aider à la maison en fonction de son âge en rangeant sa chambre, en dressant la table, en respectant le calme à certains moments, mais il doit rester un enfant.

Cette attitude peut également être perturbante pour le parent cérébro-lésé qui se rend compte du nouveau statut que peut occuper parfois son enfant.



"J'ai parfois l'impression d'être la fille de ma fille. Ma fille est devenue ma mère."

La parentification se vivra différemment en fonction de l'âge de l'enfant, du nombre de frères et sœurs, de sa place dans la famille, du fait qu'il soit né avant ou après l'accident, ...

Les modifications dans la relation de couple

Certaines séquelles motrices ou neuropsychologiques entraînent parfois le recours à une personne extérieure pour prendre en charge certains soins ou tâches quotidiennes. Cette personne fait irruption dans le cocon familial ce qui peut être ressenti comme une intrusion.

"Quelqu'un qui vient dans mon intimité, c'est pas facile quand on est en couple."

Dans certains cas, c'est le conjoint qui se charge de ces soins en devenant "l'infirmier(e)". Le corps de la personne devient alors objet de soins et il y a par conséquent une perte d'intimité dans le couple.

"Si le conjoint devient infirmier, ça ne va plus, il faut faire intervenir des soignants sinon, ça casse l'amour."

Les relations affectives et sexuelles au sein du couple peuvent être affectées. Chaque couple vit des modifications, qu'elles soient positives ou négatives.

Certaines difficultés physiques peuvent entraîner une réduction de mobilité, une difficulté à se déplacer, des pertes de sensibilité qui peuvent entraver "techniquement" les relations sexuelles.


Le corps de la personne cérébro-lésée est parfois meurtri, changé, grossi, suite à l'accident. La personne ne se reconnaît plus à travers ce corps. Ces changements provoquent une perte de confiance en elle et une baisse d'estime entravant les relations affectives et sexuelles.

"Je pense que je ne suis plus désirable (c'est un obstacle dans ma tête)."

"J'écarte l'idée. J'en ai envie, mais ce n'est plus comme avant. C'est la perte de performance, la peur de décevoir ma femme."

Le conjoint, quant à lui, se retrouve face à une personne bien différente d'avant et peut ressentir moins de désir pour celle-ci.


La communication est particulièrement importante dans la vie d'un couple. Ce sont des thèmes difficiles à aborder tant pour la personne cérébro-lésée que pour le conjoint. Il y a un manque de temps et de disponibilité, des peurs, des doutes, des nouveautés, des changements qui bouleversent le couple.



"Mes émotions ont changé depuis l'accident. Je n'ai pas vraiment d'émotions, d'attentes. Je n'ai plus rien. C'est le néant, il ne se passe pas grand-chose."

"Je veux que l'autre fasse le pas, parce que j'ai peur du rejet, qu'on me dise non. Je ne suis pas fier de moi, pas bien dans ma peau. Je laisse à l'autre l'initiative"

S'il y a un manque de communication dans le couple, les attentes réciproques de chacun des partenaires seront non-dites ce qui peut entraîner un climat d'incompréhension mutuelle. On pense parfois à la place de l'autre, on croit que l'autre a deviné ce que l'on tentait d'exprimer.




"Je pense que la mère de ma fille pense à moi comme j'étais avant. Je pense qu'elle veut que je sois comme avant. Depuis qu'on n'est plus ensemble on ne parle pas. Il nous a fallu un intermédiaire (psychologue de couple) pour pouvoir se dire les choses. "

L'avenir de la famille

Nous avons pu observer certains changements possibles à la suite d'une lésion cérébrale et en quoi ils pouvaient ébranler la famille. A un moment donné, l'équilibre ne tient plus qu'à un fil.

Le conjoint, les enfants, la personne cérébro-lésée peuvent éprouver de l'essoufflement, de l'épuisement physique et psychique.



"Je me souviens de cette mère, épouse modèle, se battant à la fois pour élever ses quatre enfants et compenser la situation de blessure vécue au quotidien ... mais qui, de temps en temps, à bout de ne plus reconnaître celui qu'elle avait connu, se précipitait au fond du jardin pour pleurer. "

Le risque d'éclatement de la famille est réel sans qu'il ne soit l'issue de toutes les situations.

Parfois, la décision est prise de se séparer. Mais cette décision est difficile à prendre. En effet, elle peut éveiller chez certains un sentiment de culpabilité ou d'abandon. Mais il est essentiel de pouvoir penser à soi, à son équilibre tout en respectant chacun des membres de la famille. Il sera important en cas de séparation de maintenir le lien parent-enfant mais également de bien expliquer à l'enfant ce qui va se passer concrètement et l'assurer de l'amour de ses deux parents.

Il est également indispensable que chacun des parents soit soutenu et entouré efficacement dans la démarche de séparation.

D'autres familles trouvent ou re-trouvent un équilibre et continuent à marcher ensemble sur le chemin de la vie familiale. Elles arrivent à évoluer tout en vivant avec les limites imposées par la lésion cérébrale. Ces familles ont toutefois besoin d'aide et de soutien pour faire face aux obstacles qui jalonnent leur quotidien.

Certains couples souhaitent avoir un (autre) enfant.

Le fait de fonder une famille amène de nouvelles questions et de nouvelles responsabilités. Il faut savoir que la lésion cérébrale n'est pas génétiquement transmissible. L'enfant à naître ne viendra pas au monde avec des lésions cérébrales. L'expérience montre que cette nouvelle aventure est possible. Néanmoins, être parent amène beaucoup de questionnement et demande de la disponibilité, de l'écoute, de la cohérence, ...

Un accompagnement des futurs parents pourra les aider à prévoir et à vivre le quotidien avec leur enfant en recourant aux aides techniques et humaines nécessaires.

CHAPITRE 3

Quelques pistes pour atténuer l'ébranlement familial

Nous allons, dans ce chapitre, aborder quelques pistes, quelques réflexions, qui peuvent peut-être aider les différents membres de la famille et de l'entourage à maintenir le cap lorsque l'équilibre familial est ébranlé. Ces pistes, nous les avons découvertes au fil de notre expérience avec les familles.

Cette liste n'est pas exhaustive et les conseils n'ont pas la prétention de s'appliquer à toutes les situations. Nous vous rappelons que chaque famille va vivre ce séisme de manière différente en fonction de son histoire.

Nous avons souhaité formuler des pistes à l'attention de la personne cérébro-lésée et de son conjoint. Nous avons également repris certaines pistes qui s'adressent aux autres personnes qui gravitent autour de la personne et de sa famille : grands-parents, voisins, amis, médecins, avocats, professionnels non spécialisés dans la prise en charge de personnes cérébro-lésées ou toute autre personne concernée.

Nous clôturons en attirant l'attention sur quelques pistes susceptibles d'aider les enfants.

Quelques pistes à l'attention de la personne cérébro-lésée

- Trouver un lieu pour pouvoir exprimer son vécu, ses questions, ses peurs, ses souffrances, sa colère, sa tristesse, sa solitude, son épuisement, ses difficultés relationnelles et affectives, ses attentes, ses désirs, ses projets, ses espoirs, ...
- Oser parler du handicap et de ses répercussions que ce soit en famille, à son entourage ou aux professionnels.
- Oser parler aux professionnels des difficultés relationnelles rencontrées avec son conjoint ou avec ses enfants.
- Envisager dans quelle mesure il est possible de favoriser des moments en couple.
- Essayer de favoriser des moments privilégiés avec les enfants (raconter une histoire, l'écouter raconter sa journée, jouer à un jeu de société, ...)
- Privilégier autant que possible le recours à des tiers pour éviter de devoir trop compter sur l'aide de son enfant.
- Utiliser les moyens, les outils mis en place pour compenser ses difficultés et réduire les situations de handicap.
- Tenir compte de la fatigue et oser en parler avec l'entourage.
- Favoriser la concertation avec le conjoint sur les craintes éventuelles, sur les décisions à prendre, sur les projets futurs.
- Demander et/ou accepter l'aide de professionnels pour les démarches administratives, juridiques, médicales, pour les déplacements, l'entretien du domicile, les courses,...

Quelques pistes à l'attention du conjoint

- Trouver un lieu pour pouvoir exprimer son vécu, ses questions, ses peurs, ses souffrances, sa colère, sa tristesse, sa solitude, son épuisement, ses difficultés relationnelles et affectives, ses attentes, ses désirs, ses projets, ses espoirs, ...
- Oser parler du handicap et de ses répercussions que ce soit en famille, à l'entourage ou aux professionnels.
- Envisager dans quelle mesure il est possible de favoriser des moments en couple.
- Essayer de favoriser autant que possible des moments privilégiés entre les enfants et son parent cérébro-lésé.
- Ne pas trop responsabiliser les enfants en leur demandant de réaliser des tâches qui ne devraient pas être prises en charge à leur âge.
- Se tenir informé des outils et/ou moyens mis en place avec le conjoint par les professionnels et essayer d'encourager leur utilisation à la maison.
- Prendre en compte la fatigue et la différence de rythme du conjoint dans l'organisation des journées.
- Favoriser la concertation avec le conjoint sur les craintes éventuelles, sur les décisions à prendre, sur les projets futurs.
- Laisser peu à peu le conjoint reprendre en mains, à son propre rythme, les tâches qu'il peut réaliser.
- Demander et/ou accepter l'aide de professionnels que ce soit pour des démarches administratives, juridiques, médicales ou pour la gestion du quotidien (entretien de la maison,...)
- Demander de l'aide à l'entourage pour pouvoir souffler quelques heures par semaine, pour faire une activité agréable, pour se reposer, ...
- Contacter les associations de familles qui peuvent vous soutenir notamment par le partage d'expériences de vie. Elles permettent de parler du handicap et rompre l'isolement.

Quelques pistes à l'attention de l'entourage

(famille, amis, professionnels de la santé,...)

- Rester à l'écoute de la personne cérébro-lésée, de son conjoint et des enfants.
- S'informer sur ce qu'est la lésion cérébrale et tout particulièrement sur le "handicap invisible" afin de comprendre le retentissement réel des séquelles sur la vie familiale.
- Oser parler du handicap avec la famille et essayer de ne pas entretenir de tabous ou de non-dits.
- Respecter le rythme et les habitudes de vie de la famille : prendre en compte la fatigue de la personne cérébro-lésée et les répercussions de celle-ci sur la vie familiale.
- Définir de façon précise l'aide attendue d'un tiers et veiller à ce que cette aide respecte la place de chacun dans la famille.
- Aider la famille à trouver des informations utiles, des aides techniques et humaines pour la soulager dans certaines démarches ou tâches pratiques.

Quelques pistes pour l'enfant

- Etre tout particulièrement attentif aux enfants dont un parent est cérébro-lésé. Il peut ne rien dire, se renfermer ou au contraire se révolter, se faire remarquer visiblement pour exprimer une souffrance ou des angoisses non apaisées.
- Aider l'enfant à parler de ce qu'il ressent, de ses questions, de ses peurs, ses craintes, ses angoisses, sa colère, ... éventuellement faire appel à un professionnel pour le soutenir.
- Essayer que l'enfant mène sa vie « d'enfant » autant que possible : qu'il continue à voir ses amis, à jouer, à mener ses activités, ...
- Veiller à ce que l'enfant ne prenne pas trop de choses en charge : il ne doit pas faire des choses dont il ne se sent pas capable.
- Parler avec l'enfant de la lésion cérébrale, des répercussions qu'elle a sur sa vie, mais aussi parler des circonstances de l'accident, de ce qui est arrivé et écouter son vécu.
- Dialoguer avec l'enfant à propos du handicap afin qu'il puisse répondre aux questions des autres sans être gêné ou angoissé.



CONCLUSION GÉNÉRALE

Cette brochure a pour objectif de mieux faire comprendre en quoi la survenue d'une lésion cérébrale ébranle l'équilibre familial. Elle s'adresse à toute personne concernée, de près ou de loin, par la lésion cérébrale acquise. Elle a pour seule ambition d'interpeller, de sensibiliser, d'expliquer cet ébranlement familial et de proposer quelques pistes pour y faire face.

Nous espérons que les parents auront pu, en se reconnaissant dans certains témoignages, sentir qu'ils n'étaient pas seuls à vivre ces situations difficiles.

Nous espérons que les personnes de l'entourage, professionnels ou non, auront pu mieux appréhender ce qui se vit au cœur de ces familles et pourront ajuster l'aide qu'ils apportent.

Nous espérons enfin avoir mis en avant combien les enfants d'un parent cérébro-lésé peuvent avoir besoin d'aide et de soutien pour traverser cet épisode de vie particulier qu'est l'accident de leur parent.

Nous remercions encore chaleureusement les familles pour tous leurs témoignages.

"Il faut garder espoir, la vie continue, il faut aller de l'avant, ... Tout le monde a dû broyer du noir à un moment donné, mais on peut continuer à vivre tout en ayant quelques séquelles."

"C'est parfois difficile, mais avec le temps, on y arrive!"



Pour tout renseignement complémentaire sur la lésion cérébrale acquise

Vous pouvez consulter :

- <http://www.traumacraniien.org> : site de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (UNAFTC) : "Brochures HEADWAY"
- <http://www.labraise.org> : Brochure téléchargeable "Le handicap invisible? Quelques pistes pour y faire face au quotidien..."

Vous pouvez contacter le Centre Ressources La Braise :

Adresse : 165 Rue de Neerpede - 1070 Bruxelles

Tél : +32(0)2.523.04.94

Mail : la.braise.centresources@skynet.be

Vous pouvez contacter les associations de familles :

A Bruxelles : REVIVRE (Association de personnes cérébrólésées, de leurs familles et des aidants)

Adresse de contact : Brigitte et Jacques RHUL ,

Rue du Bourgemestre Gilisquet, 43 - 1457 Walhain-Saint-Paul

Mail : revivre@skynet.be

Site : www.revivreasbl.be

En Wallonie : AFTC LE NOYAU (Association de familles et de personnes traumatisées crâniennes et cérébrólésées)

Adresse de contact : Muriel Minet , Allée de Clerlande, 6 - 1340 Ottignies

Tél : +32(0)10.43.02.11 (Philippe Palate)

Mail : muriel.minet@skynet.be

En région flamande : VZW COMA (Association néerlandophone de familles de patients comateux)

Adresse : J. de Keuckelaerestraat 12-1, 9041 Gent

Tel : +32(0)9.253.05.56

Mail : secretariaat@vzwcoma.be

Site : www.vzwcoma.be



Remerciements

- A Madame Evelyne Huytebroeck, Ministre du Gouvernement francophone bruxellois en charge du Budget, de la Politique d'Aide aux Personnes Handicapées.
- Aux familles qui nous ont confié leurs expériences, leur vécu par le biais de témoignages riches et profonds. Nous les remercions sincèrement pour la confiance qu'ils nous ont accordée.
- Aux Brasécos du Centre de Jour, aux Stagiaires du Centre de Réadaptation Fonctionnelle Cognitive et aux Bénéficiaires du Service d'Accompagnement qui ont partagé ouvertement avec nous leurs expériences de papa ou de maman cérébrolésé(e).
- Aux membres du Conseil d'Administration pour leur soutien et leurs encouragements.
- Aux équipes de La Braise qui ont mené ce travail de réflexion.
- Aux nombreuses personnes qui ont contribué à l'élaboration de cette brochure.

Être parent quand la lésion cérébrale ébranle l'équilibre familial
1^{ère} édition, juin 2007

Editeur responsable :
Christine Croisiaux - La Braise a.s.b.l. rue de Neerpede, 165 - 1070 Bruxelles