

DIFFERENTES PISTES DE SOUTIEN DANS LE DOMAINE DE LA PARENTALITE ET DE LA CEREBROLESION

*Ravi KATARA - Neuropsychologue
Coordinatrice du Centre Ressources La Braise*

Le Centre Ressources en matière de lésion cérébrale acquise s'est engagé dans plusieurs projets articulés autour de cette notion de parentalité.

Point de départ : le contraste entre une réelle préoccupation des acteurs de terrain (que ce soit lors des bilans de famille ou dans le travail quotidien avec les parents cérébrlésés) et le peu d'écrit retrouvé sur ce thème dans la littérature.

La parentalité est un concept vaste. Il englobe différentes réalités.

Elle peut être envisagée du point de vue du parent cérébrlésé, du point de vue de l'enfant, du point de vue du conjoint,...

En concertation avec le Centre Ressources de Paris qui s'était lui déjà lancé dans un projet en faveur des enfants, nous avons choisi de nous consacrer plus particulièrement aux deux autres volets, à savoir : la situation de la personne cérébrlésée, père, mère ou désireuse de le devenir, et sur celle des proches : il peut s'agir du conjoint, des parents du parent cérébrlésé, voire d'un autre membre de l'entourage.

Notre objectif : approfondir ce thème avec les personnes concernées, réfléchir à des pistes de soutien si toutefois un soutien est souhaité et centraliser les informations existantes dans une brochure sur cette question de la parentalité dans le cadre de la lésion cérébrale acquise.

A cet effet, la Fondation Roi Baudouin nous octroie un budget pour nous permettre d'éditer cette brochure aux alentours de juin 2007.

Les pistes de soutien du côté des personnes cérébrlésées, parents ou désireuses de l'être

Nous souhaiterions valoriser, renforcer, ce qui existe et fonctionne déjà, à savoir les groupes de discussion, d'échanges, où se retrouvent chaque semaine les différents parents cérébrlésés qui fréquentent la Braise. Je ne vais pas détailler ici ce que sont ces groupes, ils vous seront présentés dans quelques instants.

Si nous obtenons le soutien financier que nous espérons, nous pourrions renforcer l'animation de ces groupes par l'engagement d'un psychologue clinicien (à tiers temps durant une année). Sa présence permettrait d'organiser, à côté du groupe « père » actuel, un groupe « mère », et peut-être d'ouvrir ces temps d'échanges à des parents ne fréquentant pas la Braise.

Cette personne pourrait aussi accompagner individuellement les parents qui le souhaitent et les soutenir dans leur rôle de parent.

Les pistes du côté des conjoints, des parents des parents ou d'autres proches eux-aussi impliqués dans la réorganisation des rôles parentaux après l'accident

Pour proposer ces pistes, nous nous sommes basés sur une étude réalisée l'an dernier à la demande de l'Observatoire du Handicap, émanant de la Cocof. Cette étude portait sur les besoins et attentes des personnes cérébrlésées et de leurs proches. Y ont participé : 142 personnes présentant une lésion cérébrale acquise et 84 proches.

Du côté des proches, les résultats nous ont montré qu'environ 50% d'entre eux trouvaient nécessaire d'être soutenus, eux-mêmes, psychologiquement. Si un tiers avait déjà pu trouver ce soutien, les deux tiers restants étaient clairement en demande.

Un autre résultat significatif indiquait que 45 % des proches attendaient des professionnels davantage d'informations.

À la lumière de ces résultats, et ramenés autour du thème de la parentalité, nous nous sommes risqués à proposer deux pistes – l'une allant dans le sens d'un soutien psychologique : permettre aux proches de s'exprimer, d'être entendus, soutenus par d'autres rencontrant des situations similaires, ... et une deuxième allant dans le sens de la formation, de l'information. Il s'agit bien là de pistes, de propositions, qui attendent d'être bousculées par les souhaits plus précis des proches concernés.

Concrètement et jusqu'ici :

Au mois de septembre 2006, nous avons organisé une première rencontre pour dégrossir le thème. Rassemblant les deux projets, et sur base du listing de la Braise, nous y avons invité les personnes cérébrolésées ayant des enfants et les proches concernés par une réorganisation des rôles parentaux après l'accident.

Une 20aine de personnes ont répondu présentes.

Nous avons donc proposé un moment d'échange où chacun a pu s'exprimer librement sur le thème de la parentalité après l'accident.

A la fin de cette rencontre, un tour de table nous a indiqué que tous ont apprécié ce moment d'échange d'expérience et de vécu. Quasi toutes les personnes étaient preneuses d'une seconde rencontre. Plusieurs ont souhaité que les discussions aient lieu en plus petits groupes, notamment en raison de difficultés de compréhension ou d'expression.

Une seconde rencontre a dès lors été fixée ensemble. À nouveau, une 20aine de personnes étaient présentes. Les échanges ont d'abord eu lieu en petits groupes (un sous-groupe comprenant 8 proches et deux sous-groupes de 4 et 7 parents cérébrolésés, en fonction des éventuelles difficultés de communication. Nous avons ensuite mis en commun les éléments principaux.

Voici les principales idées qui en sont ressorties :

A la question : que trouveriez vous important de dire dans une journée d'étude comme celle du 7 novembre ?

Pour les proches:

Premièrement de voir les choses de façon positive et de garder espoir.

Ensuite de maintenir à tout prix le lien entre le parent cérébrolésé et son enfant.

Pour les personnes cérébrolésées:

Egalement l'importance que soit conservés des contacts suffisants avec l'enfant, même lorsque les parents sont séparés, et les séparations sont nombreuses.

Ils souhaitent que nous continuions à informer de ce qu'est la cérébrolésion et ses séquelles invisibles comme la fatigue, les problèmes de mémoire, pour que les gens comprennent combien s'occuper de son enfant en journée ou accueillir son enfant le WE demande un effort important tant au niveau physique que cognitif.

Nous leur avons également demandé de nous parler des aides souhaitées

Pour les proches:

Ils parlent surtout d'aides pour vider leur sac et ce aux différentes étapes du parcours, surtout les 1ers mois, les 1ères années et de l'importance d'un bon accompagnement au moment du retour à la maison.

Ils demandent que l'aide apportée ne se limite pas à la personne blessée mais qu'elle s'adresse aussi à l'entourage.

Ils souhaitent également une bonne information sur la lésion cérébrale acquise ou sur des aspects plus administratifs.

Pour les personnes cérébrolésées:

Ils désirent des aides adaptées pour s'occuper de / ou accueillir leur enfant. Ils proposaient par exemple la présence d'un tiers pouvant intervenir « à la demande ».

Ils relevaient notamment les difficultés d'accueil en crèche alors que la fatigue par exemple ne permet pas à la personne de s'occuper à plein temps de son enfant, même si elle ne travaille pas.

Certains sont à la recherche de moyens pour se souvenir des moments passés avec leur enfant. Si l'agenda aide souvent à organiser la rencontre, il n'est pas suffisant pour contenir tout le vécu de ce moment et ce qui s'y est passé.

Ils parlent également d'une aide éventuelle si l'enfant pose des questions sur l'accident, ses séquelles,... afin de trouver les mots justes pour lui en parler.

Ils se demandent comment ils "remplaceront" les aides données actuellement par leurs parents, le jour où ceux-ci ne seront plus là.

Ils voudraient également un lieu où les émotions ressenties (colère, tristesse) puissent être exprimées car ils n'ont pas toujours envie que cela sorte devant l'enfant.

Enfin, nous leur avons demandé de donner leur avis sur les pistes envisagées :

Ce type de rencontre

Ce type de rencontre est jugé très important. « Cela permet de décharger ce qu'on a sur le cœur, fait du bien de parler avec les autres, de voir qu'on n'est pas seul dans cette situation et d'échanger des conseils, expériences, ... »

La réflexion en petits groupes, suivie d'une mise en commun, est appréciée car elle laisse plus de temps, est enrichissante, et permet de se sentir plus à l'aise.

La plupart des participants souhaite continuer ce type de travail. Toutefois, pour des raisons d'organisation, le rythme ne doit pas être trop soutenu.

L'idée de formations sur différents thèmes en lien avec la lésion cérébrale acquise, les changements qu'elle apporte, aussi dans le domaine de la parentalité

Pour les proches:

C'est important surtout en début de parcours pour les familles.

Pour les personnes cérébrolésées:

Elles sont intéressées par tous les thèmes mais certaines restent mitigées car cela demande beaucoup de temps et d'investissement.

L'idée d'une brochure

Pour les personnes cérébrolésées: Apprécient l'idée d'une brochure qui puisse toucher un large public : les enseignants, parents, grands-parents, ... et la préfèrent aux formations pour la liberté de s'y référer quand on en a l'envie, quand on a le temps, ...

Pour les proches: fort demandeurs de creuser l'idée d'un forum de discussion sur Internet.

Tous les groupes évoquent l'idée d'une brochure pour les enfants.

L'idée de rencontres pour les enfants

Beaucoup de personnes intéressées. Points importants soulevés : que cela soit adapté à l'âge de l'enfant et animé par des professionnels connaissant bien les enfants.

Voilà où nous en sommes. Maintenant nous donnons un peu de temps pour digérer tout cela. Nous aimerions pouvoir aussi discuter de ces pistes avec les associations de famille, certaines sont présentes aujourd'hui. Peut-être y a-t-il déjà des projets en gestation dans ce sens. L'important pour nous est d'avoir osé nous laisser bousculer par ce thème, par ces témoignages. Si d'autres personnes, familles, professionnels, sont intéressées, ont des idées, qu'elles n'hésitent pas à prendre contact avec nous via le Centre Ressources.