

Journée d'étude EBIS

« Impact de l'aide sur les relations après une lésion cérébrale acquise »

jeudi 23/09/2021 en visioconférence

Témoignage : Bénéficiaires - Bruxelles

Dans la présentation qui suit, la majorité des bénéficiaires des différentes structures de La Braise a participé à l'élaboration de celle-ci.

Des groupes de parole se sont organisés afin d'y aborder, en discussion ouverte, différentes questions autour du thème de cette journée.

Nous sommes devant vous aujourd'hui en tant que porte-parole de La Braise.

Voici les questions débattues :

1. Pensez-vous que le fait de recevoir de l'aide suite à votre cérébrolésion ait un impact sur vos relations ?
2. Vivez-vous des changements ? Y-a-t-il une évolution dans vos relations ?
3. Qu'est-ce qui aide à préserver la relation ?
4. Qu'est ce qui selon vous peut faire que recevoir de l'aide n'impacte pas trop vos relations ?
Identifiez-vous des facteurs précis ?

1. Pensez-vous que le fait de recevoir de l'aide suite à votre cérébrolésion ait un impact sur vos relations ?

- Au moment de l'accident l'entourage et nous sommes confus, perdus, on attend des réponses et on ne comprend pas ce qui se passe. Alors au retour à la maison, pour les « très » proches il y a un changement d'attitude. Ils se rendent compte d'un coup de nos difficultés, et par conséquent, on se sent infantilisé, assisté. L'aide des proches peut être soutenante mais parfois inappropriée. Nous ne sommes pas toujours sur la même temporalité dans la reconstruction. On ne s'en rend pas compte tout de suite de ce qui leur arrive.

Pour les « moins » proches, ils ne se rendent compte de rien, il y a la difficulté pour eux de comprendre le handicap invisible et pour nous de l'expliquer. La communication est essentielle surtout pour se faire comprendre et pour faire comprendre aux autres nos difficultés pour les accepter ensemble. Toutes nos relations ont été bousculées, dérangées et notre entourage peut également faire face à un post-trauma (angoisses, peurs conséquentes).

Le fait que nous soyons dépendants, avec beaucoup de demandes peut essouffler, fatiguer et épuiser l'aidant. Il devient parfois nos bras et nos jambes.

Pour certains d'entre nous, on se rapproche encore plus qu'avant (proche-aidance), d'autres s'éloignent (post-trauma), apparaissent (paire-aidance), reviennent, etc.

Parfois cela implique une coupure totale dans la relation : séparation, rejet.

Nos séquelles cognitives et relationnelles/comportementales influencent nos relations.

2. Vivez-vous des changements ? Y-a-t-il une évolution dans vos relations ?

Oui il y a des changements mais ceux-ci ne sont pas négatif ou positif, mais nuancés à travers ce qu'on en tire ou ce qui est plus difficile. Il est important de réapprendre à se connaître, à se connecter à nos émotions, de retrouver ses repères ou d'en trouver des nouveaux.

Les changements les plus importants que l'on vit prennent place surtout au sein de notre famille. Nos proches veulent sûrement nous aider mais une privation de notre autonomie peut s'en ressentir, on se sent alors infantilisé. Reprendre une place en tant qu'homme, femme, père, mère, fille, fils dans la relation est alors difficile. Les rôles sont inversés ou confondus : la petite sœur devient « la grande sœur », la compagne « l'homme de la maison », le compagnon « tuteur », le fils « le père ». C'est une cassure dans le projet de vie. Et quand le proche aidant vieillit et perd lui-même son autonomie, c'est difficile à vivre. On se retrouve un aidé aidant.

De plus selon l'intensité de nos difficultés (cognitives, comportementales, motrices, langagières, ...), l'impact sur la relation est différent, surtout quand rentre en jeu le handicap invisible. La perte d'autonomie a un impact aussi considérable sur la relation.

Concernant l'évolution des relations, il est difficile d'être confronté au tri sélectif. En effet, on perd beaucoup de contact avec les personnes.

Pour finir, on a parfois peur d'évoquer ses besoins pour ne pas tracasser nos proches car on veut les préserver. On cache un peu ses faiblesses et on veut leur dire qu'on existe encore, et que l'on sert encore à quelque chose.

Par exemple quand on est célibataire, on a peur de se mettre en couple et d'être abandonné.

3. Qu'est-ce qui aide à préserver la relation ?

Vivre avec la lésion cérébrale est une grande étape, c'est un chemin difficile qui passe par la confrontation et l'utilisation de moyens de compensation. Ce n'est jamais complètement « fini » et nous ne serons jamais complètement « guéri ». Être soutenu par des aidants dans toutes ces étapes nous donne du courage et du soutien. C'est la clé dans nos relations. De l'autre côté, soutenir les aidants est aussi important. Notamment en ouvrant la parole. C'est important de pouvoir dialoguer de nos difficultés respectives depuis l'accident tout en gardant des instants de plaisir.

4. Qu'est ce qui selon vous peut faire que recevoir de l'aide n'impacte pas trop vos relations ? Identifiez-vous des facteurs précis ?

Il nous semble que cette question est primordiale dans la réflexion de cette journée autour de l'aidance et en même temps c'est compliqué d'apporter des réponses précises. Nos retours seront plutôt un ressenti ou une observation personnelle.

Voici les pistes qui ont permis une meilleure relation avec nos aidants :

- Reconnaître légalement le handicap permet de se sentir légitime, inclus et reconnu par tous.
- Développer des outils qui aident les relations et la gestion du quotidien.
- Parvenir à se comprendre soi-même pour mieux communiquer avec l'autre et expliquer nos séquelles.
- Travailler ses émotions et sa confiance en soi.
- Prendre le temps. Chacun doit faire son chemin et n'aura pas forcément le même rythme.
- Avoir une médication adaptée (l'arrêt de certains médicaments ou la mise en place d'autres).
- Mobiliser les ressources spécifiques pour les aidants proches en faisant appel au réseau belge EMSA « Equipe mobile prévention soutien aidance ».
- Se tourner vers des relais des services extérieurs (aides à domicile, psy extérieur, service d'accompagnement...) pour nous et les aidants
- Etre en action va avoir un impact positif sur notre moral, sur celui des aidants-proches et lors de toute interaction.
- Mobiliser ses ressources personnelles, sa combativité et avoir des moments à soi dans un processus de résilience.
- Favoriser la discussion entre aidants par exemple dans des groupes de parole, via des réseaux de proches-aidants, etc.
- Éviter de se culpabiliser, réussir à prendre du temps pour soi, pouvoir aussi accepter de demander de l'aide et d'en recevoir.