



Association de personnes cérébrolésées,
De leurs familles et des aidants

Réunion à Erasme le 5 février 2005

**FAMILLE PATIENTE,
FAMILLE SOIGNANTE,
QUELLE PLACE
POUR LA FAMILLE ?**

Par Madame Nadine Bosman

Psychologue clinicienne et psychothérapeute
C.R.F.N. Hôpital Universitaire Erasme

Publié et distribué gratuitement par l'A.S.B.L. « ReVivre »
Avec le soutien de la Commission Communautaire Française Région Bruxelles Capitale

Avec nos remerciements à Mme Nadine Bosman.



Association de personnes cérébrolésées, de leurs familles et des aidants

Adresse de contact :

ReVivre asbl

Chez Brigitte et Jacques Ruhl

Rue Bourgmestre Gilisquet 43 à 1457 Walhain-Saint-Paul

Introduction

Cette idée de vous parler de l'importance des familles dans les prises en charge des personnes cérébrolésées ne m'est pas venue de rien. La question qui se pose en effet, à tout thérapeute est **comment être le plus adéquat possible dans nos propositions thérapeutiques** ? Il se fait qu'au cours de ces années d'accompagnement et d'interventions psychothérapeutiques de personnes cérébrolésées, j'ai été confrontée à de nombreuses reprises au cas où la personne cérébrolésée était bloquée dans son chemin de rééducation ou de réinsertion car elle ne pouvait soutenir seule le cheminement vers la reconstruction et l'autonomie ou se voyait confrontée aux peurs ou réticences de sa famille.

J'ai également entendu les demandes des familles qui ne savaient pas où se situer dans le parcours thérapeutique et qui souhaitaient aider leur proche et être aidées, ces deux termes s'entrechoquant dans leurs différentes demandes.

J'ai pu aussi percevoir combien les familles sont riches de ressources et de compétences pour faire face à bien des difficultés, qu'il n'y a pas de « bonne solution » toute faite à proposer aux familles mais qu'il est important de cheminer avec elles, de leur apporter informations, écoute et soutien mais aussi de faire appel à leurs capacités créatrices pour construire le chemin vers l'avenir. Cependant, ce n'est pas pour autant que cela va sans souffrance.

Ces différents éléments me font dire que **les familles ont un rôle essentiel à jouer** lorsqu'un accident cérébral arrive à l'un de ses membres. C'est aussi pour cela qu'il est important de réfléchir en différents lieux et avec les familles concernées aux aides qui peuvent être mises en place.

Dans cet exposé, je m'interrogerai tout d'abord sur ce qu'est une famille et j'aborderai ensuite, l'impact de la lésion cérébrale sur chacun des membres de la famille et sur le système familial dans son ensemble.

Après avoir esquissé les besoins et les attentes des familles, je présenterai les moyens que nous mettons en œuvre dans notre centre pour avancer avec le patient et la famille dans le parcours de réadaptation.

Rappelons toutefois, avant d'aborder ces différents points, que chaque patient est différent, que chaque lésion cérébrale est particulière et que chaque famille est unique. Tout ce qui sera développé ici devra donc être remis dans un contexte singulier, celui de chaque famille et de chaque accident cérébral avec ses conséquences spécifiques.

1. La famille

Définir la famille est une tâche ardue si l'on souhaite en faire une description exhaustive. Je me contenterai donc de poser des regards croisés sur la famille ou plutôt sur les familles.

Approche d'une définition

Le terme de famille désigne une forme d'organisation sociale qui se perpétue avec le temps. Cette organisation se fonde sur un réseau extrêmement complexe de relations inter-générationnelles (entre parents et enfants, entre grands-parents et petits-enfants,...) et intra-générationnelles (entre frères et sœurs, entre conjoints, entre cousins). Ce réseau se caractérise non seulement par des règles et des modes de fonctionnement qui lui sont propres mais aussi par l'image que chacun des membres se fait de ce qu'est sa propre famille. On appartient à la famille par un lien de parenté mais aussi parce que l'on partage certaines habitudes ou certaines valeurs, parce que chacun y occupe un rôle, parce que la famille a une histoire. Si chacun devait décrire sa famille, il pourrait citer ceux qui en font partie mais aussi les habitudes familiales, les coutumes, les rôles et le fonctionnement de chacun au sein de la famille, tel qu'il les perçoit.

On peut donc schématiser cette définition en reprenant trois dimensions qui caractérisent une famille :

- un groupe qui a une **histoire** commune (temps forts, conflits, moments festifs, naissances, décès, ...) qui s'inscrit dans le temps
- un **lieu** (habitations, endroits fréquentés, ...) dans lequel on partage des émotions et qui crée donc des liens de proximité ou de distanciation entre ses membres, qui introduit ainsi la notion d'espace
- un **réseau** qui a un fonctionnement spécifique (règles, complicités, hiérarchie, ...) qui indique donc une organisation particulière

Différentes formes de familles

Les familles peuvent aussi être décrites suivant différentes formes, différentes tailles, différents accents. C'est ainsi que l'on peut distinguer :

- Familles nucléaires (couple seul, couple parental et enfants)
- Familles élargies verticalement (à plusieurs générations) et horizontalement (aux fratries)
- Familles monoparentales
- Familles recomposées

- Familles « d'adoption » ou familles « de cœur »
- ...

La famille, un système à la recherche d'un équilibre

La famille, avec ses dimensions et ses différentes formes, pourrait être comparée à un système à la recherche constante d'un certain équilibre, d'une certaine harmonie. Ce système a ses propres règles, s'inscrit dans une histoire (a un passé) et met en place des projets (a un avenir).

Quand arrive un événement inattendu qui change l'organisation familiale, c'est tout l'équilibre familial qui peut être bouleversé. C'est ainsi que dans le système familial, des difficultés peuvent apparaître lors des périodes de changement : naissance du premier enfant, mort des grands-parents, départ des grands enfants, ... Les repères ne sont plus les mêmes et la famille doit s'adapter à la nouvelle situation. Tout changement impose ainsi à la famille d'adapter son fonctionnement aux événements apparus dans la vie familiale.

Cependant, cette nouvelle adaptation ne va pas toujours sans mal. Certaines familles s'adaptent plus facilement à des changements, d'autres éprouvent plus de difficultés. Lorsque les repères que les familles ont progressivement construits sont brutalement bousculés, l'adaptation pourra s'avérer plus difficile.

2. La lésion cérébrale et le bouleversement de la vie familiale

Comme l'écrit P. Lampe¹, l'accident cérébral qui survient brutalement, va non seulement toucher la personne qui en est victime mais va agir comme une onde de choc ou comme un pavé dans la marre et va atteindre les différents systèmes dans lesquels évolue la personne.

Le premier système qui est touché, le plus proche du blessé est le système familial. La famille voit ainsi ses repères complètement bouleversés et les projets remis en cause.

L'accident cérébral d'un des membres de la famille, constitue donc **un changement brutal et inattendu de tout le système familial**. Cette famille qu'elle soit nucléaire ou élargie, monoparentale ou recomposée va vivre un véritable séisme.

¹ Lampe P., « Le traumatisme crânien, un regard systémique posé en plusieurs temps, une manière de revoir les actes manqués freudiens », in Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, Ed. De Boeck, 2003.

A cette perte de repères, cette crise du système familial, s'ajoute **le choc émotionnel pour chacun des membres de la famille** et notamment l'anxiété liée à l'incertitude du devenir de son proche. Chaque membre du système familial va vivre ce bouleversement avec des émotions, des réactions qui vont le déstabiliser mais aussi le mobiliser jusqu'à ce que la famille atteigne un nouvel équilibre dans lequel chacun retrouve une place et un rôle qui lui convient. Ces émotions peuvent se traduire de différentes façons : anxiété, tristesse, révolte, culpabilité, hyperactivité, lâcher prise...

L'altération des rôles familiaux constitue également un des éléments importants du processus de désorganisation - réorganisation qui survient suite à une lésion cérébrale.

C'est Mondain-Monval², père d'une jeune fille cérébrolésée, qui souligne les deux notions de famille patiente, famille soignante :

- **famille « patiente »** : tout traumatisme sur un membre de la famille affecte toute la famille et la famille est donc elle-même traumatisée
- **famille « soignante »** : la famille est dès le début de l'accident cérébral désireuse mais aussi invitée à être aux côtés du patient : protéger, sécuriser, stimuler le blessé, ... sont autant de tâches auxquelles elle aura à s'atteler.

La famille se retrouve ainsi face à de nombreuses exigences que l'on peut résumer dans cette **double fonction de patient et de soignant**, fonction difficile à porter ou à supporter et qui semble s'imposer à la famille sans lui laisser réellement de choix.

3. La lésion cérébrale et le cycle de vie

Chacun va réagir à l'accident cérébral d'une façon particulière, suivant sa personnalité et le système familial dans lequel il évolue, mais aussi le moment où survient l'accident cérébral.

Le cycle de vie individuel de l'adulte peut être mis en relation avec l'évolution des relations familiales qui se nouent, s'étoffent et se délient dans le processus complexe de l'existence. Le cycle de vie est en effet aussi bien marqué par les rythmes de l'évolution biologique de l'individu que par son parcours social et professionnel ou par les transformations de sa vie familiale.

² Mondain-Monval J., « Le rôle central de la famille dans les traumatismes crâniens graves » in Réadaptation, n°355, décembre 1988.

J'emprunte les propos sur les cycles de vie de P. Guex³ pour les adapter et illustrer le vécu de la personne adulte victime d'une lésion cérébrale, aux différentes périodes de sa vie.

« Pour le jeune adulte, la vie est pleine de potentialités. C'est le temps des débuts, de l'engagement dans un travail ou dans une formation, du mariage et des enfants. C'est le moment d'obligations financières et de responsabilités accrues. La lésion cérébrale va venir bouleverser cette période de choix et différer un certain nombre de décisions à prendre, qui ne se représenteront peut-être jamais. Par ailleurs, l'énergie et la bonne forme physique des jeunes leur ont donné une certaine impression d'invulnérabilité ; ils ne sont pas tous préparés à se ménager et à se limiter dans leurs projets. »

La lésion cérébrale risque également de remettre en question les rôles acquis et peut interrompre de nouveaux investissements relationnels encore fragiles. Les parents vont peut-être reprendre le pouvoir sur lui, et il va retrouver la position de dépendance qu'il vient de quitter. S'il est jeune marié, le conjoint devra assurer tout à coup des tâches lourdes pour lesquelles il n'est peut-être pas préparé et manque de maturité. Le lien lui-même sera peut-être remis en question. Les célibataires se poseront beaucoup de questions affectives, s'inquiétant de ne pouvoir vivre des expériences amoureuses normales en raison des handicaps physiques ou cognitifs, des problèmes esthétiques ou sexuels.

Pour l'adulte dans la force de l'âge, les rôles et les projets familiaux sont généralement définis, les enfants grandissent et le couple investit le travail et l'éducation des enfants. Des habitudes ont été prises dans les différents domaines de la vie professionnelle et familiale comme dans l'organisation journalière, la répartition des tâches, les loisirs, etc.

L'accident cérébral viendra brutalement rompre ce fonctionnement qui donnait plus ou moins satisfaction à chacun des membres de la cellule familiale. Les tâches vont alors reposer sur le conjoint déjà souvent investi dans d'autres rôles et le risque de se voir dépasser par les tâches à accomplir est bien présent. L'insécurité financière et la difficulté d'assumer son rôle parental peuvent également peser sur le vécu familial.

L'âge mûr représente pour l'individu sain, une période de changements physiques et relationnels qui demande beaucoup de souplesse psychologique. C'est l'étape du « nid vide » qui survient quand les enfants se sont émancipés. Le couple se retrouve plus fréquemment en face à face. La lésion cérébrale peut

³ Guex P. et coll. « Cancer et famille » in Vannotti M., Célis-Gennart M., Malades et Familles, Ed. Médecine et Hygiène, 1997.

amener la personne à s'accrocher avec force aux enfants qui eux démarrent dans leur vie d'adulte ou à se retrouver complètement désemparé lorsque tout avait été investi dans une carrière professionnelle sans autre intérêt.

Les personnes plus âgées se voient confrontées non seulement aux conséquences de la lésion cérébrale mais aussi à la perception subite du temps déjà écoulé. L'accident cérébral vient immanquablement rappeler les limites de la durée de vie et renvoie à l'ensemble de la famille l'importance des jours de vie à partager.

A chacun des cycles de vie, la lésion cérébrale va avoir un impact particulier sur l'ensemble de la famille.

Nous pouvons dans ce cycle de vie nous arrêter, comme le fait P. Guex, sur **la vie du couple**.

Le contrat tacite du couple qui repose sur la continuité physique et psychologique du couple, dans une représentation de la durée est subitement modifié. Il convient de repenser les tâches en fonction des nouvelles exigences de la situation. Suivant les circonstances, le changement de fonctionnement subit de l'un des partenaires peut créer une rupture d'équilibre qui empêche une réaction adéquate face aux difficultés.

La lésion cérébrale peut également avoir des répercussions au niveau de l'intimité du couple et notamment dans la mesure où il suscite fréquemment des problèmes d'ordre sexuel. Beaucoup de patients et leur conjoint expliquent, si on les interroge, que leur activité sexuelle a diminué, a cessé ou s'est transformée après la lésion cérébrale. La raison peut être multiple et notamment suite à des problèmes physiques mais aussi au sentiment d'être indésirable ou dévalorisé pour le patient cérébrolésé, ou encore par une diminution ou une exacerbation de la libido suite à la lésion. Par ailleurs le conjoint peut éprouver des difficultés de retrouver cette intimité avec un partenaire qui a quelque peu ou parfois beaucoup changé.

4. La lésion cérébrale et la crise

Certains auteurs comme J.M. Mazaux⁴ vont parler de « crise » du système familial qui peut parfois survenir suite à une lésion cérébrale d'un de ses membres.

⁴ Mazaux J.M. et coll., « Des troubles cognitifs aux troubles comportementaux », in Bergero, C., Azouvi, P., Neuropsychologie des traumatismes graves de l'adulte, Frison Roche, Paris, 1995.

1. La crise **auto-référentielle** est celle que vivent tous les membres de la famille, le patient inclus. Tous les membres de la famille sont bousculés par rapport au modèle familial qu'ils avaient construit et dans lequel chacun, avait un ou des rôles bien définis et des repères qui s'étaient forgés dans la construction de l'histoire familiale. La famille perd ses propres références. Il s'agit donc d'une crise parce que les repères à l'intérieur de la famille sont brutalement bousculés.

2. La crise **hétéro-référentielle** est vécue aussi par tous les membres de la famille. C'est quand la famille se sent jugée par des membres extérieurs à la famille. Ainsi une équipe soignante peut trouver la famille « trop ceci » ou « pas assez cela » et la famille ne comprend pas en quoi ce qualificatif lui correspond. Son fonctionnement habituel est battu en brèche par des intervenants extérieurs. Il s'agit d'une crise parce que les repères sont bousculés par un agent extérieur de la famille.

5. La lésion cérébrale et le temps⁵

Comme je l'ai déjà écrit précédemment, le temps est un élément important qui va interpeller tout le système familial.

Lorsque l'accident cérébral se produit, personne ne peut en effet, définir le **temps « objectif »** qui va s'écouler dans les différentes phases de la prise en charge médicale: coma, éveil, rééducation, stabilisation, réinsertion. Ce temps va dépendre de différents facteurs : l'importance des déficits post-traumatiques, la récupération neurologique, la motivation, l'humeur, les facteurs environnementaux, etc.

Le temps est **source de préoccupations** pour le blessé et son entourage. « Combien de temps cela va-t-il durer ? » est une question récurrente et source de bien des angoisses et des découragements.

Nous pourrions définir différents temps qui correspondent aux étapes liées à l'accident cérébral et considérées par le système médical.

Dans le contexte médical, le temps 0 est le moment de l'accident. Ce temps s'inscrit dans un temps familial plus large qui a commencé bien avant l'accident. Il introduit un moment de rupture, de cassure dans le parcours de vie.

⁵ Bosman N., De Bontridder P., « Le traumatisme crânien, un autre regard systémique », in Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, Ed. De Boeck, 2004.

Le **temps d'avant** est le temps qui se déroulait avant l'accident dans l'histoire de la famille. C'est un temps important que le système familial connaît bien et qui va servir de référent auquel s'accroche le système familial. C'est un temps souvent idéalisé.

Au moment de l'accident et de tout ce qui est lié aux premiers moments de l'hospitalisation comme le **passage aux soins intensifs et éventuellement la période de coma**, la famille vit un **temps de chaos**, de bouleversement. Tout d'abord les mots sont insuffisants pour décrire la souffrance et l'inquiétude. A cela s'ajoute un sentiment d'injustice (pourquoi moi ? pourquoi nous ?) accompagné parfois d'un sentiment de culpabilité. Comment mettre un sens sur ce qui se passe ?

Les questions de l'entourage concernent essentiellement l'incertitude quant au devenir de la personne cérébrolésée. Le fait que même le corps médical ne se prononce pas sur le pronostic vital, l'absence de certitude, l'absence de réponse accroît l'angoisse de la famille. A la peur liée à l'incertitude du diagnostic et du suivi médical, s'ajoute le fait que chacun des membres va devoir se resituer dans le système familial, assurer des fonctions que le patient assurait auparavant ou que la situation événementielle a créées. Il s'agit d'un temps chaotique qui peut se prolonger jusqu'à ce que le système restaure un nouvel équilibre ou perdurer durant toute cette période d'incertitude.

Le temps de **l'éveil et de la rééducation** est un **temps arrêté**, suspendu pour l'ensemble du système familial. Chacun espère et attend que le patient cérébrolésé retrouve ses facultés antérieures et que le système familial se réinscrive dans le temps pré-traumatique, d'avant l'accident. Chaque membre du système familial est dans l'attente de retrouver un fonctionnement perdu et souvent idéalisé.

L'étape suivante est celle de la **stabilisation**. Le patient cérébrolésé arrive à un stade de fin de récupération de ses fonctions antérieures. Il est parfois confronté de manière qui semble alors irréversible à ses incapacités et la famille n'échappe pas à cette confrontation. Le travail de **deuil** des pertes, qui a peut-être déjà commencé durant la phase précédente, va devoir se poursuivre et s'intensifier.

Certaines familles peuvent aller de la fuite de la réalité, à la minimisation voire au déni, c'est-à-dire à la non-reconnaissance de la gravité de l'événement, qui peut se traduire par un optimisme en décalage avec la réalité. C'est un mécanisme de défense qui peut s'avérer nécessaire face à la situation, une façon de vivre la situation qui peut permettre à la famille de se reconstruire un nouvel équilibre. A l'inverse, la famille peut adopter une position de désespoir et être

dans l'impossibilité de pouvoir penser à ce qui peut advenir pour l'autre et pour elle-même. La famille vit comme elle le peut ces moments difficiles.

C'est donc tout le système familial qui va être amené à faire face au travail de reconstruction avec toutes les formes d'expression émotionnelle que cela peut comporter. Parfois, la famille ne pouvant exprimer sa souffrance par des mots, ne peut qu'extérioriser une colère, une agressivité. Toutes ces réactions doivent s'inscrire dans un processus dynamique qui va progressivement permettre à au système familial de trouver un nouvel équilibre et de mettre en place des projets réalistes.

Ce n'est que lorsque ce travail de deuil sera réalisé que le système familial pourra entamer le « **temps de l'après** » Ce temps d'après est à inventer, à construire, et nécessite donc une capacité de laisser émerger une nouvelle dynamique au sein du système.

Ces cinq temps – temps d'avant, temps de chaos, temps arrêté, temps du deuil, temps d'après – seront donc marqués par l'investissement de chacun au sein du système familial.

Ce qui est important de mettre en évidence c'est que ces différentes étapes sont déterminées par le système médical mais que **la famille ne fonctionne pas toujours au même rythme** et que dans la famille **chaque membre de la famille avance avec un rythme qui lui est propre**. C'est pour cela qu'à certains moments, ces différents temps s'entrechoquent. Par exemple, le patient est déjà en train de construire le temps d'après, en recherchant une nouvelle orientation professionnelle alors que la famille est encore dans la peur qu'il ne soit pas assez performant et dans l'attente de récupération. Et le contraire peu également se passer, la famille est déjà tournée vers l'avant et le patient encore dans une étape précédente.

Pour que l'ensemble du processus de rééducation-réinsertion puisse se dérouler de façon satisfaisante, il faudra donc que **l'intervention soit ressentie comme cohérente avec le temps vécu par le patient et par la famille, en tenant compte de tous les risques de décalage que cela comporte**. C'est ainsi que certaines familles verront le temps se figer autour du déni des séquelles (phase de rééducation) ou, au contraire, polariseront leur temps autour de la phase de réinsertion, en minimisant le potentiel de récupération fonctionnelle.

Les choses vont réellement se débloquer dans ce que nous appelons **le temps systémique**, celui qui est à l'intersection des différents temps individuels et des différents temps des systèmes en présence (notamment médical et familial).

Cela nécessitera parfois une intervention extérieure, généralement celle du psychologue, pour réajuster ces différents temps.

6. La lésion cérébrale, les besoins et les attentes des familles

A la lumière de ce qui vient d'être dit et des rares enquêtes qui ont été menées auprès des familles, on se rend compte que la famille face à l'accident cérébral d'un de ses proches exprime des besoins particuliers.

La famille doit être **informée**. Un besoin exprimé par les familles est l'accès aux informations concernant **l'état du patient** mais aussi des informations sur ce qu'est **une lésion cérébrale**, sur la nature des déficits et sur **le mode de prise en charge**, c'est-à-dire sur ce qui est mis concrètement en place pour accompagner la personne cérébrolésée.

Un autre besoin très souvent exprimé est une demande d'**écoute** attentive. La famille doit être entendue dans tout ce qu'elle a à communiquer : son anxiété voire son sentiment de culpabilité ou de tristesse, ses souffrances, ses difficultés, mais aussi ses projets pour s'en sortir; écoute du vécu des familles dans toutes ses dimensions, ses demandes particulières, ses propositions; écoute sans a priori et sans jugement de valeur.

La famille doit aussi être reconnue pour la connaissance de son proche, ses compétences, ses ressources. La famille doit être reconnue par les différentes équipes médicales qui prennent en charge le patient, avoir des moments et des lieux d'échanges avec les différents thérapeutes.

La famille souhaite des échanges avec les professionnels mais parfois aussi avec d'autres familles concernées par une problématique semblable, pour un partage d'expériences et de vécus.

Les problèmes et les demandes des familles ne peuvent véritablement être accueillies que si dans le service, se manifestent une attention et une disponibilité suffisantes. Cette attention et cette disponibilité ne s'improvisent pas. Il est important que des rencontres soient prévues dans l'organisation et la prise en charge du patient à chaque étape de son parcours médical, avec tous les thérapeutes concernés et que l'occasion soit donnée de rencontrer d'autres familles.

Comme nous l'avons évoqué plus haut, la famille a également besoin de temps pour faire face aux différentes étapes qui conduisent la personne cérébrolésée et la famille vers de nouveaux projets. Ce besoin de temps doit être entendu par

l'équipe thérapeutique et une confrontation ou un ajustement entre les projets de chacun doit continuellement être envisagés. C'est un des défis les plus difficiles dans les prises en charge car les équipes thérapeutiques se voient elles aussi confrontées aux exigences des institutions desquelles elles dépendent.

Au fardeau psychologique et social s'ajoute le fardeau administratif et économique.

La famille a donc aussi besoin de moyens concrets pour y faire face. Des services adaptés et en nombre suffisant, tels que des centres spécialisés mais aussi des services d'accompagnement, d'aide et de soins à domicile, et des ressources financières qui permettent de faire face au quotidien.

7. La lésion cérébrale, le patient, la famille, équipe soignante et le risque des malentendus

C'est M. Mazaux qui écrit ceci: "Chaque membre de la triade, patient, famille, thérapeute est pris dans un double lien, celui du système familial et celui du système médical. Or si la famille et le patient discréditent les thérapeutes en mettant en cause leurs compétences et donc le système médical ou si le système médical discrédite la famille et le patient, en se demandant si la famille travaille à l'autonomie du patient ou à son infantilisation, ou encore si la famille et le système médical discréditent le patient en se demandant quelle est sa réelle motivation, on risque de passer à côté d'une prise en charge efficace."

Il est donc indispensable de maintenir un lien sans à priori dans la triade (patient, famille, équipe soignante) afin de clarifier régulièrement les besoins et les attentes de chacun des partenaires concernés.

8. La lésion cérébrale et l'accompagnement des familles au C.R.F.N.A – Erasme

Comme je l'ai souligné précédemment, l'accompagnement de la famille ne s'improvise pas et doit donc être prévu, planifié dans la prise en charge du patient même si une certaine souplesse et une capacité d'adaptation à chaque situation s'imposent.

Dans notre service⁶, nous avons voulu introduire de façon structurelle une place pour les familles. Celle-ci reste limitée mais est toutefois bien réelle.

⁶ C.R.F.N.A. – Hôpital Erasme – Bruxelles

Le médecin

Le médecin en réadaptation, directeur du Centre, rencontre régulièrement le patient et la famille lorsque celle-ci le souhaite.

Le répondant

A chaque patient est attribué un répondant qui s'occupe plus particulièrement du suivi de la prise en charge du patient et qui a, de par sa fonction, un lien particulier avec la famille. Il est l'interlocuteur privilégié pour le patient et la famille.

Les réunions de famille

L'accompagnement des familles se situe également lors de différentes rencontres, les réunions de famille. Ces différentes rencontres se passent généralement avec la personne cérébrolésée et avec l'accord de celle-ci. Il est indispensable de maintenir le lien de confiance entre l'équipe thérapeutique et le patient qui est pris en charge dans le centre. Certaines rencontres peuvent avoir lieu sans la présence de la personne cérébrolésée mais celle-ci en est généralement tenue informée et son accord est demandé. Il existe de rares exceptions dans des cas très particuliers.

Quand ont lieu les rencontres ?

- lors de l'admission
- à la demande de la personne cérébrolésée, de la famille, de l'équipe, ou d'un intervenant extérieur
- à des moments-charnières : après la période d'essai, lors de la mise en place des objectifs,...
- à la fin de la prise en charge

Qui est invité à ces rencontres ?

- le patient
- l'entourage familial qui est généralement invité par le patient
- les thérapeutes qui ont en charge le patient
- la psychologue
- d'autres intervenants extérieurs suivant l'objectif de la rencontre

Quel est le contenu de ces rencontres ?

- écoute de la famille
- informations par l'équipe sur la prise en charge du patient au centre

- échanges sur le fonctionnement en famille et au centre et sur les objectifs à mettre en place
- réponses à des demandes concrètes

Les échanges

Des **rencontres ponctuelles** peuvent également avoir lieu avec les thérapeutes soit de façon informelle, soit pour un échange plus spécifique, portant notamment sur la prise en charge rééducative. Des échanges peuvent également se réaliser par téléphone, en cas de nécessité, ou si une rencontre habituelle ne peut se concrétiser.

L'accompagnement social

Une assistante sociale est à l'écoute des demandes spécifiques du patient et de sa famille et peut mettre en place des aides concrètes administratives ou de services.

L'intervention psychologique

Des interventions auprès de la famille avec la psychologue, sont également organisées. Ces séances visent essentiellement à cheminer avec le patient et sa famille. Elles permettent d'entendre le vécu du patient et de sa famille, leurs souffrances, leurs différentes attentes, leurs difficultés propres, leurs éventuels conflits, de dédramatiser, de rechercher ensemble les mécanismes qui stimulent ou freinent la dynamique familiale, et notamment de passer alors de la culpabilité à la responsabilité, de mettre en place des objectifs, de construire ensemble des pistes vers l'avenir.

Ces rencontres psychothérapeutiques s'inscrivent donc dans un processus où patients et familles sont reconnus dans leur dynamique propre en tenant compte de la richesse des singularités individuelles, des motivations parfois divergentes, des différents systèmes en présence, mais aussi de la multiplicité des voies possibles pour parvenir à un nouvel équilibre.



La place des associations de patients cérébrolésés et de leur famille

Hansort, association de personnes cérébrolésées, qui réunit des patients et des anciens patients du C.R.F.N.A. organise régulièrement des rencontres entre les personnes cérébrolésées et leur famille dans différentes activités récréatives. De même, Causette, qui s'adresse plus particulièrement aux personnes aphasiques et à leur famille, se réunit régulièrement au sein de nos locaux. Les membres de ces associations sont régulièrement invités lors des rencontres des familles.

L'A.S.B.L. ReVivre est également présente dans le Centre par les différentes publications qui sont distribuées et par les activités qui sont proposées.

9. En guise de conclusion

Face au bouleversement familial tel que nous l'avons décrit, la famille est à la recherche d'une écoute compétente, de repères, de pistes. Il est donc indispensable de lui donner **une place** au sein de nos équipes. La famille, à la fois lieu de départ avant l'accident, et lieu d'accueil, après l'accident, a également besoin de **temps** pour se resituer dans une nouvelle dynamique.

Penser l'accompagnement familial en tenant compte de la complexité multidimensionnelle espace-temps permet une meilleure approche de la souffrance des vécus post-traumatiques qui s'entrechoquent et permet aussi de laisser jaillir les ressources propres à chaque famille.

Considérer la famille comme un partenaire dans le chemin vers la réinsertion, ouvrir une place et un temps d'accueil des familles dans les équipes thérapeutiques, dépasser les malentendus et travailler avec les compétences de chacun des systèmes en présence (la famille, l'équipe soignante mais aussi, si cela s'avère nécessaire, le système professionnel et/ou de loisirs), est donc indispensable lorsque nous envisageons la prise en charge d'un patient cérébrolésé.



Association de personnes cérébrolésées, de leurs familles et des aidants

- Parce que cela n'arrive pas qu'aux autres ...
- Parce que vous souhaitez vous informer ...
- Parce que nous voulons changer les choses ...

Nous pouvons faire route ensemble ...

Quels sont les objectifs de notre association ?

- **Rassembler** les personnes cérébrolésées, leurs familles et leurs aidants.
- **Faire connaître** la problématique particulière de la cérébrolésion.
- **Lutter** pour mettre en place des structures et des outils adaptés.

Echanger ... Informer ... Agir ...

L'association est un lieu d'écoute, d'échanges, de solidarité, d'initiatives, de mobilisation, de revendications.

Nous sommes à votre disposition pour tout renseignement.

Vous n'êtes plus seul !

Contactez-nous aujourd'hui !

Adresse de contact : Brigitte et Jacques Ruhl

Rue Bourgmestre Gilisquet 43 à 1457 Walhain-Saint-

Paul

e-mail : revivre@skynet.be

Banque : compte n° 310-1390172-54