



FRATRIE - FAMILLES

L'ONDE DE CHOC DE LA CÉRÉBROLÉSION

Recueil de témoignages & d'interventions issus du

Congrès national de l'UNAFTC organisé par l'AFTC74

Association des Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébro-lésés 74



Annecy 2010



Sommaire

- 3 Introduction
- 5 Sixième sens
- 6 Accompagnement d'enfants présentant une lésion cérébrale acquise et de leur famille
- 9 Traumatisme crânien et lien fraternel
- 10 Paroles de frères et sœurs : ce qu'ils ont à nous dire !
- 12 Fratrie, autres regards
- 13 Que peut-on faire pour la fratrie ?
- 20 Témoignages d'artistes
- 26 Conclusion



Peintures de Francis Blackstone
Artiste peintre cérébro-lésé



De gauche à droite :
Guy Chavanne,
Christian Monteil,
Bernard Accoyer,
Alain Germain,
Emeric Guillermou.

Ce formidable congrès d'Annecy comme tout important rassemblement, marque une histoire, la nôtre, celle de nos familles, celle de notre réseau national.

Cette mise en réseau de nos partenaires a été possible par une forte mobilisation et une grande intelligence de tous, comme celui du centre ressources 74 pour personnes cérébro-lésées, et tous les autres rencontrés tout au long de cette journée.

Pour reprendre un de nos alpinistes locaux :

« Oser ensemble, c'est vaincre »

alors souhaitons-nous encore de belles avancées, cette forte participation est un gage d'aller plus loin pour franchir d'autres sommets. Si bien des réalisations ont été obtenues sur la Haute-Savoie, notre mobilisation permanente, avec une remarquable équipe de l'AFTC 74 qui, à l'image d'une équipe de rugby, a toujours su se relever pour ne garder que la valeur du collectif, nous autorise à espérer voir naître ces accueils de jour si attendus, même si une éclaircie est apparue dernièrement avec l'ouverture de 2 clubs de soutien mutuel 74.

Créer, c'est vivre deux fois (Albert Camus), ce besoin vital de retrouver du sens dans nos chaos, a généré cette formidable dynamique sur la Haute-Savoie et sur toute la France, et cette sensibilité venue de cultures très diverses, est un maillon d'avenir taillé dans le durable.

Après la course de l'urgence, la course contre la peur, la course pour la Vie, il était temps d'évoquer nos ressentis avec nos fratries et de leur laisser la parole.

Une pensée donc toute particulière pour celles qui ont tant souffert de nos absences, de nos errements. **Nous ne les avons jamais oubliées, simplement aimées dans le tourbillon qui nous a pris tant d'énergie pour résister et ouvrir comme ce jour de nouveaux possibles.**

Nous n'avons pas été insensibles à leur écoute ou à leur silence; il était temps de leur dire que grâce à elles, nous avons pu reconstruire, activer des projets, nous appuyer sur nos vécus pour tracer et entreprendre des voies que nous n'aurions jamais ouvertes, certes au prix fort, mais d'une toute autre dimension.

Et pour reprendre encore Albert Camus, dans l'homme révolté : parler de ses peines, c'est déjà se consoler, c'est

un des espoirs que nous mettons dans ce congrès, renforcé par notre ami l'Amiral Jean PICART, « regardons aussi l'horizon, pas seulement la vague ».

Pour continuer de fédérer les envies, les avancées, les engagements, il est fondamental de graver une mémoire de toutes ces énergies, de toutes ces riches réflexions, de tous ces travaux qui seront sans nul doute une porte ouverte sur le thème de la Fratrie et de la Famille.

La présence à cette journée du 26 mars 2010 de M. ACCOYER président de l'Assemblée Nationale, de M. MONTEIL Président du Conseil Général de Haute-Savoie, de M. BARDET Vice-président du Conseil Général de Haute-Savoie, de M. RIGAUT Maire d'Annecy et Conseiller Général de Haute Savoie, de M. SADDIER Député-Maire de Bonneville, de M. CHAVANNE Conseiller Général de Haute Savoie, de M. HERISSON Sénateur, est non seulement une caution politique majeure de la reconnaissance de notre combat, mais un soutien pour persévérer, pour être mieux compris dans nos attentes.

Ces témoignages de personnalités politiques ont été confortés par ceux des professionnels grâce à la participation de Mme SCELLES, de Mme CLOT GRANGEAT, de Mme le Dr REMY du SMAEC de Lyon, du Professeur TASSEAU, de Mme le Dr MALJEAN Directrice de la MDPH Haute-Savoie (Maison Départementale des Personnes Handicapées), de Mme PESENTI Directrice du service Gérontologie et Handicap au Conseil Général Haute-Savoie, de Me Emeric GUILLERMOU président de l'UNAFTC, et d'une forte participation de son CA, ainsi qu'une très large représentativité des 50 AFTC de France.

A tous grand merci, ainsi qu'aux 380 personnes venues de toute la France, ensemble nous pouvons aller plus loin, le mouvement c'est la Vie.



Alain GERMAIN,
Président AFTC 74

Emeric GUILLERMOU



Le sujet choisi cette année a démontré que l'UNAFTC est capable de se renouveler, de se réinterroger, que son fonctionnement démocratique permet ce constant rajeunissement des esprits.

Interpeller la notion de fratrie était forcément constitutif d'un risque majeur, celui de défricher un terrain dont même les professionnels du soin indiquaient qu'il ne leur était pas apparu comme sujet prioritaire.

Si notre sigle intègre le mot famille, c'est parce que les fondateurs de l'UNAFTC ont compris que **la rupture identitaire est aussi celle de la famille**, que le miroir brisé est celui de l'altérité, que **la rupture est donc à la fois individuelle et collective**.

Notre congrès annuel a permis de dire l'inexprimable, ce qui est tu, car trop intime, ce qui est ignoré car non immédiat.

Oser dire que **la blessure d'un proche est constitutive d'une perte de soi**, exprimer que, dans cet univers décentré, **il n'est plus possible d'avoir sa place**, affirmer que **l'évitement est parfois la seule possibilité de survivre** sont autant d'échanges qui font de l'expérience de vie un savoir.

Ce glissement de l'expérience au savoir, c'est ce que fait l'UNAFTC depuis 25 ans, avec la reconnaissance affirmée des autorités politiques qui se sont succédées.

Ce que nous demandons à présent aux pouvoirs publics est dans le droit fil des réflexions de notre congrès : une pensée capable d'analyser la complexité des problématiques, une action en adéquation avec des prises en charge au long cours, une philosophie de l'interaction des systèmes qui permette enfin la mise en place d'un accompagnement véritablement coordonné.

L'année 2010 sera, sans aucun doute, pour le gouvernement, celle de l'opportunité d'une réponse à ces attentes, au moyen du plan annoncé.

Nul ne peut ignorer que le partage d'expériences dont nous portons la synthèse doit conduire les autorités de ce pays à des décisions qui permettent enfin un accompagnement efficient des blessés et de leurs familles.

Cette réflexion devra forcément interpeller l'organisation des réseaux, résoudre l'absence de prise en charge des troubles du comportement, organiser enfin le long terme. ●

Sixième sens

Amélie SONNERAT



Le 24 février 1988, Mon frère David apprend avec joie la naissance de sa petite soeur, lui qui m'attendait depuis tellement d'années se trouvant trop seul, trop unique...

Je suis née de l'Amour et j'ai grandi dans l'Amour.

Mais mon enfance s'est arrêtée, j'avais neuf ans ! Le temps d'un éclair a suffi pour faire de nos vies, de ma vie un interminable cauchemar. A l'heure où toutes les petites filles s'imaginent des avenirs de princesses, j'ai vu le mien filer, anéanti et réduit à des points d'interrogation.

La maison était sans cesse remplie de monde... Je me suis cherchée une place puis un rôle... mais lesquels ? On s'affligeait sur la détresse de mes parents mais personne n'a pris le temps de mesurer la mienne.

Pourtant, j'avais moi aussi perdu un grand Amour... Un frère, mon frère, mon grand frère... Le seul, le protecteur, le complice ou le rival...celui qui venait chaque lundi me chercher avec sa mobylette et que toutes les autres m'enviaient. Je me serrais alors fort contre lui et me grisais de sa présence, de mes petites mains autour de sa taille...

Il me donnait mille surnoms qui ne signifiaient rien si ce n'est tout l'amour qui nous unissait. Nous avions beaucoup d'écart d'âge pour nous jalouster, nos querelles se faisaient donc rares... Il me reste seulement de mes souvenirs, un agréable parfum de bonheur et de sérénité, une sensation ronde et douce d'une famille où chacun a sa place et sa valeur.

Puis c'est le chaos... une chute vertigineuse et brutale vers le malheur où tout se brise, où tout est détruit.

La souffrance est une ennemie qui rôde et s'insinue, malodorante et muette.

La souffrance ne se dit pas, elle se vit.

Puis les mois, les années se succèdent... Je n'oublierai jamais les baisers furtifs que me faisait ma mère lorsqu'elle filait pour plusieurs jours au chevet de David. Je faisais semblant de dormir, pour ne pas hurler ma détresse... Il prenait toute la place.

Les dimanches se confondaient. Notre différence nous excluait, mes parents de leurs amis et moi des miens. Peu de personnes ont pensé à cette petite fille qui se morfondait le week-end. On me racontait les soirées sympas, les journées de ski avec une neige de rêve et un Soleil merveilleux mais on ne m'y emmenait pas ! - Si des fois le malheur est contagieux, va savoir !

Je me souviens de moments de chagrin et de pleurs qui se transformaient en éclats de rire. La détresse a mille fa-

cettes et aucune règle ; le précipice n'est jamais loin, il faut se battre en permanence contre le désespoir. Pour ma part, je me suis cherchée des passions... C'était une passerelle comme une autre, indispensable pour exprimer cette envie de vivre que j'avais encore.

Mes parents m'avaient en parallèle fortement libérée du poids de mon éventuelle responsabilité envers David, les mots résonnent encore : « Ta vie c'est ta vie, celle de ton frère, celle de ton frère ! Ton bonheur rejoindra sur nous ! » **J'avais le droit à un avenir...** même si je savais tout ça, le fait de le verbaliser m'a ouvert l'horizon. J'ai aussi suivi des psychothérapies indispensables pour déverser les douleurs qui sclérosaient ma vie. Elles sont malheureusement très onéreuses et beaucoup de familles, par faute de moyens, sont privées de ce soin pourtant majeur pour l'équilibre de chacun.

Il a bien fallu me rendre à l'évidence, mon frère est un grand handicapé ! **Parfois, je ne sais quel temps conjuguer, passé, présent, futur ou conditionnel ? Quelqu'un peut-il me répondre ?**

Néanmoins, tout cela ne m'empêche pas de lui faire des confidences, de lui entonner des chansons ou de lui raconter mes tracas ; je reste et resterai sa petite sœur, je me refuse d'inverser les rôles.

Parmi vous, il y en a peut-être qui pensent que David ne progressera plus, mais qui peut m'ôter le droit ou m'empêcher de croire que demain est encore possible ? Cette petite flamme ne s'éteint pas en moi... Et quand je le vois me chercher du regard ou que je sens sa main qui me serre, je sais qu'il me dit « Je t'aime ! »... et **cet Amour là, il n'est pas traumatisé**. Je ne cherche plus alors à conjuguer, je vis le moment présent, précieusement, intensément.

Il me faut hélas conclure, même s'il me semble n'avoir que survolé le paysage complexe de ma vie de sœur de traumatisé crânien. J'ai parlé simplement de sensations et de sentiments.

Jean Ferrat dans une de ses chansons disait

« Que serais-je sans toi qui viens à ma rencontre ? »

Je me permets d'usurper ses paroles :

« **Que serais-je alors sans toi qui ne viens plus à ma rencontre ?** ●

Accompagnement d'enfants présentant une lésion cérébrale acquise et de leur famille

Dr Cécile REMY

DES MPR Médecin Coordonnateur SMAEC (Service Mobile d'Accompagnement Evaluation Coordination) pour jeunes présentant une lésion cérébrale acquise en Rhône-Alpes.

Le SMAEC, Service Mobile d'Evaluation, d'Accompagnement et de Coordination¹, avec Elisabeth Gonod, éducatrice, accompagne chaque année environ 280 enfants, adolescents ou jeunes adultes (jusqu'à 25 ans) ayant présenté une lésion cérébrale acquise (LCA) : traumatisme crânien, tumeur cérébrale², accident vasculaire cérébral, encéphalite...

Le service a été créé en 2001, partant de 3 constats :

- les besoins spécifiques de ces jeunes,
- les difficultés éprouvées dans la reconnaissance et la prise en compte de ces besoins par l'environnement habituel, familial et scolaire
- la nécessité d'un accompagnement dans la durée des jeunes et de leur famille.

Les missions

En 2010, 15 professionnels³ sont au service des 3 missions du SMAEC : accompagnement, centre ressource et recherche.

Dans le cadre de la mission d'accompagnement, le service intervient toujours à la demande du jeune ou de sa famille, même si l'orientation est initialement proposée par un professionnel. L'enfant et sa famille sont ensuite accueillis par deux professionnels du SMAEC.

Le jeune et/ou ses parents expriment une demande, une plainte, une question. Cette question porte le plus souvent sur le comportement, à la maison ou à l'école, les difficultés scolaires. Ce peut être aussi une demande d'aide pour « faire la part des choses » entre l'adolescence et les conséquences de l'accident ou de la tumeur, des difficultés familiales et les suites de l'accident...

A l'issue de cet entretien initial seront envisagés les objectifs partagés d'accompagnement⁴ et actions proposées pour atteindre ces objectifs.



Différentes propositions peuvent être faites pour appréhender au mieux les conséquences de la lésion cérébrale : consultation médicale, évaluation neuropsychologique, bilan par l'ergothérapeute, observation en milieu scolaire par une enseignante, visite à domicile par l'éducatrice de jeunes enfants pour apprécier le comportement à domicile et l'interaction de l'enfant avec ses proches familiaux.

Ces évaluations sont restituées au jeune et à ses proches, au cours d'entretiens. Ces entretiens permettent également de proposer les moyens de compensations de la situation de handicap.

L'appropriation progressive par le jeune de ses difficultés, de ses compétences, des aménagements de l'environnement nécessaires, est essentielle : l'objectif majeur est que ces jeunes arrivent à l'âge adulte avec une connaissance d'eux-mêmes suffisante pour être en interaction avec les autres, et construisent une insertion sociale et professionnelle qui leur convienne.

Faisant référence à la CIF-EA⁵, il s'agit d'aider le jeune (et sa famille) à s'appuyer sur les facteurs environnementaux et personnels qui vont lui permettre une participation optimale, compte tenu des changements survenus dans les fonctions organiques et dans les structures anatomiques.

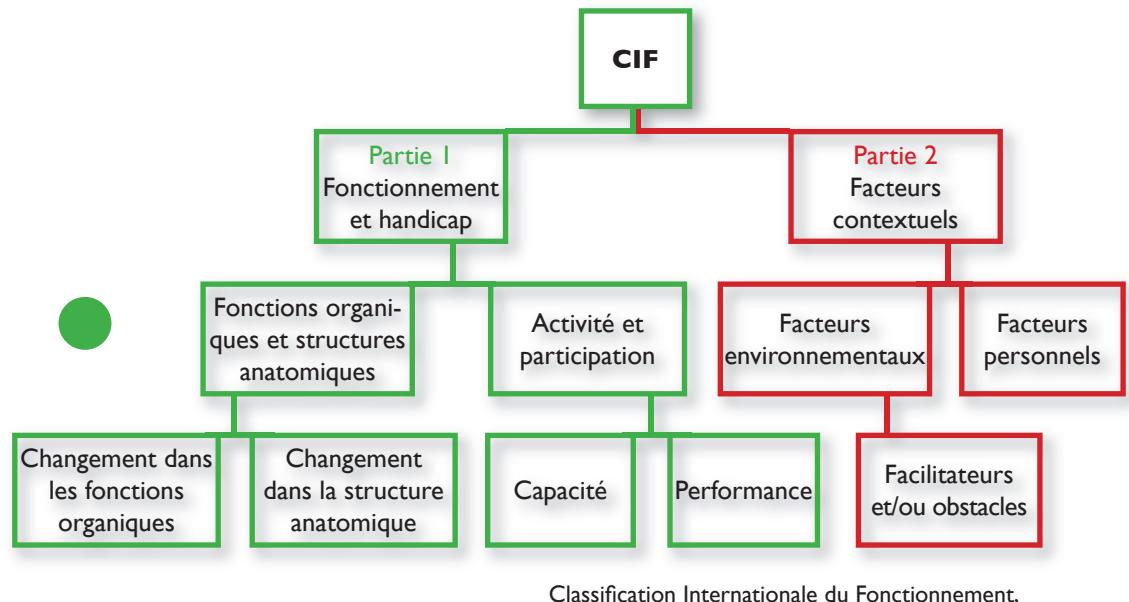
1. Cours Albert Thomas, 69416 LYON Cedex 3. secretariat@smaec.fr

2. Les enfants ayant eu une tumeur cérébrale présentent des séquelles de la tumeur et des traitements (radiothérapie, chirurgie, chimiothérapie) ; ces séquelles peuvent être neuro-cognitives, motrices, visuelles, endocrinianennes.

3. médecins MPR pédopsychiatre, neurologue, psychologues cliniciens et neuro-psychologues, ergothérapeute, assistante sociale, éducateur spécialisé et éducatrice de jeunes enfants, coordinatrice et assistante, enseignants du primaire et du secondaire mis à disposition par l'éducation nationale.

4. Accès à un lieu de socialisation, accès aux aides techniques, aménagement de logement, aide humaine, accès à la scolarité, accès au suivi d'insertion professionnelle, accès à l'orientation professionnelle ou pré-professionnelle, accès à une orientation scolaire, accès à la mobilité et aux transports, accès aux loisirs, accès aux droits sociaux, accès aux soins, accès à l'évaluation des conséquences de la lésion cérébrale acquise, accès aux dispositifs de protection de l'enfant et du jeune adulte, accès au service de coordination des intervenants, accès pour les familles à une aide pour «apprendre à faire avec» le handicap de l'enfant, accès à la mobilisation de la personne pour son projet de vie.

5. Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, Version pour enfants adolescents, OMS, CTNRHI, Décembre 2008.



Classification Internationale du Fonctionnement,
du Handicap et de la Santé, Version pour enfants adolescents

La famille

Dès l'ouverture du service, l'accueil de l'enfant ou de l'adolescent présentant une LCA a eu une dimension familiale, principalement autour des personnes du groupe familial qui se présentaient spontanément aux entretiens. Ce groupe peut être constitué, en fonction des situations, d'un ou de deux parents, d'un parent et d'un beau-parent, d'un parent et d'un grand-parent..., d'un ou plusieurs frère(s) ou sœur(s).

Après la participation en 2007 de deux professionnels du service à un séminaire⁶ intitulé « Grandir avec une sœur ou un frère handicapé », nous avons eu une attention particulière à cette représentation initiale du groupe familial : qui est venu, quelle place a été faite aux absents ? Qui est présent, qui est absent, comment, pourquoi ?

Nous avons intégré aux entretiens d'admission la question de la composition précise de la fratrie.

En profondeur, l'accompagnement comporte deux fils de trame essentiels :

Comment la famille et le jeune ont pu dépasser la sidération du traumatisme initial, qu'il s'agisse du traumatisme crânien ou de l'annonce de la maladie. Ce traumatisme initial est la confrontation à la mort possible à court terme.

L'autre fil de trame est celui de l'« apprivoisement progressif » du « handicap invisible⁷ ». Poser progressivement des mots pour passer d'une perception confuse de l'étrangeté présentée par le jeune à une représentation des séquelles. Cette traversée mobilise et le jeune (qui est conscient d'une certaine manière de sa propre étrangeté) et son entourage. Ce travail de parole va requérir toutes les ressources familiales. Il s'appuie sur des histoires familiales très différenciées : comment la parole circulait-elle dans cette famille (bien avant la lésion cérébrale) ? Comment pouvaient être

parlées les situations de violence ? Quels mots peuvent être posés sur ce qui dérange, bouscule, est inhabituel....Quelle posture à déjà été adoptée dans cette famille face à la question du traumatisme ? C'est en partant de ces questions que l'accompagnement va se mettre en place.

Chaque enfant de la fratrie est confronté, de sa place, à la fois à la question de l'étrangeté et à celle de la mort. Il s'agit d'être attentif à chacun des enfants, qui à sa manière va adresser une question, une parole ou un silence, son inconfort, ses difficultés comportementales.

Nommer la différence

Il ne s'agit pas d'avoir une procédure systématique pour entendre tous les frères et sœurs, mais de porter la question « dans cette fratrie, quel enfant nous convoque ? ».

Quel enfant essaye de dire l'indicible, dit que la confrontation à la mort n'a pas été évoquée mais envahit le quotidien familial, dit que sa place de frère ou sœur d'un enfant malade ou qui a été malade n'a pas été prise en compte. Qu'il a besoin/envie/peur de grandir, mais grandir est se différencier de ce frère ou de cette sœur devenu différent(e). Que nommer l'étrangeté de ce frère ou de cette sœur suscite tellement d'angoisse que cela devient impossible. Que nommer la différence est tellement blessant que cette parole

7. Contrairement à l'idée longtemps admise, les enfants ne récupèrent pas mieux que les adultes d'une lésion cérébrale. On peut même affirmer le contraire : plus une lésion cérébrale est précoce, plus les conséquences en seront importantes.

Les enfants porteurs de séquelles de LCA peuvent n'avoir aucune trace physique de leur lésion, ou de discrètes séquelles motrices, visuelles, cutanées. Leurs séquelles concernent surtout leur fonctionnement cognitif : syndrome dysexécutif, troubles attentionnels, troubles de la mémoire, fatigabilité, variabilité des performances, lenteur...Dysfonctionnements qui retentissent sur le comportement, ses apprentissages, sa manière d'être en relation avec les autres.

Aussi la situation de handicap de ces jeunes est elle compliquée par le caractère invisible des séquelles neuro-cognitives ou comportementales.

6. CTNRHI, Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, séminaire animé par Régine SCELLES

ne peut que rester non-dite, enfouie dans un besoin intense de protéger ses parents.

« Dans une fratrie touchée par le handicap, il y a beaucoup de non-dits. Les frères et sœurs ont peur de blesser leur entourage en exprimant leurs propres sentiments, de raviver une souffrance... »⁸

En fonction de l'âge de l'enfant, ces questions peuvent émerger lors d'entretiens familiaux, lors d'entretiens individuels proposés avec une psychologue clinicienne du service, lors de visite à domicile de l'éducatrice de jeunes enfants.

Cette dernière possibilité est particulièrement précieuse lorsque les fratries sont rapprochées, et que de jeunes enfants sont concernés, quand la fratrie est mise à mal par les conséquences directes ou indirectes de l'accident ou la maladie du frère ou de la sœur.

À domicile

Ces visites à domicile peuvent :

- avoir un effet régulateur des tensions, des conflits pour permettre à l'enfant et sa fratrie d'expérimenter un temps serein, avec des échanges pacifiés autour d'une activité commune sur la base d'un support qui fasse médiation : jeux, activité manuelle, partage d'un goûter.....
- offrir un temps privilégié de parole, d'expression, pour le frère, la sœur, dans un espace différencié de celui de l'enfant malade ou atteint d'un traumatisme crânien.
- permettre à l'un ou aux deux parents de consacrer du temps au reste de la fratrie, le temps d'une sortie, d'une activité individuelle avec l'enfant.

L'éducatrice de jeunes enfants est un témoin bienveillant. A partir de l'observation fine de l'enfant dans son environnement habituel de vie, elle est à même d'entendre les questionnements des parents, de valoriser les compétences de l'enfant, de repérer les besoins et difficultés de la fratrie.

Cette bienveillance peut permettre aux parents d'avoir progressivement un regard différent sur leur enfant..., de le voir et l'accepter tel qu'il est..., les guider face à leurs questionnements et apaiser certaines appréhensions.

Nous pouvons témoigner ici de l'énergie qui est engagée par certains membres de la fratrie face à la sidération familiale : verbalement, par le jeu, par son attitude en consultation, quand un enfant veut apporter sa pierre à la dynamique familiale malmenée par le traumatisme, il le fait. Les

parents peuvent d'ailleurs à cette étape faire preuve d'une réelle capacité à entendre l'expérience de la fratrie, et à s'en ressaisir⁹.

C'est alors au professionnel témoin de l'engagement de cet enfant de le soutenir, de l'encourager, d'aider chacun à formuler ce qu'il ressent, et de contribuer à nommer peu à peu les éléments de différenciation entre enfants, séquelles de lésion cérébrale acquise ou pas.

Certaines fratries sont façonnées en effet d'abord par des notions de ressemblance. Nommer ce qui fait le « handicap invisible » de l'enfant atteint est alors spécialement ardu. Ce peut être en même temps le début d'un chemin qui permette à chacun de se situer, de prendre conscience de ses particularités, mais aussi de développer des loyautés familiales, vis-à-vis des parents ou de la fratrie d'une manière saine et non pas fondée sur les non-dits.

L'enfant présentant une lésion cérébrale acquise peut alors évoluer dans une enveloppe familiale (parents et fratrie) qui le contient mieux, mieux à même de l'aider à che-miner compte-tenu des séquelles présentées.

En conclusion, ce que nous faisons pour les frères et sœurs d'enfants atteints de lésion cérébrale acquise s'inscrit dans le cadre d'un service qui accompagne l'enfant et sa famille dans la prise en compte des conséquences d'une lésion cérébrale acquise. Ces conséquences concernent l'enfant atteint mais aussi la dynamique familiale, du fait de la confrontation à la mort et des particularités du handicap invisible. L'attention portée à la fratrie nous a amenés à mieux entendre la blessure ressentie du fait du traumatisme mais aussi à nous appuyer sur la fratrie comme formidable ressource¹⁰ pour la dynamique familiale. ●

8. Charles GARDOU, interview, DECLIC n°109, janvier-février 2006, p. 68

9. Edith BLAIS Et moi, alors, grandir avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers, Edition de l'Hôpital Sainte Justine, Centre hospitalier universitaire mère-enfants, 2002.

10. Régine SCELLES, Fratrie comme ressource dans la manière dont les enfants de la famille vivent avec le handicap qui atteint l'un d'eux, Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 32, 2005, 106-123.

Traumatisme crânien et lien frernel

Régine SCELLES

Professeur de psychopathologie Université de Rouen



D'après la société, nous devons rechercher l'autonomie (stigmatisation de la dépendance). Après un TC, il faut repasser par l'autre pour se comprendre ; c'est un rappel que nous sommes « pétris » de l'autre. L'humain ne peut être un tout seul.

Nous sommes tous « tissus » les uns par rapport aux autres.

Tout traumatisme est un rappel que l'humain est ontologiquement dépendant de l'autre.

La fratrie et la personne handicapée sont moins écoutées que les parents, ils ont peu d'interlocuteurs. Dans les travaux, on écrit beaucoup sur les mères, les pères, mais peu sur l'enfant, ou alors enfant « fils de ».

Le TC affecte l'enfant dans ses **liens fraternels***. L'enfant TC change ses relations avec les parents mais aussi avec la fratrie. Question de l'intérêt porté à l'enfant (handicapé ou pas).

Face au TC, nous n'avons pas de cadre pour penser la situation, d'où une sidération. Avec un cadre, apportée par la psychothérapie, **la douleur devient souffrance grâce à la pensée**. Les enfants ont une nécessité identitaire de pouvoir penser ce qui est arrivé.

Quand on ne parle pas aux enfants de la maladie, ils n'en parlent pas entre eux, un tabou s'installe naturellement. Un enfant ne comprend pas le nom de la maladie mais il est important de comprendre les enjeux familiaux. Le handicap est une énigme pour l'enfant. **Les enfants protègent toujours leurs parents quand ils les sentent vulnérables.**

Par loyauté familiale, la famille ne dit plus ce qu'elle pense, elle ne pense plus. Il est par ailleurs important d'écouter les enfants pour éviter **les distorsions de sens**.

L'humour permet une transformation de la réalité en une réalité plus supportable.

Les enfants parlent entre eux davantage par le regard, par le toucher ; il faut donc créer les conditions pour que l'enfant handicapé puisse exprimer à sa fratrie la maladie. Voir l'enfant comme un frère et non comme l'enfant de sa mère.

L'enfant a besoin de ses pairs : la socialisation permet de supporter aussi la haine de l'autre, sans qu'elle ne me détruisse et sans que j'aie à tout détruire. C'est ce qui permet la vie en société. Agressivité, amour et haine sont les traits qui caractérisent l'homme.

La fratrie et les personnes handicapées disent : « personne ne me parle du handicap ». Les proches parents trouvent des professionnels pour répondre à leurs questions alors que frères et sœurs ne trouvent pas d'interlocuteur qui apporte de la familiarité à de l'étrangeté. La souffrance des frères et



sœurs peut générer haine, maltraitance, etc.

TC : un familier qui devient étranger. L'accompagnement de l'entourage a pour but de rendre familière cette étrangeté. L'étrangeté de l'autre renvoie à sa propre étrangeté, engage une réflexion sur soi-même. On ne s'interroge jamais sur l'autre sans s'interroger sur soi-même.

Quand je me demande « qui est mon frère, je me demande qui je suis ». Alter est toujours ego.

L'irruption du handicap dans une fratrie affecte l'enfant dans ses liens fraternels. Si l'autre se transforme, est ce que moi aussi je peux me transformer ? **Le traumatisme est toujours un appel à l'autre.**

Ce qui fait traumatisme pour la fratrie :

- Le regard des professionnels sur l'enfant,
- Le regard des parents sur l'enfant,
- La confrontation au monde des adultes aveugles à la souffrance des enfants (processus de l'adolescence accéléré),
- La confrontation à une énigme inédite : nécessité de trouver des gens qui aident à résoudre cette énigme,
- Penser à l'enfant comme frère et penser à la fratrie.

Moments où la fratrie doit être intégrée, où il faut s'adresser directement aux enfants :

- L'annonce du diagnostic, l'explication de la maladie, du handicap,
- Les modifications de la prise en charge,
- Les modifications de l'état de santé (amélioration, aggravation),
- L'intégration en milieu scolaire / en milieu ordinaire,
- La période de l'adolescence où la fratrie est une ressource,
- Le mariage, le départ des frères et sœurs, l'histoire amoureuse,
- Le vieillissement des parents (les enfants se posent très tôt la question, surtout dans une fratrie de 2 enfants).
- L'enfant handicapé se sent coupable de ce qu'il fait peser sur sa fratrie. ●

* Texte de l'intervention d'après les notes de Cécile Fogola, assistante sociale, et Laura Grando, neuropsychologue de SANCELLEMOZ.

Paroles de frères et sœurs : ce qu'ils ont à nous dire !

Chantal CLOT GRANGEAT

Docteur en Psychologie, chargée de cours à l'Université de Savoie et Psychologue Clinicienne, sensibilisée à la question de la fratrie, à la famille des personnes cérébrolésées depuis de longues années.



Nous avons rencontré six fratries adultes, deux fratries enfants et recueilli par écrit les témoignages de trois autres fratries adultes. Il fallait trouver un dispositif qui permettait de recueillir ces paroles : deux temps distincts ont été proposés.

Un temps de paroles avec les frères et sœurs adultes (Chantal, Mireille, Vanessa, Adeline, Kriss, Amélie, Emmanuelle et Sébastien) au sein d'un grand groupe comprenant cinq membres de l'AFTC, un des psychologues du Centre de ressources et moi-même.

Un temps d'expression mêlant paroles et dessins avec les frères et sœurs enfants (Joachim, Melinda, Estelle, Alice), dans un groupe plus restreint composé de leur mère et de deux psychologues.

Ce ne sont pas des groupes de paroles, à proprement parler, mais deux temps de recueil de paroles, en vue du colloque. Voici quelques phrases recueillies :

Professionnels

Vous n'êtes que sa sœur.

Il a fallu se battre pour avoir des explications, les médecins ne savaient pas, ne parlaient pas.

On ne nous a pas expliqué.

On nous a menti ! Au moment de l'accident, et après... **Les médecins ne nous ont pas parlé.**

J'avais 9 ans au moment de l'accident, tout est différent ! Je n'étais pas admise à l'hôpital dont l'accès m'était refusé.

J'aurais eu besoin qu'on m'explique : il avait une barre de fer sur un os de sa jambe, des tuyaux partout ; ça me faisait peur : j'aurais eu besoin d'explications par une autorité, un médecin.

On ne comprend pas tout ce que les médecins nous disent. Mais à force de les entendre, on finit par mieux comprendre !

Si je peux donner un conseil aux médecins concernés : n'oubliez pas les familles ! Ecoutez-les et faites les parler.

Parents

Les parents n'osent pas « se lâcher », qu'ils pleurent ! A l'inverse, voir mon père pleurer : ça s'est effondré !

Maintenant c'est OK ! Quoiqu'ils fassent, ils seront maladroits.

Je suis la première : comme une maman ; c'est dur la souffrance des parents ressentie par les enfants ! On n'en parle pas en face à face, mais au téléphone. Moi, j'ai « épargné » mes parents ; mon autre sœur ne les a pas épargnés ! C'est différent en fonction des tempéraments.

Nous, on ne parlait pas de nous, on ne voulait pas rajouter des soucis,

Il fallait s'effacer, soulager les parents, même si on pensait « vous ne m'aimez pas », on était résignés. Nos parents nous ont en quelque sorte « confiés » à nos conjoints et nous ont un peu abandonnés.

Nous avons souffert de voir que ma mère passait tout à mon frère, ses caprices, sa mauvaise humeur. Mes parents ne vivaient que pour mon frère.

Ce qui aiderait, c'est accepter qu'elle existe, cette question... et son paradoxe. De pouvoir se dire : je le déteste pour la place qu'il prend, d'avoir des sentiments contradictoires... accepter d'être jaloux.

Frères et sœurs

Finalelement, on n'en a jamais parlé entre nous, de cette souffrance; on s'est réunis à partir des besoins de notre frère, pour essayer de comprendre sa douleur ou ses difficultés.

On parle de ce qui est matériel, pas de notre souffrance, on se lasse, par force.

Le dire nous pèse et nous éprouve car on sait qu'on ressent la même chose.

Moi, j'ai tout gardé

Nous, on en parle depuis un an, après des années.

Mon frère

Il est mon grand frère, mais il est vrai que depuis son accident, il a perdu sa place d'aîné dans le sens où, aujourd'hui, notre relation tend à inverser les rôles. Ce qui a été très dur c'est : « Perdre un frère et en retrouver un autre ! »

Dur de le voir dans cet état.

Accepter que mon frère existe est un paradoxe, je

suis ok pour faire un deuil mais aussitôt je le regrette ; je le déteste pour la place qu'il prend mais je l'aime toujours autant.

Je peux dire « mon frère me saoule ».

Vous dire nous mêmes

Je suis seule dans un monde de silence !

Il faut accepter, moi, je croyais qu'ils m'aimaient moins que lui ; ça prend toute la place !

Mais moi, j'ai perdu une partie de moi, on n'a plus les mêmes rapports, on s'aime beaucoup, mais j'ai perdu une partie de moi.

Mon frère ne sera pas à mon mariage.

Je ne veux pas avoir d'enfants.

On pense à Vincent Imbert.

Que va-t-on faire après le décès des parents? On a pris ensemble la décision de ce qu'on ferait ensuite mais on est nombreux, on a de la chance.

Nous, on a dit de ne pas le prendre en charge chez nous, mais il faut dépasser la culpabilité.

Merci

En tout cas : merci pour ce colloque sur la fratrie... là, on est pris en compte, on existe !

Les enfants

Mon père annonçant la nouvelle à ma mère dans la salle de bain. « J'ai pleuré longtemps et après je ne me souviens plus de ce qui s'est passé »

« Deux jours sans savoir comment il allait, et sans avoir pu le revoir. »

« Pour nous, plusieurs semaines sans pouvoir le voir. »

On a mis des blouses blanches quand on a été à l'hôpital.

On a joué à des jeux de bébé.

Lors de la visite aux soins intensifs, je « surveillais un bouton » lié à un dispositif apposé sur le corps de mon frère, au cas où il se détacherait « pour prévenir l'infirmière ».

Quand mon frère s'est réveillé c'est moi qui ai vu le premier le pouce de mon frère bouger, « maman ne voulait pas me croire ».

Un merci particulier à Emmanuelle Mehring, sœur de Benjamin TC, qui a prêté ses talents de comédienne à la présentation des paroles de chacun.

J'ai entendu « quelqu'un pleurer » sans savoir qui c'était ; c'était ma mère. Devant mes interrogations ma mère a eu beaucoup de mal à me dire que mon frère avait eu un accident. »

Mes parents m'ont un peu abandonnée, il y a eu l'accident, la naissance de ma petite sœur, ils sont souvent occupé...

Pendant que mes parents s'occupaient de lui, on n'était pas avec eux. Mais maintenant ça va (...) au début, ouais, ça nous manquait.

Il a parfois des crises de violence et « donne des coups dans les murs » quand ça lui arrive.

Il était devenu bruyant, avec sa musique, mais maintenant il met un casque.

Il veut souvent avoir raison, parfois il n'en fait qu'à sa tête.

Alors que les gens qui le verraien ne penseraient pas qu'il a eu un accident

Je ne pensais pas non plus, que les amis de mon frère se détacheraient aussi rapidement de lui; et on se pose alors des questions sur ses propres amis; seront-ils là si je viens à avoir besoin d'eux? Serais-je là pour eux dans le cas inverse? J'en ai voulu à ses 'relations' qui se sont vite désintéressées de lui. Du moins jusqu'à ce que moi-même, je ne me rende compte que j'avais du mal à m'investir dans sa 'reconstruction'

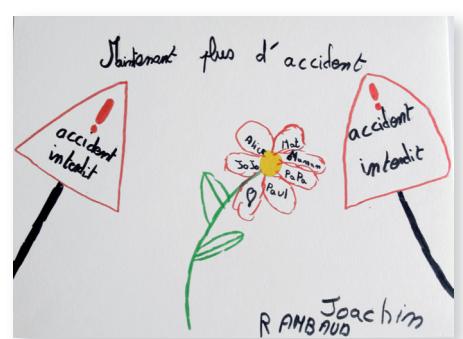
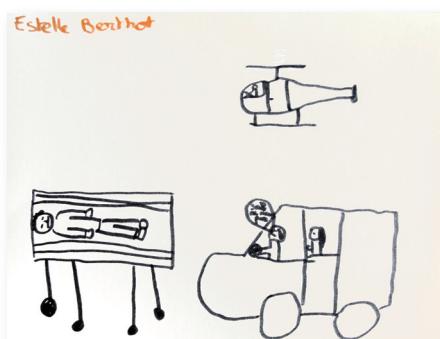
Depuis 1 an, tout a changé avec une naissance : ça a ramené de la vie dans la famille... Si on n'avait pas eu ce petit bout !... Il est arrivé au bon moment

J'ai un désir de Vie ++, de recréer la vie !

J'apprécie un coucher de soleil, mais la vie : non
- Peut être pas maintenant !

- On en reparle dans quelques années!

Moi, je sais que je ne sais rien. Plus rien parce que tout a changé. Peut-être en mieux, qui sait ? Mais ça fait trop mal de croire alors j'attends, j'attends que ma vie passe. Et lorsque je serai sur le bord de ma tombe, je me retournerai et je dirai : j'ai souffert - beaucoup, j'ai aimé quelques fois, mais j'ai grandi, j'ai vécu avec toi et c'était bien. ●



Fratrie, autres regards

Emeric GUILLERMOU

Président de l'UNAFTC



Le traumatisme est l'explosion de la famille et de la fratrie : le blessé devient le centre d'intérêt familial, et du même coup, la fratrie devient le centre du désintérêt familial, provoquant un effacement identitaire.

La fratrie est légitime à recevoir un discours sur le blessé mais naturellement, les frères et sœurs sont marginalisés. D'où l'interrogation relative à la parole. Si je reçois une parole de celui qui sait, c'est que j'ai une place.

Les parents veulent protéger leurs enfants de la souffrance par une parole indirecte, donc voilée. La protection d'une certaine vérité ne donne pas l'accès à la parole. Le choix entre parole et silence est donc difficile. ●

François TASSEAU,

Vice-président de France Trauma Crânien.

Frères et sœurs ne sont pas les interlocuteurs habituels des professionnels, ni dans la phase initiale où le pronostic vital est engagé, ni dans celle de la rééducation : face à eux, les professionnels du soin font appel plus à leur expérience personnelle qu'à de réelles connaissances.

On peut susciter l'élaboration de recommandations spécifiques et assurer un suivi de l'accompagnement dans le cadre des filières et des réseaux. Et c'est à des valeurs sûres telles que l'écoute, le respect mutuel, la confiance et la solidarité qu'il faut alors recourir. ●



Que peut-on faire pour la fratrie ?

Frédéric HILD

Conseiller en Gestion de Patrimoine,
auprès de personnes en situation de handicap.

Les parents jouent naturellement un rôle protecteur pour leur enfant, qui se poursuit après la majorité en cas de situation de handicap sous la forme, ou non, d'une mesure de protection. Les familles que j'accompagne me posent alors la problématique suivante :

« **Que se passera t-il quand nous ne serons plus là ?** »
C'est souvent la question essentielle, celle qui détermine les engagements, les démarches, celle qui **paralyse ou qui force à l'action**.

Il s'agit alors de déterminer et de mettre en œuvre les solutions adaptées afin d'optimiser la détention du patrimoine de l'enfant en situation de handicap et de lui assurer son avenir, ses ressources dans les meilleures conditions possible. Il est également nécessaire d'organiser au mieux la transmission du patrimoine des parents en tenant compte de toutes les spécificités de la situation.

Mais qu'en est-il de la « **transmission de la protection** » ?

Les frères et sœurs n'ont-ils pas « vocation » à prendre le relais ? S'ils ne le veulent pas ne vont-ils pas culpabiliser en voyant leur frère ou leur sœur sous tutelle d'Etat ? Ou peut-être est-ce seulement qu'ils ne se sentent pas capables d'assumer cette charge. **Venir en assistance voire en représentation de son frère ou de sa sœur adulte n'est pas naturel.**

Il faut donc de l'aide pour s'y préparer.

Ces difficultés peuvent troubler l'harmonie familiale du vivant des parents mais aussi « polluer » la relation fraternelle lorsque les frères et sœurs se retrouveront « face à face ».

Chaque histoire est bien sûr particulière mais différentes pistes peuvent permettre de préparer cette phase :

1. Le dialogue : échanger au sein de la famille pour savoir si le frère ou la sœur accepterait de « prendre le relais » de la protection, écouter ses angoisses à ce sujet, les difficultés qu'il ou elle anticipe, les bonheurs aussi qu'il ou elle perçoit.
2. L'apprentissage : les parents peuvent transmettre leur savoir, leur savoir-faire et leur savoir-être (et donc leurs compétences !) qu'ils ont acquises au fil des années, et essayer de les formaliser pour pouvoir les transmettre au frère ou à la sœur, qu'il s'agisse de l'accompagnement du majeur en situation de handicap ou de la gestion de ses biens.
3. La mise en œuvre de mesures concrètes, par exemple :
 - La nomination du frère ou de la sœur comme subrogé tuteur ou subrogé curateur afin qu'il (elle) soit d'ores et



déjà impliquée(e) dans la gestion de la mesure de protection si tel est le cas.

- La rédaction d'un testament qui désigne le frère et/ou la sœur comme les futurs curateurs ou tuteurs. La réflexion quant à cette nomination ne se fera ainsi pas dans l'urgence au moment de la succession des parents.
- La mise en place d'une assistance de professionnels connaissant la famille et expérimentés dans les démarches liées aux situations de handicap.
- L'élaboration d'un mandat de protection future pour autrui qui permet aux parents de choisir une ou des personnes de confiance qui auront pour mission d'assurer la protection de l'enfant en situation de handicap et la protection de ses biens. Ce mandat étant contractuel, il apportera un cadre précis et personnalisé aux attentes des parents et aux possibilités des frères et sœurs.

Cette préparation peut permettre au frère ou à la sœur susceptible de prendre le relais de mieux cerner les différentes dimensions de son rôle, et donc de savoir au lieu d'imaginer. Cette connaissance et cette anticipation lui permettront de « visualiser » et de mesurer l'engagement futur et donc de l'intégrer plus facilement (et en tout cas en connaissance de cause) dans son propre projet de vie.

La citation de référence de mon cabinet, Jiminy conseil, est une phrase d'Antoine de Saint Exupéry : « En ce qui concerne l'avenir, il ne s'agit pas de le prévoir mais de le rendre possible ». Ces pistes de travail, si elles ne peuvent se suffire à elles-mêmes, pourront au moins participer à rendre possible la « nouvelle » rencontre de fratrie.

Car il ne faut pas oublier une chose essentielle : au-delà de la transmission du patrimoine et de la transmission de la protection que nous venons d'évoquer, il y a peut-être aussi une transmission de LA question, que se posera cette fois-ci le frère ou la sœur : « **Que se passerait-il si je n'étais plus là ?** »

Le rôle des professionnels œuvrant au côté des familles touchées par le traumatisme crânien est bien d'essayer d'alléger le poids que représente une telle question. ●

Michèle TOUR

Membre fondateur de l'AFTC 74 et Présidente de l'Association SYNAPS (SYNthèse Association Pour le Soutien aux Cérébro-Lésés de Haute-Savoie)

J'interviens à 3 titres :

- en tant que parent vis à vis des Frères et Sœurs, ma fille a été accidentée en 1988,
- en tant que membre fondateur de l'AFTC 74, présente depuis 16 ans auprès des familles et des frères et sœurs au sein de l'AFTC,
- et présidente de l'Association Synaps depuis 5 ans en relais avec le réseau professionnel.

Mon regard sera donc bien sûr empreint de mon expérience par rapport à ce que la famille a vécu mais sera aussi plus généraliste.

Avant toute chose, au regard des témoignages entendus, en tant que parent et au nom de tous les parents, je voudrais vous dire, à vous, frères et sœurs, combien nous ressentons et reconnaissions cette douleur, ce sentiment d'abandon, que vous évoquez.

Mais nous parents pendant un temps, ne pouvons pas faire autrement ! Nous sommes condamnés à ce grand écart entre la famille qui vaille que vaille, roule dans le quotidien et ce blessé qui, à chaque instant nous met dans une incertitude intolérable.

Lorsque la maison brûle, on pare au plus pressé... c'est cette urgence permanente pendant de longs mois, qui fait notre quotidien de parents.

Ce constat de carence momentanée des parents est dououreux à entendre, mais c'est une vérité !

Il nous faut du temps pour regarder autre chose, accepter que quoi que nous fassions, nous ne pouvons dominer la maladie et changer les choses.

Il nous faut du temps pour accepter de regarder vers le monde des « bien vivants » et reprendre pied dans l'existence.

Sachez malgré tout que même en ces moments là, vous êtes dans notre cœur, qu'on vous aime et qu'on continue à vous aimer !!!

Vous, frères et sœurs, souffrez, nous souffrons,
« Pourquoi c'est lui, le blessé, et pas moi... » Vos interrogations, on les ressent

« Maman et papa, ils pleurent tout le temps quand on ne les voit pas. Ils ne mangent plus, ils ne rient plus, on dirait qu'ils n'ont plus envie de vivre ; je crois qu'ils ne m'aiment plus... »



Toutes ces angoisses, toutes ces peurs, tout ce qui a été dit ce matin nous en sommes témoins, on les partage, elles nous font mal aussi.

Votre quotidien... Ce qu'il y a à vivre avec le boulot, l'école, les voisins, les copains, la famille élargie... on les vit de même.

Il vous faut être fort et toujours n'être que le frère ou la sœur de celui que l'on plaint, dont on s'inquiète, sur lequel on s'apitoie... comme nous ne sommes, nous, que le parent : on en est conscients.

Et ça ne s'arrange pas avec le temps qui passe. J'ai dans l'oreille et le cœur ces phrases qui vont sûrement faire écho ici, à quelqu'un qui se reconnaîtra....

« J'en ai marre ! D'abord, je ne sais pas que tu existes, je ne sais même pas si tu es ma sœur ! » « Et tu crois que moi je ne souffre pas, tu ne me reconnais pas ! J'ai été amputée de ma sœur ! »

Vos joutes verbales, d'une violence inouïe, nous ont souvent laissés sur le flanc...

Que faire de ce constat, où et comment dire que vous êtes malheureux, que vous existez aussi ? au même titre que vous, avons-nous aussi à dire que nous sommes malheureux et que nous existons !

Avec le recul, et plus que jamais, vous dire que **vos mots entendus, vos plaies ouvertes, ne peuvent rester ignorés**.

Ils relèvent de l'urgence psychologique, voire psychiatrique et doivent être **accompagnés, livrés à l'oreille d'un confident** (le chat, le chien, le nounours), d'un adulte, proche ou non, tante, grand-mère, marraine, ou d'un professionnel psychologue, voire psychiatre car ils doivent être désamorcés, expliqués, pris en compte.

S'apaiser et peut-être avec l'aide d'un professionnel cheminer, être soulagé de notre souffrance, de notre culpabilité, mettre des mots sur cette même douleur pour ensemble, se reconstruire...

On ne pourra jamais empêcher la sidération, nous, parents, avons à être vigilants depuis le premier jour, et même x années après... Reconnaître notre impuissance mais ensemble, trouver le moyen de se relever pour rester debout...

Même si les blessures ne cicatrisent pas complètement, le fil de la vie reprend son cours avec de nouveaux repères, où chacun essaie de partager, s'inscrire à nouveau dans sa vie, où chacun prend sa possible place dans un nouveau calendrier où les pages ne tournent pas toutes à la même vitesse mais où chacun doit pouvoir trouver son rythme.

Nous avons tous à être attentifs aux autres et à nous mêmes, à ce qui se voit, à ce qui ne se voit pas. Communiquer... **appeler à l'aide quand on se sent débordé, ce qui peut aussi se décliner dans le recours au réseau.**

Car des passerelles existent...

Par l'engagement associatif, nous avons uni la force et l'expérience de toutes les familles. Partager nos expériences. Ca fait sens pour rendre utiles nos combats personnels. Les difficultés de chacun s'étayent à la confrontation de celles des autres familles.

L'AFTC permet de passer du combat individuel au « vivre ensemble ». Tout seul on va plus vite, ensemble on va plus loin et on voit plus large.

C'est ce que nous faisons à travers nos ateliers, nos rencontres de familles.

Nous pouvons aussi créer ces espaces de partage pour vous les frères et sœurs, comme nous l'avons fait en octobre.

Nous pouvons continuer à alerter les professionnels, pour des relais, grâce aux outils mis en place : Centre Ressources, Institutions, par exemple. Ils auront la parole tout à l'heure.

Nous continuons à actionner tous les leviers possibles pour créer des structures « d'aval » pour une bonne prise en charge des blessés, soit en institution, soit au domicile, qui puissent permettre à la famille, vous compris, de souffler un peu....

Sur le plan juridique, par notre combat associatif, nous avons fait reconnaître votre préjudice de frères et sœurs qui est maintenant bien admis, et nous continuerons à nous battre pour une meilleure reconnaissance.

Sur le plan financier, nous cherchons des pistes pour préparer les relais de prise en charge et de gestion de patrimoine, problèmes difficiles pour assurer l'après... lorsque les parents ne seront plus là...

En conclusion, je voudrais dire que le vécu est douloureux mais crée aussi des moments privilégiés. On ne sort pas indemne des épreuves mais oserais-je dire qu'elles peuvent être enrichissantes. Il s'agit de savoir ce qu'on en fait et de conjuguer toute son énergie et toute sa force pour en faire quelque chose de bien...

Aux frères et sœurs qui ne se « reconnaissent » plus entre eux, et parce que ça a fait écho dans mon histoire personnelle, je livre cette phrase du Psychologue Marcel Ruffo :

« C'est le partage des moments vécus, la construction de souvenirs communs qui créent la fratrie. Ce sont ces souvenirs qui forgent l'appartenance à la famille et font les frères et sœurs. »

Alors : Courage ! La vie est devant, de nouveaux souvenirs sont en marche pour créer de nouveau des frères et sœurs.

Que peut-on faire pour la fratrie ?

Cécile FOGOLA

Assistante sociale

Laura GRANDO

Neuropsychologue

Katia ROBINET

Psychologue



SANCELLEMOZ est une clinique de Soins de suite et de réadaptation.

Etablissement d'hospitalisation complète pour adultes.

Il y a 190 lits répartis dont 104 de rééducation fonctionnelle, 24 de rééducation fonctionnelle respiratoire, 12 de neurologie lourde (suites de coma en post-réanimation) et 32 de neurologie, 35 de soins de suite et de réadaptation, convalescence, et 15 de pneumologie.

Il existe un important plateau de rééducation (service kiné, ergo, ortho, neuropsychologue), un service social et une psychologue. L'établissement fonctionne par étages (6 étages), 2 ou 3 médecins sont référents d'étage.

Pour plus de renseignements, vous pouvez consulter le site internet de Sancellemoz : www.sancellemoz.fr

Aujourd'hui, nous reprenons une réflexion assez ancienne concernant notre travail avec les familles.

On entend par famille les conjoints, les enfants, les frères et sœurs.

Cette réflexion est étayée par la loi de 2005 qui montre que la société évolue sur la question des situations de handicap : les soignants sont plus attentifs à la prise en charge globale autour du patient et de la famille. Evolution médicale dans la formation et dans l'approche du handicap. En effet, la médecine physique et de réadaptation est actuellement enseignée dans le second cycle des études médicales (4 ou 5 ou 6ème année). La loi de 2005 y est expliquée.

Une de nos premières démarches a été la mise en place des PIII : Plan d'intervention interdisciplinaire individualisé.

Le p3i (qui veut dire plan d'intervention interdisciplinaire individualisé) se définit comme un outil de synthèse qui réunit les observations de l'équipe multidisciplinaire, les attentes des patients et de leurs familles, et les situations de handicaps afin de définir les objectifs de rééducation et de réadaptation, ainsi que les actions à mener. C'est une réunion avec le patient et la famille qui est organisé en début, au cours et à la fin du séjour pour préparer la sortie. C'est un outil spécifique de rééducation, il permet d'établir un projet de réadaptation. Cependant, il nous a semblé lors de plusieurs de ces réunions que le patient et sa famille n'avaient pas un espace de parole suffisant. Ils avaient certes une parole mais elle était rééducative et objectivable c'est-à-dire en terme de capacités, incapacités, environnement, obstacle, habitudes de vie, objectif, sans prendre en



compte la particularité de l'histoire de ce patient et de cette famille avant la cérébrolésion ou d'autres pathologies. Le p3i était très souvent débordé par l'expression d'une souffrance familiale non entendue avant par l'équipe.

Face aux limites de cet outil, une autre façon complémentaire d'aborder la prise en charge nous a été proposée et a donné lieu à une formation sur l'**approche systémique du handicap**.

Cette formation a été réalisée par l'équipe de Bordeaux : les professeurs Mazaux, médecin, Destaillats, psychiatre ainsi que Mr Belio, ergothérapeute. C'est une formation pluridisciplinaire qui s'est déroulée en deux fois trois jours à deux mois d'intervalle. Cette formation était destinée à nous aider à prendre en charge les patients cérébro-lésés et leurs familles. Sachant qu'on peut l'étendre à d'autres familles. Dans l'approche systémique, on considère 3 systèmes : **patient, famille, institution, tous les 3 en interaction**. C'est-à-dire que lorsqu'il existe un problème, tout le monde fait partie du problème, les 3 systèmes sont impliqués. L'**objectif de ce nouvel outil est d'essayer de définir des hypothèses** qui pourraient expliquer nos difficultés en fonction du point de vue de ces 3 systèmes (patient famille institution).

Les personnes qui ont bénéficié de cette formation proposent de réfléchir autrement et de mieux comprendre les systèmes.

Suite à la formation, des actions ont été mises en place au sein de l'établissement :

- **Accueil des familles** : un entretien d'accueil est proposé aux proches se présentant comme les interlocuteurs directs de la personne. Ceci, dans la semaine suivant l'entrée du patient. Cet entretien est réalisé par un ou deux membres de l'équipe susceptibles de le prendre en charge. Il consiste en une présentation commune de la structure et de la famille.

- **Durant le séjour**, des entretiens « familles » sont organisés dans une autre dimension que le PIII. Et l'équipe continue son travail sur certaines situations qui nous questionnent.

Qu'est ce qui est fait pour la famille et donc, pour la fratrie ?

- **Rencontre des familles autour d'un goûter.** Organisé toutes les six semaines par la psychologue et une des assistantes sociales de l'établissement. Le patient n'est pas présent lors de ce moment, afin que les familles aient un espace de paroles qui leur soit propre. Autour d'un café, les familles échangent sur leur vécu dans et en dehors de l'institution.
- **Réalisation d'une plaquette pour les familles des patients cérébro-lésés,** qui va être remise à l'entrée du patient. Cette plaquette a été conçue dans l'objectif d'informer les familles sur le fonctionnement de Sancellemoz et la présentation des différents professionnels qu'elles seront susceptibles de rencontrer. Elle a été réalisée par la psychologue, la neuropsychologue et une des assistantes sociales de l'établissement.
- **Projets futurs à moyen et long terme :**
Rédaction d'une charte pour la pratique de l'approche systémique à Sancellemoz : formalisation de notre fonctionnement et meilleure visibilité de l'équipe.
Harmoniser les pratiques professionnelles.

Comme l'a dit Mr Guillermou, faire en sorte que « la famille prenne sa place dans l'univers institutionnel » et que l'institution reconnaîsse cette place. ●



Que peut-on faire pour la fratrie ?



Michèle Tour, Katia Robinet, Laura Grando, Cécile Fagola, Emeric Guillermou,
Cécile Rémy, François Despierres, Catherine Avèque

François DESPIERRES

Directeur du Centre ressources 74 pour personnes cérébro-lésées et du SAMSAH « Fil d'Ariane »

Le Centre Ressources est issu de l'association SYNAPS CL 74, créée en 2002 à l'initiative de l'AFTC 74, de structures de la filière sanitaire, de structures de la filière médico-sociale, et soutenue par les pouvoirs publics locaux : la DDASS, le Conseil Général.

SYNAPS a pour but de permettre et d'animer un réseau au bénéfice des personnes handicapées et de leur entourage. Son conseil d'administration est appelé comité de veille.

Sa mission principale est de veiller à la qualité et à la pertinence des dispositifs et des projets concernant la lésion cérébrale dans le département 74. Elle assume également la gestion de ses services : le centre ressources pour personnes cérébro-lésées, un service médico-social « expérimental » financé par la DDASS et le Conseil Général.

Il est ouvert gratuitement et sans formalité aux personnes cérébro-lésées de tout âge, à l'entourage professionnel et familial.

Ses missions sont d'accueillir gratuitement et en toute confidentialité, proposer une relation d'aide, aider à mieux connaître la lésion cérébrale acquise, sensibiliser en permettant aux acteurs de se rencontrer et de travailler en réseau, promouvoir par des études et des recherches l'émergence de réponses adaptées.

Le centre ressources s'appuie sur une équipe de professionnels qualifiés.

Que pouvons-nous faire au Centre Ressources pour la fratrie ?

Accueillir, écouter, soutenir un frère, une sœur, toute une fratrie au même titre que d'autres membres de la famille. » ●



Dr Catherine AVEQUE

Médecin de médecine physique et rééducation du SAMSAH « Fil d'Ariane »

Trois SAMSAH sont ouverts en Haute Savoie, portés par des associations différentes :

- À Annecy : « le Fil d'Ariane », porté par SYNAPS comprend 31 places
- À Cluses : 30 places, porté par l'APF
- À Thonon : SAMSAH du Chablais : 30 places, porté par l'ADAPT d'Evian. À Annemasse, l'ouverture d'un SAMSAH de 30 places est annoncé.

Ces SAMSAH ont une conception commune. Le public accueilli est composé de personnes atteintes de lésion cérébrale acquise d'origine traumatique, vasculaire, anoxique, tumorale...), de personnes atteintes de pathologie neurologique ou neuromusculaire évolutive, d'infirme moteurs cérébraux, de blessés médullaires et d'autres handicapés moteurs.

L'équipe pluridisciplinaire est constituée d'un médecin MPR, d'infirmières coordinatrices et d'aides soignants (selon des différentes structures) d'ergothérapeutes, de psychologues et neuropsychologues, d'éducateurs spécialisés, d'assistantes sociales, de conseillères en Economie Sociale et Familiale.

Cinq fondamentaux :

1. Accueillir, écouter, accompagner de manière personnalisée
2. Travailler en interdisciplinarité interne et externe
3. Etre présent sur le lieu de vie
4. Etre à l'écoute de l'environnement et de l'entourage
5. Ne pas créer les conditions d'une dépendance inutile.

Pour la fratrie :

Apprécier et respecter la place de chacun dans le « système » familial ; respecter aussi la position de l'usager signataire du contrat.

Créer les conditions de la rencontre avec les professionnels : invitation aux réunions de concertation, proposition d'entretien, de soutien psychologique.

Répondre à la demande d'informations médicales. Cependant, la « bonne place » des professionnels nous paraît plus difficile à trouver pour la fratrie qu'avec les parents ou les conjoints ». ●

**« épauler, aider
à se sentir moins seul »**

Monique TRÉHARD



Jacques Grillot et moi-même, chanteurs tous les deux, avons présenté nos spectacles dans toute la France et hors frontières pendant plus de vingt ans. Jacques, victime d'un AVC, est devenu aphasique. Constatant qu'il bredouillait quelques phrases en chantant, nous avons pendant deux années retravaillé le chant. Jacques peut actuellement interpréter sept chansons avec le talent qu'on lui connaît. C'est pour moi un plaisir de l'accompagner au piano.

Nathalie

Professeur de flûte

L'art est un fabuleux outil d'expression qui devrait être accessible à chacun d'entre nous.

La musique en est un merveilleux exemple; d'ailleurs Platon ne disait-il pas lui-même qu'elle donne une âme à nos coeurs, des ailes à la pensée et un essor à l'imagination.

Professeur de flûte traversière à l'Espace Musiques de Sallanches, j'ai le plaisir aujourd'hui de vous présenter notre formation ici présente qui intègre depuis 1991 une personne handicapée suite à un accident de la route.

Cet ensemble est composé de six flûtistes : Laura, Pauline, Noëllie, Myriam, moi-même Nathalie et d'Aurélie Germain TC depuis 1989 qui tient, comme vous pourrez l'entendre dans un instant, soit une partie de 2^{ème} ou de 3^{ème} flûte.

Afin qu'Aurélie puisse retrouver sa place au sein de notre groupe de musique de chambre, il a fallu faire quelques petites adaptations comme par exemple modifier son instrument personnel qui lui permet depuis d'accéder plus facilement à la clef de mib de manière à ne pas forcer sur sa main droite ou encore améliorer certains passages musicaux par le biais de l'écriture ce qui lui donne entièrement l'accessibilité au texte.

Pourquoi retrouver sa place ? Parce qu'Aurélie est flûtiste depuis l'âge de 7 ans. La musique a toujours fait partie de son univers et aujourd'hui elle continue tout simplement sa passion. Une passion qui ne l'a jamais quittée ; elle n'a d'ailleurs jamais perdu le langage musical et la technique de la flûte traversière acquise avant son accident.

Nous faisons tous partie, nous, musiciens d'une grande famille et Aurélie en fait partie à part entière.

Maintenant c'est avec un immense plaisir que nous allons vous interpréter trois pièces, la première, extraite du folklore russe, la deuxième, une mélodie lente et expressive et nous terminerons notre prestation par une valse.

Mais juste avant cela, j'aimerais vous lire le texte écrit par Aurélie lors d'un concert donné au profit de l'AFTC 74 en juin 2006, concert qui avait fédéré 120 musiciens amateurs ou professionnels, pour que chacun d'entre nous n'oublie pas l'essentiel « tendre la main à ceux qui en ont besoin »



Aurélie

TC

J'ai été ravie d'avoir joué avec vous.

Je vous remercie de m'avoir aidée car lorsque l'on est handicapée suite à un traumatisme crânien il nous faut plus de temps et de préparation par rapport à nos difficultés.

Je n'aurais pas pu participer à ce concert si je ne m'étais pas sentie soutenue par l'amitié, par un regard différent.

Malgré mon handicap je suis contente d'avoir prouvé aux autres ce dont j'étais encore capable.

La musique permet aussi de libérer ce qu'on a de prisonnier dans la tête.

J'espère que je pourrais revivre cette expérience et je vous remercie encore de m'avoir acceptée et comprise pour une fois que l'on ne m'abandonne pas.

Merci à Nathalie, merci à vous tous.



Benjamin Mehring TC
et son professeur
Patrick Chamot



Monique Tréhard,
Jacques Grillot
et Sandrine Taverna



Frédéric Legon TC
accompagné de son
professeur Lyo, remet
une sculpture à
Emeric Guillermou pour
l'UNAFTC en présence
d'Alain Germain

Emmanuelle Mehring, sœur de Benjamin TC

Comédienne



Pourquoi t'es parti ? Pourquoi t'as attendu personne, nous as laissé sur le bord du chemin sans savoir, dans l'angoisse d'une attente qu'on estime déjà sans fin ? Parce que tu nous laisses face au vide, y'a plus rien après ça, après toi. C'est quoi notre avenir à tous ? Et le tien là-dedans ? Tu te rends compte de ça ? Tu sais ce que ça fait ?

Non, bien sûr, toi t'as rien demandé non plus, faudrait être fou ou pervers et toi t'étais bien trop petit pour être l'un ou l'autre. Je t'en veux parce que c'est toi, parce qu'il y avait plein de promesses et que moi j'aurais pu y être, dû y être parce que c'est pas juste que les petits patient. Les grands sont là pour les protéger ; les grands sont là pour ramasser et rendre les coups, ceux des hommes et ceux de la vie ; les grands, eux, ont l'expérience de l'âge qui les rend toujours plus forts et plus sages, aptes à guider...

C'est toi et moi en fait, confondus parce que toi parti, c'est moi qui ne guide plus rien, je ne suis plus le fort de l'histoire. A partir de ta nouvelle naissance, c'est toi qui feras grandir les autres, c'est toi qui vas nous pousser vers l'avant : tu nous auras appris la souffrance, les pleurs, les craquages à répétition, l'horreur des tubes et des hôpitaux, la peur constante de la perte, les toutes petites joies parce qu'un œil aura été ouvert, un bras qui bouge, un mot qui sort. Et puis les éternelles nouvelles premières fois : les yeux ouverts mais le regard vide, les yeux ouverts qui me suivent dans la pièce, le tout premier rire qui ne se brise pas pour se transformer en fées mais hoquette, démarre mal, s'étouffe, ne ressemble pas à un rire et pourtant... Toutes ces premières fois sont épuisantes car elles sont sans fin. Au début on ne sait pas mais on espère et puis la joie lorsque la première première fois arrive, et encore la seconde, et la suivante encore... et puis on se lasse parce que ça n'avance pas toujours, parce que les surprises ne sont pas toujours bonnes et qu'un jour, elles marqueront nécessairement des limites, les tiennes et les nôtres, celles qu'on ne pourra plus supporter parce qu'elles nous confrontent à l'évidence, ce que tu es, ce que nous sommes devenus et la route qui s'ouvre sur ce que nous allons faire ensuite, ensemble.

Tu nous auras aussi appris l'épuisement. On est tous allés au bout de nos forces, toi dans tes luttes et nous face aux nôtres. De tes combats, on n'a rien su, parce que tu as gardé si longtemps le silence, parce qu'après tu n'en as pas dit plus. Pourquoi ? Parce que tu ne sais pas toi-même ? Parce

que dans ce domaine là nous serions encore une fois égaux ?

De mes combats, tu ne sais rien non plus. De mes longues nuits de sommeil pour oublier : toi, moi, le monde. De l'envie du vide, de la fin qui arrêterait la peur. Parce que depuis que tu as pris cette autre route, j'ai peur. Comme un flot ininterrompu qui a envahi corps et esprit. La peur a comblé tous les espaces physiques et spirituels, elle n'a laissé aucune place, a étouffé ce qui restait vivant et l'avenir aussi. J'ai vécu sans espoir, sans projet pour construire une nouvelle vie. Parce que j'ai peur pour les êtres qui me sont chers, ceux que je me refuse d'aimer, tellement sûre qu'ils me seront arrachés comme tu l'as été de mon cœur et de mes bras. Je ne veux plus l'arrachage, celui qu'on ressent jusqu'au fond de son corps, sous mon rein droit, dans le dos, dans le poignet gauche, dans le plexus. C'est comme dans ces dessins japonais où tout le corps est transpercé, où les entrailles se dispersent en mille morceaux, projetées au loin dans un sifflement strident et le souffle rauque du combattant qui achève sa victime. Mais dans notre cas, on ne meurt pas et fini, on n'en parle plus. La dispersion et le sifflement sont sans fin. A côté, Tantale et Sisyphe sont des petits joueurs.

Mais tu m'as donné des forces à travers toutes ces luttes. Je me suis relevée de celles qui m'ont plusieurs fois jetée à terre, j'ai vaincu très vite parfois pour avoir à recommencer le lendemain matin, dès l'heure où mes yeux s'ouvraient de nouveau sur le nouveau monde que tu avais créé pour moi. J'ai appris à explorer ce cosmos à l'organisation nouvelle dont toutes les pensées des gens à l'intérieur n'étaient tournées que vers toi. Tu es devenu notre soleil, celui avec qui l'on se lève pour accomplir les devoirs de la journée, l'objet de toutes nos attentions, avec la croyance obscure, irrationnelle, qu'il pourrait s'éteindre et disparaître pour nous laisser définitivement dans la nuit. Dès que le soleil disparaît, dans son cycle naturel, il laisse rarement la place au sommeil réparateur. La nuit imagine la possible absence, rend réelle la peur que la lumière diurne aurait pu repousser. Parce que le jour, sous le soleil, on a la certitude de voir l'autre vivant, qu'on l'est nous-mêmes et la famille est une preuve. Chacun de nous pourrait ne plus être là. Sous le soleil, on sait qu'on avance. Mais la nuit, chacun pour soi, seul dans son corps et dans sa tête, c'est l'incertitude du prochain réveil : est-ce que je retrouverais tout le monde demain ? Alors je dors pour voir le prochain jour le plus tard possible, car si la mauvaise nouvelle doit tomber, qu'elle me laisse du temps, que je ne vois pas l'horreur de nouveau foncer sur moi pour me ravager de

nouveau. Il faut repousser, nuit après nuit, la peur du réveil et étirer le jour les espoirs qui grandissent peu à peu mais qu'on ne doit jamais prendre pour acquis.

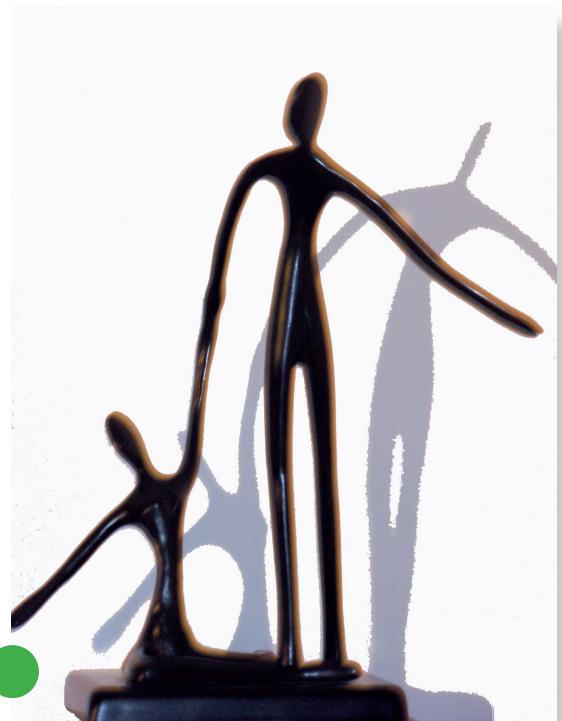
Jamais. Parce que ça fait trop mal de trop espérer. On ne peut vouloir que ce qui est possible. Un jour, tu pourras de nouveau...

Et puis il y a les autres : les utiles et les parasites. Et ceux qui ne sont rien parce qu'ils ne font rien. Les heurts les épargnent et ils ne comprennent rien. Ils n'essayent même pas, d'ailleurs. Il n'y a que vous qui ayez un problème. Tu verras tout passe. Un jour tu en rigoleras. Un jour ? Quel jour ? Je n'ai pas de lendemain...

Les parasites, on les trouve toujours dans les endroits où on n'a surtout pas envie de les voir. Parce qu'ils sont proches de vous

Et où sont les médecins ? Ceux qui auraient dû nous accompagner, nous faire comprendre. C'est à eux de trouver les mots puisqu'ils savent, non ?

Moi, je sais que je ne sais rien. Plus rien parce que tout a changé. Peut-être en mieux, qui sait ? Mais ça fait trop mal de croire alors j'attends, j'attends que ma vie passe. Et lorsque je serais sur le bord de ma tombe, je me retournerais et je dirais : j'ai souffert –beaucoup-, j'ai aimé quelque fois, **mais j'ai grandi, j'ai vécu avec toi et c'était bien.** ●



Statue symbolique des valeurs de l'AFTC,
la main tendue et la solidarité.

Tuan, frère de Jean-Michel TC

Jean-Michel est mon grand frère, mais il est vrai que depuis son accident, il a perdu sa place d'aîné dans le sens où aujourd'hui, notre relation tend à inverser les rôles : il est celui qui est en demande et qui attend mon aide ; alors qu'avant, il était indépendant et fier. Aujourd'hui, la situation tend à s'équilibrer et chacun a réussi à trouver une nouvelle place.

Cependant, au début, il me semble que ce brusque changement a été très difficile pour lui. D'ailleurs, il s'est souvent montré abattu et très défaitiste. Paradoxalement, nous étions souvent révoltés qu'il baisse les bras.

Que dire face à un grand frère trentenaire qui ne fait plus l'effort de se servir de l'eau alors qu'il le peut ?

L'accident m'a révélé la fragilité de l'existence de chacun.

A cette époque, j'étais étudiant et donc encore sous l'aile de mes parents ; jusqu'alors j'avais vécu dans l'insouciance et cet accident m'en a sorti. En effet, j'avais été préservé de tous coups durs (décès d'un proche, maladie...) et n'imaginais pas la brutalité d'un tel choc.

Instinctivement la famille s'est soudée pour surmonter le traumatisme : pendant le coma de Jean-Michel, nous avons passé presque tous les WE ensemble. Mais la semaine mes parents n'ont pas pu échapper à l'angoisse tandis que je rentrais à l'université pour finir mon année scolaire dans une vie parallèle. Celle-ci certes me permettait de laisser les soucis de côté, mais je culpabilisais de laisser mes parents assumer seuls.

J'ai d'ailleurs été impressionné par le courage de mes parents qui n'ont pas baissé les bras face à ces difficultés. J'ai alors compris que l'âge (j'avais 23 ans lors de l'accident de Jean-Michel), ne faisait pas l'autonomie absolue et je crois que les parents restent un pilier dans une famille autour duquel les enfants gravitent (même après leur majorité), surtout quand ils font preuve d'une telle bravoure. C'est vrai qu'ils ont toujours soutenu Jean-Michel même lorsqu'il se montrait odieux et irrespectueux envers eux. Pour ma part, je condamnais ses actes et je lui en voulais, contrairement à mes parents qui prenaient du recul sur ces événements.

Je regrette aussi de n'avoir pu mieux les soulager lors de ces mauvais passages. Avec le recul, je constate cependant que pendant ces moments de crises, mon frère lui aussi, devait se sentir seul : il était en conflit avec ses dernières relations autre que l'équipe médicale.

D'ailleurs, je ne pensai pas non plus, que les amis de Jean-Michel se détacheraient aussi rapidement de lui ; et on se pose alors des questions sur ses propres amis ; **seront-ils là si je viens à avoir besoin d'eux ? Serai-je là pour eux dans le cas inverse ?**

J'en ai voulu aux 'relations' de Jean-Michel qui se sont vite désintéressées de lui. Du moins jusqu'à ce que moi-même, je ne me rende compte que j'avais du mal à m'investir dans sa 'reconstruction'. J'ai abandonné cet objectif après plusieurs échecs : il n'avait pas pris la peine de compléter le cahier que j'avais préparé pour l'aider à redéfinir ses goûts (artistiques, culinaires) et à garder une trace de ses activités, n'effeuillait pas l'éphéméride que je lui avais acheté pour l'aider à se repérer dans le temps, refusait mes différentes propositions de sorties (pour lui montrer comment la ville avait changé)...

Aujourd'hui, la situation s'est apaisée ; car je lui en demande beaucoup moins ; ne cherchant plus à le tirer vers le haut, je le laisse aller à son rythme.

Cependant, la communication reste limitée, puisqu'il a des difficultés à s'exprimer et que sa vie avance beaucoup plus lentement que la nôtre. En effet, non seulement sa mémoire lui fait défaut, mais il a des difficultés à se concentrer pour faire la conversation et ne voit pas de quoi parler hormis ses préoccupations du moment. Le dialogue devient vite un monologue. Ses réponses sont au plus courtes et ses questions aussi quand il en a.

Ici aussi, il faut se contenter de ce qu'on peut avoir avec lui du point de vue des échanges.

Non seulement, on a du mal à parler avec lui, mais aussi de lui. Je trouve qu'il n'est pas facile de parler de mon frère. Une histoire d'accident de voiture et de handicap, ça plombe l'ambiance, surtout pour moi qui ai un tempérament jovial. De plus pendant longtemps, les changements qui le concernaient étaient de l'ordre du minime et/ou intime et il est difficile de croire que ça pouvait intéresser des gens en dehors du cercle familial.

Mais aujourd'hui, il est prêt à prendre des cours de contre-basse et veut réessayer les autres instruments de musique. Et la prochaine fois qu'on me demandera des nouvelles de Jean-Michel, j'aurais une réponse claire qui montrera à mon interlocuteur un grand mieux dans sa situation. Je crois qu'il est important pour toute la famille que le traumatisé ait des centres d'intérêts et des activités. Ca favorise aussi les échanges avec lui.

Le plus dur de la vie de traumatisé crânien de Jean-Michel

est derrière et l'avenir sera certainement plus serein ; mais je sais qu'on ne retrouvera jamais le Jean-Michel d'avant et qu'il faut accepter celui qu'il est aujourd'hui. Je garde en tête aussi que sa vie est loin d'être stable, et qu'il nous faudra certainement affronter de nouvelles difficultés (administratives, logistiques...) ●



Autre témoignage, famille de Jérémy TC

Nous sommes une famille très soudée et croyante : parents et 4 enfants de 26 à 33 ans : une fille et 3 garçons.

C'est le cadet qui a eu en avril 2008 un très grave accident de ski près de Sion / Valais, qui l'a laissé en état de « légume complet » au réveil.

Hospitalisé à l'hôpital de Sion il a ensuite été admis à la SUVA, centre de réhabilitation adjvant à l'hôpital.

Avec mes frères, nous avons rendu visite quotidienne à Jérémy, nous avons ri près de son lit, nous l'avons encouragé en lui parlant, nous l'avons massé, fait écouter sa musique même s'il n'y avait pas de réactions au départ.

A l'hôpital on nous a dit qu'il resterait « un légume », qu'il regrettait dans ces cas que la médecine sauve des vies; il y a 20 ans il serait mort et cela aurait été plus simple ! On a été très choqué par de tels propos et je croyais ne plus pouvoir respirer, ce soir là on a pas réussi à retourner le voir pour converser autour de lui : plus de force ! Médecins, rien ne sert d'être pessimistes, il est grand temps plus tard de voir de quoi sera fait l'avenir.

Un médecin plus expérimenté nous a par la suite rouvert des portes: « son IRM est très mauvais, mais laissons le nous montrer de quoi il est capable dès qu'on le sort du coma, seul lui pourra nous dire l'avenir ! »

Un de mes frères était certain que Jérémy s'en sortirait; on lui avait parlé d'autres accidentés pour qui la vie après 2, 3 ans n'était pas si noire que ce qu'on nous prédisait. Pour mon autre frère et moi, nous avions de l'espoir, voulions y croire mais il fallait nous rendre à l'évidence qu'il ne serait plus jamais comme avant. **Quand l'un flanchait l'autre supportait et vis versa.** Les exemples de reconstruction glanés de-ci de-là nous ont énormément aidé, l'espoir est là !

Dans nos couples cette période (4-5 premier mois) a été pour tous très difficile. On faisait le relais pour aller le voir le maximum, le stimuler, l'accompagner dans sa reconstruction, on se referme sur le noyau familial et nos conjoints à «long» terme l'ont mal supporté. Chacun à notre manière

avons tenté de garder la tête hors de l'eau, nos problèmes semblaient dérisoires à côté de ce que vivait Jérémy, on échangeait pas autour de ça, mes parents ne se sont même pas rendu compte que nous avions passé des périodes critiques ! J'ai 3 jeunes enfants, ce n'était pas facile. Un de mes frères s'est séparé et est maintenant divorcé après un an de mariage ! peut-être est-ce un «hazard» du temps, je ne sais pas !

Ma mère était effondrée, elle ne voulait plus rien faire d'autre que passer du temps auprès de lui, parfois elle pleurait auprès du lit, nous le vivions mal. Nous lui avons dit qu'il fallait être positif lors des visites et c'était difficile pour elle. Notre père ne voulait pas croire ce qui se passait, il était positif et croyait au miracle, il mettait les paroles des médecins de côté et allait de l'avant, ce qui agaçait ma mère... Son positivisme nous a portés, moi et mes frères! Maintenant au bout de 18 mois on peut dire que Jérémy est un miraculé, curieusement mon père l'admet mais considère Jérémy avec des degrés de handicap que je trouve beaucoup trop sévères, comme s'il ne le voyait plus progresser.

Nous avions été élevés avec des principes, et là, nous avons souffert de voir que nos parents passaient beaucoup à mon frère, ses caprices, sa mauvaise humeur... il a tout fallu lui réapprendre, et nous avons dit à nos parents qu'il fallait le faire comme s'il apprenait pour la première fois, donc avec les mêmes principes. L'équipe de thérapeutes qui nous rencontrait 1 fois par mois, nous a beaucoup entendu et soutenu dans ces prises de conscience. Elle nous a donné la possibilité de parler dans un cadre que l'on ne devait pas tenir!

Mes parents ne vivaient que pour mon frère.

Nos parents nous ont en quelque sorte « confiés » à nos conjoints et nous ont un peu abandonnés; ils ne se sont pas rendu compte que nos conjoints souffraient aussi car ils aimaient aussi Jérémy.

Quand un jour ma mère s'est plainte auprès de moi, que

mon père était « invivable », je lui ai dit que nous aussi avec nos conjoints, nous souffrions beaucoup, et même nos jeunes enfants qui savaient que leur oncle était très malade. Elle n'avait rien vu de tout cela, et elle est tombée des nues quand j'ai dit tout cela. **Au début on n'ose pas dire grand chose de peur de poser encore plus de soucis à nos parents.**

J'ai demandé une prise en charge par un psychiatre à l'hôpital de Sion pour moi et mes parents ; mes frères ont refusé, les garçons réagissent différemment. Nous sommes restés 15 jours avec de nombreux entretiens, colloques. Ensuite, au Centre de réhabilitation, la prise en charge de toute la famille a été une très bonne chose. Si je peux donner un conseil aux médecins concernés : **N'oubliez pas les familles ! Ecoutez-les et faites les parler, que des non dits ne s'installent pas et que chacun est à sa place, un parent autant qu'un frère et sœur.** A cette période de la vie, il était beaucoup plus proche de mes frères que de mes parents, il faut en tenir compte. On nous a dit par la suite que ses progrès spectaculaires étaient dus en partie grâce à son entourage. Pour que l'entourage tienne il a besoin de soutien !

Ma maman était présente dans ma vie, me dépannait pour les enfants, passait du temps avec eux, avec moi, maintenant elle ne vit quasi plus que vers mon frère (à 2h00 de voiture), il faut aussi faire le deuil de ça. Je ne suis pas sûre que mes parents reviennent vivre à côté de chez moi, là où nous avons grandi....

Pendant sa rééducation depuis plus d'un an, mon frère a été aidé par plusieurs amis et la famille. Il a souvent réagi violemment verbalement, les amis s'en sont détachés petit à petit; il ne voulait plus non plus voir mes frères qui ont quand même persévétré. Peu à peu quasiment toutes ses facultés sont revenues, il est autonome, vit seul, fait ses courses, parle normalement. Il lui reste un problème mécanique qui affecte sa démarche, il est encore lent, mais il pourra peut-être reconduire, il a des soucis de mémoire et organisationnelle qu'ils pallient de mieux en mieux, on ne sait pas encore s'il pourra retravailler .

Au premier jour de son accident, bien incapable de répondre à tous ces téléphones... nous (un de mes frères et moi) avons envoyé des compte rendus quotidiens quant à l'évolution de Jérémy par mail. **Très vite une immense chaîne d'amour s'est constituée autour de lui et nous avons été inondés de messages d'encouragement remplis d'amour, d'humour, de fraternité et de prières.** C'est dans ces moments que l'on sent le soutien de sa famille, ses amis, ses voisins et collègues. On lui lisait tous les jours de nouveaux messages. Ma maman a ensuite pris le relais de cette chaîne qui a duré une année.

Il est un véritable miraculé ! Nous pensons que sa famille soudée autour de lui, en particulier mes parents et la présence quotidienne de ma mère ou mes frères, et notre foi aussi, ont contribué à ce retour à la vie.

Il faut garder de l'espoir et ne laisser quiconque nous le prendre. ●

Conclusion



Gâche à des bénévoles généreux, à des professionnels sensibles, nous avons pu réaliser ces écrits qui constitueront peut-être un sésame à la recherche, et apporteront un espoir nouveau pour nos fratries.

Ce thème, trop rarement évoqué, mérite non seulement toutes nos attentions, mais il faudra également le prendre en compte. Il y a urgence, tant le retard pris est important.

Ces actes ne traduisent qu'une mèche allumée dans la souffrance. Celle-ci demande à être apaisée ou du moins maîtrisée, le temps de reprendre souffle.

Profitons de cette amorce pour créer un comité de travail qui prenne à bras le corps le sujet. La construction de l'avenir de nos fratries est en route permanente : essayons de l'aider par l'éclairage de nos expériences respectives.

Alain GERMAIN

Président AFTC 74.



AFTC 74 – 12 Boulevard Jacques Replat – 74000 Annecy

Tel : 04 50 67 52 64

aftc74annecy@free.fr – Site : www.aftc-74.org



Eux, CAPTIFS de leur étroite peau
Confrontés à l'inquiétante
Et sauvage étendue : tenant tête
À l'appel d'un futur redoutable
Auquel rien ne les préparait ...

... Marchant, épaule contre épaule
Ils vacillaient parfois
Se ranimaient de nouveau
Ce frottement de leur bras
Les rendait charnellement
SOLIDAIRES et plus confiants.

Andrée CHEDID
Le Jardin Perdu

