

La première rencontre du groupe de parole Fragile de la rentrée d'automne 2019 a eu lieu ce 12.09.19 au local de VIVA partagé par Fragile, au Petit-Lancy, juste à côté de la salle communale.

Le groupe de parole a été co-animé par Louisa Meziane, nouvelle animatrice du groupe de parole, et Anne-Claude Juillerat Van Der Linden, membre du comité.

Cette rencontre, qui a réuni un groupe de 10 personnes, a débuté par l'accueil des participant·e·s et la réalisation d'un tour de table au cours duquel chaque personne s'est présentée et a présenté ses motivations à prendre part au groupe de parole. Certaines personnes sont des habituées de longue date, d'autres depuis moins longtemps, et un participant venait pour la première fois.

Lors de cette première séance, vu que c'est une nouvelle équipe qui s'est mise en place après le départ de Sofia, le groupe a élaboré en commun quelques règles pour assurer le bon fonctionnement des séances.

Les règles essentielles de fonctionnement :

- Ponctualité : arriver à l'heure. Lorsque l'on est en retard, intégrer le groupe en toute discrétion et dans le respect des discussions en cours.
  - Confidentialité des échanges : ce qui se dit au groupe de parole n'est pas divulgué au dehors.
  - Respecter les tours de parole et ne pas interrompre lorsqu'une personne s'exprime
  - Demander la parole, attendre qu'elle soit donnée
  - Utiliser le « je » pour s'exprimer (on parle de soi, pas des autres)
  - Être bienveillant·e dans l'expression et dans l'écoute
  - Limiter les interférences au cours de la séance (pique-nique, téléphone...)
- 
- Rôle de l'animatrice : l'animatrice veille à ce que chacun puisse s'exprimer, et à ce que les échanges se déroulent bien selon les règles présentées plus haut. Au besoin, elle ramène la discussion sur le thème central et limite le temps de parole, de sorte que chacun·e puisse s'exprimer. D'entente avec le groupe, il est décidé que, pour aider un ou une participante à se rendre compte de son temps de parole, un sablier puisse être utilisé.

Le groupe s'est accordé sur l'idée de faire un compte-rendu des séances, pouvant être mis en ligne sur le site de FRAGILE Genève : cela peut à la fois rafraîchir la mémoire des personnes présentes, mais aussi servir à d'autres qui n'auraient pas la possibilité de se déplacer et de profiter d'un groupe de parole. Il va de soi que les noms des participant·e·s ne figureront pas sur ces documents !

Le groupe choisit le tutoiement pour ses interactions.

Il est proposé de mettre à disposition des feuilles et des crayons en début de séance. Dans l'attente de son tour de parole, chaque personne aura ainsi l'opportunité d'inscrire ses questions, ses idées, ses réflexions et ses commentaires sur sa feuille.

Comme les groupes de parole n'auront pas lieu toutes les quinze semaines (une fois sur quatre, il sera réservé aux proches), il est proposé qu'un repas de midi -payant- soit organisé une fois par mois le jeudi à midi au tea room « Le temps d'un arrêt » au Grand-Lancy (situé à l'Espace Palettes, au cœur du quartier des Palettes ; c'est juste à côté de l'arrêt « Pontets » des tpg et il y a un parking souterrain avec un ascenseur). Le lieu est accessible aux personnes à mobilité réduite. La suggestion intéressante à une bonne partie du groupe, les animatrices vont discuter avec le tenancier du tea room pour l'organisation (il s'agit de Philippe Wetzler, ancien cuisinier du fameux restaurant « Le Tessin » à Carouge).

Passé ce temps d'organisation, le groupe de parole s'engage véritablement...

Au cours de cette rencontre, les participant·e·s ont pu faire part de leur parcours personnel – souvent héroïque, surtout en regard des prédictions médicales au moment de leur accident ou de leur AVC - et aborder plusieurs sujets jugés importants par l'essentiel du groupe, à savoir :

- La problématique du handicap « invisible » : les inquiétudes liées au fait d'« être catalogué·e comme idiot·e ou fainéant·e » par des personnes ne pouvant pas comprendre que des difficultés importantes sont rencontrées, alors qu'elles ne se voient pas. Il est aussi difficile de s'entendre dire « Ah oui, mais, tu sais, moi aussi j'ai des problèmes de mémoire... ». L'échelle n'est clairement pas la même...
- La difficulté à communiquer avec les proches, les personnes externes tout-venant, ainsi que les professionnels. Les problèmes rencontrés sont parfois liés à une mauvaise confiance en soi et en ses capacités, et au sentiment d'être en situation d'être jugé·e sur base de ses difficultés : par exemple, la « difficulté à expliquer une chose et devoir prendre un détour pour trouver les mots », « les mots ne sortent pas », ou encore « la difficulté à avoir une conversation solide ». Mais l'obstacle vient aussi de l'impatience des personnes externes face aux personnes cérébrolésées : « Elles ne prennent pas le temps d'écouter », « Les gens essaient de dire les mots à ma place, qui ne sont pas les miens ». Et il est difficile de faire comprendre aux autres ses difficultés. « une partie de notre bataille consiste à essayer de se faire comprendre ». Une participante explique qu'elle utilise une carte pour préciser aux personnes extérieures qu'elle souffre d'aphasie : « Parfois, les gens crient d'abord quand ils s'adressent à moi et que j'ai des difficultés à répondre, mais ils me parlent normalement après avoir lu la carte ».
- Le problème de l'incompétence de certains professionnels, qui ne se rendent pas compte de l'impact que leurs mots peuvent avoir, et dont les avis trop négatifs sont très durs à vivre (pour soi, mais aussi pour les familles) : plusieurs membres du groupe

racontent l'avis parfois extrêmement décourageant de certains professionnels de la santé concernant leurs chances d'évolution ou de récupération (« vous ne remarquerez jamais »). Certains professionnels ne semblent pas non plus avoir la capacité de comprendre le vécu des personnes avec une lésion cérébrale. Cela peut avoir des conséquences graves quand ces professionnels sont liés à l'AI...

- La confiance en soi et la gestion émotionnelle : « la peur de parler », la « honte » liée à des difficultés langagières découlant du traumatisme cérébral (par exemple, une aphasie ou un bégaiement), « l'impuissance » à pouvoir exprimer ses émotions (son impatience, sa colère ou sa frustration...), ou la difficulté à les contenir, surtout quand on se sent en situation d'incapacité à faire ou dire quelque chose.
- La mémoire : elle pose souvent problème... notamment, on oublie certaines choses à dire, qui peuvent être récupérées après un certain délai.
- La reprise d'une activité professionnelle : deux participants ont pu évoquer la reprise d'une activité professionnelle suite à leur traumatisme, et l'importance surtout de continuer de se sentir compétent et utile !

Ce qui transparaît toutefois globalement des expériences de chacun, c'est une extraordinaire persévérance devant les difficultés, les petites batailles quotidiennes gagnées, les « victoires sur soi-même » qui permettent d'avancer. Et l'importance d'un entourage compréhensif

Il a été proposé que certaines séances du groupe soient des séances de discussions libres, et que d'autres soient consacrées à la discussion de thèmes spécifiques, éventuellement avec des invités. Parmi les thèmes d'intérêt immédiatement proposés par les participant·e·s :

- Comprendre et compenser les diverses difficultés de mémoire
- Faciliter Les relations sociales et la communication
- Gérer la fatigabilité
- Réguler ses émotions, pouvoir diminuer le stress
- Améliorer l'attention et la concentration
- Bien s'alimenter et gérer les compulsions alimentaires
- **Prochaine séance jeudi 26 octobre à 17h30**