



2003

l'Année européenne des personnes handicapées

Lésions cérébrales Regards croisés

Répercussions de la lésion cérébrale
chez les personnes victimes
d'un traumatisme crânien
ou d'un accident vasculaire cérébral,
implications pour la famille
et la société



Cram Rhône-Alpes



Cram Rhône-Alpes



REGARDS CROISÉS

PARTIE 1

DES REGARDS CROISÉS SUR LES MULTIPLES
CONSÉQUENCES DE LA LÉSION CÉRÉBRALE

PARTIE 2

APPROCHE À VISÉE ANTHROPOLOGIQUE :
PARCOURS ET IDENTITÉ



La CRAM "Rhône-Alpes", très honorée de la confiance qui lui a été accordée, tient à exprimer sa plus grande gratitude à toutes les personnes qui l'ont soutenue tout au long de la réalisation de la présente étude et l'ont éclairée de leurs conseils avisés.

Elle remercie tout particulièrement les chercheurs, les praticiens hospitaliers, les responsables d'établissements ainsi que leurs collaborateurs et les membres du Comité de Projet, qui, tous animés d'une même motivation, n'ont pas compté leur temps pour inlassablement enrichir la réflexion de leur expertise.

Ses remerciements s'adressent aussi aux professionnels contactés, à l'ensemble des partenaires régionaux et départementaux qui ont manifesté leur intérêt pour cette démarche en acceptant de livrer avec humanisme leur point de vue.

Mais l'étude n'aurait pas vu le jour sans les témoignages des personnes cérébro-lésées et de leur famille.

La qualité de leur accueil, la sincérité de leurs propos, la narration de leur parcours de vie, leur volonté à faire partager leur vécu et leurs espérances méritent d'être soulignées tant elles forcent le respect.

Pour cette leçon de vie, la CRAM "Rhône-Alpes" leur est reconnaissante et les remercie chaleureusement.



Page		Page	
7	Avant-propos	63	Chapitre 6 :
9	Introduction générale		Des regards sur une prise en charge de plus en plus ciblée
9	Les objectifs et hypothèses	63	Une amélioration récente mais incomplète de la connaissance de ce handicap spécifique
10	La réalisation de l'étude	66	Un développement progressif d'une prise en charge adaptée
15	Les limites de l'étude	73	Une nécessaire évolution vers une prise en charge organisée autour d'un projet individualisé intégrant les besoins de la personne cérébro-lésée et de son entourage
16	Les thèmes abordés		
17	PARTIE 1 DES REGARDS CROISÉS SUR LES MULTIPLES CONSÉQUENCES DE LA LÉSION CÉRÉBRALE	76	PARTIE 2 APPROCHE À VISÉE ANTHROPOLOGIQUE : PARCOURS ET IDENTITÉ
17	Chapitre 1 :	76	Chapitre 1 :
	Le profil des personnes rencontrées		La reconstruction identitaire
17	La population étudiée	76	Des représentations sociales plutôt négatives de la personne cérébro-lésée
18	L'accident	78	Une identité pour soi néanmoins positive
19	L'après...	79	Une prise de conscience encore timide de la société
20	Les aidants		
22	Chapitre 2 :	81	Chapitre 2 :
	La lésion cérébrale - source de changements		Parcours de vie : illustrations
22	Des séquelles multiples et variées	81	Histoire
29	Des difficultés de mémoire particulièrement prégnantes	83	Découverte, expérience, apprentissage
31	Des problèmes de santé source de préoccupation	93	Choix de vie
32	Un décalage entre les perceptions des personnes cérébro-lésées, des familles et des professionnels	100	Rencontres
33	Chapitre 3 :	107	Evolutions d'espace
	La lésion cérébrale : source de ruptures	115	Conclusion générale
33	Une vie personnelle bouleversée	117	Bibliographie
37	Une réinsertion professionnelle souvent difficile	122	Table des sigles
40	Un traumatisme familial	124	Lexique
43	Chapitre 4 :	126	Personnes ayant concouru à l'élaboration de l'étude
	Les ressentis et les souffrances des personnes cérébro-lésées et de leur famille	129	Table des annexes
43	Les ressentis des personnes cérébro-lésées		
51	Les sentiments et la souffrance exprimés par les familles		
55	La perception de la qualité de vie des personnes cérébro-lésées et de leur famille		
57	Chapitre 5 :		
	L'émergence de modes d'adaptation		
57	Le point de vue des personnes cérébro-lésées confronté à celui des professionnels		
60	La contribution des familles à l'autonomie des personnes cérébro-lésées		



Il n'est pas coutume qu'un organisme de Sécurité Sociale comme la Caisse Régionale d'Assurance Maladie Rhône-Alpes, se livre à un tel exercice, a fortiori lorsqu'il choisit d'explorer le champ du handicap¹ dans une dimension certes institutionnelle mais avant tout humaniste.

Aux yeux du grand public, la Sécurité Sociale, c'est d'abord et essentiellement l'Assurance Maladie et le remboursement des prestations de soins de ville et d'hospitalisation.

Cette représentation confirme, s'il le fallait, l'attachement de nos concitoyens à notre système de santé et l'importance qu'il occupe sur le terrain de l'accès aux droits dont chacun sait qu'il est réducteur d'inégalités sociales.

Mais l'Assurance Maladie compte bien d'autres domaines d'intervention inconnus ou peu connus des assurés sociaux. C'est le cas notamment en matière de handicap.

Outre son engagement financier à hauteur de 11 milliards d'euros dans la prise en charge du handicap, soit près de la moitié de l'ensemble des engagements financiers consentis par la Nation, l'Assurance Maladie, plus particulièrement son service social, s'est investie dans les dispositifs à la vie autonome d'une part, le maintien dans l'emploi des personnes victimes d'une maladie ou d'un accident d'autre part.

Ces actions illustrent la volonté forte du Conseil d'Administration de la CNAM² de positionner l'Assurance Maladie non plus comme un simple financeur mais aussi comme un interlocuteur de proximité.

Elles s'articulent autour d'une prise en charge globale et individuelle, ce qui implique de placer la personne handicapée au centre des dispositifs.

Ce même positionnement anime depuis longtemps la CRAM³ Rhône-Alpes qui, sous l'impulsion de son Conseil d'Administration, défend le concept de prise en charge globale.

C'est donc en regard d'un accompagnement pluriel de la personne, à la fois médical, social, psychologique, relationnel et administratif qu'elle entend aujourd'hui approcher la notion de handicap.

La prise en charge globale ne peut se limiter au seul dispositif d'accompagnement centré sur la personne. Elle doit associer tout son entourage, qu'il s'agisse de la famille, des professionnels ou des amis, pour aboutir à une réelle évaluation concertée de ses besoins.

Elle requiert aussi le développement de réseaux, véritable maillage des acteurs au service de la prise en charge de la personne.

En effet, le réseau fait écho à la nécessité d'un accompagnement de la personne à la fois systémique, c'est-à-dire organisé autour de la personne et sa famille, et interdisciplinaire, autour d'une complémentarité de professionnels.

Enfin, elle nécessite qu'aux logiques institutionnelles se substitue une logique de projet dans le respect de règles déontologiques partagées.

Ces principes, la CRAM "Rhône-Alpes" les a faits siens depuis plusieurs années pour agir en partenariat et, ce faisant, favoriser l'accès aux soins, développer la coordination, œuvrer pour la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge, mettre en œuvre des moyens de compensation, avec pour objectif final, faciliter la vie à domicile.

La prise en charge globale de la personne, la participation à la mise en œuvre de réseaux, son envie d'être un facilitateur d'idées, font partie de la culture de la CRAM.

C'est donc tout naturellement que s'est imposée à elle l'idée de participer à l'Année Européenne des Personnes Handicapées et de répondre à l'appel à projets national en se lançant dans une étude sur le handicap.

Jusqu'à présent, la CRAM avait, en lien avec l'ensemble des partenaires de l'Assurance Maladie, essentiellement conduit des études visant à améliorer la connaissance des modes de prise en charge médico-sociale des personnes âgées.

La dynamique lancée par l'Année Européenne des Personnes Handicapées l'a incitée à s'engager dans de nouvelles investigations visant à améliorer son savoir en matière de handicaps mal connus, pour mieux agir. Le choix de centrer son étude sur les personnes cérébro-lésées n'a rien d'empirique.

Il est né d'une part d'un échange avec les partenaires du réseau de prise en charge, dans le département du Rhône, des personnes ayant subi un traumatisme crânien, d'autre part de la conduite d'un important travail de l'Assurance Maladie sur la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en Rhône-Alpes.

En considération des données factuelles suivantes, la pertinence de ce choix est apparue évidente.

(1) Cf. définition dans le lexique.

(2) Caisse Nationale de l'Assurance Maladie.

(3) Caisse Régionale d'Assurance Maladie.



Tout d'abord, les personnes cérébro-lésées constituent une population nombreuse :

"L'examen des données statistiques, épidémiologiques et socio-démographiques disponibles ne permet pas de se faire une idée précise de l'importance de la population survivant à un traumatisme crânien, ni du nombre annuel de nouvelles victimes, ni de la gravité de leur état. Une estimation réaliste et prudente conduit à estimer la prévalence du traumatisme crânien (nombre total de personnes survivant à un traumatisme crânien) entre 150 000 et 180 000 cas. L'incidence des traumatismes crâniens graves (nombre annuel de traumatismes entraînant des séquelles graves) pourrait être de 3 000 à 5 000 cas⁴".

Le traumatisme crânien a été qualifié de *"fléau véritable"* dans les pays industrialisés et d'*"épidémie silencieuse"*⁵.

Par ailleurs, la lésion cérébrale constitue un handicap particulier et méconnu du grand public notamment. Les professionnels et les familles utilisent fréquemment le terme de handicap *"invisible"* car les séquelles des lésions cérébrales sont multiples et les déficiences⁶ souvent non repérables au premier regard. Face à cette spécificité, la CRAM Rhône-Alpes a

voulu réfléchir au regard que porte la société sur ces personnes, et inversement au sentiment des personnes cérébro-lésées envers la société à laquelle elles appartiennent et dont parfois elles se sentent exclues. Afin de pouvoir mieux agir, il importe de clarifier les connaissances, de les compléter, les approfondir. Il importe aussi de mettre en relief la perception des différents acteurs sociaux, de mieux recenser et définir les attentes des personnes cérébro-lésées et de leur famille.

Là est toute la portée de l'étude soutenue par le Comité français de coordination qui lui a donné le label de l'Année Européenne des Personnes Handicapées.

L'ambition de la CRAM est de présenter une photographie de la population victime de lésions cérébrales, riche, émouvante, vivante, afin d'inciter la société à aller à la rencontre du handicap, à partager, échanger dans un souci de mutuelle compréhension et partant, agir tous acteurs confondus, pour la citoyenneté de chacun.

.....
Aujourd'hui, la CRAM mesure l'ampleur de la tâche.

Si cette contribution peut permettre de faire évoluer dans le temps les regards des uns vers les autres, ce le sera grâce à toutes les personnes, scientifiques, professionnels, responsables d'associations qui ont bien voulu se rendre disponibles pour la soutenir et la conseiller dans sa démarche.

Qu'ils en soient remerciés.
.....

(4) Données issues de l'étude réalisée par l'U.N.A.F.T.C. en 1991 à partir des données d'une enquête sur les accidents et les intoxications graves en Aquitaine de l'O.R.S. d'Aquitaine en 1986.
Ce travail extrapole au plan national des résultats régionaux.
Source : *Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens*, I.G.A.S., mai 1995, p. 17.
(5) Source : *Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens*, I.G.A.S., mai 1995, p. 2.
(6) Cf. définition dans le lexique.



Les lésions du cerveau sont principalement dues à un traumatisme crânien, à un accident vasculaire cérébral ou à une tumeur. Dans ce dernier cas, l'atteinte cérébrale n'est pas évolutive pour la population envisagée dans notre étude.

La population étudiée se trouve confrontée de façon brutale au handicap et à la nécessité de reconstruire une relation et un avenir radicalement différents par rapport à la situation préexistante à l'accident.

Les victimes de lésions cérébrales sont majoritairement des personnes dont l'histoire propre subit une rupture⁷ importante. Elles se heurtent au désarroi de leurs proches qui parfois ne les reconnaissent plus.

La personne elle-même se sent autre ; ce bouleversement des repères individuels et familiaux génère beaucoup d'interrogations et une grande souffrance.

Cette population, cumulant plusieurs types d'incapacités, permet de bien appréhender la question du handicap dans sa dimension sociale, dans la mesure où elle associe les déficiences physiques, sensorielles, cognitives, psychiques et comportementales. Ces personnes rencontrent en effet fréquemment des difficultés d'insertion, font l'objet de mauvaises compréhensions et de représentations négatives qui peuvent nuire à leur rééducation et à leur réintégration sociale.

LES OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES

Notre étude s'est organisée à partir de différents objectifs : généraux et spécifiques, et à partir d'hypothèses de travail.

Les objectifs généraux

Nos objectifs généraux, conformément à ceux définis dans le cadre de l'Année Européenne des Personnes Handicapées, ont été les suivants :

- **promouvoir les savoirs et les richesses** des personnes ayant su inventer des stratégies pour se reconstruire et conserver leur place de citoyen ;
- permettre par une **meilleure connaissance mutuelle** :
 - un **changement de regard** de la société sur les personnes handicapées et leur famille,
 - une **appréhension plus positive** par les personnes concernées, du regard de la société.

Pour promouvoir l'égalité et l'amélioration des conditions de vie, il est en effet nécessaire de changer les regards réciproques et pour cela de repérer les différentes attitudes et représentations existantes dans notre société ;

- favoriser **l'implication de personnes handicapées et de leur famille** dans une réflexion commune et les positionner non comme sujets d'étude mais comme acteurs d'une recherche qui les concerne.

Ces objectifs généraux ont été déclinés en objectifs spécifiques, puis en objectifs de travail.

Les objectifs spécifiques et de travail

- identifier les différents types de **modes de réactivité** mis en place par les personnes cérébro-lésées et leur famille, en repérant :

- différents parcours⁸, leurs caractéristiques, et l'influence de différents facteurs (culturel, environnemental, structurel...), que ces parcours puissent être vus par la société en terme d'échec ou de réussite,

- les modes d'adaptation⁹ aux déficiences et de prise en charge de celles-ci.

- permettre à l'ensemble des acteurs sociaux de partager une **connaissance minimale** des conséquences de la lésion cérébrale (professionnels, institutions, public...) par :

- une recherche épidémiologique,
- un repérage des réponses sociales et institutionnelles,
- un repérage des manques,
- un repérage et une analyse des différents discours,
- une étude de parcours individuels.

Nous avons étudié le regard porté sur la personne cérébro-lésée par la société civile, par les différents professionnels et institutions, en fonction de leur positionnement dans la réponse médicale et sociale au handicap.

- intégrer les personnes concernées intimement par le handicap à notre étude, à différents niveaux par :

- la **participation** de personnes handicapées et d'associations de familles pour la conduite du travail de recherche et la construction des outils,
- le recueil de la **parole** des personnes concernées intimement par la lésion cérébrale, c'est-à-dire les patients et leur famille, ainsi que la prise en compte spécifique de la souffrance des familles.

(7) Cf. définition dans le lexique.

(8) Cf. définition dans le lexique.

(9) Cf. définition dans le lexique.



Les hypothèses de travail

Nous avons par ailleurs élaboré différentes hypothèses de travail :

- suite au traumatisme et à ses séquelles, les personnes peuvent connaître différents états de ressenti¹⁰ identifiables, phases "obligatoires" ou non, s'ordonnant dans le temps ou non ;
- les personnes, comme leur famille, développent un savoir et des stratégies leur permettant d'élaborer un discours sur le handicap, de se réadapter à la vie quotidienne et/ou d'envisager leur réinsertion sociale et professionnelle. Les stratégies peuvent paraître adaptées ou inadaptées à l'entourage familial ou

professionnel, mais répondent à un besoin ou à un désir ;

- chaque professionnel porte un regard spécifique sur le handicap et les lésions cérébrales, de par sa qualification et son angle de travail ; de même pour chaque institution, en fonction notamment de son rôle dans la prise en charge sur la compensation du handicap ;
- la société civile porte un regard incomplet, souvent critique sur les personnes cérébro-lésées, par méconnaissance de leurs déficiences réelles ;
- l'incidence du traumatisme est différente dans l'évolution de la personne et de son entourage selon que son origine est un traumatisme crânien ou une lésion vasculaire.

LA RÉALISATION DE L'ÉTUDE

Une première recherche de données concernant la population cérébro-lésée

Conformément à l'objectif d'amélioration de la connaissance de la population cérébro-lésée par un large public et afin de construire des outils de recueil de données adaptés, une recherche épidémiologique a été conduite.

Nous avons rencontré des difficultés dans le recueil des données, les sources existantes étant souvent partielles, ou générales par rapport à un objectif de travail national ou régional concernant le traumatisme crânien et les autres lésions cérébrales.

Nous avons cependant dégagé quelques points importants.

Le traumatisme crânien est une cause importante d'hospitalisation¹¹.

Presque une personne sur deux victime de traumatisme crânien conservera des séquelles modérées ou sévères six mois après l'accident¹².

Les accidents de la circulation sont la cause principale des traumatismes crâniens, suivis par les accidents de la vie courante notamment lors d'activités domestiques, sportives et de loisirs¹³.

Les victimes sont principalement des hommes jeunes¹⁴ (27 ans pour les hommes, 32 ans pour les femmes soit un âge moyen de 29 ans).

Après l'accident, le degré de gravité des diverses déficiences intellectuelles, physiques et comportementales est très divers. Il est mesurable selon l'échelle évolutive de Glasgow (GOS)¹⁵.

Celle-ci définit quatre niveaux de gravité¹⁶ :

- **le niveau GOS 1** correspond à une bonne récupération du sujet et à un retour à une vie normale, même s'il subsiste de légères déficiences motrices ou mentales ;
- **le niveau GOS 2** correspond à un handicap modéré ; ce niveau vise des personnes relativement autonomes dans les actes essentiels de la vie courante mais dont les déficiences sur le plan intellectuel, de la mémoire et du comportement nécessitent une aide et un accompagnement adaptés ;
- **le niveau GOS 3** correspond à un handicap sévère, les personnes étant dépendantes et nécessitant l'assistance permanente d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne en raison d'incapacités mentales et/ou physiques graves ;
- **le niveau GOS 4** correspond à l'état végétatif chronique.

(10) Cf. définition dans le lexique.

(11) Parmi les 20 diagnostics les plus fréquents ayant un caractère d'urgence et totalisant près du tiers des séjours effectués dans les établissements assurant le service public, le traumatisme crânien apparaît comme la première cause de séjour.
Source : *Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens*, I.G.A.S., mai 1995, p. 8.

(12) Personnes en état végétatif chronique : 1 %, avec séquelles sévères : 15 %, avec séquelles modérées : 34 %, une bonne récupération : 51 %.
Source : Données issues de l'étude réalisée par l'U.N.A.F.T.C. en 1991 à partir des données de l'O.R.S. d'Aquitaine citées dans le *rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens*, I.G.A.S., mai 1995, p. 11.

(13) Source : Données issues de l'enquête rétrospective auprès d'un échantillon de ménages sur les accidents de la vie domestique, réalisée en 1985 par la C.N.A.M. et la Fédération Nationale de la Mutualité Française, citées dans le *rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens*, I.G.A.S., mai 1995, p. 15.

(14) Source : Données de l'enquête décennale de santé réalisée par le S.E.S.I. (Service des statistiques des Etudes et des Systèmes d'Information) en 1991-1992, citées dans le *rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens*, I.G.A.S., mai 1995, p. 16.

(15) Glasgow Outcome Scale (échelle de gravité évolutive du traumatisé crânien).

(16) En 1995, Henri Jean Lebeau estimait à 148 000 le nombre de traumatisés crâniens en France, dont 75 000 en GOS 1, 50 000 en GOS 2, 21 400 en GOS 3, 1 600 en GOS 4. Source : *Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens*, I.G.A.S., mai 1995, p. 10.



Afin de répondre le mieux possible aux objectifs de cette recherche, les critères d'inclusion suivants ont été définis : les personnes rencontrées devaient être atteintes d'un traumatisme crânien ou d'une lésion cérébrale acquise non évolutive et sorties d'établissement depuis au moins deux ans, soit avant le 1^{er} janvier 2001. La survenue du handicap devait avoir eu lieu entre 18 et 45 ans¹⁷. Ces deux critères (l'âge et le recul par rapport à l'accident) ont été appliqués avec une certaine souplesse aux extrêmes¹⁸.

Les personnes devaient relever, lors de leur sortie d'établissement, d'un niveau de séquelles équivalent à un GOS 2 ou 3¹⁹.

Ces critères permettaient une approche suffisamment diversifiée des niveaux de handicaps et offraient aussi la possibilité de prendre en compte le poids des séquelles "*non visibles*" ou "*peu visibles*" dans les difficultés de réinsertion sociale et professionnelle.

Concernant la représentation géographique, l'étude s'est déroulée essentiellement sur les départements du Rhône et de l'Isère. Ces départements présentent une forte densité de population et bénéficient d'un réseau de prise en charge relativement développé. Cependant, un certain nombre de personnes ont été rencontrées hors de cette zone géographique car les patients avaient changé de résidence, ou habitaient dans un autre département que l'établissement qui les avait accueillis.

Une association avec des partenaires

Le pilotage et le suivi de la recherche se sont structurés autour :

- d'un **Comité de projet**, chargé de la réalisation des objectifs de l'étude par l'élaboration d'une méthode de recherche, la construction d'outils, la validation des résultats,
- d'une équipe de travail interne à la CRAM, partie intégrante du Comité de projet, chargée de

la proposition et de l'élaboration des travaux, de la mise en œuvre des outils, de la réalisation de l'étude, et de l'analyse des résultats.

A cette équipe ont été associés différents partenaires universitaires, chefs de services hospitaliers, responsables d'établissements, professionnels de la rééducation et de la réinsertion, représentants d'associations de famille, qui ont bien voulu nous apporter leur concours²⁰.

La construction des outils

Afin de répondre aux objectifs fixés quant à la connaissance et à la valorisation des personnes et des parcours de vie, plusieurs modes de recueil de la parole des personnes et d'analyse ont été utilisés :

- une collecte d'informations quantitatives et qualitatives par le biais de **questionnaires** adressés aux personnes cérébro-lésées, à leur famille et aux professionnels,
- une approche plus qualitative par le recueil de **parcours de vie** auprès de personnes cérébro-lésées,
- un recueil de ressentis et d'expressions par le biais d'**entretiens de groupe** de personnes cérébro-lésées et de familles.

Ces échanges et ces rencontres se sont déroulés au cours de l'année 2003.

L'étude du regard porté par la société sur ces personnes a été réalisée par différentes approches :

- l'analyse de textes réglementaires,
- une approche épidémiologique et statistique,
- un repérage des pratiques institutionnelles et professionnelles par l'interrogation des acteurs impliqués,
- une approche culturelle par l'étude d'articles ou d'ouvrages tant en France que dans d'autres pays européens.

(17) Il a été choisi de situer l'âge entre 18 et 45 ans, ceci afin de neutraliser les traumatismes survenus au cours de l'enfance et de l'adolescence en raison de leurs conséquences sur l'éducation et la formation professionnelle, ainsi que les accidents vasculaires cérébraux des personnes âgées qui soulèvent d'autres problématiques.

(18) 12 personnes rencontrées avaient un âge compris entre 15 et 18 ans et 4 personnes étaient âgées de 45 à 50 ans.

(19) Les personnes classées en GOS 4 n'ont pas été intégrées à l'étude car la communication pour ces personnes restant difficile, la parole en direct comme nous le souhaitions n'était pas possible le plus souvent.

(20) Hôpital Henry Gabrielle,
Centre Médical de l'Argentière (C.M.A.),
Centre Médico-Universitaire Daniel Douady (C.M.U.D.D.),
Université Jean Moulin Lyon III,
Université Lumière Lyon II,
Collectif de Recherches "situations de Handicap" Education, Société (C.R.H.E.S.),
Collège Coopératif "Rhône-Alpes",
Centre de Ressources pour Lésés Cérébraux (C.R.L.C.) de l'Isère,
Atelier La Sandale du Pèlerin (Annexe du C.A.T. du Moulin à Vent),
S.C.A.P.H 38 (Service Conseil Autonomie pour Personnes Handicapées de l'Isère),
Association des Paralysés de France (A.P.F.),
L'ADAPT (Association pour la réinsertion professionnelle des personnes handicapées) du Rhône,
C.R.E.A.I. "Rhône-Alpes",
O.D.P.H.I. (Office Départemental pour l'Insertion des Personnes Handicapées de l'Isère),
A.F.T.C. (Association des Familles de Traumatés Crâniens) du Rhône et de l'Isère.



La procédure suivie

Il convient de spécifier que cette enquête a été soumise à une demande d'avis à la CNIL²¹. Cet avis s'est révélé favorable à un traitement automatisé d'informations à caractère nominatif. Toutes les données ont été cependant traitées de manière anonyme.

Les personnes qui ont accepté de participer à cette recherche ont été contactées par des centres de médecine physique et de réadaptation, par certains membres du Comité de projet et par les associations de familles du Rhône et de l'Isère.

Sur les 621 courriers adressés aux personnes cérébro-lésées répondant aux conditions précédemment définies, 212 ont accepté le principe d'un entretien²², soit un taux d'acceptation de 34 %, et 205 ont été rencontrées.

55 réponses négatives ont été comptabilisées. Les motifs énoncés ont été divers : refus du membre de la famille estimant que la personne n'était pas apte à répondre ou non disponible, personnes hors critères (hors âge, département hors région) ou bien souhait de ne pas revenir sur de mauvais souvenirs. D'autres ont aussi refusé par manque de disponibilité.

L'analyse des données quantitatives

Cette enquête a été réalisée par une analyse de données recensées à partir des questionnaires, croisées entre les trois sous-groupes retenus.

Le recueil des données a été effectué à partir de trois questionnaires²³ :

- un questionnaire destiné à la **personne** cérébro-lésée,
- un questionnaire destiné à un membre de sa **famille** ou un proche désigné par la personne²⁴,
- un questionnaire à destination d'un **professionnel** également désigné par la personne²⁵.

Ceux-ci ont été élaborés par différents sous-groupes de travail regroupant à la fois des membres du Comité de projet et de l'équipe interne de la CRAM et se sont

inspirés de certains outils²⁶ scientifiques d'évaluation des déficiences et de la qualité de vie²⁷. Nous avons fait le choix de construire nos outils, car, du fait du temps qui nous était imparti et de l'importance des objectifs d'enquête que nous avons déterminé, nous nous heurtions à la nécessité de condenser un questionnaire déjà très conséquent pour les personnes enquêtées.

Nous sommes conscients des limites de validité d'analyse entraînées par ce choix.

Ces trois questionnaires ont été construits à partir des hypothèses définies préalablement.

Chaque questionnaire comprenait des questions fermées et un certain nombre de questions ouvertes permettant aux personnes de nuancer et d'expliquer leur réponse pour enrichir l'analyse.

Un de nos souhaits était de pouvoir croiser les points de vue de la personne, de sa famille et d'un professionnel proche d'elle. Ainsi certaines questions ont été reprises dans les trois questionnaires, en adaptant si nécessaire la formulation.

Ces questionnaires ont été testés auprès de dix personnes cérébro-lésées (quatre questionnaires avec les trois approches et six avec une double approche "**famille**" et "**personne**"), puis amendés.

Afin d'effectuer l'enquête, des étudiants en formation de psychologie, de sciences de l'éducation ou de service social ont été recrutés et ont bénéficié d'une sensibilisation d'une semaine aux conséquences de la lésion cérébrale, avec l'appui du Comité de projet.

La grande majorité des entretiens s'est déroulée au domicile des personnes et a été d'une durée de 45 minutes à 1 heure 30.

Dans la plupart des cas, chaque questionnaire a été rempli en présence de la seule personne interrogée, qu'il s'agisse de la personne cérébro-lésée elle-même, d'un membre de sa famille ou du professionnel.

Ce principe de méthode a toujours été respecté sauf dans le cas où il risquait de mettre en difficulté la personne interviewée ou lorsqu'un "**interprète**" était nécessaire.

(21) Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

(22) Certaines personnes avaient accepté dans un premier temps, mais n'ont pas donné suite pour des raisons telles que déménagement, problèmes de santé ou changement d'avis.

(23) Cf. questionnaires reproduits en annexes n° 1, 2 et 3.

(24) Le terme "famille" ou "proche" a été défini comme suit : "personne qui assume, qui pallie le plus les déficiences de la personne, qui la connaît le mieux", comprenant la possibilité d'interroger un ami ou un proche.

(25) Concernant le professionnel désigné, il a été demandé à la personne de nommer celui qui lui était le plus proche, qui intervenait le plus auprès d'elle et/ou le plus à même de décrire sa situation.

(26) Tels que les échelles Q.O.L.B.I., (échelle de la qualité de vie subjective après un traumatisme crânien grave), l'évaluation des traumatisés crâniens selon le document E.B.I.S. (European Brain Injury Society), D.N. Brooks, J.L. Truelle, 1994, et la N.R.S.-R. (échelle neurocomportementale révisée). Les questions n° 28, 29, 30, 35, 41, 42 du questionnaire "personne" ont été reprises intégralement de l'échelle neurocomportementale révisée N.R.S.-R.

(27) Cf. définition dans le lexique.



Au total, 531 questionnaires ont été renseignés et analysés²⁸, dont :

- 205 questionnaires "personne",
- 191 questionnaires "famille",
- 135 questionnaires "professionnel".

Il convient de noter que dans 17 cas la personne n'a pu désigner de membre de sa famille²⁹ et que dans 39 cas, aucun professionnel n'a pu être interrogé, soit parce que la personne déclarait n'être suivie par aucun professionnel, soit parce que le professionnel désigné a refusé de répondre ou bien encore celui-ci ne suivait plus la personne depuis un certain temps³⁰.

Une analyse comparée des résultats selon le type de lésion a pu être effectuée sur 194 personnes cérébro-lésées dont la cause du traumatisme déclarée était un traumatisme crânien pour 149 personnes (77 %) et un accident vasculaire cérébral pour 45 personnes (23 %).

Enfin, 122 situations ont fait l'objet d'une approche croisée à partir des trois types de questionnaires.

L'analyse des parcours de vie

Afin de compléter et d'affiner la réflexion, un travail d'analyse a été conduit parallèlement, à partir d'entretiens réalisés avec des personnes victimes de traumatismes crâniens ou autres lésions cérébrales.

26 personnes ont ainsi été rencontrées pour le recueil de leur parcours de vie.

Nous souhaitons par cette approche étudier différents points :

- des modes d'adaptation à des déficiences,
- différents états de ressenti au cours du temps, différents vécus de situations,
- des changements de vie et ruptures de trajectoires,
- des facteurs de résilience³¹.

Nous avons également un objectif de repérage :

- des réseaux de connaissance ou d'aide des personnes,
- d'une éventuelle relation d'aide entre "pairs", ou d'un possible sentiment d'appartenance.

Nous souhaitons aussi rendre compte de la souffrance des proches telle que perçue par les personnes, cette souffrance dont la victime de lésions est involontairement la cause, renforçant la sienne propre.

Nous avons enfin voulu montrer la diversité des itinéraires de vie des personnes³².

Dans l'objectif d'obtenir un échantillon le plus complet et le plus varié possible en fonction du niveau scolaire, de l'origine de la lésion, de la situation familiale, du parcours de vie, il a été demandé aux membres du Comité de projet de repérer des situations de personnes susceptibles de participer aux entretiens, sachant qu'elles seraient ensuite contactées en fonction de la plus large diversité³³.

Nous avons privilégié la rencontre des personnes ayant un temps de recul important par rapport à l'accident, seules susceptibles de retrouver un parcours personnel au fil du temps.

Les entretiens se sont déroulés soit au domicile de la personne, soit dans une structure de rééducation ou d'hébergement.

Ils ont été d'une durée de une heure à deux heures trente, de type semi-directif, à partir d'une grille d'entretien indiquant les différents thèmes à aborder et d'un tableau récapitulatif³⁴.

Les échanges ont été enregistrés sur cassette après accord de la personne concernée, et retranscrits intégralement.

Préalablement à l'enregistrement, il était précisé à la personne son entière liberté de ne pas répondre à une question, de suspendre ou d'arrêter l'enregistrement ou de demander que des paroles enregistrées ne soient pas retranscrites ou utilisées.

(28) Les logiciels Question, Access, SPSS ont été utilisés pour l'exploitation statistique.

(29) Dans trois cas, seule la famille a été interrogée (personne hospitalisée ou décédée).

(30) Pour 31 professionnels, un questionnaire a été adressé par courrier mais ne nous a pas été retourné.

(31) Cf. définition dans le lexique.

(32) Cette approche constitue la deuxième partie de l'étude.

(33) Tableau des critères pris en compte pour la diversification des situations en annexe n° 13. Les personnes ayant été en majorité rencontrées par l'intermédiaire de professionnels et de bénévoles du Comité de Projet, il est certain qu'un biais a été introduit ainsi, les personnes ayant échappé à tout suivi ne pouvant être contactées. Nous avons cependant complété notre groupe d'interviewés avec des personnes rencontrées lors du remplissage du questionnaire, dont les situations de vie correspondaient à nos critères. La mise en relation a été faite dans ce cas par l'enquêteur.

(34) Cf. annexe n° 15.



Une grille d'analyse³⁵ a été réalisée avec les différents thèmes, issus de la grille d'entretien, à partir des données recueillies. Celle-ci a permis de distinguer cinq grandes thématiques :

- **histoire** : événements de vie, changements de vie, ruptures³⁶,
- **découverte** : savoirs, recherche de sens, facteurs de résilience, pairémulation³⁷,
- **choix de vie** : regard des autres, spiritualité, modes de réaction,
- **rencontres** : réseau, relation entourage, rapport aux professionnels de la lésion cérébrale ou de la réinsertion,
- **évolution d'espaces** (espace temps, espace géographique, espace relationnel...) : handicap, vécus, souffrances, états de ressenti.

Dans un deuxième temps, nous avons procédé à des regroupements de données au sein des thèmes identifiés, afin de pouvoir établir des cartographies de parcours et de discerner des caractéristiques communes et singulières.

Des données complémentaires ont été obtenues à partir des groupes d'échange³⁸ proposés à des personnes cérébro-lésées et à des familles. Ces informations sont venues "*à la rencontre*" des éléments recueillis lors des entretiens de parcours de vie et ont permis d'affiner l'analyse.

Parallèlement, dans le cadre de notre objectif de croi-

sement des regards, un film a été réalisé³⁹ à partir du témoignage de personnes confrontées directement ou indirectement à la lésion cérébrale. A l'appui de cette démarche, une étudiante titulaire d'une maîtrise en sociologie a rédigé une analyse de l'ensemble des entretiens qu'elle avait conduits pour la construction du film⁴⁰.

Enfin, une enquête a été menée auprès des institutions et des professionnels afin de recueillir leurs positionnements sur la prise en charge des personnes cérébro-lésées.

Le Conseil Régional Rhône-Alpes, les Conseils Généraux de l'Isère et du Rhône, la DRASS⁴¹ Rhône-Alpes et les DDASS⁴² de l'Isère et du Rhône ont été rencontrés.

Il en a été de même de Handicap Info 38.

Les professionnels de l'insertion (COTOREP⁴³, Cap Emploi et AGEFIPH⁴⁴), ont été sollicités par questionnaire⁴⁵.

Par ailleurs, 20 questionnaires⁴⁶ ont été adressés aux professionnels spécialisés dans la rééducation, l'accompagnement, la réinsertion sociale et professionnelle des personnes cérébro-lésées ainsi qu'aux associations oeuvrant dans ce même domaine⁴⁷.

L'ensemble des partenaires sollicités par entretien ou questionnaire ont répondu positivement à notre demande.

(35) Cf. annexe n° 15.

(36) Cf. définition dans le lexique.

(37) Cf. définition dans le lexique.

(38) Cf. annexe n° 16.

(39) Ce film a été réalisé selon trois approches :

- une approche "village",
- une approche du milieu professionnel en milieu ordinaire et en milieu protégé,
- une approche "lieu de vie".

Deux versions de ce film ont été effectuées compte tenu de la richesse des témoignages recueillis :

- une version long métrage de 45 minutes alliant les trois approches,
- une version court métrage de 20 minutes privilégiant l'expression des ressentis et des représentations.

(40) Cette analyse constitue le chapitre 1 de la partie 2 du présent document, intitulé : "La reconstruction identitaire".

(41) Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales.

(42) Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales.

(43) Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel.

(44) Association de Gestion des Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées.

(45) Cf. annexes n° 10, 11 et 12.

(46) Cf. annexes n° 8 et 9.

(47) Il s'agit notamment de l'A.P.F., de L'ADAPT et de l'A.F.T.C.



LES LIMITES DE L'ÉTUDE

Dans la réalisation de l'étude, que ce soit au niveau du recueil des données comme de l'analyse du matériau très divers et conséquent que nous avons réuni, nous avons rencontré certaines limites, de différents ordres.

Dues tout d'abord aux caractéristiques de la population rencontrée

Les personnes ayant subi une lésion cérébrale et particulièrement un traumatisme crânien ont souvent des incapacités, comme nous le verrons dans le corps de l'étude, d'ordre cognitif, réduisant parfois fortement les outils à leur disposition pour évaluer leurs capacités, analyser leur comportement et l'exprimer.

Cette caractéristique de la population interrogée, qui ne se retrouve pas chez celle souffrant de seules incapacités physiques, a pu rendre les résultats recueillis incomplets.

Lors des entretiens réalisés dans le cadre des parcours de vie, la variété des thèmes abordés, la concentration demandée à la personne, les difficultés de celle-ci à aborder certains thèmes n'ont pu toujours permettre, dans un temps qui se devait d'être limité, d'approfondir certaines perceptions, ceci malgré le souhait des personnes de collaborer à cette étude et l'intérêt éprouvé pour la plupart d'entre elles envers l'entretien.

Ce matériau recueilli nous a paru cependant très riche. Il est également certain que face à la diversité et la complexité de la lésion cérébrale sur la vie quotidienne, le recueil de données exhaustives et objectives auprès des proches et des professionnels n'est pas d'une réalisation facile.

La diversité des professionnels désignés par la personne ne pouvait concourir à un discours univoque, si tant est que celui-ci soit possible ou souhaitable.

Chaque professionnel s'exprime en effet sur ce qu'il connaît et de là où il est. Cette richesse de connaissance et de discours est pour nous importante, même si elle peut entraver une validité statistique de résultats. La parole du proche est elle aussi influencée par sa place, par son acceptation des incapacités de la personne, par son propre fardeau.

Mais ce sont ces subjectivités mêmes qui nous ont paru porteuses d'enseignements.

Par ailleurs, les personnes ayant accepté la participation à l'enquête sont peut-être celles qui ont pu prendre le plus de distance par rapport à l'accident, celles qui se sont senties le plus capables d'aborder et de reconnaître les pertes et les changements et de s'exposer à un regard extérieur.

Ce sont peut-être aussi celles qui ont pu le mieux bénéficier du soutien des réseaux professionnels et de leur entourage familial.

Les personnes désinsérées socialement avant l'accident, ou en totale situation de ruptures après celui-ci, ont-elles répondu à notre sollicitation ? Nous n'étions pas en mesure de le vérifier, mais il nous paraît raisonnable d'en douter.

Dues ensuite à la méthode et au choix des outils

Nous avons été confrontés à la difficulté de concilier l'approche qualitative (notre choix de recueillir des traductions de faits, des sentiments et ressentis, des perceptions -éléments subjectifs ou qualitatifs-) et l'approche quantitative.

Bien qu'il puisse paraître difficile de réaliser une exploitation statistique à partir des propositions qualitatives, nous avons fait ce choix, quitte à introduire une limite dans l'exploitation des résultats, afin de nous situer au plus près des réponses des personnes interrogées, conformément à notre objectif de recherche.

Nous nous sommes efforcés d'analyser de manière séparée données objectives et données subjectives, dans une optique de complémentarité.

Notre questionnaire a parfois été empreint d'une certaine subjectivité, inhérente au type de questions posées, comme par exemple les questions et propositions de réponse concernant la souffrance des proches -dont l'existence était pour nous acquise- ou encore les différents sentiments dans lesquels pourraient se reconnaître les personnes.



Dues à la limitation de nos moyens et à une approche institutionnelle

L'étude a été conduite par une petite équipe de la CRAM, dont l'ambition n'a pas été de réaliser une étude scientifique. Elle a souhaité aider à une réflexion, être facilitateur d'idées, et peut-être ouvrir des pistes pour des recherches ultérieures. Nous avons voulu donner la parole à tous, et aider à ce que ces

paroles, par notre intermédiaire, soient portées à la connaissance du plus grand nombre.

Dans le repérage des différents parcours des personnes cérébro-lésées, nous avons voulu mettre en avant la diversité des itinéraires, apporter un éclairage différent par rapport aux modes de réaction des personnes, et, sans oublier la souffrance, pourquoi pas, laisser place à l'espoir.

LES THÈMES ABORDÉS

Après une approche généraliste de la population cérébro-lésée, nous avons cherché à cerner quels types de changements surviennent dans la vie quotidienne de la personne.

Ces changements se manifestent par différents types de déficiences auxquelles est confrontée la personne, certains étant plus difficiles à cerner que d'autres.

Ce bouleversement de l'être lui-même entraîne encore d'autres changements au niveau du système familial, des modifications voire des ruptures dans le domaine personnel et social.

Quels sentiments les personnes et leurs proches éprouvent-ils ? Leur souffrance peut-elle s'exprimer ? Comment font-ils face et de quelle aide ont-ils besoin pour cela ? Telles sont les questions auxquelles nous tenterons d'apporter quelques réponses.

Nous avons vu que, face à la montée en nombre des victimes de traumatisme crânien ou d'accident vasculaire cérébral graves, grâce à la qualité de la prise en charge en urgence et aux progrès réalisés en

médecine, une réflexion se développe depuis quelques années sur la nécessaire adaptation de la prise en charge des personnes pour leur suivi à moyen et long terme, et du soutien à leur famille, notamment à partir du retour à domicile.

Nous avons poursuivi cet itinéraire au travers de l'analyse des témoignages recueillis lors du tournage du film et des parcours de vie de personnes cérébro-lésées.

C'est ainsi que l'on trouvera en deuxième partie du document un essai d'approche anthropologique qui apporte, par des illustrations de parcours de vie possibles après l'accident, le recueil de la parole des personnes cérébro-lésées elles-mêmes, et par une analyse des représentations qu'elles ont forgées, un éclairage complémentaire.

Nous avons terminé cette étude en proposant des pistes de réflexion issues des souhaits des personnes cérébro-lésées, de leur famille et des professionnels impliqués dans la prise en charge de la lésion cérébrale.



L'approche par "*regards croisés*" permet d'entrevoir les conséquences de la survenue d'une lésion cérébrale sur la vie quotidienne des personnes cérébro-lésées.

La rencontre des personnes elles-mêmes, de leurs proches et des professionnels fait émerger certaines caractéristiques de la population victime d'une lésion cérébrale. Puis, l'analyse des séquelles multiples dont souffrent ces personnes, ainsi que des bouleversements au niveau de la vie personnelle mais aussi familiale voire des ruptures, illustrent la "*cassure*" que représente l'accident pour ces familles.

En effet, la brutalité de l'événement et ses conséquen-

ces à long terme entraînent chez les personnes des ressentis négatifs ou positifs et influencent aussi bien leur propre qualité de vie que celle de leur entourage. Par ailleurs, l'image renvoyée par le regard des autres de ce handicap dit "*invisible*" est souvent difficile à vivre pour la personne, comme pour sa famille.

Cette dernière est souvent très aidante : parents, conjoints... accompagnent la personne vers son retour à l'autonomie et, malgré une grande souffrance, développent tout comme les personnes cérébro-lésées des modes d'adaptation pour faire face aux conséquences de la lésion cérébrale.

CHAPITRE 1 : LE PROFIL DES PERSONNES RENCONTRÉES

LA POPULATION ÉTUDIÉE

Une population étudiée sous trois focales :

- les personnes victimes de lésion cérébrale (205 réponses). Certaines personnes ont par ailleurs fait l'objet d'entretiens dans le cadre de «*parcours de vie*». Il en est également tenu compte dans ce rapport ;
- leur entourage proche (191 réponses) ;
- les professionnels qu'elles ont désignés (135 réponses).

D'un point de vue épidémiologique, la population étudiée n'est pas statistiquement représentative, puisqu'en sont exclus ceux qui n'ont pas voulu ou pu répondre à la proposition d'interview.

Une population majoritairement masculine et jeune

La population étudiée est majoritairement masculine (74 %). Elle est âgée en moyenne de 37 ans au moment de l'enquête et de 29 ans au moment de l'accident.

Tout en soulignant la nécessaire prudence dans l'interprétation résultant d'une taille réduite de population (149 personnes victimes d'un traumatisme crânien et 45 d'un accident vasculaire cérébral), nous pouvons essayer de bâtir un parallèle entre ces deux «*panels*».

La moyenne d'âge au moment de l'enquête est moins élevée pour les personnes victimes d'un traumatisme crânien (35 ans) que pour les personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral (42 ans).

Ce sont donc aujourd'hui des adultes riches de souhaits, projets personnels, familiaux et/ou professionnels, conformément aux critères de choix de la population étudiée.

Au moment de l'enquête, 58 % des personnes interrogées habitent en zone urbaine et 41 % d'entre elles habitent en zone rurale⁴⁸.

Les personnes traumatisées crâniennes vivent davantage en zone rurale (46 %) que les personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral (29 %)⁴⁹.

Un niveau d'études au moment de l'accident essentiellement inférieur au baccalauréat

Au moment de l'accident, 53 % des personnes interrogées avaient un niveau CAP⁵⁰ ou études secondaires, 23 % avaient un niveau études supérieures, 19 % un niveau baccalauréat et 3 % un niveau études primaires. 3 % n'ont pas répondu à cette question.

(48) Au niveau national, 75 % des personnes habitent en zone urbaine et 25 % habitent en zone rurale.

Source : *Annuaire statistique de la France*, I.N.S.E.E., Édition 2004.

(49) On dénombre en France, pour l'année 2002, 105 470 accidents corporels parmi lesquels 24 091 personnes ont été gravement blessées (plus de 6 jours d'hospitalisation) et 7 242 sont décédées.

Les grandes tendances qui sont dégagées par cette étude :

- les hommes entre 15 et 24 ans sont les plus exposés au risque d'accident ;

- la moto est, de loin, le mode de déplacement le plus dangereux ;

- les routes de rase campagne (nationales et départementales) sont les plus dangereuses en terme de risque.

Source : *Les grandes données de l'accidentologie 2002* - Observatoire national interministériel de sécurité routière.

(50) Certificat d'Aptitude Professionnelle.

L'ACCIDENT

Un recul par rapport à l'accident assez important

Le recul moyen par rapport à l'accident est de 7 ans (8 ans pour les hommes et 6 ans pour les femmes), sachant que la médiane se situe à 5 ans⁵¹.

La plupart des personnes de notre échantillon disposent d'un temps de recul qui leur a permis d'être confrontées à l'impact de leurs lésions dans la vie quotidienne. Ce laps de temps a parfois permis une certaine stabilisation des séquelles physiques et certaines pratiques de compensation des déficiences dans la vie quotidienne.

«Pour ma famille et moi, il a fallu quatre ans pour accepter que je [ne] pouvais pas revenir comme avant, que je [ne] pouvais pas reprendre mes études comme avant, que je [ne] pouvais pas être comme avant.»

Groupe d'échange de l'ADAPT

Le traumatisme crânien : principale cause de lésion

Le traumatisme crânien est à l'origine de la lésion cérébrale pour 71 % des personnes interrogées dont 79 % des hommes et 54 % des femmes. Viennent ensuite l'accident vasculaire pour 21 % (15 % d'hommes et 40 % de femmes) et enfin la tumeur non évolutive pour 3 %.

5 % ne connaissent pas la cause de leur lésion.

Les informations recueillies auprès des personnes cérébro-lésées sont concordantes (pour 93 %) avec les réponses de leur famille.

Les professionnels n'ont pas été interrogés sur ce point.

La population victime d'un traumatisme crânien est majoritairement masculine (81 %) alors que celle

victime d'un accident vasculaire cérébral se répartit de façon équivalente (51 % d'hommes et 49 % de femmes).

On note ainsi une différence importante entre la population masculine et féminine quant à l'origine de la lésion cérébrale.

De nombreuses enquêtes ou études sociologiques confirment la spécificité des jeunes et en particulier des jeunes garçons en matière de prise de risques. Les 15-24 ans représentent 13 % de la population mais 26 % des tués sur la route.

Près de 39 % du total des pertes en années de vies humaines dues aux accidents de la circulation concernent cette classe d'âge⁵².

Un coma pour la majorité des personnes

En choisissant une population classée en groupes 2 et 3 de l'échelle évolutive de Glasgow, nous avons volontairement voulu toucher des personnes ayant été victimes d'une lésion importante au départ, susceptible de rendre difficile une récupération complète des acquis.

La grande majorité (87 %) de la population étudiée a vécu une période de coma après l'accident pouvant durer de moins d'une semaine pour 11 % des cas, d'une semaine à un mois pour 39 % des cas et de plus d'un mois pour 38 % des cas.

12 % des personnes ne savent pas répondre à cette question.

Les traumatismes crâniens ont plus souvent entraîné une période de coma que les accidents vasculaires cérébraux.

Il est à noter que les réponses apportées par les personnes cérébro-lésées n'ont pu l'être que par l'information qu'elles avaient reçue de leur entourage, ce qui explique la concordance entre la réponse apportée par la personne et celle apportée par la famille.

(51) Ceci signifie que la moitié de la population étudiée a un recul inférieur ou égal à 5 ans.

La population se répartit dans les tranches suivantes :

- recul inférieur ou égal à 2 ans : 6 %
- entre 3 et 6 ans : 47 %
- entre 6 et 11 ans : 26 %
- entre 11 et 16 ans : 12 %
- supérieur ou égal à 16 ans : 9 %.

(52) Source : *Les grandes données de l'accidentologie 2002* - Observatoire national interministériel de sécurité routière.

Le profil des personnes rencontrées

L'APRÈS...

Une procédure de réparation concernant les personnes victimes d'un traumatisme crânien

Un nombre important de personnes victimes de traumatisme crânien semblent mettre en cause un tiers responsable, ceci constituant la cause essentielle d'indemnisation (hors accident du travail, assurance personnelle...). La procédure de réparation du dommage corporel relative au traumatisme crânien en tant que lésion concerne la moitié de ces personnes.

Globalement une procédure sur deux n'est pas achevée avec un recul moyen par rapport au traumatisme crânien de 8 ans. Ce taux important montre l'incidence des demandes liées à une procédure d'indemnisation, demandes nombreuses à renouveler ou compléter, attente de réponses d'organismes institutionnels ou de proposition d'indemnisation d'assurances, qui ont une prégnance importante, dans la durée, sur la vie de la personne et des proches qui la soutiennent.

Le fait qu'un tiers soit reconnu responsable peut avoir paradoxalement un effet négatif sur l'acceptation des séquelles :

«N'accepte pas les séquelles parce que ce n'est pas sa faute»

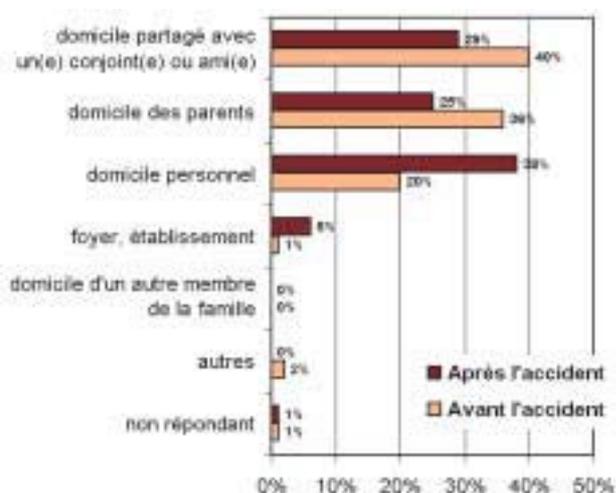
Extrait d'un questionnaire «famille»

«Un (deuxième) truc qui m'empêche d'avancer c'est un procès qui doit avoir lieu avec une indemnisation (...) parce que dans ma tête j'ai l'impression que ça va être libérateur, mais je ne suis pas sûr que ça va l'être, parce que j'ai l'impression que c'est une grosse idée que je me fais.»

Extrait d'un parcours de vie

Pour 38 % des personnes et pour 46 % des familles, il y a eu une procédure de réparation du dommage corporel. Cette procédure est terminée pour 46 % des personnes et pour 54 % des familles.

Modification du lieu de vie



Un mode de vie parfois modifié

Il est bien évident, et ceci transparaît dans les questionnaires, que cet accident a considérablement modifié leur mode de vie.

Avant l'accident, 52 % des personnes déclaraient vivre en couple⁵³.

Ce pourcentage tombe à 40 % au moment de l'enquête.

36 % habitaient au domicile de leurs parents (42 % d'hommes et 19 % de femmes). Elles sont dorénavant 25 % (30 % d'hommes et 15 % de femmes).

(53) Il s'agit d'une relation de couple (vie conjugale ou relation amoureuse).

Le profil des personnes rencontrées

20 % avaient leur domicile personnel⁵⁴ (21 % d'hommes et 17 % de femmes).

«Aimerait rentrer chez lui et trouver sa femme alors qu'il rentre chez ses parents.»

Extrait d'un questionnaire «famille»

38 % ont à présent un domicile personnel (38 % d'hommes et 39 % de femmes).

3 % vivaient en foyer ou autres structures, 6 % à présent⁵⁵.

Le fait d'accéder à une certaine autonomie par un logement indépendant peut certes sembler positif mais peut être également dû à des difficultés comportementales de la personne ou à une rupture familiale. L'autonomie⁵⁶ par rapport au logement peut également être source d'isolement social.

LES AIDANTS

le profil du proche désigné : les parents essentiellement

Les personnes cérébro-lésées ont pour la plupart désigné leurs parents comme proches à interroger. 191 personnes ont été questionnées dans ce cadre (72 % de femmes et 28 % d'hommes).

Les membres de la famille des personnes victimes de traumatisme crânien ayant été désignés par elles pour répondre au questionnaire sont majoritairement des femmes (74 %). Les membres de la famille des personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral sont pour 59 % des femmes et pour 41 % des hommes.

Les personnes interrogées sont pour 60 % des parents et pour 28 % des conjoint(e)s quand les personnes cérébro-lésées ont eu un traumatisme crânien. Elles sont pour 28 % des parents et pour 49 % des conjoint(e)s quand les personnes cérébro-lésées ont eu un accident vasculaire cérébral.

Le parent proche désigné par les personnes est le plus souvent la mère en cas de traumatisme crânien et

principalement le(la) conjoint(e) en cas d'accident vasculaire cérébral.

Les questionnaires ont été remplis pour :

- 37 % par la mère,
- 34 % par le(la) conjoint(e) ou ami(e),
- 15 % par le père,
- 6 % par un frère ou une sœur,
- 6 % par d'autres personnes,
- 2 % par un enfant.

Les parents apparaissent dans notre population comme les aidants principaux.

«Si ma mère ne m'avait pas aidé, je ne serais certainement pas là.»

Groupe d'échange de l'ADAPT

Une personne cérébro-lésée sur deux a désigné sa mère ou son père, une sur trois son compagnon ou sa compagne.

(54) Parmi les personnes qui vivaient à leur domicile personnel au moment de l'accident (40),

- 70 % y vivent encore,
- 20 % habitent au domicile de leur parent,
- 8 % partagent un domicile avec un(e) conjoint(e) ou ami(e),
- 2 % sont en foyer ou en établissement.

(55) Ces deux derniers pourcentages ne sont pas significatifs sur un plan statistique.

(56) Cf. définition dans le lexique

Le profil des personnes rencontrées

Le profil du professionnel désigné :
principalement médical ou paramédical

135 questionnaires ont été renseignés par un professionnel désigné par la personne cérébro-lésée.

11 % des professionnels connaissent la personne depuis moins d'un an, 50 % entre 1 et 5 ans et 38 % depuis plus de 5 ans. 1 % ne répond pas.

Les professionnels désignés sont essentiellement des professionnels médicaux et para-médicaux.

Des praticiens hospitaliers spécialisés dans la lésion cérébrale appelés à participer à l'étude ont constaté que même si les personnes cérébro-lésées sont suivies par des professionnels spécialistes, il n'en reste pas moins que le service de médecine physique et de réadaptation reste un lieu de référence, «lieu de mémoire» pour les anciens patients qui y reviennent régulièrement pour des consultations.

La réponse à cette demande n'apparaît pas comme la vocation première des services de rééducation, qui doivent cependant y faire face.

73 % des professionnels connaissent la date du traumatisme de la personne (entre 1975 et 2000). 83 % indiquent que la personne a eu un coma et 8 % ne savent pas. Parmi les professionnels indiquant que la personne a eu un coma, 69 % précisent une durée.

Les professionnels désignés par les personnes ont globalement une bonne connaissance des circonstances de leurs lésions, puisqu'ils ont répondu en proportion importante à la majorité des questions.

Profil des professionnels choisis
par les personnes cérébro-lésées

■ médecins généralistes :	29 %
■ professionnels de la rééducation : (9 % de kinésithérapeutes, 7 % d'orthophonistes, 3 % d'ergothérapeutes)	19 %
■ professionnels référents de structures spécialisées (centres d'accueil de jour, CAT, UEROS...)	10 %
■ médecins spécialistes (médecine physique et réadaptation, psychiatrie)	8 %
■ éducateurs, moniteurs, éducateurs techniques	8 %
■ auxiliaires de vie, aide-soignantes, aides médico-psychologiques, aides à domicile	7 %
■ psychologues, neuropsychologues	4 %
■ assistants sociaux, conseillères en économie sociale et familiale	3 %
■ infirmiers	2 %
■ autres* (cadre de santé, chef du service médical, chiropraticien, curateur, directeur d'usine, directrice, employé, prothésiste...)	9 %
■ non réponse	1 %

* Dans la catégorie "autres" ont été regroupés tous les professionnels cités ne pouvant pas être identifiés dans une catégorie professionnelle spécifique.



CHAPITRE 2 : LA LÉSION CÉRÉBRALE : SOURCE DE CHANGEMENTS

La lésion cérébrale, qu'elle résulte d'un accident vasculaire cérébral ou d'un traumatisme crânien, porte atteinte, en terme de séquelles, à l'intégrité des personnes qui en sont victimes.

«Les conséquences sont multiples : elle n'a plus d'amis, elle a des problèmes de concentration, d'exécution, de mémoire, de désinhibition. Ce sont toutes des conséquences directes de l'accident.»

Extrait d'un questionnaire «famille»

Ces séquelles, multiples et variées, bouleversent leur vie en générant dans leur environnement tant familial et social que professionnel, des changements, des ruptures, dont la perception diffère selon qu'elle est exprimée par la personne elle-même, par son entourage proche ou encore par un professionnel.

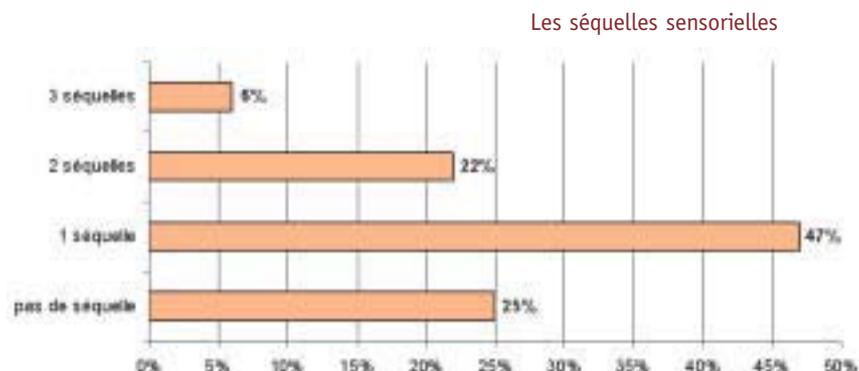
DES SÉQUELLES MULTIPLES ET VARIÉES

Rappelons que l'observation des types de séquelles a été réalisée sur un échantillon de 205 personnes cérébro-lésées.

Notre essai de typologie des principales séquelles liées à la lésion cérébrale correspond aux quatre types principaux de séquelles relevés dans la littérature scientifique existante : sensorielles, physiques, cognitives et psychiques.

L'identification des types de séquelles⁵⁷

Nous avons fait le choix d'établir notre classification à partir des réponses des personnes cérébro-lésées et non de celles de leurs proches ou des professionnels, quitte à « oublier » l'anosognosie⁵⁸ dont sont souvent victimes les personnes cérébro-lésées ; nous avons en effet privilégié un des objectifs de notre étude, celui de favoriser la parole des personnes elles-mêmes.



Les déficiences sensorielles

Les déficiences sensorielles ont été repérées dans les questionnaires selon trois aspects :

- les problèmes de vue,
- les problèmes auditifs,
- les problèmes pour identifier les goûts et les odeurs.

(57) Les états de déficits et les troubles de degré variable d'un seul domaine fonctionnel aboutissent à des dépendances très inégales avec des restrictions de participation différente affectant très diversement la communication et l'insertion sociale. Les déficits moteurs (41 %) permanents sont rarement massifs (3 %), ils permettent une vie plus ou moins autonome à domicile (8 %), et dans le plus grand nombre de cas, une maîtrise correcte des gestes de la vie courante extérieure (22 %). Les déficits des fonctions cognitives sont beaucoup plus fréquents (60 %) et beaucoup plus lourdement invalidants. La dépendance peut être absolue (9 %), elle est le plus souvent lourde (39 %), et une autonomie de gestion de la vie sociale est rarement possible (12 %). Les désordres de type psychoaffectif et émotionnel sont aussi fréquents (54 %) et aussi gravement invalidants que les troubles cognitifs, ils peuvent entraîner à eux seuls une incapacité complète (10 %) ou une dépendance lourde (34 %) ; ici encore une gestion acceptable de la vie sociale est difficile à atteindre (10 %).

Source : Réadaptation n°495, *La prise en charge sanitaire et sociale des traumatisés crâniens*, décembre 2002, p. 12.

(58) Terme employé en neuropsychologie rendant compte de la méconnaissance par le patient des troubles dont il est atteint.

Source : *Le Dictionnaire médical de la famille*, Professeur Michel Leporrier, Editions Flammarion, 1999.

La lésion cérébrale : source de changements

La séquelle la plus souvent rencontrée chez les personnes cérébro-lésées interrogées est le problème de vue, qu'il s'agisse d'une difficulté antérieure ou postérieure⁵⁹ à l'accident. Il concerne en effet 61 % des personnes interrogées.

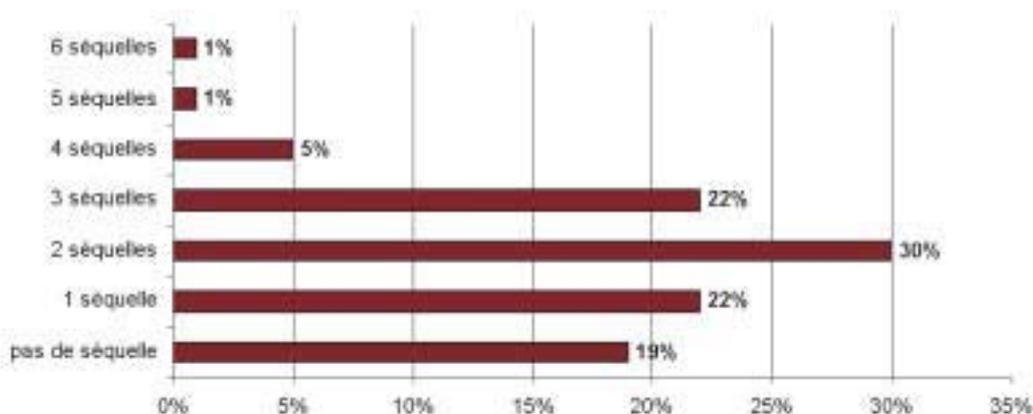
Viennent ensuite les problèmes pour identifier les goûts et les odeurs (29 %) puis les problèmes auditifs (19 %).

Il est à noter que les personnes interrogées, victimes d'un traumatisme crânien semblent avoir plus de difficultés à identifier les goûts et les odeurs : 34 % contre 16 % pour les personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral.

«J'ai l'odorat perturbé, donc le goût forcément, c'est pareil.»

Extrait d'un parcours de vie

Les séquelles physiques



Les déficiences physiques

Les déficiences physiques ont été repérées au travers des réponses à six questions concernant la mobilité et l'élocution⁶⁰ :

- est limité dans l'usage d'un ou plusieurs membres,
- ne peut pas courir,
- l'entourage fait souvent répéter quand la personne parle,
- utilise un fauteuil roulant,
- est dépendant pour s'alimenter,
- est dépendant pour les déplacements au domicile.

Deux séquelles touchant aux facultés de déplacement sont importantes quantitativement : la limite dans l'usage d'un ou plusieurs membres (65 % des person-

nes concernées) et le fait de ne pouvoir courir (56 %). Ces deux limites ont une influence importante dans l'organisation de la vie quotidienne et elles interfèrent de ce fait beaucoup sur le ressenti de la personne par rapport à son corps et à son autonomie.

La communication orale avec l'entourage est affectée aussi fortement, puisque 37 % des personnes cérébro-lésées doivent répéter leurs propos pour être comprises, ce qui peut être une difficulté forte dans la vie quotidienne.

Quatre personnes sur cinq présentent au moins une séquelle physique. Trois sur cinq en présentent au moins deux.

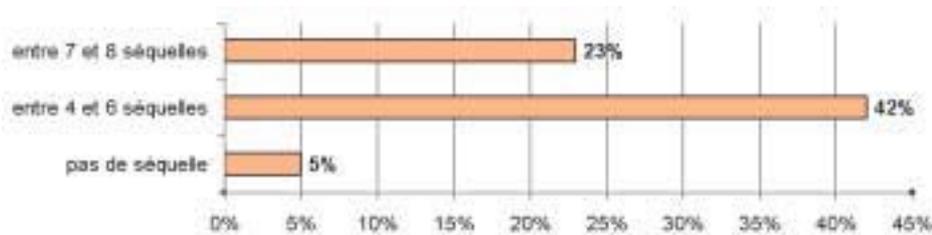
La part des déficiences physiques est donc importante parmi la population cérébro-lésée interrogée.

(59) Notre objectif était bien évidemment de cibler les déficiences visuelles post traumatiques. Cependant, compte tenu de la difficulté d'interprétation de cette question pour les personnes interrogées en cas de déficiences visuelles antérieures à l'accident, nous avons préféré prendre en compte de manière large les réponses données.

(60) Nous avons fait le choix d'inclure cette dernière difficulté dans les séquelles physiques en séparant les difficultés d'élocution (qu'elles soient dues à une paralysie faciale, à une aphasie...) des difficultés d'apprentissage et de mémoire intégrées dans les déficiences cognitives.

La lésion cérébrale : source de changements

Les séquelles cognitives



Les déficiences cognitives

Un nombre important d'items correspondant à des déficiences de type cognitif a été identifié lors de la construction du questionnaire, à partir des données médicales déjà connues ; ils sont ici classés par ordre décroissant d'importance dans la population interrogée :

- a besoin de plus de temps qu'avant pour faire certaines tâches,
- est gêné par des problèmes de mémoire,
- est plus facilement distrait,
- a des difficultés à trouver les dates,
- est fatigué rapidement par le travail intellectuel,
- a des difficultés à finir ce qu'il commence,
- a des difficultés à trouver les lieux,
- n'arrive pas à prendre des initiatives,
- ne saurait pas répéter les informations après les avoir écoutées à la radio,
- ne se sent pas capable de prendre une décision adaptée face à une situation imprévue,
- ne peut pas lire.

Plus de la moitié des personnes interrogées font état de difficultés au niveau de la rapidité d'exécution de certains actes de la vie quotidienne et d'une fatigabilité importante, d'une défaillance de leurs capacités mnésiques, d'une gêne au niveau de la concentration et d'une difficulté de repérage dans le temps.

D'après les analyses des professionnels, il semblerait que les personnes victimes de traumatisme crânien soient plus fatigables intellectuellement, celles victimes d'un accident vasculaire cérébral l'étant de manière plus globale.

C'est ainsi que 70 % des personnes victimes d'un traumatisme crânien déclarent *«Je suis fatigable»* contre 82 % de celles victimes d'un accident vasculaire cérébral.

«Par rapport à la vitesse, je dirais qu'avant j'étais quelqu'un de très rapide, et que maintenant je suis très ralenti.»

Groupe d'échange de l'ADAPT

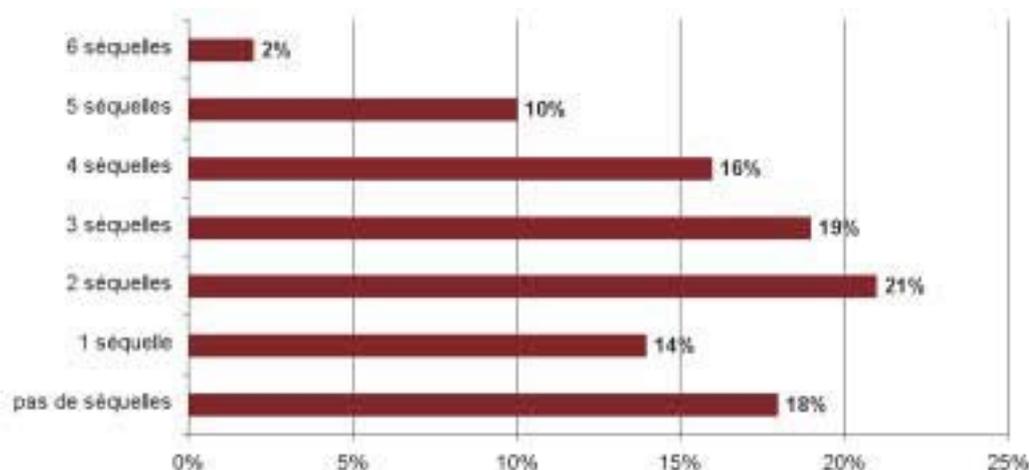
«J'ai aussi ma montre qui me rappelle la date (...), elle sonne toutes les heures.»

Extrait d'un parcours de vie

L'ensemble de ces déficiences laissent à penser combien la gestion de la vie courante, comme l'intégration sociale, et à plus forte raison la réinsertion professionnelle des personnes, peut être rendue difficile, au moins à moyen terme, par ce *«handicap pourtant invisible»* aux yeux du public non averti.

La lésion cérébrale : source de changements

Les séquelles psychiques



Les déficiences psychiques

Les déficiences psychiques ont été repérées à partir des items suivants :

- plus irritable qu'avant l'accident,
- plus anxieux depuis l'accident,
- passe par des périodes de fortes dépresses,
- ne se sent pas compris par les autres,
- mauvais moral,
- s'entend plutôt mal avec les gens

«Je ne sais pas si c'est simplement le choc, la violence du choc quand c'est un accident, ou l'injustice totale quand c'est une maladie, qui crée cette violence et le fait qu'on est un peu tous à fleur de peau, agressif, que l'on a du mal à maîtriser éventuellement nos humeurs, et c'est une chose apparemment propre à tous les cérébro-lésés, mais cette violence est tout de même à contenir si on veut avoir des relations sociales normales.»

Groupe d'échange de l'ADAPT

«L'agressivité, comment dire, j'ai du mal à garder mon calme, à garder la maîtrise de mes réactions, je suis beaucoup plus impulsif qu'avant.»

Extrait d'un parcours de vie

47 % des patients présentent au moins trois séquelles psychiques, ce qui témoigne de l'importance de ce type de séquelles. L'irritabilité est la conséquence de la lésion la plus citée (61 %), l'anxiété est également présente pour un nombre important de personnes (58 %). Elle peut être mise en relation également avec un état dépressif, qu'il soit ponctuel ou de longue durée, et un «*mauvais moral*» (24 %).

Ceci montre bien l'interrelation entre les différentes déficiences.

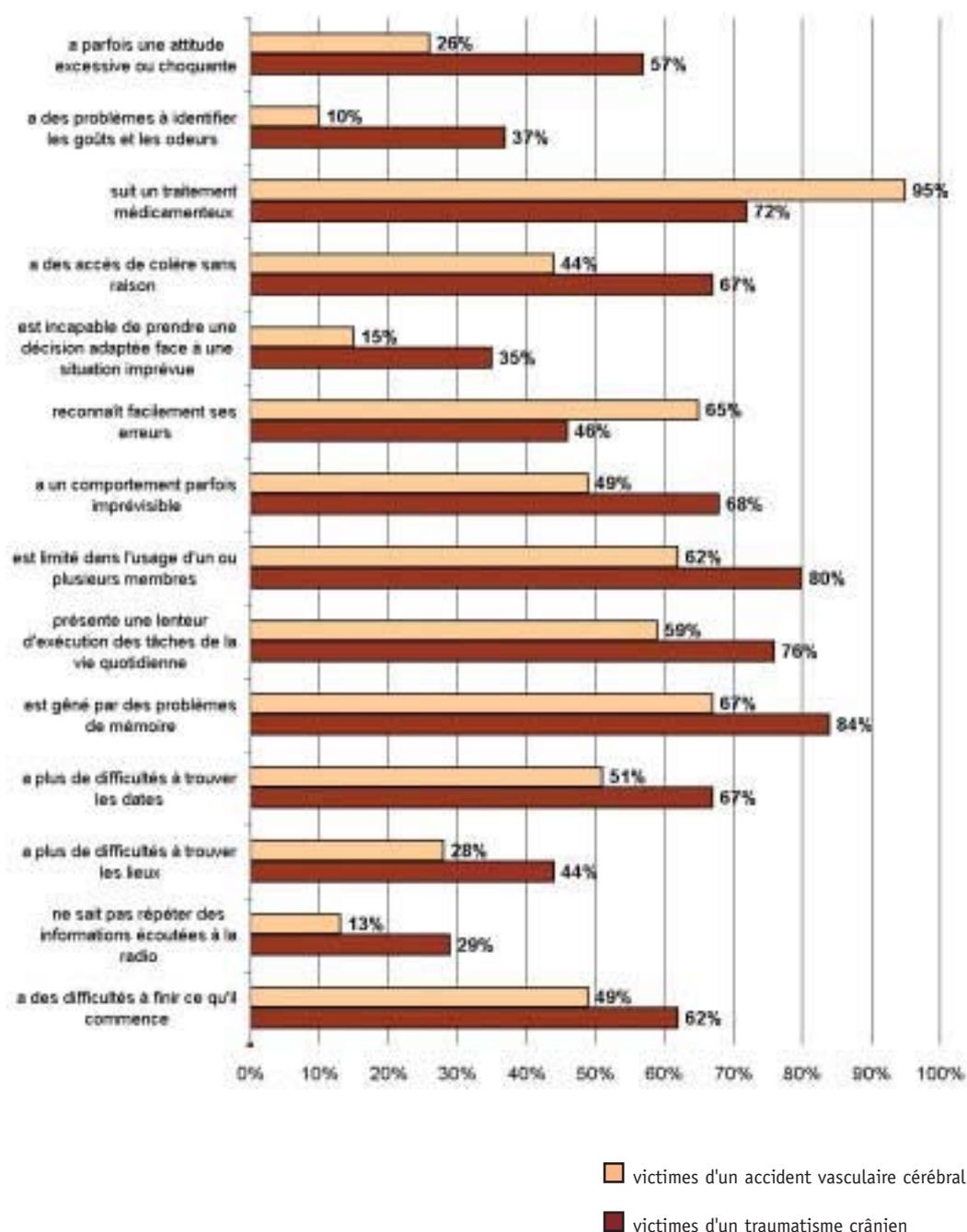
Deux perceptions des personnes peuvent sembler contradictoires, la majorité des intéressés reconnaissant une plus grande irritabilité, mais n'étant que 9 % à indiquer avoir des relations mauvaises ou difficiles avec les autres, ces deux traits de caractère pouvant être pourtant en partie liés.



La lésion cérébrale : source de changements

Opinion des familles

Différences significatives constatées entre les personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral et celles victimes d'un traumatisme crânien



La lésion cérébrale : source de changements

D'après les familles, l'importance des séquelles cognitives et psychiques, telles que nous les avons identifiées, est beaucoup plus grande chez les personnes victimes de traumatisme crânien que chez les personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral, sentiment corroboré par l'analyse des professionnels médicaux.

Elles estiment le comportement de la personne parfois imprévisible dans cinq cas sur dix quand il s'agit d'un accident vasculaire cérébral et dans sept cas sur dix en cas de traumatisme crânien.

Cette perception, conforme aux constats des professionnels, est très différente de la perception des personnes elles-mêmes⁶¹.

Si pour certaines personnes cérébro-lésées, la déficience est visible, au premier regard, conséquence d'éléments distinctifs (fauteuil roulant, canne blanche, béquilles, cicatrices), pour d'autres au contraire, le handicap est pour l'essentiel invisible car relevant du champ cognitif (difficultés de mémoire, d'attention, manques d'initiatives...) et comportemental (agressivité, désinhibition...).

«Ça se voit pas, pour eux [les autres] on n'est pas handicapé puisque l'on n'est pas sur un fauteuil.»
Groupe d'échange de l'ADAPT

Ce handicap étant invisible au premier regard, les interprétations faites par une partie de la société non initiée sont erronées. Elle ne repère pas ce type de handicap et donc ne favorise pas la reconstruction de la personne cérébro-lésée, ne contribue pas à sa réinsertion.

Ainsi, au regard des divers handicaps, la réinsertion professionnelle et/ou sociale sera plus ou moins longue, plus ou moins durable et stable. Celle-ci est en effet fonction non seulement de l'entourage de la personne, des ressources disponibles mais aussi de la qualité de la prise en charge mise en œuvre pour ce type de population aux caractéristiques spécifiques.

Un essai de classification des personnes par type de séquelles

Notre choix méthodologique a été le suivant : établir dans un premier temps une répartition dans des

groupes des personnes répondant à la moitié ou plus des critères établis pour chaque type de séquelles (hypothèse basse). Cette classification, ne tenant pas compte de l'aspect dominant de certaines déficiences, était restrictive.

Nous avons donc obtenu une sous-représentation de certains types de séquelles, et notamment des séquelles cognitives, ce qui nous a amené à proposer une autre hypothèse à partir de déficiences ou ressentis (items) discriminants (hypothèse haute).

En vue d'identifier les séquelles, nous avons fait le choix, d'une part de privilégier la parole des personnes cérébro-lésées en ne retenant que leurs réponses, d'autre part de tenter d'établir une classification hiérarchisée au regard des quatre principaux types de séquelles aujourd'hui répertoriés, c'est-à-dire les séquelles sensorielles, physiques, cognitives et psychiques.

Première simulation : hypothèse basse

■ Type de séquelles sensorielles

Le seuil retenu pour classer les personnes dans le type de séquelles sensorielles a été de deux items au minimum.

28 % des personnes peuvent être classées d'après nos critères comme ayant des séquelles sensorielles (présence d'au moins deux séquelles sensorielles).

■ Type de séquelles physiques

Les conditions retenues pour classer les personnes dans le type de séquelles physiques ont été, soit l'utilisation d'un fauteuil roulant, soit la présence de trois items au minimum.

31 % des personnes interrogées utilisent un fauteuil roulant ou présentent au moins trois séquelles physiques.

■ Type de séquelles cognitives

Le seuil retenu pour classer les personnes dans le type de séquelles cognitives a été de sept items au minimum.

27 % des personnes présentent au moins sept séquelles cognitives.

■ Type de séquelles psychiques

Le seuil retenu pour classer les personnes dans le type de séquelles psychiques a été de quatre items au minimum.

28 % des personnes présentent au moins quatre séquelles psychiques.

.....
En conclusion, il ressort que 38 % des personnes interrogées ne relèvent d'après leurs propos que d'un type de séquelles. Elles sont cependant 30 % à être confrontées simultanément à deux, voire trois types de séquelles différents, ce qui montre la multiplicité des déficiences.
.....

(61) Globalement la perception de séquelles cognitives et psychiques varie peu entre les personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral et celles victimes d'un traumatisme crânien. La seule séquelle pour laquelle on observe une différence statistiquement significative au niveau de confiance de 95 % est : le fait de ne pas arriver à prendre d'initiatives. Par contre, la perception des difficultés de mémoire est similaire.

La lésion cérébrale : source de changements

Cette première approche que nous avons dénommée «*hypothèse basse*» s'est avérée cependant insatisfaisante, la classification ainsi obtenue ne tenant pas compte de l'aspect dominant de certaines déficiences. Nous avons donc élaboré une deuxième simulation en ciblant des items caractéristiques, selon les professionnels associés à notre projet et selon la littérature existante sur la lésion cérébrale, la réponse positive à ces items discriminants entraînant la classification automatique dans le groupe de séquelles concerné.

Deuxième simulation : hypothèse haute

■ Type de séquelles sensorielles

Le seuil retenu pour classer les personnes dans le type de séquelles sensorielles a été de deux items au minimum.

28 % des personnes peuvent être classées d'après nos critères comme ayant des séquelles sensorielles.

■ Type de séquelles physiques

Pour opérer une identification de la personne comme ayant des séquelles physiques, nous avons retenu la condition suivante : «*Utiliser un fauteuil roulant*» ou «*Etre limité dans l'usage d'un ou plusieurs membres*».

66 % des personnes cérébro-lésées relèvent du type de séquelles physiques.

■ Type de séquelles cognitives

Nous avons retenu l'une des trois conditions suivantes pour classer les personnes dans le type de séquelles cognitives : «*Avoir besoin de plus de temps qu'avant pour faire certaines tâches*» ou «*Etre gêné par des problèmes de mémoire*» ou «*Etre plus facilement distrait*».

93 % des personnes relèvent du type de séquelles cognitives.

Le pourcentage peut paraître très important. Il correspond cependant à la perception des professionnels.

De plus, il traduit la perception des personnes, sans que soit pris en compte un critère d'importance.

■ Type de séquelles psychiques

Nous avons retenu l'une des trois conditions suivantes pour classer les personnes dans le type de séquelles psychiques : «*Etre plus irritable qu'avant l'accident*» ou «*Etre plus anxieux depuis l'accident*» ou «*Passer par des périodes de forte déprime*».

79 % des personnes relèvent du type de séquelles psychiques.

La quasi totalité de la population étudiée (98 %)

relève d'au moins un type de séquelles ; presque la moitié (45 %) relève des trois types sur les quatre identifiés⁶².

Cette hypothèse reflète la répartition des séquelles telles qu'observées par les professionnels. L'importance des séquelles cognitives pointe tout l'enjeu de la prise en charge de ces malades ; en effet, les professionnels, s'ils n'apportent pas de réponses à ces difficultés, ne répondent qu'à une partie des besoins de la personne.

La prise en charge des personnes cérébro-lésées nécessite un fort niveau d'exigence pour les professionnels (connaissances en neuropsychologie et en psychologie).

Ceci montre tout l'intérêt du travail interdisciplinaire au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux et du travail en réseau.

Au delà de cette classification par type de déficiences, des souffrances ont été mises en évidence qui méritent de s'y attacher plus particulièrement.

(62) 30 % relèvent simultanément de deux types de séquelles.

16 % relèvent simultanément de quatre types de séquelles.

7 % relèvent d'un seul type de séquelles.

La lésion cérébrale : source de changements

DES DIFFICULTÉS DE MÉMOIRE PARTICULIÈREMENT PRÉGNANTES

L'influence des troubles mnésiques sur la vie quotidienne

Parmi les séquelles cognitives, 75 % des personnes consultées déclarent être gênées par des problèmes de mémoire.

Les familles apportent une réponse semblable et estiment à 81 % le taux de personnes cérébro-lésées présentant des troubles mnésiques.

Les professionnels détaillent et distinguent les difficultés de mémoire repérées tant par les personnes elles-mêmes que par leurs proches. D'après eux, il peut s'agir notamment :

■ **d'oubli de rendez-vous :**

«Elle oublie des rendez-vous même inscrits à l'avance.»

«Il sait qu'il doit aller à la piscine mais il rentre chez lui.»

Extraits de questionnaires «professionnel»

«Avait oublié sa fille à l'école, a oublié le rendez-vous qui lui a été rappelé, il avait oublié la date.»

Extrait d'un questionnaire «famille»

■ **d'amnésie de faits, de noms :**

«Elle est incapable de se souvenir une heure après, du repas qu'elle a pris.»

Extrait d'un questionnaire «professionnel»

«A des absences, oublie ce qu'on lui dit.»

«Avait demandé à sa sœur de lui prendre des courses, ne se souvenant pas, en a acheté en double.»

Extraits de questionnaires «famille»

«Une bande dessinée humoristique d'une page, je regarde, je ris, mais tout un cahier, je ne me rappelle plus le début quand j'arrive à la fin.»

Extrait d'un parcours de vie

■ **d'oubli de données personnelles :**

«Il ne sait pas son âge.»

«Ne sait plus si des personnes sont décédées ou non.»

Extraits de questionnaires «professionnel»

■ **de perte de la mémoire immédiate :**

«Reprend une idée deux minutes après l'avoir traitée.»

«Quand il pense à quelque chose il faut qu'il le dise tout de suite sinon il ne s'en rappelle plus.»

«Quand on l'envoie chercher quelque chose dans sa chambre il se perd ou oublie de revenir.»

Extraits de questionnaires «professionnel»

«Peut oublier d'éteindre le gaz.»

Extrait d'un questionnaire «famille»

■ **de difficulté à répéter une information ou à mémoriser des consignes :**

«Dans le travail, d'un jour sur l'autre, elle ne se souvient plus des consignes.»

Extrait d'un questionnaire «professionnel»

«A des difficultés à retenir ce qui ne l'intéresse pas directement. Accorde également peu d'importance à certains faits.»

Extrait d'un questionnaire «famille»

■ **de manques de repères dans le temps ou dans l'espace, de mauvaise évaluation de la durée :**

«Il est arrivé qu'il ne puisse pas rentrer chez lui, il ne savait plus où il habitait.»

Extrait d'un questionnaire «professionnel»

«En allant faire ses courses, a garé sa voiture devant le magasin et est revenu à pieds car il avait oublié qu'il était venu en voiture.»

«Peut avoir une connaissance des trajets, mais si quelque chose vient perturber cela (travaux par exemple) elle perd tous ses repères même si elle est devant sa destination.»

Extraits de questionnaires «famille»

La lésion cérébrale : source de changements

Ces pertes de mémoires sont décrites comme pouvant être **sélectives** (*«les événements importants pour lui sont bien mémorisés»*), **propres à certains domaines** (*«mémoire de travail», «mémoire visuelle»*), **variables** (*«ça dépend de son état de fatigue», «il y a des blancs qui peuvent s'effacer et revenir»*) et renforcées par la complexité ou la multiplicité des informations.

Elles peuvent entraîner ou accentuer d'autres difficultés, au niveau des relations interpersonnelles.

*«Il a peu de contact avec les gens.»
«Il confond la réalité et les rêves et ne supporte pas qu'on lui explique que ce qu'il dit n'est pas le reflet de la réalité ; cela génère beaucoup de violences.»*

Extraits de questionnaires «professionnel»

La perte de mémoire engendre en effet l'angoisse.

La mise en place de moyens de compensation

69 % des personnes cérébro-lésées disent utiliser un moyen pour compenser ce handicap. 63 % des familles le signalent.

Les moyens cités le plus souvent sont : l'agenda, les carnets, les *«post-it»*.

Les professionnels connaissent également ces outils mais dans une moindre mesure (42 % des professionnels indiquent l'utilisation de tels moyens par la personne). Ils citent également l'ordinateur, le tableau, le dictaphone...

Ces moyens mnémotechniques sont souvent insuffisants, voire inutilisés pour pallier les troubles de la mémoire. Cela peut s'expliquer par l'anosognosie inhérente aux personnes cérébro-lésées et qui fait que celles-ci ne sont pas toujours conscientes de leur handicap et n'éprouvent donc pas le besoin de compenser.

Les familles estiment que l'aide humaine est dans tous les cas indispensable, et les professionnels citent les parents et les conjoint(e)s comme *«aide-mémoire»*.

Les professionnels relèvent également que si des outils ne sont pas propres aux personnes cérébro-lésées, leur utilisation intensive et souvent obligatoire est en elle-même spécifique.

*«Il a besoin d'un agenda en permanence.»
«Elle écrit ce qu'elle doit faire.»
«Calepin où tout est scrupuleusement noté, faits plus horaires.»
«Elle note tout, elle range tout dans des classeurs, elle arrive donc à compenser ; elle est très organisée car elle est consciente de ses difficultés.»*

Extraits de questionnaires «professionnel»

Ces techniques peuvent permettre une certaine compensation, au prix de contraintes, mais peuvent être aussi inefficaces.

*«Il a beaucoup de papiers sur lesquels il note, il n'est pas très organisé.»
«Il a un carnet non efficace (désordonné) qu'il ne consulte pas.»*

Extraits de questionnaires «professionnel»

Certains patients refusent d'ailleurs parfois d'utiliser un tel outil, même s'il leur est conseillé par le praticien.

D'autres utilisent des techniques qui leur sont propres, car créées ou adaptées d'un autre usage par eux.

*«Stratégie de compensation par un moyen invisible, système de repérage non connu des personnes extérieures.»
«Il se façonne des bouts de cuir qui lui servent de repères.»*

Extraits de questionnaires «professionnel»

Une autre technique peut être l'utilisation du facteur temps, par la répétition ou l'accroissement de la durée d'apprentissage.

La lésion cérébrale : source de changements

DES PROBLÈMES DE SANTÉ SOURCE DE PRÉOCCUPATION

64 % des personnes cérébro-lésées déclarent avoir des problèmes de santé qui les préoccupent. Les réponses des familles sont relativement conformes (63 %).

Les femmes paraissent beaucoup plus inquiètes au sujet de leur santé que les hommes (60 % des hommes contre 76 % des femmes).

L'inquiétude par rapport à la santé augmente avec l'âge, ce qui reflète sans doute les préoccupations de la population générale ; il semble que le «*bon ou mauvais*» moral soit également en lien avec cette perception.

Des problèmes de santé d'ordre divers

D'après les professionnels, 70 % des personnes ont des problèmes de santé qui les préoccupent, d'ordre très divers : liés aux séquelles physiques, à la perte de capacités, aux douleurs, troubles du comportement, troubles de l'équilibre, à des incapacités difficiles à accepter ou à des pertes de membres, états dépressifs, fatigabilité, trouble de l'expression, orale ou écrite, aspect physique (déformation du front).

«Il dit souvent avoir mal à la tête, en fait il s'agit parfois de douleurs aux membres, il faut savoir décoder ; il est indispensable de bien connaître la personne.»

Extrait d'un questionnaire «professionnel»

Ces différentes difficultés se combinent entre elles et peuvent être des facteurs aggravants les uns des autres.

Certaines circonstances ou difficultés peuvent également accentuer ces problèmes de santé :

- un emploi avec une forte pression, par exemple, sera «*géré avec beaucoup d'angoisse*» par une personne ayant «*des maux de tête et des difficultés de concentration*»,
- la conscience de la dépendance peut rendre celle-ci plus difficile encore à supporter : «*[Du fait d'une] amputation de la jambe, il ne plus jouer avec son fils ; il est obsédé par cela.*»

Extraits de questionnaires «professionnel»

Certaines conséquences d'atteintes neurologiques peuvent aussi engendrer une peur de l'avenir, d'autant plus envahissante sans doute que la personne n'est pas maître de ses aptitudes dans la durée.

Un traitement médicamenteux dans la plupart des cas

On peut estimer à trois sur quatre⁶³ le nombre de personnes cérébro-lésées suivant un traitement médicamenteux.

Les plus de 35 ans sont cependant proportionnellement plus nombreux à suivre un traitement, cette différence étant sans doute due à la fois à l'âge et à l'origine du traumatisme⁶⁴ (prévention médicamenteuse de possibles rechutes d'accident vasculaire cérébral).

Le suivi du traitement entraîne un ensemble d'effets et contraintes non négligeables sur la qualité de vie de la personne.

Les effets secondaires -*somnolence, problèmes de digestion, prise de poids, fatigue, lenteur*- gênent ainsi plus d'un tiers des personnes⁶⁵.

«Ça la ralentit dans ses activités de vie journalière.»

Extrait d'un questionnaire «professionnel»

Au delà de ces effets directs, le traitement peut également représenter une gêne de par :

- la **contrainte** que représente l'observance, la lourdeur du traitement et la dépendance à celui-ci :

«Il l'embête, il y en a trop à prendre, mais si elle en prend moins c'est pire.»

«Cela lui arrive d'exprimer qu'il en a assez de les prendre.»

Extraits de questionnaires «professionnel»

- la **confrontation à la réalité de la maladie**, le traitement symbolisant pour certains le handicap ou la maladie :

«Il me gêne psychologiquement, si je l'avais pas, je serais un mec normal.»

Extrait d'un questionnaire «personne»

«Il faut prendre des médicaments alors qu'il n'est pas malade d'après lui.»

«Ça le ramène à son handicap.»

Extraits de questionnaires «professionnel»

(63) Il existe en effet une concordance entre les réponses des personnes qui déclarent suivre un traitement médicamenteux à 71 %, des familles (76 %) et des professionnels (73 %).

(64) 65 % des personnes victimes d'un traumatisme crânien suivent un traitement médicamenteux contre 93 % des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral.

(65) 35 % des personnes déclarent que le traitement les gêne. Cette gêne toucherait 42 % des personnes d'après les familles et 23 % d'après les professionnels.

La lésion cérébrale : source de changements

Malgré tout, les traitements médicamenteux restent unanimement décrits comme indispensables. 86 % des personnes et 90 % des familles reconnaissent les vertus de ceux-ci comme réducteurs de troubles physiques, antidépresseurs ou anti-épileptiques, antidouleur, anxiolytiques ou neuroleptiques.

Le médicament peut ainsi combattre les séquelles de l'accident, les dysfonctionnements du corps, et aussi ceux de l'esprit : il calme, modère l'anxiété, la colère

ou la douleur, ou restaure l'énergie, le «*morale*». Il permet d'agir sur l'irritabilité, de réguler l'humeur et les troubles du comportement, de soigner un syndrome dépressif.

Des effets secondaires parfois lourds ou gênants, l'organisation nécessaire également à la prise de médicaments, le rappel de ses difficultés par la prise journalière ou plurijournalière peuvent représenter pour la personne un poids très important.

UN DÉCALAGE ENTRE LES PERCEPTIONS DES PERSONNES CÉRÉBRO-LÉSÉES, DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNELS

Même si l'analyse des séquelles a montré une cohérence d'appréciation entre les personnes, les familles et les professionnels, il n'en reste pas moins vrai que les professionnels ont plus de distance que les familles par rapport à la vie quotidienne des personnes cérébro-lésées.

Les conséquences des déficiences moins lourdes du point de vue des professionnels

Ceci va engendrer une approche différente du repérage et de la graduation des problèmes. Les professionnels sont également moins confrontés à la répétition des difficultés de la personne que ne l'est la famille.

Nous avons pu souligner ainsi précédemment que 42 % seulement des professionnels connaissaient les moyens mis en place pour compenser les pertes de mémoire, même si ces 42 % en avaient une connaissance précise des difficultés de mémoire elles-mêmes.

Cette différence d'appréciation des séquelles peut être également le fait d'une tendance à la surestimation des difficultés et déficiences de la personne par ses proches. Dans ce cas, on pourrait proposer comme hypothèse, la tendance à la surestimation des diffi-

cultés de la personne par les aidants familiaux en fonction du poids (*burden*, littéralement le fardeau, pour reprendre le terme anglo-saxon) que représentent celles-ci (agacement dû à la nécessité de rappeler les mêmes consignes, fatigue due à une sollicitation ou des tâches excessives, appréhension de laisser sortir la personne seule, stress dû à une surveillance ou un accompagnement constant...).

Les personnes cérébro-lésées plus optimistes que leur famille sur leur situation

Les personnes cérébro-lésées auront quant à elles une approche moins négative de leur situation que les familles. Ce constat n'est pas surprenant lorsque l'on sait que ces personnes ont une grande difficulté dans la reconnaissance et l'acceptation de leurs séquelles et déficiences.

Cette anosognosie intervient aussi lors d'expertises médicales en vue de la réparation juridique du dommage corporel ; en effet, alors même que l'intérêt des personnes serait de décrire précisément leurs séquelles, bon nombre d'entre elles ont tendance à les nier ou à les sous-estimer.



CHAPITRE 3 : LA LÉSION CÉRÉBRALE : SOURCE DE RUPTURES

La survenue d'une lésion cérébrale n'est pas sans générer des changements tant sur les plans personnel et familial que social et professionnel.

«L'accident n'arrive pas qu'aux autres et ne blesse pas que la victime.»

Extrait d'un questionnaire «famille»

Selon les professionnels, l'accident modifie l'ensemble de la vie des personnes cérébro-lésées et de leurs proches :

- au niveau **familial**

«[Modification du] réseau familial notamment au niveau de la belle famille avec qui la personne est très en conflit.»

- au niveau du couple ou des **relations amoureuses**

«[La personne est devenue] très changeante dans ses relations amoureuses.»

«Relations conjugales perturbées.»

- au niveau du **rôle parental**

«Les relations avec ses enfants se sont fortement dégradées.»

«Elles sont devenues catastrophiques, incapacité de prendre en charge ses enfants.»

- au niveau **professionnel** : par une réorientation professionnelle

- au niveau **financier**

«Tous les projets et objectifs sont tombés à l'eau.»

UNE VIE PERSONNELLE BOULEVERSÉE

Après l'accident, toute la vie de la personne doit être réorganisée. Certains font allusion à «une deuxième naissance» ou à un «temps arrêté»⁶⁶.

«On n'est plus acteur de sa vie mais on est spectateur.»

Extrait d'un questionnaire «personne»

«Le jour de l'accident sa vie s'est arrêtée. Tout est resté figé à ce moment-là. S'il souhaite rebâtir quelque chose, il ne peut pas.»

Extrait d'un questionnaire «famille»

La vie personnelle des personnes s'en trouve modifiée et les relations avec les autres sont elles aussi changées.

«Il y a un avant et un après l'accident.»

Extrait d'un questionnaire «famille»

L'accident a changé la vie familiale de 75 % des personnes cérébro-lésées.

Les changements vus comme négatifs ou les ruptures notées concernent les relations avec le(la) conjoint(e) ou concubin(e), le(la) petit(e) ami(e) (sans vie de couple), le poste de travail pour les personnes ayant avant l'accident une activité professionnelle, les amis

(ou éventuellement les collègues de travail), le cursus d'études ou de devenir professionnel, les relations avec les parents en cas de modifications négatives.

La rupture est le plus souvent vécue comme étant subie, mais elle peut aussi être choisie, provoquée, ou facilitée par la personne. Lorsqu'elle est subie, elle peut par la suite être intégrée ou acceptée ; elle est alors vécue comme une étape dans le chemin de vie de la personne.

Lorsqu'elle n'est pas acceptée, ou intégrée, elle peut être source de regrets, de révolte, de découragement, et provoquer un certain immobilisme, durable ou non, de la personne dans le domaine concerné.

Les ruptures des relations amicales, amoureuses ou conjugales sont liées au changement de la personne en tant qu'«être», par rapport à ce qu'elle était (ou le souvenir de ce qu'elle était) avant l'accident ; cette différence peut être ressentie aussi bien par la personne elle-même (qui pourra être à l'initiative de la rupture), ou par l'autre.

Avec une moyenne de sept ans après l'accident, 43 % des personnes en couple au moment de l'accident déclarent avoir vécu une rupture de leur couple⁶⁷⁻⁶⁸.

48 % des personnes victimes d'un traumatisme crânien ont connu une rupture avec un(e) conjoint(e) ou un(e) ami(e) contre 33 % des personnes ayant connu un accident vasculaire cérébral.

(66) Cet aspect fait l'objet d'un approfondissement en partie 2 (chapitre 2, Histoire, Les trois dimensions de vie - Les changements de vie).

(67) Ce taux ne prend pas en compte les personnes ayant connu une rupture de leur couple mais ayant retrouvé depuis un nouveau partenaire.

(68) Ces données peuvent être rapprochées du taux de divorce au niveau national qui était de 37,9 % en 2001.

Source : I.N.S.E.E.

La lésion cérébrale : source de ruptures

«Mon petit copain, il m'a laissé tomber au mois de mars qui a suivi mon accident.»

Extrait d'un parcours de vie

«J'étais mariée. J'ai deux enfants et au bout de quelques années, j'ai divorcé d'avec mon mari car il n'a pas accepté mon accident. Moi j'ai continué ma rééducation.»

Témoignage d'une personne cérébro-lésée
Extrait du tournage du film

Les personnes victimes d'un traumatisme crânien semblent connaître des ruptures ou des changements dans la vie sociale plus importants que les personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral.

«J'étais directeur d'agence de banque donc je tombe de très haut. J'ai 42 ans. J'ai deux enfants qui ont 8 ans ½ et 10 ans et ben... ça change toute une vie... Avant j'étais passionné par les voyages... maintenant, je suis dans un fauteuil... c'est triste... hein... En plus ma compagne m'a laissé tomber... Nous sommes trois dans le centre à avoir eu un AVC comme on dit... et tous les trois nos femmes nous ont abandonnés... enfin... Mes enfants m'aident à vivre.»

Témoignage d'une personne cérébro-lésée
Extrait du tournage du film

Cette proportion est cependant nettement moins importante que ne le laissent penser les sentiments des professionnels et des représentants des familles s'exprimant habituellement sur ce sujet.

Ce décalage peut éventuellement s'expliquer par le fait que plus les personnes sont désemparées, plus elles sont amenées à solliciter les professionnels ou les associations pour être écoutées et aidées.

Il est possible également que les personnes en très grande difficulté du fait de différentes ruptures dans leur vie n'aient pas souhaité participer à notre étude⁶⁹.

La création d'un couple après l'accident plus difficile

Les personnes vivant seules au moment de l'accident auront plus de difficultés pour créer une vie de couple ultérieurement, par rapport aux personnes ayant eu une vie maritale auparavant. En effet, 80 % d'entre elles sont toujours seules, quelques années après.

Il apparaît plus difficile de fonder un couple après le traumatisme que de maintenir un couple déjà existant et un système familial structuré.

Par ailleurs la rupture avec un(e) conjoint(e) ou ami(e) est d'autant plus prévisible que la durée de la relation est courte.

Comparatif "Population cérébro-lésée " et " Population tétraplégique "

Une enquête TETRAFIGAP a été réalisée auprès de 1 668 sujets tétraplégiques par le biais de questionnaires auto-administrés provenant de 35 centres de rééducation francophones (France, Suisse et Belgique).

Cette enquête s'est déroulée fin 1995 et début 1996. Elle porte sur le devenir médical, fonctionnel et social à long terme de ces personnes.

Ces résultats ont été rapprochés de ceux recueillis dans le cadre de cette étude.

	Cérébro-lésé		Tétraplégique	
	En couple	Seul	En couple	Seul
Avant le traumatisme	53 %	47 %	41 %	59 %
Après le traumatisme	40 %	60 %	48 %	52 %

53 % des personnes cérébro-lésées et 41 % des personnes tétraplégiques vivaient en couple avant leur traumatisme ; aujourd'hui, 40 % des personnes cérébro-lésées et 48 % des personnes tétraplégiques vivent en couple*.

* Il est à noter cependant que le temps de recul par rapport à l'accident n'est pas le même pour les deux études (7 ans pour la présente étude et proche de 10-15 ans pour TETRAFIGAP).

(69) Ce type de raison n'a cependant pas été indiqué par les personnes ayant retourné un coupon-réponse négatif.

La lésion cérébrale : source de ruptures

Le fait d'avoir une «*histoire commune*» de plus longue durée faciliterait le maintien de la relation.

Une chance de donner la vie plus aléatoire

Donner la vie semble être plus aléatoire lorsque l'on a subi un traumatisme grave. Néanmoins, certains deviendront parents (36 % des personnes sont parents avant l'accident et 42 % après).

«J'ai eu ma fille après et je sais que ça m'a beaucoup aidé.»

Groupe d'échange de l'ADAPT

De manière générale : un maintien ou un renforcement des relations avec les enfants

Les relations avec les enfants se renforcent pour près de 38 % des personnes.

Globalement, les relations avec les enfants se renforcent dans un sens positif, de manière plus importante que les relations avec les conjoint(e)s. Cependant, 23 % des personnes indiquent que les relations avec leurs enfants se sont détériorées, et ceci inclut sans doute, en grande partie, les situations de séparation du conjoint et donc des enfants. Il est à noter que la notion de l'âge de l'enfant est importante car les relations sont différentes entre les enfants très jeunes et les adolescents.

«C'est vrai qu'en ayant une enfant, c'est pas évident d'être avec elle et d'essayer de la comprendre... Mais c'est vrai qu'elle est très compréhensive, elle me comprend bien... Je fais pareil pour elle mais c'est vrai que c'est compliqué. En plus, j'ai mon mari qui est épileptique... Alors ça joue quand même pour elle... Deux personnes handicapées, ça fait quand même beaucoup pour une personne de 12 ans.»

Témoignage d'une personne cérébro-lésée
Extrait du tournage du film

Un retour au domicile personnel favorisé par une autonomie antérieure

60 % des personnes qui étaient en couple le sont toujours actuellement (même s'il s'agit d'un nouveau couple), celles ne l'étant pas vivent à présent généralement de façon autonome.

Plus la vie hors du foyer parental était établie, plus le retour au domicile personnel est probable. En effet, seulement 20 % des personnes qui vivaient de façon autonome avant la survenue de la lésion sont retournées au domicile parental.

53 % des personnes vivant antérieurement au domicile de leurs parents continuent d'y résider après la lésion.

Comme pour la situation de travail en milieu ordinaire, il semble que lorsque l'apprentissage de l'autonomie a déjà été réalisé, celle-ci est plus facile à retrouver ultérieurement.

Une évolution des relations avec les conjoints différente selon les personnes

Selon les trois approches réalisées (personne, famille, professionnel), il ressort que les relations de couple sont plus difficiles après l'accident.

L'accident produit un changement des relations avec le partenaire, changement qui peut être dans un sens négatif, mais aussi pour un nombre inférieur mais non négligeable, positif.

«Elle s'en sort pas trop mal surtout grâce à son mari qui l'aide beaucoup ; ce couple affiche une volonté puissante de faire ; ce drame a renforcé leur union.»

Extrait d'un questionnaire «professionnel»

52 % des personnes déclaraient être en couple avant l'accident (vie conjugale ou relation amoureuse).

Parmi ces personnes :

- 34 % estiment que leurs relations conjugales ou amoureuses se sont détériorées,
- 31 % estiment qu'elles se sont renforcées⁷⁰.

Parmi les personnes déclarant être en couple avant l'accident, 40 % déclarent ne plus l'être au moment de l'enquête et 43 % déclarent avoir connu une rupture avec un(e) conjoint(e) ou ami(e).

Avec la cellule familiale d'origine, les relations se maintiennent ou se renforcent.

Avec les parents, des relations renforcées

Il apparaît que ce sont les relations avec les parents qui se renforcent le plus du fait du handicap, et notamment les relations avec la mère pour 51 % des personnes. Les relations avec le père se renforcent également pour 43 % des personnes ; ce pourcentage important semble aller à l'encontre de l'impression de désinvestissement du père évoquée notamment par les professionnels, lors de l'arrivée d'un handicap.

Ce phénomène peut être expliqué par une reprise du rôle d'autorité par le père et du rôle de maternage par la mère, et ce d'autant que ce sont les plus jeunes qui notent majoritairement ce renforcement des relations avec leur mère et leur père ; ceci peut s'expliquer par une résidence plus fréquente au domicile des parents.

Nous n'observons pas de différence significative concernant l'évolution des relations avec le père ou la mère selon que la personne handicapée est un fils ou une fille.

(70) 19 % estiment qu'elles se sont maintenues de façon identique, 8 % estiment qu'elles sont devenues inexistantes, et 3 % ne savent pas.

La lésion cérébrale : source de ruptures

Avec les frères et sœurs :
des relations le plus souvent maintenues
de façon identique

Les relations avec les frères et sœurs semblent peu influencées dans leur qualité par le handicap. Elles ne semblent pas plus se détériorer que les relations avec les parents.

«C'est vrai que ma sœur, elle m'a vraiment été d'une aide, d'une aide fantastique.»

Groupe d'échange de l'ADAPT

Il convient toutefois de noter que dans la question posée, nous avons demandé à la personne de s'exprimer de façon globale, donc en cas d'existence de plusieurs frères ou sœurs, de se prononcer sur l'attitude majoritaire à l'intérieur de la fratrie.

De ce fait, une personne peut indiquer avec la majorité de ses frères et sœurs, un renforcement des relations, tout en ayant connu avec l'un d'entre eux par exemple, une détérioration des relations ou une rupture. Dans ce cas, la détérioration ou rupture n'a pas été prise en compte.

«Ils ne comprennent pas le handicap de leur frère (...), ce qui fait que les relations peuvent être distantes mais pas conflictuelles. Ils apportent des solutions toutes faites non adaptées au handicap de leur frère.»

Extrait d'un questionnaire «professionnel»

Des relations amicales nouvelles

Que les personnes cérébro-lésées aient connu des relations améliorées, détériorées ou identiques avec leurs amis d'avant l'accident, elles sont 69 % à s'être de toute façon fait de nouveaux amis. Ceci semble dénoter un fort souhait de relations extérieures à la famille pour les personnes cérébro-lésées, ainsi qu'une forte capacité à nouer de nouvelles relations. Cependant, la constitution d'un nouveau réseau amical semble plus concerner les personnes victimes d'un traumatisme crânien. En effet, 74 % d'entre elles déclarent s'être fait de nouveaux amis ou de nouvelles connaissances depuis l'accident contre 52 % des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral. Les professionnels indiquent quant à eux que 25 % des personnes cérébro-lésées ne se sont pas fait de nouveaux amis ou de nouvelles connaissances. Les raisons telles que retraduites par les professionnels sont :

- liées aux **contraintes sociales ou matérielles entraînés** par le handicap,
- liées **aux attentes ou non attendues de la personne vis-à-vis de l'extérieur**, ou à des

craintes, des troubles relationnels, un manque d'initiative,

«Il n'est plus ouvert au monde qui l'entoure.»

«Il se suffit dans son cadre familial»

«Personne trop centrée sur elle-même et ses soucis pour s'ouvrir aux autres.»

«Elle reste toujours très isolée chez elle.»

Extraits de questionnaires «professionnel»

- liées à **l'incompréhension des autres**,

«Les autres résidents les craignent à cause de son agressivité (...), à cause de l'aspect esthétique.»

«Les autres la fuient.»

Extraits de questionnaires «professionnel»

Une perte d'activité de loisirs importante

On peut noter que majoritairement, les personnes cérébro-lésées indiquent comme changement des pertes d'activité de loisirs tout d'abord, et d'activité sociale ensuite. Il s'agit essentiellement de perte de réseaux sociaux ; la perte du réseau plus proche, tel que le réseau amical ou la rupture avec un(e) conjoint(e), n'apparaît que secondairement. Les personnes victimes d'un traumatisme crânien sont par ailleurs plus nombreuses à avoir connu une perte d'activité de loisirs (81 % contre 62 % pour celles victimes d'un accident vasculaire cérébral).

Si 74 % des personnes ont bien eu une interruption d'activité de loisirs, elles sont quand même une grande majorité à reprendre leurs anciennes activités ou de nouvelles activités, avec, si besoin, l'aide d'une autre personne, pour 17 % d'entre elles.

44 % des personnes déclarent que d'autres situations ont changé et indiquent en exemple le changement de domicile, le changement de travail ou le fait de ne plus parvenir à conduire.

Rupture avec conjoint(e) ou ami(e), interruption d'études, interruption ou perte d'activité professionnelle, rupture avec les amis, renoncement à des loisirs... L'ensemble des changements intervenants après l'accident n'affecte pas différemment les femmes et les hommes.

Un changement du comportement sexuel
des personnes cérébro-lésées perturbant la
vie sociale et familiale

52 % des parents et 42 % des conjoint(e)s estiment qu'il y a eu un changement dans le comportement sexuel de la personne cérébro-lésée depuis l'accident.

«C'est plus comme avant.»

«A des difficultés à se lier à des femmes.»

Extraits de questionnaires «famille»

La lésion cérébrale : source de ruptures

Lorsqu'il y a eu un changement, 68 % des personnes cérébro-lésées en souffriraient et cela perturberait la vie sociale et familiale de 43 % des familles.

La moitié des parents estiment que le comportement sexuel de leur enfant a changé. Ceci peut être expliqué en partie par le plus fort taux de rupture conjugale ou amoureuse des plus jeunes, et sans doute de ceux qui vivent à présent chez leurs parents. Lorsqu'il y a un changement de comportement en matière de sexualité, l'entourage estime que cela représente une souffrance pour la personne.

Ce changement peut s'exprimer par :

■ **un manque affectif**

«Il manifeste certains comportements qui pourraient faire penser qu'un manque est ressenti (touche facilement les autres).»

«Ne peut plus assouvir ses besoins affectifs, peut-être cela explique-t-il ses comportements excessifs (notamment avec les filles car il prend un simple sourire pour une proposition).»

«Ça le rend malheureux, souffre de solitude.»

Extraits de questionnaires «famille»

■ **une vie sexuelle modifiée**

«Aimerait trouver une compagne, souffre de l'absence de relation amoureuse et sexuelle.»

«Est devenue frigide.»

«Il n'a aucun lien, il n'a personne, sa vie sexuelle est vide.»

«Souvent des problèmes dans le couple, car il a honte de son corps vis-à-vis de sa femme.»

Extraits de questionnaires «famille»

■ **une exclusion sociale**

«Ne pense plus qu'elle est une vraie femme, se sent diminuée.»

«Quand il voit son frère jumeau, ou sa sœur avec ses enfants, il souffre beaucoup de ne pas pouvoir avoir une petite famille.»

«Sa vie sociale est perturbée. Comme elle est fatiguée le soir elle ne sort plus.»

Extraits de questionnaires «famille»

■ **une désinhibition**

«Agressif - pour aborder une fille, doit boire beaucoup mais en même temps présente une désinhibition.»

«La famille est mal à l'aise dans ce qu'elle voit, entend ses propos et ce qui revient à leurs oreilles ; il raconte des choses qui ne se racontent pas.»

Extraits de questionnaires «famille»

Les effets du traumatisme sur la sexualité semblent importants. Il est d'ailleurs confirmé par les professionnels qui recueillent parfois des plaintes dans leur établissement et correspond aussi aux inquiétudes des familles face aux comportements de leur proche.

UNE RÉINSERTION PROFESSIONNELLE SOUVENT DIFFICILE

Les réponses des professionnels permettent de mettre en évidence un certain nombre de facteurs qui vont être, dans le cadre du parcours de la personne cérébro-lésée, jugés soit comme pénalisants, soit comme favorables à la réinsertion de celle-ci.

Il s'agit de :

■ **l'environnement de la personne** : environnement familial et social, situation économique, lieu de vie, situation géographique de son domicile,

■ **la gravité des lésions lors de l'accident et du type de séquelles** : les troubles du comportement et les troubles de la mémoire sont des séquelles apparaissant comme fortement pénalisantes,

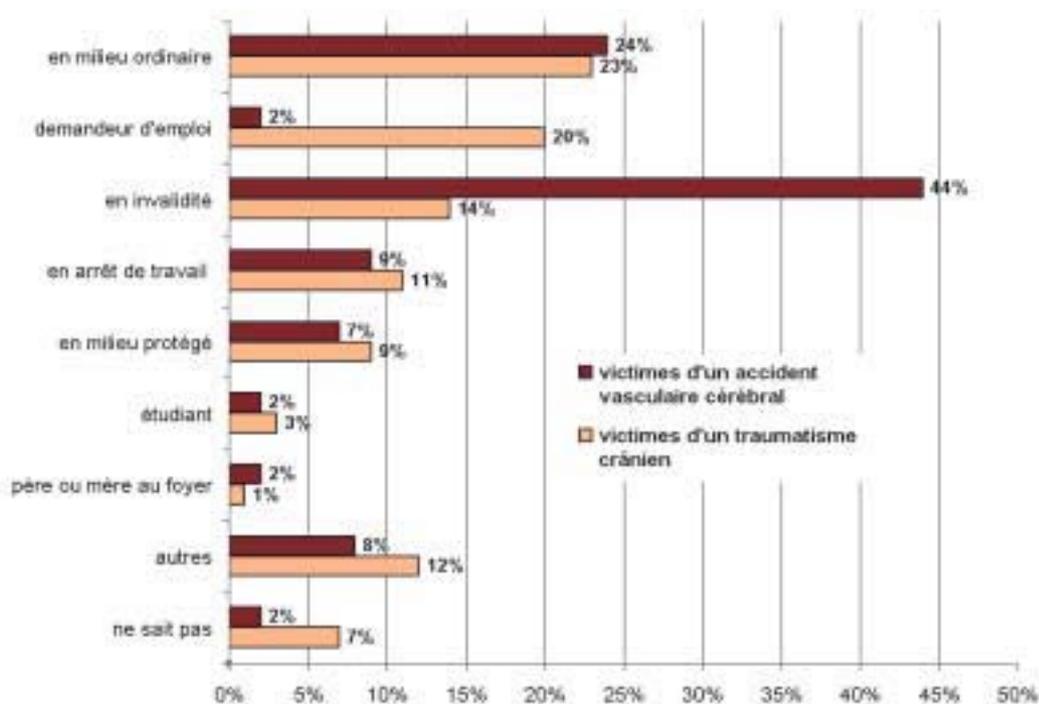
■ **son état psychologique après l'accident** qui va avoir un impact soit défavorable (état dépressif, conduites addictives), soit plutôt favorable dans le parcours (capacité de résilience par exemple),

■ **l'adaptation de la prise en charge et de son organisation** : stimulation adaptée, préparation plus ou moins précoce du retour à domicile, existence d'un dispositif de suivi en sortie d'hospitalisation, coordination ou absence de coordination entre les intervenants, intégration des activités antérieures, et respect du rythme de récupération,

■ **la reconnaissance plus ou moins grande par la personne** et par son entourage de la spécificité du handicap et de la bonne connaissance des déficiences de la personne.

La lésion cérébrale : source de ruptures

La réinsertion professionnelle



Depuis l'accident, 44 % des personnes traumatisées crâniennes ont bénéficié d'une aide à la réinsertion contre 24 % pour celles victimes d'un accident vasculaire cérébral.

Par ailleurs, tous les professionnels insistent sur l'importance et l'impact de la situation préexistante à l'accident :

- on constate un état fragile préexistant à l'accident ;
- les pathologies antérieures se «surajoutent» aux déficiences acquises ;
- les jeunes adultes n'ayant pas vécu antérieurement une autonomie sociale rencontrent des difficultés particulières de réinsertion ;
- en revanche, l'existence d'une formation technique (type CAP) apparaîtrait comme un facteur favorable à un parcours de réinsertion.

L'accident a certes d'importantes conséquences au niveau familial, mais il modifie aussi souvent le parcours professionnel auquel la personne cérébrolésée pouvait prétendre au préalable. Beaucoup ont connu une interruption durable d'activité professionnelle ou de recherche d'emploi (70 % des personnes) ou même un licenciement (pour 20 % des personnes).

«Avant mon accident, j'étais cuisinier, un bon cuisinier, et maintenant je travaille à la commune, je coupe les arbres.»

Extrait d'un parcours de vie

De plus, la modification de l'origine et du montant des ressources influe aussi sur la vie sociale des personnes.

«Aimerait sortir un peu plus et n'a pas suffisamment d'argent pour cela. Est revenu chez ses parents car il ne pouvait pas vivre avec ce qu'il touche.»

«Avait déjà un petit salaire, a vécu une baisse de revenus. A supprimé des activités. Vit très très justement. Ne peut pas s'autoriser un seul écart, tout est compté.»

Extraits de questionnaires «personne»

Lors de l'accident, 66 % des personnes étaient insérées professionnellement et 21 % poursuivaient des études.

Seules 33 % des personnes ont pris ou repris une activité professionnelle après l'accident (25 % en milieu ordinaire, 8 % en milieu protégé), cette activité pouvant être à temps partiel ou complet. 30 % sont dans l'incapacité de travailler, 20 % sont inscrites à l'ANPE⁽⁷¹⁾.

(71) Agence Nationale Pour l'Emploi.

La lésion cérébrale : source de ruptures

Selon l'âge

On observe une différence sur le fait de se considérer comme invalide⁷² suivant que les personnes sont âgées de plus ou de moins de 35 ans.

En effet, 43 % des personnes âgées de 35 ans et plus au moment de l'accident se déclarent invalides lors de l'enquête. Ceci est sans doute en partie dû à l'âge, mais surtout à la cause du traumatisme (la moitié d'entre eux ayant été victime d'un accident vasculaire cérébral)⁷³.

Il est sans doute probable également qu'une personne d'un âge moyen et victime d'un accident vasculaire cérébral soit plus facilement vue comme ayant un état stabilisé et relevant d'une pension d'invalidité⁷⁴ ou d'une allocation d'adulte handicapé qu'une personne plus jeune et victime de traumatisme crânien.

Les plus jeunes lors de l'accident, âgés de moins de 25 ans, ne sont que 21 % à avoir repris une activité professionnelle en milieu ordinaire au moment de l'étude, 22 % étant demandeur d'emploi⁷⁵.

Les 25-34 ans sont plus nombreux (34 %) à avoir repris une activité en milieu ordinaire.

Les plus de 35 ans, bien que fortement intégrés à la vie professionnelle auparavant, ne sont que 25 % à avoir repris une activité.

La réinsertion professionnelle en milieu ordinaire représente, pour la personne ayant ce projet, une réalisation difficile.

L'âge au moment de l'accident semble influencer fortement la réinsertion professionnelle après la survenue d'un handicap.

Selon le niveau scolaire

Il semblerait que la situation ultérieure par rapport à l'emploi de façon générale soit indépendante du niveau d'études au moment de l'accident.

Les personnes exerçant aujourd'hui une activité professionnelle en milieu ordinaire se répartissent en effet à égalité entre niveau CAP/études secondaires et niveau baccalauréat/études supérieures.

En revanche, les personnes de niveau inférieur au baccalauréat ont moins d'écart au niveau professionnel entre leur vie avant l'accident et celle d'après. Les travailleurs manuels intégreront par exemple plus facilement un atelier protégé.

Les personnes de niveau égal ou supérieur au baccalauréat doivent faire un travail de deuil plus important par rapport à leur ancienne situation car il existe un grand écart entre l'avant et l'après. Celles auxquelles l'on propose des travaux manuels et répé-

titifs ne se retrouvent pas dans leur situation après l'accident.

Parmi les personnes exerçant une activité professionnelle au moment de l'accident, 89 % des personnes de niveau inférieur au baccalauréat et 82 % des personnes de niveau égal ou supérieur au baccalauréat ont connu une interruption durable d'activité professionnelle ou de recherche d'emploi, 27 % des personnes de niveau inférieur au baccalauréat et 36 % des personnes de niveau égal ou supérieur au baccalauréat ont connu un licenciement.

Selon la situation professionnelle préalable

Parmi les personnes exerçant une activité professionnelle avant l'accident, 32 % exercent toujours en milieu professionnel ordinaire et 5 % ont une activité en milieu protégé.

20 % des personnes ayant subi un traumatisme crânien sont aujourd'hui demandeurs d'emploi alors qu'il n'y a qu'une personne dans ce cas parmi celles victimes d'un accident vasculaire cérébral.

Parmi les demandeurs d'emploi, le pourcentage de personnes retrouvant un emploi après un certain âge diminue. Ce phénomène est renforcé parmi les travailleurs handicapés quelle que soit la nature du handicap.

Notre enquête ne nous permet cependant pas de savoir si cette réinsertion professionnelle est majoritairement dans l'ancien poste de travail et/ou dans l'ancienne entreprise.

Les personnes étudiantes au moment de l'accident, donc globalement plus jeunes que les personnes en activité professionnelle, ont des parcours après l'accident beaucoup plus variés, et nettement moins orientés vers un travail en milieu ordinaire. Seulement 14 % travaillent en milieu ordinaire, 23 % recherchant un emploi. L'insertion professionnelle en milieu ordinaire après l'accident apparaît plus difficile pour les personnes non encore insérées professionnellement lors de la lésion.

Par contre, si on considère l'insertion professionnelle globale (milieu ordinaire et milieu protégé), on constate une plus grande égalité entre étudiants et salariés avant l'accident puisque 30 % des anciens étudiants exercent aujourd'hui une activité professionnelle contre 37 % des anciens salariés.

Les personnes toujours étudiantes se recrutent exclusivement parmi celles qui l'étaient auparavant, aucune personne cérébro-lésée n'a repris d'études pour se réorienter professionnellement par exemple.

(72) Invalidité, invalidité à 80 %, invalidité à la recherche d'un emploi, pension d'invalidité.

(73) Les personnes interrogées se répartissent lors de l'interview entre 8 % de 15 à 24 ans, 32 % de 25 à 34 ans et 60 % de 35 ans et plus.

(74) Cf. définition dans le lexique.

(75) Cf. définition dans le lexique.

La lésion cérébrale : source de ruptures

Globalement, il semble plus facile de travailler en milieu ordinaire, après une lésion cérébrale, si l'on était déjà inséré professionnellement auparavant.

Notre questionnaire ne comportant pas la comparaison entre activité professionnelle précédente et actuelle, il ne nous est pas possible d'identifier ce qui dans l'activité professionnelle précédente favorise la réinsertion ultérieure : est-ce le fait de pratiquer un métier à compétences techniques (pour lequel les difficultés de mémoire post-traumatiques seraient peu perturbantes) ou le fait de connaître globalement le monde du travail et son fonctionnement ?

Des ressources majoritairement en baisse

Le traumatisme entraîne un changement dans la nature et le niveau des ressources pour les personnes cérébro-lésées mais aussi pour les familles.

«Privation de certaines sorties.»

Extrait d'un questionnaire «famille»

63 % des personnes interrogées déclarent avoir eu une modification importante de leurs ressources régulières entre la période précédant l'accident et aujourd'hui. Pour 70 %, il s'agit d'une baisse de revenus.

En revanche, les personnes plus jeunes (entre 15 et 24 ans) bénéficiaires sans doute auparavant de

ressources plus faibles que leurs aînés (premier emploi, salaire d'apprentissage, bourses d'études...), ont en nombre plus important vu leurs revenus augmenter.

Pour 58 % des personnes, les ressources sont en fait constituées de revenus de compensation du handicap, ce qui peut expliquer les situations susvisées.

Les familles font des déclarations concordantes et notamment elles mesurent les conséquences au niveau familial.

«Difficultés financières au regard de ses deux enfants.»

Extrait d'un questionnaire «famille»

56 % des familles interrogées constatent également une modification importante des dépenses et, parmi elles, 91 % estiment qu'il s'agit d'une hausse.

«Matériel à acheter pour les cours, charges liées à son logement plus aménagement, achat de matériel informatique adapté.»

Extrait d'un questionnaire «famille»

Les proches semblent ressentir encore plus que la personne elle-même l'ensemble des modifications de vie provoquées par l'accident ou la lésion.

UN TRAUMATISME FAMILIAL

La survenue de l'accident et ses conséquences dans le temps perturbent fortement la vie de famille de la personne, ne serait-ce que par la brutalité de l'évènement face auquel aucune préparation ou organisation n'est possible, la durée de l'éloignement de la personne de sa famille... auxquelles s'ajoutent les séquelles et déficiences ultérieures nécessitant souvent une adaptation puis un réaménagement du fonctionnement du système familial.

«C'est un handicap tellement lourd, il n'y a que les parents qui puissent supporter cela.»

Groupe d'échange de l'A.F.T.C.

Parmi les personnes cérébro-lésées, ce sont celles qui vivent en couple qui se déclarent le plus affectées dans leur vie familiale.

L'importance et la gravité de l'accident et de ses séquelles ne peuvent pas être sans incidence sur les proches qui vivent à leur tour un véritable traumatisme.

68 % déclarent que leur situation personnelle a changé du fait de l'accident.

«Tout est fini pour lui et pour nous par ricochet, on a une épée de Damoclès au dessus de la tête.»

Extrait d'un questionnaire «famille»

L'incidence sur la vie personnelle des proches

Lorsque l'accident a modifié leur vie sociale, les familles jugent cette modification insatisfaisante (83 %). Il en est de même pour ce qui concerne la vie de couple (70 %).

«C'est tout une autre vie : j'ai plus la vie que j'avais choisie, ça ressemble plus à grand chose et je suis bien obligée de m'occuper de lui. Depuis quatre ans, je n'ai plus une journée entière à moi seule, c'est une perte de liberté.»

Extrait d'un questionnaire «famille»

La lésion cérébrale : source de ruptures

Par ailleurs, 13 % des familles interrogées (9 % des parents et 21 % des conjoint(e)s) ont subi une rupture conjugale.

21 % des proches interrogés ont connu une rupture avec une partie de leur famille, avec tout ou partie de leurs amis pour 30 % et une rupture avec l'environnement pour presque 17 %.

«Au moment de l'accident, il y a la sollicitude, même trop. Au fil des semaines et des mois, les relations se défont avec les amis et la famille : car on en parle tout le temps, on fatigue les autres (lassitude). On se retrouve décalé, on est submergé.»

Groupe d'échange de l'A.F.T.C.

En revanche, 59 % des familles ont déclaré que l'accident a modifié la relation à l'intérieur de la cellule familiale : de façon relativement satisfaisante en ce qui concerne les parents (65 %), la fratrie (57 %) et les grands-parents (27 %).

Ce dernier constat semble plutôt positif alors que l'on pourrait avoir parfois le sentiment d'un chaos. Au niveau de l'organisation du système familial, les familles ont peut-être tendance à moins mentionner les bouleversements subis au fur et à mesure du temps écoulé depuis la survenue de l'accident.

L'influence sur leur mode de vie

Concernant leur mode de vie, les proches interrogés notent une modification pour 64 % lorsqu'ils sont parents et pour 73 % lorsqu'ils sont conjoint(e)s.

Par contre, l'appréciation de la modification est très différente suivant que l'on est parent ou conjoint(e) : si la modification est quasiment toujours négative pour les pères ou mères, elle est tout de même positive pour 23 % des conjoint(e)s.

52 % des familles ont pris une décision importante pour faire face aux difficultés de la personne.

Il s'agit le plus souvent d'un aménagement d'horaires de travail ou d'un abandon de travail pour plus de disponibilités, ou encore d'un aménagement du logement.

«Je me suis occupée de sa fille (de 4 mois) pendant quatre mois. Pendant cette période c'est vrai que tout a été bouleversé, mais bon on a survécu !»

«On a vendu notre maison.»

«A arrêté de travailler pour s'occuper de lui, ont déménagé pour prendre un rez-de-chaussée, la mairie a donné un logement très rapidement.»

«A démissionné pour s'occuper de son fils et le suivre dans les hôpitaux. Ont tout sacrifié pour leur fils.»

Extraits de questionnaires «famille»

Le rapprochement familial et le rapprochement de structure adaptée ont entraîné respectivement un changement pour 37 % et 10 % de ces familles. La nécessaire disponibilité du proche apparaît aussi comme une motivation essentielle du changement.

L'incidence sur le rôle⁷⁶ de chacun

Si un certain nombre de personnes cérébro-lésées bénéficient du soutien constant de leur famille tout au long des diverses étapes de la réinsertion, le changement au sein de la famille et la souffrance engendrées par l'accident sont à souligner.

Ce déséquilibre redistribue les rôles familiaux. Lorsque le rôle au sein de la famille a été modifié, ceci a constitué un changement important :

■ au sein de la fratrie

«C'était l'aînée puis rapidement, on s'est rendu compte que la cadette est devenue l'aînée et ça a mis M. dans des colères très importantes car huit ans après l'accident, elle n'assume toujours pas son nouvel état (...). Au début, nous nous sommes consacrés essentiellement à l'enfant qui en avait le plus besoin mais d'un autre côté ce sont les autres qui en ont pâti. C'est automatique, c'est lourd aussi pour la cellule familiale. Il faut vraiment faire très attention.»

Père d'une personne cérébro-lésée
Extrait du tournage du film

«Les jeunes sont obligés de devenir les aînés.»

Groupe d'échange de l'A.F.T.C.

■ dans le couple

«Tout s'est écroulé. Il a fallu que je m'occupe de moi, de mes enfants. ça a été très dur (...). J'ai un mari qui a complètement changé. Il est devenu agressif. Il n'a pas de patience. Il ne joue plus avec les enfants. La vie au quotidien... en fait, je gère tout, j'assume tout, ça reste très dur (...).»

«Aujourd'hui, mon couple est fini. On ne s'entend plus. On va se séparer parce que c'est plus possible pour lui et plus possible pour moi non plus.»

Epouse d'une personne cérébro-lésée
Extraits du tournage du film

(76) Au sens d'"ensemble de comportements relatifs à une certaine position, fixés par la société (rôle du père, du maître) et que l'on s'attend à voir jouer par ceux qui la détiennent".

Source : *Lexique des Sciences Sociales*, Editions Dalloz, 1991

La lésion cérébrale : source de ruptures

«Au départ j'étais mère, travailleuse et après on a basculé dans autre chose.»

«Avant c'est moi qui m'occupais de mes enfants et de mon mari, maintenant c'est le contraire.»

Extraits de questionnaires «personne»

■ pour les parents

«Son père n'a pas supporté le handicap de son fils, pour lui son fils était mort, c'était fini. Avoir un handicapé dans la famille, il n'a pas supporté. Après l'accident il n'a pas eu beaucoup de relations avec son fils.»

Mère d'une personne cérébro-lésée
Extrait du tournage du film

■ pour les enfants

«Au départ, je n'étais pas obligé de lui demander de jouer avec moi, c'est lui qui me proposait. Il a vraiment changé, il n'est plus comme avant (...). Je n'arrive pas à parler avec lui. A part des fois, je lui dis des choses qui ne lui plaisent pas, alors il pique des colères.»

Fils d'une personne cérébro-lésée
Extrait du tournage du film

Ces changements sont vécus le plus souvent en terme de perte de statut, ou d'effacement de la personne, ou de restriction d'identité.

«A eu du mal à reprendre sa place. Se sentait en visite, un enfant «avait pris la place» auprès de ses sœurs. La personne avait l'impression de ne plus avoir de place.»

«A l'impression de ne plus exister, que l'on ne s'occupe pas d'elle.»

Extraits de questionnaires «famille»

Le rôle de père ou de mère de jeunes enfants est sans doute beaucoup plus affecté par les conséquences du traumatisme (hospitalisation, séquelles) que celui de «grand enfant» de parents d'âge mûr.



CHAPITRE 4 : LES RESSENTIS ET LES SOUFFRANCES DES PERSONNES CÉRÉBRO- LÉSÉES ET DE LEUR FAMILLE

Nous avons vu dans le chapitre précédent combien chez les personnes cérébro-lésées les séquelles de l'accident étaient nombreuses et pouvaient toucher toutes les dimensions physiques mais aussi sensorielles, cognitives et comportementales.

Nous avons vu également à quel point ces séquelles pouvaient constituer des freins dans la reprise des relations qui s'instaurent avec l'entourage et être sources de changements voire de ruptures.

Ces facteurs sont interdépendants :

- les séquelles cognitives, notamment les troubles de la mémoire, peuvent amener des réactions d'agacement, d'agressivité et entraîner des troubles du comportement,
- les séquelles motrices vont avoir des conséquences sur la représentation de l'image corporelle,
- l'ensemble des déficiences vont influencer sur l'estime de soi.

LES RESSENTIS DES PERSONNES CÉRÉBRO-LÉSÉES

Même si la personne cérébro-lésée méconnaît souvent la perte des fonctions antérieurement acquises (anosognosie), elle va devoir, au-delà de l'atteinte à son intégrité physique, faire face à un véritable chaos qui la submerge «à l'intérieur». La personne va percevoir ces lacunes et un certain nombre de manifestations psychiques vont y faire suite.

«Le handicap invisible est un double handicap (...), notre handicap est à l'intérieur mais bien réel.»

Extrait d'un questionnaire «personne»

La personne pourra ressentir des moments d'irritabilité (61 % des personnes questionnées), des périodes de plus forte anxiété (58 %), des phases de forte déprime (49 %).

De façon plus globale les perceptions les plus présentes pour la moitié des personnes interrogées vont être :

- la fatigabilité,
- le fait d'être parfois révolté,
- l'inquiétude quant à l'avenir,
- la difficulté à organiser ses idées,

mais également :

- un regret de la vie précédant l'accident,
- un changement de place dans la famille ainsi que parfois un sentiment de ne pas participer aux prises de décision,
- une difficulté à analyser ses propres perceptions avec parfois une tentative d'effort sur soi pour ressembler à celui que l'on était autrefois.

Plus des trois-quarts des personnes cérébro-lésées vont exprimer en parallèle des sentiments positifs et des ambitions visant à la reprise en main de leur devenir, ce qui se traduit de la façon suivante :

- vouloir être maître de sa vie,
- s'estimer bien entouré,
- savoir ce que l'on est capable de faire,
- apprécier la vie,
- avoir envie de s'en sortir,

- se déclarer compris par sa famille.

83 % des personnes ont l'impression d'avoir changé de vie.

D'autres aspects sont à souligner car ils reflètent une fragilisation de l'identité :

- 33 % des personnes se sentent vides à l'intérieur,
- 29 % déclarent que leurs proches ne les reconnaissent plus,
- 27 % ne se reconnaissent plus,
- 20 % ne savent plus qui elles sont.

Une perception du handicap propre à chaque personne

Chaque personne a sa propre perception du handicap. Les sentiments des personnes cérébro-lésées sur cet aspect ne semblent pas forcément en concordance logique avec leur niveau de séquelles.

43 % des personnes se perçoivent comme une personne handicapée⁷⁷. Ce résultat diffère selon que la personne vit en couple (51 %) ou seule (35 %). Il est à relier à l'origine de la lésion (traumatisme crânien ou accident vasculaire cérébral).

« Il y a des personnes qui sont paralysées, moi je suis bien. Pour les autres c'est dur, moi ça va.»

Extrait d'un questionnaire «personne»

Pour certaines personnes, le handicap est défini par la **nécessité d'une aide technique** (comme un fauteuil, une canne) qui marque le handicap de manière visible. Pour d'autres, le handicap est davantage dû à des **manques** par rapport à une normalité, comme le fait d'être plus lent, moins actif, plus fatigable, le fait d'être faible, de ne pas arriver à faire certaines choses, de ne pas être comme avant, d'oublier, de ne plus savoir. Pour d'autres encore, le handicap est lié à des **impossibilités** physiques : ne pas pouvoir marcher, ne pas pouvoir se servir d'un bras, avoir des difficultés à parler. Pour d'autres enfin,

(77) La question a été posée sans qu'une définition soit proposée au terme de handicap, la personne répondant spontanément en fonction de sa perception propre de ce terme.

Les ressentis et les souffrances des personnes cérébro-lésées et de leur famille

Ressentis négatifs*

- 71 % des personnes cérébro-lésées sont fatigables.
- 67 % sont parfois révoltées.
- 57 % se font du souci pour l'avenir (63 % des hommes et 42 % des femmes).
- 55 % ont du mal à mettre de l'ordre dans leurs idées.
- 49 % passent par des périodes de forte déprime (43 % des hommes et 68 % des femmes).
- 49 % regrettent leur vie passée.
- 46 % estiment que les autres décident souvent à leur place et cela les gêne.
- 44 % ont du mal à analyser leurs sentiments.
- 44 % se forcent à être comme avant.
- 43 % se sentent perdues.
- 43 % ont du mal à cerner les troubles dus à leur lésion dans la vie quotidienne (49 % des personnes en couple et 37 % des personnes seules).
- 43 % estiment que leur place dans leur famille est différente d'avant.
- 41 % ne se sentent pas en général à la hauteur.
- 40 % ne se sentent pas comprises par les autres.
- 40 % pensent que la société doit compenser ce qu'elles ne peuvent plus faire.
- 38 % craignent de ne pas pouvoir construire une famille ou de la maintenir.
- 38 % se sentent isolées.
- 33 % estiment que les professionnels savent mieux ce qui leur convient dans la vie.
- 33 % se sentent vides à l'intérieur.
- 31 % n'arrivent pas à prendre des initiatives.
- 29 % déclarent que leurs proches ne les reconnaissent plus.
- 28 % acceptent que leurs proches décident pour elles (36 % des personnes en couple et 23 % des personnes seules, et 53 % des personnes victimes d'un traumatisme crânien contre 34 % de celles victimes d'un accident vasculaire cérébral).
- 27 % s'ennuient, ne savent pas quoi faire la plupart du temps.
- 27 % ne se reconnaissent plus (18 % des 15-24 ans, 33 % des 25-34 ans et 36 % des 35 ans et plus ; 35 % des personnes en couple contre 18 % des personnes seules).
- 22 % trouvent que les professionnels ne s'occupent pas assez d'elles.
- 22 % pensent que leur entourage en fait trop.
- 21 % ont des problèmes sexuels.
- 20 % ne savent plus qui elles sont.
- Il est plus facile pour 15 % des personnes que les autres décident pour elles.
- 11 % trouvent que leurs proches ne s'occupent pas assez d'elles (7 % des hommes et 23 % des femmes).

le handicap c'est **le regard des autres**, le fait de «*ne plus faire partie du système*», d'être «*toujours mis de côté*». Quelquefois, on ne peut pas se reconnaître soi-même comme handicapé puisque son handicap est invisible, donc, non reconnu par les autres.

Les personnes cérébro-lésées ressentent souvent une exclusion de la société qui les entoure, et trouvent dans le regard des autres soit stigmatisation, soit ignorance.

Mais se reconnaître handicapé peut être positif. Ce peut être reconnaître ses limites et son handicap au sein de la société, autrement dit : devenir acteur de sa situation de personne handicapée.

«J'ai eu du mal à reconnaître mon handicap et ça m'a mis les yeux en face des trous, ça m'a fait prendre conscience que je n'étais pas le seul et que j'avais effectivement un handicap... et maintenant, y en a plusieurs qui me ressemblent et... c'est la vie.»

Témoignage d'une personne cérébro-lésée
Extrait du tournage du film

Or la personne cérébro-lésée nie souvent sa situation mais en perçoit néanmoins les manifestations au point de traverser des périodes de repli et d'isolement.

40 % des personnes interrogées ne se sentent pas comprises par les autres et 24 % ont mauvais moral.

La famille joue alors souvent un rôle très important. Nous avons parlé dans le chapitre précédent de traumatisme familial ayant entraîné parfois la rupture avec une vie passée, et avec des amis que l'on ne voit plus.

La famille va être amenée à se recentrer sur la personne cérébro-lésée.

* Ont été indiquées entre parenthèses les différences constatées entre les sous-groupes (hommes-femmes notamment) lorsque celles-ci étaient statistiquement significatives au niveau de confiance de 95 %.

Les ressentis et les souffrances des personnes cérébro-lésées et de leur famille

Leurs difficultés dans la vie quotidienne sont comprises par :

- leur mère : 82 % des personnes concernées,
- leur médecin : 81 % des personnes concernées,
- d'autres professionnels : 74 % des personnes concernées,
- leur père : 72 % des personnes concernées,
- leurs frères et sœurs : 72 % des personnes concernées,
- leur conjoint(e) ou ami(e) : 71 % des personnes concernées,
- leurs amis : 69 % des personnes concernées,
- leur entourage : 64 % des personnes concernées,
- leurs enfants : 63 % des personnes concernées,
- leurs collègues ou anciens collègues : 55 % des personnes concernées.

Les personnes cérébro-lésées se sentent aidées par :

- leur mère : 79 % des personnes concernées,
- leur conjoint(e) ou ami(e) : 79 % des personnes concernées,
- leurs enfants : 73 % des personnes concernées,
- leurs médecins : 72 % des personnes concernées,
- leur père : 68 % des personnes concernées,
- leurs amis : 67 % des personnes concernées,
- leurs frères et sœurs : 65 % des personnes concernées,
- d'autres professionnels : 62 % des personnes concernées,
- des personnes en situation de handicap : 47 % des personnes concernées,
- un membre d'une association de soutien : 47 % des personnes concernées,
- leurs collègues ou anciens collègues : 45 % des personnes concernées,
- une éventuelle tierce personne : 38 % des personnes concernées,
- une assistante sociale : 36 % des personnes concernées.

Ressentis positifs*

- 86 % des personnes cérébro-lésées veulent être maître de leur vie.
- 85 % s'estiment bien entourées (91 % des hommes et 77 % des femmes).
- 83 % savent bien ce qu'elles sont capables de faire.
- 82 % apprécient la vie.
- 81 % ont envie de s'en sortir.
- 76 % déclarent que leur famille les comprend.
- 67 % ont envie de trouver ou de retrouver un travail qui leur convienne (65 % des personnes en couple et 73 % des personnes seules).
- 54 % ont retrouvé une bonne partie de leurs capacités d'avant.
- Pour 43 % des personnes, tout va bien (36 % des personnes en couple et 54 % des personnes seules).
- 39 % se redécouvrent.
- 38 % ont l'espoir de redevenir comme avant.

Les personnes cérébro-lésées plus facilement comprises qu'aidées par leur entourage

Les personnes cérébro-lésées interrogées ont estimé être d'abord comprises par leur entourage puis en second lieu aidées.

Elles estiment leurs difficultés comprises par leur mère (82 % des personnes concernées), puis par leur médecin (81 %), ensuite par les professionnels (74 %), mais également par l'ensemble du réseau familial (père, frères et sœurs, conjoint(e)s).

Les personnes cérébro-lésées se sentent également aidées, d'abord par leur mère (79 %) mais à égalité par leur conjoint(e) ou ami(e). Sont cités ensuite les enfants (73 %) et le médecin (72 %), puis le père (68 %).

Pour les plus jeunes, l'aide morale et matérielle est apportée pour le plus grand nombre par les parents. Pour les plus âgés ayant une vie de couple, l'aide est apportée principalement par le(la) conjoint(e) et les enfants. L'aide apportée par les frères et sœurs et les amis est indépendante de l'âge de la personne.

* Ont été indiquées entre parenthèses les différences constatées entre les sous-groupes (hommes-femmes notamment) lorsque celles-ci étaient statistiquement significatives au niveau de confiance de 95 %.

Les ressentis et les souffrances des personnes cérébro-lésées et de leur famille

C'est donc la situation familiale qui semble déterminer l'aidant.

Il est intéressant de noter que près d'une personne sur deux estime se sentir aidée par des personnes qui comme elles sont en situation de handicap ou être aidée par une association de soutien aux personnes handicapées ou en difficulté, ce qui est un pourcentage assez élevé. Cette aide semble plus importante pour les plus jeunes.

Les personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral déclarent avoir besoin d'une aide extérieure de façon plus fréquente que les personnes victimes d'un traumatisme crânien. Ceci est sans doute lié à l'importance des séquelles physiques (hémiplegie) et à leur localisation (membres supérieurs).

La volonté exprimée par nombre de personnes cérébro-lésées de réagir après l'accident et d'engager un processus de «reconstruction» à partir d'une succession d'apprentissages parfois difficiles pour parvenir à une meilleure autonomie nous a conduit à imaginer qu'il y aurait après l'accident, un cheminement commun⁷⁸.

Nous avons émis l'hypothèse qu'au cours de son parcours, chaque personne passe par des périodes où reviennent fréquemment certaines attitudes ou sentiments, repérables directement ou non par la personne ou son entourage.

Nous avons été «influencés» dans cette approche par les travaux de Mme Kubler-Ross⁷⁹ qui a décrit une succession de phases de ressenti chez les personnes en fin de vie de tout âge, effectuant un véritable travail de deuil de leur vie.

Par ailleurs, des travaux concernant les ressentis de parents d'enfant handicapé ont déjà été réalisés, reprenant cinq phases spécifiques à la suite de l'annonce du handicap d'un enfant, lors de sa naissance ou de ses premières années de vie⁸⁰.

Un essai d'identification d'états de ressenti chez les personnes cérébro-lésées

Dans notre hypothèse, chaque période se caractérise par un ressenti spécifique ou majoritaire.

Ces états peuvent, au cours du temps, suivant la personne, se succéder, s'alterner, se répéter ou coexister.

L'intérêt de travailler sur cette hypothèse était pour nous double :

- envisager une modélisation de trajectoires de personnes cérébro-lésées et de phases «psychologiques» déjà repérées par des professionnels ;
- offrir un support de compréhension, des différentes attitudes et discours des personnes cérébro-lésées, qui puisse aider à une relativisation et éventuellement à une moindre souffrance.

Une classification a été réalisée en six états différents, identifiés au départ d'après les connaissances des professionnels membres du Comité de projet.

Chaque état a été nommé et défini de la manière suivante :

- **perte de l'élan vital** : état de type dépressif, avec perte d'estime de soi, tristesse, peu de relations, manque de confiance en ses capacités,
- **recherche de sens** : déni, idéalisation, réponse à l'absence de sens,
- **construction** : reconstruction, projection dans l'avenir, démarche de projet,
- **repli** : isolement, refus de projet, retour en arrière, position d'attente,
- **diffusion d'énergie** : vitalité rayonnante, énergie débordante,
- **recherche de compromis** : négociation, reconnaissance négociée.

(78) Cf. partie 2 (chapitre 2, Découverte, expérience, apprentissage, La recherche de sens).

(79) Mme Kubler-Ross, Docteur en médecine, Professeur de psychiatrie à l'Université du Colorado, a identifié différentes étapes chez le malade devant affronter la mort, au nombre de cinq : le refus et l'isolement, l'irritation, le marchandage, la dépression et l'acceptation.
Source : *Les derniers instants de la vie*, Labor et Fides, 1975.

(80) De manière générale, il est décrit cinq phases par lesquelles passent les parents : l'état de choc, incluant un déni et une absence d'intégration de la nouvelle dans la mémoire ; la colère, parfois très vive, à l'égard de ceux qui sont désignés comme coupables de la déficience ; la transaction, phase au cours de laquelle le diagnostic est peu à peu intégré à la pensée mais non le pronostic ; la résignation et la dépression avec repli sur soi, isolement, fermeture et enfin l'acceptation et la réconciliation avec une situation difficile et non conforme à l'attente. Ces phases ne s'observent pas de manière séquentielle dans la pratique clinique avec les familles. Des phases se chevauchent : certaines ne s'observent pas comme telles ; des régressions sont possibles. Il n'y a pas de passage obligé ni de succession type.
Source : *De l'annonce de la déficience à l'accordage parents-profession autour de la situation de handicap*. Essai de compréhension des facteurs favorisant la bienveillance des familles - J.J. Detraux, M. Di Duca, V. Van Cutsem - Actes du VIIIème congrès international de l'Association Internationale de Recherche en Education Familiale (A.I.R.E.F.), 2001.

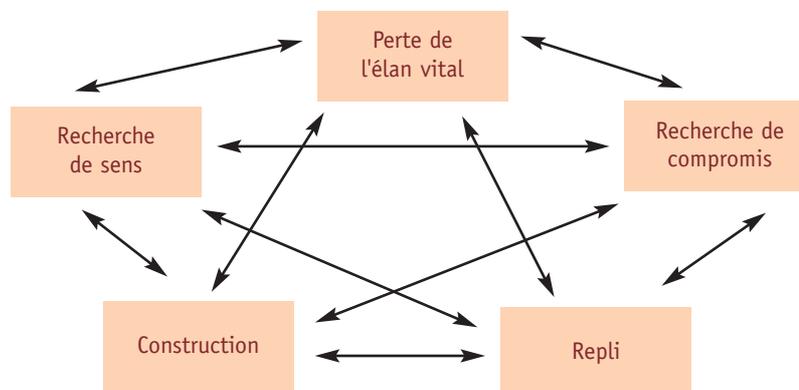
Les ressentis et les souffrances des personnes cérébro-lésées et de leur famille

Les états ont été constitués à partir des réponses des personnes à une série de questions ou propositions réparties tout au long du questionnaire.

Certaines questions ont pu être intégrées dans deux états de ressenti différents.

Après une première projection statistique, il est apparu que l'état «diffusion d'énergie» ne pouvait être considéré comme spécifique, ses caractéristiques n'étant pas discriminantes sur le plan quantitatif.

Cinq états ont donc finalement été retenus :



Deux de ces états peuvent être qualifiés de dynamiques, indiquant une projection dans l'avenir, deux de statiques ou récessifs, un d'intermédiaire.

Travailler sur ces états de ressenti permet une prise de recul par rapport au quotidien. En effet, il peut être important pour les familles et pour les professionnels de relever ce type de mouvement dans les états

psychologiques et les sentiments de la personne, de les rapporter à ceux d'un groupe, de façon à mieux accepter certaines périodes de mise en échec, de refus, de retour en arrière de patients.

Cela peut aussi aider à respecter le rythme de récupération de la personne et sa capacité à réagir face aux situations nouvelles.

Recommence

Recommence...

Même si tu sens la fatigue...

Même si une erreur te fait mal...

Même si une trahison te blesse...

Même si une illusion s'éteint...

Recommence...

Même si la douleur te brûle les yeux...

Même si on ignore tes efforts...

Même si les larmes de l'échec coulent dans tes yeux...

Même si tu te sens incompris...

Recommence...

Même si l'injustice semble toujours avoir le dessus...

Même si tu sens la peur au plus profond de toi...

Même si les autres abandonnent.

Même s'il faut en payer le prix.

Daniel - Extrait de poème
Résurgences n° 24 - Revue éditée par l'UNAFTC
Décembre 2001

Les ressentis et les souffrances des personnes cérébro-lésées et de leur famille

Les états de «Construction» et de «Recherche de sens» pour la majorité de notre population

L'observation des états de ressenti a été réalisée sur la totalité des questionnaires «*personne*» (205).

Le choix de classer de façon arbitraire une personne dans un état de ressenti a été fait à partir du moment où celle-ci a répondu à **50 % des items** s'y référant. L'ensemble des états de ressenti, qu'ils soient cumulés ou non par une même personne, se répartit ainsi :

	Personnes concernées	Pourcentage du total
Construction	131	64 %
Recherche de sens	104	51 %
Perte de l'élan vital	45	22 %
Recherche de compromis	38	18 %
Repli	27	13 %

L'état de construction, qu'il soit seul identifié ou concomitant avec d'autres, est le plus répandu, puisqu'il concerne 64 % de notre population, soit presque deux personnes sur trois.

Dans cet état, la personne se situe à la fois comme sujet et acteur. Ceci participe également à un processus de recouvrement d'identité sociale.

L'état de recherche de sens concerne plus de la moitié de notre population.

Il est plutôt positif de retrouver majoritairement les personnes dans les états **recherche de sens** et **construction**. En effet, la recherche de sens peut participer à la dynamique de reconstruction de la personne.

Cependant, l'état «perte de l'élan vital» concerne plus d'une personne sur cinq. Il correspond aussi sans doute à un sentiment de perte de pouvoir, sur soi et sa propre vie, et de dévalorisation.

Il paraît logique que les états de ressenti **construction** et **recherche de sens** soient très représentés, car les personnes interrogées ont, depuis leur accident, cheminé, ce qui les a conduit pour partie à accepter leur handicap, ou à envisager leur réinsertion sociale et/ou professionnelle.

Il est probable que dans une étude réalisée auprès d'une population sortie depuis peu du centre de rééducation, les états de ressenti **perte de l'élan vital**, **repli**, et **recherche de compromis**⁽⁸¹⁾ auraient été plus représentés.

La perception des états de ressenti par les personnes enquêtées

L'analyse de ces états de ressenti a été complétée par l'interrogation d'une partie de la population .

C'est ainsi que 33 personnes, 66 familles et 27 professionnels ont répondu à la question suivante :

«Avez-vous identifié des états (ou périodes, dimensions...) correspondant à un ressenti spécifique de la personne (de vous-même), depuis le fait déclencheur des lésions cérébrales, parmi les états indiqués ci-dessous ?»

Les états proposés étaient les suivants : dépression, recherche de sens, construction, repli, recherche de compromis, diffusion d'énergie.

*"Malheureusement pourtant
Ma vie est comme avant
Trop souvent évidemment
Je reste proche de l'égarement
Je continue à agir éperdument
J'envie tant d'autres constamment
Et ne pouvant les égaler parfaitement
Ou les imiter réellement
Je tente de les suivre éperdument
Sans toutefois y arriver vraiment"*

*"Ça y est, le goût de la vie me revient
Non chancelant, mais plutôt vraiment bien
Puisque suite à tant d'efforts cartésiens
J'ai accumulé des progrès quotidiens
Dans l'avancement de mon projet
Pour me permettre de vivre sans regret
En compagnie sentimentale de mon être aimée
Je et on, tout du moins l'espérons fortement,
Pour vivre réellement"*

Guillaume Vairet, dit Guit's

(81) La recherche de compromis peut à notre sens inclure le processus de deuil par la recherche de ses propres atouts afin de compenser ce qui a été perdu et construire quelque chose de nouveau.

Les ressentis et les souffrances des personnes cérébro-lésées et de leur famille

Les familles se sont appropriées les termes proposés en les interprétant à leur manière :

- **construction** : cette idée recouvre les notions de reconstruction, de ténacité, de retour à une vie indépendante.
«Il s'est bien battu, il a bien récupéré.»
«Il réapprend la vie.»
«Il prend plus d'initiatives.»
«Ils construisent leur vie.»
«Il ne se laisse pas abattre, partage avec les autres. »
- **recherche de sens** : cet état peut comprendre le déni, la rébellion. Il représente une quête de la personne pour trouver une explication à ce qu'elle subit, ou pour intégrer les conséquences de l'accident, d'une façon la plus positive possible pour elle.
«[Il a] l'énergie du doute et de la crainte, un moral en dents de scie mais pas de déprime.»
 Cet état peut parfois aller de pair avec une négation⁽⁸²⁾ partielle des difficultés du fait d'un processus d'idéalisation.
«Souffre de son handicap et en même temps veut vivre sa vie de la manière la plus indépendante possible. Mais la personne souffre du regard que les autres et elle-même portent sur elle.»
- **perte d'élan vital** : recouvre la dépression, la démotivation, le désespoir de se sentir inutile.
«La phase de dépression oscille à chaque stade de l'évolution du traumatisé crânien, de ses prises de conscience, de ses attentes, de ses déceptions, des difficultés qu'il rencontre.»
- **compromis** : cet état comprend un aspect de négociation, d'acceptation.
«Il a fait le point avec lui-même.»
«Il tente de faire avec, il se sent parfois diminué mais ne le fait pas voir.»
- **repli** : une phase de repli a fréquemment été signalée en cas de recherche de réinsertion professionnelle, après un refus d'embauche par exemple. Il s'agit également d'un état d'attente, ou de « dépression latente ». Cette phase peut être repérée après chaque événement vu comme un échec ou chaque déception vécue par la personne.

Les familles interrogées ont également fait part d'états d'angoisse, de peur de tout, de méfiance, conduisant la personne parfois à se cacher, sans forcément les qualifier, ceci correspondant pour nous à l'état de repli.

«Présente des idées suicidaires, dans le même temps se demande à qui et à quoi elle sert.»

«C'est une vie qui est perpétuellement «emmerdante», ne voit pas d'issue à sa vie.»

Les familles ont très souvent identifié une succession de deux, trois, ou quatre états de ressenti, en relevant cependant :

- **la coexistence** de deux états durant une même période,
- **une oscillation**, fréquente entre deux, parfois trois états.

L'oscillation est un va et vient d'un état à un autre, un mélange de deux états, un cycle, un retour sur les états précédents.

«Le chemin est long, il faut y aller tout doucement.»

«Phases de déprime alternées à des phases d'espoir.»

L'alternance ou l'association entre deux états incluait souvent l'état dépressif, que nous avons nommé précédemment de manière plus large **perte de l'élan vital**, ou le repli.

D'autres propositions ont été faites par les familles concernant une phase d'**adaptation** qui concernerait la personne et sa famille, ainsi qu'une phase d'**excitation** et une phase de **vie**.

Les **personnes cérébro-lésées** ont eu plus de difficultés que leur famille à se situer parmi les propositions d'états de ressenti. Elles ont cité en moyenne un ou deux états les concernant en reconnaissant une alternance de ceux-ci dans le temps, mais généralement pas une succession.

«Je navigue entre phase de repli et de construction.»
«Je pense que j'ai été dépressif à un moment donné, puis révolté, puis plutôt refermé ensuite mais avec l'envie de m'en sortir.»

(82) La négation n'est pas forcément un déni psychologique mais peut être également due aux lésions elles-mêmes.

Les ressentis et les souffrances des personnes cérébro-lésées et de leur famille

Une personne décrit ainsi les différents états de ressenti qu'elle a traversés :

«Déprime

Ou je me sentais extrêmement forte

Ou je voulais battre des montagnes

Rien ne me faisait peur, l'envie de me surpasser

Attente également, ni déprimée, ni envie de faire...

Ou je cherchais une explication à ce qui m'était arrivé : pourquoi moi ?»

Le fait que des personnes cérébro-lésées ne puissent resituer sur un laps de temps de fait important un enchaînement de sentiments durables ne signifie pas forcément qu'elles ne les ont pas éprouvés.

Cette intellectualisation est en effet une démarche difficile pour des personnes incitées habituellement à s'attacher au présent ou à se projeter dans l'avenir.

Les sentiments des personnes sont étroitement liés aux événements de leur vie, telles que les confrontations à des ruptures personnelles ou familiales, les étapes d'acceptation de leurs incapacités...

Un état dit de dépression temporaire par exemple peut être conséquent à des tentatives d'insertion professionnelle répétées, démarche qui en soi reflète une attitude positive de prise en charge de son avenir par la personne.

Les **professionnels** ont également adhéré aux états proposés, en mentionnant des aller-retour de l'un à l'autre, ou des chevauchements d'états.

Un professionnel a estimé que *«les différents états sont souvent trop mélangés pour être identifiés. Les points communs aux cérébro-lésés sont des difficultés de repérage identitaire»*.

Certains ont repéré des successions d'états ou des répétitions de cycles comme par exemple :

■ recherche de sens → repli → dépression → recherche de sens → repli → dépression

ou

■ recherche de sens → dépression → construction → négociation.

Les états cités autres que ceux proposés sont la perte de confiance en soi, la colère, l'isolement par choix, l'état délirant et exalté, l'indifférence.

Notre démarche dans cette recherche de repérage et de qualification d'états de ressenti n'a pas été de proposer une grille d'interprétation, mais de permettre un **repérage d'attitudes** de personnes observées en terme de dynamique.

Les états de ressenti identifiés peuvent être alternés ou concomitants. Ils nous paraissent suffisamment représentatifs des personnes cérébro-lésées rencontrées durant notre étude pour être soulignés.

Les ressentis et les souffrances des personnes cérébro-lésées et de leur famille

LES SENTIMENTS ET LA SOUFFRANCE EXPRIMÉS PAR LES FAMILLES

Les familles ne sont pas épargnées dans l'aide qu'elles apportent à leur proche. Celles-ci ressentent souvent une grande souffrance...

	fréquemment	parfois	jamais	non répondant
Q.78 : Vous sentez-vous fatigué ?	37 %	34 %	26 %	3 %
Q.74 : Depuis l'accident, ressentez-vous un sentiment de détresse ?	20 %	44 %	33 %	3 %
Q.76 : Depuis l'accident, ressentez-vous un découragement ?	17 %	44 %	37 %	2 %
Q.75 : Depuis l'accident, ressentez-vous le sentiment d'être déprimé ?	17 %	39 %	41 %	3 %
Q.77 : Depuis l'accident, ressentez-vous un sentiment global d'abandon ?	16 %	23 %	59 %	2 %

	plutôt satisfaisante	plutôt insatisfaisante	très insatisfaisante	non répondant	non concerné	non concerné par cette modification
Q.70.1 : L'accident a-t-il modifié votre vie personnelle de manière	8 %	33 %	16 %	6 %		37 %
Q.68.1 : L'accident a-t-il modifié votre vie de couple de manière	11 %	23 %	11 %	3 %		52 %
Q.69.1 : Si l'accident a modifié la relation à l'intérieur de la cellule familiale, en ce qui concerne la fratrie, l'évolution a été	27 %	18 %	6 %	6 %	2 %	41 %
Q.69.2 : Si l'accident a modifié la relation à l'intérieur de la cellule familiale, en ce qui concerne les parents, l'évolution a été :	29 %	14 %	9 %	7 %		41 %

	souvent ou suffisamment	parfois	jamais	non répondant
Q.88 : Estimez-vous avoir du temps pour vous ?	51 %	26 %	22 %	1 %

	oui	non, pas particulièrement	non répondant
Q.89 : Appréhendez-vous l'avenir pour la personne cérébro-lésée ?	73 %	26 %	1 %
Q.90 : Appréhendez-vous l'avenir pour vous-même ?	28 %	69 %	3 %

Les ressentis et les souffrances des personnes cérébro-lésées et de leur famille

Une grande souffrance des familles

Inquiétude et souffrance des familles sont majoritairement citées par celles-ci du fait :

- d'une appréhension quant à l'avenir de la personne cérébro-lésée,
- d'un sentiment de fatigue,
- d'un sentiment de détresse,

Les parents sont trois sur quatre à ressentir au moins parfois un sentiment de détresse.

Les conjoint(e)s sont presque deux fois moins sujets aux états de détresse que les parents.

- de découragement,
- ou de déprime⁸³.

«C'est un parcours du combattant, on a la tête dans la maladie et on ne peut plus s'occuper d'autres choses.»

Extrait d'un questionnaire «famille»

Par ailleurs, 27 % des familles cumulent quatre sentiments à savoir : détresse, déprime, découragement et sentiment global d'abandon et 12 % expriment ne jamais ressentir l'un de ces sentiments.

«La famille est impliquée dès l'accident en vivant en parallèle le drame de la personne. Sa souffrance est aussi importante que celle de la personne cérébro-lésée.»

Gestionnaire d'une structure
Extrait du tournage du film

Néanmoins, il est intéressant de noter que les familles ne disent pas majoritairement ressentir un «sentiment global d'abandon» (39 % éprouvent tout de même ce sentiment) et que la répartition des réponses à la question «l'accident a-t-il modifié votre vie de manière plutôt ou très insatisfaisante» est partagée à égalité entre le oui et le non.

... mais ont de grandes capacités d'adaptation

	oui	non	non répondant	ne sait pas	non concerné par la question
Q.83 : Estimez-vous que le traumatisme a créé pour vous une rupture avec tout ou partie de vos amis ?	30 %	68 %	2 %		
Q.86 : Continuez-vous à faire des projets personnels malgré la situation que vous vivez ?	72 %	27 %	1 %		
Q.82 : Estimez-vous que le traumatisme a créé pour vous une rupture avec une partie de votre famille ?	21 %	77 %	2 %		
Q.43.2 : Si vous pensez que depuis l'accident, il y a eu un changement dans son comportement sexuel, cela perturbe-t-il de façon importante la vie sociale et familiale ?	20 %	21 %	2 %	4 %	52 %
Q.87 : Continuez-vous à faire des projets familiaux ?	77 %	19 %	2 %	2 %	
Q.84 : Estimez-vous que le traumatisme a créé pour vous une rupture avec l'environnement ?	17 %	81 %	2 %		
Q.81 : Estimez-vous que le traumatisme a créé pour vous une rupture conjugale ?	13 %	83 %	4 %		

(83) Les propositions faites aux familles dans le questionnaire ont été rédigées grammaticalement de façon négative ; ce choix a été fait en fonction des réflexions que les proches peuvent se faire à eux-mêmes, lesquelles, s'il s'agit d'une souffrance, ne peuvent être formulées que dans un sens négatif.

Les ressentis et les souffrances des personnes cérébro-lésées et de leur famille

Mais aussi une certaine force

Les familles témoignent d'une forte capacité à aller de l'avant puisque globalement, on constate que celles-ci sont relativement plus positives dans leur appréciation, alors même qu'elles sont en première ligne dans la prise en charge du handicap.

- 72 % d'entre elles continuent à faire des projets personnels malgré la situation qu'elles vivent (65 % des parents et 79 % des conjoint(e)s).

77 % continuent à faire des projets familiaux. 51 % estiment avoir souvent ou suffisamment de temps pour elles.

A peine un quart des familles estime n'avoir jamais de temps pour elles ; cette proportion peut paraître surprenante du fait du fardeau que représente l'aide apportée à une personne cérébro-lésée ; ceci peut s'expliquer par le fait que, d'une manière générale, les aidants de personnes dépendantes, du fait de leurs nombreuses contraintes quotidiennes, perdent la référence à la notion de temps libre et renoncent souvent à des activités personnelles.

- Pour faire face à la situation, 17 % des familles ont réagi par une recherche spirituelle⁸⁴, 17 % grâce à un engagement associatif ou autre, 15 % grâce à un soutien psychologique, 14 % grâce à des activités artistiques ou sportives.

- Concernant plus particulièrement la question de l'appréhension de l'avenir, on note un écart important entre les réponses des parents et des conjoint(e)s :

- . 91 % des parents et 56 % seulement des conjoint(e)s appréhendent l'avenir pour la personne cérébro-lésée,
- . globalement, 28 % appréhendent l'avenir pour elles-mêmes.

Les parents semblent ainsi beaucoup plus affectés par le fait de vivre ou d'être proche de la personne cérébro-lésée, que les conjoint(e)s⁸⁵.

Ils sont également beaucoup plus anxieux pour l'avenir de la personne, ce qui peut s'expliquer principalement par deux raisons :

- la différence d'âge, qui fait que les parents peuvent être inquiets de laisser par leur décès la personne cérébro-lésée *«seule dans la vie»*,
- le *«souci»* pour son enfant, même adulte, lorsqu'il rencontre des difficultés, qui fait partie intégrante dans notre société du rôle de *«bon»* parent.

N'être plus là

*Lorsque je ne serai plus là
Qu'est-ce que tu deviendras
Mon amour de tous les jours
Qui vit avec peine.*

*Pour l'instant tu vis sans problème
Et sans trop de haine
Mais tu verras qu'un beau jour
Tu vivras sans amour.*

*Un jour je ne serai plus là
Qu'est-ce que tu deviendras ?*

Extrait du poème de Franck Buyens
"LA MOINEAUDIERE" - AFTC Gironde
Résurgence N° 20 - Revue éditée par l'UNAFTC
Décembre 1999

En revanche, on ne note pas de différence entre parent et conjoint(e) sur le sentiment d'abandon et de fatigue.

Nous avons interrogé parallèlement les professionnels sur leur opinion quant à l'adéquation du comportement de la famille aux besoins de la personne cérébro-lésée.

Ils estiment l'attitude de la famille ou du proche accompagnant la personne **globalement adaptée (44 %)**, mais **parfois surprotectrice (19 %)**, quelquefois **distante (10 %) voire agressive (4 %)**.

Les attitudes «autres» sont par exemple *«ambiguës et jamais dans la régularité»*, *«pas assez encourageante»*, *«soucieuse et anxieuse»*, *«très présente»*.

Une diversité de sentiments exprimés par les familles selon l'origine du traumatisme de leur proche

Les proches des personnes cérébro-lésées notent tous des troubles du comportement ou de l'humeur qui peuvent constituer pour eux un poids, un stress, difficile à gérer dans le temps.

Plus d'une famille de personnes victimes d'un traumatisme crânien sur deux (contre une famille de personne ayant eu un accident vasculaire cérébral sur quatre) ressent l'attitude de la personne cérébro-lésée parfois excessive ou choquante globalement.

Les familles de personnes victimes d'un traumatisme crânien sont beaucoup plus inquiètes que les familles de personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral par rapport au futur de la personne et moins tolérantes face aux modifications de son comportement antérieur.

(84) Définie comme une recherche de valeurs, croyances servant de référence de pensée à la personne, que celles-ci relèvent du domaine religieux, moral ou philosophique.

(85) 48 % des familles se déclarent souvent ou parfois embarrassées par le comportement de la personne.

Les ressentis et les souffrances des personnes cérébro-lésées et de leur famille

80 % des familles qui côtoient une personne victime d'un traumatisme crânien et 59 % des familles qui côtoient une personne victime d'un accident vasculaire cérébral appréhendent l'avenir pour la personne cérébro-lésée.

Il est vrai que dans le cas des personnes traumatisées crâniennes, il s'agit majoritairement de parents, donc de personnes relativement âgées, alors que dans le cas des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral, il s'agit de conjoint(e)s d'âge proche de la personne et ayant donc a priori peu de crainte de la laisser seule du fait de leur décès.

Cette inquiétude est de fait très souvent exprimée par les parents de personnes victimes d'un traumatisme crânien. Elle peut se comparer à celle de tous les parents d'enfants ou de jeunes adultes présentant des handicaps importants.

L'opinion des familles sur le regard de la société : une progression relative

La moitié des familles pensent que le regard de la société sur les personnes cérébro-lésées et leur famille change.

Presque 40 % pensent toutefois que ce regard n'a pas changé⁸⁶.

Les familles de personnes victimes d'un traumatisme crânien inquiètes quant au regard des autres

Les familles de personnes victimes d'un traumatisme crânien semblent plus inquiètes quant à la perception du regard des autres sur leur proche que les familles de personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral.

Du reste, 46 % de celles-ci ont l'impression que le regard de la société sur les personnes cérébro-lésées et leur famille change alors que 72 % des familles de personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral le pensent.

Cette perception est-elle *«objectivement»* liée à la différence de regard social entre les personnes victimes d'un traumatisme crânien et celles victimes d'un accident vasculaire cérébral, ou à une blessure intime (atteinte narcissique) ressentie par les père et mère face au corps amoindri de leur enfant ?

Cette perception est sans doute liée à la méconnaissance de la société : les séquelles d'un accident vascu-

laire cérébral sont généralement mieux connues que celles d'un traumatisme crânien.

L'amélioration de la connaissance ou de la reconnaissance du handicap partage également l'opinion des familles. Si elles sont légèrement plus nombreuses à penser que cette amélioration existe (42 %), elles sont toutefois presque autant (39 %) à penser que tel n'est pas le cas.

Par ailleurs et alors que les professionnels prônent le développement d'une prise en charge **spécifique** des personnes cérébro-lésées, 52 % des familles pensent que cette spécificité n'existe pas.

Ce regard s'exprime de façon différente. Il peut s'agir de la peur, de la curiosité... comme le montrent les extraits d'entretiens suivants :

■ un regard parfois tolérant

«Le regard des autres, maintenant, il est mieux qu'avant. Arrêter d'avoir un mauvais regard sur les handicapés, il faut bien les accepter, les accepter comme ils sont.»

Témoignage d'une personne cérébro-lésée
Extrait du tournage du film

■ un regard souvent curieux ou empreint de peur

«Les gens sont toujours attirés par ce fauteuil donc moi je suis très ouvert donc je leur dis comment..., ce qui m'est arrivé... Mais c'est vrai que c'est pesant le regard des autres, c'est vrai que moi je n'ai pas été habitué à ça...»

«C'est vrai que les gens nous regardent différemment, pas d'une autre façon mais... on est comme les autres. On n'a pas les mêmes capacités intellectuelles mais on peut se débrouiller dans la vie. En fait, on n'est pas plus bête qu'un autre.»

Témoignages de personnes cérébro-lésées
Extraits du tournage du film

«Il y a beaucoup à dire là dessus (...). Les gens ont quelquefois un regard de compassion et quelquefois c'est de la curiosité... puis ça s'arrête là, on ne va pas plus loin, on ne va pas s'en approcher « de peur d'attraper la maladie ». Ce regard s'explique car les gens ne sont pas touchés, ce n'est pas leur problème. Ils ont peur (...). Je ne sais pas si un jour on pourra le changer, je ne sais pas... car les gens sont tellement trop personnels aujourd'hui. L'humanité est difficile, l'indifférence est là.»
«Son état a fait peur à certaines de nos

.....
Familles et personnes cérébro-lésées s'accordent sur le poids du regard de la société à leur égard, regard souvent dévalorisant.
.....

(86) 37 % pensent que ce regard n'a pas changé et 13 % ne savent pas ou n'ont pas répondu.

Les ressentis et les souffrances des personnes cérébro-lésées et de leur famille

connaissances qui avaient des enfants du même âge. Certains ont l'image du handicap représenté par la chaise roulante, or le handicap ce n'est pas que ça.»

Témoignages de familles
Extraits du tournage du film

■ un regard qui peut exclure

«Le regard des autres parfois c'est dur. Quand on est dans la rue. Quand on se promène, les gens nous dévisagent. Ce n'est pas tout le temps agréable mais c'est comme ça.»

«Les handicapés, quels qu'ils soient, ont du mal à se faire respecter.»

Témoignages de personnes cérébro-lésées
Extraits du tournage du film

«Il y a des gens qui comprennent bien. Il y en a d'autres qui sont horribles. Il y a de la discrimination. Pour eux, une personne handicapée... J'ai entendu des remarques : « elle a rien à faire sur cette terre cette personne ». Quand on vit au quotidien avec une personne handicapée, on a une autre vision des choses. Certaines personnes ne savent pas ce qu'est un handicap. Avant de regarder une personne handicapée, les gens doivent réfléchir. On peut la voir mais on ne doit pas chercher à la mettre mal à l'aise. Le regard des autres pèse sur eux (...). Il faut faire comprendre aux gens que les personnes handicapées ont besoin des personnes qui ont aucun handicap, et même des autres personnes handicapées, de façon à pouvoir échanger, parler entre elles. Ce sont des gens normaux qu'il faut aider. Ils n'ont pas besoin d'un mauvais regard mais d'un sourire, une parole.»

Témoignage d'une famille
Extrait du tournage du film

■ un regard entre pitié et compréhension

«Moi, plus ça va et plus je redeviens quelqu'un à part entière, entre parenthèses une personne normale, comme tout le monde, mais en fait à partir du moment où j'avais un handicap prononcé, que tout le monde pouvait voir, les

gens ont une façon de se reculer, d'avoir un certain respect, un peu du style : « le pauvre, le touche pas tu vas lui faire mal. » Ils ne le disaient pas... C'était un geste, une expression du visage, comme si on était en sucre, qu'on allait nous casser. Non... pour la plupart des gens il y a du respect dans leur regard et de la méfiance, ils n'ont pas peur de nous mais de nous blesser (...). De toute façon, notre force à nous, qui avons un handicap, c'est [de ne] même pas s'occuper de ce que pensent les autres.»

Témoignage d'une personne cérébro-lésée
Extrait du tournage du film

C'est avant tout l'ignorance qui, pour les professionnels, est l'attitude de la société la plus fréquente.

«[Il faudrait] une prise de conscience de la société que nous sommes tous différents et que cela peut être source de richesse, une société qui donne les moyens d'un meilleur traitement et de considération.»

«Il faudrait informer les gens autrement (dans un but de prévention également), ouvrir les yeux du monde, pour une intégration.»

Extraits de questionnaires «professionnel»

Pour les professionnels, une tolérance plus grande de toutes les composantes de la société, à la lésion cérébrale, qui peut concerner personnellement chaque citoyen, serait un préalable à une bonne réinsertion sociale.

Cette tolérance reposerait autant sur une meilleure connaissance des particularités de la lésion cérébrale que sur une banalisation de la différence, quelle qu'elle soit.

L'analyse des ressentis montre, s'il en était besoin, que la vie avec une personne cérébro-lésée n'est pas chose facile et que l'accident, véritable traumatisme familial, implique un certain nombre de souffrances sur lesquelles nous avons souhaité, reprenant ainsi l'un des objectifs de l'étude, que les personnes et les familles s'expriment. C'est à travers la notion de qualité de vie que celles-ci ont bien voulu répondre à nos questions.

LA PERCEPTION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES CÉRÉBRO-LÉSÉES ET DE LEUR FAMILLE

Il nous a paru essentiel de recueillir le point de vue des personnes cérébro-lésées et de leur famille, dans leur subjectivité, en les interrogeant sur la représentation spontanée de ce que nous avons nommé leur qualité de vie quotidienne, qui correspond en réalité davantage à un indice de satisfaction de vie.

Cet indice était évalué de manière directe par les personnes, par l'attribution d'une «note» symbolique de un à cinq, cinq correspondant à l'appréciation la plus positive.

Les ressentis et les souffrances des personnes cérébro-lésées et de leur famille

Des scores de qualité de vie personnelle inférieurs à ceux évalués pour les proches

Les personnes cérébro-lésées se situent globalement dans une moyenne positive puisqu'elles ont donné une **note moyenne de 3,1 à leur qualité de vie**⁸⁷. Elles attribuent cependant une qualité de vie supérieure à leur entourage proche légèrement supérieure puisque la **note moyenne donnée pour la vie de la famille est de 3,6**. Les personnes handicapées estiment donc moins bien vivre que leur entourage proche, que celui-ci soit aidant, c'est-à-dire qu'il ait les conséquences directes du handicap, ou non-aidant.

7 % des personnes ont refusé de répondre à la **question «Comment percevez-vous globalement votre qualité de vie ?»**⁸⁸

Sur les 191 personnes qui ont accepté de répondre ou ont pu se situer par rapport à cette question, 21 % se déclaraient carrément insatisfaites de leur vie puisque donnant une note de un ou deux sur cinq ; 45 % se situaient dans une moyenne positive avec trois sur cinq, et 34 % se situaient dans une réponse très positive, puisque donnant une note de quatre ou cinq. Globalement les personnes peuvent être dites en majorité relativement satisfaites ou satisfaites de leur vie. Elles se révèlent de ce fait relativement optimistes, positives par rapport à leur vie de tous les jours.

La relation entre niveau de séquelles et qualité de vie

Ces résultats peuvent être mis en parallèle avec l'étude réalisée par le Professeur Azouvi⁸⁹ sur la qualité de vie et le suivi au long cours des patients dans laquelle il ressort que les personnes les moins satisfaites de

leur vie étaient celles qui présentaient un handicap modéré, alors que les blessés les plus sévères avaient une satisfaction qui ne différait pas significativement de celle des patients ayant une bonne récupération. Cette relation inverse surprenante entre handicap et satisfaction de vie pose des questions sur la conscience des troubles par la personne (anosognosie), ainsi que sur les mécanismes d'adaptation (coping) face au handicap.

Selon le Professeur Azouvi, cette différence de résultats peut être analysée par le fait que les attentes sont plus grandes chez les personnes ayant un handicap modéré que chez les personnes considérées comme plus gravement handicapées⁹⁰.

Seules les séquelles d'ordre physique semblent ne pas influencer sur la perception positive ou négative de la qualité de vie.

Les séquelles sensorielles ont une influence conséquente, les séquelles cognitives ont une influence globalement moins marquée, à l'exception du fait d'avoir besoin de plus de temps pour effectuer une tâche (90 % des personnes ayant cette difficulté estiment leur qualité de vie à un ou deux).

Les séquelles d'ordre psychique ont presque toutes (à l'exception du sentiment d'incompréhension des autres) une forte corrélation avec le sentiment d'une qualité de vie faible.

C'est le cas de la dépression, de l'anxiété, du mauvais moral et ceci est logique, l'estimation négative de la qualité de vie étant la symbolisation chiffrée de ces sentiments.

C'est également le cas de l'irritabilité, de la mauvaise entente avec les autres et du sentiment d'être incompris, items traduisant la facilité ou la difficulté de la relation à l'autre.

(87) Il s'agit d'une appréciation spontanée, subjective et globale de la satisfaction des personnes interrogées sur leur vie quotidienne, ou celle de leur proche.

Charles Gardou a travaillé sur le concept de qualité de vie subjective impliquant " de prendre en compte comme référence exclusive l'expérience vécue intérieurement par chaque sujet, concept basé sur la notion sociologique de " buts de vie " des personnes, couvrant les quatre domaines de vie : vie fonctionnelle, vie relationnelle, vie intérieure et conditions matérielles de vie ".

Source : *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, C. Gardou, Ed. Eres, 2002, p 89-90.

Des recherches, coordonnées par le Professeur J. L. Truelle, sont actuellement menées par un groupe international réunissant des membres d'E.B.I.S., d'E.M.N. (Euroacademia Multidisciplinaria Neurotraumatologica) et d'I.B.I.A. (International Brain Injury Association) sur l'élaboration d'un outil spécifique d'évaluation de la satisfaction de vie des traumatisés crâniens et de leur famille.

D'autres recherches ont également été menées par le Dr A. Dazard et son équipe sur la qualité de vie subjective de patients dépressifs.

A partir de l'outil réalisé dans ce cadre, le Dr T. Sarraf a réalisé une étude sur la qualité de vie des patients traumatisés crâniens et de leur famille.

Source : *Reliance n° 1*, février 2000.

(88) En ce qui concerne la question portant sur la qualité globale de vie de l'entourage proche, 13 % des personnes n'ont pas répondu, les non répondants pouvant être des personnes non concernées par un entourage proche également. Sur les 178 personnes qui se sont situées par rapport à cette question, 17 % jugent la qualité de leur entourage proche mauvaise (1 à 2 sur 5), un quart la juge moyenne (avec 3 sur 5), une majorité importante (58 %) la juge bonne voire très bonne, la notant de 4 à 5 sur 5.

(89) Extrait de l'intervention du Professeur Azouvi, Service de Rééducation Neurologique, Hôpital Raymond Poincaré, Garches

Source : Colloque sur la Prise en charge des traumatisés crâniens et blessés médullaires par violence routière, Ministère de la Santé et de la Protection sociale, 6 avril 2004.

(90) Charles Gardou a constaté que de jeunes patients atteints de handicaps ou pathologies lourdes s'estimaient plus satisfaits de leur vie, dans différents domaines, que des personnes d'âge voisin en bonne santé. Ceci l'a conduit à émettre " l'hypothèse d'un réajustement des valeurs et celle d'une plus grande aptitude à faire face aux situations d'adversités " chez les jeunes patients interrogés.

Source : *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, C. Gardou, Ed. Eres, 2002, p. 88.

CHAPITRE
5L'ÉMERGENCE
DE MODES
D'ADAPTATION⁹¹

Après le traumatisme de l'accident, la perception des séquelles et du désordre y afférent, la prise de conscience plus ou moins forte des limites, chaque personne, chaque famille ébauchent différents modes d'adaptation.

Dans ce parcours, les professionnels mettent en évidence différentes étapes pouvant être rencontrées par la personne. Celles-ci sont toutefois variables, non systématiques. Il s'agit par exemple :

- de la **confrontation** de la personne à ses déficiences et de sa prise de conscience ou non de son handicap,
- de son **acceptation** ou non de ses séquelles,
- du **deuil** de sa situation antérieure,
- d'un **temps de maturation** avant l'acquisition de la possibilité de refaire des projets,
- de la **reprise d'une vie familiale** ou au contraire parfois de la **rupture** de celle-ci,

- du temps de **ré-apprentissage**,
- de l'ébauche d'un **projet** (professionnel, social),
- des **essais** en termes d'insertion professionnelle par exemple.

Pour autant, il n'y a pas de parcours unique, commun à l'ensemble de la population cérébro-lésée, mais une évolution qui s'effectue par "*étapes*" variables d'une personne à l'autre avec comme caractéristique notée par les professionnels le constat que "*rien n'est jamais acquis avec certitude*". Ils soulignent l'importance de la rééducation et du réentraînement cognitif dans la progression de la personne.

Toutefois, et comme vu précédemment, la majorité des personnes interrogées se situe au moment de l'enquête en phase de construction ou de recherche de sens ; projets, loisirs, réseaux amicaux, tels sont quelques leviers de ces évolutions.

LE POINT DE VUE DES PERSONNES CÉRÉBRO-LÉSÉES
CONFRONTÉ À CELUI DES PROFESSIONNELS

Des envies et des projets

Les personnes ont très majoritairement une envie de socialisation.

79 % des personnes ont en effet des projets ou des envies qui leur tiennent à cœur (85 % des hommes contre 68 % pour les femmes).

Ce souhait est plus prononcé chez les personnes âgées entre 15 et 34 ans au moment de l'accident. Cette différence n'est pas surprenante : le souhait de reprendre une vie "*mise entre parenthèses*", de se réinsérer socialement et de retrouver un réseau de connaissances est sans doute plus fort chez de jeunes personnes que chez des adultes ayant de plus fortes contraintes personnelles ou familiales ou bénéficiant d'un environnement plus établi.

Les professionnels sont également en très forte proportion (71 %) à penser que la personne a des envies ou projets divers qui lui tiennent à cœur.

Nous avons constaté une telle concordance entre les propos des personnes cérébro-lésées et des professionnels que nous avons volontairement rapproché les expressions des uns et des autres.

Quels sont ces projets ? Ils sont d'ordre différent, ce sont quelquefois des **projets de changement**, tels que reconstruire sa vie, reprendre son statut de femme, son rôle de parent :

- "*Redevenir une femme pour son mari.*"
- "*Pouvoir faire des choses avec son mari et ses enfants.*"

- "*Récupérer son fils.*"
- "*Reprendre une image et sa place de père.*"

Ce sont souvent des **projets de construction**, d'aménagement dans un appartement, d'achat, de rénovation d'une maison, de fondation d'une famille :

- "*Continuer à vivre et à progresser.*"
- "*Avoir une vie de couple, des enfants, un équilibre, une vie comme tout le monde.*"

Ce sont aussi des **projets de revenir à une vie dite normale**, par exemple "*devenir comme avant*" ou être heureux ou fonder un couple, avoir des enfants, monter son entreprise ou son commerce, trouver une formation ou un travail adapté.

Ce sont également parfois des **projets d'évasion**, voyager, repartir dans son pays d'origine, quitter le lieu où on habite, faire un sport qui peut être qualifié de dangereux comme le saut à l'élastique ou la compétition automobile.

D'autres projets encore se situent dans une **normalité**, une simplicité dans la vision : c'est marcher, mener une "*vie naturelle*" c'est-à-dire sans curatelle, être indépendant, obtenir le permis de conduire, partir pour des "*vraies vacances*", avoir une certaine qualité de vie.

- "*Sortir de chez elle, aller se baigner comme avant, passer une semaine de vacances au bord de la mer.*"

Il y a aussi des **projets d'ouverture sur l'extérieur**, comme le voyage, moyen de connaître une autre façon de vivre, le fait de pratiquer des loisirs à l'extérieur, "*des projets de nature intellectuelle*", des activités de bénévolat.

(91) Les points abordés dans ce chapitre ont fait l'objet d'une approche complémentaire en partie 2 (chapitre 2, Découverte, expérience, apprentissage).

L'émergence de modes d'adaptation

Beaucoup de projets semblent ainsi se construire dans la **relation avec l'extérieur**, la **reconstruction**, qu'elle soit de soi-même ou de sa maison ou l'**extériorisation** comme le fait de vouloir écrire.

Toutes les personnes qui se sont exprimées ont énoncé des projets très réalistes dans leur contenu, sinon par rapport à leur propre situation dont nous ne pouvons présager ici.

Toutefois, le retour à une situation antérieure peut être vue par le professionnel comme difficile ou impossible :

- *"Revivre en famille, c'est un fantasme, avoir à nouveau une vie comme avant."*
- *"Retravailler dans son ancien métier."*
- *"Retrouver la vue, c'est le handicap le moins supporté par sa maman."*

L'une des tâches que se fixe alors le professionnel est d'amener la personne à faire la part entre ce qui est de l'ordre des projets réalisables et ce qui est de l'ordre d'un retour impossible à la situation avant l'accident.

La place importante des loisirs dans la vie des personnes cérébro-lésées

Les personnes cérébro-lésées pratiquent des activités diverses, elles sont ainsi 66 % à déclarer avoir une ou plusieurs activités de loisirs favorites.

Ces activités touchent des domaines variés aussi bien **culturels** (théâtre, cinéma, télévision, musique, scrabble, jeux de société...) que **sportifs** (marche, escalade, haltérophilie, vélo, pétanque, ski adapté, aikido, équitation, expression corporelle...).

Elles peuvent être aussi **manuelles** (bricolage, peinture, sculpture, mécanique, construction de maquettes, couture) ou **d'apprentissage** (cours d'informatique, cours de natation...).

Certains par ailleurs se tournent vers des **activités sociales** telles que le bénévolat, la participation à des associations...

Les personnes seules sont plus concernées par la pratique d'activités de loisirs. On peut penser que le fait d'être seul incite davantage à se rendre à l'extérieur, les loisirs pouvant être un bon intermédiaire pour établir des relations sociales, notamment en cas d'absence d'activité professionnelle.

La pratique d'activités majoritairement en milieu ordinaire

Seulement 18 % des personnes cérébro-lésées indiquent pratiquer leur activité de loisirs au sein d'une structure adaptée. Il est intéressant de constater qu'il s'agit d'un choix de leur part (88 %), choix dont elles sont globalement satisfaites (71 %).

De plus, elles ne sont que 17 % à déclarer avoir besoin d'une aide pour pratiquer une activité ; cette aide est principalement apportée par un membre de la famille (43 %).

Les professionnels indiquent pour leur part un accompagnement en proportion beaucoup plus élevée (45 %) et celui-ci est assuré, d'après eux, le plus souvent par un professionnel (33 %).

Si l'on prend en compte le fait que moins d'une personne cérébro-lésée sur deux se reconnaît comme personne handicapée dans notre questionnaire, on peut dire que ce souhait de pratiquer des activités de loisirs dans un milieu ordinaire reflète sans doute le souhait d'intégration de ces personnes.

L'importance des relations amicales comme mode d'adaptation

Les relations amicales font également partie du mode de reconstruction des personnes cérébro-lésées.

Depuis l'accident, 69 % **des personnes cérébro-lésées** déclarent s'être fait de nouveaux amis ou de nouvelles connaissances, dont 13 % exclusivement handicapés⁹².

Les professionnels ont sur ce point une opinion divergente : ils pensent que les nouveaux amis sont eux-mêmes handicapés pour 32 %⁹³.

Quelques-uns ne savent pas identifier les raisons de l'absence de nouveaux amis. Certains l'expliquent par leur propre rejet de la pitié des autres, d'autres l'expliquent aussi par la difficulté de déplacement qu'ils rencontrent. Plusieurs évoquent le besoin d'être seuls.

Une personne dit par exemple : *"Je deviens "associable" et je me referme sur moi-même, je préfère rester seule, avant j'étais plus ouverte, maintenant plus rien et je me sens bien comme ça"*.

Une autre dit : *"Je n'ai pas besoin d'amis, je n'en recherche pas, je ne veux pas d'amis"*.

Ce qui ressort pour ces personnes qui indiquent ne pas avoir noué de nouvelles relations, c'est essentiellement la peur, leur propre **peur** de rencontrer les autres, la peur des autres face à leur handicap, et aussi un grand sentiment de **vulnérabilité**. Le handicap restreint l'accès aux espaces extérieurs, le handicap prend du temps aussi, et cette restriction de l'espace et du temps renforce la difficulté d'aller vers les autres et donc pour ces personnes, de nouer de nouvelles relations.

Les 25-34 ans seraient davantage portés à rechercher de nouveaux amis non handicapés, ceci s'explique peut-être par la volonté de fonder un couple.

Les 35 ans et plus gardent plus facilement leurs amis après l'accident, les relations anciennes étant plus établies.

(92) Handicapés pour 13 %, non handicapés pour 43 % et handicapés pour partie d'entre eux pour 43 %. 1 % ne répond pas

(93) Handicapés pour 32 %, non handicapés pour 28 % et handicapés pour partie d'entre eux pour 37 %. 3 % ne savent pas répondre.

L'émergence de modes d'adaptation

62 % des personnes en couple et 78 % des personnes seules au moment de l'accident se sont fait de nouveaux amis ou de nouvelles connaissances.

Il est possible également que le fait de vivre en couple, en comblant mieux les besoins affectifs de la personne, rende moins nécessaire la recherche de liens amicaux ou autres.

De plus, la vie en couple, sans enfermer pour autant la personne dans un fonctionnement quotidien, peut par la "force des choses" restreindre ses initiatives et ses mouvements.

Un rôle relatif de la pairémulation

Dans ces recherches de compensation du handicap et d'adaptation à de nouveaux modes de vie, l'exemple d'autres personnes cérébro-lésées peut-il encourager la personne dans sa participation au processus de reconstruction ?

Le concept de pairémulation

Le concept de pairémulation a été utilisé par J. L. Simon* lors de la présentation de ses réflexions à la table ronde intitulée *"Autonomie et citoyenneté - éducation - soutien par les pairs - liens sociaux"* (6 novembre 2002). Il s'agit d'une traduction du terme nord-américain peer counselling. La pairémulation est l'aide à la reconstruction de la personne handicapée, par l'exemple d'autres personnes également handicapées ; elle permet à la personne de tendre vers l'autonomie, par la gestion de ses propres manques, par l'acquisition de la maîtrise des outils de sa propre vie, définie comme l'apprentissage de l'autonomie à partir de l'expérience de personnes ayant connu ou connaissant une situation de handicap.

La fonction de pairémulateur est une fonction consciente, affichée, où le pairémulateur, dans sa démarche d'aide, garde la maîtrise de ses apports.

Dans son développement, J.L. Simon conçoit la fonction de pairémulateur comme devant tendre vers une fonction d'expert.

Dans notre utilisation de ce concept, nous nous sommes davantage attachés à la fonction d'étayage par le seul exemple de l'individu ou du groupe porteur d'un handicap, auquel le bénéficiaire peut s'identifier.

* Président du Comité Français de Coordination pour l'Année Européenne des Personnes Handicapées, Président du G.F.P.H. (Groupement Français des Personnes Handicapées).

Lors de la définition des objectifs de notre recherche, nous avons émis l'hypothèse suivante, sous forme de question : l'exemple *d'ainés* dans l'apprentissage des conséquences des déficiences faciliterait-il l'acceptation du handicap comme partie intégrante de la personne, par la reconstitution d'une identité à partir de l'acceptation de ses limites, par le renoncement à un retour à un état de santé antérieur... ? Se comparer à l'autre peut être une émulation, par la différenciation ou l'opposition : se sentir moins handicapé que l'autre, avoir un handicap jugé moins grave permet-il de mieux accepter ses propres déficiences ?⁹⁴

18 % des personnes déclarent avoir été aidées par l'exemple d'un homme ou d'une femme cérébro-lésé(e).

"Rencontrer des personnes handicapées me sert de repère, d'autocritique, de voir ma situation par rapport à la leur."

Extrait d'un questionnaire "personne"

Les plus jeunes sont plus nombreux à avoir été aidés (ou le reconnaissent plus facilement) par l'exemple d'une personne ayant vécu une situation ou des difficultés comparables aux leurs. Cette aide peut être d'origines diverses ; certaines personnes ont cité des personnes vues à la télévision ou des écrivains, tel que Patrick Segal⁹⁵, journaliste paraplégique ; d'autres personnes ont été soutenues par des relations d'amitié avec des personnes handicapées connues notamment dans les centres de rééducation. Ces relations ont été aidantes parce qu'elles ont permis à la personne de créer de nouveaux liens ou encore de se situer dans une comparaison avec les autres.

"C'était plus lourd que moi, on en a parlé, ça a permis d'apaiser mes souffrances."

Ces relations amicales permettent d'être consolé, de se rendre compte qu'on est toujours capable de créer du lien et d'avoir l'espoir en l'avenir.

La comparaison avec les autres permet de se dire : *"Il y a pire que moi"*.

La détresse des autres peut permettre de relativiser sa propre situation, et donc de trouver la force d'aller de l'avant.

L'aide apportée par des personnes qui se trouvent dans la même situation peut être quelquefois simplement l'aide de pairs, de personnes initiées à la difficulté de vivre un handicap.

Une personne disait : *"Je me tournais vers des gens comme moi à l'A.F.T.C., il n'y a qu'à eux que je pouvais parler de mon accident"*.

Une autre disait, en parlant d'une jeune fille handicapée : *"Sa joie de vivre me redonnait le moral"*.

(94) Cette hypothèse a également été travaillée dans la deuxième partie de ce document.

(95) Délégué aux handicapés au Ministère de la Santé Publique, Délégué interministériel aux personnes handicapées de 1995 à 2002.

L'émergence de modes d'adaptation

Une autre encore : *"Souvent, c'est ceux qui sont les plus handicapés qui aident le plus"*.

Le pair, dans ce cas, est un miroir, miroir déformant quelquefois. Il est le reflet de soi, il permet de se regarder de l'extérieur, de s'accepter, et ainsi de se projeter dans l'avenir.

Le pair donne également un sens à l'expérience, l'expérience du handicap, sa connaissance.

Le pair, c'est aussi le référent, il a une fonction d'exemplarité.

Dans certains établissements, l'émulation par les pairs joue un rôle important. Cependant, il convient de souligner que cette notion, d'après les professionnels, semble se retrouver plus souvent chez les blessés médullaires que chez les personnes victimes de traumatisme crânien.

D'après ces mêmes professionnels, ceci serait dû à la méconnaissance des difficultés, liée à l'anosognosie. En effet, la personne victime de traumatisme crânien souffre d'un décalage de perception entre ce qu'elle est et la conscience qu'elle en a⁹⁶.

*"Un résident aujourd'hui décédé avait un certain pouvoir, le calmait et avait de l'autorité sur lui."
" Pendant quelques mois peut-être, une personne résidente dont il était amoureux, mais cela n'a pas duré."*

Extraits de questionnaires "professionnel"

Les professionnels citent également dans ce cadre un lien lors d'un séjour en rééducation, et l'aide apportée par un(e) futur(e) conjoint(e) également en soins.

.....
5 % seulement des professionnels estiment que la personne a été aidée par l'exemple d'un homme ou d'une femme cérébro-lésé(e), alors que 18 % des personnes déclarent l'avoir été.

50 % des professionnels estiment que ce n'est pas le cas et 45 % ne savent pas ou ne répondent pas.
.....

LA CONTRIBUTION DES FAMILLES À L'AUTONOMIE DES PERSONNES CÉRÉBRO-LÉSÉES

Les familles vont être très présentes pour aider la victime dans son retour à l'autonomie.

Elles développent elles-aussi des modes d'adaptation pour faire face.

Des actes réalisés dans ce sens

En ce sens, elles donnent progressivement plus de responsabilités à la personne cérébro-lésée ou ont recours à des accueils temporaires ou des pratiques associatives.

Une responsabilisation progressive de la personne

Les responsabilités progressives vont se manifester de la façon suivante :

- rester seule quelques heures ou plus (76 % des familles),
- effectuer des travaux ménagers (64 % des familles),
- assumer un repas (54 % des familles),

- effectuer un trajet seul à pied (70 % des familles),
- effectuer un trajet en transport en commun (50 % des familles),
- effectuer un trajet seul en voiture ou deux roues (42 % des familles).

Alors que les parents manifestent plus d'inquiétude, les conjoint(e)s semblent davantage favoriser l'autonomie de la personne cérébro-lésée.

Ils sont ainsi plus nombreux à avoir progressivement donné des responsabilités à la personne pour effectuer un trajet seule (en voiture ou deux roues) et assumer la préparation d'un repas. En revanche, il n'existe pas de différence entre parents et conjoint(e)s sur le fait de laisser la personne cérébro-lésée seule temporairement, de lui confier des travaux ménagers, de lui laisser effectuer un trajet à pied.

Cette relative moindre autonomie des personnes cérébro-lésées est-elle due à leur plus jeune âge, ou à une plus grande tendance à la surprotection de la part des parents ?

(96) Ce déni se retrouve également chez les familles qui sont dans une logique de récupération des capacités du blessé et qui parfois ont besoin de beaucoup de temps pour comprendre qu'il y aura peu ou pas d'amélioration de l'état de santé de leur proche.

L'émergence de modes d'adaptation

"Notre enfant qui n'arrivera pas à réaliser ses rêves."

"On reprend un grand bébé, l'apprentissage est très difficile."

"On perd un enfant, on en a un autre."

Groupe d'échange de l'AFTC

"Dans l'association, on se donne des conseils."

"On a l'impression qu'entre nous on se comprend."

Groupe d'échanges de l'AFTC

Cette tendance au "*maternage*" des parents pourrait s'expliquer par le fait de leur ressenti de "*deuxième naissance*", et d'impuissance par rapport à la souffrance de leur enfant.

Un recours à des accueils temporaires

Certaines familles vont également se séparer temporairement du proche traumatisé pour lui rendre une plus grande autonomie.

- 24 % des familles ont eu recours à des séjours temporaires en établissement,
- 21 % des familles ont eu recours à des séjours de vacances hors de la famille,
- 18 % des familles ont eu recours à un centre de jour.

Outre le fait d'aider la personne à l'autonomie, tous ces actes peuvent offrir une solution de répit pour la famille. Cependant, certaines familles ne s'engagent pas dans cette démarche d'autonomie et pourraient par la suite être brutalement confrontées à cette nécessité. En effet, la famille est parfois trop présente pour amorcer un suivi à domicile par des professionnels et peut se croire le devoir de tout assumer. Des associations de familles, par l'écoute et la possibilité d'échanges qu'elles apportent, ont ici tout leur rôle à jouer.

Par ailleurs, 22 % des familles ont eu recours à un professionnel de l'aide à domicile.

Un recours à des associations de soutien

Un certain nombre d'associations ont pour vocation de défendre les intérêts matériels et moraux des personnes cérébro-lésées, leur apporter, ainsi qu'à leur famille, une écoute, un soutien moral, une orientation vers des services appropriés.

Par ailleurs, ces associations ont aussi pour mission d'agir auprès des pouvoirs publics et de sensibiliser le public et les médias pour une meilleure prévention des accidents.

27 % des familles (41 % des parents et 13 % des conjoint(e)s) **appartiennent à une association**. Il s'agit principalement de l'AFTC (les trois quarts de ces familles). 33 % des personnes n'appartenant pas à une association aimeraient rencontrer dans une réunion de groupe des personnes dans la même situation.

Le besoin d'échange et de soutien, rôle prioritaire des associations, est beaucoup plus grand pour les parents.

Par le biais d'une association, il est fréquent de constater de nouvelles amitiés ou relations entre des familles vivant la même situation.

Par contre, les conjoint(e)s font preuve d'une attitude ou opinion qui peut sembler paradoxale puisque, s'ils sont peu nombreux à adhérer à une association (13 %), ils seraient davantage intéressés (45 %) pour rencontrer des personnes vivant la même situation qu'eux, en réunion de groupe.

On peut émettre l'hypothèse que, soit les conjoint(e)s retrouvent peu leurs attentes dans les objectifs des associations existantes, soit l'adhésion est plus problématique pour eux.

Un retour progressif aux habitudes de vie

Après le parcours de rééducation, les habitudes de vie de la personne vont être :

- soit **reprises** en étant de même nature qu'auparavant, quitte à être réadaptées, réaménagées : reprises d'activités sportives, voyages.

Dans ce cas, la personne se retrouve en terrain connu et réintroduit une certaine continuité, rétablit un lien avec sa vie antérieure à l'accident.

- soit **créées** : la personne s'oriente vers de nouvelles activités de loisirs, vers une organisation qu'elle n'avait pas avant, cette création semblant destinée à pallier certains manques : manque d'activité, isolement, absence de statut professionnel ou social, sentiment de perte...

Elle semble parfois davantage être le reflet d'une évolution de la personne ou d'un choix de vie (adoption de nouveaux comportements alimentaires...).

Ces habitudes concernent, outre le choix d'activités, l'aménagement du rythme journalier, le choix des contacts : aménagement de temps de solitude, ou l'investissement de rôles (parent, représentant d'une association...).

Elles concernent également l'aménagement du temps : tentative parfois de mettre un ordre extérieur dans un désordre intérieur, de rassembler ce qui est dispersé.

L'émergence de modes d'adaptation

"C'est de l'eau qui coule, et je trouve que l'eau elle nous force, enfin c'est la vie quoi, l'eau elle a une force. Qu'on mette un mur devant, elle trouvera toujours la faille, c'est vrai"

Groupe d'échanges de l'ADAPT

Mais cet aménagement est quelquefois difficile à faire pour la personne, qui n'arrive pas à redonner par cet

intermédiaire une consistance, une structure à sa vie journalière, et donc ne peut avoir un appui pour se reconstruire : *"Je n'arrive pas à m'astreindre"*.

Cet aménagement personnel apparaît comme une première étape dans la reconstruction ; elle concerne pour certaines personnes une reconstruction matérielle, nécessaire avant qu'elles puissent envisager la reconstruction professionnelle ou affective.

CHAPITRE
6

Des regards sur une prise en charge de plus en plus ciblée

DES REGARDS
SUR UNE
PRISE EN
CHARGE DE
PLUS EN
PLUS CIBLÉE

L'étude des modalités de prise en charge des personnes cérébro-lésées ne constituait pas le principal objectif de notre recherche. Nous souhaitions toutefois pouvoir dégager des grandes tendances au travers d'une approche plurielle issue :

- d'une étude des modalités de prises en charge en France, en Europe et dans le reste du monde ;
- d'une interrogation des professionnels de la région ainsi que de diverses institutions ;

- des réponses aux questionnaires «*personne*», «*famille*» et «*professionnel*».

En effet, mieux connaître le parcours de vie des personnes cérébro-lésées et de leur famille, c'est aussi mieux comprendre le type de prise en charge qui leur est offert. Le système de prise en charge apparaît comme l'un des éléments structurants de l'«*après accident*». C'est un mode de reconnaissance de la société vis-à-vis de la spécificité de ce handicap.

UNE AMÉLIORATION RÉCENTE MAIS INCOMPLÈTE DE LA CONNAISSANCE DE CE HANDICAP SPÉCIFIQUE

Bien que quelques recherches aient été menées récemment, les personnes cérébro-lésées font l'objet à l'heure actuelle de peu d'études sur leur handicap «invisible», ce qui pose une limite certaine à la connaissance des professionnels, non spécialisés notamment.

Les premières études scientifiques

La reconnaissance de la spécificité du handicap lié à la lésion cérébrale, notamment dans ses aspects psychologiques, n'a fait l'objet de recherches que depuis les années 1960.

Les principales caractéristiques du handicap psychologique ont ainsi été développées dans différentes études dont on retiendra pour l'essentiel :

- la reconnaissance d'un changement de personnalité, par l'enquête de *Miller et Stern en 1965* ;
- l'importance de la charge pour les familles se retrouvant face à une «*autre personne*», montrée en 1972 par *Jennett* puis reprise dans différentes études ultérieures (*Panting et Mery - 1972, Thomsen - 1974*) ;
- l'insuffisance des prises en charge offertes par les hôpitaux en matière comportementale, soulignée en 1967 par *London* ;
- la prépondérance des incapacités liées à la mémoire, à la perte d'intérêt, au changement d'humeur, principales causes de la réduction de la capacité de travail d'après *Fahy, Irving et Millac (1967)*. L'étude fait également apparaître le phénomène d'anosognosie développé par la personne.

D'autres études ultérieures ont permis d'affiner la connaissance de la modification des troubles psychologiques : irritabilité, manque de spontanéité, agitation, désordre des fonctions sociales...

Des données régionales partielles

Si l'on se concentre sur le niveau régional, force est de constater que la connaissance de la population cérébro-lésée reste à ce jour assez limitée.

On peut noter cependant le **plan d'action régional pour personnes cérébro-lésées rédigé par la DRASS Rhône-Alpes en mars 1999** qui met en exergue des données chiffrées permettant d'apprécier le nombre de personnes victimes de ce handicap si singulier.

Cette étude a pour intérêt de présenter des résultats au niveau régional et permet de mesurer l'ampleur du «*fléau*» du traumatisme crânien. Cependant, la DRASS spécifie que le nombre de personnes cérébro-lésées doit être en réalité plus important car l'étude n'a pu prendre en compte les personnes vivant à leur domicile ou dans des structures non enquêtées (maisons de retraite et de long séjour entre autres). De plus, la DRASS mentionne que les taux signalés portent essentiellement sur les traumatisés crâniens et non sur l'ensemble des personnes cérébro-lésées.

En France, l'enquête de référence a été effectuée en Aquitaine en 1986 par l'ORS⁹⁷ ; la définition de la personne victime de traumatisme crânien adoptée était toute perte de connaissance, toute atteinte radiologique, toute anomalie de l'examen neurologique, avec une hospitalisation d'une journée au moins et en évaluant les décès : l'estimation est de 250 à 300/100 000 habitants, le taux des décès étant dans cette étude de 20 à 30 pour 100 000 habitants.

Ces taux rapportés à la population de la région donnent une estimation **pour Rhône-Alpes de 14 à 17 000 personnes victimes de traumatisme crânien par an dont chaque année environ 800 personnes victimes de traumatisme crânien grave avec des séquelles importantes.**

Aujourd'hui, le manque de données épidémiologiques et de lieux ressources est mis en avant par plusieurs acteurs rencontrés. Ainsi, le Conseil Général du Rhône

(97) Observatoire Régional de la Santé.

Des regards sur une prise en charge de plus en plus ciblée

Enquête 1998 : résultats

En Rhône-Alpes, au 30 septembre 1998, 695 adultes cérébro-lésés (hors cause périnatale), se trouvaient placés dans un établissement médico-social ou hospitalisés dans un service d'hospitalisation complète de psychiatrie ou dans un service de long séjour.

490 adultes étaient présents dans un établissement médico-social pour adultes.

■ Orientation

La majorité se trouve en C.A.T. (28 %), puis en M.A.S. et F.D.T. (16 %), et en foyer occupationnel de jour ou de vie (14 %)*.

Il a été noté qu'un nombre relativement important de personnes (11 %) étaient installées dans un service de long séjour.

Plus de la moitié des personnes de type GOS 2 se retrouvent en C.A.T. ou en A.P. (54 %).

Les personnes situées en GOS 3 sont prises en charge en M.A.S. et F.D.T. (36 %) et en foyer occupationnel (22 %).

Les personnes en unités de soins de longue durée sont essentiellement des GOS 3 (65 %), mais aussi GOS 2 (15 %) et GOS 4 (18 %).

■ Intensité des séquelles

49 % des personnes cérébro-lésées accueillies dans une structure en Rhône-Alpes en 1998 étaient des personnes classées en GOS 2.

Les personnes classées en GOS 3 représentent 34 % de l'effectif total, 14 % étaient classées en GOS 1 et 3 % en GOS 4.

■ Proximité géographique

533 adultes sur 660, soit 81 %, se trouvent dans un établissement de leur département d'origine.

45 adultes se trouvent dans un établissement d'un département limitrophe par rapport à leur lieu de résidence.

75 personnes cérébro-lésées de moins de 60 ans sont placées en unités de soins de longue durée.

* Répartition par établissement :

- C.A.T.	28 %	- Foyer occupationnel de jour	14 %
- Atelier protégé	5 %	- Etablissement de psychiatrie	11 %
- Centre de rééducation professionnelle	8 %	- Service de long séjour	11 %
- M.A.S.	8 %	- Service d'Accompagnement à la Vie Sociale	6 %
- Foyer d'Accueil		- Autres	1 %

Source : Plan régional pour personnes cérébro-lésées - D.R.A.S.S. Rhône-Alpes

Des regards sur une prise en charge de plus en plus ciblée

met l'accent sur une forte demande d'un lieu unique d'information et d'orientation sous la forme d'un observatoire pour suivre quantitativement et qualitativement les besoins des personnes handicapées.

Le manque de données épidémiologiques fiables sur le handicap est souligné par tous les acteurs.

Pour les professionnels de la réadaptation et de la réinsertion sociale, ce manque de données pose la question de l'adéquation entre besoins et moyens :

- l'évaluation des besoins au niveau régional apparaît difficile ;
- les moyens et les financements sont insuffisants ;
- les chances d'accès à une prise en charge adaptée sont inégales.

Une connaissance globale rendue difficile du fait d'un handicap invisible

Si l'on s'attache aux différentes réponses apportées par les professionnels et les institutions interrogés, on note la fréquence de la thématique liée à la difficulté et à la connaissance et/ou la reconnaissance de ce handicap.

Pour les professionnels spécialisés, l'une des caractéristiques du parcours de la population cérébro-lésée est en effet celle de la difficulté à reconnaître et faire connaître le handicap :

- ce handicap est souvent **invisible, difficile à comprendre et faire comprendre** ;
- les personnes cérébro-lésées souffrent **souvent de déni et d'anosognosie** ;
- l'évaluation des séquelles est difficile et l'on constate une **tendance à la sous-estimation du handicap neuropsychologique** ;
- dans cette situation, les personnes cérébro-lésées et leurs proches se trouvent confrontés à un **réel problème pour la compensation et l'indemnisation du handicap**.

Pour les professionnels interrogés au travers du questionnaire croisé, **le monde médical non spécialisé connaît mal la vie des personnes cérébro-lésées et la spécificité du traumatisme crânien**.

Le traumatisme crânien est en effet une *«entité dans le monde du handicap»*, méconnue des acteurs administratifs et du monde du travail.

De nombreux professionnels notent la difficulté de généraliser des principes de prises en charge, d'établir des spécificités, tant la diversité des situations est grande, de par la personnalité des intéressés, de leurs lésions, de leurs séquelles et de leur histoire.

«Le public cérébro-lésé ne supporte pas l'à peu près en matière de prise en charge. Il est nécessaire d'avoir une lecture des besoins la plus pointue possible, nécessaire au partenariat. Il est également nécessaire de faire la part des choses entre ce qui est consécutif à l'accident, ce qui fait partie des séquelles et ce qui est relatif à la personnalité antérieure, ce qui relèverait de la fragilité psychique.»

«Le traumatisé crânien est unique ; c'est la rencontre d'un accident avec une histoire. Chaque aide doit être personnalisée (...), il y a toute une souffrance à prendre en compte.»

Extraits de questionnaires «professionnel»

Le positionnement des principaux acteurs de l'insertion professionnelle vient conforter les points de vue précédents.

Pour la COTOREP, l'insertion sociale et professionnelle des personnes cérébro-lésées pose des problèmes spécifiques dus notamment aux troubles du comportement, de mémoire et de concentration dont souffrent les personnes victimes de traumatisme crânien. Lors de l'évaluation, on peut penser que la prise en charge des séquelles invisibles est délicate.

Pour l'AGEFIPH, la problématique est identique : l'insertion des personnes cérébro-lésées pose des difficultés spécifiques dans la mesure où elles n'ont pas conscience des limites imposées par leur handicap, ce qui rend difficile la détermination des restrictions d'aptitude et donc des moyens de compensation du handicap.

Si l'on s'appuie sur les réponses des différents **Cap Emploi**, on constate toutefois le développement d'une certaine habitude à déceler cette population par l'analyse du parcours et du comportement des personnes.

Pour l'ADIPSH⁹⁸, le nombre de personnes cérébro-lésées identifiées parmi les bénéficiaires des Cap Emploi est ainsi en constante augmentation depuis les cinq dernières années.

(98) Association Départementale pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées.

UN DÉVELOPPEMENT PROGRESSIF D'UNE PRISE EN CHARGE ADAPTÉE

L'accompagnement des personnes cérébro-lésées s'est longtemps inscrit dans le dispositif global de prise en charge des personnes handicapées. Mais l'évolution récente prend de plus en plus en compte sa spécificité.

Une prise en charge inscrite dans un dispositif général

La prise en charge des personnes cérébro-lésées s'est construite au travers du dispositif global de prise en charge des personnes handicapées. Pour mémoire, le dispositif en France s'est articulé autour des étapes historiques suivantes :

- ébauche d'un **principe de discrimination positive** à l'emploi des personnes handicapées (1923-1924) ;
- **loi n° 75-534 du 30 juin 1975** d'orientation en faveur des personnes handicapées, faisant de leur intégration une obligation nationale. Mise en place d'un ensemble cohérent de droits, services, prestations et institutions couvrant les principaux aspects de la vie des personnes handicapées ;
- **loi n° 75-535 du 30 juin 1975** relative aux institutions sociales et médico-sociales donnant une assise au développement des établissements médico-sociaux ;
- **loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002** rénovant l'action sociale et médico-sociale visant notamment à :
 - . promouvoir et renforcer les droits des usagers ;
 - . élargir les missions de l'action sociale et médico-sociale et favoriser les actions innovantes ;
 - . rénover la planification des établissements et services ainsi que les autorisations d'ouverture et de fonctionnement ;
 - . renforcer les partenariats entre les décideurs et les acteurs ;
 - . mettre en place une évaluation de la qualité des prestations ;
- **réforme en 2004 de la loi d'orientation du 30 juin 1975** autour :
 - . du principe d'accessibilité, en organisant chaque fois que nécessaire l'indispensable adaptation des institutions ou des procédures, en développant l'accompagnement et la personnalisation des aides ;
 - . du droit à la compensation du handicap en créant des conditions financières d'une vie autonome digne ;
 - . de l'organisation des institutions et des procédures de réalisation de ces objectifs dans

un souci de simplification, de clarification administrative ainsi que la participation des intéressés, de leur famille et de leurs associations aux décisions qui les concernent.

Dans ce dispositif général et parallèlement aux discussions autour de la révision de la loi de 1975, ont été adoptés, parmi d'autres mesures, deux plans pluriannuels de créations de places pouvant concerner les personnes cérébro-lésées :

- **un plan pluriannuel (1999-2003)** de création de places pour adultes lourdement handicapés ;
- **un plan pluriannuel (2001-2003)** en direction des enfants lourdement handicapés, des personnes vieillissantes, des autistes et des personnes victimes d'un traumatisme crânien.

Des réflexions de diverses nations pour une adaptation de la prise en charge des personnes cérébro-lésées

L'analyse des modes de prise en charge des personnes cérébro-lésées dans les différents pays européens et dans le reste du monde permet de mettre en évidence la variété des dispositifs élaborés et ce, en référence le plus souvent à la culture de prise en charge du handicap développée au sein de chaque pays.

Cette analyse croisée permet de mettre en évidence quelques grands concepts et grandes problématiques qui traversent les différents modes de prise en charge autour des axes suivants :

- **Approche communautaire ou institutionnelle**
Les différences d'évolution de la prise en charge des personnes cérébro-lésées sont le reflet des conceptions que chaque pays s'est forgé des personnes aux capacités réduites et/ou différentes.
Alors que globalement les pays du Nord de l'Europe s'appuient sur des programmes plus centralisés de prise en charge par la collectivité, le modèle de prise en charge dans le Sud de l'Europe est davantage communautaire, c'est-à-dire construit autour de la famille et du milieu associatif.
Il en ressort une palette de modes de prise en charge : établissements, maisons médicalisées, centres de jour, «*hôtels*», structures hors les murs. Il est intéressant de souligner l'originalité des prises en charge développées en pays nordiques qui ont mis en place des structures de petites tailles implantées à proximité des lieux de résidence des familles.

Des regards sur une prise en charge de plus en plus ciblée

■ **Dispositifs communs ou spécifiques**

Selon les pays, l'accueil des personnes cérébro-lésées est plus ou moins marqué par :

- . une intégration au sein de structures accueillant différents types de handicap (Belgique, Italie) ;
- . un accueil au sein de structures spécifiques aux personnes cérébro-lésées (Espagne, Danemark...).

■ **Association plus ou moins importante des familles**

Le centre de jour DACE⁹⁹ en Espagne et les expériences menées au Danemark illustrent par exemple des modalités de participation importante des familles.

■ **Développement de liens avec les autres acteurs de soins et de rééducation**

Cette continuité de prise en charge passe par exemple par :

- . la mise en place de dossiers de prise en charge,
- . le développement de coordination à l'exemple de la Hollande où s'est développé un centre de coordination nationale.

■ **Instauration d'une procédure d'évaluation globale des besoins des personnes**

Cette démarche existe au Royaume-Uni, au Danemark.

■ **Développement de programmes individualisés**

Ces programmes sont organisés autour de la rééducation neuropsychologique et du réentraînement cognitif (Allemagne, Hollande...).

Partout, toutefois, on constate que la prise en charge des personnes cérébro-lésées rejoint les modes de prise en charge des handicaps spécifiques avec une nécessaire référence à une équipe spécialisée.

Par ailleurs, modèle communautaire et modèle institutionnel ont tendance à se rejoindre.

On constate ainsi une certaine convergence des politiques menées, en particulier au niveau des pays européens, dans le sens :

- . d'une vie plus souvent orientée vers le milieu ordinaire avec un système de compensation du handicap,
- . d'une prise en charge de la personne tout au long de son parcours de vie.

En France : une évolution récente vers une prise en charge spécifique

La reconnaissance par les pouvoirs publics de la spécificité de ce handicap a été tardive dans notre pays. En effet, il a fallu attendre le rapport rédigé en 1995 par l'IGAS¹⁰⁰ pour que soit développée la première approche du problème des handicaps résultant des traumatismes crâniens.

Face à l'importance des besoins en aide et à la faiblesse des réponses, les pouvoirs publics engagent alors un programme d'action, défini par la **circulaire du 4 juillet 1996 relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien**.

Cette circulaire fait une priorité des problèmes d'accueil et de réinsertion des personnes ayant subi un traumatisme crânien et vise à la construction dans chaque région d'un dispositif d'accueil et de réinsertion sociale et professionnelle avec notamment la création de nouvelles structures dénommées UEROS¹⁰¹.

Ce dispositif comporte deux principaux volets¹⁰² :

■ **l'expérimentation, au plan régional ou inter-régional, d'UEROS rattachées à des CPO¹⁰³,**■ **la création de quelques structures ou sections d'institutions relevant des catégories suivantes :**

- . SESSAD¹⁰⁴,
- . CAT¹⁰⁵,
- . FDT¹⁰⁶,
- . MAS¹⁰⁷.

La programmation financière des opérations à mener pour l'accueil des personnes victimes de traumatisme crânien était prévue sur 5 ans.

Cette circulaire a permis de mettre en place des financements spécifiques pour la création de structures d'accueil innovantes, de services de soutien à domicile et d'UEROS.

Le 3 mai 2002 est parue une circulaire concernant la **création d'unités pour personnes en état végétatif persistant et pauci-relationnel**.

Une nouvelle **circulaire ministérielle du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux** formule des recommandations afin d'améliorer l'organisation de l'ensemble de la filière, de l'alerte à la réinsertion des patients.

Une circulaire du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge des blessés crâniens et médul-

(99) Dano Cerebral.

(100) Inspection Générale des Affaires Sociales.

(101) Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et/ou professionnelle

(102) Dictionnaire Permanent Action Sociale.

(103) Centre de Pré Orientation.

(104) Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile.

(105) Centre d'Aide par le Travail.

(106) Foyer à double tarification.

(107) Maison d'Accueil Spécialisée.

Des regards sur une prise en charge de plus en plus ciblée

laires apporte des compléments à la circulaire de 1996.

Cette circulaire *«établit les principes organisationnels de la prise en charge sanitaire et médico-sociale des traumatisés crâniens et médullaires, dès l'accident et tout au long de leur vie. Elle met l'accent sur les caractéristiques de ces blessés et sur la nécessité d'apporter rapidité, fluidité et durabilité à leur prise en charge, sur les plans clinique, psychique et social. Elle préconise une organisation en réseau des acteurs expérimentés et identifiés. Elle insiste également sur l'accueil, l'écoute, l'information et le soutien indispensable aux proches des personnes traumatisées crâniennes»*¹⁰⁸.

La prise en compte de la spécificité de ce handicap est donc récente, les personnes cérébro-lésées étant accueillies dans l'ensemble des établissements pour personnes handicapées. La question se pose du nombre et de la spécialisation de structures permettant d'accueillir cette population très hétérogène quant à ses séquelles mais nécessitant néanmoins des réponses spécifiques différentes de celles apportées aux autres personnes handicapées.

L'accueil des personnes cérébro-lésées peut être réalisé aujourd'hui dans des lieux diversifiés :

■ L'accueil en établissement

Ces établissements et services peuvent délivrer des prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel à temps complet ou partiel avec ou sans hébergement.

Tous ces établissements sont susceptibles d'accueillir des personnes cérébro-lésées. Certains en accueillent de façon partielle, d'autres sont spécialisés dans la prise en charge de cette population.

D'autres modes de prise en charge peuvent également être inventés. Par exemple, le centre de L'ADAPT Château Rauzé et l'AFTC de la Gironde développent en collaboration, à titre expérimental à Bordeaux, des solutions intermédiaires entre la vie familiale et la vie en institution sous la forme de regroupement de quatre à cinq personnes traumatisées crâniennes dépendantes en colocation dans des appartements en centre ville avec mutualisation des aides humaines.

■ Les UEROS

La prise en charge pour les personnes traumatisées crâniennes doit comprendre une phase de réadaptation, c'est-à-dire une étape de transition entre la phase de rééducation qui vise la récupération fonctionnelle et la réinsertion qui doit aboutir à la réalisation du projet de vie de la personne compte tenu de ses séquelles.

Les UEROS ont pour mission de les accompagner dans l'élaboration de ce nouveau projet de vie avec ses composantes sociales et professionnelles en s'appuyant sur les désirs et les capacités de la personne, en prenant en compte les obstacles liés aux déficiences et ce en situation réelle.

Les familles sont associées si la personne le souhaite, mais celle-ci conserve la maîtrise de son projet.

Le temps du stage en UEROS est un temps fort pour la personne, mais si aucun relais n'est pris après le stage, celle-ci se retrouve souvent sans activité immédiate avec un vécu d'abandon très déstabilisant, source de souffrance psychologique et risque de repli. Elle a alors beaucoup de difficultés à se mobiliser, à se motiver pour mettre en place son projet d'insertion, qu'il soit social ou professionnel.

Les missions des UEROS

Les UEROS s'adressent aux personnes cérébro-lésées de plus de 18 ans porteuses d'une lésion cérébrale acquise, de GOS 1 à 3 motivées pour cette démarche.

Il existe aujourd'hui en France 27 UEROS* (16 régions pourvues et 5 non pourvues). En Rhône-Alpes, il y en a trois situées dans l'Isère, la Loire et le Rhône.

Elles proposent à chacun, dans le cadre d'un stage de 5 mois :

- une évaluation des potentiels et des difficultés de la personne dans les différents domaines, médical, social, neuropsychologique, psychologique, vie quotidienne, professionnel et scolaire,
 - un réentraînement avec optimisation des capacités personnelles à travers des ateliers spécialisés,
 - une aide à l'élaboration d'un projet adapté,
 - une validation du projet d'insertion professionnelle par un stage en entreprise, qui permet une reprise ou une prise de contact progressive avec le milieu du travail et de vérifier la cohérence entre le projet de la personne et la réalité du terrain. Cette mise en situation validera ou invalidera le projet professionnel avec en cas d'échec la recherche centrée sur un projet de type insertion sociale.
- En fin de stage, des pistes sont tracées et des relais recherchés avec la personne afin qu'elle puisse concrétiser son projet. Le bilan final rédigé est remis à l'intéressé et à la COTOREP à l'origine de l'avis d'orientation.

* Source : *Résurgences* n° 28, Les U.E.R.O.S. et leur rôle dans le parcours des traumatisés crâniens, décembre 2003.

(108) Source : Résumés des interventions du colloque *Prise en charge des traumatisés crâniens et blessés médullaires par violence routière*, Ministère de la Santé et de la Protection Sociale, 6 avril 2004.

Parmi ces établissements et services, retenons pour les adultes handicapés :

Les établissements et services d'aide par le travail

- **Les CAT (Centres d'Aide par le Travail)**

Ces structures assurent une double vocation : accompagnement vers le travail et soutien médico-social.

- **Les Ateliers Protégés**

Les AP ont été conçus comme de réelles unités de production qui procèdent de la logique d'entreprise et non de l'institution sociale, comme les CAT.

Ces deux types de structure sont des lieux de transition mais deviennent de fait pour beaucoup de personnes cérébro-lésées des structures définitives.

Les centres de réadaptation, de préorientation et de rééducation professionnelle

- **Les CRP (Centres de Rééducation Professionnelle)**

Leur mission consiste à dispenser une formation qualifiante aux personnes handicapées en vue de leur réinsertion professionnelle, soit vers le milieu du travail ordinaire, soit vers le milieu protégé.

Les établissements et services pour personnes adultes handicapées

- **Les foyers d'hébergement pour travailleurs handicapés**

Ces établissements sociaux assurent l'hébergement des travailleurs handicapés qui exercent une activité pendant la journée en CAT, en AP ou en milieu ordinaire.

- **Les foyers de vie ou foyers occupationnels pour personnes handicapées**

Ces établissements médico-sociaux accueillent des personnes qui ne sont pas en mesure de travailler mais qui, disposant d'une certaine autonomie physique ou intellectuelle, ne relèvent pas des maisons d'accueil spécialisé. Ils peuvent offrir un accueil à la journée ou à temps complet.

- **Les FAM (Foyers d'Accueil Médicalisé)**

Ils ont vocation à accueillir des personnes lourdement handicapées et polyhandicapées. Dans toutes les régions de France, des FAM ont été créés pour accueillir les personnes cérébro-lésées les plus graves. Mais peu de collectivités départementales se sont engagées dans la création de ce type de structure.

- **Les MAS (Maisons d'Accueil Spécialisé)**

Ces établissements médicaux reçoivent des adultes handicapés qui ne peuvent effectuer seuls les actes essentiels de la vie, et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Les MAS accueillant uniquement des traumatisés crâniens ou cérébro-lésés sont très peu nombreuses. La MAS de Ker Dihun à Saint-Brieuc est un des rares lieux permettant en France de recevoir de manière adaptée cette population présentant souvent des troubles associés.

- **Les SAVS (Services d'Accompagnement à la Vie Sociale)**

Ces services assurent l'accompagnement en milieu ordinaire d'habitat ou de travail afin d'éviter à des adultes handicapés ayant une certaine autonomie un placement en établissement. Ils ont également pour mission d'aider les plus autonomes à acquérir une certaine indépendance dans le travail et leur vie quotidienne dans leur logement. Ils peuvent être un service annexe d'un foyer d'hébergement ou d'un CAT.

Des regards sur une prise en charge de plus en plus ciblée

Après quelques années de fonctionnement, les familles et les équipes des UEROS ont entamé une réflexion au niveau national : un élargissement de leurs missions est souhaité afin de pallier aux manques détectés en offrant en amont un lieu d'accueil, d'information et d'orientation pour les personnes cérébro-lésées et les familles et en assurant, en aval, comme le prévoyait la circulaire du 4 juillet 1996, un suivi individualisé du devenir de chaque personne et dans le cas d'une insertion professionnelle en milieu ordinaire, d'apporter un appui spécialisé aux organismes de placement et aux entreprises d'accueil.

■ Les lieux de vie

Les spécialistes de la rééducation estiment que *«Le blessé et sa famille doivent pouvoir avoir le choix (la plupart du temps ce n'est pas le cas et le retour à domicile se fait par défaut)¹⁰⁹.»*

Les centres d'activité de jour, encore peu nombreux, proposent des activités de loisirs intérieurs et extérieurs encadrées par des éducateurs et des animateurs spécialisés. Les blessés qui vivent le plus souvent en famille trouvent dans ces centres, des liens sociaux dynamiques.

Les activités occupationnelles sont importantes car elles permettent à la personne de créer du lien social.

Au-delà de l'existence de structures et d'une architecture de prise en charge, les différentes institutions rencontrées ont souligné le rôle primordial joué par les associations et les professionnels, dont la mobilisation a permis le développement de lieux de prise en charge. C'est en effet grâce à la pression des associations que des crédits fléchés ont été dédiés à ce handicap à partir des années 1996.

Au niveau départemental, les services de l'Etat ont souligné l'intérêt pour eux de pouvoir s'appuyer sur des initiatives associatives et sur l'expérience des professionnels pour développer des projets. Il semblerait que selon les régions l'existence d'un savoir-faire, ou son absence, ait été fondamentale dans la capacité à porter et développer des projets.

Au sein des projets de prise en charge, il ressort une forte volonté d'approche globale de la personne dans son environnement.

Les réponses des professionnels permettent de dégager quelques grands items importants et transversaux relatifs à l'apport des différentes structures, tant sanitaires que médico-sociales ou sociales, dans la prise en charge des personnes cérébro-lésées.

Ces structures ont pour vocation de :

- dispenser des soins et assurer un suivi médico-social,
- créer du lien, face à l'isolement, au repli,
- informer et orienter, conseiller,
- aider à la construction (reconstruction) d'un projet, personnel ou professionnel,
- aider à retrouver une place dans la société,
- donner si possible des perspectives de vie à domicile et de plus grande autonomie,
- accompagner dans la réalité quotidienne,
- accompagner les proches,
- réentraîner,
- évaluer,
- écouter,
- inscrire leur intervention en complémentarité avec celle des autres partenaires.

Les missions des différents intervenants telles que définies par les uns et les autres sont complémentaires.

Ainsi, l'enquête auprès des professionnels a mis en évidence l'apport des différents acteurs.

Les associations de familles définissent leurs missions autour des axes suivants :

- information,
- orientation,
- écoute,
- soutien,
- création de liens.

Les missions des structures sanitaires ne se limitent pas aux soins, mais concernent également la rééducation, l'évaluation, l'orientation vers un suivi médico-social.

Pour les autres professionnels, les missions et l'apport des structures sanitaires sont définis comme suit :

- soins et réadaptation,
- éveil de coma,
- rééducation fonctionnelle et neurologique,
- préparation à la réinsertion,
- lieu d'information sur les séquelles et aide aux bilans de pré-admission.

Plusieurs types de **structures médico-sociales** sont concernés : établissements (type FAM¹¹⁰), services (UEROS, Accueil de jour), centres occupationnels, CAT.

Les établissements se définissent avant tout comme des lieux d'apprentissage, d'acceptation des séquelles et d'amélioration de l'autonomie, de construction d'un projet. Les missions telles que décrites par les autres professionnels relèvent du même champ (aide à la réinsertion sociale et professionnelle, bilan et réentraînement, rééducation des troubles cognitifs), mais il convient d'ajouter une mention spéciale relative à la prise en charge de personnes cérébro-lésées difficile à assumer par les familles.

(109) Interview du Dr Richer, Neurologue et Médecin de rééducation, Décembre 2002.

Source : *Réadaptation n°495, La prise en charge sanitaire et sociale des personnes cérébro-lésées, Les traumatisés crâniens dépendants (GOS 3)*, p. 24.

(110) Foyer d'Accueil Médicalisé.

Exemple d'un Foyer d'Accueil Médicalisé spécialisé dans l'accueil des personnes cérébro-lésées en Rhône-Alpes

Extrait de l'étude réalisée à partir des entretiens faits pour le film "Regards"

La mission du centre correspond à la phase de réadaptation de la personne cérébro-lésée. Cette mission est une des étapes dans un parcours global de réinsertion.

L'objectif principal que se donne le centre, c'est aider la personne cérébro-lésée à prendre conscience de ses difficultés, à les accepter afin de construire un projet de vie à la hauteur de ses capacités actuelles. Deux autres objectifs sont travaillés en parallèle :

- améliorer l'autonomie à trois niveaux : autonomie dans les actes de la vie quotidienne, autonomie de déplacement à l'extérieur, autonomie de pensée.
- favoriser la resocialisation, soit rompre avec la solitude en favorisant le lien social.

La resocialisation est une étape importante dans le parcours de réinsertion de cette population. En effet, après l'accident, une grande partie a perdu un certain nombre de ses repères, qu'ils soient professionnels, familiaux et amicaux. Sur le plan personnel, certaines personnes sont parfois confrontées au départ de leur conjoint(e). Ce sont les parents qui s'occupent alors de leur enfant, ayant ainsi un rôle majeur dans sa réinsertion.

Par ailleurs, cette resocialisation commence dans l'établissement par le travail en petit groupe. Elle est ensuite étendue sur l'extérieur dans le cadre de sorties, de démarches administratives, par la participation à la vie locale mais aussi par le biais de mini-stages en milieu professionnel ou associatif.

L'évaluation du centre conduit au constat suivant :

■ pour les résidents

Les avis sont partagés entre ceux qui apprécient le centre, ceux qui nuancent leurs propos et ceux enfin qui ne semblent pas supporter la vie dans le centre.

"J'aime pas du tout ce centre."

"La vie dans le centre ça se passe super bien, tout le monde est sympathique."

Témoignages de personnes cérébro-lésées
Extraits du tournage du film

■ pour les familles

"Le centre aide à devenir plus autonome."

"Les activités du centre sont toutes organisées pour la réinsertion de ces gens-là. La restitution de l'image de soi dont ils ont besoin, avec une ouverture sur la vie, sur les autres, pour mieux leur faire assumer leur handicap. C'est les aider à mieux vivre avec leur handicap. "

Témoignages de familles
Extraits du tournage du film

Ainsi, le centre ne constitue pas **une fin en soi** mais est une **étape**, celle de la réadaptation dans le parcours de réinsertion des personnes cérébro- lésées.

Le temps passé dans le centre est variable selon les individus, la durée maximale est de cinq ans. Après cette période, le parcours de réinsertion continue et s'achemine vers une réorientation dans un centre de type UEROS, une réinsertion en milieu familial, une réintégration ou intégration dans un logement indépendant, une réinsertion professionnelle, soit en milieu protégé (de type CAT), soit en milieu ouvert.

Des regards sur une prise en charge de plus en plus ciblée

Les missions des services intervenant à partir du retour à domicile définies par les professionnels sont assez similaires à celles mentionnées par les établissements, mais la dimension du domicile est bien évidemment plus présente.

Ces services constituent :

- une aide au retour à domicile,
- un appui à domicile,
- une aide dans les actes de la vie sociale,
- un passage de la rééducation à la réadaptation,
- pour certains services, il faut noter la spécificité professionnelle (ex : SPASE⁽¹¹¹⁾).

Les centres occupationnels apparaissent moins connus et la frontière avec les services d'accueil de jour est difficile à identifier.

Ils se définissent comme des lieux de resocialisation, de revalorisation, de responsabilisation et d'amélioration de l'autonomie. Pour les autres acteurs, ils offrent stimulation et présence régulière.

Les **CAT** permettent de reconstruire un projet de vie. C'est un lieu d'activité, un lieu d'encadrement, une passerelle. Le CAT offre un statut.

Exemple de perception d'un CAT en Rhône-Alpes par les personnes cérébro-lésées et leurs familles

Le CAT pour les personnes cérébro-lésées est une "raison de se lever le matin", "une manière de ne plus être seul", "de ne pas s'ennuyer", "d'apprendre des choses". C'est un lieu protégé et adapté.

"Grâce à ce CAT, je respire, je me sens plus vivant. On a l'impression de revivre (...). Au niveau de l'équipe, c'est bien... c'est énorme en fait. Comme tous les traumatisés crâniens, on se sent seul. Alors par contre c'est un travail d'équipe où on est bien cadré par des moniteurs (...). Pour nous, ça nous donne un deuxième souffle, ça nous donne tous les matins, une envie de se lever, de se dire : même quand on est handicapé, on a une tâche à faire, même petite soit-elle mais on a une tâche. Une tâche à accomplir, quoi."

"Les moniteurs s'adaptent à vous, y a pas une question de rythme. C'est pas vraiment un travail professionnel. On n'est pas là pour la rapidité du travail (...). Ils prennent le temps avec vous de comprendre, de répondre, ils sont à l'écoute de vous, de s'adapter à vous, alors ça m'apporte des bonnes choses, je me sens mieux et c'est bénéfique pour moi, même si j'espère un jour intégrer le milieu ordinaire, mais je me sens bien dans ce milieu protégé, je me sens à mon aise."

Témoignages "personne"
Extraits du tournage du film

Même si l'ensemble des personnes semble reconnaître leur handicap, qui justifierait le fait de travailler dans un CAT, certains expriment le souhait de pouvoir travailler ensuite en milieu "normal", en milieu "ordinaire", en milieu ouvert.

Les familles reconnaissent également le bienfait de la reprise d'une activité professionnelle, même si elles en perçoivent également les limites.

"Ça l'occupe car quand il est à la maison il ne sait pas quoi faire, il tourne en rond. Il est tout le temps derrière les enfants. Il est content d'aller travailler mais moi, je misais beaucoup sur le fait qu'il retravaille. Je pensais qu'il aurait changé, quand même, pas à 100 % car son cerveau malheureusement a été touché, mais je pensais, qu'il aurait pris plus d'initiatives. Mais pour moi, je n'ai pas vu beaucoup de changement. Comme je misais beaucoup, j'ai été déçue."

"Ça lui apporte beaucoup d'aller au CAT, il ne me dit plus : je ne sers à rien... Aujourd'hui, il envisage de trouver une fille, de fonder un foyer, de vivre normalement (...). Avant d'aller au CAT, c'était on se lève, on se lave, on prend le petit déjeuner et puis, on ne bouge plus de son fauteuil, on regarde la télé et toutes les journées, c'était comme ça. Alors on l'a secoué et puis y a eu le CAT. Il s'est senti bien dans sa tête, bien dans sa peau. Il sait qu'il faut se lever, venir travailler. Il est bien dans sa tête, il fait quelque chose d'utile. Il se sent bien, il recommence à vivre."

Témoignages de familles
Extraits du tournage du film

(111) Service Personnalisé d'Accompagnement et de Suivi vers et dans l'Emploi.

UNE NÉCESSAIRE ÉVOLUTION VERS UNE PRISE EN CHARGE ORGANISÉE AUTOUR D'UN PROJET INDIVIDUALISÉ INTÉGRANT LES BESOINS DE LA PERSONNE CÉRÉBRO-LÉSÉE ET DE SON ENTOURAGE

Le développement d'une prise en charge souple et spécialisée ainsi que l'accroissement du travail en réseau semblent prégnants.

Une prise en charge qualitativement performante, mais quantitativement insuffisante

Plusieurs éléments recueillis dans notre enquête permettent de mettre en avant la qualité du travail des professionnels :

- 81 % des familles nous indiquent avoir été globalement satisfaites de la qualité d'intervention des professionnels ;
- les professionnels interrogés dans le cadre de l'étude statistique montrent une bonne connaissance de la personne cérébro-lésée. Ils connaissent bien les circonstances de la lésion, le type de séquelles. 62 % estiment répondre de façon générale aux besoins de la personne handicapée grâce à leur disponibilité et le dialogue, la mise à disposition de toutes leurs connaissances et leurs compétences, la mise en place de relais.

Pour les professionnels de la réinsertion et de la réadaptation, **l'adaptation des institutions d'accueil aux besoins des personnes cérébro-lésées est en progression** et il y a lieu d'être satisfait :

- de la plus grande reconnaissance de la spécificité des personnes cérébro-lésées et de la création de nouveaux services depuis le plan régional de 1999 ;
- du développement des démarches de réseau et de partenariat ;
- de l'amélioration de la professionnalisation de la prise en charge.

Toutefois, ces mêmes professionnels soulignent également un **ensemble de limites actuelles à la prise en charge marqué par :**

- l'insuffisance des moyens et des financements ;
- un personnel encore insuffisamment qualifié ;
- un manque de places en structure de travail protégé ;
- l'inégalité des chances d'un accès à une prise en charge adaptée ;
- un soutien insuffisant aux familles.

Ces limites sont particulièrement flagrantes lorsque les professionnels se trouvent face à une impossibilité d'accueil de la personne en institution spécifique.

Deux cas de figure sont mentionnés :

■ Premier cas de figure :

Un retour à domicile avec, semble-t-il, un risque d'isolement, de désocialisation et de régression, et une absence de stimulation de la personne.

S'ajoute dans les difficultés de prise en charge, le manque de certains professionnels libéraux spécialisés –neuropsychologues, ergothérapeutes- ou avertis –orthophonistes, psychiatres...-. Le secteur médical généraliste est peu informé sur la lésion cérébrale. Pour la famille aidante, la charge est importante.

■ Deuxième cas de figure :

Un accueil en structure non spécialisée (services de gériatrie, de psychiatrie, établissements pour adultes handicapés, établissements pour personnes âgées ...).

Cette alternative comporte le risque d'une difficulté d'acceptation de la personne cérébro-lésée par les autres résidents, et inversement d'acceptation des autres résidents par la personne cérébro-lésée. La personne cérébro-lésée peut ne pas se «retrouver» parmi la population accueillie et un isolement par rapport aux autres est possible.

«Un traumatisé se sent isolé au milieu des autres personnes handicapées d'autant qu'il ne se croit pas handicapé».

Extrait d'un questionnaire «professionnel»

Autre difficulté soulevée par les professionnels dans ce cas de figure : un déficit de formation des personnels. Celui-ci peut, de ce fait, se révéler non réceptif aux difficultés spécifiques.

La structure d'accueil peut être également un CAT pour déficients intellectuels, mais les activités proposées sont en général non adaptées aux personnes cérébro-lésées.

Ces difficultés ont également été soulignées par les professionnels interrogés dans le questionnaire croisé. 48 % ont indiqué rencontrer des difficultés dans la prise en charge de la personne.

Des regards sur une prise en charge de plus en plus ciblée

Les mots-clés d'une prise en charge réussie : souplesse et projets individualisés

Pour les professionnels de la réadaptation et de la réinsertion, les facteurs de réussite résident dans **l'existence d'un projet spécifique pour les personnes cérébro-lésées et le soutien apporté à l'établissement par une équipe spécialisée dans leur prise en charge**. La prise en charge de proximité peut ainsi se révéler plus adaptée qu'une prise en charge spécifique.

Globalement, les différents interlocuteurs de notre enquête ont mis en évidence :

■ **Le besoin d'une plus grande souplesse dans l'accueil grâce au développement d'une palette souple de services**

Pour les institutions, il s'agit d'inventer de nouvelles formules d'accueil pour dépasser la prise en charge *«monolithique»* en établissement.

Le souhait de voir se développer **l'accueil de jour et séquentiel et l'adaptation de ces prises en charge en lien avec les capacités de la personne** semblent au cœur des réflexions actuelles. En effet, en **Isère**, par exemple, un travail sur ce point est réalisé avec l'ESTI¹¹² concernant l'accueil de quinze personnes victimes de traumatisme crânien dans son service.

De plus, le Conseil Général de l'Isère offre une perspective éventuelle d'expérimentation d'hébergement des personnes cérébro-lésées en famille d'accueil.

Dans le **Rhône**, le Service d'Accueil de Jour de L'ADAPT répond à une réelle demande des familles et des personnes.

Le Conseil Général du Rhône a mis en avant l'articulation nécessaire entre les différents services intervenant à domicile. Il a été proposé que les SAVS¹¹³ soient le support de cette coordination.

Les DDASS sont favorables au développement de CAT «hors les murs».

Dans le même esprit, les professionnels ont émis le souhait d'une augmentation des services d'accueil de jour et d'hébergement temporaire, d'une création d'équipes de soutien à domicile et de centres ressources, d'un développement d'appartements thérapeutiques.

Ce besoin de souplesse a enfin été souligné par les professionnels de l'insertion professionnelle qui préconisent la création de CAT «hors les murs», de SAVS ainsi que de modalités d'accompagnement et de suivi spécifiques.

■ **Le besoin d'une prise en charge individualisée intégrant les besoins de la personne et de son entourage**

Pour les professionnels, la prise en charge, pour être adaptée, doit être différente selon chaque personne et doit nécessairement prendre en compte l'entourage.

Elle peut s'articuler selon une approche par module, séquence, et doit permettre la transmission des informations tout au long du parcours.

Cette prise en charge doit également s'attacher à ne pas négliger le volet **«intégration dans la vie ordinaire»**, en travaillant notamment sur les comportements et en développant les capacités d'autonomie de la personne.

Le besoin indispensable d'accompagnement des familles fait également partie des thèmes récurrents développés par nos différents interlocuteurs :

■ **Pour les familles :**

«Nous sommes aux balbutiements de la prise en charge pour les personnes cérébro-lésées. Le cerveau est compliqué donc ce n'est pas facile. Il y a des structures mais souvent vous êtes bien seul face à ce problème. Les structures s'améliorent mais elles sont insuffisantes. Nous avons besoin de la société mais aussi des personnes qui ont connu ces choses là.»

Extrait d'un questionnaire «famille»

■ **Pour les professionnels** ayant répondu au questionnaire croisé : ils rencontrent dans 34 % des cas des difficultés d'accompagnement des familles et identifient quatre principaux besoins d'aide :

. **psychologique**

«Les familles n'ont pas de soutien ; souvent elles restent repliées sur elles-mêmes et bloquent la personne.»

«La famille est laissée à l'abandon ; elle aurait besoin de parler, elle est lâchée dans la nature.»

Extraits de questionnaires «professionnel»

. **sociale**
. **financière**
. **matérielle.**

Leurs réponses montrent par ailleurs combien dans la prise en charge de la personne cérébro-lésée, le rôle du professionnel va au-delà de la prise en charge individuelle classique pour englober le système familial.

(112) Etablissement de Services et Travaux Industriels.

(113) Service d'Accompagnement à la Vie Sociale.

Des regards sur une prise en charge de plus en plus ciblée

Par ailleurs, deux problématiques spécifiques ont été mises en évidence par l'ensemble des acteurs :

- le vieillissement des familles et des personnes cérébro-lésées,
- la prise en charge des personnes en état végétatif.

Une évolution à favoriser par le développement d'un travail en réseau

Tous les acteurs s'accordent sur l'importance et l'utilité du **développement du travail en réseau**.

56 % des professionnels ayant répondu au questionnaire croisé estiment que leur rôle s'intègre dans un réseau professionnel, ce qui est un résultat important compte tenu du fait que nombre de ces professionnels relèvent d'une pratique essentiellement libérale.

Les réseaux cités sont de type non formalisés (réseaux constitués par les équipes de travail, un ensemble de professionnels propres à un secteur géographique ou à un établissement ou association) ou institués en tant que tels (ODPHI, Handicap Info 38, ESPOIR¹¹⁴, réseau départemental du Rhône).

Parmi les professionnels dont le rôle ne s'intègre pas dans un réseau, deux professionnels sur trois pensent que cette organisation serait bénéfique.

Pour les professionnels de la réinsertion et de la réadaptation, le développement d'une démarche de réseau permet :

- un échange et une recherche de soutien sur des situations concrètes,
- le développement des complémentarités.

Par ailleurs, ce mode de travail devrait constituer un bon levier pour favoriser :

- la formation des professionnels notamment dans des structures non spécialisées ;
En effet, si le débat entre accueil en structures spécifiques ou non spécifiques n'apparaît pas définitivement tranché, il semble qu'un accord général existe sur la nécessité d'une prise en charge spécifique par un personnel formé. La recherche d'une compétence spécialisée sur ce handicap a été soulignée par les familles.
- le développement d'un partenariat avec les services de psychiatrie ;
- un passage de relais plus facile entre les différentes phases de prise en charge... ;
- un appui sur des lieux ressources.

En résumé, le dispositif de prise en charge se doit également d'intégrer, nous semble-t-il, un **volet sensibilisation et prévention**.

«Avec un peu plus de prudence de la part de tous, il y aurait moins de malheur.»

Témoignage «famille»
Extrait du tournage du film

Les caractéristiques des personnes cérébro-lésées (difficultés de mémoire, troubles du comportement, déshinhibition) sont mal connues de la société qui perçoit souvent la personne cérébro-lésée comme ayant un handicap mental.

«Je pense que la société commence à avoir une prise de conscience, même si le handicap reste toujours mal perçu. Les traumatisés crâniens sont souvent assimilés à des handicapés mentaux, il n'y a pas encore la conscience que cela peut venir d'un accident. L'image du cérébro-lésé est très peu connue en général. Et ceux qui ont une petite idée de ce qu'est le cérébro-lésé, auraient tendance à le classer dans la catégorie du handicap mental. Je crois que c'est une catégorie qui fait un peu «peur» au commun des mortels.»

Témoignage «professionnel»
Extrait du tournage du film

Cette nécessité de mieux informer le grand public a été soulignée par plusieurs partenaires rencontrés dont notamment le Conseil Général de l'Isère qui se propose de lancer des actions de communication grand public sur les handicaps spécifiques ou le Conseil Régional qui souhaite développer un volet prévention auprès des jeunes sur les accidents de la route. Les professionnels ont également suggéré une amélioration de la sensibilisation des entreprises à ce handicap.

(114) Réseau d'Établissements et de Services Pour l'Insertion et la Réhabilitation en Isère des traumatisés crâniocérébraux.