

Le portrait que nous venons d'esquisser à partir des données issues de l'exploitation d'un questionnaire très cadré et cadrant nous est apparu inachevé, au regard de l'objectif qui est le nôtre d'aborder notre thème d'étude dans sa dimension sociale et humaine.

Aussi, pour tenter d'animer notre esquisse, d'en tirer un portrait vivant qui suscite un «*arrêt sur image*», déclenche des prises de conscience, il s'est imposé à nous de l'éclairer par l'analyse de l'identité de soi qu'ont les personnes cérébro-lésées d'une part, la restitution de leur vécu avant, pendant et après l'accident, d'autre part.

Dans un premier temps, nous examinerons d'un point de vue sociologique les déterminants de leur construction et de leur reconstruction identitaire.

A cet effet, nous avons estimé précieux les témoignages recueillis tout au long de la réalisation du film, lequel nous permet de mieux comprendre le vécu des personnes cérébro-lésées dans leur environnement institutionnel et social.

Dans un second temps, nous nous attacherons à vous présenter sous une focale anthropologique les traits marquants de leurs différents parcours de vie et l'expérience qu'en tirent les personnes.

CHAPITRE 1 LA RECONSTRUCTION IDENTITAIRE

Construire, reconstruire son identité sociale¹¹⁵ suppose que la personne cérébro-lésée, comme toute personne handicapée, soit socialement insérée ou réinsérée.

Cette insertion/réinsertion dépend du regard de l'autre, des représentations sociales de notre société favorisant ou non ce processus.

DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES PLUTÔT NÉGATIVES DE LA PERSONNE CÉRÉBRO-LÉSÉE

La difficulté à laquelle la personne cérébro-lésée est confrontée pour se réinsérer naît de la nature même des séquelles de la lésion cérébrale qui sont essentiellement d'ordre cognitif et comportemental, donc invisibles.

Cette image indifférente ou dévalorisante que renvoie la société à la personne cérébro-lésée est perçue par celle-ci comme plutôt négative.

Néanmoins cette perception ne semble pas constituer un obstacle à sa reconstruction identitaire.

Des personnes discréditables

De ce handicap invisible, il résulte que la personne cérébro-lésée devient «*discréditable*»¹¹⁶ et suscite des images et des représentations dévalorisantes quand elles ne sont pas d'indifférence.

«Même si notre regard tend à être bienveillant et pas trop insistant, il y a des fois, on n'a pas le comportement souhaité, on ne les accueille pas comme des personnes normales, ça peut les gêner.»

Témoignage de l'accueil
de la mairie de Saint-Martin-en-Haut
Extrait du tournage du film

(115) Goffman (E), Stigmate, Les usages sociaux des handicaps, Les éditions de minuit, Paris, 1975, p. 12.

Goffman précise, par ailleurs, que l'identité sociale se divise en deux : l'identité sociale virtuelle et l'identité sociale réelle, " il vaudrait mieux dire que les exigences que nous formulons le sont " en puissance " et que, le caractère attribué à l'individu, nous lui imputons de façon potentiellement rétrospective, c'est à dire par une catégorisation " en puissance ", qui compose son identité sociale virtuelle. Quant à la catégorie et aux attributs dont on pourrait prouver qu'il les possède en fait, ils forment son identité sociale réelle ".

Ainsi, l'identité sociale virtuelle correspond à ce qui est attendu, ce qui devrait être " en puissance " et l'identité sociale réelle se définit à partir des attributs possédés " en fait " par l'individu.

(116) D'après Goffman, un individu stigmatisé peut être soit discrédité d'emblée, c'est-à-dire que son stigmate est visible, soit discréditable, c'est-à-dire que son stigmate n'est pas directement visible.

La reconstruction identitaire

Les représentations sociales

Définition d'une représentation sociale

Une représentation sociale «*c'est une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et encourageant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social (...). On reconnaît généralement que les représentations sociales en tant que systèmes d'interprétation régissent nos relations au monde et aux autres, orientent et organisent les conduites et les communications sociales. De même **interviennent-elles dans des processus aussi variés** que la diffusion et l'assimilation des connaissances sociales, le développement individuel et collectif, la **définition des identités personnelles et sociales**, l'expression des groupes et les transformations sociales*»¹¹⁷.

Propriétés des représentations sociales

Elles sont socialement élaborées et partagées. En effet, il s'agit d'une construction de la réalité sociale, réalisée dans l'interaction entre les individus et les groupes à propos d'un objet social, concourant à l'établissement d'une réalité commune à un ensemble social.

Elles ont une visée pratique de maîtrise de l'environnement, d'orientation de la communication.

Elles offrent aux individus un code pour leurs échanges, un code pour définir et classer les différents aspects de la réalité, leur permettant ainsi de se situer dans leur environnement.

Formation et composition des représentations sociales

La formation des représentations est le produit d'un double processus :

- un **processus d'objectivation** qui consiste en la sélection d'informations à fortes significations, permettant la transformation d'éléments abstraits en images concrètes et signifiantes, appelées «*noyau figuratif de la représentation*». Ce processus est une perte en richesse d'informations mais contribue à une meilleure compréhension,
- un **processus d'ancrage** qui est l'intégration du «*noyau figuratif de la représentation*» dans le système de pensée de l'individu.

Les représentations sociales sont des idées, des images, des opinions, des attitudes, des valeurs. Elles sont un ensemble d'informations, une attitude générale qui marque les dispositions favorables ou défavorables des individus ou des groupes envers l'objet de représentation, une structure qui organise, articule et hiérarchise les unités élémentaires d'informations entre elles.

Fonctions des représentations sociales

- **fonction de savoir** : elles servent à expliquer et comprendre le monde réel,
- **fonction d'orientation** : elles prescrivent des pratiques et des conduites,
- **fonction identitaire** : elles permettent de définir et de distinguer le groupe qui les produit des autres groupes. Elles contribuent à l'insertion des individus dans un groupe.

«Moi, c'est difficile de voir que je suis une personne handicapée. Quand je fais les courses, je passe la caisse pour handicapés, j'ai ma carte. Mais les autres, ils me bousculent, qu'est ce que vous faites là, je leur dis, je suis handicapé...»

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

(117) Jodelet (D), *les représentations sociales*, Paris, PUF, 1989, P.36-37

La reconstruction identitaire

UNE IDENTITÉ POUR SOI NÉANMOINS POSITIVE

Au regard des discours des personnes cérébro-lésées sur leur situation et leur ressenti, celles-ci ont globalement une identité pour soi positive¹¹⁸ :

- elles ont une attitude réflexive sur leur situation,
- elles s'expriment facilement sur celle-ci.

Elles paraissent conscientes de leurs difficultés, notamment en ce qui concerne leur mémoire déficiente ou leurs capacités désormais limitées.

Une capacité à aller de l'avant

Aucune des personnes rencontrées ne s'est plainte. Bien au contraire, elles ont exprimé leur volonté de se battre, l'importance de garder espoir en faisant état de leurs souhaits, de leurs projets¹¹⁹.

«Mon métier, je voulais travailler dans le dressage de chevaux. Maintenant, c'est cuit. Je suis décidé à être... comment on dit, auxiliaire de vie, aider les gens, à faire le ménage... pour commencer, et puis... je verrai ce que ça donne par la suite. J'ai envie d'être auxiliaire de vie, j'ai envie de le faire mais j'ai un peu peur car je sais que maintenant je me fatigue vachement plus vite.»

«Comme tout garçon... dans mon cœur, je me sens encore jeune. J'ai 28 ans. Comme j'arrive à la trentaine (...), je souhaite rencontrer du monde, une fille et un jour me marier comme tout être humain sur cette terre. Mais là, ma première bagarre c'est le handicap et c'est une sacrée bagarre...»

Témoignages de personnes cérébro-lésées
Extraits du tournage du film

Elles revendiquent aussi leur autonomie et mettent en avant leur utilité lorsqu'elles ont pu reprendre une activité professionnelle dans une structure adaptée.

«Je travaille à mi-temps et dès que j'ai fini, je file chez moi. Je mange, je fais mon nettoyage, je m'occupe de mon appartement (...). Quand on a un handicap, on pourrait avoir l'aide d'une tierce personne, une personne qui vous aide à faire les tâches mais moi, je suis une personne, déjà avant mon accident, je suis quelqu'un d'assez autonome. Et j'aime bien m'occuper de tout chez moi et j'y prends un certain plaisir.»

«Je dis que je travaille [au CAT], comme c'est un peu connu dans toute la France et même dans les communautés religieuses, j'en connais et je leur parle [du CAT] et ils me disent : «C'est bien ce que tu fais.»»

Témoignages de personnes cérébro-lésées
Extraits du tournage du film

Fortes de leur expérience, de leurs ressentis, elles sont prêtes à aider par leurs conseils et par là même prouvent leur reconstruction identitaire.

«Il faut aller de l'avant, ne pas être pessimiste par rapport au handicap que l'on a. Il faut aller plus loin, se lancer dans la vie. Même si on fait des erreurs, il y a toujours quelqu'un pour nous aider. On n'est pas seul. Il ne faut pas se sentir isolé, perdu dans la maladie. Il faut voir du monde, ne pas s'enfermer sur soi, s'ouvrir.»

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

Un soutien d'initiés

Enfin, on ne peut négliger la part des initiés¹²⁰ dans la démarche identitaire.

Ces initiés, ce sont les familles, les personnels des établissements qui répondent aux besoins des personnes affligées d'un certain stigmat, qui se chargent de mettre en place les actions que la société a engagées à leur bénéfice.

«Ça m'apporte tout le temps. La récompense, c'est quand je vois qu'ils ont compris quelque chose ou qu'ils prennent une initiative. Alors là je vais les voir et je leur dis que je suis contente. Je les valorise tout le temps de façon à ce qu'ils se sentent grandis. Il faut les aider à grimper.»

Témoignage d'une monitrice de CAT
Extrait du tournage du film

(118) L'identité "pour soi" ou "identité sentie", correspond aux sentiments subjectifs que la personne a d'elle-même. "(...) L'identité pour soi est avant tout une réalité subjective, réflexive, nécessairement ressentie par l'individu en cause."

Afin de construire son identité pour soi, l'individu se sert des mêmes matériaux que les autres ont utilisé pour lui bâtir son identité sociale et personnelle. Il possède cependant "une grande liberté quant au style de la construction".

GOFFMAN (E), *Stigmat, les usages sociaux des handicaps*, Les Editions de Minuit, Paris, 1975.

(119) Il convient de rappeler que les interviews ont été réalisés dans le cadre d'un film où les personnes pouvaient souhaiter donner une image positive d'elles-mêmes.

(120) L'individu stigmatisé peut attendre un certain soutien d'un ensemble de personnes. Ces personnes sont "des initiés", "(...) autrement dit, des normaux qui, du fait de leur situation particulière, pénètrent et comprennent intimement la vie secrète des stigmatisés et se voient ainsi accorder une certaine admission, une sorte de participation honoraire au clan".

GOFFMAN (E), *Stigmat, les usages sociaux des handicaps*, Les Editions de Minuit, Paris, 1975, p 41.

Par ailleurs, "la première façon d'être initié consiste à travailler dans un établissement qui pourvoit aux besoins des personnes affligées d'un certain stigmat ou bien qui se charge d'exécuter les actions que la société engage vis-à-vis d'elles".

GOFFMAN (E), op. cit., p 43.

Ainsi, nous considérons le personnel via des structures spécifiques et la famille comme "des initiés", jouant un rôle dans la reconstruction identitaire des personnes cérébro-lésées.

La reconstruction identitaire

UNE PRISE DE CONSCIENCE ENCORE TIMIDE DE LA SOCIÉTÉ

Pour illustrer le «*poids*» de la société dans la reconstruction identitaire des personnes cérébro-lésées, il nous est apparu souhaitable d'opérer une première approche des résidents proches des structures et notamment des habitants du village de Saint-Martin-en-Haut.

A Saint-Martin-en-Haut, la Municipalité, les habitants du village ont un rôle d'initiés vis-à-vis des personnes cérébro-lésées et font figure de famille pour les résidents du Centre dans la mesure où ils leur témoignent de la bienveillance.

Les bienfaits sont d'ailleurs réciproques puisque les habitants du village estiment aujourd'hui positif l'apport de cette population.

Tel n'a pas été le cas au moment de l'annonce de la création du Centre.

«Il y avait quelques craintes avant la création du Centre. Les gens étaient inquiets par rapport à l'état de santé des personnes qui allaient être accueillies, sur le type de problème qu'elles avaient. Les personnes n'avaient pas compris en fait que c'était un centre de rééducation pour traumatisés crâniens. Elles pensaient que c'était des personnes qui avaient un problème psychique, psychologique du style établissement [psychiatrique], ceci dû à un manque d'information. Mais les craintes se sont vite dissipées.»

De personnes «*discréditables*»¹²¹, les résidents du Centre sont devenues pour le village des personnes «*discréditées*», les habitants du village de Saint-Martin-en-Haut connaissant maintenant les conséquences de la lésion cérébrale, y compris en repérant le handicap dit invisible. Etant en capacité de définir la personne cérébro-lésée, ils sont prêts à nouer des liens.

«Ce sont des personnes diminuées par un accident ou une maladie. Elles ont envie de se retrouver comme avant, on aimerait les aider mais nous sommes impuissants.»

«C'est vrai qu'au premier regard, on n'est pas censé savoir que ce sont des personnes qui ont eu un accident. Une fois qu'on les connaît, on comprend mieux que la lenteur de certains est dû au traumatisme crânien. Il faut connaître pour savoir.»

Témoignages de commerçants
Extraits du tournage du film

La proximité : facteur de changement de regard

Le fait de **connaître** contribue à un changement de regard sur le handicap qui amène une prise de conscience et ce faisant, participe de la reconstruction identitaire des résidents du Centre.

«Ceci nous rend plus ouverts. On prend conscience que ça peut arriver à tout le monde donc ça fait réfléchir. Ça contribue à un changement de regard.»

Témoignage d'une employée de mairie
Extrait du tournage du film

En associant les résidents du Centre aux activités du village, celui-ci intervient comme un soutien aux familles qui mettent en avant les bienfaits de leur intégration acceptée dans le tissu social.

(121) "Le terme de stigmaté ainsi que ses synonymes dissimulent deux points de vue : l'individu stigmatisé suppose-t-il que sa différence est déjà connue ou visible sur place, ou bien pense-t-il qu'elle n'est ni connue ni immédiatement perceptible par les personnes présentes ? Dans le premier cas, on considère le sort de l'individu discrédité, dans le second, celui de l'individu discréditable." Goffman (E), op. cit. p. 14.

La reconstruction identitaire

«Ça aide à devenir autonome tout seul. Ça encourage en tant que parents, on se dit : «Celui-là y arrive [aller au village], peut-être que le mien y arrivera. Les autres sont de bons exemples.»

Témoignage d'un parent
Extrait du tournage du film

A la différence de Saint-Martin-en-Haut, village rural, les personnes cérébro-lésées qui travaillent à La Sandale du Pèlerin à Villeurbanne n'ont pas ou peu de contacts avec les habitants du quartier.

Elles restent dans l'anonymat et les habitants du quartier manifestent plutôt de l'indifférence, mais celle-ci n'est-elle pas caractéristique de la vie quotidienne en milieu urbain ?

«Nous n'avons pas vraiment de contacts avec les personnes du CAT, on les voit qui sortent. On s'échange des sourires, des bonjours mais ça se limite là.»

Témoignage d'un habitant
Extrait du tournage du film

Les seules interactions avec l'environnement, ce sont celles découlant de la fréquentation d'un bar du quartier, dont les patrons peuvent être considérés comme des initiés.

On pourrait penser que le contact avec la clientèle devrait constituer un facteur propice à la reconstruction identitaire. Ce n'est pas le cas.

En effet, les personnes travaillant à la Sandale du Pèlerin, du fait de leur handicap invisible ou peu visible, sont pour les clients des personnes *«discréditables»*. Certaines ne souhaitent d'ailleurs pas être en situation de vendeur¹²², créer un *«contact mixte»* qu'elles estiment ne pas pouvoir gérer.

«Le fait de vendre, d'être en contact avec des clients, nous qui avons un handicap, nous sommes tellement maladroits qu'on préfère laisser faire ça à des personnes qui ont plus de compétences, comme des personnes qui ont un parler mieux que nous, qui sont plus présentables (...). Ça c'est clair, on est exclu et puis ça vaut mieux pour les clients»

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

Si à Saint-Martin-en-Haut, une réelle prise de conscience a été rendue possible de par l'intérêt, jusque y compris l'amitié, l'affection, portés par les habitants aux personnes cérébro-lésées, il n'en est pas de même dans le quartier villeurbannais de La Sandale du Pèlerin où la plupart des résidents du quartier semble ignorer la spécificité des salariés du CAT.

L'indifférence qui est manifestée, tant que le CAT n'apporte aucune gêne au voisinage constituée à l'évidence un **frein** à la réinsertion sociale, socle de la reconstruction identitaire.

Cette non connaissance peut conduire les personnes cérébro-lésées à utiliser un *«symbole du stigmaté»¹²³* afin de montrer leur handicap au reste de la population et ainsi faciliter une reconnaissance de leur handicap et l'adoption d'un comportement adéquat à leur égard.

Les caractéristiques des personnes cérébro-lésées (difficultés de mémoire, troubles du comportement, déshinhibition) sont mal connues de la société. Pour cette dernière, la personne cérébro-lésée a un handicap mental.

Les représentations sociales en cours dans la société sur les personnes handicapées sont des images plutôt dévalorisantes. Bien que celles-ci soient intériorisées par les personnes cérébro-lésées, celles-ci parviennent à se construire une identité pour soi positive, à avoir une certaine reconstruction identitaire.

En tout état de cause, la revalorisation de soi est obtenue grâce aux structures spécialisées dont l'action est renforcée par le soutien apporté par les familles.

(122) Le C.A.T. allie à l'activité de production l'activité de vente, par correspondance ou dans son magasin en lien direct avec les particuliers.

(123) «Les Grecs (...) inventèrent le terme de stigmaté pour désigner des marques corporelles destinées à exposer ce qu'avait d'inhabituel et de détestable le statut moral de la personne ainsi signalée. Ces marques étaient gravées sur le corps au couteau ou au fer rouge (...)»
GOFFMAN (E), *Stigmaté, les usages sociaux des handicaps*, Les Editions de Minuit, Paris, 1975.

CHAPITRE
2CHAPITRE 2
PARCOURS
DE VIE :
ILLUSTRATIONS

Dans le cadre des objectifs généraux de la recherche, l'analyse de parcours de vie se voulait de repérer les ruptures de trajectoires et les changements de vie des personnes, leurs différentes appréhensions de la réalité et les sentiments ressentis, les facteurs aidants, la prise en charge de la vie quotidienne, les modes de réactivité des personnes, leurs réseaux d'aide ; ceci qu'il s'agisse d'éléments vus en termes d'obstacles ou d'éléments facilitateurs.

A partir du corpus recueilli à l'issue des entretiens, nous avons établi différents thèmes de classement de données.

Nous avons également souhaité connaître, pour l'intégrer à notre mode d'analyse et le rendre peut-être moins subjectif et plus complet, une représentation du «sens commun» du terme de «parcours» : pour cela, nous

avons demandé à quelques personnes étrangères à la recherche de nous indiquer spontanément quelques termes associés pour elles à l'idée de parcours de vie.

Les termes ou notions cités ont été l'**histoire** (individuelle), le **temps** (durée de vie, temps donné, moments clefs), la **découverte** et la **construction** (expériences, apprentissages, rencontres), les **étapes** (tranches de vie, autonomie), les **choix de vie** (buts, bilans).

Les représentations des parcours de vie nous ont aidé à organiser le classement des données en différents répertoires : histoire, découverte, choix de vie, rencontres, évolution d'espaces.

Les mots clefs de la démarche d'analyse ont été ceux de **parcours**, de **modes d'adaptation** ou de réaction, de **ressenti**, de **rupture**, la notion de **païr**, et le concept de **résilience**.

HISTOIRE

Les trois dimensions de vie

Pour les personnes interviewées, leur vie, avec l'accident, relève au niveau de leur discours de dimensions que nous avons classées sous trois rubriques différentes :

■ une «nouvelle vie»

L'accident a permis une évolution spécifique de la personne, lui a apporté des acquis (construction personnelle, sagesse, ouverture sur le monde), qu'elle intègre à une «deuxième vie», qui peut être une re-naissance.

L'accident est alors vu comme globalement positif, car ayant permis un deuxième départ. *«Il y a ma naissance, et puis mon accident. Tout d'abord, je n'avais pas vu que c'était un nouveau commencement. C'est juste après en y réfléchissant, je me suis dit que finalement ce que tu es en train de vivre, ce que tu as vécu à partir de ton hémorragie cérébrale, c'est une espèce de re-naissance en fait (...). Ça me fait vraiment l'effet d'un découpage, mais ce n'est pas négatif. En fait, il y a un avant et un après.»*

■ «être à nouveau soi»

L'accident a interrompu temporairement le cours de la vie, il a pu ensuite la modifier fortement, au niveau par exemple du cursus d'étude ou professionnel ; mais ensuite l'accident, les séquelles et leurs conséquences ont été intégrés dans des choix de vie, avec un parcours vu comme maîtrisé globalement par la personne.

La vie de la personne se situe dans un schéma classique : enfance, adolescence, études, rencontres, construction..., l'accident et ses conséquences directes étant une suspension, ou une parenthèse.

La personne est dans une démarche de construction de vie, ou estime avoir construit sa vie depuis l'accident, avec ou malgré lui.

■ la «cassure»

C'est dans cette dimension que se retrouvent la plupart des personnes interviewées. La cassure peut correspondre à un «*crash*» avec une remontée, et ensuite la poursuite d'une vie intégrant les conséquences de l'accident. La cassure peut aussi correspondre à une rupture totale, avec un ressenti de chute, ou de perte, qui peut être très fort.

La vie s'articule en deux parties distinctes, avec un avant et un après en opposition. L'avant est mis sous le signe de la réussite, ou d'une vie «sans histoire». L'après est sous le signe de la difficulté, ou du combat, assorti parfois de l'échec, ce qui n'exclut pas pour autant des réussites et une ouverture de la personne sur le monde extérieur.

Les personnes situent leur parcours de vie, et leur vécu présent, soit par rapport à l'avant accident, soit par rapport à l'après accident, après la sortie du coma, période où elles sont confrontées à l'importance de leur handicap, physique notamment (étape du fauteuil roulant souvent citée).

Les changements de vie

Les changements liés à l'accident ou au handicap sont nombreux ; ils touchent des domaines différents suivant l'âge et le mode d'insertion de la personne au moment de l'accident.

La rupture peut être quasi immédiate après l'accident, ou être à plus long terme. La stabilisation de l'état de santé de la personne peut ainsi être perçue comme l'entrée définitive dans le handicap.

Nous parlons bien entendu ici des changements ou ruptures liés directement ou essentiellement à l'accident ou à ses conséquences en terme de déficiences. Hormis les changements ou ruptures concernant les domaines précédents, l'accident entraîne à plus ou moins long terme de multiples modifications de vie qui peuvent être :

- consécutives à un autre choix,
- décidées en tant que telles (nombre de personnes interviewées estiment décider d'une partie de leurs choix),
- subies, avec ou non une réappropriation/acceptation, sur une durée variable.

Les modifications peuvent être vécues soit en terme de **rupture** (elles sont alors négatives pour la personne et subies par elle), soit en terme de **changement**, qui implique, même s'il peut être douloureux ou négatif, moins d'impact sur la vie de la personne.

Dans leur grande majorité, les personnes rencontrées, qui ont un temps de recul important par rapport à l'accident (plus de dix ans), vivent leurs modifications de vie en terme de changement.

Le vécu de rupture est toujours associé à celui de perte, celui de changement ne l'est pas forcément.

La modification et le réaménagement des espaces

Nous avons observé dans les entretiens un ressenti très fréquent et prégnant de la restriction de l'espace de la personne, sur le plan géographique ou social, du fait des déficiences ou des handicaps (réduction des déplacements, absence de relations amicales, exclusion de la sphère professionnelle...).

A l'inverse, l'accident semble favoriser chez certaines personnes une démarche d'«ouverture d'esprit», d'élargissement de certaines relations sociales, ou de modes de communication : plusieurs personnes se sont orientées depuis leur accident vers la pratique musicale de groupe, d'autres vers Internet (discussions, créations de sites), d'autres vers le bénévolat, la participation à une association ou l'orientation vers une profession à tendance sociale.

«Renoncer à certaines choses, c'est la vie, on s'y fait ; mais Internet peut briser la solitude, et à travers l'écran, pas de fauteuil, pas de barrière.»

D'autres personnes interrogées semblent également compenser certaines restrictions de leur vie par des pratiques telles que l'écriture (de lettres, d'essais, de poèmes, de nouvelles), d'activités artistiques, de marche en campagne ou de déambulation dans l'espace urbain.

L'activité de marche semble importante pour nombre des personnes rencontrées : marcher, c'est se vider l'esprit, sortir d'un certain enfermement, échapper à la maîtrise de sa vie par les autres ou simplement à leur regard, investir un corps qui a été durant un certain temps impotent.

Marcher -courir n'étant pas possible pour beaucoup de personnes cérébro-lésées- apparaît comme une victoire sur l'étape fréquente du fauteuil roulant.

Laisser, abandonner le fauteuil roulant a été pour plusieurs personnes en effet un début, à partir duquel concevoir une reconstruction devenait possible.

Cette pratique de marche de certaines personnes fait penser à une revanche sur l'étape du fauteuil, comme si ce temps d'immobilité forcée était à compenser, comme si le franchissement de cette étape devait se rejouer pour pouvoir être définitif.

Le parcours de rééducation et de réinsertion après l'accident

De nombreux organismes de rééducation et de réinsertion professionnelle ont été cités par les personnes rencontrées.

Hors l'hôpital, une majorité de personnes est passée par deux structures.

Le rôle des UEROS paraît important dans le processus d'acceptation par la personne de ses déficiences, et la confrontation aux autres.

Les personnes rencontrent, après l'accident, tout au long de leur parcours, des **obstacles**, de nature et de conséquences différentes :

- l'incapacité à reprendre le projet de cursus universitaire ou le projet d'étude : échec aux diplômes préparés ou réussite sur un temps long, lié aux déficiences cognitives (pertes de mémoire, difficultés de concentration...),
- l'inaccessibilité de la profession sur laquelle ils s'étaient projetés (par exemple : projet de travail avec les dauphins, métier d'archéologue, d'institutrice...),
- la distance des centres de rééducation ou des UEROS dans le cas d'habitat rural, qui peut entraîner un changement de département, de milieu, et une séparation d'avec la famille,
- le besoin parfois important d'aide pour les soins courants,
- l'attente d'une indemnisation (décision de justice) trop longue, qui peut conduire la personne à un immobilisme,

Parcours de vie : illustrations

- les caractéristiques du poste de travail antérieur, auquel la personne ne peut s'adapter du fait de ses déficiences,
- l'obstacle éventuel posé à la reprise d'une activité professionnelle ou d'un stage de formation par le fait de remplir un rôle (celui de mère de famille, par exemple) nécessitant déjà un fort investissement en temps,
- les déficiences elles-mêmes (exemple de l'atteinte d'un bras interdisant la pratique d'un sport) ou les difficultés d'élocution qui rendent l'initialisation de contacts avec les autres difficile («*quand on m'écoute on me prend pour une débile*»), ou empêchent la personne d'oser aller vers les autres,
- la confrontation à la réalité des conséquences lésionnelles, au moment du retour à domicile notamment (différence entre savoir et se rendre compte),
- la difficulté de s'exprimer en tant que personne ayant des déficiences d'origine cérébrale (non visibles).

Ces parcours de rééducation et de réinsertion sont aussi parsemés d'**échecs**, lorsque l'obstacle n'est pas franchissable : échec de reprise d'études, non adaptation à la vie en collectivité (foyer, CAT), perte d'autonomie de longue durée (retour au domicile des parents après avoir été dans un logement indépendant : le début de la construction de la vie d'adulte est alors remplacé par un retour à un statut d'enfant chez ses parents), interruption des relations amicales ou amoureuses, retrait d'un enfant à la garde de ses parents...

Obstacles, échecs, sont souvent liés à la **répétition**, répétition des faits, des situations, des sentiments, des

interrogations ; répétition des passages d'examens ou de concours, des soins, des gestes de tous les jours, des essais de travail, des tentatives d'autonomie (prise d'un logement/retour chez les parents), répétition des mêmes ressentis (fatigue, isolement, dépression...). Ceci n'empêche cependant pas le retour ou la reconstitution d'habitudes de vie.

Lors de la sortie du centre de rééducation et du retour à domicile, les changements s'articulent autour du couple **stabilité/instabilité**, et concernent de façon évolutive différents domaines de la vie, outre les changements directement liés au handicap physique pour lesquels la personne poursuit souvent une rééducation.

Certaines personnes doivent faire face à une multitude de situations d'instabilité (exemple d'une personne ayant dû affronter changement du lieu de vie, séparation d'avec la famille, passage d'une vie familiale à une vie collective, choix d'études à effectuer ; pour elles, seuls sont restés stables la force des liens avec sa famille et le soutien de celle-ci).

D'autres personnes, face à une impossibilité de reprendre leur profession, s'appuieront sur une vie de couple, qui, même si elle est de fait modifiée, constitue un repère stable.

Les situations sont donc très variables.

La stabilité des personnes s'appuie sur un soutien de l'entourage, une volonté de retour à la vie projetée (reprise des études notamment pour les jeunes cérébro-lésés). Cette vie projetée relève souvent plus du fantasme que de la réalité ; en effet, nombre de personnes rencontrées ont renoncé au bout de quelques années à leurs désirs initiaux.

DÉCOUVERTE, EXPÉRIENCE, APPRENTISSAGE

A propos de la pairémulation¹²⁴
expériences de vie

Lors de la définition des objectifs de notre recherche, nous avons émis l'hypothèse selon laquelle l'exemple de personnes ayant des déficiences similaires faciliterait pour la personne cérébro-lésée l'acceptation des ses propres incapacités.

Si oui, quelles sont les conditions à l'exemplarité de l'exemple ?

Comment une personne cérébro-lésée peut-elle bénéficier du handicap de l'autre ?

S'agit-il d'un processus d'identification ?

Une construction est-elle possible à partir de l'exemple négatif d'une personne en difficulté ?

Y a-t-il transmission d'un savoir ?

Dans quels domaines la pairémulation influence-t-elle la personne : réinsertion professionnelle, apprentissage de connaissances, relations affectives, relations avec l'entourage... ?

(124) Le concept utilisé a été exposé en première partie de ce document (chapitre 5).

Parcours de vie : illustrations

Lors des entretiens, nous avons demandé aux personnes rencontrées si elles s'étaient senties aidées, à un moment ou à un autre de leur parcours, par l'exemple d'une personne handicapée, proche ou non, ayant le même handicap ou non. La plupart des réponses ont été spontanément négatives ; parfois cependant ont surgi, après réflexion ou au cours de l'entretien, certains éléments de réponse à notre question.

Les personnes rencontrées ont toujours, lorsqu'elles ont mentionné ce qui peut être de l'ordre d'un soutien ou d'une émulation par un tiers, indiqué une rencontre physique, avec un échange de regards ou de paroles.

La rencontre d'autres personnes handicapées physiques s'est faite en centre de rééducation fonctionnelle, celle avec des personnes cérébro-lésées davantage en UEROS, lors des premières étapes de reconstruction physique, psychologique et sociale.

Les termes utilisés ou ressentis décrits lors de ces souvenirs de rencontres sont ceux de partage, de reconnaissance, de complicité, de soutien, d'émotions, d'échanges.

«On n'était pas dans la même chambre, mais on faisait une sorte de petit trio (...). On s'est retrouvées toutes les trois, on s'entendait vraiment bien, je me suis dépassée à ce moment là parce que je leur venais en aide à certains moments, à certains instants en fait, et puis on s'aidait mutuellement, je les aidais au niveau psychologique, on se parlait, on échangeait énormément (...). J'avais l'impression de me sentir seule et... avec elles, je n'étais plus seule. Donc déjà le fait d'être ensemble, ça nous apportait énormément.»

«Une qui m'a marquée, pourtant elle n'était pas restée longtemps (...), elle m'a dit des choses et ces personnes elles m'ont dit que peut-être ce que j'avais vécu c'était une chance en fait, c'est peut-être que j'avais quelque chose à vivre derrière.»

«Les formateurs étaient super avec nous..., on rigolait, on a... moi j'ai passé six mois formidables (...), j'en garde un très bon souvenir.»

«On ne se voit pas, non, mais on a gardé le contact (...). On a passé quand même un mois toutes les deux. Elle, elle était arrivée avant, elle est restée après, mais on a passé ensemble un mois. On s'est rencontré tout de suite, en fait on était à la même table pour les repas et puis on a lié connaissance, et puis il y avait une sympathie qui s'est installée entre nous.»

Ces rencontres permettent dans un premier temps à la personne une intégration à un établissement, à un groupe de personnes prises en charge et la création d'un lien, individuel et collectif, à une équipe de professionnels. Elles permettent l'émergence d'un **sentiment d'appartenance** à un groupe, parfois d'une connaissance partagée.

«On était regroupé, on avait chacun un accident différent mais... on était regroupé, on savait.»

L'autre par sa personnalité ou son attitude a souvent valeur d'exemple, de miroir.

C'est parfois l'exemple d'une sagesse ou d'une manière de vivre :

«C'était quelqu'un de battant, qui en voulait, qui avait plein de vie (...), moi je ne sais pas si j'aurais réussi à être comme ça.»

L'effet miroir permet à la personne handicapée de regarder son reflet, de se comparer à l'autre handicapé, de prendre de la distance par rapport à lui, voire de se situer en totale opposition.

«Il y en a qui sont en fauteuil roulant (...). J'ai eu la chance qu'on a pu me sauver par rapport à ma jambe.»

«Mais des fois je me dis qu'il y a pire que moi. A l'hôpital, faut toujours voir pire que toi ; en fait je me dis, là-bas, y en a qui marchaient plus, quelle horreur, c'est vrai, moi j'ai toujours marché avec l'appareil, ça allait, ça allait façon de parler.»

De même que pour **l'identification**, c'est quelquefois la **mise en évidence des différences** qui est aidante. Le repérage des séquelles physiques, donc visibles, des autres personnes handicapées, est souvent utilisé dans la différenciation : opposition entre pouvoir marcher et être dans un fauteuil roulant (notions de liberté de déplacement/emprisonnement dans un fauteuil, d'activité/passivité), avoir gardé son apparence ou non.

«J'ai un pote qui a eu un accident de moto, il est «inreconnaisable» (...). Moi j'ai de la chance, j'ai gardé mon visage d'avant, j'ai pris des joues, c'est tout, sinon j'ai gardé mon visage d'avant, je suis content.»

L'évocation de ces rencontres par les personnes qui se sont confiées à nous génère parfois une certaine nostalgie, ou des sourires ; lorsque les contacts ont été interrompus, du fait de la fin du stage ou de la sortie d'établissement, ils demeurent de bons souvenirs, avec parfois le maintien d'un sentiment de lien fort.

Parfois ce lien subsiste autrement que dans la mémoire, par des échanges épisodiques, sous la forme d'envois de vœux ou d'e-mails.

Une autre forme d'aide à l'acceptation ou à la reconstruction par l'accompagnement peut être également le fait du choix d'une profession d'aide en direction de personnes handicapées, ou de bénévolat auprès de personnes handicapées ou en difficulté sociale.

Ce choix peut en effet participer, indépendamment d'un objectif de réalisation personnelle, d'utilité sociale ou de don, à la pairémulation telle que nous l'avons définie par la possibilité de :

- se situer par rapport à l'autre, plus ou moins handicapé, ou démuné,
- être un exemple aidant pour des personnes en difficulté,
- côtoyer des personnes comparables à soi par leur situation de handicap.

Parcours de vie : illustrations

Il s'agit cependant davantage d'une fonction d'accompagnement de personnes, ou d'étayage que de pair-émulation au sens strict du concept.

La recherche de sens

La recherche de sens fait partie d'un processus de reconstruction identitaire, elle semble en être un préalable pour certaines personnes¹²⁵.

Elle peut être une tentative de réponse à des sentiments d'incertitude, d'angoisse de l'avenir, de perte de confiance, de colère. Trouver un sens à son accident, à ses difficultés peut permettre de reprendre confiance en l'avenir, de réduire ce sentiment de colère, de haine contre la société ou les autres, proches ou lointains. Elle peut aider à s'investir dans une nouvelle existence.

«J'avais une pensée au sujet du hasard (...), je me suis dit le hasard n'est que le raccourci du temps. Pourquoi ? Parce que le hasard il nous surprend, on ne s'y attend pas, comme le raccourci aussi : si vous mettez un jour pour aller à un endroit, si vous prenez un raccourci, je vous attends demain, vous arrivez ce soir donc... On dit le hasard, mais ce n'est pas le hasard, ça n'existe pas.»

«(...) Au fond, avant, quand même, il y a quelques années déjà, j'ai fait un rêve. C'était la période du Ramadan, j'ai fait un rêve qui m'avait laissé, j'étais émerveillé... j'étais... même après quand je me suis levé j'étais heureux, j'étais vraiment heureux et je ne comprenais pas. Et je demandais à droite et à gauche, qu'est-ce que ça veut dire. Personne n'était capable de me répondre, il a fallu que j'aie ce coma pour comprendre la réalité de ce rêve. Et c'est vrai que ce rêve, en fait le coma, c'est le prolongement de ce rêve.»

Voir l'accident comme un élément de son destin permet pour certains de valoriser leur vie en donnant un sens à leurs difficultés.

«Le plus important dans ma vie, je crois que ça a été cet accident qui a été une coupure, mais un nouveau départ.»

«On m'a donné cette chance de vie, j'ai failli perdre la vie. Qu'est-ce qui fait que j'ai gardé cette vie ? C'est peut-être qu'il y a quelque chose de plus dernière. Peut-être en fait je n'étais pas sur la bonne voie, je me dis : «Ma vie telle qu'elle se profilait à l'horizon, telle que j'avais commencé à la planifier, c'était peut-être pas la bonne, c'était peut-être pas celle qui convenait.» J'avais malheureusement cette vie ; alors ce choc, c'est un événement qui doit me faire réfléchir... Tu n'es pas sur le bon chemin mais il y a peut-être quelque chose de mieux qui t'attend ailleurs.»

Pour d'autres personnes, l'impossibilité de trouver un sens à ce qui leur est arrivé, leur ôte la possibilité de l'accepter et de reconstruire leur vie ; celle-ci semble interrompue totalement, et laisse place à la colère et à un sentiment d'impuissance.

«[J'attends de la société] qu'elle arrête de se [moquer] du monde. Parce que pour moi c'est trop tard maintenant (...), mais pour au moins que les gens qui sont dans ma situation maintenant, demain ou après-demain, ils s'en sortent autrement. Qu'ils ne se sentent pas insultés.»

La recherche de sens peut viser à trouver une raison acceptable à l'accident, qui permette de passer du ressenti en terme de hasard, de fatalité, de «pas de chance» à celui de destin.

Elle peut aussi, et ceci concerne la majorité des personnes rencontrées, consister en la recherche de sens à donner à sa vie présente, en intégrant donc les séquelles de l'accident dans la construction de ses projets, ou en transformant les souffrances et les difficultés en acquis, en expérience.

«Je pense avoir une force supplémentaire... Je fais plus attention aux choses, je m'accroche aux petites choses de la vie. On peut trouver du bonheur dans de toutes petites choses, le moindre progrès fait une énorme joie.»

Mais cette démarche est pleine d'incertitudes.

«L'avenir, ça me fait peur aussi un peu. Pour ça, je me pose pas mal de questions. C'est limite obsédant parce qu'il y a beaucoup de choses. J'ai peur de ne pas savoir comment je vais m'en sortir demain en fait. Et il y a trop de choses que je ne fais pas parce que je réfléchis trop aux conséquences que ça pourrait avoir. J'arrive mieux aujourd'hui mais je n'arrive pas encore tout à fait à bien profiter du moment présent, mais je pense que j'ai fait un grand pas et que je suis sur la bonne voie. Mais je me pose pas mal de questions aussi.»

«(...) En fait, j'ai besoin de stabilité, j'ai besoin de mes repères, j'ai besoin...»

Les paroles montrent combien la recherche d'un sens de l'accident survenu dans sa vie est pour la personne une quête longue et douloureuse, le sens «construit» par la personne pouvant à tout moment être remis en question par les événements ou les nouvelles incertitudes.

(125) Cette recherche de sens, décrite ici comme une recherche, préalable à la reconstruction identitaire de la personne, ou récurrente tout au long du parcours de celle-ci, s'intègre dans la définition construite dans la première partie de notre étude (chapitre 4), où la phase de recherche de sens est déclinée comme un état de ressenti.

Parcours de vie : illustrations

Les facteurs de résilience

Nous définirons dans un premier temps le concept de résilience (de l'anglais *resilience* : rebondissement), tel qu'il est utilisé en psychologie.

Boris Cyrulnik, qui a contribué à vulgariser ce concept en France, le résume comme la «*capacité à vivre, à réussir, à se développer en dépit de l'adversité*¹²⁶». Pour lui, le traumatisme se crée en deux étapes, la blessure elle-même dans un premier temps, puis dans un deuxième temps la confrontation au réel (réaction de l'entourage du fait de sa représentation du traumatisme...). Toute souffrance, même forte, n'entraîne pas forcément un traumatisme. Les ressources affectives dont peut bénéficier la personne, notamment l'enfant, dans son entourage, peuvent l'aider à reprendre un développement optimum. Les professionnels ont également, selon *Boris Cyrulnik*, un rôle important à jouer, en tissant un lien avec l'enfant, la personne, et en favorisant sa parole ou son expression.

En effet, la résilience est un «*maillage, un tricot qui noue une laine développementale avec une laine affective et sociale*»¹²⁷.

*Stefan Vanistendael*¹²⁸ définit la résilience comme «*la capacité d'une personne ou d'un système social à se développer positivement et à se projeter dans la vie en présence de grandes difficultés. Elle n'est jamais absolue, elle varie dans le temps et selon les contextes, elle se construit dans la durée*»¹²⁹.

Il a conçu, afin d'aider les professionnels de l'éducation, une représentation imagée des supports de la résilience, la *casita* de la résilience.

Cette maison comprend plusieurs niveaux :

- la **portance** (les fondations), qui est l'acceptation de la personne telle qu'elle est par l'entourage familial, l'école, le voisinage..., le réseau social,
- la **capacité à découvrir un sens**, une cohérence (rez-de-chaussée), qui peut être développée par la personne par des activités et l'expression de la parole en groupe permettant prise de conscience de ses capacités et valorisation. Ce point se rapproche de la démarche de recherche de sens que nous avons abordée, bien que dans notre conception la démarche de recherche de sens se situe à un niveau beaucoup plus intime, faisant partie de l'identité même de la personne.

Il est à noter que différents auteurs (notamment Lazarus, de Longis) estiment que la capacité à donner

du sens influe favorablement sur le processus d'adaptation à des événements douloureux ou au stress des personnes¹³⁰ :

- la chambre des **compétences** et des aptitudes,
- la chambre de **l'estime de soi**,
- la chambre de **l'humour**,
- les combles, représentant les futures expériences.

Les trois chambres sont sur un même étage.

La notion de résilience nous a paru intéressante à traiter à propos du devenir des personnes cérébro-lésées, car elle repose sur une conception humaniste de l'individu comme être dynamique, porteur ou créateur de compétences.

La représentation visuelle élaborée par *Stefan Vanistendael* nous sera utile comme outil d'analyse complémentaire, bien que ceci ne soit pas son objectif.

Nous utiliserons également, notre objet d'étude étant les facteurs et les outils du processus de résilience, le concept de **coping**, défini comme la façon de la personne de s'adapter aux événements difficiles, de «*faire face*».

Les facteurs aidants dans la reconstruction identitaire de la personne (la résilience intervenant dans cette phase, la personne cérébro-lésée étant en quelque sorte une autre personne après son accident, sa phase de coma et de rééducation)¹³¹, tels qu'ils sont repérables dans les discours des personnes rencontrées, sont :

- la constitution de **liens amicaux et leur évolution**,
«*C'étaient les amis que j'avais avant l'accident, qui comptent énormément pour moi, qui n'ont jamais vu de différences, et pour qui je suis toujours resté C., et puis j'en ai trois très importants en fait, après ce sont d'autres amis qui sont venus se greffer dessus...*»
«*Personne [de mes amis] n'est parti du fait de mon handicap, ou peut-être, et cela ne me revient pas. Mais je ne pense pas avoir été rejetée à cause de cela. Quand j'ai eu mon accident, on est venu me soutenir.*»
- l'insertion dans un **réseau** ou des **échanges sociaux**,
«*En licence, c'était génial, j'ai rencontré des personnes géniales qui m'ont énormément appris, qui m'ont soutenue et que j'ai soutenues...*»
«*Ceux qui jouent de la trompe, on est tous ensemble, on mange tous ensemble, on sonne, on joue de la trompe tous ensemble.*»

(126) Interview parue dans la revue *Lien Social*, numéro 596, novembre 2001.

(127) Source : *Un merveilleux malheur*, Boris Cyrulnik, Ed. Odile Jacob, Paris, 1999, p. 38-39.

(128) Secrétaire général adjoint du B.I.C.E. (Bureau International Catholique de l'Enfance).

(129) S. Vanistendael.

(130) Cf. concept de sentiment de cohérence (sense of coherence) développé par Antonovsky (1994), comme mesure de la capacité de résilience et de coping.

Cf. également le processus d'empowerment (Le Bossé, Lavalée, 1993), comme processus de mise en œuvre de la résilience.

(131) A la différence de l'enfant, en construction, qui a subi un traumatisme à dominante psychologique.

Parcours de vie : illustrations

«Il y a beaucoup de population que je rencontre aux restos du cœur... C'est un petit peu gentil par rapport à la population que je rencontre au Samu social, parce que au Samu social ce sont des gens qui dorment carrément dehors (...). Etant donné que je marche beaucoup, je tombe sur des personnes qui me disent bonjour, qui me remercient... de ce que je fais pour eux...»

«J'ai aussi envie d'un travail, donc, la police, je me suis retourné vers ça parce que j'ai envie d'être utile, d'aider la population, de sécuriser les gens..., de faire voir qu'on est là, qu'ils ne sont pas tous seuls.»

- **la reprise ou la découverte de «passions» :** pratique musicale, écriture, ou la réalisation d'un objectif,

«L'écriture, oui, je pense qu'en fait elle m'a révélé ma propre identité.»

«On avait vraiment envie d'avoir un enfant, c'était un but dans la vie (...). C'est bien, on fait un peu comme les autres, on a notre enfant. On est comme. Maintenant, on n'est plus des gens qui se promènent en fauteuil roulant, ni des... des malades.»

- **le soutien des professionnels.**

«J'ai eu un ergothérapeute tip top, qui m'a énormément soutenu parce qu'en fait on discutait énormément (...), ma kiné, qui a été très présente et avec qui je (...) rigolais beaucoup, qui a permis de dépasser énormément de craintes.»

Les **outils** en sont :

- **la parole**, avec en face de soi l'écoute, l'empathie, l'échange,

«Aller voir des gens vers qui on a envie en fait, avec qui on a envie d'échanger quelque chose.»

- **l'expression** spirituelle, artistique, ou sportive, de soi (écriture, poésie, compétition...) interprétée en terme de psychologie comme compensation ou sublimation,

«Quand on vit... avec le cœur, on peut trouver un appui important en méditation, avec une multitude de choses, ça peut être la lecture, la contemplation visuelle (...). Je prends exemple de quand on part au bord de la mer ou en haute montagne, qu'on a un lac ou n'importe, un arbre même, on vit un moment, où comme le temps n'existe plus, comme toute personne qui a trouvé une passion, on est dedans et on oublie tout le reste.»

«Ce qui m'intéresse beaucoup hormis la ballade en ski, c'est le côté compétition, là j'avoue que dès que je suis sur des skis et qu'il y a un chrono en place... je cours ! [par l'intermédiaire d'une association sportive spécifique].»

«[Au centre] il y avait un éducateur qui était super ; il a eu l'idée de créer un atelier, ça

changeait des jeux, du scrabble... Sur le plan psychologique, on a l'impression de se ramollir. Pour nous, on a eu l'impression de faire quelque chose de nos mains (...). Pour le moral, c'est important de faire quelque chose de sa vie.»

«En sport, ce qui m'encourage de plus en plus, c'est les progrès que je fais quand même. C'est très motivant.»

«Ça m'a beaucoup apporté le stage d'UEROS, on est parti à D., on est resté huit jours, on a travaillé le bois et... quand je suis arrivé... j'ai restauré le bureau, là [il s'agit d'un meuble ancien].»

- **l'humour**, qui permet une distanciation, une mise à l'écart de l'affectif.

De nombreuses personnes parmi celles rencontrées ont fait preuve dans les entretiens de beaucoup d'humour, humour portant sur elles-mêmes, leurs déficiences, des situations diverses, jeux de mots, paroles, attitudes ou rires, particulièrement nombreux, rires partagés, qu'il est difficile de retranscrire par écrit, mais qui marquent souvent une capacité de prise de distance, d'analyse sans concession, et qui, nous semble-t-il, permettent de réduire l'intensité et le poids des mauvais souvenirs, ou la souffrance.

- certains **rituels de vie**, rituels de promenade, de pratiques sportives, d'organisation de la vie quotidienne (toilette, activités ménagères...), «[Ma mère] venait me voir une fois par semaine là-haut et on sortait manger dans une crêperie -elle sait que j'adore les crêpes- et j'ai un oncle qui est crêpier justement donc... j'ai toujours baigné là-dedans ! Donc en fait, tous les mercredis, on allait à la crêperie, ça a été mes premiers contacts, et le fait est que les personnes de la crêperie ont été très très gentilles, à l'écoute, ça a tout de suite très bien marché.»

«Pour m'occuper j'ai envie de manger. J'aime bien avoir mon petit déjeuner, le midi mais bien à midi, le goûter et le repas. Ça me met... mais vraiment de mauvaise humeur si jamais je dois sortir... Et puis justement je planifie toute ma journée et bien des fois je me dis je ne vais pas partir maintenant parce qu'il faut qu'à midi je sois là pour... [le repas] et pour l'après-midi aussi parce que je fais un goûter à cinq heures.»

- **l'utilisation du corps** (pratique d'un sport comme «soupape», comme source d'«apaisement»),

«Quand on fait un effort, on court, on nage, on marche, on évacue tout le mental, on se vide un peu.»

«J'essaie de faire, je fais déjà beaucoup de sport. Ça me permet déjà de bien évacuer.»

Parcours de vie : illustrations

- la **référence à des modèles** ou idéaux,

«J'ai toujours eu une grande admiration pour les instituteurs, qui m'ont appris à vivre, qui m'ont donné envie d'avoir... d'apprendre, oui, c'étaient des gens qui avaient une vocation, un idéal.»

«J'avais l'ergothérapeute pour modèle, et j'avais ma kiné pour modèle, je me suis dit ce sont des gens qui m'ont aidé, qui ont été là et moi aussi je veux aider, je veux être là pour des personnes.»
 - l'**attachement**, à un entourage, une famille, des enfants... pour lesquels la personne sait qu'elle est importante,

«Dans ces cas-là [suites de rééducation d'un accident] je crois qu'on pense à soi-même. Quand on a une famille, quand on a un mari, des enfants, on se dit que c'est soi, on est unique, il faut faire face par rapport à tout ce qui nous entoure.»

«Bien être entouré de personnes qui ont pour objectif plus votre bonheur que votre évolution.»
 - la **reconnaissance** (de l'aide des autres, de la société, d'un animal),

«Ma mère, elle me file des bons coups de main, et je m'appuie pas mal sur elle. S'il y a un problème, c'est elle que j'appelle en premier.»

«Ils [Mes parents] se sont beaucoup occupés de moi, et si je suis là comme ça, c'est grâce à eux.»

«Ce chien, pour moi c'était beaucoup parce que moi j'étais sa chance de vivre, et lui il était [très] reconnaissant (...). C'est marrant parce que il savait que j'étais blessé ; après l'accident, quand il faisait la fête, il sautait sur les gens à côté de moi, mais moi il ne me sautait jamais dessus. Il savait qu'il fallait faire attention.».

«Et donc j'ai une superbe, une superbe entreprise qui m'a repris, et qui donc m'a fait confiance largement. J'étais encore embauché de toute façon. Ils ne m'ont pas jeté dehors comme un chien, ils m'ont gardé jusqu'à ce que je reprenne une position dans la vie active et professionnelle [a été reclassé dans un poste moins valorisant mais adapté à ses nouvelles capacités].»

«Qu'est-ce que j'attends de la société... ? Moi je dirais : «Qu'est-ce que la société attend de moi ?» plutôt. Je préfère ça que... parce que je pense que la société m'a donné ce qu'elle avait de mieux, c'est-à-dire le système social grâce auquel je vis encore. Donc c'est à moi de rendre.»

Considérer que l'on a reçu ou que l'on reçoit toujours un don d'une personne, d'un groupe ou de la société en général est un facteur de résilience, car il «oblige» la personne redevable à se motiver pour agir, à être plus positive. Il marque sans doute aussi une deuxième étape dans la résilience.
 - la **capitalisation de ses réussites** et des sentiments de satisfaction et valorisation afférents,

«Il y a peut-être des trucs tout bêtes, la première fois que j'ai réussi à mettre en place mon site et que j'ai vu que ça marchait, ça a été merveilleux. C'est certain que pour moi il y a des choses qui me tiennent à cœur et qui se passent bien, tout de suite c'est miraculeux (...). Ça doit bien faire un an quand même, j'ai réussi justement à refaire du VTT, maintenant c'est bon, il n'y a plus de souci.»

«Que la guerre a été amère, mais que la victoire est sucrée !»
- Chaque type d'outil peut aussi constituer un obstacle, suivant sa perception par la personne : la reprise de travail peut avoir pour la personne la signification principale de perte de statut professionnel et social (en cas de changement de poste par exemple), le besoin de s'exprimer peut se heurter à la peur d'être repoussé, de déplaire, le besoin de relations sociales et amicales peut être étouffé par la pratique de l'isolement et la mise en retrait de la personne, le soutien des proches peut être vécu comme une prise de pouvoir, de main mise sur soi...
- Ce dernier ressenti est intéressant à comparer avec celui des familles et notamment des parents, car il représente souvent un fardeau important de part et d'autre, pour la personne cérébro-lésée, et pour l'aidant familial, et est souvent ressenti, pour l'un comme pour l'autre, comme une privation de liberté.
- La stratégie d'ajustement (aussi appelée coping) de chaque personne repose en partie sur les outils repérés plus haut. Elle repose également sur d'autres outils (stratégies d'évitement, élaboration d'un savoir...), que nous détaillerons ultérieurement.
- L'analyse issue des données recueillies auprès des personnes cérébro-lésées, différenciant facteurs aidants et outils, rejoint dans son contenu la représentation symbolique de la résilience élaborée par Stefan Vanistendael.
- La notion d'outil nous paraît cependant importante, les outils aidant à la mise en œuvre et à l'«entretien» de deux compétences fondamentales de la personne, dans le cadre de la résilience, qui peuvent se résumer en :
- la **capacité à alimenter le ciment de son identité** (reconstruction, intégration de nouvelles compétences...),
 - la **capacité à la prise de distance** (par rapport à des événements ou des sentiments à impact a priori négatif).
- Le processus de résilience s'organise selon différentes étapes, paliers (ou niveaux, pour reprendre la symbolique de Stefan Vanistendael), variables suivant les individus.
- L'utilisation des différents outils que nous avons mentionnés peut se situer à des étapes variables également, selon la spécificité de chaque personne.

Parcours de vie : illustrations

Les savoirs développés

Il s'agit tout d'abord de savoirs issus de l'épreuve des difficultés.

Ces savoirs sont «*chèrement acquis*», de et par la confrontation à la vie a «*ordinaire*».

Le verbe savoir est défini comme «être instruit de quelque chose, ou être informé de quelque chose». Le savoir est l'«*ensemble des connaissances acquises¹³² par l'étude¹³³*», et, ajouterons-nous, par l'expérience.

Tels qu'émanant des entretiens effectués, ils sont de trois types :

- **savoir initiatique**, issu d'une expérience spécifique, celle du coma, à la fois unique et commune à un groupe de personnes,
- **savoirs de vie**, issus des rencontres, des expériences,
- **savoir révélé**, le seul à n'être pas acquis, partie intégrante de l'identité de la personne.

Le savoir initiatique

Pour certains, le fait d'avoir vaincu le coma, d'avoir fait l'expérience d'«*être passé de l'autre côté*», et d'en être revenu représente une sorte d'initiation, qui leur donne le sentiment d'appartenir à un groupe, celui de «*ceux qui auraient dû mourir*».

«Les mots ne sont pas assez forts pour dire comment c'est le coma, faut le vivre pour savoir, faut être passé par là pour savoir ce que c'est... Moi je suis fier d'être sorti du coma.»

«Maintenant les films très tristes, comme les films d'horreur, ne me touchent pas (...). Je l'explique parce que... à un moment de ma vie, j'étais un petit peu un mort vivant. Donc voir des morts vivants en film, ça ne me fait pas peur.»

«C'est assez particulier et je ne le souhaite à personne, mais quand on est confronté à ce problème là, c'est quand même une expérience à vivre, il y a du côté positif. Mais encore une fois je ne le souhaite à personne. Mais on en retire quand même des côtés positifs. Parce que on est forcé d'aller au delà de soi-même.»

Dans sa définition anthropologique, l'initiation est une «*cérémonie permettant aux individus d'accéder à un nouveau statut (lié à une classe d'âge, un métier), qui leur confère une pleine appartenance à la société¹³⁴*». Elle permet une affiliation à un groupe social, une introduction dans un espace social.

L'initiation s'appuie sur des rites, qui ont pour «*fonction de marquer la rupture et l'acquisition d'un savoir¹³⁵*», et marquent un changement de statut.

L'expérience du coma, même si elle est due au hasard et non programmée par l'environnement social de la personne, constitue une expérience (apportant un savoir), se déroulant, de la même façon qu'un rituel, en un temps et un lieu précis (durée de la perte de conscience, séjour en service de réanimation).

Elle donne l'accès à la personne à une référence à un «*autre monde*».

Le passage du coma à l'éveil et l'étape de la rééducation fonctionnelle peuvent constituer un prolongement dans le temps de l'initiation.

Les personnes cérébro-lésées rencontrées ont ainsi parfois le sentiment d'appartenir à deux mondes différents ; elles s'identifient à une communauté, celle des personnes ayant survécu à un coma. Elles sont cependant en balance entre **inclusion** à un groupe («*sorti de coma*», «*cérébro-lésés*», «*handicapés*») et processus d'**exclusion** de la société (absence ou échecs d'activité professionnelle, sortie d'un réseau d'amis, absence de liens sociaux...) ¹³⁶.

Les savoirs de vie

Les savoirs de vie sont le plus souvent rapportés par les personnes. Tout en étant étroitement liés aux déficiences de la personne, ou du moins ce qu'elle en perçoit, ils sont multiples :

- **apprentissage d'une conduite de vie** : choix d'attitudes à privilégier, analyse des relations, gestion des émotions, valeurs de vie, maîtrise de sa vie...

«Les vrais amis se comptent sur les doigts de la main, ça m'a permis de voir quels étaient mes vrais amis et qui ils étaient.»

«Ecouter son entourage mais sans trop l'écouter quand même, garder sa personnalité, arriver à se défaire de son entourage en ne gardant que les bons côtés, pouvoir se reconnaître sans forcément adopter leur système de pensée (...). Ne pas avoir peur d'avancer, oser sans répit.»

«Il y a des gens, quand ils ont une difficulté, ils font demi-tour, ils baissent les bras et ils s'arrêtent. Puis après leur situation s'aggrave, alors qu'en fait devant les difficultés si on... c'est un appel de l'effort, il faut faire un effort de soi.»

(132) Souligné par nous.

(133) Définition donnée par Le Petit Larousse Illustré, édition 2004.

(134) Le Petit Larousse Illustré, édition 2004.

(135) Lexique des sciences sociales, M. Grawitz, Ed. Dalloz, 1991.

(136) B. Cyrulnik note que, chez des personnes ayant connu un traumatisme ou " déchirure ", celui-ci à l'issue du parcours de résilience peut prendre l'effet d'une initiation " .

Source : Le murmure des fantômes, B. Cyrulnik, Ed. O. Jacob, 2003, p. 221.

Parcours de vie : illustrations

Au lieu de baisser les bras ou de tourner le dos à la difficulté, il faut essayer de la regarder bien, et justement en l'observant on se rend compte que c'est un moyen justement pour aller plus vite vers demain.»

«[Il faut] faire gaffe à ne pas se laisser enfermer tout seul, parce que une fois que l'on a commencé à ouvrir la porte de la prison, du trou, et bien elle est ouverte et on ne peut plus s'en sortir (...). Non, on n'arrive pas, même à faire demi-tour. C'est même pas à en sortir, c'est avant cela, c'est de faire demi-tour, c'est de voir la porte ouverte et de voir de l'autre côté. Parce qu'une fois qu'on a commencé à mettre le pied dedans, et bien ce n'est pas possible, on n'en sort plus quoi.»

«Je veux m'en sortir (...) !!! Et j'y arriverai (...) ! Continuer à se battre, avoir de la volonté.»

«Ce qui est [très] important, c'est qu'il faut relever les bras, faut relever les manches, affronter la réalité et au bout d'un moment... quand on dit que le temps se charge d'effacer les blessures, c'est vrai.»

«C'est difficile parce que chacun réagit à sa manière, mais je pense qu'il faut essayer de... suivant les cas, parce que ça peut être beaucoup plus grave que ce que j'ai eu moi, mais je dirais qu'il faut garder espoir et essayer de vivre le plus possible comme on vivait avant, quand c'est possible bien sûr. Quelqu'un qui va se retrouver paraplégique, il va me dire : «c'est bien joli ce que vous me dites...»»

«Je suis toujours en apprentissage. Et je sais que si on comptait... c'est sûr qu'avec les erreurs qu'on fait... ce qu'on a fait de bien, on essaie de... L'apprentissage, c'est la vie quoi ! Tout simplement ! J'arrive un peu à ressentir [les souffrances des personnes en grande difficulté qu'il rencontre]... sans pour autant souffrir (...). La véritable empathie, c'est ressentir la souffrance mais également la perception de... j'arrive à deviner.»

■ **reconnaissance de l'«important»** : valeur de l'aide des parents, de l'amour de ses proches, de l'amitié, importance donnée à de menus plaisirs, à des progrès effectués...

«Maintenant, tu peux respirer, sourire, dire bonjour, au revoir, faire des signes aussi, c'est bien, c'est ça la vie [par rapport à la phase de coma].»

«Il faut se rendre compte des cinq sens de l'homme, la vue, le toucher, l'ouïe, le goût, et puis aussi le nez, et si un des cinq dysfonctionne, ce n'est pas grave, il y en a quatre autres qui marchent ! (...) Il ne faut pas voir que les mauvais côtés de la vie, mais aussi les beaux côtés de la vie. Si on voit que les beaux, on oublie les mauvais, et ensuite tout va mieux.»

«Je m'attache moins aux choses auxquelles je m'attachais auparavant, je prends du recul.»

«Le matériel n'a plus d'importance pour moi.»

«J'étais super raciste (...), j'ai plein de potes arabes maintenant.»

■ **connaissance de soi**¹³⁷ : apprentissage d'une réflexion sur soi, d'une analyse de ses forces (prise de confiance en soi...) et faiblesses, de l'acceptation de ses limites...

«J'avais dit que j'avais le souci d'aider les traumatisés crâniens (...). Mais bon avant d'aider les autres sous cet angle là, bénévolement, il faut déjà que je m'aime, moi (...). Je sais que psychologiquement ce n'est pas encore ça... Alors je crains de me confronter. Donc je me dis, avant d'être confronté aux autres, il faut déjà que tu sois confronté à toi.»

Cette connaissance de soi se fait aussi par la comparaison aux autres, ce qui est un des apports de la pairémulation dans le sens large où nous l'avons défini plus haut.

«Je renferme pas mal mes émotions aussi, donc ça se porte sur le foie, et je suis très coléreuse aussi (...). Moi je suis énormément auditive, j'aime bien prendre des notes, écouter et prendre des notes en fait et c'est comme ça que je retiens (...). Ça ne marche pas si je dois lire un paragraphe et le retenir (...). J'ai essayé à plusieurs reprises de travailler avec le CNED¹³⁸, ça marche pas.»

«Je me sens forte, par rapport... au parcours que j'ai fait... je m'en suis sortie (...). Avant mon accident, je me taisais, je n'avais pas confiance en moi. Quand j'ai un problème, je le résous. Il n'y a que moi qui ai la solution. Maintenant je me retrouve... mieux dans ma peau... ce qui m'a permis de me reconstruire. C'est mon... c'est mon travail, voilà.»

«Maintenant je suis ouvert, je prends le train avec plein de gens, je parle à plein de gens.»

«Le fait de réfléchir... ça me fatigue en même temps, tandis que l'effort physique ça me fatigue minimement.»

(137) Le fait que les personnes traumatisées au niveau du cerveau tendent à l'anosognosie est cependant à prendre en compte.

(138) Centre National d'Enseignement à Distance.

Parcours de vie : illustrations

■ **gestion de sa santé, de son bien-être :**

«Il faut que je fasse plus attention qu'avant en fait. Mais bon d'un côté aussi, j'ai appris à connaître mes limites, à bien m'alimenter, à savoir ce qu'il me faut, oui, et ça, c'est vraiment important.»

«Tous les jours, j'essaie de faire deux ou trois heures de marche.»

«Quelque chose de très important, c'est de bien dormir, le sommeil, être en forme toute la journée, comme ça.»

«Quand je rentre, je suis tellement fatigué ; souvent, comme ma fille reste à l'étude, je dors jusqu'à ce qu'elle rentre. Comme ça je peux veiller un peu plus [pour être avec elle].»

«Il y a des pensées qui sont négatives auxquelles je pense, mais je ne m'attarde pas, par contre elles reviennent quand je m'endors (...). Déjà avec les neuros ils me conseillent [par rapport à ses difficultés de sommeil]. Ils m'ont ordonné un médicament à prendre trois fois par jour que je trouve beaucoup trop fort et que je ne supporte pas. Quand j'en parle on me dit : «non, ce n'est pas fort», parce que l'équipe tant pis pour eux mais pour moi... Du coup je divise la dose par trois, je vais jusqu'à un point d'équilibre où je me sens bien, enfin mieux !»

■ **élaboration de comportements sociaux :**

«Puis moi, j'ai appris que maintenant, avant j'étais commerçant et tout ça, j'étais un peu... comment dire ? Je n'osais pas dire aux gens que je les aimais pas ou... Tandis que maintenant, depuis mon accident, quand ça ne m'intéresse pas, j'ai toujours le truc commerçant qui est encore là et je ne vais pas dire des gros mots (...), non j'essaie de lui dire, de tourner, de lui dire un autre truc plus doux mais de lui dire que maintenant, à l'ombre, il vaut mieux qu'il s'arrête, parce que sinon, je n'aime pas.»

■ **gestion d'outils, apprentissage de techniques, de compensations :**

«J'essaie de faire des choses, je m'énerve vite, mais j'essaie quand même, comme éplucher les pommes de terre (...). Mais je m'énervais et j'essayais parce que je voulais leur faire un gratin dauphinois [que ses enfants aiment beaucoup], je voulais absolument leur faire (...). Moi je tiens la pomme de terre avec cette main, alors je suis obligé de me servir de celle-là, enfin elle n'est pas morte ma main, j'ai toutes les sensations. D'ailleurs le soir quand je me couche, je mets ma main sur le côté de mon lit parce que sinon elle a tendance à se recroqueviller, alors pour la garder comme ça [bien droite et ouverte] je tiens mon matelas en fait (...). Quelque chose que j'ai comme avant, c'est

que je me déplace facilement dans les rues, j'ai une carte où il y a toutes les rues, les numéros de bus, j'essaie de regarder où je peux prendre les bus, je sais me déplacer facilement. Je connais tous les arrêts du métro.»

«Chaque lundi, il y a à marquer sur l'agenda le planning de la semaine ; pour voir ce que l'on va faire, et puis en général, ce que l'on va faire, ça se fait ensuite.»

«Ce que je ne fais pas en sport, je le fais en lecture, par exemple (...). Disons que j'ai beaucoup plus investi maintenant la sphère de l'esprit intellectuel.»

■ **savoir-faire :**

«Ce que je me rends compte, ce que je fais dans ma vie de tous les jours, ça me rééduque ; c'est-à-dire que le fait que je travaille, que par exemple je monte et je descende des escaliers tous les jours et puis cinq, six fois par jour, que je fasse un aller-retour, rien que ça... L'année dernière je galopais dans les couloirs (...), j'avais l'impression de faire que ça, et j'ai eu l'impression que ma jambe a énormément récupéré à ce moment-là. En fait je me rééduque comme ça.»

«J'estime que c'est des difficultés que je vais avoir toute ma vie, donc il faut vivre avec, il faut tout changer pour que la vie se déroule à peu près normalement.»

Le savoir révélé

Ce terme nous paraît intéressant à formuler ainsi, car il reflète la connaissance de ses possibilités par la personne et une démarche de recherche intuitive de ce qui est nécessaire à son évolution et à la récupération de ses capacités. Ce type de savoir sur soi, qui peut permettre la mise en œuvre de conduites stratégiques à visée thérapeutique, n'est pas issu de l'expérience, mais de l'immédiateté de la confrontation à une incapacité.

Dans les propos des personnes interrogées, il intervient lorsque se pose la question de la récupération, souvent peu après la sortie du coma.

«Moi je me souviens, au début ma jambe ne bougeait pas du tout, la kiné me disait : «Essayez de soulever la jambe», mais je ne la sentais pas. C'est difficile de devoir bouger quelque chose qu'on ne sent pas, là c'est difficile, et quand ça a commencé à revenir un petit peu les fourmillements, je me suis dit il y a quelque chose à faire... Là il faut insister. C'est vrai que dans ces moments là, il faut y aller à fond parce que on se dit : «c'est le moment ou jamais». Et d'un autre côté, on a des moments pour récupérer. C'est-à-dire que, on sent, je ne sais pas comment l'expliquer, c'est comme si dans le cerveau il y avait un déclic, on a la possibilité de faire certaines choses à certains moments et d'autres

Parcours de vie : illustrations

fois on dirait que le cerveau se referme et puis terminé, on a beau essayer on ne peut plus rien faire (...). Il faut attendre... que ça se réouvre (...) !»

Mais quand on sait que ça vient d'un accident, on se dit que éventuellement ça peut revenir, puisque c'était bien avant, il n'y a pas de raison que ça ne soit plus la même chose.»

Cela peut concerner le retour à domicile ou une reprise de travail.

«Lorsque j'étais à N. on me disait que j'avais la possibilité de me reposer, qu'il valait peut-être mieux que je me repose, que je laisse passer les mois, voire les années, que je pouvais ne plus travailler. Mais en fait je me suis dit, ils ne se basent sur rien, en fait ils ne savent pas plus que moi. Si je dois reprendre, si ça me fait plus de bien de reprendre ou plus de bien de ne pas reprendre et me reposer en fait. Je pense qu'au niveau du cerveau c'est assez difficile, les grands professeurs ne savent pas tout (...). J'ai l'impression qu'il faut faire comme on le sent, et pas comme on nous dit. A partir du moment où on arrive à réagir et on se dit : «et bien moi, c'est ça que je préfère faire et non ça, il faut y aller.»»

Les personnes, lorsqu'elles ont le sentiment de posséder un savoir issu de leur accident et de ses conséquences, ne le reconnaissent cependant que comme ayant une valeur pour elles-mêmes.

Le savoir issu de l'expérience est vu comme **unique**, **intransmissible**, souvent **inexprimable** par des mots. Seule une partie de ce savoir est commune aux personnes *«qui sont passées par là»*.

«Il n'y a pas deux traumatisés crâniens qui se ressemblent pareil exactement.»

Ce sentiment est également exprimé par les proches de personnes cérébro-lésées.

«On invente, on acquiert une compétence ; mais est-ce vraiment une compétence car on ne peut pas la transmettre, parce que chaque cas de traumatisé crânien est unique ?»

L'ensemble de ces savoirs sont vus généralement comme aidants par les personnes, et donc comme étant source **d'apports**, mais ils ont aussi leurs propres **limites**.

«Il y a des fois une haine qui pète, c'est justement tout le... toute la joie que j'affiche toute la journée, ce refus même de m'affronter, parce que je refuse de voir le négatif de la situation, mais je pense que le négatif doit être quelque part derrière en fait, dans l'inconscient, et de dire quelque part : «Ce n'est pas cool». Voilà, je pense le fait que je trépigne des fois, que je n'arrive pas à faire quelque chose... mais c'est tout, après ça se referme et je ne le formule pas...»

«Depuis l'accident, (...), j'ai perdu [beaucoup] au niveau intellectuel.»

La prise de conscience de ses incapacités, d'une difficulté, le sentiment de la différence peuvent susciter la crainte de se confronter aux événements ou aux autres, la crainte de ne pas se maîtriser, de ne pas savoir faire.

Le terme de savoir ne recouvre pas ce deuxième apprentissage qu'ont parfois effectué certains traumatisés crâniens qui ont dû redécouvrir, à la suite de leur coma, et réapprendre des gestes et attitudes qui sont le fondement de l'être social : marcher, parler...

Eprouver le sentiment d'avoir *«appris»*, du fait du traumatisme cérébral, et disposer de ce fait d'un appui pour vivre au mieux son handicap dans la vie de tous les jours, sont tout à fait compatibles avec l'identification de ses déficiences et difficultés. La référence à un savoir construit par la personne, et en perpétuelle évolution, entre dans cette démarche, même si celui-ci parfois est construit sur une contradiction.

Il peut, sans doute, par un effet de compensation aider à mieux supporter les difficultés en étayant la reconstruction identitaire de la personne.

Il permet la **positivation** (acquis de capacités et d'aptitudes, ressources) d'une difficulté (obstacle, désavantage).

Les parents de personnes cérébro-lésées, d'après les propos recueillis lors du groupe d'échange, se situent également dans un processus d'élaboration de savoirs, basé sur l'expérience et la souffrance, se construisant de façon imperceptible, au quotidien.

Ces savoirs peuvent être qualifiés également de **savoirs de vie** :

- apprentissage de conduites personnelles (maîtrise de soi, capacités d'adaptation), avec la personne aidée, avec l'extérieur, choix de vie, *«On a appris la patience.»*
«Au niveau de l'échange, on a beaucoup appris.»
«On sait mieux comment les prendre.»
«Cela m'a coûté de demander : j'ai changé, je suis plus ouverte, je vais plus vers les autres.»
«Cela nous a fait vivre d'une certaine façon : ingéniosité, apprentissage des démarches.»
«On est tous obligé d'inventer.»
«On s'adapte assez vite, oui.»
«Il faut simplement aller de l'avant, les mener le plus loin possible.»
- reconnaissance de l'important,
«Nous étions heureux quand il a recommencé à parler, à marcher.»
«Les instants de bonheur sont décuplés quand son enfant est heureux.»
«On fait parfois le tri dans les amis car on reste à l'essentiel.»
- **savoir-faire**
«Nous avons appris les gestes à faire et à ne pas faire.»

Parcours de vie : illustrations

«Nous avons acquis une certaine expérience, car on sait percevoir les choses.»

«On a un acquis : si des choses devaient se reproduire, on ne ferait pas les choses de la même façon. J'aurais fait d'autres choses que je n'ai pas faites.»

Ces savoirs sont peu valorisants pour les parents, car il s'agit de savoirs d'adaptation, qui n'ont pour but que d'aider la personne cérébro-lésée, de diminuer sa souffrance, et de permettre au parent de remplir son rôle d'aidant.

Ils semblent laisser toute liberté à la souffrance de s'exprimer.

«C'est une deuxième naissance qui n'en finit plus.»

«On en perd un [d'enfant] et on en a un autre.»

«Je n'ai plus d'espoir.»

«Il y a toujours cette inquiétude latente.»

«On apprivoise la cassure, mais elle est toujours là.»

«Que d'énergie dépensée que l'on aurait pu mettre ailleurs !»

«C'est une douleur.»

«On est dans le noir.»

«Dans la tête ça ne se répare pas.»

CHOIX DE VIE

Les regards des autres

La confrontation au regard des autres a différentes origines, au cours de la vie de tous les jours des personnes : elle peut avoir lieu dans des circonstances dues au hasard, ou ayant un caractère épisodique, ou bien régulier.

Le terme de regard des autres tel que nous l'utilisons comprend la perception de l'attitude (visuelle, corporelle, langagière...) des individus, non confrontés intimement au handicap, rencontrés par la personne dans différentes circonstances, et l'interprétation ou l'analyse que celle-ci en produit.

Regarder, c'est «porter la vue sur¹³⁹», c'est aussi adresser un message, volontaire et aussi inconscient, à la personne objet du regard. Regarder l'autre, c'est se situer dans l'échange.

Pour les personnes cérébro-lésées, le regard des autres est avant tout un regard observant, et non un regard réciproque. C'est lorsqu'il est perçu ainsi que la personne le met en mémoire, l'analyse et adopte ou non un mode de réaction. Les regards neutres, ne pouvant être mis en relation avec la situation de handicap ou de déficience, ne font pas l'objet d'une représentation des personnes rencontrées.

Les éléments déclencheurs de ce regard spécifique sont :

- l'apparence (handicap visible),
- les difficultés de communication (aphasie, difficulté d'élocution, surdité...),
- le comportement, ou les attitudes,
- les incapacités à effectuer une tâche (dans le milieu professionnel par exemple).

Pour les personnes interrogées, quelles sont les caractéristiques des différents regards portés sur elles ?

Il y a :

- des regards jugeants, moralisateurs,
- des regards inadaptés,
- des regards doubles,
- des regards excluants,
- des regards changeants,
- des regards transparents.

«[Les amis d'avant l'accident] disent à ma femme : il est comme ça ? Comment ça se fait qu'il est comme ça ? Qu'est-ce qu'il fait quand c'est comme ça ?»

«Des gens, malgré ce qui m'est arrivé, parce que j'ai beaucoup de gens qui sont venus me voir à l'hôpital quand j'étais dans le coma, au début que j'en suis sortie, ils croient tous que je suis gaga, aujourd'hui. Les gens que je connaissais avant, si je les croise dans la rue, ils me disent bonjour, ils sont gentils avec moi, mais c'est tout.»

Face à ces regards, les personnes ont différentes réactions. Elles sont souvent sensibles, atteintes par ces regards, parfois blessées par ce qui est pour elles une négation de leur identité au profit de ce qui se donne à voir dans l'immédiat.

«Ah oui, ça a été de l'hypocrisie parce que par devant, elles étaient très gentilles. En fait plus ou moins gentilles avec moi et puis elles m'ont bien «cassée» auprès de l'employeur pour que je ne sois pas reprise. Et en fait je n'ai pas été reprise. Il n'y avait rien à redire par rapport à mon travail, j'ai bien demandé, il n'y avait rien à redire. C'est juste qu'on leur avait dit, qu'ils avaient entendu dire des choses.»

Parcours de vie : illustrations

Elles peuvent parfois ressentir une véritable humiliation, ce qui peut priver la personne de toute réaction.

«Certains me disent parfois que j'ai l'air «bourré», peut-être à cause de ma voix.»

« J'étais un jour avec mon père. Il ne s'en rappelle pas, lui, mais moi, ça m'a marqué. Puis, on avait une bonne femme en face de nous et puis je sais plus ce que j'ai dit. Puis, au lieu de me répondre à moi, elle répond à mon père et puis elle dit : «vous lui direz ça». Alors que moi aussi, j'étais en face. C'est vrai, c'est atroce ça! J'aurais dû dire : «hou, hou, je suis là !» mais j'avais pas de répartie, c'est après que j'y repense.»

Cette humiliation est ressentie, et partagée souvent, par les proches, qui constatent l'isolement de la personne :

«Au dernier anniversaire de mon fils avant l'accident, il y avait 33 personnes ; aujourd'hui il n'a plus qu'un seul ami, qui habite à l'étranger.»

«Ils ont bien du courage pour affronter ce qu'ils affrontent (...), le monde extérieur n'est pas facile.»

Une blessure peut être d'autant plus profonde que l'on ne peut pas maîtriser ou changer ce qui provoque la dureté du regard (fauteuil roulant, amputation, mouvements involontaires...).

Elles peuvent avoir une sensibilité exacerbée, qui peut conduire à sentir le regard des autres même s'il n'est pas posé sur soi.

A une blessure narcissique correspond parfois une réaction de mépris, s'exprimant vis-à-vis de la société, et qui n'est que le reflet du mépris initialement perçu. Les façons de la personne d'interpréter ces regards peuvent influencer sur une attente vis-à-vis de la société pour le futur (plus de tolérance), ou à une non attente (*«de toute façon, la société s'en fout»*).

Parfois, l'un des moyens de minimiser la souffrance est d'afficher une fausse indifférence.

«Ce qui est très difficile, c'est le regard des gens. On me regarde... hum !!! On dirait que je viens de Mars. C'est très dur aussi, alors maintenant, j'en ai rien à faire (...), c'est la morale des gens.»

Elle est aussi de ne pas regarder ces regards, d'éviter cette confrontation par une stratégie d'évitement, ne pas voir, ne pas se poser de questions : *«Pour vivre heureux vivons cachés»*.

Il y a quelquefois une sorte de nécessité de réponse, par un comportement de justification, comme pour montrer que l'on n'est pas *«si handicapé que cela»*.

La personne peut également développer une attitude compréhensive, notamment par une analyse de soi et du comportement des autres, ce qui permet également une prise de distance, ou encore une attitude de *«prévention»* du regard.

«Non, ce que je n'arrive pas à accepter c'est que quelqu'un me demande un renseignement, que je réponds, soit il dit : «ah bon ça va j'ai compris» comme si j'étais un cas qui intellectuellement était perdu, ou alors les gens peuvent avoir peur ; quand on ne connaît pas, on a peur, on peut dire : «oh là, là, mais là il peut être sous l'influence d'une drogue, alcool ça ne va pas». C'est pareil je le comprends mais c'est dur de l'accepter.»

«J'ai plutôt l'impression que... les gens ressentent envers moi de la pitié. C'est malheureux mais bon !»

Elle peut également rechercher un meilleur contrôle de soi, une maîtrise de son corps accentuée lorsqu'elle est soumise aux regards.

Que représentent pour les personnes qui les subissent ces regards ambigus, critiques, interrogatifs ou apeurés ?

- un poids, une contrainte,
- une critique latente,
- un événement imprévisible, et donc difficile à gérer,
- une restriction de la liberté d'expression et de déplacement, une amputation de l'espace parfois même (lieux interdits du fait de regards excluants, de remarques verbales).

«Au début [j'avais] une peur du monde, mais c'est de la folie. Dès que je croisais quelqu'un je perdais tous mes moyens ; c'était l'horreur pour ça...»

«Déjà j'aime bien être seule parce que oui comme ça je ne me pose pas de question, vis-à-vis des autres. Parce que le regard des autres a énormément d'importance sur moi. J'ai l'impression déjà que quand... les personnes que je ne connais pas ou que je connais très légèrement, j'ai l'impression qu'ils ont une très très mauvaise opinion de moi. Et donc c'est pour ça que dès que je fais quelque chose j'ai l'impression que je vais être critiquée.»

«C'est la méconnaissance des difficultés dues à certains handicaps, surtout à tout ce qui est handicap lié à la tête, surtout ça. Et puis la peur de devenir pareil, ça leur fait peur. Certaines personnes ont peur, peut-être d'attraper les mêmes choses (...). Ça fait un peu le même genre de problèmes que peuvent rencontrer les malades du sida, si on va par là. Alors que ça ne se donne pas comme ça. Et puis on nous met à part comme si on était des dérangés, des fous.»

La perception du regard des autres et son influence sur les conduites de vie de la personne sont sans doute en lien complexe avec la perception de son handicap et le fait de se reconnaître ou non personne handicapée.

Parcours de vie : illustrations

Les modes d'adaptation

Face aux difficultés de la vie quotidienne, les personnes mettent en place des modes d'adaptation, construisent des habitudes de vie, adoptent des stratégies¹⁴⁰.

Le concept **d'adaptation** est défini dans un sens général comme *«le processus par lequel l'organisme réagit pour survivre dans les conditions nouvelles dans lesquelles il se trouve placé»*¹⁴¹, processus interactif permettant à la personne de gérer, d'intégrer l'ensemble des conséquences de ses déficiences dans sa vie quotidienne.

Les **habitudes** sont, dans un sens psychologique, la *«façon d'agir et de penser acquise par l'individu, au point de devenir inconsciente et automatique»*¹⁴² ; notre analyse concerne ici les habitudes postérieures au traumatisme, et élaborées en réaction à celui-ci.

Les **habitudes de vie** sont, d'après la classification québécoise du handicap¹⁴³ définies comme une activité fréquente ou un rôle social assurant la survie et l'épanouissement d'un individu dans sa vie en société, la qualité de réalisation d'une habitude de vie se mesurant sur une échelle allant de l'entière participation sociale à l'exclusion.

La situation de handicap est alors définie comme une limitation d'accès d'une personne à ses habitudes de vie, issue de l'interaction entre des facteurs individuels (déficiences, incapacités) et les facteurs environnementaux (facilitateurs ou obstacles).

Dans notre analyse, les habitudes de vie regroupent l'ensemble des actions et attitudes élaborées par la personne afin de concourir aux meilleures gestion et adaptation possibles de ses déficiences, visibles et invisibles, dans son environnement et son contexte de vie.

Nous utiliserons également le concept de **stratégie**, dans sa définition psychologique, comme *«l'ensemble des défenses et désirs, conscients et inconscients, qui orientent les comportements de la personne»*¹⁴⁴, en réaction à ses déficiences et aux exigences de son environnement.

L'élaboration de modes d'adaptation ou de réaction se situe dans un processus dynamique, de longue durée de réaction à des signaux (indices, impossibilités), au cours de trois étapes :

- le **diagnostic**, ou le simple **ressenti**, lors d'événements vécus de façon personnelle ou collective, ou issus d'une constatation personnelle ou d'un tiers (membre de la famille, professionnel),
- la **réflexion** ou le **temps** de réalisation du mode d'adaptation ou compensation,

- le **choix** d'une conduite ou l'**effectivité** de la réaction.

Les réactions des personnes interviewées se situent dans des registres variés :

- repérage et constitution d'indices, de tests, notamment par rapport aux réactions de l'entourage sur leur comportement, et leur déviance éventuelle par rapport à l'attente de celui-ci,

«J'avais demandé à certains, comment ils m'avaient apprécié. Je ne l'avais jamais fait et ça peut être intéressant de voir un peu ce qu'ils en pensent ; c'est vrai que les moments où je m'isolais du groupe parfois je restais à l'écart (...). Par moment je quitte un groupe, pas pour faire quelque chose de particulier parce que je... quand il y a du monde, que ça ne va pas beaucoup, moi ça m'est difficile, parce que je ne peux pas intervenir donc être tout le temps passif, c'est bien un peu, mais au bout d'un moment...»

«Je l'ai annoncé en fait. Quand on me comprenait difficilement mais on me comprenait quand même, quand j'essayais de parler lentement, je disais : «je ne parle pas bien, parce que je ne sais pas ce qui m'arrive, mais j'ai perdu la parole». Mon mari était ravi [rires]. Certaines de mes amies m'ont dit : «mais c'est bien» [rires] puis j'ai prévenu tout le monde, parce que je ne pouvais pas m'arrêter d'essayer de parler sous prétexte que je parlais mal (...). Il fallait essayer de parler, c'était la seule solution pour arriver à reparler, un jour, peut-être. C'est sûr qu'il faut vouloir. Je me rappelle quand je n'arrivais pas à marcher, c'est vrai que j'ai quand même essayé, je tombais, je me relevais, je tombais, je me relevais, j'ai fait ça pendant des jours et des jours, jusqu'à tant que j'arrive au moins à me tenir droite sur mes jambes (...). Je sentais les fourmillements, je sentais qu'il y avait quelque chose, qu'il y avait de la vie, donc je me disais, il faut que tu y arrives. Là, c'est vrai j'ai fait le forcing parce que j'avais envie, j'avais envie de redevenir comme avant.»

- choix de fournir ou non des explications sur ses attitudes, son organisation, lors de regards perçus comme interrogatifs ou jugeants,
- délégation de tâches ou acceptation de l'intervention ou de l'aide d'un tiers, proche ou professionnel (soutien, prise en charge de tâches, mise à disposition de techniques...),

(140) Cf. partie 1 - chapitre 5.

(141) Définition du Lexique des Sciences Sociales., M. Gravit, Ed. Dalloz, 1991.

(142) Définition du Lexique des Sciences Sociales.

(143) Et les travaux de P. Fougeyrollas, 1995.

(144) Définition du Lexique des Sciences Sociales.

Parcours de vie : illustrations

- stratégies d'attente, ou de non réaction, de réaction partielle, d'évitement,

«Si les curateurs sont de bonne humeur, ils lui disent oui (...). Il faut que le curateur il juge que ce soit utile. Donc, ça dépend, il y a des choses qui sont utiles pour certains et qui ne le sont pas pour d'autres. Ça dépend de la façon de vivre. J'ai réussi à avoir un aller-retour pour P., pour V. Ah non, pour V. ce n'est pas encore fait. Je me dis : «Tu demanderas après. Si tu demandes tout à la fois, ils y comprennent rien.»»

«(...) J'ai une organisation personnelle, un droit de visites entre guillemets... [pour qu'on vienne le voir chez lui]. En plus je n'aime pas tellement rester chez moi. Je suis tout le temps en vadrouille même si je ne fais rien du tout.»

«Mais j'ai voulu revenir tout de suite, parce qu'en fait je me suis retrouvée à la maison quand je suis sortie de rééducation, je me suis retrouvée chez moi, ne pouvant rien faire vu qu'à ce moment j'avais mon bras tout immobilisé et la jambe qui fonctionnait mais pas tout à fait correctement. Donc en fait je ne pouvais rien faire. J'étais assise dans le fauteuil et je ne pouvais que lire. Ça ne me convenait pas du tout, il fallait que je sorte, que je m'intéresse à autre chose qu'à ma petite personne en fait. Donc j'ai essayé de m'intéresser.

Au bureau j'avais la possibilité de venir même si je ne faisais pas grand chose ; mais je venais, je me tenais au courant de ce qui se passait. Et pour moi, c'était important : éviter de penser à mon problème.»

- conduites de soin personnelles,

«J'en remercie mon intuition. [Après être] sorti du coma, quand j'ai commencé à reprendre mes esprits, je me suis dit maintenant il faut que j'écrive avec la main droite (...). J'ai une meilleure écriture du côté droit... du côté handicapé... j'écris plus lentement... Tandis que la main gauche (...), c'est mon orthophoniste qui m'a appris à écrire de la main gauche.»

«Je n'ai pas le temps d'aller régulièrement dans un centre ou chez un kiné donc je me débrouille comme je peux et en fait je me rééduque au quotidien : quand j'ai besoin d'attraper un cahier, j'essaie de le faire avec la main (...). Ce n'est pas toujours évident mais c'est vrai que quand je suis tranquille là j'essaie de m'en servir au maximum. Je veux continuer à le faire parce que je sais que si je ne le fais pas, je perdrai complètement la mobilité de mon bras.»

- conduites de détournement ou d'utilisation des déficiences reconnues par des tiers,

«[Au centre] ils ne voulaient pas m'inscrire à une activité trois fois par semaine. Alors moi j'y

allais quand même, même quand je n'étais pas inscrite. Je me disais : «après tout, je suis traumatisée, je perds la mémoire.» Mais ce n'était pas vrai ! Mais c'était comme si je me trompais de bonne foi. Et ils ne pouvaient rien me dire. Alors que je n'étais pas de bonne foi. Je le savais pertinemment ! Tant qu'à faire, on a ce problème, il faut bien en tirer un avantage !»

- ritualisation de la vie quotidienne.

«Faire la poussière en haut, redescendre, redescendre, redescendre, ça je sais. Si je fais la poussière en bas et remonte en haut, en haut, ça retombe ! Ça prend beaucoup plus longtemps. C'est vrai que à la limite c'est un peu long. Dans la salle à manger, il faut d'abord que j'enlève les pots de fleurs posés sur la table du salon, enlever les babioles, à ranger. Ce que j'ai fait après manger... J'ai fait en deux heures et demie le temps de débarrasser la table, mettre dans le lave-vaisselle, essuyer parce que c'est un peu mouillé, faire un peu de vaisselle. Je continue le ménage que je n'ai pas pu finir avant.»

Ces stratégies peuvent être conscientes ou inconscientes, elles peuvent cependant le plus souvent faire l'objet d'une description ou d'un discours de la personne.

«Comme je n'ai plus de mémoire, je suis obligé de tout laisser à vue (...). Je suis toujours pris par le temps, je fais tout au plus vite. Par exemple si j'ai un objet dans les mains, je ne prends plus rien parce que je sais que je finirai toujours par oublier où je l'aurai posé (...). J'ai aussi ma montre qui me rappelle la date (...). J'ai pris l'habitude de toujours penser à quelque chose.»

«Les seuls problèmes que j'avais, surtout au départ, ce sont des problèmes d'orientation, et donc quand j'étais au centre de rééducation, comme je devais faire de l'ergo, il fallait que je me rappelle que Ergo c'était l'étage E parce que Ergo ça commençait avec la lettre E. Pour toutes les nouvelles connaissances que j'intègre, j'utilise un moyen mnémotechnique. Par exemple, au début, quand j'ai voulu aller au supermarché il a fallu que l'on m'accompagne trois ou quatre fois avant de pouvoir y aller seule. Si je ne retrouve pas mon chemin, je demande à un passant et alors j'ai la réponse à ma question.»

Ce sont parfois de «petits remèdes» qui ne comblerent pas toujours le besoin de la personne :

«Noter sur des feuilles, le problème c'est que je suis souvent..., faut pas que ce soit des feuilles volantes donc [rires]. Le problème aussi que, je pense, pas mal de personnes rencontrent ce sont les post-it, à la fois c'est bien et puis à la fois...»

«J'ai intérêt à remettre les objets toujours au même endroit.»

«Pour résoudre en fait [les problèmes de mémoire] j'ai un agenda et puis je note tout. J'en ai même plusieurs

Parcours de vie : illustrations

d'agendas, j'ai mon agenda qui me suit tout le temps, il est toujours en train de se remplir, sinon je rapporte des choses là-dessus, et j'ai un autre agenda sur ma commode et tous les jours je le regarde. J'ai des post-it de partout. J'ai des petits trucs de partout. Oui puis comme ça en fait je ne me pose pas de question, dès que j'ai un truc, je l'écris et puis voilà. Même si je l'ai écrit plusieurs fois au moins je sais ce que j'ai à faire.»

«Pour certaines choses qui sont bien importantes, c'est certain que j'ai quand même des stratagèmes pour essayer de m'en souvenir. Mais à côté de ça justement il est quand même bon d'avoir un regard de quelqu'un d'autre par dessus pour vérifier si je n'ai rien oublié. A la fois c'est important, et à la fois justement si vous voulez ce qu'il y a de bien là-dedans, c'est que lorsque justement on se rend compte qu'on a bien fait ce qu'il fallait, qu'on n'avait pas oublié la chose, tout de suite ça fait du bien.»

«J'étais comptable donc j'aime bien les chiffres... En tout cas, j'utilise toujours des moyens avec des chiffres. Sinon quand je fais les courses, je passe dans tous les rayons... et puis ça me prend un peu plus de temps mais je sais que je n'ai rien oublié.»

«Mon fils hier il m'a dit qu'il voulait m'emmener courir avec lui, alors, je vais essayer. On m'a dit qu'il fallait que je m'attache le bras comme ça, à moins que je mette un truc avec des poches et je mette ma main dans la poche. Oui parce que sinon une main qui se ballade, je ne vais pas supporter le regard des autres.»

«Alors j'y pense, j'y pense, j'y pense, j'y pense... Je dis à quatre heures et demie, il faut que j'aille chercher le petit à l'école... Il faut que je rentre à la maison... Et puis à cinq heures quand le petit va revenir, cinq heures ou cinq heures et quart... Il faut que j'aille chez le kiné. Il m'a dit cinq heures et quart le rendez-vous. Donc il faut que je me rappelle qu'à cinq heures et quart, je vais chez le kiné. Il m'arrive d'y penser, penser et penser et penser et penser...»

Quelquefois, une conduite de vie en appelle une autre, de compensation par exemple.

«Des fois quand je n'ai pas mes enfants, je me relâche un peu. Le week-end quand je n'ai pas mes enfants, je traîne, je traîne..., je fais la grasse matinée..., je ne me prépare pas à manger..., je mange sur le pouce, parce c'est dur de... [d'assumer].»

Lorsqu'il est nécessaire pour la personne de concentrer sa pensée sur ce qu'elle doit effectuer, démarche qui demande concentration et énergie, elle peut s'orienter vers une autre conduite de détente, de compensation, par exemple la marche : *«Ça me vide le cerveau»*.

Ces stratégies sont bien entendu très variables suivant les personnes et sans doute mouvantes selon leurs

états psychiques. Elles paraissent également être influencées par les habitudes de vie de la personne antérieures à l'accident.

Elles peuvent être visibles, ou repérées par l'entourage, la famille notamment, mais elles sont le plus souvent imperceptibles, ou non-dites.

«Il est plus lent dans l'élocution, il cherche ses mots et a un tic, il avale lentement sa salive, ce qui lui permet d'avoir le temps de réfléchir.»

Extrait d'un questionnaire «professionnel»

«Il fait l'effort d'épeler le mot pour se faire comprendre.»

Groupe d'échange de l'A.F.T.C.

La famille a également ses propres stratégies, soit avec les professionnels, pour l'obtention d'informations ou d'une orientation, soit avec la personne cérébro-lésée, dans le cadre d'un rôle d'aide ou de «surveillance».

Elle va s'assurer par exemple que les séances de kinésithérapie hebdomadaires sont bien suivies ou être attentive à solliciter la personne cérébro-lésée dans ses fonctions intellectuelles, car *«s'il n'y a pas de stimulation, il régresse.»*

Pour cela, un fort investissement est nécessaire, pourtant parfois rejeté par la personne aidée : *«Ils en ont ras le bol d'avoir les parents sur le dos»*. La mauvaise réaction de la personne aidée peut amener à un changement de stratégie.

«Les parents d'une personne cérébro-lésée font «transmettre» les conseils qu'ils ne peuvent donner à leur fils, [celui-ci les rejette par susceptibilité] par des voisins, avec lesquels ils entretiennent de bonnes relations.»

Les frères et sœurs participent parfois à la définition de moyens d'aide. Par exemple les frères d'un jeune homme désinhibé lui ont établi une liste de conduites à tenir comme *«Il ne faut pas regarder les filles»*. Ceci a permis l'amélioration de son comportement.

Les références spirituelles

Nous entendons par cette expression un ensemble de valeurs, philosophiques, religieuses ou éthiques que s'est forgé la personne ou auquel elle adhère, qui constitue pour elle un support de son système de pensée et de sa vision de la vie.

Ces valeurs peuvent être des croyances, la croyance étant définie comme le fait de tenir pour vrai une assertion invérifiable (témoignage, intuition...) ¹⁴⁵.

Les valeurs ont un rôle *«de référence, de principes moraux»* (Larousse 2003), auxquelles font appel les personnes dans leur vie quotidienne ou qui sont importantes pour elles.

(145) Définition du *Lexique des sciences sociales*, M. Gravitz, Ed. Dalloz, 1991.

Parcours de vie : illustrations

Ces valeurs ou croyances auxquelles adhèrent les individus s'inscrivent dans un contexte sociétal et une idéologie générale, et sont donc issues de valeurs présentes dans notre société. Le choix des personnes s'inscrit dans la sélection, la hiérarchisation, le fondement, l'aménagement et l'utilisation de ses valeurs. Elles s'orientent vers deux dimensions : une dimension philosophique et une dimension religieuse.

■ **une dimension philosophique**

Ce terme a souvent été utilisé tel quel dans les entretiens menés avec les personnes, et souvent compris, au moins dans un premier temps, dans un sens de croyance spirituelle et religieuse.

Depuis leur accident, les personnes concernées -la quasi totalité des personnes interviewées- ont élaboré une philosophie¹⁴⁶ de vie, qui apparaît soit comme nouvelle, soit comme simplement différente, ou encore complétée, par rapport aux souvenirs de leur ancien système de valeurs.

Cette philosophie est d'apparence très diverse :

- philosophie liée à la construction d'une nouvelle identité, à la naissance d'une nouvelle personne,

«Je me sens forte... par rapport au parcours que j'ai fait... Je m'en suis sortie. S'il y a un ennui par rapport à moi je me défends. Voilà mais avant mon accident... je me taisais, je n'avais pas confiance en moi.»

«Des grosses baisses de moral, [mais je me dis] tu t'en sortiras... tu verras la lumière au bout du tunnel. Voilà il faut du temps, il faut du temps.»

- philosophie de l'expérience : meilleure compréhension des autres, empathie, sentiment d'acquis (savoirs...),

«Un premier travail à faire, c'est un travail sur soi.»

- philosophie du dépassement : souci de surmonter ou conscience d'avoir surmonté des difficultés, d'être allé au-delà de ce que l'on pensait être capable de faire,

«Je pense que je ne vois plus les choses pareilles (...). Oui je pense, sans que ce soit quelque chose de très marqué, j'ai déjà... je pense avoir une meilleure compréhension des autres et peut-être un peu plus d'attention aussi.»

- philosophie de la sérénité, de l'intensité, par l'attachement à de nouvelles valeurs : valorisation des côtés positifs de la vie quotidienne,

bénévolat, moindre prise en compte de soucis matériels (confort, argent), importance particulière donnée aux moments de beauté, ou de bonheur,

«Moi ce que j'ai besoin, ce sont des contacts humains. Surtout que j'ai changé suite à mon accident. J'aimais bien la comptabilité. Je pense que je serais dans la comptabilité si je n'avais pas eu cet accident. Maintenant (...) j'ai un autre objectif, un autre chemin que m'a fait prendre l'accident. J'ai eu pas mal de forces intérieures. J'ai une manière positive de prendre la vie, c'est vrai.»

«Ceci dit, je me retrouverais dans un fauteuil roulant aujourd'hui, je positiverais peut-être moins, je ne sais pas. C'est difficile..., moi je m'en sors tellement bien que je ne peux que positiver, je vis tout à fait normalement. Je ne sais pas si j'arriverais à avoir ce punch et cette envie de continuer à lutter si j'avais été plus atteinte. Je ne sais pas. Non, c'est vrai, ce sont des moments qui sont difficiles de toute façon, donc il faut essayer de les vivre au mieux.»

- philosophie du contrôle de soi (de ses sentiments) : moindre réaction aux affects négatifs, contrôle de l'émotivité, moindre découragement lors d'obstacles, **acceptation** de la réalité (déficiences, difficultés...).

«Quelque part ça devait arriver. C'est une route que je fais régulièrement deux fois par jour depuis x années. Ce jour-là c'est arrivé. C'est un peu le destin. J'ai eu de la chance et aussi une bonne étoile au dessus de moi. Mais bon pour moi ça fait partie de la vie.»

La philosophie de l'expérience, celle du contrôle de soi, qui sont proches, peuvent être considérées comme un support de la combativité, de l'adaptation («s'accrocher» au rythme de la société, à l'espoir...), du sentiment de développement d'une «force intérieure».

Néanmoins, dans toutes ces approches «philosophiques», ces constructions d'une sagesse personnelle, le fait de ne pas toujours savoir qu'on ne sait pas, au sens aristotélicien, peut être une gêne pour la personne cérébro-lésée, s'il la conduit à une rigidité de ses valeurs ou de ses affirmations.

L'organisation de nouveaux repères concerne des couples de valeurs comme le bon et le mauvais, l'important et le négligeable, l'avenir et l'instant... dans la vie quotidienne.

(146) Philosophie (du terme philosophos, ami de la sagesse) : savoir rationnel (ce qui la distingue de l'idéologie et de la religion), mais non scientifique, car visant la totalité du réel en partant d'éléments qui ne sont pas des phénomènes (c'est-à-dire des faits, objets éventuels d'expérimentations).

La réflexion philosophique ne peut être soumise au contrôle de l'expérience et les solutions qu'elle donne aux problèmes, toujours les mêmes (la vérité, la connaissance...) qu'elle soulève ne sont pas vérifiables. (cf. définition du Lexique des Sciences Sociales, M. Gravitz, Ed ; Dalloz 1991).

Parcours de vie : illustrations

■ **une dimension religieuse**

Elle concerne plusieurs des personnes rencontrées, celles-ci la reconnaissant alors la plupart du temps comme une valeur importante, qu'elle soit antérieure ou postérieure à la lésion cérébrale.

La réflexion religieuse, lorsqu'elle est reconnue comme importante par la personne, dans sa conception de la vie, a plusieurs fonctions :

- elle est **donneuse de sens** : l'événement qui a causé la lésion s'inscrit alors dans un parcours et devient signifiant dans l'histoire de la personne. La réflexion religieuse s'inscrit dans la recherche de sens de la personne et son travail sur elle-même,

«C'est un livre, un livre que j'ai reçu un jour, quand je suis sortie du coma (...), qui parle d'une jeune fille qui a eu un accident de plongée et qui explique que Dieu ne l'avait pas punie, que Dieu avait un plan pour elle, comme il a un plan pour chacun d'entre nous, il suffisait de l'écouter ; j'ai plongé littéralement dans la peau du personnage. On aurait pu croire à l'époque, surtout pour une catholique que... Mais je m'étais identifiée à elle et j'ai senti cela comme si Dieu, à travers cette épreuve, avait voulu me parler.»

- elle est **support de rencontre** : la participation à des groupes de réflexion religieuse, de prière, un lieu privilégié avec un représentant religieux... peuvent aider l'échange et la sociabilité,
- elle est une **aide pour une continuité de vie**, que le niveau de croyance soit important ou non avant l'accident,
«Je me suis rapproché de... [Dieu]. Je me suis dit : «l'accident ça aurait pu t'emporter». Ma grand-mère, elle connaît des sœurs, elles ont prié pour moi, ma famille est croyante, tout le monde a prié pour moi, tous les soirs je fais une prière maintenant, une petite prière je fais avant de me coucher...»
- elle apporte parfois une **stabilité**, un repère, dans la vie de la personne où changements de

vie, de relations, de sentiments peuvent se succéder,

- elle est un «moyen de vivre», ou une «aide à supporter sa vie»,
«Ça m'a beaucoup aidé [d'être croyant]. Mes parents sont très croyants eux aussi et ma mère avait fait la promesse que si jamais j'en ressortais, que enfin le jour ou j'en serais capable, on irait à Lourdes.»

- elle permet parfois une conduite de «résistance», à Dieu ou à son destin, ou un sentiment de destin «positif» («avoir une bonne étoile»),

. elle est aussi une **protection** contre la peur (présence d'un crucifix dans la chambre qui protège la personne contre la survenue d'événements difficiles), un réconfort.

Seule une personne a indiqué avoir abandonné sa croyance religieuse depuis son traumatisme crânien, du fait de celui-ci.

Les références spirituelles apparaissent principalement comme support de la personne, soit par rapport à elle-même et à sa façon de se situer dans le monde (en constituant sans doute un outil de coping), soit comme support de sociabilité.

Celles-ci ont parfois un rôle protecteur, contre l'angoisse de l'inconnu, la peur de l'avenir.

«Je me dis peut-être pour me réconforter, je n'en sais rien, que j'ai un ange gardien [un chanteur décédé dont les portraits sont sur les murs].»

«Après mon accident je n'ai plus cru en Dieu (...). Avant j'étais belle, j'avais une voix douce, je faisais du sport, j'étais active, je pouvais travailler et en fait, d'un coup, il m'a enlevé tout ça, enfin il m'a enlevé, voyez encore je pense... Alors je croyais que c'était de sa faute, il m'a tout enlevé ce que j'avais avant (...). Oui, passé un moment j'ai prié Dieu, oui j'y crois, mais je ne prie pas, j'ai une croix dans ma chambre mais c'est parce que j'ai trop peur.»

La recherche d'une passion, de «quelque chose qui accroche», est complémentaire et étroitement liée à la recherche spirituelle.

RENCONTRES

Le réseau

Le réseau¹⁴⁷ de la personne, tel qu'il est analysé dans ce chapitre, est lié, en grande partie, aux professionnels de la lésion cérébrale.

Ceci est explicable par le fait que le réseau des proches, amis et famille, est davantage étudié dans le chapitre des relations avec l'entourage.

Mais ceci est peut-être dû également -outre le fait que les entretiens n'ont pas toujours permis d'aborder l'ensemble des caractéristiques de la vie quotidienne et sociale des personnes- au fait que le réseau de connaissance des personnes est étroitement lié aux séquelles de la lésion cérébrale.

L'analyse des entretiens effectués fait ressortir une certaine contradiction, entre inclusion dans un réseau de prise en charge des personnes cérébro-lésées, et sentiment d'isolement persistant, même si la prise en charge à un moment donné par le réseau peut permettre à la personne de s'ouvrir à l'extérieur puis d'élargir son espace de vie personnelle et sociale.

Le réseau des personnes cérébro-lésées, lorsqu'il est identifié comme le réseau des professionnels, est un réseau relativement fermé, du fait même sans doute de sa spécialisation, et des moments de sa vie où la personne a besoin de l'aide des membres du réseau. C'est lorsque l'intervention du réseau n'est plus nécessaire que son espace social s'ouvre.

Pour la personne, l'intervention du réseau n'empêche pas son **éparpillement** dans des souhaits divers, ou la **prise de temps** (qui peut être vue extérieurement ou a posteriori comme une «perte» de temps) dus à des essais de poursuite de projets scolaires ou professionnels, antérieurs souvent à l'accident.

«Quand j'étais au centre de rééducation, si j'avais repris contact avec le club Handisport de ski de fond, je n'aurais probablement pas fait le même parcours que celui que j'ai fait. C'est-à-dire qu'après le centre, j'ai repassé le bac que j'ai eu à l'oral en septembre, et après je me suis posé des questions pour savoir quoi faire (...). J'avais bien aimé l'économie en terminale ; j'ai dit : «allons-y donc» alors que... Donc je suis parti pour sept ans d'études sur des bancs d'école ou de la fac et qui n'ont pas pu déboucher.»

Le réseau est une aide, reconnue par la personne, mais ne l'empêche pas de se confronter à des échecs et à leur répétition, et à un rétrécissement de son champ de projets, de ses possibilités de reconnaissance (professionnelle notamment), et d'appartenance à un groupe social.

Du fait de la lésion cérébrale de la personne, un nouveau réseau se forme autour d'elle : professionnels de la rééducation, de l'orientation, de la réadaptation sociale, curateur¹⁴⁸...

Le réseau du «tout un chacun» (amis, étudiants, collègues de travail, relations diverses) s'efface alors.

Ce nouveau réseau relève davantage du formel que l'ancien, plus éclectique et plus extensible.

Le réseau des professionnels a ses propres liens, il s'organise autour et en direction de la personne, l'ancien réseau étant de type informel, chacun des acteurs étant relié directement à la personne.

Chaque membre du réseau professionnel met la personne en contact avec un autre membre, au cours du temps d'intervention globale.

Une personne cérébro-lésée entrant dans ce réseau a une forte probabilité de connaître une bonne partie des membres professionnels. De même, chaque professionnel du réseau connaît souvent le même «patient», par et sous son propre angle d'intervention.

Pour certaines personnes éloignées géographiquement des membres du réseau, c'est l'entrée elle-même dans le réseau qui peut être difficile (nécessiter un déménagement du milieu rural vers un milieu urbain par exemple).

Après l'entrée dans le réseau, moment clef de l'itinéraire de la personne cérébro-lésée, le bénéfice des interventions du réseau est en quelque sorte assuré du fait d'un suivi global, organisé en complémentarité, et durable.

Les trajectoires des personnes à travers le réseau sont souvent du type : hôpital, centre de rééducation, hôpital de jour, structure de réadaptation personnelle, scolaire, professionnelle (Centre Médico Universitaire, UEROS...).

Le réseau permet par ses interventions la reprise d'une sociabilité, par la mise en contact, organisée ou non, de la personne avec d'autres ayant le plus souvent des déficiences similaires : bar d'un établissement de rééducation, groupe d'échange de L'ADAPT, activités communes à un groupe de patients...

Les associations dédiées aux personnes cérébro-lésées, handicapées (ARTANT¹⁴⁹, Handisport...), ou en difficulté, ont également un rôle important pour les personnes dans leur reconstitution identitaire : elles leur permettent de recréer un sentiment d'appartenance à un groupe ou une communauté.

(147) Réseau social : structure définie par des relations entre des individus.

(148) Cf. définition dans le lexique.

(149) Association pour la Réadaptation et le Traitement des Affections Neuro Traumatiques.

Parcours de vie : illustrations

«[C'est le] bénévolat qui m'a permis de me remonter de l'abîme dans lequel j'étais tombé. J'ai rencontré pas mal de personnes qui m'ont accompagné, qui m'ont aidé... Je rencontre ces personnes là dans un milieu social. Toutes les personnes qui côtoient les personnes handicapées ont toutes des motivations internes..., une bonne tolérance. Les autres bénévoles, ils ont été compréhensifs... on verra...»

Le réseau des professionnels se voit reconnaître par les personnes un rôle fort d'**encouragement**, et de **confirmation**.

«J'allais revoir le service où j'étais avant. L'orthophoniste, j'allais lui dire bonjour, elle me disait : «vous avez fait des progrès» et moi je ne m'en rendais pas compte et le Dr R. me disait : «vous avez vu comment vous avez progressé». Ça me faisait relever la tête.»

«Maintenant que j'ai disons besoin de ces associations, que je me rends compte que c'est un apport, ça fait du bien d'être avec d'autres. Il y a plusieurs activités en fait : il y a un groupe de discussion, il y a un groupe où on parle de thèmes, d'un thème par séance, ça peut être avant et après l'accident, ou un thème spécifique. Et ça permet de comprendre beaucoup de choses (...) et en fait d'arriver aussi un peu à se déculpabiliser parce qu'en fait ce regard qu'on nous pose dessus, il est très culpabilisant.»

Le réseau est très aidant dans la genèse d'une démarche d'intégration de la personne, dans sa reprise de rôle d'acteur social, dans sa démarche de recherche de relation, d'initiateur d'échanges.

«Au rez-de-chaussée il y avait bien sûr le bar mais aussi l'animation (...). En animation, c'était en général très, très agréable. Nous faisons des jeux, des exercices. A ce rez-de-chaussée il y avait aussi une table de tennis de table, donc depuis cette année, ça doit faire la cinquième année que je m'inscris en club handisport de tennis de table, oui, et puis, en animation il y avait aussi des soirées très agréables, c'étaient des karaokés.»

Mais, étant spécialisé, il n'est guère aidant à court terme pour la création de liens en «milieu ordinaire», c'est-à-dire un milieu non sensibilisé au handicap ou aux difficultés sociales.

Certaines personnes peuvent se tourner ainsi vers un milieu ou des associations spécifiques (mouvements religieux, associations de bénévoles, groupes de réflexion ou d'actions citoyennes, écologiques...) où l'individu, en tant que personne possédant morale de

vie et citoyenneté, est à la base même du fonctionnement du mouvement.

La mise en relation, l'intégration de la personne cérébro-lésée à un groupe social hors handicap seraient facilitées lorsque cette dernière se dirige vers une association à but social ou militant, tolérante avec une personne en difficulté de reconnaissance ou doutant d'elle-même.

Pour reprendre le parallèle avec le langage technique de l'orientation professionnelle des personnes handicapées, on pourrait dire qu'il existe un passage en «milieu protégé» de sociabilité qui permet de reculer dans le temps ou d'éviter l'immersion en «milieu ordinaire» de sociabilité.

La configuration du réseau en milieu ordinaire des personnes cérébro-lésées, dans son étendue et sa constitution est en relation avec l'acuité de sa sensibilité au regard des autres, et à son interprétation de celui-ci.

Une sensibilité exacerbée rendra la construction ou la pérennisation d'un réseau plus aléatoire, comme nous l'avons vu dans la partie précédente.

Le réseau d'accompagnement des personnes cérébro-lésées permet donc, par une accoutumance progressive, et par un renforcement de ses propres capacités de réaction, de son estime de soi, de préparer en amont la socialisation en milieu ordinaire de la personne.

La relation avec l'entourage proche¹⁵⁰

Nous aborderons ici les rapports, les liens avec la famille et les amis tels qu'ils sont décrits et/ou ressentis par les personnes lors des entretiens¹⁵¹.

La quasi-totalité des personnes interviewées se sont exprimées largement sur les relations avec leur père ou mère quel que soit leur âge, dans les modifications qu'elles ont subies et dans leur fonctionnement actuel. Elles ont par contre évoqué de façon beaucoup plus brève la souffrance de leurs proches. Peut-être ne la connaissaient-elles pas toujours ?

«J'étais à l'hôpital (...). [La photo d'un lit d'hôpital] m'a rappelé des choses... que mon entourage a vécu, pendant des semaines et des semaines. Je n'arrive pas à savoir, autour de moi on ne veut pas parler de tout ça, on le cache, donc moi je ne sais pas ce que mes proches ont ressenti.»

Groupe d'échange de l'ADAPT

(150) Proche : qui a d'étroites relations de parenté, d'amitié. Personne qui partage une communauté d'idées avec quelqu'un, avec un groupe, ou entretient d'étroites relations avec lui (Larousse 2003).

(151) "Les grands-parents sont aussi des beaux-parents et toutes les logiques des histoires familiales s'entrecroisent dans l'événement "traumatisme crânien" touchant l'un des membres.

Le système familial organise une co-évolution des individus qui le constituent. Il a une fonction structurante interne qui se confond avec son existence même. En se modélisant, il assure un ordre relationnel qui crée une stabilité et une prévisibilité dont bénéficient ses membres. Cette évolution collective et individuelle des membres de la famille, co-construction au fil du temps, fait apparaître chez chacune une représentation du fonctionnement de leur famille et de leurs relations. C'est ce que nous appelons " le modèle ".

Chaque famille est unique et originale et, par conséquent, a sa propre idée de la famille, son propre " modèle ". Le traumatisme crânien vient perturber cette organisation du système, ces représentations partagées. Il met en crise le modèle ".

Source : extrait de l'intervention du Dr Destaillets, Psychiatre au Centre Hospitalier psychiatrique de Bordeaux, lors de la Journée de l'A.F.T.C. de l'Isère, 28 novembre 2003.

Parcours de vie : illustrations

Les relations avec les proches, parents, conjoint(e), petit ami(e), frères et sœurs, amis intimes, sont fortement bouleversées, modifiées suite à l'accident et à ses séquelles.

«C'est mon ancienne amie et donc ça restera une ancienne amie je pense. Elle me sait handicapé maintenant, donc elle ne veut plus s'embêter avec ce genre de personne. J'ai toujours son numéro de téléphone, je l'appelle quand je veux, mais enfin ce n'est pas tellement bien pour moi de me raccrocher sur une personne en tant qu'amie.»

Les proches ont à affronter le choc de l'accident avec possibilité de la mort de l'être aimé, son **absence**, du fait du coma ou de son hospitalisation, son **retrait** du cercle habituel du fait de pertes de capacités physiques et cognitives..., ses **débordements** parfois dus à des difficultés psychiques ou comportementales (irritation, forte anxiété, déprime...), dans un espace temps qui peut aller de quelques mois à quelques années, durant lequel les capacités d'adaptation des proches sont mises à rude épreuve, ceci d'autant plus du fait de la diversité des manifestations des atteintes cérébrales.

La famille peut se mobiliser de façon importante pour soutenir la personne, par ses visites journalières à l'hôpital, par le suivi de sa phase de réveil, de ses progrès, par le maternage et l'aide aux soins et activités quotidiennes importantes.

Les incapacités de la personne, et son besoin d'aide dans la vie quotidienne, son besoin de suivi ou d'écoute par un membre de sa famille, vont désorganiser le système familial, et nécessiter une adaptation de chacun.

A la mobilisation dans l'urgence, où le choix à effectuer paraît alors évident à la famille, doit succéder un aménagement vers une aide et une participation plus mesurée certes, mais adaptée à la personne cérébro-lésée, gérable dans le temps par l'aidant et compatible avec ses autres contraintes de vie personnelle. A l'évidence de la mobilisation initiale succède la difficulté du choix (priorités de l'aidant à hiérarchiser) et de l'aménagement du système familial à la personne.

Chacun des membres du système familial participe alors consciemment ou inconsciemment à cet aménagement en fonction de ses possibilités matérielles et psychologiques.

La relation dans la durée avec la famille, et les parents notamment, est influencée par :

- le mode et l'intensité des relations préexistantes à l'accident,
- les capacités individuelles d'adaptation des proches (père, mère, frère, sœur, conjoint(e)...) et celles du système familial dans son ensemble, qui comprennent la capacité d'accepter une nouvelle façon d'être de la personne,

- la fréquence et la durée des échanges et moments partagés entre la personne et les proches,
- la modification des rôles et leur évolution, à l'intérieur du système familial (rôle conjugal, parental, rôle de soignant...).

En ce qui concerne la personne :

- le sentiment de représenter ou non une charge pour sa famille,
- le besoin de soutien,
- le sentiment d'isolement,
- le sentiment de différence par rapport à la divergence de vue avec les proches, du fait de l'accident, et ce qu'entraîne l'acceptation de cette situation.

«Oui, mais pour moi, il n'y avait rien de particulier, c'était normal, comme un qui a, qui se pète un bras, qui a deux sacs à porter, j'en prends un. C'est normal. Voilà. [aide apportée par des amis pour ses déplacements à l'université].»

«Par bonheur, ma famille m'a toujours soutenue malgré la distance, je suis toujours là pour eux, j'existe toujours. Les relations avec ma sœur ont aussi évolué, je pense que le fait qu'elle ait pensé me perdre nous a rapprochés. On est très proches, on se voit une ou deux fois par an, on s'appelle souvent.»

«Je n'ai pas de séquelles physiques à proprement parler, on me dit : «mais tu n'es pas handicapée». Et pareillement c'est ma famille aussi qui me le dit : «mais tu n'es plus handicapée». C'est comme s'ils avaient tout effacé, qu'ils avaient complètement oublié même le problème actuel. Parce que j'ai des problèmes actuels, j'ai des déficiences, j'ai des... Je suis malade, mais non ils me disent : «tu n'es plus handicapée, ça y est, tu es à nouveau toi-même.»»

Lorsque la personne cérébro-lésée indique que ses amis ou ses frères et sœurs ont «fait leur vie», cette expression semble refléter, outre une prise de distance de part et d'autre, une dévalorisation, par opposition à celui qui ne «fait» rien, ne construit pas, est «sans» vie.

Les personnes ayant des enfants souvent très jeunes lors de leur accident évoquent peu la souffrance de ceux-ci, qui est un sujet douloureux, même lorsque les enfants sont parvenus à l'âge adulte.

«Oui. Ils ont 21 ans, 18 ans [mes enfants maintenant]. Disons ils ont du mal à comprendre. Maintenant ils reviennent bien sûr mais ils ont du mal à comprendre que pendant cette période où ils avaient besoin de moi, je n'étais pas présent.»

«C'est vrai qu'elle [ma fille] n'a pas une vie d'enfant normale. Enfin, je veux dire en ce sens que les parents, ils peuvent faire des choses avec leurs enfants, moi je ne peux pas.»

Parcours de vie : illustrations

D'autres éléments interviennent de façon perturbatrice dans la relation :

- le changement de caractère des personnes, notamment lorsqu'elles reconnaissent être plus irritables qu'auparavant. Les relations familiales sont également parfois perturbées par les difficultés comportementales de la personne cérébro-lésée ou plutôt son changement d'attitudes ou de comportement : difficultés à s'exprimer, lassitude, diminution de l'envie de communiquer, mal-être, fatigue...
- le sentiment de la personne d'être cause d'une souffrance de ses parents, de leur vie à présent difficile, de leur tristesse passée ou présente : *«[Mes parents] moi je sais que je leur jette du noir dans la tête tout le temps.»*
«Je suis un tracas, maintenant pour eux.»
La souffrance de la famille, des parents, peut être dévalorisante et culpabilisante pour la personne, qui par exemple de fils plein d'avenir aux yeux de ses parents, devient fardeau à vie.
- le sentiment d'être *«infantilisé»*, ou rabaisé aux yeux de la famille, par le fait d'être handicapé (de façon globale), ou déficient (à assumer une fonction ou un rôle) :
«[Mes parents,] je sais qu'ils font tout ce qu'ils peuvent pour moi, même si quelquefois ça m'in-supporte parce qu'ils me considèrent comme ils font ici [au foyer]. Ou bien ils me considèrent comme le gamin qu'ils ont eu, mais j'ai évolué depuis.»
«Je souhaite surtout faire quelque chose de ma vie, parce qu'en ce moment, je ne fais rien, ou si, je fais le ménage, chez moi c'est nickel (...). [Mon aîné] en ce moment, il me fait des réflexions, comme son père. Si il y a un problème, s'il y a quelque chose il me dit : «oui mais lui il travaille». Ça veut dire que moi je peux (sous entendu : faire ce qui m'est demandé par mon fils parce que je ne «fous rien»).»
L'infantilisation est souvent décrite comme un glissement vers la surprotection, cette tendance à la surprotection ayant souvent été repérée par la personne chez ses parents comme préexistante à l'accident, ou sous-jacente.
«En fait mes parents étaient déjà très protecteurs avant. Là [après l'accident survenu avec sa sœur] c'était limite de l'étouffement. Avec ma sœur, on n'en pouvait plus (...), on ne pouvait plus rien faire parce qu'ils avaient trop peur qu'il nous arrive quoi que ce soit. Et c'est horrible, horrible. Mais je ne comprends pas pourquoi ils ont... enfin... moi maintenant en ayant vécu ça, si ça devait arriver à mes

enfants, je ne réagis pas comme mes parents, ça c'est clair, comme j'ai déjà été dans le cas.»

- la non-acceptation du handicap par la famille ou son incompréhension peut entraîner une prise de distance réciproque ou non, par l'éloignement du proche de la personne, ou celui de la personne cérébro-lésée du proche ou d'une partie du système familial :
«Aujourd'hui ça va mieux avec ma sœur, mais elle a du mal à accepter comme je suis devenue. Pourtant...»
«Oui, pas être comprise. C'est bizarre pourtant. Parce qu'il faut tout le temps que je répète les mêmes choses.»
«Même moi, je me suis mis des fois en colère après ma mère ou après ma grand-mère parce que une fois mon père m'a dit : «tu es transparente, on voit à travers toi, on te connaît, on sait exactement ce que tu ressens, ce que tu penses» et j'ai dit : «non ça personne ne peut le ressentir.»

L'accident réveille parfois des conflits antérieurs avec les parents ou l'un des parents.

Dans ce cas, l'acceptation de la lésion cérébrale de son enfant peut être très longue et progressive. Elle peut également donner lieu à une réaction de rejet.

La souffrance que ressent le parent et sa confrontation directe au handicap de son enfant peuvent l'amener à fuir un contact ou un engagement d'aide.

«Ça s'est bien passé mais bien sûr il y a des hauts et des bas. Les bas ce sont les [disputes] que j'ai, que j'avais et que maintenant je crains toujours un petit peu, avec mon père. J'étais un petit peu bouc émissaire des fois... je trouve... Et mon père il a du mal à accepter que je sois dans un fauteuil roulant.»

Le coma, les séquelles de l'accident ont aussi des conséquences sur la fratrie.

Voir la souffrance de ses proches augmente encore plus celle de la personne.

D'autres éléments ont un rôle facilitateur dans le réaménagement des relations et des valeurs familiales :

- la conception de l'aide par la personne comme un échange naturel de service, une compensation d'un handicap comme une difficulté non particulière. Cette conception s'appuie sur une notion d'égalité citoyenne,
- le sentiment de compréhension, d'aide naturelle de la famille,
«Je vois que ma mère me comprend très bien, mes enfants aussi.»
«Moi l'avantage, c'est que j'ai des parents très bien.»

Parcours de vie : illustrations

- la solidarité familiale,
- la reconnaissance positivée -c'est-à-dire vécue comme un cadeau, un choix et non comme une dette contractée involontairement- de l'aide apportée par ses proches qui est alors preuve d'amour pour la personne, reconnaissance aussi de la qualité de cette aide,

«Mon père, il était à la retraite, ma mère travaillait encore, des fois elle emmenait ma grand-mère. Pour remercier mon père, je pense toujours à ce qu'il a fait pour moi, mes parents, ma mère aussi. A Neuro, ils venaient toujours me voir, [ma mère] se débrouillait pour le boulot, après le médecin l'a arrêtée parce qu'elle ne pouvait plus, mais franchement, mes parents, je les admire, mes frères aussi.»

- la capacité d'évolution, et d'adaptation aux besoins de la personne, des membres de la famille, et leur capacité à aller vers celle-ci,
- l'affection régnant entre les membres de la même famille, ou l'amour du couple, la force de leur «histoire commune» avant l'accident,
- la présence, la justesse, la spécialisation de l'aide apportée, sa constance dans le temps, la fiabilité de la personne aidante,

«Déjà c'était beaucoup de ne pas me faire remarquer que j'avais ce problème. Ce n'est pas évident pour tout le monde de faire abstraction complète d'un problème. Surtout quand on vit avec les personnes en permanence. Moi j'avais ma fille de trois ans, les grands-parents étaient là pratiquement tout le temps autour de moi, mais arriver à ne pas essayer de m'aider systématiquement, c'est déjà un plus considérable, tout le monde ne sait pas faire ça (...). Ils me connaissaient déjà d'avant, ils se sont rendu compte que apparemment je n'avais pas changé. Donc il se sont dit : «on va essayer de la laisser vivre le plus normalement possible». C'est important. Ils ne sont jamais tombés dans ce que j'appellerai les pleurnicheries du genre : «ça va, ça ne te pèse pas trop». Donc ça... je n'aurais pas voulu de toute façon et puis c'est négatif.»

«Ils me connaissent très bien là. Ils voient très bien ce qui m'est arrivé, ils le savent très bien.»

- le maintien des relations avec chaque membre individuel de la famille ; par exemple l'éloignement d'un des deux parents peut être difficile à vivre pour la personne ; le maintien du lien avec ses enfants est aussi très important.

Pour les personnes, les **valeurs** sous-tendant le réajustement ou la modification des relations avec l'entourage proche, au quotidien, seraient notamment les suivantes : l'égalité, la pérennité des sentiments, l'empathie, la compréhension (avec leurs contraires : le rejet et l'incompréhension) ; la culpabilité, la peur de blesser moralement (exemple des sentiments d'une

jeune femme pour sa sœur, responsable de l'accident, d'une autre pour sa mère) ; l'idéalisation (des relations par exemple) ; la distanciation par rapport à la surprotection, l'aide à l'autonomie et le soutien moral, la vérité (*«les vrais amis sont restés»*), différenciation du vrai et du faux dans les anciennes relations, qu'elles soient amicales ou parentales), le «faire pour» (ses enfants, sa famille) avec son opposant «ne pas pouvoir faire» (remplir son rôle).

La modification des relations ou l'échec de la recherche de comportements adaptés ou acceptés, des uns envers les autres, conduirait parfois la personne à fuir un espace familial ou social devenu étouffant, et à changer d'espace et de territoire, ou encore à investir un autre domaine social.

Devenir pour son entourage une personne handicapée ou en incapacité opère parfois un renversement des liens et des rôles : un adulte peut redevenir un enfant, celui de ses parents, de son(sa) conjoint(e), de ses frères et sœurs ; une petite amie peut devenir une simple amie.

Le sentiment d'être compris ou incompris par sa famille n'est pas uniquement relié à la qualité des relations avec ses membres, mais est aussi semble-t-il en lien avec le degré d'acceptation intime de ses incapacités par la personne.

Le fait de vivre comme handicapé, handicapé au sein de la famille, de la société, peut engendrer un sentiment d'infériorité.

Ce ressenti peut être porteur du sentiment d'être incompris ou mis en marge par son entourage.

Le rapport aux professionnels

Les rapports qu'ont entretenus les personnes tout au long de leur hospitalisation, lors du passage du coma au réveil, lors de la rééducation fonctionnelle, puis dans le cadre de leur réinsertion sociale sont, dans les entretiens effectués, très présents dans leur esprit et évoqués souvent avec beaucoup d'affects (émotion, colère, joie, fierté, regrets...).

«Le personnel n'était pas très sympa, parce que j'avais une jambe paralysée et quand j'avais besoin d'aller aux toilettes, il fallait que je sonne, et il y a des fois où j'ai sonné, elles sont venues me dire : «ah ! mais arrête de sonner, tu n'es pas la seule». C'est gênant, c'est humiliant, en plus qu'on vienne me dire ça, d'arrêter de sonner, de se retenir...»

«Je sais aussi qu'il y avait une ergothérapeute que je ne pouvais pas «saquer» parce qu'elle m'avait dit que mon grand-père était mort.»

«Je garde un très bon souvenir de toute l'équipe de rééducation. J'étais au centre H. et vraiment c'est une équipe formidable. Ils ont fait beaucoup pour moi. [L'ergothérapeute] s'il n'avait pas été là, je crois que je n'aurais pas pu affronter tout ça. [Le kinésithérapeute] a permis de dépasser énormément de craintes.»

Parcours de vie : illustrations

Les attitudes des professionnels sont décrites, parfois dans le détail (citations fréquentes de paroles de ceux-ci), mais elles sont également souvent, malgré leur poids sur le plan de l'affectivité, analysées et replacées dans leur contexte, tel que l'objectif de l'établissement auquel appartenait le professionnel, l'objectif de sa prise en charge, le comportement de la personne cérébro-lésée.

«Je me souviens d'une infirmière indélicate. Quand je suis sortie du coma elle m'avait dit : «souffrez, mais souffrez en silence.» J'ai compris par la suite qu'elle était enceinte et qu'elle n'avait pas forcément envie de supporter cela. Tous les gens qui m'ont soignée, leur but était de me motiver, de me faire avancer, même si ce n'est pas toujours facile. Mais quand on sort de là-dedans on a envie d'une écoute, d'être comprise. Aujourd'hui, je dirais que c'est un mal pour un bien.»

«Ils pensaient que je ne pouvais pas me laver toute seule, alors il y avait une infirmière enfin je ne sais pas comment ça s'appelle, enfin une infirmière, une aide soignante m'aidait pour ma douche, et le jour, où je pense, ils ont estimé que je pouvais me laver toute seule, ils m'ont mis un garçon, alors ça m'a gênée.»

«Il y a une orthophoniste qui m'a apporté, qui m'a fait vraiment, vraiment réapprendre à vivre, à parler puis à sourire. Si, je m'en rappelle. C'est parce qu'elle était jeune et puis elle était calme, douce.»

Ceci témoigne de l'**importance des attitudes des professionnels** à long terme sur la personne, son image d'elle-même, sa relation à l'autre, sa façon de concevoir son avenir : la parole de certains professionnels, en étant privilégiée par la personne sur l'ensemble des discours entendus, devient un support d'évolution, un «terreau» sur lequel peuvent s'enraciner volonté de retrouver une vie personnelle satisfaisante et élaboration de projets.

«Parce que [les gens de l'équipe de rééducation], pour moi c'est... Et donc, quand j'étais presque démonté, ils m'ont aidé à revivre.»

Les dialogues engagés avec les personnes font également apparaître une forte capacité d'analyse, et laissent penser à un travail de réflexion dans le temps sur ce qu'a dit à un moment donné le professionnel ou le soutien affectif qu'il a apporté, d'intégration de ces paroles ou attitudes dans les nombreuses interrogations de la personne, et de réinterprétation.

«Après j'ai eu une période de six mois à S., où j'ai été très bien encadrée, où heureusement les thérapeutes m'ont énormément aidée»

«La stagiaire que j'avais eu en kiné m'avait dit : «Pour surmonter le truc, fais toi des projets, réfléchis dans ta vie, tu veux faire quoi là, fais des projets à longue échéance, et fais aussi des projets à courte échéance, qu'est-ce que tu veux faire ce week-end ? à un moment ? »

«Pour les médecins, ils précisent bien, enfin ils préfèrent être négatifs plutôt que de donner des faux espoirs. Comme ça quand le meilleur arrive, au moins on voit que ce n'est pas si mal. Donc c'est bien, c'est mieux.»

«Ils préparent les gens au pire, pour qu'après ils apprécient ce qu'ils ont (...).»

«Dommage, en ce qui me concerne que je n'ai pas été aiguillé sur le centre avant (...) parce que là j'ai perdu beaucoup de temps, j'ai perdu beaucoup d'argent, j'ai perdu beaucoup de choses.»

Groupe d'échange de l'ADAPT

Ce processus peut permettre une prise de recul par rapport à des paroles difficiles à entendre.

Il est rare que les personnes interrogées n'aient pas une réponse spontanée à l'évocation des relations avec les professionnels. Ceci s'explique sans doute par le temps passé avec certains, par la répétition de séances données, par l'enjeu de celles-ci.

Les personnes citent le plus souvent et le plus abondamment leur relation avec les intervenants lors de la rééducation, qu'il s'agisse de kinésithérapeutes, d'orthophonistes... Mais sont également présents les professionnels assurant la vie quotidienne ou les soins en établissement (infirmiers, aide-soignants, femmes de service), ou le suivi de l'évolution de la personne (médecin, psychologue).

«Quand je suis arrivée à X., une dame de service était aux [petits] soins avec moi, elle me parlait calmement, doucement, avec plein de gentillesse. Elle était attentionnée. Ils me disaient les kinés à X. : «on sait pas si..., chaque cas est différent», et les médecins ne se prononçaient pas (...) parce que j'étais dans le flou, je ne savais pas si j'allais récupérer ma main, les premières années. C'était dur, les médecins, ils peuvent dire, les kinés (...). Je reproche aux médecins de ne pas m'avoir dit la vérité.»

«Je pense qu'il y a peu de choses à faire et à apporter, sinon un regard différent sur nous et je pense que le milieu médical, tous ces gens-là sont très méritants.»

«Moi, je suis triste parce qu'ici il y avait un éducateur [qui est parti] et lui il essayait de tirer en nous ce qu'il y avait de meilleur.»

Parcours de vie : illustrations

Les personnes témoignent souvent d'une grande reconnaissance vis-à-vis des professionnels, pour les progrès réalisés, et surtout pour le soutien moral et affectif, ainsi que la qualité de la relation, qui apparaît alors basée sur l'échange, l'écoute, la parole encourageante, le respect mutuel.

«Tant mon docteur que mon kiné, ils commencent à devenir un petit plus des amis, je les tutoie, on a un bon échange. Mon kiné me tutoie... on plaisante ! Mon docteur, mon médecin traitant, je l'appelle par son prénom mais je le vouvoie encore. J'ai pas encore assez parlé avec elle pour me permettre d'employer le tutoiement... C'est également une forme de respect le vouvoiement. Oui comme mon kiné, il a trois ou quatre ans de plus que moi donc c'est plus facile !»

L'absence de ces éléments positifs de la relation rééducateur/personne semble entraîner un rejet des actes mêmes du professionnel, et une grande rancune ou colère envers lui.

«Mais il y avait un kiné qui me torturait¹⁵² au point où je ne dormais plus. J'ai dû prendre des médicaments pour dormir car j'étais très angoissée quand je devais le rencontrer.»

La relation avec les professionnels de la rééducation se situe à un moment clef de l'itinéraire post-accident de la personne. C'est celui où elle prend conscience et est confrontée pratiquement à ses incapacités physiques notamment, et où elle entrevoit un chemin à parcourir pour la récupération de son autonomie, après l'étape de la prise en charge totale de ses besoins par l'équipe médicale lors de la phase de réveil.

La marque des professionnels de la rééducation, qu'elle soit positive ou négative, est donc toujours forte.

«A la fin de l'année, j'avais même du mal à me dire que c'était fini, j'avais de la peine de quitter mes thérapeutes. C'est une relation de dépendance qui s'installe en fait, de se dire : «Mais attends maintenant, ok je suis toute seule, qui est-ce qui va m'aider ?» C'est quelque chose comme ça, en fait.»

«J'avais un orthophoniste à S. (...). Il m'a rien apporté du tout, je ne l'aimais pas, ça ne passait pas.»

«Elle, elle m'a écouté plusieurs fois, j'ai pleuré devant elle (...). Mais elle, elle est plus que «zen», [pourtant] elle est débordée, elle a des clients, des patients par dessus la tête...»

Le ressenti des attitudes des professionnels interfère avec les sentiments des personnes éprouvés lors de leur confrontation à la réalité de la récupération fonc-

tionnelle, intellectuelle, ou de la réinsertion sociale, l'un influençant l'autre.

C'est lors de la rééducation fonctionnelle que les ressentis sont les plus divers et les plus intenses :

Ressentis négatifs	Ressentis positifs
	affectivité
torture	amitié
douleur	encouragement
harcèlement	compréhension
indélicatesse	écoute
lâchage	mise sur pied
rancœur	entente
	gentillesse

Lorsque les personnes évoquent leur réinsertion sociale et professionnelle pour lesquelles elles ont intégré des structures telles que l'UEROS, elles expriment davantage les images ou sentiments suivants :

- choc, désillusion, déception,
- remise sur pied, échange.

«Ma neuropsychologue, ça faisait trois ans qu'elle me parlait de l'UEROS ça aurait été une catastrophe, donc j'ai bien fait de persister à lui dire non, et puis d'attendre ce moment là. Je pense qu'il a fallu ce temps, le temps de rééducation ici pour pouvoir enchaîner sur autre chose.»

Groupe d'échange de l'ADAPT

La déception est un ressenti fréquent des personnes, car l'UEROS, par la confrontation à la réalité, et aux autres membres du groupe, rend souvent incontournable pour la personne le processus de prise de conscience de ses capacités.

Certaines personnes, comme leurs familles, placent en l'UEROS tous leurs espoirs de réinsertion professionnelle, ce qui peut entraîner une déception quand le séjour à l'UEROS ou un stage pratique fait dans son cadre ne débouche pas sur un emploi.

A l'UEROS, la confrontation avec d'autres personnes ayant des difficultés similaires aux siennes permet à la personne cérébro-lésée de mieux repérer ses difficultés, tout en bénéficiant du soutien et de la complicité du groupe.

L'étape de «désillusion» ressentie par les personnes n'est en rien contradictoire avec un sentiment ultérieur d'acquis, et de grand apport.

(152) La rééducation de certains membres peut être extrêmement douloureuse.

L'intensité des sentiments vis-à-vis des professionnels, quel que soit leur domaine d'intervention, est en relation avec les espoirs des personnes envers eux.

A notre question directe concernant leurs attentes vis-à-vis des professionnels de la lésion cérébrale en général, les personnes cérébro-lésées ont formulé des réponses en effet souvent fortes.

Nous en avons repéré cinq types :

Etre une référence, un point d'ancrage, une ressource dans le temps

- l'absence d'attente
- un «éclairage» sur les limites de la personne, par rapport à des progrès, une orientation : «donner des coups de pouce», «mettre des personnes sur la bonne voie»
- un encouragement ou un soutien tolérant : «laisser prendre des risques» ; une aide à la prise d'autonomie, à la revalorisation de soi, une aide psychologique : «qu'elle m'aide à me supporter»
- une écoute, une disponibilité : «pouvoir se lâcher», «les voir en cas de besoin»
- l'aide à l'amélioration de l'état de santé ou des capacités de la personne

«Je veux dire de m'éclairer déjà dans mes projets. Si vraiment je mets la barre trop haut, qu'on ne me laisse pas m'envoyer dans le mur. Et à la fois aussi me laisser un peu prendre des risques.»

«Moi personnellement, je n'attends rien d'eux parce que [je pense] j'ai appris que je ne pouvais compter que sur moi. Eux ça serait bien s'ils pouvaient donner un coup

de pouce parce que... C'est justement dans ce contexte que je participe à l'enquête, vraiment donner un coup de pouce aux personnes, essayer de les mettre sur les bonnes voies. Peut-être les aider aussi par rapport professionnellement, à trouver quelque chose à faire ou les aider financièrement, je ne sais pas. Il y a plein de points de vue à avoir en fait.»

«Du psychologue, j'attends de «tchatcher» avec lui, j'attends rien et puis tout, j'attends d'évoluer et d'avancer un peu.»

«Alors moi je dirais que la chose la plus importante c'est de pouvoir faire les choses que j'ai envie, dans ce sens là, et j'irai toujours les voir [les professionnels] si j'ai un problème ; et de pouvoir se lâcher.»

«Ils m'ont remonté, ils m'ont réappris à vivre.»

Une même personne a pu exprimer à la fois une absence d'attente et des souhaits d'aide de la part des professionnels.

Une autre personne attend des professionnels, outre un soutien, «qu'ils me trouvent du boulot».

Ces exemples montrent la complexité des désirs des personnes cérébro-lésées, oscillant entre perception réaliste des attributions de chaque professionnel et souhait de trouver leur place dans la société.

Nous avons évoqué précédemment le soutien des professionnels comme un des facteurs de résilience des personnes confrontées à ce grand traumatisme qu'est la lésion cérébrale.

Les témoignages illustrent comment, par l'écoute et l'encouragement notamment, et en tant que référents, les professionnels peuvent concourir à la restauration de l'estime de soi et être par là-même un facteur clef de résilience.

EVOLUTIONS D'ESPACE

Les ressentis et vécus

Sentiments liés aux ruptures et aux pertes

Les sentiments sont très globalement vécus en terme d'**acceptation** pour les personnes rencontrées (qui ont parcouru un certain chemin depuis leur accident), mais sont parfois de l'ordre de la **tristesse**, de la **colère**, de la **dévalorisation**.

Ils peuvent être un support à une volonté de «s'en sortir», ou accentuer un renoncement ou une inertie (incapacité de bouger).

Une certaine fermeture de l'espace, physique et social, du fait des déficiences, semble provoquer chez nombre de personnes rencontrées deux types de conduites :

- une **ouverture d'esprit**, un élargissement des relations sociales :

Ceci s'exprime à travers l'adhésion au mode de communication Internet (création de site), l'adhésion à une association, la pratique en groupe d'une activité culturelle ou sportive, le bénévolat, ou le désir d'apporter de l'aide aux autres.

Parcours de vie : illustrations

Le désir de s'insérer professionnellement est en partie à intégrer à cette démarche, même s'il répond à d'autres objectifs (financiers, de statut social, de reconnaissance).

- une **compensation**, par un investissement de l'espace, ou une **expression** de soi-même par une activité sportive, ou une expression artistique.

Différents ressentis éprouvés par les personnes cérébro-lésées au long de leur itinéraire

Nous définirons les états de ressenti¹⁵³ comme des manières d'être et de penser liées à un sentiment général sur soi, et de soi par rapport aux autres, états complexes, connaissant une certaine stabilité dans le temps, reconnaissables par la personne concernée.

Dans ce sous-chapitre, les états de ressenti sont issus des analyses conscientes effectuées par les personnes sur leurs sentiments et leur comportement¹⁵⁴.

Les ressentis des personnes sont très variables dans le temps ; certains sentiments se font moins fréquents ou diminuent d'intensité au fur et à mesure de la récupération des séquelles au cours des années suivant l'accident, d'autres s'installent de façon récurrente, quelquefois en «sourdine», prêts à réapparaître lorsqu'un événement de la vie s'y prêtera, quelquefois de manière forte, comme un bruit parasite qui empêche une communication de qualité de s'établir.

«C'est très fluctuant déjà. Aujourd'hui, je suis bien, demain je peux ne pas être bien.»

«...L'impression, enfin dans ma vie depuis l'accident, au début c'était comme ça, c'était tout le temps en dents de scie : deux jours j'étais pas bien, deux jours j'étais bien, deux jours j'étais pas bien, deux jours j'étais bien, pas tout le temps. Bon maintenant c'est nettement moins marqué, j'ai beaucoup plus de périodes par lesquelles je passe où je me sens bien, que des périodes, par lesquelles je passe où je ne me sens pas bien.»

Ainsi, des sentiments d'apparence contradictoire peuvent coexister chez une personne, ou être évoqués, à quelques minutes d'intervalle, dans un entretien.

Les vécus des personnes peuvent se regrouper en quatre domaines : un mouvement d'extériorité, un retour en soi, la tendance ou le désir d'enfermement, une dynamique d'énergie et d'élan.

■ L'extériorité

C'est le fait de se vivre comme étant dans un monde à part, ou d'être dans un mal-être qui rend étranger à soi-même.

«Je ne pense pas qu'on voit très loin quand on est après le coma. Au début on n'a pas bien la notion du temps, de l'espace, enfin on vit comme maintenant mais dans un monde à part (...). Et suite à l'accident, on profite du moment présent. Et je tiens à dire, on reste tout de même dans un monde à part.»

«Je n'arrivais pas à me dire que j'ai fait du coma, parce que comme on ne se rappelle pas, on a un peu de mal à le croire quand même (...). En fait, je reconnaissais les gens, mais par contre je n'arrivais pas à resituer leur place dans ma vie : par exemple, mes sœurs ce n'étaient pas mes sœurs, non ce n'étaient pas mes sœurs ; j'avais des demi-sœurs mais c'étaient mes cousines en fait. C'était tout confus dans ma tête. Et j'étais mariée aussi. En fait, on n'a pas vraiment conscience des choses... Moi j'avais qu'une seule envie, c'est partir (...).»

«J'aime bien quand je suis avec des gens avec qui je m'entends bien, surtout avec des amis. Parce que justement avec la famille, c'est bizarre, je ne sais pas, je ne me sens pas très très bien. Par exemple je m'isole très souvent (...). C'est tout le temps. Et il faut que j'arrête parce que dans les entretiens [avec les employeurs éventuels] notamment ça me pénalise parce que après je m'«embourbe» dans des explications et puis...»

«Je n'ai pas de sentiment. Je n'ai pas de ressenti en fait, voyez, je n'ai pas un ressenti agréable ou désagréable, bénéfique ou maléfique, je n'ai aucun ressenti (...). Je n'ai pas, je n'ai pas de souvenir précis, je n'ai pas de notion de progression, enfin d'évolution...»

«Je ne l'ai pas vécu tout ça, c'était moi... vous voyez, c'était... je ne suis qu'un mannequin qu'on a transporté à droite à gauche. Et toujours maintenant, je ne fais rien, je ne fais rien.»

«Quand j'essaie en fait de me remettre dans la situation... Quand j'ai vraiment réalisé, ça me paraît bizarre de dire ça et puis même ça me paraît (...) étrange de vivre ça, mais c'est comme si ça ne me touchait pas.»

«Après [l'AVC] j'étais une loque.»

(153) Cf. définition du *Petit Larousse 2003* :

- ressentir : éprouver une sensation, un sentiment agréable ou pénible ;
- sentiment : (de sentir) état affectif complexe et durable lié à certaines émotions ou représentations ;
- état : manière d'être physique ou morale d'une personne.

(154) L'anosognosie et les déficiences dans le domaine de l'autocritique, caractéristiques des personnes cérébro-lésées, sont cependant des éléments à garder présents à l'esprit dans la lecture de ce paragraphe.

Parcours de vie : illustrations

«Je vais me promener. Je regarde tout ce qui traîne, ce qu'il y a en vitrine, je passe, je vois un collègue, je dis bonjour... Je vais au supermarché voir ce qu'il y a... Oui, [j'aime ça] parce qu'on ne pense à rien du tout. C'est pour ça oui...»

«Depuis le temps que je ne rencontre plus personne... je ne sais plus comment on fait pour aborder (...).»

«J'ai toujours plein de choses à faire, je pourrais partir à l'aube tous les matins à la chasse aux clichés [fait de la photo] (...). Je prends beaucoup de photos de vie : des gens en mouvement, des mouvements, des gens dans la rue ; je vois des événements intéressants dans la vie.»

«Parce qu'on est, on vit dans un monde parallèle, on vit complètement en parallèle même si il y a des gens autour de nous (...) qui nous aiment, qui nous aident. Et bien souvent on ne le voit pas. On est dans notre univers, et pour raccrocher les wagons ça demande énormément de temps.»

«On est un petit peu dans la cinquième dimension. On est sur une autre planète finalement et les gens qui sont autour de nous ne comprennent même pas ce que l'on veut dire (...), on est dans un monde parallèle comme ça, où rien n'est droit, et on n'a plus de repères, plus du tout de repères.»

Groupe d'échange de l'ADAPT

■ Le retour en soi

C'est la fuite devant l'intrusion ou le regard négatif des autres, le repli sur soi lorsque le monde extérieur est trop difficile ou l'impression de fatigue trop grande, la douleur morale ou physique par rapport à la dureté de ce que l'on vit, ou la lassitude par rapport aux autres.

«J'ai remarqué, c'est quand j'ai un coup de barre, parce que j'en ai souvent, et bien je me renferme sur moi, je n'ai pas envie de parler ; quand je suis fatiguée, je n'ai plus les idées qui me viennent à l'esprit. Je reste silencieuse et ça les gens ne comprennent pas, parce que je passe par des extrêmes (...). Donc j'essaie de faire un effort de mon côté quand je sais que je suis un peu fatiguée ; ça m'énerve un petit peu, de devoir toujours répéter les mêmes choses, surtout quand je suis fatiguée je suis souvent assez énervée ; donc j'essaie de faire un effort, je me dis on va essayer d'être calme, de voir les choses autrement.»

«Oui, mais j'ai un comportement de fuite dès que je suis mal. Dès que je sens que... je pars. J'ai plusieurs rendez-vous, je fuis, je pars. C'est ma

façon d'esquiver et de ne pas être mal, de ne pas être encore plus mal que je suis (...). C'est souvent que ça m'arrive, que j'ai ce sentiment là parce que c'est difficile à expliquer aux gens, de leur dire, de leur expliquer tout simplement, de leur dire... qu'on est fatigué, qu'on n'a plus envie de les voir, qu'ils nous fatiguent ; parce qu'il y a des gens qui nous fatiguent.»

«Des jours oui, je ne peux pas dire [que je me sens] mal, mais je sens qu'il y a des choses qui ne vont pas. Mais bon, pour l'instant, je laisse derrière moi. Je verrai bien au moment venu.»

«Au début [de la rééducation] il y a même eu une sorte de période où je n'avais plus envie de me battre. Je n'avais plus envie de récupérer quoi que ce soit (...). [Par la suite] j'étais passée par une période où donc je n'allais plus à certains cours, je passais des matinées à dormir, ou je restais au lit avec le bouquin à côté de moi (...) très fatiguée et pas envie de sortir (...), pas envie d'affronter les autres, pas envie d'affronter le monde. Et puis après quand je suis sortie, quand il y a eu à nouveau les vacances, de nouveau le «re-départ», enfin le redémarrage, ça s'est passé nettement mieux.»

■ la tendance ou le ressenti d'enfermement

C'est la solitude, la dépression ou les moments de blues, la peur des autres, la crainte du changement, la dévalorisation de soi, un sentiment d'infériorité par rapport aux autres, un renoncement à ses désirs, une insatisfaction, le fait de s'«oublier» soi-même.

«C'est un peu pesant... je veux dire la solitude... à certains moments. Donc il faut que je vive avec ça (...) ! Des moments de blues oui... j'ai beaucoup de moments de blues... ma solitude est souvent présente (...), j'ai un avis très négatif sur moi.»

«Je ne travaille plus maintenant, j'ai l'impression que je suis un... pas grand chose.»

«Par rapport au cœur, par rapport à..., je voudrais une copine ; malheureusement des gens comme moi, elles n'en veulent pas les femmes...»

«De toute façon, tout ce qui touche justement les sentiments, tout cela est vraiment affreux.»

«J'aimerais trouver quelqu'un qui saurait m'aimer en dépassant mon handicap, ça doit bien exister quelque part.»

«Disons que je suis déçu de tout (...). Ma vie est sans qualité (...) mais je ne fais pas tout pour vivre intensément comme j'aimerais.»

«Je n'arrive pas, je tourne en rond, vous voyez ce que je veux dire, je vous dis quelque chose, je me contredis tout de suite après et puis, je

Parcours de vie : illustrations

trouve une façon de me contredire ma contradiction et recontredis la recontradiction vous voyez, je tourne en rond (...).»

«Non, je préfère dire des bêtises, dire des méchancetés des autres plutôt que de parler de moi [rires], c'est tout à fait normal (...). Je ne me regarde plus, je sais que c'est pas pour maintenant que... ce n'est pas en me regardant que je serai ébloui.»

«Le sentiment de ne pas être compris des autres, je l'ai pour ainsi dire tout le temps.»

«On a l'impression que... Et ce n'est pas la faute des autres. C'est de m'exprimer parce que des fois je n'arrive pas bien à m'exprimer. Alors c'est pour ça que j'ai [le sentiment d'être incompris]. Ce n'est pas évident.»

■ **l'énergie** ou **l'élan**

C'est le désir de redécouverte, le bonheur des progrès accomplis, l'insouciance, la joie de vivre et l'euphorie, la surexcitation ; c'est aussi l'énerverment et le débordement.

Après le passage du coma à l'éveil, la première période de récupération où la personne est encore totalement assistée pour tous les actes quotidiens correspond à un sentiment d'être dans un monde à part, en état de semi-conscience, avec perte de notions telles que le temps, l'espace, et une perte de repères anciennement familiers.

Cet endormissement des sens est pour certains une très belle période : *«mes plus belles années»*, un *«état d'insouciance»*, *«tout se faisait sans que je me rende compte de rien»*. La personne revient en quelque sorte dans ce cas au sentiment de toute puissance qu'éprouve le nourrisson, lorsque ses besoins vitaux sont comblés sans qu'il le demande ou dès ses premiers pleurs.

Une personne a décrit l'après coma comme une *«contraction et une dilatation du temps»*, vécue dans une *«incroyable confiance»*.

Le ressenti peut être accompagné d'euphorie, de bien-être, ou au contraire d'un sentiment d'impuissance.

Mais cette impression d'irréalité, de rêve éveillé, éprouvée par nombre de personnes après la période de coma, se prolonge pour certains, sous la forme d'une absence de ressenti -agréable ou désagréable- sur les événements, du sentiment de la personne d'être exclue de la vie qui se déroule autour d'elle, mais sans elle, ou sous la forme d'une absence de la réalité : *«ça me paraît bizarre, étrange, de vivre ça, mais c'est comme si ça ne me touchait pas»*, *«je ne sais plus comment faire pour aborder les autres»*, réalité à laquelle on n'a plus dans certains cas les clefs d'accès.

«Quand je vois la confiance qui m'a habitée, c'est paradoxal parce que j'ai l'impression que plus je m'éloigne du commun, que plus j'atterris sur terre, plus j'éprouve certaines difficultés. Puis j'ai l'impression d'être tenu. Alors que, c'est bête à dire, mais j'étais presque mieux avant quand j'étais vraiment... [invalide].»

«Je pense que maintenant... j'ai plus de volonté qu'avant... mais j'ai encore peur.»

Face à la dureté de ce qu'elle a à affronter, la personne peut par moment choisir la fuite, *«esquiver pour ne pas être encore plus mal»*, ou refuser d'avoir à se *«justifier»*, à expliquer sa conduite, à *«avouer»* ses incapacités.

Ceci peut mener à une **fermeture**, temporaire ou non, de l'espace social, fermeture qui peut parfois mener la personne dans une impasse. Elle peut aussi conduire la personne à une vigilance extrême sur son comportement dans un groupe, afin de ne pas trahir sa différence ou de ne pas attirer le regard -même s'il est compréhensif ou seulement interrogatif- des autres.

«Je crois que lorsque l'on a un état post accident pendant plusieurs mois, on peut avoir une conscience très altérée et j'avais plus, du moins pour mon cas, tendance à être euphorique, donc il n'y avait aucun problème ; et je ne me suis pas posé de question je dirais avant, pour être franc (...), sept ou huit mois environ.»

«J'ai eu mon accident, [puis] après mon divorce. J'étais pas mal perturbée il fallait que je m'adapte à... ces choses de la vie (...). J'ai fait le deuil de mon accident depuis deux ans ou trois ans c'est tout, voilà, mais je suis mieux dans ma peau et... j'avance.»

«[Si ma vie était un livre] pour faire une ébauche, il y a avant, je ne sais pas si je le considère comme un chapitre, ça serait plus une introduction, donc avant l'accident, après la première période de l'après accident : le fait de prendre le coup. Tout ce qui nous tombe dessus en même temps. Après il y a peut-être le réapprentissage de la vie. Après une conclusion, pareil, les objectifs puis les espoirs... L'avant je dirais, je voudrais trouver un titre qui fasse percevoir quelque chose, le cours d'une vie normale, par exemple : «Tout allait bien». [Puis l'accident] le choc, oui voilà. Après le réapprentissage, redécouvrir, et après le goût d'une vie nouvelle. L'élan vers une nouvelle vie. Je pense que ça peut être un coup de pouce, donner vraiment l'impression d'élan... Oui de rebondir, mais vraiment pour aller plus haut qu'au point de départ.»

«La vie est plus forte que tout, de toute façon on reprend la vie, on reprend ses droits, donc on se bat pour arriver à quelque chose, et on y arrive.»

La personne peut également être dans le report (report dans un temps ultérieur de problèmes qui demandent réflexion), ou dans l'évasion (partir de son village ou de chez soi, arpenter la ville...).

Parcours de vie : illustrations

Certains vivent une solitude très forte, qui est une sorte d'enfermement provoquant période de dépression et «*moments de blues*», à laquelle ils peuvent se soustraire par la recherche constante de liens sociaux. D'autres sont davantage dans une attitude de jugement négatif sur eux-mêmes, un sentiment d'être différent, inférieur, ou «*rapetissé*» qui peut les exclure des relations sociales habituelles, et par exemple les amener à se retirer d'un cercle d'amis.

«Comme je le dis à tout le monde, j'ai construit un pont entre le monde valide et le monde invalide... Bon maintenant c'est un pont qui est en pierre... parfois il faut que je le bâtisse... ou il faut que je le rebâtisse... parce qu'il est fragile (...). Je fais les fondations entre guillemets parce que à tout moment il peut s'écrouler !»

Le sentiment de solitude, qu'il soit particulièrement important ou mineur, est très souvent évoqué par les personnes interviewées. Il s'agit bien évidemment de la solitude du célibataire, mais aussi de celle de la personne en couple ou en famille, solitude face à l'incertitude de son devenir.

Certaines personnes font état d'un débordement de sentiments qu'elles interprètent comme négatifs, de colère, irritabilité, énervement, révolte, pleurs, d'autres évoquent une énergie, une joie de vivre, d'être autonome ou de sortir d'une lourde épreuve, une force, une envie de privilégier les éléments positifs de la vie, d'apprécier l'humour..., sentiments positifs pour les personnes.

Certains ressentis comme l'angoisse, le sentiment de retour à une liberté de faire ou décider sont associés à des étapes ou des acquis dans le processus de récupération de l'autonomie.

Le départ en Centre de Rééducation Fonctionnelle, par exemple, peut être associé à une forte angoisse devant la perspective des efforts à accomplir, la crainte d'une démobilité de l'entourage après une présence quasi constante ; le retour à domicile peut être source de grande joie par la récupération du pouvoir d'organiser et de reprendre en main sa vie ordinaire, mais aussi de grande inquiétude face aux responsabilités à assumer seul (donner des soins à son bébé), ou à la réduction de l'aide de la famille.

Le départ pour l'UEROS peut être source d'espoir, mais aussi de crainte d'être confronté à soi-même, à une réalité difficile...

«Après il y a eu la grosse coupure [dans ma vie] c'est l'accident c'est certain, et après derrière c'est toutes les années d'hôpitaux et instituts jusqu'à comment dire... jusqu'à ce que je commence l'UEROS. L'UEROS, cela a été, à la fois c'était brutal, mais cela a été aussi un retour à moi, je veux dire à mon indépendance et tout,

même si ça a été franchement brutal.»

L'exposé de ces sentiments ne doit pas faire oublier les efforts effectués par les personnes pour comprendre et analyser leur situation, s'adapter à leur contexte familial et social, et intégrer les échecs, ruptures et difficultés rencontrés. Un comportement de retrait ou de renoncement peut être par exemple une tentative d'assimilation d'échec, une acceptation de ses capacités réelles, une adaptation aux exigences du regard social, un retrait provisoire pour un travail de deuil «impossible» ou un «lâcher-prise» de ce sur quoi on ne peut agir.

Les représentations du handicap et le chemin de vie

Qu'est-ce que se reconnaître comme ayant un handicap pour une personne handicapée ?

De quoi est fait le handicap ?

Comment et par qui est-il défini ?

Y a-t-il plusieurs types de handicap ?

Un handicap honorable et un handicap honteux ?

Telles sont les questions sous-jacentes pour les personnes cérébro-lésées lorsque nous les avons interrogées sur leur perception d'elles-mêmes en tant que personnes handicapées ou non handicapées.

Le handicap a été défini au début des années 1980 par l'OMS¹⁵⁵ comme le résultat d'une **interaction** entre les déficiences physiques ou psychiques d'une personne, qui entraînent des incapacités plus ou moins importantes, et un environnement social et culturel.

En 2001, l'aspect social du handicap a été davantage affirmé par l'OMS, avec la définition de la «*situation de handicap*» comme étant étroitement liée aux facteurs environnementaux (cadre de vie, normes sociales et culturelles...) et aux facteurs personnels (habitudes de vie, expériences passées et présentes, ressentis...).

Le handicap n'est plus un état lié à la personne mais un désavantage, lié au milieu social dans lequel vit la personne¹⁵⁶.

Pour P. Fougeyrollas, la situation de handicap correspond à la «*réduction de la réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux*»¹⁵⁷.

La représentation du handicap, qu'elle soit nommée ou non, se construit dans la **durée**.

Cette représentation se situe également par rapport à l'autre, que l'autre soit reconnu comme valide ou déficient par la personne cérébro-lésée.

(155) Organisation Mondiale de la Santé

(156) Dans le projet de loi adopté par le Sénat pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées (2 mars 2004) " constitue un handicap le fait pour une personne de se trouver durablement limitée dans ses activités ou restreinte dans sa participation à la vie en société, en raison de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique ".

(157) Source : Réseau Internet Francophone "Vulnérabilités et Handicaps".

Parcours de vie : illustrations

«Il a une fille handicapée comme moi, mais plus grave ; elle est vraiment handicapée lourd.»

Dans cette comparaison, le handicap se pense également en images négatives : faire moins vite, aller lentement, être moins performant, être inférieur, avoir perdu ses capacités, être déchu.

«Je ne peux pas supporter la déchéance que je subis.»

«Depuis l'accident, je suis «vachement plus con», bête, excusez-moi. J'ai perdu du point de vue intellectuel.»

«Jamais je ne pourrai être aux normes par rapport aux autres..., [je suis à] un niveau inférieur, par rapport au niveau invalide... Puisque dans la société, il faut être performant (...), est exclue de toute façon celle qui n'est pas performante, qui n'a pas la rapidité, qui n'a pas...»

Le handicap, c'est aussi l'**opposition** : *«le moins perturbé que», «l'autre plus atteint que moi», «je suis moins performant que les autres».*

Le handicap, c'est le **manque** : peut-être est-ce pour cela que la reconnaissance ou pas du handicap est pour les personnes cérébro-lésées liée aux capacités mentales.

«Perdre la tête» serait en effet la perte, le manque absolu. On constate fréquemment dans notre société une différenciation très nette entre handicap physique et mental¹⁵⁸ comme s'il existait un handicap «noble» et un handicap «honteux». Le paradoxe pour les personnes cérébro-lésées est l'importance de «garder toute sa tête», qui a pourtant été impactée par l'accident.

Une personne cérébro-lésée, très atteinte dans l'ensemble de ses fonctions, que nous avons rencontrée souffrait, en étant en hôpital psychiatrique, d'être traitée comme une personne ayant perdu ses capacités mentales, **«comme un légume.»**

Le handicap, c'est le **deuil**, réalisé en tout ou partie ou impossible à faire.

Les familles paraissent mieux prendre la mesure des capacités perdues et s'engagent davantage dans un processus de deuil que les personnes concernées.

«Pour un enfant, c'est être privé d'une partie de sa vie.»

«Ils sont toujours en situation d'échec, à la fin c'est épuisant.»

Groupe d'échange de l'AFTC

Les personnes cérébro-lésées peuvent apparaître en effet comme espérant davantage la récupération de leurs capacités physiques et intellectuelles que leurs proches.

«Mon fils dit : je suis pas handicapé, je suis invalide momentanément.»

Groupe d'échange de l'ADAPT

Mais la famille et la personne cérébro-lésée se situent parfois dans des perceptions et des étapes d'acceptation différentes.

«Moi, j'ai dû faire le deuil mais toute seule... parce que ma famille ne voulait pas faire le deuil de ma vie passée.»

Groupe d'échange de l'ADAPT

Le processus de deuil est en effet un chemin long, douloureux, un deuil effectué en permettant parfois un autre.

«On avance en faisant des deuils les uns après les autres, on fait des deuils, que ce soit des deuils de personnes, des deuils de notre passé, des deuils de nos capacités (...), constamment on fait des deuils... Ce que j'étais avant, je ne le referai jamais, même si j'avais envie de refaire des choses, je ne peux plus, j'en n'ai plus la capacité, donc voilà, c'est un deuil, terminé. On ferme la boîte et on pense à autre chose.»

«Après mon accident, j'ai pleuré pendant deux ans, continuellement, tout le temps, tout le temps je pleurais : sur ce que j'avais fait avant, sur ce que je suis devenue, tout ce que j'ai perdu. J'ai beaucoup pleuré et ça a mis du temps pour que je puisse réaliser enfin ce que je suis, et accepter ce que je suis.»

Groupe d'échange de l'ADAPT

«Les difficultés elles sont là et il n'y a pas de raisons pour qu'elles disparaissent, parce que personnellement, quand on a des choses auxquelles on n'a pas accès, et qu'on sait qu'on ne pourra pas y avoir accès, je ne vois pas ce qui me permet d'espérer, d'y revenir, ou alors une greffe du cerveau [rire] et encore, et encore... [rire].»

Lorsque la démarche de deuil n'est pas engagée, c'est l'autre qui a plus de difficultés ou dont les séquelles sont plus visibles qui est handicapé, mais pas soi.

Dans cette attitude, sont renvoyées sur l'autre, soit la dimension physique, soit la dimension mentale.

Pour les personnes cérébro-lésées, c'est parfois la définition du handicap des autres, qui détermine leur entrée ou non dans le handicap et qui s'impose à elles.

(158) Lorsqu'on liste les associations de parents ou de familles de malades, ou les attributions de chaque association par exemple.

Parcours de vie : illustrations

«Mais si on me disait finalement tu es handicapée, ça ne me vexerait pas du tout ; parce que quelque part je sais que je le suis. Bon je ne vais pas le dire parce que il n'y a pas de raison. J'ai un problème avec ma main, peut-être dans quelque temps je ne l'aurai plus, donc ça sera terminé mais si on me dit que je suis handicapée, je dirai oui je le suis. Ça ne va pas me vexer, pas du tout. Ce n'est que des mots, et puis c'est par rapport aux autres qui ne savent pas ce que l'on ressent, qui ne savent pas comment on vit. Donc ils voient qu'on a un problème, forcément. Oui, il y a un mot pour chaque situation. Autant les utiliser ces mots-là donc c'est vrai que si on me dit ça, vous allez me dire je trouve que vous êtes une handicapée par rapport à votre bras, je dirai oui, vous avez raison.»

Le handicap est dit par les «valides». Ce sont les «valides» qui marquent l'entrée dans le handicap.

Pour certains, il est difficile de se concevoir comme étant handicapé :

«[Je me sens] comme une personne qui... qui a eu un grave accident mais qui garde des séquelles. Ce mot handicapé... je déteste... [Je me sens handicapé] un peu quand même (...). Disons qu'on me le dit.»

C'est alors la dimension sociale du handicap qui est difficile à accepter pour la personne, et non forcément les séquelles en soi, dimension sociale du fait du regard des autres, qui peut aboutir à l'exclusion.

Se reconnaître comme une personne handicapée peut avoir pour conséquences de s'interdire certains actes, de limiter son espace.

«Je n'attends rien de personne. C'est à moi de me bouger, à moi de sortir de chez moi, d'aller d'abord à la mairie. Enfin je ne vais pas le faire aujourd'hui ni demain mais à partir de jeudi oui. En fait je ne sais pas, il faut que j'aie quelque chose qui me déclenche, je crois que je ne me suis pas encore assez ennuyée chez moi [rires] (...). Mais j'ai envie d'y aller, mais en même temps il y a quelque chose qui me retient, quelque chose de mon handicap qui me retient.»

Sa propre reconnaissance comme personne handicapée est souvent ambiguë.

«C'est sûr que physiquement je le suis vraiment, mais mentalement non. Je ne me considère pas comme une personne handicapée, pourtant je le suis, c'est clair et net mais enfin moi j'ai pas l'impression (...). Non, c'est bizarre, hein (...) ? Parce que ça permet de continuer. Parce que autrement, si on n'arrête pas de se dire oui je suis handicapé tout ça, on ne s'en sort plus.»

«Sans vouloir me vanter je pense même qu'au point de vue mental et intellectuel, je suis moins handicapée que certains. Je pense que ma difficulté vient davantage de mon handicap physique [est en fauteuil roulant].»

On peut également se reconnaître comme personne

handicapée par nécessité, lors de la confrontation à l'autre.

«Quand ils me connaissent un peu mieux [les gens], ils se permettent de me dire : «Est-ce que ça te dérange si tu me dis ce que tu as eu ?» Enfin je suis ouvert (...), c'est la vie quoi... Il n'y a pas besoin de le cacher... c'est visible. Encore si c'était pas visible... je le garderais pour moi... mais là c'est visible, c'est plus difficile.»

Le besoin d'aide et son acceptation obligent parfois aussi la reconnaissance du fait «d'être handicapé».

Une personne déclare ainsi : *«Cette aide, je l'aime»* ; ceci sous-entend que la personne a besoin de l'intervention des autres pour vivre et ne peut être totalement autonome.

Par contre, une autre souffre de perte d'équilibre fréquente, qui la conduit parfois à faire un détour pour éviter de s'engager dans une pente ou un escalier, plutôt que de demander l'aide d'un inconnu.

«Moi jamais je demanderai à quelqu'un de venir m'aider.»

Ceci est un moyen de ne pas être identifié comme personne handicapée, choix possible lorsque les déficiences ne sont pas visibles.

«Les avantages que les systèmes, que la société donnent (...) -certains avantages peuvent être pris comme des avantages, d'autres servent encore plus à être mis au banc de la société- par exemple les places handicapées, moi je ne les prends pas, je me suis toujours refusée à les prendre ; mais pas parce que je ne me sens pas le droit de le faire, enfin si, je ne me sens pas le droit de le faire, j'estime qu'il y a des personnes qui peuvent en avoir plus besoin que moi.»

Les difficultés de faire face aux obligations de la vie quotidienne peuvent également concourir à faire admettre à une personne que ses déficiences constituent un handicap, par l'intensité des difficultés accumulées ou l'énergie dépensée.

«De courir d'une salle à l'autre, tout d'un coup le professeur disait : «Ah non cet amphithéâtre n'est pas libre», il fallait courir vers un autre qui était là-bas au bout de la Faculté. Alors j'avais peur de me perdre, je ne connaissais pas la faculté au début (...). Après quand j'écoutais le professeur, au bout d'un moment, je déconnectais complètement donc je ne l'écoutais plus.»

La plupart des personnes interviewées¹⁵⁹ ont l'impression de porter un handicap très vite visible, dès qu'elles s'adressent à une personne ou dès qu'elles se déplacent à l'extérieur et craignent d'être exclues, ou critiquées, parce qu'elles ont du mal à s'exprimer, parce qu'elles ont parfois une démarche titubante, des accès de fatigue impossibles à contenir.

(159) Il convient de noter que pour certaines personnes, une réflexion autour du fait de se sentir ou non personne handicapée est difficile, car demandant un effort de réflexion ou une capacité d'analyse très coûteux en énergie ou inaccessible à la personne, du fait des séquelles consécutives à l'accident. Certaines n'ont pu de ce fait s'exprimer sur ce point.

Parcours de vie : illustrations

Il faudrait «éviter d'exclure des gens qui peuvent être utiles à la société. Pourquoi exclure ces gens qui ont une différence mais comme beaucoup de gens ont une différence... et ne pas exploiter le savoir qu'ils ont. Parce que automatiquement la maladie apporte un plus à l'individu, de toute façon».

«Je fais des progrès, ce sont des progrès de compensation par rapport à ma perte d'équilibre (...). Sinon, j'essaie que les gens puissent s'apercevoir... [de mon handicap] le plus tard possible... C'est grâce à elle [cette manière de faire] que je me rééduque !»

On peut tenter de rendre un handicap moins visible, ou on peut, dans une démarche active ou provocatrice, ou de façon inconsciente, le **masquer** par l'exagération, ou encore **éviter** sa perception par les autres. Ce peut être le cas de personnes qui braquent les regards sur un personnage se superposant en quelque sorte à elles, un personnage exagérateur, provocateur, drôle...

C'est parfois en se mettant au centre de la scène que l'on croit maîtriser le mieux les regards, ou les éviter (puisque ce n'est pas son vrai «soi» que l'on expose). C'est aussi parfois en choisissant de «montrer plutôt que d'être regardé» que l'on évacue la dimension de passivité, du «subir», qui fait partie de la représentation du handicap dans notre société. Certains, lorsqu'ils ont pu effectuer le travail de deuil évoqué plus haut, s'engagent dans un chemin de

reconstruction, identitaire et sociale, pour «repousser leurs limites», s'engager dans une quête qui leur permettra de retrouver un équilibre, et de reconstruire une vie satisfaisante pour eux.

Cette progression sur un parcours fait de bas et de hauts, de reculs et d'avancées, de découragements et d'efforts, est un chemin difficile, toujours à poursuivre.

«Lorsque j'ai parlé de cette photo où il y a les sacs à dos et pour moi ce sac à dos, c'est le fardeau. Et ce fardeau là, tous les jours on se bat pour le porter le plus honorablement possible, mais il est lourd.»

«Par contre pour grimper ce que j'appelle moi, un étage, l'avenir, quelque fois on en descend deux, donc... Pour en regrimper un il faut un bon moment, mais une fois qu'on a grimpé le premier, après on grimpe deux d'un coup, mais là je parle pour moi.»

Groupe d'échange de l'ADAPT

La représentation du handicap pour les personnes interviewées semble osciller entre les déficiences et les capacités, le récupérable et le non récupérable, le physique et le mental, les contraintes et les apports, sa perception de soi et le regard des autres, avec une interrogation constante de la personne.



Au terme de cette étude sur la lésion cérébrale, nous avons perçu tout l'intérêt de la récente Classification Internationale du Handicap, qui définit le handicap non comme une caractéristique de la personne et donc une responsabilité et une réponse à caractère individuel, mais comme une situation sociale, entraînant une responsabilité collective et la nécessité d'une réponse de la société dans son ensemble.

La question du handicap a d'ailleurs été considérée dans notre pays comme l'un des chantiers prioritaires, ouverts par le Président de la République en juillet 2002 et a donné lieu à l'adoption de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.¹⁶⁰

Notre approche centrée sur la vie quotidienne et le vécu des personnes cérébro-lésées montre, nous semble-t-il, l'intérêt d'examiner l'ensemble des conséquences individuelles, familiales, sociales de la lésion cérébrale. Elle illustre la diversité des effets d'une déficience sur les plans psychologique et social.

Nous avons constaté que l'entourage de la personne cérébro-lésée est très sollicité ; le traumatisme ne touche pas que la personne concernée mais est source de grandes souffrances pour chacun des membres du système familial.

Les séquelles que la lésion cérébrale engendre sont, au quotidien, difficiles à surmonter. Pourtant les personnes et les familles mettent en place des modes d'adaptation pour faire face, reconstituent peu à peu des habitudes de vie et développent une certaine force de vie.

Certaines familles éprouvent cependant un sentiment de détresse accentué par le fait que ce handicap reste méconnu de la population générale qui fait plutôt preuve d'ignorance à l'égard des personnes cérébro-lésées, peut-être par méconnaissance.

L'analyse des regards croisés nous révèle des concordances sur certains points entre personne, famille et professionnel même si la vision des familles est parfois plus négative.

Elle pointe aussi un relâchement du suivi spécifique des professionnels lorsque la lésion est survenue depuis quelques années déjà et un sentiment d'isolement des familles face à l'absence de réponses sociales à leurs besoins.

A ce stade, il nous apparaît intéressant de proposer à partir des sentiments et réflexions de nos différents interlocuteurs (personnes, familles, professionnels, institutions, associations) rencontrés au travers de notre enquête, des perspectives d'amélioration de la prise en charge des personnes cérébro-lésées, de leur suivi en vue d'une réinsertion sociale satisfaisante, pour elles et leur famille.

Ces perspectives concernent différents champs :

Une prise en charge personnalisée

Cet objectif passe par un assouplissement des modes de prises en charge, de façon à respecter au mieux le projet de vie et le rythme d'évolution de la personne.

Cela suppose un accompagnement sur le long terme, qui s'appuie sur un plan d'action et de suivi dont la mise en œuvre devrait être coordonnée par un référent médiateur, fonction à créer. L'éventualité d'une rechute, la nécessité d'effectuer un bilan sont de notre point de vue à prendre en compte dans l'élaboration du plan pour permettre des retours temporaires en milieu hospitalier.

Mais ce plan perdrait en efficacité s'il n'était pas assorti d'un véritable dispositif de suivi par la généralisation de la «feuille de route» hebdomadaire déjà utilisée par certains établissements et par la mise en place d'outils de suivi. Il va sans dire que la coordination, indispensable dans l'élaboration et la mise en œuvre du plan d'aide, l'est tout autant pour le suivi.

Les relais et les partenariats semblent devoir être favorisés afin d'impulser une réflexion collective associant professionnels de santé, associations, familles et patients, pour identifier les manques dans les modes de prise en charge actuels. La facilitation des rencontres entre personnes cérébro-lésées avec la création de lieux de rencontres est à encourager ainsi que le développement de liens entre professionnels spécialistes de la lésion cérébrale, médecins généralistes et services de psychiatrie. Une passerelle est en outre nécessaire entre les institutions chargées des premiers soins et les instituts de réadaptation professionnelle et sociale.

Le développement de réseaux doit se poursuivre, à l'échelle départementale et régionale, afin de faciliter le parcours des personnes.

La notion de proximité ne doit pas être ignorée. Ceci passe par une amélioration de l'accessibilité des lieux et des services, la création d'équipes de soutien à domicile et de centres ressources, ainsi que le développement de structures éclatées ou hors les murs permettant à la personne d'être accompagnée dans sa réinsertion sans quitter l'environnement qui lui est familier.

Certaines catégories d'institutions paraissent faire cruellement défaut. C'est le cas notamment des Centres d'Aide par le Travail adaptés aux personnes cérébro-lésées, des centres de jour, des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale. La possibilité d'hébergements temporaires et séquentiels est également attendue.

(160) Loi n° 2005-102 du 11 février 2005



Un retour à domicile facilité

Le sentiment de rupture éprouvé par la personne et sa famille lors du retour à domicile doit être évité. Il convient donc de l'anticiper en associant les partenaires concernés. Par ailleurs, le développement de l'offre de soins infirmiers et l'accroissement du nombre d'unités mobiles permettraient le retour à domicile dans de meilleures conditions.

Un soutien aux familles renforcé

Comme nous l'avons constaté, la lésion cérébrale constitue une véritable « onde de choc » qui se répercute non seulement sur la personne blessée mais aussi sur sa famille.

Afin de soutenir les proches, il nous paraît important d'identifier l'aide psychologique humaine dont ont besoin les familles, et d'offrir un accompagnement lors de la prise en charge de la personne, et des conseils adaptés, concernant par exemple les changements d'attitude et de personnalité, caractéristiques des personnes cérébro-lésées.

L'information des familles sur les conséquences des lésions cérébrales et les dispositifs de prise en charge serait à accentuer. A cet égard, il nous semble que la création, à proximité des centres hospitaliers ou des centres de rééducation, de structures d'accueil pour les familles serait à favoriser. De même il y aurait lieu de prendre en considération la demande clairement exprimée par les aidants de pouvoir bénéficier d'un aménagement de leurs horaires de travail, voire d'une mise à disposition. Cette mesure qui pourrait être complétée par une répartition plus équilibrée des aides apportées à la personne aidée pendant la journée serait de nature à améliorer le soutien aux familles.

Enfin, nous ne pouvons passer sous silence la préoccupation exprimée par les parents aidants quant au devenir de leur enfant, après leur décès. Cette question de fond mérite qu'une réponse leur soit faite.

Au cours de l'année 2004, une charte élaborée par un groupe national a proposé un protocole d'accueil et d'information des familles. En soulignant les deux statuts que doit affronter paradoxalement la famille, « celui de soignant devant entourer la victime, et celui de patient qui résulte du choc psychoaffectif », la Charte met en exergue l'attention particulière qui doit être apportée à la famille au niveau de l'accueil, l'écoute, l'accompagnement et l'information. Ce document nous apparaît comme une avancée non négligeable.

Une offre de formation adaptée

L'aspect formation a été souligné par l'ensemble des partenaires rencontrés. En effet il conviendrait de disposer pour tous les professionnels susceptibles d'accompagner une personne cérébro-lésée d'une formation spécifique, à défaut de structures spécifiques. Cette sensibilisation pourrait être intégrée au cursus

initial des médecins généralistes, et des autres intervenants du secteur médical, psychologique et social.

La mise à disposition d'un guide apportant des informations médicales, médico-sociales et sociales serait utile pour l'ensemble de ces professionnels, mais aussi pour les personnes cérébro-lésées et leurs proches.

Une prévention améliorée

Un renforcement de la politique de prévention est à envisager, pour accroître la sensibilisation du grand public (témoignages de familles et de blessés, vie après l'accident) et celle des entreprises, dans un objectif à la fois de prévention et de réinsertion.

Bien que les personnes cérébro-lésées en état pauci-relational ou en état végétatif persistant n'aient pas pu être rencontrées au cours de notre enquête pour les raisons indiquées précédemment, il nous semble important de souligner le manque de solutions et les besoins spécifiques de ces personnes très dépendantes qui parfois restent à la charge de leur famille à domicile.

Ces éléments ne sont bien sûr que des pistes de réflexion. Cependant, nous espérons que celles-ci permettront de continuer à améliorer l'accompagnement des familles et la prise en charge des personnes cérébro-lésées parfois victimes d'un conflit entre passé et avenir, entre mémoire, histoire et destinée.

Pour sa part, la Caisse Régionale d'Assurance Maladie Rhône-Alpes a pour ambition d'agir :

- en matière de prévention du handicap, par des actions menées avec ses différents partenaires,
- en matière d'aide aux familles, par la réalisation de groupes d'échanges et de soutien aux aidants, proches de personnes en situation de handicap,
- en matière d'amélioration de la prise en charge du handicap, en renforçant son rôle d'interface entre acteurs de terrain et instances nationales, en soulignant la non adaptation de réponses, mais aussi en apportant son expertise et son soutien en vue de la réalisation de projets innovants,
- en matière de réflexion sur le handicap, en bâtissant avec les acteurs professionnels et institutionnels, une connaissance et une culture commune, source de propositions et d'avancées sociales.

Au travers de cette étude, elle a voulu dans le champ de compétence qui est le sien :

- d'une part, contribuer à l'amélioration de la connaissance épidémiologique,
- d'autre part, aider à une véritable intégration sociale des personnes cérébro-lésées,
- enfin, participer à l'amélioration de leur qualité de vie.



Bibliographie

OUVRAGES

- **Charte pour l'enquête et ses méthodes**
A. BLANCHET - A. GOTMAN
Nathan Université, 1992
- **La réinsertion professionnelle des traumatisés crâniens : une action spécifique pour favoriser le maintien des emplois des traumatisés crâniens**
F. CROISET
Mémoire soutenu dans le cadre du DUPITH, Paris, 1995
- **Un merveilleux malheur**
B. CYRULNIK
Ed. Odile Jacob, Paris, 1999
- **Le murmure des fantômes**
Ed. Odile Jacob, Paris, 2003
- **De l'annonce de la déficience à l'accordage parents-professionnels autour de la situation de handicap - Essai de compréhension des facteurs favorisant la bientraitance des familles**
J.J. DETRAUX - M. DI DUCA - V. VAN CUTSEM
Extrait des actes du VIII^{ème} Congrès International de l'AIREF (Association Internationale de Recherche en Education Familiale) Saint-Sauveur-des-Monts, Québec, France, 18-21 avril 2001
- **Connaître le handicap, reconnaître la personne**
C. GARDOU
Ed. Eres, 2002
- **Stigmate, les usages sociaux des handicaps**
E. GOFFMAN
Ed. Les Editions de minuit, Paris, 1975
- **Lexique des Sciences Sociales**
M. GRAVVITZ
Ed. Dalloz, Paris, 1991
- **Les représentations sociales**
D. JODELET
Ed. P.U.F., Paris, 1989
- **Les derniers instants de la vie**
E. KUBLER-ROSS
Labor et Fides, Genève, 1975
- **Handicap, médecine physique et réadaptation, guide pratique**
G. RODE, P. VOLCKMANN
Ed. X. Montauban, P. VOLCKMANN 2003
- **Vivre après l'accident**
J. L. SIMON
Ed. Chroniques Sociales, Lyon, 2001
- **Dictionnaire du handicap**
G. ZRIBI, D. POUPEE-FONTAINE
Ed. Ecole Nationale de la Santé Publique, 2002

PÉRIODIQUES

- **Actualité et dossier en santé publique**
Dossier coordonné par P. GAYARD
Accidents de la route – Des handicaps et décès évitables - Décembre 2002
- **Cahiers du CTNERHI**
A. TRIOMPHE
Handicap Inadaptations – Impact socio-économique des accidents de la route - n°59, 1992
J.P. MARISSAL, J.D. SAILLY, T. LEBRUN
Les conséquences socio-économiques du traumatisme crânien - n°64, 1994
C. MOLLEMAN
La situation des femmes handicapées dans la partie flamande de la France - n°64, 1994
L. FROSSARD
Le travail des personnes handicapées à l'heure européenne - n°65-66, 1995
J.L. BLAISE
Le traumatisme crânien - n°75-76, 1997
- **Les cahiers internationaux de psychologie sociale**
Y.D. LE BOSSE, M. LAVALEE
Empowerment et psychologie communautaire - Aperçu historique et principes d'avenir - n°7, 18 et 19, 1993
- **Le courrier des actualités**
Les états pauci-relationnels - n°63, novembre 2002
- **Déficiences motrices et situations de handicaps**
J.P. CHEVANCE
Le handicap a vivre - Le point de vue de la personne handicapée - p. 63-68, 2002, édition A.P.F
- **Identité, représentations sociales et handicaps**
p. 48-52, 2002, édition A.P.F
- **Droit social**
N. MAGGI-GERMAIN
La construction juridique du handicap - n°12, décembre 2002
- **Eco cinergie**
Agir contre l'exclusion professionnelle des personnes handicapées - n°11, janvier 2002
- **Encyclopédie médico-chirurgicale, psychiatrie**
J.J. DUMOND, P. FAYOL, J.M. LEGER
Troubles psychiques des traumatisés crâniens - p 37-520-A-10-14-p, Elsevier, Paris, 1996
- **Etudes et résultats (DREES)**
N. DU THEIL
Les aidants des adultes handicapés - n°186, août 2002
- **Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry**
DN. BROOKS, W. MCKINLAY
Personality and behavioural change after severe blunt head injury - A relative's view - n°46, p 336-344, 1983

■ **Perspectives sanitaires et sociales**

Dossier : Les traumatisés crâniens - n°162, mai-juin 2002 - Une étape à Saint-Martin-en-Haut

■ **Pratiques psychologiques**

Ouvrage collectif, éditorial Dana CASTRO
Echelles et questionnaires - n°2, 1997

■ **Progrès en médecine et réadaptation**

T. SARRAF, F. TASSEAU, E. BERARD, A. DAZORD
Intérêt d'un questionnaire de qualité de vie chez les traumatisés crâniens graves et leur famille - 3ème série, Ed. Masson, Paris, 1999

■ **Questions de Sécurité Sociale**

La politique de compensation du handicap - n°582, septembre 2002

■ **Le quotidien du médecin**

B. VALLOIS
La reprise du travail après un AVC, n°7465, janvier 2004

■ **Réadaptation**

Les familles des traumatisés crâniens - n°389, avril 1992
Evaluation des traumatisés crâniens graves - n°398, mars 1993
Les traumatisés crâniens graves - n°423, septembre-octobre 1995
Les UEROS au service des personnes cérébro-lésées - n°459, avril 1999
La prise en charge sanitaire et sociale des traumatisés crâniens - n°495, décembre 2002
La politique en faveur des personnes handicapées en Europe - n°496, janvier 2003

■ **J. Réadapt-Méd.**

C. FRANCOIS, J. L. TRUELLE
Une expérience de prise en charge à long terme des traumatisés crâniens graves - n°1, p 10-16, 1995

■ **Réadaptation Méd. Phys.**

P. ALAOUI, J.M. MAZAUX, F. MASSON, J. VESCEY, J.M. DESTAILLATS, P. MAURETTE, M. VANIER, H.S. LEVIN, P.A. JOSEPH, M. BARAT
Devenir neuropsychologique à long terme des traumatisés crâniens - Evaluation à 5 ans des troubles neuropsychologiques et comportementaux par l'échelle neurocomportementale révisée (à propos de 79 cas) - 1998

■ **Recherche et qualité de vie**

R. LAUNOIS
La qualité de vie : finalités et méthodes - p 61-68, Ed. J.P. Moati, Flammarion, Paris, 1996

■ **Reliance**

Revue du CRHES - n°1, février 2001

A.DAZORD

Respect de la vie, respect de la personne... et évaluation médicale ; prendre aussi en compte le point de vue des patients et leur qualité de vie

■ **Résurgences (Revue de l'UNAFTC et des AFTC)**

Journal de réadaptation des traumatisés crâniens en France - n°4
Les troubles du comportement consécutifs à un traumatisme crânien - n°23, K. PINON, A. ROY, juin 2001
Les U.E.R.O.S. et leur rôle dans le parcours des traumatisés crâniens - n°28, décembre 2003

■ **La revue du praticien**

H. OPPENHEIM-GLUCKMAN
Un traumatisé crânien sur deux aurait des troubles du comportement - Médecine générale, tome 16, n°559, janvier 2002

■ **Revue Française des Affaires Sociales**

Handicaps, incapacités, dépendance - n°1, janvier 2003 et n°2, juin 2003

■ **Santé Publique**

N. TRANQUI, L. GERBAUD, A. PETREVE, J. ALFONSO-DEBOURSE, S. BIOLAY, M. KELNET, P. Y. GLANDDIER
Utilisation d'un questionnaire de qualité de vie dans un questionnaire de médecine préventive universitaire, Volume 2, p 220-221, 2000

■ **La revue de référence infirmière**

Handicaps et traumatisme crânien - Soins n°679 - revue mensuelle - octobre 2003

COLLOQUES - ÉTUDES

■ **Enquête rétrospective auprès d'un échantillon de ménages sur les accidents de la vie domestique**
CNAM et la Fédération Nationale de la Mutualité Française, 1985

■ **Etude de l'UNAFTC**

1991, à partir des données d'une enquête de l'ORS d'Aquitaine en 1986 sur les accidents et les intoxications graves de cette région

■ **Enquête décennale de Santé**

SESI, 1991-1992

■ **Le devenir des victimes d'un traumatisme crânien**

Service Social APF, Paris, avril 1991

■ **Devenir médical, fonctionnel et social à long terme de 1668 tétraplégiques**

Enquête TETRAFIGAP, 1995-1996

■ **Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens**

IGAS, mai 1995

■ **Des traumatisés crâniens et leur famille témoignent**

Témoignages recueillis à l'occasion des journées des traumatisés crâniens et de leur famille, en France et en Europe, UNAFTC., Paris, 17 et 18 novembre 1995

■ **Enquête départementale sur la prise en charge actuelle et les besoins des personnes cérébro-lésées**

ODPHI de l'Isère, Commission «traumatisés crâniens», 1996

■ **L'insertion sociale et professionnelle après un traumatisme crânien**

Rencontre organisée par le CRLC, Eybens (38), 10 octobre 1997

■ **Plan régional d'action pour les personnes cérébro-lésées**

DRASS Rhône-Alpes, 1999

■ **Traumatisme crânien et réinsertion**

Journée d'information organisée par le CRLC., 3 décembre 1999

■ **Intentionnalité de l'action et plasticité du schéma corporel - approches psychologique et psychiatrique**

Collège de France, 20 décembre 2000

■ **Accidents vasculaires cérébraux**

Rapport du groupe de travail, A.R.H.R.A., 2000

■ **Les troubles des fonctions supérieures : identification, évaluation, prise en charge**

APF, Paris, Actes des journées d'étude, 29, 30 et 31 janvier 2001

- **Les traumatisés crâniens adultes en médecine physique et réadaptation : du coma à l'exil**
Conférence de consensus, 8 octobre 2001
- **Personnes handicapées : analyse comparative et prospective du système de prise en charge**
Rapport Fardeau, 2001
- **Traumatisme crânien et cérébro-lésés : psychiatrie et psychopathologie de l'adulte**
INSERM, mars 2002
- **Autonomie et Citoyenneté – éducation – soutien par les pairs – liens sociaux**
Journée du CRHES, J.L. SIMON, 6 novembre 2002
- **Assises des Libertés locales sur le thème du handicap – handicaps généralités**
Intervention de J. CHARANTON et C. SAVATORI : étude rétrospective SPASE - Saint Etienne, 22 novembre 2002
- **La «vie en famille» des cérébro-lésés**
Journée organisée par France Traumatisme Crânien, 4 avril 2003
- **Colloque Insertion sociale et personnes en situation de handicap**
Comité National d'Action Sociale, Paris, 27 et 28 novembre 2003
- **Les conséquences d'un traumatisme crânien : une personnalité gravement affectée**
Journée de l'AFTC de l'Isère, 28 novembre 2003
- **Prise en charge des traumatisés crâniens et blessés médullaires par violence routière**
Ministère de la Santé et de la Protection Sociale, 6 avril 2004
- **A clinical and psychologically-led post-acute rehabilitation programme**
*A.L. CHRISTENSEN, T.W. TEASDALE
University of Copenhagen, Denmark to appear in «Recent initiatives in traumatic brain injury rehabilitation, Ed. M. Chamberlain, Chapman & Hall*
- **The Netherlands' National Coordination Center for Brain Injury**
Speech Helios Seminar December 12, 1994, By MHJ. WALTERS-SCHWEITZER, executive director

DOCUMENTATION ÉMANANT D'ASSOCIATIONS OU DE SERVICES

- **AFTC**
Plaquette de présentation de l'AFTC région lyonnaise
- **Charte du réseau ESPOIR**
Département de l'Isère, 2002
- **CRLC**
Présentation
- **Journal des résidents de Saint Martin en Haut**
- **L'ADAPT**
CAT «hors les murs», Valence
- **Le traumatisme crânio-cérébral : pour mieux comprendre et aider**
Société de l'assurance automobile du Québec, 1992

TEXTES JURIDIQUES ET LEGISLATIFS

HELIOS

- **Closed head injury**
Psychological, social, and family consequences, Edited by N. BROOKS, 1984, Oxford, New York, Toronto, Oxford university press
- **Videnscenter for Hjerneskode**
*Helios II fonctionnal rehabilitation Brain Injury Group, Centre Médico-Universitaire Daniel Douady
Grenoble and Saint-Hilaire-du-Touvet, 1, 2 July 1994*
- **Mortality after spiral card injury : a four-year prospective study**
J. S. KRAUSE, Pho, J. M. KJØRVIG, MA, Arch. Phys. Med Rehabil. 1992 ; 73 : 558-63
- **HITS. (Head Injuries Trust for Scotland)**
- **The Scottish Office Home and Health**
Department – Scottish Health Service Advisory Council, Rehabilitation Services in Scotland
- **Personality and behavioural change after severe blunt head injury – A relative's view**
DN BROOKS, W. Mc KINLAY, Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 1983 ; 46 : 336-344
- **Para la rehabilitacion e integracion de personas y familias afectadas**
T.C.E. y otros danos cerebrales – Dale – Centro de Pial Communicate DACE – Session 7. The role of the family
- **Réglementation de la création et du fonctionnement des établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents handicapés**
Annexes XXIV, décret du 9 mars 1956
- **Loi n°57-1223 sur le reclassement des travailleurs handicapés**
23 novembre 1957
- **Loi d'orientation n°75-535 en faveur des personnes handicapées**
30 juin 1975
- **Loi n°75-536 relative aux institutions sociales et médico-sociales**
30 juin 1975
- **Loi de décentralisation n°83-1186**
1983
- **Loi n°87-517 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés**
10 juillet 1987
- **Loi n°89-486 d'orientation sur l'éducation**
10 juillet 1989
- **Obligation pour les établissements médico-sociaux d'actualiser leurs projets en fonction de l'évolution des besoins sociaux, des pratiques professionnelles et leur propre fonctionnement**
Annexes XXIV, décret n°89-789 du 27 octobre 1989

- **Loi n°90-602 relative à la protection des personnes contre la discrimination en raison de leur état de santé ou de leur handicap**
12 juillet 1990
- **Plan pluriannuel de création d'emplois en CAT et en AP**
1990-1993
- **Plan pluriannuel destiné à augmenter le nombre de places dans les établissements pour adultes gravement handicapés**
1991-1993
- **Loi n°91-663 portant sur diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant le public**
13 juillet 1991
- **Prise en charge médico-sociale et réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien**
Circulaire DAS/DE/DSS n°96-428, 4 juillet 1996
- **Centres de rééducation et de réadaptation fonctionnelles : exercice de la mission de réinsertion des patients**
Circulaire DH/E04 n°841, 31 décembre 1997
- **Création de places médico-sociales nouvelles pour personnes cérébro-lésées**
Circulaire DAS n°98-13 - 12 janvier 1998
- **Plan pluriannuel de création de places pour adultes lourdement handicapés**
1999-2003
- **Plan pluriannuel pour les enfants lourdement handicapés, les personnes vieillissantes, les autistes et les traumatisés crâniens,**
2001-2003
- **Loi n°2002-2 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale,**
2 janvier 2002
- **Loi n°2002-73 de modernisation sociale,**
17 janvier 2002
- **Création d'unités de soins pour personnes en état végétatif persistant et pauci-relationnel,**
Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n°2002-288, 3 mai 2002
- **Mise en place d'un dispositif de soutien à domicile des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes lourdement handicapées,**
Circulaire DGAS/PHAN/3A/2002/522, 11 octobre 2002
- **Prise en charge des accidents vasculaires cérébraux**
Circulaire DHOS/DGS/DGAS n°2003-517, 3 novembre 2003
- **Filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires**
Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B n°2004-280, 18 juin 2004
- **Loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**
11 février 2005

DIVERS

- **Echelle de qualité de vie subjective après un traumatisme crânien grave**
QOLBI
- **NRS-R**
Echelle neurocomportementale révisée
- **A European Chart for Evaluation of Patients with Traumatic Brain Injury**
E.B.I.S., J.L. TRUELLE, N. BROOKS, C.POTAGAS, P.A.JOSEPH,
1994
- **Livret des familles de traumatisés crâniens**
M. H. BOUCAND, G. DE LA BARTHE, E. RICHER
- **Le dictionnaire Médical de la Famille**
M. LEPORRIER,
Ed. Flammarion, 1999
- **Annuaire statistique de la France**
INSEE, Edition 2004
- **Dictionnaire Permanent de l'Action Sociale**
Editions législatives
- **Dictionnaire du Handicap**
G. ZRIBI, D. POUPEE-FONTAINE
Ed. ENSP, Rennes, 2002
- **Les grandes données de l'accidentologie 2002**
Observatoire national interministériel de sécurité routière
- **Schéma cible Rhône-Alpes,**
Le maintien dans l'emploi des salariés handicapés - janvier 2003
- **La réinsertion professionnelle des traumatisés crâniens**
Collège Coopératif «Rhône-Alpes», formation DUPITH, 1995

QUELQUES SITES INTERNET

- **OMS : classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé**
www.who.int/fr
- **Site des personnes concernées par le handicap**
www.handica.fr
- **Site du Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées**
www.handica.gouv.fr
- **Site sur le droit relatif au handicap**
www.handidroit.com
- **Site officiel de la Fédération Française Handisport**
www.handisport.org
- **GIHP, site du Groupement pour l'Intégration des Handicapés Physiques**
www.gihpnational.org
- **FNATH, site de la Fédération Nationale des Accidentés et des Handicapés**
www.fnath.org
- **AREDOC, site de l'Association des Victimes de la Route Rhône-Alpes**
www.aredoc.com
- **CRDI Rhône-Alpes, site d'information professionnelle des travailleurs handicapés**
www.handiplace.org
- **EBIS**
www.ebissociety.org
- **UNAFTC**
www.traumacranien.org
- **Fédération nationale AVC**
www.France-avc.asso.fr
- **Hôpital Henry Gabrielle**
www.chu-lyon.fr
- **Centre médical de l'Argentière**
www.ch-argentiere.fr
- **Centre Médico-Universitaire Daniel Douady**
www.ac-grenoble.fr/cmudd/intro.htm
- **CRLC**
www.crlc-cmudd.org
- **APF**
www.apf.asso.fr
- **L'ADAPT**
www.ladapt.net
- **APAJH**
www.apajh.org
- **Atelier La Sandale du Pèlerin**
www.sandaledupelerin.com
- **La villa Claude Cayeux**
www.villa-claude-cayeux.com

- **SCAPH 38**
www.lesmainslibres.org/scaph38.htm
- **ARTANT**
artant.free.fr
- **Handicap Info 38 et ODPHI**
www.handicap38.org
- **Collectif de recherches « situations de Handicap », Education, Société**
crhes.free.fr
- **Collège coopératif « Rhône-Alpes »**
www.ccra.asso.fr
- **C.R.E.A.I. Rhône-Alpes**
www.creai-ra.org

ARTICLES DISPONIBLES SUR INTERNET

- **Obstacles psychopathologiques à la réinsertion sociale et socio-professionnelle des patients cérébro-lésés – approches psychiatrique et psychologique**
H. OPPENHEIM-GLUCKMAN, J.J. DUMOND, P. NORTH, P. FAYOL, M.F. BOUVAT-MARTIN, P. MISSONET
<http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/colloques/cr/j5/affrecher98.html>
- **Portrait de 60 personnes ayant subi un traumatisme crânien : 4 à 6 ans après leur traumatisme**
M. NOEL, G. COTE, P. NOBECOURT
http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/traumatisme_cranien.html
- **Le vécu des parents dont l'un des enfants est cérébro-lésé,**
H. OPPENHEIM-GLUCKMANN, G. MARIONI, B. VIROLE, M.T. AESCHBACHER, F. LANY-VERRIER
<http://perso.wanadoo/virole/ADPEWE>

Table des sigles

AAH	<i>Allocation Adulte Handicapé</i>	CMUDD	<i>Centre Médico-Universitaire Daniel Douady</i>
ACTP	<i>Allocation Compensatrice pour Tierce Personne</i>	CNAM	<i>Caisse Nationale de l'Assurance Maladie</i>
ADIPSH	<i>Association Départementale pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées</i>	CNED	<i>Centre National d'Enseignement à Distance</i>
ADSP	<i>Actualité et Dossier en Santé Publique</i>	CNIL	<i>Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés</i>
AFTC	<i>Association des Familles de Traumatisés Crâniens</i>	COTOREP	<i>Commission Technique de Reclassement et d'Orientation Professionnelle</i>
AGEFIPH	<i>Association de Gestion des Fonds pour l'Insertion professionnelle des Personnes Handicapées</i>	CPO	<i>Centre de PréOrientation</i>
AIREF	<i>Association Internationale de Recherche en Education familiale</i>	CRAM	<i>Caisse Régionale d'Assurance Maladie</i>
ANPE	<i>Agence Nationale Pour l'Emploi</i>	CRDI	<i>Centre de Ressources Documentaires et d'Informations Rhône-Alpes pour l'emploi des personnes handicapées</i>
AP	<i>Atelier Protégé</i>	CREAM	<i>Centre de Rééducation et d'Etudes des Activités Mnésiques</i>
APAJH	<i>Association pour Adultes et Jeunes Handicapés</i>	CRHES	<i>Collectif de Recherches « situations de Handicaps, Education, Société »</i>
APF	<i>Association des Paralysés de France</i>	CRLC	<i>Centre de Ressources pour Lésés-Cérébraux</i>
AREDOC	<i>Association pour l'Etude de la Réparation des Dommages Corporels</i>	CRP	<i>Centre de Rééducation Professionnelle</i>
ARHRA	<i>Agence Régionale de l'Hospitalisation Rhône-Alpes</i>	CTNERHI	<i>Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations</i>
ARTANT	<i>Association pour la Réadaptation et le Traitement des Affections Neuro Traumatiques</i>	DDASS	<i>Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales</i>
BICE	<i>Bureau International Catholique de l'Enfance</i>	DRASS	<i>Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales</i>
CAP	<i>Certificat d'Aptitude Professionnelle</i>	DREES	<i>Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques</i>
CAT	<i>Centre d'Aide par le Travail</i>	EBIS	<i>European Brain Injury Society</i>
CDCPH	<i>Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées</i>	EMN	<i>Euroacademia Multidisciplinaria Neurotraumatologica</i>
CDES	<i>Commission Départementale d'Education Spéciale</i>	ESPOIR	<i>Réseau d'Etablissements et de Services Pour l'Insertion et la Réhabilitation en Isère des Traumatisés crânio-cérébraux</i>
CDME	<i>Cellule Départementale de Maintien dans l'Emploi</i>	ESTI	<i>Etablissement de Services et Travaux Industriels</i>
CLIC	<i>Centre Local d'Information et de Coordination</i>		
CMA	<i>Centre Médical de l'Argentière</i>		

TABLE DES SIGLES

ESVAD	<i>Equipe Spécialisée pour une Vie Autonome à Domicile</i>	SRAME	<i>Soutien à la Réinsertion et Action de Maintien dans l'Emploi</i>
FAM	<i>Foyer d'Accueil Médicalisé</i>	SSIP	<i>Stage de Soutien à l'Insertion Professionnelle</i>
FDT	<i>Foyer à Double Tarification</i>	UEROS	<i>Unité d'Evaluation de Réentraînement et d'Orientation Sociale et/ou professionnelle</i>
FNATH	<i>Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés</i>	UNAFTC	<i>Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens</i>
GFPH	<i>Groupement Français des Personnes Handicapées</i>	USLD	<i>Unité de Soins de Longue Durée</i>
GIHP	<i>Groupement pour l'Insertion des Handicapés Physiques</i>		
GOS	<i>Glasgow Outcome Scale – Echelle de gravité évolutive du traumatisé crânien</i>		
HELIOS	<i>Handicaped people in the European community Living Independantly in an Open Society</i>		
IBIA	<i>International Brain Injury Association</i>		
IGAS	<i>Inspection Générale des Affaires Sociales</i>		
IMP	<i>Institut Médico Pédagogique</i>		
IMPRO	<i>Institut Médico Professionnel</i>		
INSEE	<i>Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques</i>		
INSERM	<i>Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale</i>		
L'ADAPT	<i>Association pour la réinsertion professionnelle des personnes handicapées</i>		
MAS	<i>Maison d'Accueil Spécialisée</i>		
MPR	<i>Médecine Physique et Réadaptation</i>		
ODPHI	<i>Office Départemental pour l'insertion des Personnes Handicapées de l'Isère</i>		
OMS	<i>Organisation Mondiale de la Santé</i>		
ORS	<i>Observatoire Régional de la Santé</i>		
SAVS	<i>Service d'Accompagnement à la Vie Sociale</i>		
SCAPH 38	<i>Service Conseil Autonomie pour Personnes Handicapées de l'Isère</i>		
SESSAD	<i>Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile</i>		
SPASE	<i>Service Personnalisé d'Accompagnement et de Suivi vers et dans l'Emploi</i>		



Lexique

AAH

Prestation attribuée par la COTOREP et versée par la Caisse d'Allocations Familiales, destinée à assurer un minimum de ressources à des personnes handicapées.

ADAPTATION

Le concept d'adaptation est défini dans un sens général comme « le processus par lequel l'organisme réagit pour survivre dans les conditions nouvelles dans lesquelles il se trouve placé », processus interactif permettant à la personne de gérer, d'intégrer l'ensemble des conséquences de ses déficiences dans sa vie quotidienne.

Définition du *Lexique des Sciences Sociales*, M. Gravitz, Ed ; Dalloz, 1991.

ANOSOGNOSIE

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

Définition du *Dictionnaire médical de la famille*, M. Leporier, Ed. Flammarion, 1999.

AUTONOMIE

Le Dictionnaire du Handicap définit l'autonomie comme une notion utilisée fréquemment pour l'ensemble de la population handicapée (sur les plans moteur, sensoriel, mental, psychique) ou âgée. Elle n'a pas précisément la même définition selon les populations. Selon la définition du Robert, l'autonomie est « la capacité de se gouverner soi-même, de faire des choix dans la vie ». On peut ainsi noter qu'une personne handicapée physique est autonome (ce qui renvoie à ses capacités mentales) mais dépendante (pour effectuer certaines tâches de la vie quotidienne).

CARTE D'INVALIDITÉ

Carte de couleur orange, délivrée par la COTOREP aux personnes ayant un taux d'incapacité d'au moins 80 %. Certaines personnes handicapées ayant un taux inférieur à 80 % peuvent se voir attribuer une carte de couleur verte ayant la mention « station debout pénible ».

CURATEUR

Personne nommée par le juge des tutelles dans le cadre d'une mesure de protection juridique, chargée de conseiller une personne majeure et de contrôler ses actes de la vie civile.

DÉFICIENCE

Manque ou insuffisance qui peut avoir pour conséquence une incapacité.

DEMANDEUR D'EMPLOI

Le terme « demandeur d'emploi » regroupe plusieurs types de personnes et peut ainsi biaiser l'interprétation. En effet, certaines personnes cérébro-lésées bénéficient du statut de demandeur d'emploi mais sont incapables de travailler. Elles se retrouvent dans ce statut car on ne leur en propose aucun autre. Toutes les personnes demandeurs d'emploi ne peuvent accéder au travail en milieu ordinaire ou trouver de place en milieu protégé. Une personne anosognosique pourra se déclarer demandeur d'emploi. Pour certains jeunes qui vivent chez leurs

parents sans ressources propres, le fait d'être demandeur d'emploi leur donne un statut, ce qui est important sur le plan psychologique. Le statut de demandeur d'emploi donne à la personne l'accès à certaines aides (ex : transports en commun gratuits dans certaines villes). Cependant, les personnes qui se sont déclarées demandeurs d'emploi ne sont pas forcément inscrites à l'ANPE. Le fait de bénéficier de l'AAH n'est pas contradictoire avec le fait d'être demandeur d'emploi.

ETAT

Manière d'être physique ou morale d'une personne.

Définition du *Larousse*, 2003.

ETAT DE RESSENTI

(Hypothèse de travail). Défini par nous comme une période caractérisée par certaines attitudes ou sentiments identifiés, repérables par la personne ou par son entourage. Nous avons identifié cinq états de ressentis différents, pouvant être successifs, concomitants ou alternés.

INDEMNITÉS JOURNALIÈRES

Prestation en espèces versées par la Sécurité Sociale à des personnes dans l'incapacité temporaire d'exercer une activité professionnelle. Elles peuvent être versées dans le cadre maladie ou accident du travail (l'arrêt de travail étant dû à un accident du travail reconnu comme tel par la Sécurité Sociale).

INITIATION

Dans sa définition anthropologique, l'initiation est une « cérémonie permettant aux individus d'accéder à un nouveau statut (lié à une classe d'âge, un métier), qui leur confère une pleine appartenance à la société ». Elle permet une affiliation à un groupe social, une introduction dans un espace social.

Définition donnée par *Le Petit Larousse illustré*, 2004.

HABITUDE

Les habitudes sont, dans un sens psychologique, la « façon d'agir et de penser acquise par l'individu, au point de devenir inconsciente et automatique » ; notre analyse concerne ici les habitudes postérieures au traumatisme, et élaborées en réaction à celui-ci.

Définition du *Lexique des Sciences Sociales*, M. Gravitz, Ed ; Dalloz, 1991.

HANDICAP

Désavantage social résultant d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels (classification internationale des handicaps). Le handicap est dû à des incapacités qui concernent les fonctions, conséquences de déficiences qui elles concernent l'organe ou l'appareil.

MAJORATION POUR TIERCE PERSONNE

Allocation versée à une personne handicapée ayant besoin d'une tierce personne pour la réalisation des actes de la vie quotidienne. Elle peut être versée par la COTOREP ou sous réserve de conditions spécifiques, par la Sécurité Sociale.

MODE D'ADAPTATION

Réponse ou stratégie mise en place ou élaborée par la personne, en réponse à une situation de changement ou de difficulté (du latin *modus* : manière), visant à intégrer cette situation dans le cours de sa vie personnelle et sociale.

PARCOURS

Ensemble des événements de vie, chemin de vie de la personne, depuis l'accident ayant provoqué la lésion cérébrale (cf. définition du Petit Larousse 2003 : trajet suivi par un être animé ou un objet), définition qui évoque la notion d'évolution, de changement et de temps.

PENSION D'INVALIDITÉ

Pension versée aux salariés sous certaines conditions d'ouverture de droits ayant pour but de compenser une réduction de la capacité de travail d'au moins 2/3 due à une maladie, l'état de santé étant stabilisé.

PHILOSOPHIE

Du terme philosophos, ami de la sagesse : savoir rationnel (ce qui la distingue de l'idéologie et de la religion), mais non scientifique, car visant la totalité du réel en partant d'éléments qui ne sont pas des phénomènes (c'est-à-dire des faits, objets éventuels d'expérimentations). La réflexion philosophique ne peut être soumise au contrôle de l'expérience et les solutions qu'elle donne aux problèmes, toujours les mêmes (la vérité, la connaissance...) qu'elle soulève ne sont pas vérifiables.

Définition du *Lexique des Sciences Sociales*, M. Gravitz, Ed ; Dalloz, 1991.

PAIRÉMULATION

Fait de se sentir aidé/conseillé/soutenu par les conseils ou l'expérience d'une personne ayant connu le même handicap ou un handicap comparable.

QUALITÉ DE VIE

D'après le Dictionnaire du Handicap, ce concept englobe les critères de bonnes conditions de vie retenus par les personnes handicapées elles-mêmes, ou par leur famille et les professionnels lorsqu'elles ne sont pas aptes à les définir. Il repose sur un certain nombre de composantes, comme l'intérêt fondamental pour une personne handicapée d'exercer un contrôle sur son environnement et de voir prises en compte ses aspirations personnelles dans l'organisation de son existence.

L'OMS en 1993 tente de donner une définition mondiale de la qualité de vie : « *C'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement* ».

Dans cette étude, il s'agit de l'interprétation personnelle, spontanée et donc subjective des personnes cérébro-lésées et de leurs proches.

RECHERCHE SPIRITUELLE

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.

REGARDER

Regarder, c'est « *porter la vue sur* », c'est aussi adresser un message, volontaire et aussi inconscient, à la personne objet du regard. Regarder l'autre, c'est se situer dans l'échange.

Définition donnée par *Le Petit Larousse illustré*, 2004.

RÉSEAU SOCIAL

Structure définie par des relations entre des individus.

Définition du *Petit Larousse*, 2003.

RÉSILIENCE

Faculté psychologique de rebondir d'une personne face à un traumatisme, de l'intégrer à sa vie (en physique : capacité de résistance d'un matériau à un choc).

RESSENTIR

Eprouver une sensation, un sentiment agréable ou pénible.

Définition du *Petit Larousse*, 2003.

RÔLE

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.* »

Définition du *Lexique des Sciences Sociales*, M. Gravitz, Ed ; Dalloz, 1991.

RUPTURE

Séparation ou cassure de liens, à caractère définitif (du latin *rumpere* : rompre), provoquée ou subie par la personne.

SAVOIR

Le verbe savoir est défini comme « *être instruit de quelque chose, ou être informé de quelque chose* ». Le savoir est l'« *ensemble des connaissances acquises par l'étude* », et, ajouterons-nous, par l'expérience.

Définition donnée par *Le Petit Larousse illustré*, 2004.

SENTIMENT

Etat affectif complexe et durable lié à certaines émotions ou représentations.

Définition du *Petit Larousse*, 2003.

STRATÉGIE

Le concept de stratégie, dans sa définition psychologique, est « *l'ensemble des défenses et désirs, conscients et inconscients, qui orientent les comportements de la personne* », en réaction à ses déficiences et aux exigences de son environnement.

Définition du *Lexique des Sciences Sociales*, M. Gravitz, Ed ; Dalloz, 1991.

VALEURS

Les valeurs peuvent être des croyances, la croyance étant définie comme le fait de tenir pour vrai une assertion invérifiable (témoignage, intuition...).

Définition du *Lexique des Sciences Sociales*, M. Gravitz, Ed ; Dalloz, 1991.

Les valeurs ont un rôle « *de référence, de principes moraux* » (Petit Larousse 2003), auxquelles font appel les personnes dans leur vie quotidienne ou qui sont importantes pour elles.



Personnes ayant concouru à l'élaboration de l'étude

COMITÉ DE PROJET

Bernard BELTIER

Responsable de l'Atelier La Sandale du Pèlerin à Villeurbanne, annexe du CAT du Moulin à Vent à Vénissieux

Odile BOURRON

Présidente de l'Association des Familles de Traumatismes Crâniens du Rhône à Lyon

James CHARANTON

Psychologue et ancien responsable du CRLC de Grenoble

Etienne MICHON

Coordinateur administratif et financier du Centre Ressources pour Lésés-Cérébraux à Grenoble

Bernard DEVIN

Ergothérapeute au Centre médical de L'Argentière

Anne ENSELME

Responsable de l'Equipe Spécialisée pour une Vie Autonome à Domicile à Villeurbanne

Madeleine FAURE

Administrateur de l'Office Départemental pour l'insertion des Personnes Handicapées de l'Isère à Eybens et Membre du bureau de l'Association des Familles de Traumatismes Crâniens de l'Isère à Grenoble

Docteur Bernard MEMIN

Responsable du SCAPH 38 (Service Conseil Autonomie pour Personnes Handicapées de l'Isère) à St Martin d'Hères

Bernard PENY

Ingénieur de recherche à l'Université Lyon II, membre du CRHES

Michel ROBERT

Directeur du Foyer d'Accueil Médicalisé Les Charmettes à Saint-Martin-en-Haut géré par l'Association des Paralysés de France

Anne TRUCHE

Neuropsychologue et Coordinatrice du Centre d'accompagnement social et de rééducation neuropsychologique de L'ADAPT du Rhône à Lyon

Docteur Marie-Hélène BOUCAND

Médecin, praticien hospitalier en médecine physique et en réadaptation, ancien chef de service, titulaire d'un DEA d'éthique.

A également participé à la recherche notamment lors de la session de sensibilisation des étudiants

ÉQUIPE DE DIRECTION

Jacques KINER

Directeur général de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie « Rhône-Alpes »

Eliane DELORME

Directeur de l'Action Sociale

Joëlle HUILLIER

Sous-directeur du Monde Associatif

Gisèle GREGORIAN

Sous-directeur du Service Social

ÉQUIPE PROJET CRAM

Marie-Pierre PENET et Nathalie VOGÉ

Pilotes de projet

Laurence BRAILLON

Juriste à la Direction de l'Hospitalisation

Nathalie BRUN-POTENS

Statisticienne à la Direction des Etudes, des Statistiques et du Budget

Jacqueline CROIZAT

Responsable régionale adjointe du Service social

Marie-Dominique FERRIERE

Juriste à la Documentation Générale

Myriam FOUCART

Adjointe à la Direction des Etudes, des Statistiques et du Budget

Marie-Ange LACOSTE-LABRIT

Conseillère en prévention de santé

Nadège LEMOINE

Chargée de missions au Département Handicap

Marie-Claire MINOLA

Attachée de direction à la Direction de l'Action sociale

Brigitte POENSIN

Assistante sociale sur le département de l'Isère

... À L'ÉLABORATION DE L'ÉTUDE

Jean-Marc BARDEAU-GARNERET

Chercheur, Docteur en Sciences de l'éducation

Docteur Eric BERARD

Médecin-chef au Centre médical de L'Argentière

Professeur Dominique BOISSON

Chef de service à l'Hôpital Henry Gabrielle à Saint-Genis-Laval

Monique CHAULIAC

Anthropologue au Collège coopératif Rhône-Alpes à Lyon, responsable du DUPITH (Diplôme Universitaire des Professionnels de l'Insertion des Travailleurs Handicapés) et membre du CHRES (Collectif de Recherche «Situations de Handicap, Education, Société»), actuellement responsable de la filière assistantes sociales de l'antenne de Valence, Ecole de Service Social Sud-Est

Docteur Emmanuel CHEVRILLON

Chef du service rééducation fonctionnelle au Centre médical Mangini à Hauteville-Lompnes

Professeur Michel EYSSETTE

Chef de service à l'Hôpital Henry Gabrielle à Saint-Genis-Laval

Professeur Charles GARDOU

Directeur du département sciences de l'éducation à l'Université Lyon II, Président du CRHES

Docteur Christian LAGIER

Chef du service rééducation fonctionnelle au Centre hospitalier Lucien Hussen à VIENNE

Dr Marie-Christine MOCHON-LOISON

Chef du service rééducation fonctionnelle au Centre hospitalier de Tullins

Docteur Pierre PAUGET

Directeur médical du Centre Médico-Universitaire Daniel Douady à Saint-Hilaire-du-Touvet

Professeur Gilles RODE

Chef de service à l'Hôpital Henry Gabrielle à Saint-Genis-Laval

Claude WOLKMAR

Directeur du CREAM Rhône-Alpes

... À LA RÉALISATION DES QUESTIONNAIRES

David BUFFET

Technicien hospitalier à la Direction de l'Hospitalisation

Nadège BRAS, Anne CROIZER, Virginie DUHAMEL, Elise DUMONT, Stéphanie GARIN, Isabelle LADENT et Karine LASNE

Étudiantes

... À LA SAISIE DES QUESTIONNAIRES ET LA RETRANSCRIPTION DES PARCOURS DE VIE

Vilayvanh ABDOUL ZABAR et Cathy PIEGAY

Secrétaires

Monique GUISLAIN et Christiane QUELIN

CDD

Pascale KOCH

stagiaire

... À LA MISE EN FORME DE L'ÉTUDE

Eliane BRIAL, Murielle CLABAUT et Françoise VIDAL

Secrétaires

... À LA TRADUCTION D'ÉTUDES ANGLO-SAXONNES

Hélène CONSTANTINIDIS

... À LA RÉALISATION DU FILM « REGARDS »

Michelle BERTHET et Hervé VAN DEN BERG

Prises de vues - Département Image CREAM Rhône-Alpes

Michelle BERTHET

Montage et réalisation - Département Image CREAM Rhône-Alpes

Clémence VOISIN

Étudiante/Assistante

... À LA MISE EN PAGE DU RAPPORT

Alice MICHAUD

Couverture du rapport et réalisation du 8 pages - Département Image CREAM Rhône-Alpes

Elisabeth BOSSUET et Hervé MAGOUTIER

Mise en page du rapport - Département Image CREAM Rhône-Alpes



Cram Rhône-Alpes



TABLE DES ANNEXES

130	Annexe I	Questionnaire " personne "
143	Annexe II	Questionnaire " famille "
155	Annexe III	Questionnaire " professionnel "
165	Annexe IV	Définition des termes utilisés dans les questionnaires
166	Annexe V	Types de données recueillies par questionnaire
168	Annexe VI	Méthode d'enquête
169	Annexe VII	Formation et suivi des enquêteurs
170	Annexe VIII	Questionnaire destiné aux professionnels spécialisés
172	Annexe IX	Questionnaire adressé aux professionnels de l'insertion
173	Annexe X	Questionnaire adressé à la COTOREP
174	Annexe XI	Questionnaire adressé à CAP EMPLOI
175	Annexe XII	Questionnaire adressé à l'AGEFIPH
176	Annexe XIII	Critères pris en compte pour la diversification des situations des personnes handicapées
177	Annexe XIV	Grille d'entretien des parcours de vie
179	Annexe XV	Schéma général d'analyse des parcours de vie
180	Annexe XVI	Objectifs et déroulement des groupes d'échange
181	Annexe XVII	Confrontation des perceptions : comparatif personne/famille/professionnel
185	Annexe XVIII	Pistes de réflexion pour le futur

Questionnaire destiné à la personne

Sexe : F ou M Zone rurale Zone urbaine **1** *Quelle est la cause de votre traumatisme ?*N°1 : traumatisme crânien N°2 : accident vasculaire N°3 : tumeur non évolutive N°4 ne sait pas N° **2** *Quelle est l'année de (votre accident) ou de (votre traumatisme) ?*(ou âge au moment de l'accident ou du fait générateur de lésions cérébrales) : **3** *Avez-vous eu un coma ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

3.1 Si oui, quelle a été la durée du coma ? N°1 : moins de 1 semaine N°2 : de 1 semaine à 1 mois

N°3 : plus de 1 mois N°4 ne sait pas N° **4** *Quel âge avez-vous ?* : **5** *Au moment de l'accident, quel était votre niveau scolaire ?*

N°1 : études primaires N°2 : niveau CAP, ou études secondaires N°3 : bac ou niveau bac

N°4 : études supérieures N°5 ne sait pas N° **6** *Au moment de l'accident, quelle était votre situation par rapport à l'emploi ?*

N°1 : étudiant N°2 : exerçant une activité professionnelle en milieu ordinaire. Si oui, laquelle ? : _____

N°3 : exerçant une activité professionnelle en milieu protégé. Si oui, laquelle ? : _____

Dans quelle structure ? : _____ N°4 : en arrêt de travail maladie, accident du travail

N°5 : demandeur d'emploi N°6 : mère ou père au foyer N°7 : autres (à préciser) : _____

N°8 ne sait pas N° **7** *Aujourd'hui, quelle est votre situation par rapport à l'emploi ?*

N°1 : étudiant N°2 : exerçant une activité professionnelle en milieu ordinaire. Si oui, laquelle ? : _____

N°3 : exerçant une activité professionnelle en milieu protégé. Si oui, laquelle ? : _____

Dans quelle structure ? : _____ N°4 : en arrêt de travail maladie, accident du travail

N°5 : demandeur d'emploi N°6 : mère ou père au foyer N°7 : autres (à préciser) : _____

N°8 ne sait pas N° **8** *Depuis l'accident, avez-vous bénéficié d'une aide à la réinsertion ?*N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° 8.1 Si oui, laquelle ? : N°

N°1 : réactualisation des connaissances (dans le cadre d'un stage institutionnalisé) N°2 : formation

professionnelle dans le domaine initial d'activité N°3 : formation professionnelle dans un autre domaine. Si oui,

laquelle ? : _____ N°4 : autres (à préciser) : _____

9 *Avant l'accident, aviez-vous des ressources ?*N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Questionnaire destiné à la PERSONNE (suite)

9.1 Si oui, la ou lesquelles ? : N°1 : Indemnités journalières maladie N°2 : Indemnités journalières accident du travail N°3 : Allocation Adulte Handicapé N°4 : Revenu minimum d'Insertion N°5 : Salaire N°6 : Pension d'invalidité N°7 : Rente accident du travail N°8 : Indemnités ASSEDIC N°9 : Majoration Tierce Personne ou Allocation Compensatrice pour Tierce Personne N°10 : Indemnités versées par une compagnie d'assurance N°11 : Autres (à préciser) : _____
 N°12 ne sait pas N° N° N°

10 **Aujourd'hui, avez-vous des ressources ? :** N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

10.1 Si oui, la ou lesquelles ? : N°1 : Indemnités journalières maladie N°2 : Indemnités journalières accident du travail N°3 : Allocation Adulte Handicapé N°4 : Revenu minimum d'Insertion N°5 : Salaire N°6 : Pension d'invalidité N°7 : Rente accident du travail N°8 : Indemnités ASSEDIC N°9 : Majoration Tierce Personne ou Allocation Compensatrice pour Tierce Personne N°10 : Indemnités versées par une compagnie d'assurance N°11 : Autres (à préciser) : _____
 N°12 ne sait pas N° N° N°

11 **Y a-t-il eu une modification importante de vos ressources régulières entre la période avant l'accident et aujourd'hui ?**

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

11.1 Si oui, comment ? N°1 : à la hausse N°2 : à la baisse N°3 ne sait pas N°

11.2 Cette (hausse) ou cette (baisse) a-t-elle eu des conséquences au niveau familial ou personnel ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Si oui, lesquelles ? : _____

12 **Suite à l'accident, y a-t-il une procédure de réparation ?**

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

12.1 Si oui, est-elle terminée ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

13 **Aujourd'hui, quelle est votre situation familiale ?**

N°1 : en couple N°2 : célibataire N°3 : séparé(e) N°4 : divorcé(e) N°5 : veuf(ve) N°

13.1 Aujourd'hui, combien d'enfants avez-vous ?

14 **Avant l'accident, quelle était votre situation familiale ?**

N°1 : en couple N°2 : célibataire N°3 : séparé(e) N°4 : divorcé(e) N°5 : veuf(ve) N°

14.1 Avant l'accident, combien d'enfants aviez-vous ?

15 **Votre accident a-t-il changé votre vie familiale ?**

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

15.1 Si oui, dans quelle mesure ? : _____

16 **Votre accident a-t-il changé votre rôle au sein de la famille ?**

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

16.1 Si oui, dans quelle mesure ? : _____

Questionnaire destiné à la PERSONNE (suite)

17 Avant l'accident, quel était votre domicile ?

N°1 : domicile personnel N°2 : domicile partagé avec un(e) conjoint(e) ou ami(e) N°3 : domicile des parents

N°4 : domicile d'un autre membre de la famille N°5 : foyer, établissement N°6 : autres (à préciser) : _____

..... N° **18 Aujourd'hui, quel est votre domicile ?**

N°1 : domicile personnel N°2 : domicile partagé avec un(e) conjoint(e) ou ami(e) N°3 : domicile des parents

N°4 : domicile d'un autre membre de la famille N°5 : foyer, établissement N°6 : autres (à préciser) : _____

..... N° **19 Depuis votre accident, avez-vous plus de difficultés à trouver les dates ?**N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **20 Depuis votre accident, avez-vous plus de difficultés à trouver les lieux ?**N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **21 Depuis votre accident, êtes-vous plus facilement distrait ?**N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **22 Sauriez-vous par exemple répéter les informations après les avoir écoutées à la radio ?**N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°4 non concerné N° **23 Depuis l'accident, êtes-vous gêné(e) par des problèmes de mémoire ?**N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Exemple : _____

24 Utilisez-vous un moyen pour vous rappeler les choses que vous avez à faire ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **24.1** Si oui, le ou lesquels ? : _____**25 Face à une situation imprévue, vous-sentez-vous capable de prendre une décision adaptée ? (fuite d'eau, incendie, perte de clefs)**N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **26 Aujourd'hui, avez-vous des problèmes de santé qui vous préoccupent ?**N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **26.1** Si oui, pouvez-vous nous dire lesquels ? : _____

Questionnaire destiné à la PERSONNE (suite)

Aujourd'hui :

27 Avez-vous des problèmes de vue ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

28 Avez-vous des problèmes auditifs ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

29 Avez-vous des problèmes pour identifier les goûts ou les odeurs ?
N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

30 Avez-vous des maux de tête ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

31 Etes-vous limité dans l'usage d'un ou plusieurs membres (bras, jambes) ?
N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

32 Pouvez-vous courir ? (à ne pas poser si la personne est incapable de le faire)
N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°4 non concerné N°

33 Vous sentez-vous souvent fatigué(e) ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

34 Avez-vous des difficultés à finir ce que vous commencez ?
N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

35 Est-ce que le travail intellectuel vous fatigue rapidement ? (exemple : lecture, jeu de dames, puzzle)
N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

36 Avez-vous besoin de plus de temps qu'avant pour faire certaines tâches ?
N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

37 Est-ce que votre entourage vous fait souvent répéter quand vous lui parlez ?
N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

37.1 Si oui, qu'éprouvez-vous alors ? : _____

38 Pouvez-vous lire ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

38.1 Si oui, quelles sont vos 3 principales lectures ? N°1 : magazine N°2 : quotidien N°3 : bandes dessinées
N°4 : livres N°5 : programmes de télévision N°6 : sur ordinateur N°7 : autres : N° N° N°

39 Pouvez-vous écrire ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

39.1 Utilisez-vous l'écriture à la main ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

39.2 Utilisez-vous l'écriture sur ordinateur ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

40 Depuis votre accident, vous sentez-vous plus anxieux ?
N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Questionnaire destiné à la PERSONNE (suite)

41 *D'une manière générale comment vous entendez-vous avec les gens ?*En résumé : N°1 : plutôt bien N°2 : plutôt mal N° **42** *Comment va votre moral ?*En résumé : N°1 : plutôt bien N°2 : plutôt mal N° **43** *Etes-vous plus irritable qu'avant votre accident ?*N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **44** *Suivez-vous un traitement médicamenteux ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas .. N° **44.1** Si oui, est-ce qu'il vous aide ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Si oui, en quoi ? :

44.2 Est-ce que cela vous gêne ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Si oui, en quoi ? :

45 *Parmi les troubles que vous avez, qu'est-ce qui vous gêne le plus dans la vie quotidienne ?***Etes-vous indépendant...****46** ... pour vous alimenter ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **47** ... pour votre toilette et habillage ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **48** ... pour aller aux toilettes ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **49** ... pour vos déplacements au domicile ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **50** ... pour vos déplacements à l'extérieur ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **51** ... pour faire vos courses ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **52** ... pour préparer un repas complet ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **53** ... pour la conduite automobile ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **54** ... pour écrire une lettre ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **55** ... pour lire le journal, un livre ou une revue ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Questionnaire destiné à la PERSONNE (suite)

56 ... pour téléphoner ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

57 ... pour effectuer vos formalités administratives ?
N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

58 ... pour gérer votre budget ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

59 Est-ce que vous vous occupez vous-même de vos formalités administratives ou financières ?
N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

59.1 Si NON, qui s'en occupe ? N°1 : curateur N°2 : tuteur N°3 : personne proche
N°4 : autres (à préciser) : N°

59.2 Cela vous rend-il service ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

59.3 Cela vous gêne-t-il ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Commentaires :

60 Utilisez-vous un fauteuil roulant ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

60.1 Si oui, effectuez-vous vos transferts seul(e) ? (par exemple : déplacement du lit au fauteuil)
N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

61 Utilisez-vous une autre aide technique ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

61.1 Si oui, laquelle ? :

62 Avez-vous besoin de l'aide d'une personne pour d'autres activités de votre vie quotidienne ?
N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

62.1 Si oui, pour lesquelles ? :

Parmi les réponses ci-dessous, quels ont été les principaux changements dans votre vie suite à cet accident ?

63 Rupture avec conjoint(e) ou ami(e) N°1 : oui N°2 : non N°3 : ne me concerne pas ... N°

64 Interruption définitive ou durable d'études
N°1 : oui N°2 : non N°3 : ne me concerne pas N°

65 Interruption durable d'activité professionnelle ou de recherche d'emploi
N°1 : oui N°2 : non N°3 : ne me concerne pas N°

66 Licenciement N°1 : oui N°2 : non N°3 : ne me concerne pas N°

Questionnaire destiné à la PERSONNE (suite)

67 Perte du réseau amical N°1 : oui N°2 : non N°3 : ne me concerne pas N°

68 Perte d'activités de loisir N°1 : oui N°2 : non N°3 : ne me concerne pas N°

68.1 Si oui, lesquelles ? : _____

69 Y a-t-il eu d'autres situations qui ont changé ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

69.1 Si oui, lesquelles ? : _____

70 Compléments éventuels : _____

71 Aujourd'hui, avez-vous une ou plusieurs activités de loisir favorite ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

71.1 Si non, passez à la question 72

71.2 Si oui, lesquelles ? : _____

71.3 Avez-vous besoin d'une aide pour l'une ou l'autre de ces activités ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

71.3.1 Si oui, par qui êtes-vous aidé(e) ? N°1 : membre de la famille N°2 : ami N°3 : professionnel

N°4 : bénévole N°5 : autres N°

71.4 Ces activités se pratiquent-elles au sein d'une structure adaptée aux personnes handicapées

(institutions ou associations) ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

71.4.1 Si oui, est-ce vous qui en avez fait le choix ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

71.4.2 Ce cadre vous satisfait-il ? N°1 : pleinement N°2 : moyennement N°3 : vous le fréquentez parce que vous n'en avez pas trouvé d'autre N°

72 Depuis votre accident, comment vos relations ont évolué...

73 ... avec votre conjoint(e) ou ami(e) ?

Elles se sont : N°1 : renforcées N°2 : détériorées N°3 : maintenues de façon identique

N°4 non concerné N°5 devenues inexistantes N°6 ne sait pas N°

74 ... avec vos enfants ?

Elles se sont : N°1 : renforcées N°2 : détériorées N°3 : maintenues de façon identique

N°4 non concerné N°5 devenues inexistantes N°6 ne sait pas N°

75 ... avec votre mère ?

Elles se sont : N°1 : renforcées N°2 : détériorées N°3 : maintenues de façon identique

N°4 non concerné N°5 devenues inexistantes N°6 ne sait pas N°

Questionnaire destiné à la PERSONNE (suite)

76 ... avec votre père ?

Elles se sont : N°1 : renforcées N°2 : détériorées N°3 : maintenues de façon identique

N° 4 non concerné N° 5 devenues inexistantes N° 6 ne sait pas N° **77 ... avec vos frères et sœurs ?**

Elles se sont : N°1 : renforcées N°2 : détériorées N°3 : maintenues de façon identique

N° 4 non concerné N° 5 devenues inexistantes N° 6 ne sait pas N° **78 ... avec vos amis d'avant l'accident ?**

Elles se sont : N°1 : renforcées N°2 : détériorées N°3 : maintenues de façon identique

N° 4 non concerné N° 5 devenues inexistantes N° 6 ne sait pas N° **79 Depuis votre accident, vous-êtes vous fait de nouveaux amis ou de nouvelles connaissances ?**N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **79.1** Si oui, ces personnes sont-elles ? N°1 : handicapées N°2 : non handicapées (en majorité)N°3 : handicapées et non handicapées N° **79.2** Si non, à votre avis pourquoi ? :**Vos difficultés dans la vie quotidienne sont-elles comprises...****80 ... par votre conjoint(e) ou ami(e) ?**N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N° **81 ... par vos enfants ?** N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N° **82 ... par votre mère ?** N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N° **83 ... par votre père ?** N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N° **84 ... par vos frères et sœurs ou par une partie de ceux-ci ?**N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N° **85 ... par vos amis ?** N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N° **86 ... par votre entourage ?** N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N° **87 ... par vos collègues ou anciens collègues ?**N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N°

Questionnaire destiné à la PERSONNE (suite)

88 ... par votre médecin ? N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N°

89 ... par d'autres professionnels ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N°

90 Autres (à préciser) : _____

Vous sentez-vous aidé...

91 ... par votre père ? N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N°

92 ... par votre mère ? N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N°

93 ... par vos frères et sœurs ou par une partie de ceux-ci ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N°

94 ... par votre conjoint(e) ou ami(e) ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N°

95 ... par vos enfants ? N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N°

96 ... par vos amis ? N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N°

97 ... par vos collègues ou anciens collègues ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N°

98 ... par des personnes en situation de handicap ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N°

99 ... par un membre d'une association de soutien ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N°

100 ... par une éventuelle tierce personne (autre que la famille) ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N°

101 ... par votre médecin ? N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N°

102 ... par une assistante sociale ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N°

103 ... par d'autres professionnels ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N°

Questionnaire destiné à la PERSONNE (suite)

103.1 Si oui, lesquels ? : _____

104 *Autres (à préciser) :* _____

105 *D'après vous, comment toutes ces personnes pourraient-elles encore mieux vous aider ?*

106 *Avez-vous été aidé par l'exemple d'un homme ou d'une femme cérébro-lésée ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne peut pas répondre N°

106.1 Si oui, pouvez-vous détailler ? : _____

107 *Vous percevez-vous comme une personne handicapée ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

107.1 Si oui, pour vous, qu'est-ce qui caractérise le plus votre handicap ? : _____

107.2 Si NON, comment vous définissez-vous ? : _____

108 *La société en général par rapport à vous et à vos difficultés fait-elle preuve plutôt de :*

N°1 : tolérance N°2 : exclusion N°3 : compréhension N°4 : intégration N°5 : bienveillance N°6 : curiosité

N°7 : acceptation N°8 : ignorance N°9 : pitié N°10 autres (à préciser) : _____

(Inscrire les 3 notions les plus importantes par ordre de priorité) : N° N° N°

109 *Avez-vous des projets ou des envies qui vous tiennent à cœur ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

109.1 Si oui, lesquels ? : _____

110 *Comment percevez-vous globalement votre qualité de vie ?*

(sur une échelle de 1 à 5, le 1 étant la moins bonne et le 5 étant la meilleure)

111 *Comment percevez-vous globalement la qualité de vie de votre entourage proche ?*

(sur une échelle de 1 à 5, le 1 étant la moins bonne et le 5 étant la meilleure)

111.1 Souhaitez-vous préciser ? : _____

Vous arrive-t-il de vous faire les réflexions suivantes ?

112 *Je me sens vide à l'intérieur* N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

113 *J'ai du mal à analyser mes sentiments*

N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

114 *Je me sens perdu(e)* N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

Questionnaire destiné à la PERSONNE (suite)

115 *J'ai envie de m'en sortir* N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

116 *Souvent, les autres décident à ma place et cela me gêne*
N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

117 *Je suis fatigable* N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

118 *J'ai du mal à mettre de l'ordre dans mes idées*
N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

119 *J'ai envie de trouver ou retrouver un travail qui me convienne*
N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

120 *Je regrette ma vie passée* N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas ... N°

121 *Ma famille me comprend* N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

122 *Il est plus facile que les autres décident pour moi*
N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

123 *Je veux être maître de ma vie* N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

124 *J'accepte que mes proches décident pour moi*
N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

125 *Les professionnels savent mieux que moi ce qui me convient dans la vie*
N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

126 *Je n'arrive pas à prendre des initiatives*
N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

127 *Je ne sais plus qui je suis* N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas ... N°

128 *Je sais bien ce que je suis capable de faire*
N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

129 *J'ai du mal à cerner les troubles dus à ma lésion dans ma vie quotidienne*
N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

130 *Je ne me reconnais plus* N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

131 *Mes proches ne me reconnaissent plus*
N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

Questionnaire destiné à la PERSONNE (suite)

132 Je me force à être comme avantN°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **133 Ma place dans ma famille est différente d'avant**N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **134 Mon entourage en fait trop**N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **135 Je me sens isolé(e)** N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **136 Je trouve que mes proches ne s'occupent pas assez de moi**N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **137 Je ne me sens pas compris par les autres**N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **138 Je trouve que les professionnels ne s'occupent pas assez de moi**N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **139 J'apprécie la vie** N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **140 J'ai l'impression d'avoir changé de vie**N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **141 Je me fais du souci pour l'avenir**N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **142 Je suis bien entouré(e)** N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **143 Je passe par des périodes de forte déprime**N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **144 Je me redécouvre** N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **145 J'ai retrouvé une bonne partie de mes capacités d'avant**N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **146 J'ai l'espoir de redevenir comme avant**N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **147 Je suis parfois révolté(e)**N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

Questionnaire destiné à la PERSONNE (suite)

148 *La société doit compenser ce que je ne peux plus faire*N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **149** *En général, je ne me sens pas à la hauteur*N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **150** *Je crains de ne pas pouvoir construire une famille ou de la maintenir*N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **151** *La plupart du temps, je m'ennuie, je ne sais pas quoi faire*N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **152** *J'ai des problèmes sexuels*N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **153** *Pour moi, tout va bien* N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **154** *Quels conseils donneriez-vous à d'autres personnes qui vivent la même chose que vous ?***155** *Avez-vous des commentaires à faire ?***156** *Commentaires sur l'entretien :*

(à remplir par l'enquêteur) : _____

Questionnaire destiné à la FAMILLE

1 *Quel est votre lien avec la personne cérébro-lésée ?*

N°1 : père N°2 : mère N°3 : frère ou sœur N°4 : conjoint(e) ou ami(e) N°5 : enfant

N°6 : autres (à préciser) : N° **2** *Quelle est la cause du traumatisme ?*N°1 : traumatisme crânien N°2 : accident vasculaire N°3 : tumeur non évolutive N°4 ne sait pas N° **3** *Parlez-nous de la situation de votre fils, conjoint(e), décrivez-la brièvement avant son traumatisme : ses qualités, son tempérament***4** *Quelle est l'année de (son accident) ou de (son traumatisme) ?*(ou âge au moment de l'accident ou du fait générateur de lésions cérébrales) : **5** *A-t-elle eu un coma ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **5.1** Si oui, quelle a été la durée du coma ? N°1 : moins de 1 semaine N°2 : de 1 semaine à 1 moisN°3 : plus de 1 mois N°4 ne sait pas N° **6** *Au moment de l'accident, quel était son niveau scolaire ?*N°1 : études primaires N°2 : niveau CAP, ou études secondaires N°3 : bac ou niveau bac N°4 : études supérieures N°5 ne sait pas N° **7** *Au moment de l'accident, quelle était sa situation par rapport à l'emploi ?*

N°1 : étudiant N°2 : exerçant une activité professionnelle en milieu ordinaire. Si oui, laquelle ? :

N°3 : exerçant une activité professionnelle en milieu protégé. Si oui, laquelle ? :

Dans quelle structure ? : N°4 : en arrêt de travail maladie, accident du travail

N°5 : demandeur d'emploi N°6 : mère ou père au foyer N°7 : autres (à préciser) :

N°8 ne sait pas N° **8** *Aujourd'hui, quelle est sa situation par rapport à l'emploi ?*

N°1 : étudiant N°2 : exerçant une activité professionnelle en milieu ordinaire. Si oui, laquelle ? :

N°3 : exerçant une activité professionnelle en milieu protégé. Si oui, laquelle ? :

Dans quelle structure ? : N°4 : en arrêt de travail maladie, accident du travail

N°5 : demandeur d'emploi N°6 : mère ou père au foyer N°7 : autres (à préciser) :

N°8 ne sait pas N° **9** *Depuis l'accident, a-t-elle bénéficié d'une aide à la réinsertion ?*N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **9.1** Si oui, laquelle ? : N°1 : réactualisation des connaissances (dans le cadre d'un stage institutionnalisé)

N°2 : formation professionnelle dans le domaine initial d'activité N°3 : formation professionnelle dans un autre

domaine. Si oui, laquelle ? : N°4 : autres (à préciser) : N°

Questionnaire destiné à la FAMILLE (suite)

10 Avant l'accident, avait-elle des ressources ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

10.1 Si oui, la ou lesquelles ? : N°1 : Indemnités journalières maladie N°2 : Indemnités journalières accident du travail N°3 : Allocation Adulte Handicapé N°4 : Revenu minimum d'Insertion N°5 : Salaire N°6 : Pension d'invalidité N°7 : Rente accident du travail N°8 : Indemnités ASSEDIC N°9 : Majoration Tierce Personne ou Allocation Compensatrice pour Tierce Personne N°10 : Indemnités versées par une compagnie d'assurance N°11 : Autres (à préciser) : N°12 ne sait pas N°

11 Aujourd'hui, a-t-elle des ressources ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

11.1 Si oui, la ou lesquelles ? : N°1 : Indemnités journalières maladie N°2 : Indemnités journalières accident du travail N°3 : Allocation Adulte Handicapé N°4 : Revenu minimum d'Insertion N°5 : Salaire N°6 : Pension d'invalidité N°7 : Rente accident du travail N°8 : Indemnités ASSEDIC N°9 : Majoration Tierce Personne ou Allocation Compensatrice pour Tierce Personne N°10 : Indemnités versées par une compagnie d'assurance N°11 : Autres (à préciser) : N°12 ne sait pas N°

12 Y a-t-il eu une modification importante de ses ressources régulières entre la période avant l'accident et aujourd'hui ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

12.1 Si oui, comment ? N°1 : à la hausse N°2 : à la baisse N°3 ne sait pas N°

12.2 Cette (hausse) ou cette (baisse) a-t-elle eu des conséquences au niveau familial ou personnel ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

12.2.1 Si oui, lesquelles ? :

13 Suite à l'accident, y a-t-il une procédure de réparation ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

13.1 Si oui, est-elle terminée ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

14 Suit-elle un traitement médicamenteux ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

14.1 Si oui, est-ce qu'il l'aide ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Si oui, en quoi ? :

14.2 Est-ce que cela la gêne ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Si oui, en quoi ? :

15 Depuis son accident, a-t-elle plus de difficultés à trouver les dates ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

16 Depuis son accident, a-t-elle plus de difficultés à trouver les lieux ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Questionnaire destiné à la FAMILLE (suite)

17 Depuis son accident, est-elle plus facilement distraite ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **18** Saurait-elle par exemple répéter les informations après les avoir écoutées à la radio ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **19** Depuis l'accident, est-elle gênée par des problèmes de mémoire?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Exemple : _____

20 Utilise-t-elle un moyen pour l'aider à se rappeler les choses qu'elle a à faire ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **20.1** Si oui, le ou lesquels ? : _____**21** Face à une situation imprévue, la-sentez-vous capable de prendre une décision adaptée ?
(fuite d'eau, incendie, perte de clefs)N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **22** Aujourd'hui, a-t-elle des problèmes de santé qui la préoccupent ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **22.1** Si oui, pouvez-vous nous dire lesquels ? : _____**Aujourd'hui :****23** A-t-elle des problèmes de vue ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **24** A-t-elle des problèmes auditifs ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **25** A-t-elle des problèmes pour identifier les goûts ou les odeurs ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **26** A-t-elle des maux de tête ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **27** Est-elle limitée dans l'usage d'un ou plusieurs membres (bras, jambes) ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **28** Peut-elle courir ? (à ne pas poser si la personne est incapable de le faire)N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **29** Se sent-elle souvent fatiguée ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Questionnaire destiné à la FAMILLE (suite)

30 *A-t-elle des difficultés à finir ce qu'elle commence ?*N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **31** *Est-ce que le travail intellectuel la fatigue rapidement ?* (exemple : lecture, jeu de dames, puzzle)N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **32** *A-t-elle besoin de plus de temps qu'avant pour faire certaines tâches ?*N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **33** *Est-ce que vous la faites souvent répéter quand elle vous parle ?*N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **33.1** Si oui, qu'éprouve-t-elle alors ? :**34** *Peut-elle lire ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **34.1** Si oui, quelles sont ses 3 principales lectures ? : N°1 : magazine N°2 : quotidien N°3 : bandes dessinées
N°4 : livres N°5 : programmes de télévision N°6 : sur ordinateur N°7 : autres : N° N° N° **35** *Peut-elle écrire ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **35.1** Utilise-t-elle l'écriture à la main ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **35.2** Utilise-t-elle l'écriture sur ordinateur ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **36** *A t-elle besoin d'être fréquemment motivée ou encouragée ?*N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **37** *Présente-t-elle une lenteur d'exécution dans les tâches de la vie quotidienne ?*N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **38** *Reconnaît-elle facilement ses erreurs ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **39** *Depuis son accident, la sentez-vous plus anxieuse ?*N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **40** *Son comportement est-il parfois imprévisible ?*N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **41** *A-t-elle des accès de colère sans raison ou pour des choses sans importance ?*N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **42** *A-t-elle parfois une attitude qui peut être excessive ou choquante ?*N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Questionnaire destiné à la FAMILLE (suite)

43 Depuis l'accident, pensez-vous qu'il y a eu un changement dans son comportement sexuel ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° 43.1 Si oui, en souffre-t-elle ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

43.1.1 Si oui, en quoi ? : _____

43.2 Cela perturbe-t-il de façon importante la vie sociale et familiale ? :

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

43.2.1 Si oui, pourquoi ? : _____

Est-elle indépendante...**44 ... pour s'alimenter ?** N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° 44.1 Utilise-t-elle une aide technique ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

44.1.1 Si oui, laquelle ? : _____

45 ... pour sa toilette et son habillage ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° 45.1 Utilise-t-elle une aide technique ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

45.1.1 Si oui, laquelle ? : _____

46 ... pour ses déplacements à domicile ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° 46.1 Utilise-t-elle une aide technique ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

46.1.1 Si oui, laquelle ? : _____

47 ... pour ses déplacements à l'extérieur ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° 47.1 Utilise-t-elle une aide technique ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

47.1.1 Si oui, laquelle ? : _____

48 ... pour préparer son repas complet ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° 48.1 Utilise-t-elle une aide technique ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

48.1.1 Si oui, laquelle ? : _____

49 ... pour la conduite automobile ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° 49.1 Utilise-t-elle une aide technique ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

49.1.1 Si oui, laquelle ? : _____

50 ... pour écrire une lettre ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° 50.1 Utilise-t-elle une aide technique ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

50.1.1 Si oui, laquelle ? : _____

Questionnaire destiné à la FAMILLE (suite)

51 ... pour lire le journal, un livre ou une revue ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° 51.1 Utilise-t-elle une aide technique ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

51.1.1 Si oui, laquelle ? : _____

52 ... pour téléphoner ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° 52.1 Utilise-t-elle une aide technique ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

52.1.1 Si oui, laquelle ? : _____

53 ... pour faire ses courses ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **54 ... pour effectuer ses formalités administratives ?**N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **55 ... pour gérer son budget ?** N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **56 S'occupe-t-elle seule de son budget et de ses formalités administratives ou financières ?**N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

56.1 Si NON, qui s'en occupe ? : N°1 : curateur N°2 : tuteur N°3 : personne proche

N°4 : autres (à préciser) : _____ N° 56.2 Cela lui rend-elle service ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° 56.3 Cela la gêne-t-elle ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Commentaires : _____

57 A-t-elle besoin de l'aide d'une personne pour d'autres activités de sa vie quotidienne ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

57.1 Si oui, pour lesquelles ? : _____

57.2 Combien de temps par jour ? : _____

58 Quels sont les moyens d'aide que vous utilisez ou que vous lui proposez d'utiliser (pour compenser ses difficultés) ?

(exemple : agenda, outils ou activités de compensation, gadgets, attitudes diverses) : _____

Depuis son accident, comment ses relations ont évolué...**59 ... avec son(sa) conjoint(e) ou ami(e) ?** Elles se sont :N°1 : renforcées N°2 : détériorées N°3 : maintenues de façon identique N°4 non concerné N° **60 ... avec ses enfants ?** Elles se sont :N°1 : renforcées N°2 : détériorées N°3 : maintenues de façon identique N°4 non concerné N°

Questionnaire destiné à la FAMILLE (suite)

61 ... avec son père ? Elles se sont :
 N°1 : renforcées N°2 : détériorées N°3 : maintenues de façon identique N°4 non concerné N°

62 ... avec sa mère ? Elles se sont :
 N°1 : renforcées N°2 : détériorées N°3 : maintenues de façon identique N°4 non concerné N°

63 ... avec ses frères et sœurs ? Elles se sont :
 N°1 : renforcées N°2 : détériorées N°3 : maintenues de façon identique N°4 non concerné N°

64 ... avec ses amis d'avant l'accident ? Elles se sont :
 N°1 : renforcées N°2 : détériorées N°3 : maintenues de façon identique N°4 non concerné N°

65 ... Votre situation personnelle a t-elle changé du fait de l'accident ?
 N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

65.1 Pouvez-vous préciser ? : _____

L'accident a-t-il modifié...

66 ... votre vie sociale ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

66.1 Si oui, de manière :
 N°1 : plutôt satisfaisante N°2 : plutôt insatisfaisante N°3 : très insatisfaisante N°

67 ... votre vie de couple ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

67.1 Si oui, de manière :
 N°1 : plutôt satisfaisante N°2 : plutôt insatisfaisante N°3 : très insatisfaisante N°

68 ... la relation à l'intérieur de la cellule familiale ?
 N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

68.1 Si oui, en ce qui concerne la fratrie, l'évolution a été : N°1 : plutôt satisfaisante
 N°2 : plutôt insatisfaisante N°3 : très insatisfaisante N°4 : non concerné N°

68.2 Si oui, en ce qui concerne les parents, l'évolution a été : N°1 : plutôt satisfaisante
 N°2 : plutôt insatisfaisante N°3 : très insatisfaisante N°4 : non concerné N°

68.3 Si oui, en ce qui concerne les grands-parents, l'évolution a été : N°1 : plutôt satisfaisante
 N°2 : plutôt insatisfaisante N°3 : très insatisfaisante N°4 : non concerné N°

69 ... votre vie personnelle ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

69.1 Si oui, de manière :
 N°1 : plutôt satisfaisante N°2 : plutôt insatisfaisante N°3 : très insatisfaisante N°

Questionnaire destiné à la FAMILLE (suite)

70 *Y a-t-il eu une modification importante de vos ressources entre la période avant l'accident et aujourd'hui ?*N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **70.1** Si oui, comment ? N°1 : à la hausse N°2 : à la baisse N°3 ne sait pas N° **70.2** Cette (hausse) ou cette (baisse) a-t-elle eu des conséquences au niveau familial ou personnel ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **70.2.1** Si oui, lesquelles ? : _____**71** *Y a-t-il eu une modification importante de vos dépenses entre la période avant l'accident et aujourd'hui ?*N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **71.1** Si oui, comment ? N°1 : à la hausse N°2 : à la baisse N°3 ne sait pas N° **71.2** Cette (hausse) ou cette (baisse) a-t-elle eu des conséquences au niveau familial ou personnel ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **71.2.1** Si oui, lesquelles ? : _____**72** *Parmi les troubles de la personne, quelles sont les deux plus gênants pour la vie en famille ?***Depuis l'accident, ressentez-vous...****73** *... un sentiment de détresse ?* N°1 : fréquemment N°2 : parfois N°3 : jamais N° **74** *... le sentiment d'être déprimé ?* N°1 : fréquemment N°2 : parfois N°3 : jamais N° **75** *... un découragement ?* N°1 : fréquemment N°2 : parfois N°3 : jamais N° **76** *... un sentiment global d'abandon ?* N°1 : fréquemment N°2 : parfois N°3 : jamais N° **77** *Vous sentez-vous fatigué ?* N°1 : fréquemment N°2 : parfois N°3 : jamais N° **78** *Comment avez-vous réagi ou cherché des solutions pour faire face à la situation ?*

N°1 : soutien psychologique N°2 : recherche spirituelle N°3 : engagement associatif ou autre

N°4 : activités artistiques ou sportives N°5 : autres (à préciser) : _____ N° **79** *Aujourd'hui, vous sentez-vous embarrassé par le comportement (désorientation, agressivité) de la personne ?*N°1 : jamais N°2 : parfois N°3 : souvent N°

Questionnaire destiné à la FAMILLE (suite)

Estimez-vous que le traumatisme à créé pour vous...

80 ... une rupture conjugale ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

81 ... une rupture avec une partie de votre famille ?
N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

82 ... une rupture avec tout ou partie de vos ami(e)s ?
N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

83 ... une rupture avec l'environnement ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

84 Comment avez-vous réagi aux ruptures concernées ?

85 Continuez-vous à faire des projets personnels malgré la situation que vous vivez ?
N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

86 Continuez-vous à faire des projets familiaux ?
N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

87 Estimez-vous avoir du temps pour vous ?
N°1 : souvent ou suffisamment N°2 : parfois N°3 : jamais N°

Appréhendez-vous l'avenir...

88 ... pour la personne cérébro-lésée ? N°1 : oui N°2 : non N°3 : pas particulièrement N°

89 ... pour vous-même ? N°1 : oui N°2 : non N°3 : pas particulièrement N°

90 Appartenez-vous à une association regroupant les personnes qui sont dans la même situation que vous ? N°1 : oui N°2 : non N°

90.1 Si oui, laquelle ? : _____

90.2 Si non, aimeriez-vous rencontrer dans une réunion de groupe des personnes qui sont dans la même situation que vous ? N°1 : oui N°2 : non N°

91 Avez-vous pris une décision importante pour faire face aux difficultés de la personne ?
N°1 : oui N°2 : non N°

91.1 Si oui, laquelle ? N°1 : abandon d'un travail pour plus de disponibilité N°2 : aménagement d'horaires de travail
N°3 : aménagement du logement N°4 : changement de ville, de département ou de région
N°5 : autres (à préciser) : _____ N°

Questionnaire destiné à la FAMILLE (suite)

91.2 Qu'est-ce qui a motivé le changement ? N°1 : rapprochement familial N°2 : rapprochement de structures adaptées
N°3 : éloignement N°4 : nouveau départ N°5 : autres (à préciser) : _____ N°

Pour aider la personne à l'autonomie, avez-vous eu recours...

92 ... à des séjours de vacances hors de la famille ? N°1 : oui N°2 : non N°

93 ... à des séjours temporaires en établissement ? N°1 : oui N°2 : non N°

94 ... à un centre de jour ? N°1 : oui N°2 : non N°

95 ... à un professionnel de l'aide à domicile ? N°1 : oui N°2 : non N°

96 Autres (à préciser) : _____

Avez-vous osé donner des responsabilités progressives à la personne, pour...

97 ... rester seule quelques heures ou plus ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

98 ... effectuer des travaux ménagers ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

99 ... assumer un repas ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

100 ... effectuer un trajet seul à pied ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

101 ... effectuer un trajet en transport en commun ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

102 ... effectuer un trajet seul en voiture ou deux roues ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

103 ... Autres N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Avez-vous trouvé les professionnels de la rééducation et de la réadaptation...

104 ... au bon moment ?

104.1 Infirmière : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

104.2 Aide soignante : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

104.3 Orthophoniste : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

104.4 Psychomotricien : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Questionnaire destiné à la FAMILLE (suite)

104.5 Psychologue : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

104.6 Kinésithérapeute : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

104.7 Ergothérapeute : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

104.8 Autres (à préciser) : _____

105 *De manière générale, avez-vous trouvé par vous-même ces professionnels ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°

106 *Avez-vous trouvé ces professionnels parce que vous avez été bien conseillé ?*

N°1 : oui N°2 : non N°

106.1 Si oui, par qui ? : _____

107 *Globalement, avez-vous été satisfait de la qualité d'intervention de ces professionnels ?*

N°1 : oui N°2 : non N°

108 *Aujourd'hui, vis-à-vis des professionnels médicaux (médecins), quelle est votre principale attente ?*

N°1 : de l'écoute N°2 : de la compréhension N°3 : une prise en compte de votre avis N°4 : une prise en compte des observations faites dans la vie quotidienne N°5 : d'être tenus au courant des constatations et décisions des professionnels pour pouvoir avancer au même rythme et dans le même sens N°6 : une compétence de personnes ayant reçu une formation spécialisée concernant ce handicap très particulier N°

109 *Comment jugez-vous la réponse des professionnels médicaux ?*

N°1 : plutôt satisfaisante N°2 : plutôt insatisfaisante N°

110 *De la part des professionnels de santé (infirmière, kinésithérapeute), quelles sont vos principales attentes ?*

111 *Aujourd'hui, comment jugez-vous leur réponse ?*

N°1 : plutôt satisfaisante N°2 : plutôt insatisfaisante N°

112 *De la part des professionnels du secteur social (assistante sociale, éducateur), quelles sont vos principales attentes ?*

113 *Avez-vous déjà rencontré une assistante sociale ?* N°1 : oui N°2 : non N°

113.1 Si oui, aujourd'hui, comment jugez-vous sa réponse ?

N°1 : plutôt satisfaisante N°2 : plutôt insatisfaisante N°

114 *Avez-vous envisagé de faire appel à un neuropsychologue pour votre fils, conjoint ?*

N°1 : oui N°2 : non N°

Questionnaire destiné à la FAMILLE (suite)

114.1 Si NON, pourquoi ? N°1 : par manque d'information N°2 : parce-que cela n'était pas justifié
N°3 : par appréhension N°4 : autres (à préciser) : _____ N°

114.2 Si oui, un suivi a-t-il été possible ? N°1 : oui N°2 : non N°

114.3 Si NON, pourquoi ? N°1 : absence de remboursement par la sécurité sociale N°2 : absence de
professionnels proches N°3 : autres (à préciser) : _____ N°

115 *Avez-vous l'impression que le regard de la société sur les personnes cérébro-lésées et leur famille change ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

116 *Pensez-vous qu'il y a une meilleure connaissance et reconnaissance du handicap lié aux lésions cérébrales ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

117 *Pensez-vous qu'il y a une prise en charge des personnes cérébro-lésées ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

118 *Commentaires sur l'entretien :*

(à remplir par l'enquêteur) : _____

Questionnaire destiné au PROFESSIONNEL

1 Qui êtes-vous ?

N°1 : médecin généraliste N°2 : médecin spécialiste (préciser) : _____
 N°3 : assistante sociale N°4 : auxiliaire de vie N°5 : infirmière N°6 : éducateur N°7 : kinésithérapeute
 N°8 : orthophoniste N°9 : autres (à préciser) : _____ N°

2 Quelle est l'année de l'accident de la personne : _____ N°

3 Depuis combien de temps connaissez-vous cette personne ?

N°1 : moins d'un an N°2 : de un an à 5 ans N°3 : plus de 5 ans N°4 ne sait pas _____ N°

4 La personne a-t-elle eu un coma ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas _____ N°

4.1 Si oui, quelle a été la durée de son coma ? N°1 : moins d'une semaine N°2 : de 1 semaine à 1 mois
 N°3 : plus d'un mois N°4 ne sait pas _____ N°

5 Depuis son accident, la personne a-t-elle plus de difficultés à trouver les dates ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas _____ N°

6 Depuis son accident, la personne a-t-elle plus de difficultés à trouver les lieux ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas _____ N°

7 Depuis son accident, la personne est-elle plus facilement distraite ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas _____ N°

8 D'après vous, la personne sait-elle par exemple répéter les informations après les avoir écoutées à la radio ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas _____ N°

9 Est-elle gênée par des problèmes de mémoire depuis l'accident ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas _____ N°

9.1 Si oui, par exemple : _____

10 Savez-vous si la personne utilise un moyen pour se rappeler des choses qu'elle doit faire ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas _____ N°

10.1 Si oui, le ou lesquels ? : _____

11 Face à une situation imprévue (fuite d'eau, incendie, perte de clés), pensez-vous la personne capable de prendre une décision adaptée ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas _____ N°

12 Aujourd'hui, la personne a-t-elle, d'après vous, des problèmes de santé qui la préoccupe ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas _____ N°

12.1 Si oui, pouvez-vous nous dire lesquels ? : _____

Questionnaire destiné au PROFESSIONNEL (suite)

D'après vous, aujourd'hui :**13** La personne a-t-elle des problèmes de vue ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **14** La personne a-t-elle des problèmes auditifs ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **15** La personne a-t-elle des problèmes pour identifier les goûts ou les odeurs ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **16** La personne a-t-elle des maux de tête ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **17** La personne est-elle limitée dans l'usage d'un ou plusieurs membres (bras, jambes) ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **18** La personne peut-elle courir ? (à ne pas poser si la personne est en incapacité de le faire)N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°4 non concerné N° **19** Sentez-vous souvent la personne fatiguée ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas ... N° **20** La personne a-t-elle des difficultés à finir ce qu'elle commence ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **21** Est-ce que le travail intellectuel la fatigue rapidement ? (par exemple : lecture, jeu de dames, puzzle)N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **22** A-t-elle besoin de plus de temps qu'avant pour faire certaines tâches ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **23** D'après vous, est-ce que l'entourage de la personne lui fait souvent répéter quand elle lui parle ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **24** La personne peut-elle lire ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **24.1** Si oui, quelles sont ses 3 principales lectures ? : N°1 : magazine N°2 : quotidien N°3 : bandes dessinées
N°4 : livres N°5 : programmes de télévision N°6 : sur ordinateur N°7 : autres : N° N° N° **25** La personne peut-elle écrire ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **25.1** La personne utilise-t-elle l'écriture à la main ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **25.2** La personne utilise-t-elle l'écriture sur ordinateur ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Questionnaire destiné au PROFESSIONNEL (suite)

26 *Sentez-vous la personne plus anxieuse depuis son accident ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

27 *D'après vous, comment va son moral ?*

En résumé : N°1 : plutôt bien N°2 : plutôt mal N°

28 *D'une manière générale, comment la personne s'entend-elle avec les gens ?*

En résumé : N°1 : plutôt bien N°2 : plutôt mal N°

29 *Sentez-vous la personne plus irritable qu'avant son accident ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

30 *A votre connaissance, la personne suit-elle un traitement médicamenteux ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

30.1 Si oui, pensez-vous qu'il l'aide ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

30.1.1 Si oui, en quoi ? :

30.2 Pensez-vous qu'il la gêne ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

30.2.1 Si oui, en quoi ? :

31 *D'après vous, parmi les troubles de la personne, qu'est-ce qui la gêne le plus dans la vie quotidienne ?*

A votre connaissance, la personne est-elle indépendante...

32 *... pour s'alimenter ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

33 *... pour sa toilette et habillage ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

34 *... pour aller aux toilettes ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

35 *... pour ses déplacements à domicile ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

36 *... pour ses déplacements à l'extérieur ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

37 *... pour faire ses courses ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

38 *... pour préparer un repas complet ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

39 *... pour la conduite automobile ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

40 *... pour écrire une lettre ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Questionnaire destiné au PROFESSIONNEL (suite)

41 ... pour lire le journal, un livre ou une revue ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **42** ... pour téléphoner ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **43** ... pour effectuer ses formalités administratives ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **44** ... pour gérer son budget ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **45** Est-ce que la personne s'occupe elle-même de ses formalités administratives ou financières ?N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **45.1** Si non, qui s'en occupe ? : N°1 : curateur N°2 : tuteur N°3 : personne procheN°4 : autres (à préciser) : N° **45.2** Cela lui rend-elle service ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **45.3** Cela la gêne-t-elle ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

Commentaires :

46 Utilise-t-elle un fauteuil roulant ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **46.1** Si oui, effectue-t-elle ses transferts seul(e) ? (par exemple : déplacement du lit au fauteuil)N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **47** Utilise-t-elle d'autres aides techniques ? N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N° **47.1** Si oui, lesquelles ? :**48** A-t-elle besoin de l'aide d'une personne pour d'autres activités de sa vie quotidienne ?N°1 : oui N°2 : non N°3 : ne sait pas N° **48.1** Si oui, lesquelles ? :**A votre connaissance, parmi les réponses ci-dessous, quels ont été les principaux changements dans la vie de la personne suite à son accident ?****49** Rupture avec conjoint(e) ou ami(e)N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **50** Interruption définitive ou durable d'étudesN°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N° **51** Interruption durable d'activité professionnelle ou de recherche d'emploiN°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

Questionnaire destiné au PROFESSIONNEL (suite)

52 *Licenciement* N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

53 *Perte du réseau amical* N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

54 *Perte d'activités de loisirs* N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

54.1 Si oui, lesquelles ? : _____

55 *Y a-t-il eu d'autres situations qui ont changé en dehors de celles déjà citées ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

55.1 Si oui, lesquelles ? : _____

56 *Compléments éventuels :* _____

57 *Aujourd'hui, à votre avis, la personne a-t-elle une ou plusieurs activités de loisir favorite ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

57.1 Si non, passez à la question 58.

57.2 Si oui, laquelle ou lesquelles ? : _____

57.3 La personne a-t-elle besoin d'une aide pour l'une ou l'autre de ses activités ?

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

57.3.1 Si oui, par qui est-elle aidé(e) ? N°1 : membre de la famille N°2 : ami N°3 : professionnel

N°4 : bénévole N°5 : autres : _____ N°

57.4 Est-ce que la personne pratique ces activités au sein d'une structure adaptée aux personnes handicapées (institution ou association) ? N°1 : oui N°2 : non N°3 : ne sait pas N°

57.4.1 Si oui, en a-t-elle eu le choix ? : N°1 : oui N°2 : non N°3 : ne sait pas N°

57.4.2 Ce cadre la satisfait-elle ? N°1 : pleinement N°2 : moyennement N°3 : elle le fréquente parce qu'elle n'en a pas trouvé d'autre N°

D'après vous, depuis son accident, comment ses relations ont évolué...

58 *... avec son(sa) conjoint(e) ou ami(e) ?*

Elles se sont : N°1 : renforcées N°2 : détériorées N°3 : maintenues de façon identique

N°4 non concerné N°5 devenues inexistantes N°6 ne sait pas N°

59 *... avec ses enfants ?*

Elles se sont : N°1 : renforcées N°2 : détériorées N°3 : maintenues de façon identique

N°4 non concerné N°5 devenues inexistantes N°6 ne sait pas N°

60 *... avec sa mère ?*

Elles se sont : N°1 : renforcées N°2 : détériorées N°3 : maintenues de façon identique

N°4 non concerné N°5 devenues inexistantes N°6 ne sait pas N°

Questionnaire destiné au **PROFESSIONNEL (suite)****61 ... avec son père ?**

Elles se sont : N°1 : renforcées N°2 : détériorées N°3 : maintenues de façon identique

N° 4 non concerné N° 5 devenues inexistantes N° 6 ne sait pas N° **62 ... avec ses frères et sœurs ?**

Elles se sont : N°1 : renforcées N°2 : détériorées N°3 : maintenues de façon identique

N° 4 non concerné N° 5 devenues inexistantes N° 6 ne sait pas N° **63 ... avec ses amis d'avant l'accident ?**

Elles se sont : N°1 : renforcées N°2 : détériorées N°3 : maintenues de façon identique

N° 4 non concerné N° 5 devenues inexistantes N° 6 ne sait pas N° **64 A votre connaissance, depuis son accident, la personne s'est-elle fait de nouveaux amis ou de nouvelles connaissances ?**

64.1 Si oui, ces nouveaux amis sont-ils ? : N°1 : en majorité handicapés N°2 : en majorité non handicapés

N°3 : handicapés et non handicapés N°

64.2 Si non, à votre avis pourquoi ? : _____

D'après vous, ses difficultés dans la vie quotidienne sont-elles comprises par...**65 ... son ou sa conjoint (e) ou ami(e) ?**N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N° **66 ... ses enfants ?** N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N° **67 ... sa mère ?** N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N° **68 ... son père ?** N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N° **69 ... ses frères et sœurs ?** N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N° **70 ... ses amis ?** N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N° **71 ... son entourage ?** N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N° **72 ... ses collègues ou anciens collègues ?**N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N° **73 ... son médecin ?** N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N° **74 ... d'autres professionnels ?**N°1 : oui N°2 : non N°3 : non concerné N° 4 ne sait pas N°

Questionnaire destiné au PROFESSIONNEL (suite)

75 *Autres (à préciser) ?* _____

D'après-vous, la personne se sent-elle aidée...

76 ... *par son père ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

77 ... *par sa mère ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

78 ... *par ses frères ou sœurs (ou une partie de ceux-ci) ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

79 ... *par son(sa) conjoint(e) ou ami(e) ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

80 ... *par ses enfants ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

81 ... *par ses amis ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

82 ... *par ses collègues ou anciens collègues ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

83 ... *par des personnes en situation de handicap ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

84 ... *par un membre d'une association de soutien ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

85 ... *par une éventuelle tierce personne (autre que la famille) ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

86 ... *par son médecin ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

87 ... *par une assistante sociale ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

88 ... *par d'autres professionnels ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 non concerné N°4 ne sait pas N°

88.1 Si oui, lesquels ? : _____

89 *Autres (à préciser) :* _____

Questionnaire destiné au PROFESSIONNEL (suite)

90 *D'après vous, comment toutes ces personnes pourraient-elles encore mieux aider la personne cérébro-lésée ?*

91 *Savez-vous si la personne a été aidée par l'exemple d'un homme ou d'une femme cérébro-lésé ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

91.1 Si oui, pouvez-vous détailler ? : _____

92 *A votre connaissance, la personne a-t-elle des projets ou des envies qui lui tiennent à cœur ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

92.1 Si oui, lesquels ? : _____

93 *A votre avis, quels sont les termes qui résument le mieux les difficultés de la personne ?*

94 *Evaluez l'attitude actuelle de l'accompagnant (la famille) :*

N°1 : adaptée N°2 : surprotectrice N°3 : distante N°4 : agressive N°5 : autres : _____

N°6 ne sait pas N°

95 *A votre avis, quels sont les termes qui résument le mieux les difficultés des personnes cérébro-lésées en général ?*

96 *A votre avis, la société en général vis-à-vis des personnes souffrant de ce handicap fait-elle preuve plutôt de :*

N°1 : tolérance N°2 : exclusion N°3 : compréhension N°4 : intégration N°5 : bienveillance N°6 : curiosité

N°7 : acceptation N°8 : ignorance N°9 : pitié N°10 : autres (à préciser) : _____

(Inscrire les 3 notions les plus importantes par ordre de priorité) : N° N° N°

En terme de besoin en rééducation et suivi thérapeutique de besoin en technologie, sur le plan de la réinsertion sociale et de la vie quotidienne de la réinsertion professionnelle et au plan occupationnel

97 *Concernant les personnes cérébro-lésées en général, quelles sont les spécificités dans le suivi social de ces personnes ?*

98 *Rencontrez-vous des difficultés ?*

N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

98.1 Si oui, lesquelles ? : _____

Questionnaire destiné au PROFESSIONNEL (suite)

99 *Qu'est ce qui facilite la prise en charge actuelle des personnes cérébro-lésées ?*

100 *Qu'est-ce qui rend difficile la prise en charge de ces personnes ?*

101 *En ce qui concerne la personne elle-même, en quoi pouvez-vous l'aider ?*

Sur le plan de la famille

102 *Concernant les personnes cérébro-lésées en général, quelles sont les spécificités dans l'accompagnement des familles :*

103 *Rencontrez-vous des difficultés ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

103.1 Si oui, lesquelles ? : _____

104 *Quels sont les atouts de cet accompagnement ?*

105 *Quels sont ses manques ?*

106 *Quels sont les besoins en aide que vous identifiez chez la famille ?*

N°1 : aide matérielle N°2 : aide financière N°3 : soutien psychologique N°4 : soutien spirituel

N°5 : soutien social N°6 : autres (à préciser) : _____

N°7 : aucun (inscrire les 3 choix prioritaires) : N° N° N°

107 *A votre avis, sont-ils couverts ?* N°1 : oui N°2 : non N°3 ne sait pas N°

107.1 Si non, à votre avis, pourquoi ? : _____

108 *Quel rôle avez-vous le sentiment d'assurer :*

108.1 Vis-à-vis de la famille ? : N°1 : rôle de soutien N°2 : rôle d'intermédiaire N°3 : rôle de référent

N°4 : autres (à préciser) : _____ N°5 : aucun rôle particulier N°

108.2 Vis-à-vis de la personne ? : N°1 : rôle de soutien N°2 : rôle d'intermédiaire N°3 : rôle de référent

N°4 : autres (à préciser) : _____ N°5 : aucun rôle particulier N°6 ne sait pas N°

109 *Concernant les personnes cérébro-lésées en général, quelles sont les spécificités dans la reconnaissance du handicap sur le plan administratif et juridique :*

Questionnaire destiné au PROFESSIONNEL (suite)

110 *Rencontrez-vous des difficultés ?* N°1 : oui N°2 : non N° 3 ne sait pas N°

110.1 Si oui, lesquelles ? : _____

111 *Quels sont les apports de la reconnaissance administrative ou juridique d'un handicap ?*

112 *Quels sont les effets négatifs de cette reconnaissance ?*

113 *Votre rôle s'intègre-t-il dans un réseau professionnel ?*

N°1 : oui N°2 : non N° 3 ne sait pas N°

113.1 Si oui, lequel ? : _____

113.2 Si non, pensez-vous que cette organisation serait bénéfique ? :

N°1 : oui N°2 : non N° 3 ne sait pas N°

A votre avis, pourquoi ? : _____

114 *Avez-vous le sentiment de répondre globalement aux besoins de la personne ?*

N°1 : oui N°2 : non N° 3 ne sait pas N°

114.1 Si oui, comment ? : _____

114.2 Si non, quelles difficultés rencontrez-vous pour répondre à ses besoins ? : _____

115 *Expression libre*

Définition des termes utilisés dans les questionnaires

Aide technique	Objet ou matériel facilitant à une personne ayant un handicap ou une déficience l'accomplissement d'un acte physique (exemple : béquille, loupe, tapis antidérapant, déambulateur...).
Ami	Conjoint(e), compagnon (compagne) ou petit(e) ami(e).
Association de soutien	Association de personnes handicapées ou association caritative.
Famille	Proche désigné par la personne cérébro-lésée, et considéré par elle comme tel, qui peut être un(e) conjoint(e), un(e) compagnon (compagne), un parent (mère, père ou autre), un enfant ou bien encore un ami (au sens amical). 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.
Indépendant	Est indépendante la personne qui effectue seule (avec ou sans aide technique) et entièrement un acte, sans l'aide active ou la stimulation d'un tiers. Par exemple, une personne ayant besoin qu'un tiers lui coupe sa viande ne sera pas considérée comme autonome dans le cadre du questionnaire. Par contre, une personne pouvant manger seule à l'aide d'une aide technique ou d'un instrument adapté (assiette antidérapante, gobelet avec paille) sera considérée comme indépendante car ne nécessitant pas l'intervention ou la présence d'un tiers.
Lire	Le terme " lire " est à comprendre de façon générale. Il s'agit de l'appréciation subjective de l'interviewé sur la capacité de lecture de la personne ou sur ses propres capacités lorsque l'interviewé est la personne cérébro-lésée.
Milieu ordinaire	Milieu de l'entreprise.
Milieu protégé	Centre d'aide par le travail ou atelier protégé.
Professionnel	Professionnel du secteur médical, médico-social, social, ou du maintien à domicile désigné par la personne cérébro-lésée comme étant le plus proche d'elle, qui intervenait le plus auprès d'elle et/ou le plus à même de décrire sa situation. Celui-ci peut donc exercer des professions très diverses (aide-ménagère, assistante sociale, neuropsychologue, médecin généraliste, ergothérapeute...).
Reconnaissance administrative ou juridique du handicap	Attribution d'une carte d'invalidité ou de la reconnaissance " travailleur handicapé " par la COTOREP, attribution d'une pension d'invalidité, d'une rente accident du travail, de la majoration pour tierce personne, indemnisation par une assurance...
Rééducation	Discipline médicale abordant l'individu dans sa globalité ayant pour objectif un retour de la personne à une activité de vie quotidienne ou professionnelle.
Rééducation motrice	Ensemble des méthodes ayant pour but de favoriser la récupération des fonctions physiques chez une personne présentant des déficiences.
Rééducation cognitive	Rééducation ayant pour but de favoriser les récupérations des fonctions d'apprentissage et de connaissance de son environnement par la personne.
Réinsertion	Objectif de réintégration par la personne handicapée de ses rôles sociaux, notamment professionnels.
Rôle de soutien	Fonction d'aide psychologique, d'encouragement moral, d'appui.
Rôle d'intermédiaire	Fonction de facilitateur, de lien entre la personne, la famille, l'environnement social.
Rôle de référent	Fonction d'éclairage, d'analyse des situations, d'aide à la décision.
Téléphoner	L'acte de téléphoner comprend la recherche du numéro de téléphone de la personne ou du service, la numérotation, la conversation téléphonique même brève.
Tumeur non évolutive	Tumeurs bénignes (exemple : kyste).
Tuteur	Personne chargée par une mesure juridique de protéger les intérêts d'une personne "incapable majeure".

Types de données recueillies par questionnaire

1 Le questionnaire personne

- 1.1 **Etat des lieux de la population cérébro-lésée** : caractéristiques, situations de vie, ressentis, repérage de tendances générales, repérage de groupes de population à caractéristiques communes.
- 1.2 **Perception du handicap, conscience des déficiences, conscience de soi et conséquence sur** : la vie quotidienne, la vie familiale, la vie sociale, la vie professionnelle, la perception en fonction du sexe, la perception en fonction de l'âge, la perception en fonction de la situation par rapport à l'emploi, la perception en fonction de la situation familiale antérieure.
- 1.3 **Influence des types, du nombre de séquelles et de la gêne provoquée, dans l'évolution des représentations** : des déficiences et incapacités, de la vie quotidienne, de la vie familiale, de la vie professionnelle.
- 1.4 **Influence de l'âge, du niveau scolaire, de la situation professionnelle ou situation par rapport à l'emploi, de la situation familiale, des conditions de vie antérieures, de l'origine des lésions (traumatisme crânien ou autres lésions cérébrales) sur la gestion de la rupture causée par le handicap et les changements provoqués ou non par celui-ci.**
- 1.5 **Repérages des différents facteurs favorisant les changements de vie** :
- étude des ruptures de trajectoire entre projet de vie antérieur, ses déviations ultérieures à la survenue des déficiences, et le projet de vie au moment de l'entretien,
 - séquelles (définition et intensité) : perçues par le patient, avec analyse complétée par leur perception par la famille et l'analyse du professionnel,
 - repérage et analyse des ressentis des personnes (sentiment d'être aidé ou non, compris...) et identification éventuelle d'états de ressentis,
 - repérage des réseaux des personnes cérébro-lésées (familiaux, amicaux, professionnels) et d'une éventuelle pairémulation.

Ce questionnaire compte 226 items avec 188 questions fermées et 38 ouvertes. Il aborde des thèmes divers comme l'accident, la situation professionnelle, les ressources, la situation familiale, les déficiences, les difficultés, les éventuelles ruptures dans le parcours de vie, les projets, la qualité de vie et les ressentis.

2 Le questionnaire famille

- 2.1 Etat des lieux de la population cérébro-lésée, ses déficiences, son passé, ses modes d'adaptation, ses difficultés, son vécu quotidien,
- 2.2 Repérage des attentes des familles envers les professionnels de la prise en charge des lésions cérébrales,
- 2.3 Repérage des caractéristiques de la détresse et de la souffrance des familles (parents, conjoint(e), fratrie, enfants),
- 2.4 Repérage des modalités d'adaptation, de réaction des familles, d'aide au patient dans sa réadaptation et sa réinsertion, et de résolution de problèmes,
- 2.5 Confrontation de certaines réponses des familles avec celles des personnes cérébro-lésées,
- 2.6 Réponses et tolérance de l'entourage vis-à-vis des déficiences.

Ce questionnaire compte 192 questions fermées et 33 questions ouvertes, soit 225 au total. Une partie a été réalisée dans l'objectif de connaître le point de vue de la famille sur la personne cérébro-lésée et une autre partie a été consacrée plus spécifiquement aux ressentis et aux vécus de la famille elle-même. Il aborde différents thèmes comme l'accident, la situation de la personne cérébro-lésée du point de vue de la famille, la situation sociale, familiale et professionnelle, les déficiences de la personne, la réponse des professionnels, leurs ressentis.

Types de données recueillies par questionnaire (suite)**3 Le questionnaire professionnel**

- 3.1 Etat des lieux de la population cérébro-lésée,
- 3.2 Confrontation de certaines réponses de la personne, de sa famille, avec celles du professionnel,
- 3.3 Analyse des atouts et des manques dans la prise en charge de la personne cérébro-lésée,
- 3.4 Recherche de la spécificité de la prise en charge des personnes cérébro-lésées,
- 3.5 Repérage des difficultés rencontrées par les professionnels.

Ce questionnaire compte 134 questions fermées et 39 questions ouvertes, soit 173 au total. Le questionnaire " professionnel " se compose de deux grandes parties, la première concerne la connaissance par le professionnel de la personne cérébro-lésée par le biais de différents thèmes tels que les déficiences de la personne concernée, les principaux changements dans la vie de la personne suite à son accident, les relations familiales, les projets de la personne. La seconde partie s'attache plus à la prise en charge de manière plus générale des personnes cérébro-lésées.

Procédure de réception des coupons-réponses

Les établissements impliqués dans cette étude ont recherché dans leurs dossiers les patients correspondant aux critères retenus, puis leur ont adressé une lettre personnalisée signée du médecin-chef de l'établissement ou du chef de service " médecine physique et de réadaptation " pour leur proposer de participer à cette recherche. Puis, ceux-ci ont adressé de façon confidentielle à une assistante sociale de la CRAM soumise au secret professionnel la liste des personnes susceptibles de participer à l'étude. Une vérification a été réalisée pour repérer si les personnes recensées n'avaient pas déjà été contactées par un autre établissement, afin d'éviter l'envoi de courriers doubles à des mêmes personnes.

Les structures participant au comité de projet ont adressé une liste de personnes, les doublons éventuels ont été vérifiés avant l'envoi des courriers. Les associations de familles ont soumis des noms de personnes qui n'auraient pas séjourné dans un centre de réadaptation fonctionnelle ou qui auraient été hospitalisées hors région.

Les assistantes sociales du service social de la CRAM des départements du Rhône et de l'Isère ont recherché dans leurs dossiers les clients correspondant aux critères de l'étude. Après vérification des doublons éventuels avec les listes des établissements, un contact a été pris avec ces personnes afin de leur présenter la recherche et de solliciter leur accord. Des relances ont été ensuite effectuées auprès des personnes n'ayant pas fait parvenir une réponse, positive ou négative, à l'aide du coupon réponse et de l'enveloppe pré-affranchie à l'adresse de l'établissement joints au courrier.

Le traitement des coupons-réponses

L'ensemble des coupons-réponses ont ensuite été regroupés par les établissements et adressés à la CRAM à l'attention d'une personne soumise au secret professionnel. Les coupons-réponses ont été conservés dans des armoires sécurisées. Parallèlement, les questionnaires vierges ont été numérotés afin de respecter l'anonymat des personnes. Seuls les enquêteurs avaient connaissance du lien entre le numéro de questionnaire et la personne à laquelle celui-ci faisait référence.

Formation et suivi des enquêteurs

Huit étudiants chercheurs, dont un agent de la CRAM détaché pour cette mission, ont été recrutés : trois en écoles d'assistants sociaux, trois titulaires d'une maîtrise en sciences de l'éducation, une d'une licence en lettres modernes et un en maîtrise de psychologie. Une semaine de formation a été organisée du 23 juin au 27 juin 2003 au cours de laquelle les objectifs de la recherche et la méthode ont été précisés. Des professionnels et des parents de personnes cérébro-lésées ont aussi fait part de leurs connaissances et de leurs vécus auprès des personnes cérébro-lésées, aux étudiants. Plusieurs professionnels ont accepté d'intervenir lors de cette formation. Mme Bourron ainsi que M. Brun, respectivement Présidente et Membre de l'AFTC du Rhône, ont présenté l'approche des familles. M. Charanton, responsable, à cette date, du CRLC de Grenoble, a développé les notions relatives à l'approche des personnes cérébro-lésées. Mme le Dr Boucand a présenté des livrets à destination des familles qu'elle et son équipe avaient réalisé ainsi qu'un film sur les personnes cérébro-lésées. Une visite à l'atelier " La Sandale du Pèlerin " (annexe du CAT du Moulin à Vent) a été organisée afin que les étudiants puissent échanger avec les personnes cérébro-lésées y travaillant.

Chaque enquêteur s'est vu remettre au cours de cette semaine de formation un dossier comprenant :

- une procédure pour la prise de rendez-vous téléphonique avec les personnes cérébro-lésées,
- un protocole de présentation lors de l'entretien,
- des conseils concernant la clôture de l'entretien,
- des informations générales concernant les personnes cérébro-lésées,
- des informations sur le réseau de prise en charge,
- les objectifs des trois questionnaires,
- des témoignages,
- une bibliographie,
- un lexique,
- une carte professionnelle à présenter aux personnes rencontrées, pour identification.

Des réunions hebdomadaires de débriefing ont été organisées avec la participation de certains professionnels membres du Comité de projet afin d'échanger sur le contenu des entretiens, répondre aux questions et définir des positions communes aux enquêteurs et échanger sur leur expérience et leurs impressions. 12 réunions ont eu lieu pendant les mois de juillet, août et septembre 2003. Une permanence téléphonique a été assurée constamment afin d'offrir la possibilité aux étudiants de parler des situations difficiles qu'ils pouvaient être amenés à rencontrer et d'échanger sur leurs inquiétudes éventuelles.

Questionnaire aux professionnels spécialisés

1 Structures contactées

- Centre Médical de L'Argentière à Aveize (69)
- Hôpital Henry Gabrielle à Saint-Genis-Laval (69)
- Centre Médico-Universitaire Daniel Douady à Saint-Hilaire-du-Touvet (38)
- Centre Félix Mangini à Hauteville (01)
- Centre Ressources pour Lésés Cérébraux (dont UEROS et SPASE) à Grenoble (38)
- SCAPH 38 (Service Conseil Autonomie pour Personnes Handicapées de l'Isère)
- Rhône-Alpes Mieux Vivre
- Office Départemental pour l'Insertion des Personnes Handicapées de l'Isère (ODPHI)
- Associations de Familles de Traumatisés Crâniens
- Foyer d'Accueil Médicalisé de Saint-Martin-en-Haut (69)
- ESVAD de l'Association des Paralysés de France
- L'ADAPT du Rhône (UEROS, SPASE et Centre d'accompagnement social et de rééducation neuropsychologique)
- CAT " La Sandale du Pèlerin " à Villeurbanne (69)
- Villa Claude Cayeux à Saint-Maurice-en-Trièves (38)

2 Questionnaire aux professionnels spécialisés dans la rééducation, l'accompagnement, la réinsertion sociale et professionnelle des personnes cérébro-lésées (juin 2003)

- 2.1 Combien de personnes cérébro-lésées suit votre structure par an ?
- 2.2 Quel est votre point de vue sur la qualité de prise en charge des personnes cérébro-lésées :
 - 2.2.1 Qu'apporte le type d'établissement ou structure au sein duquel vous exercez ?
 - 2.2.2 Qu'apportent les autres ?
 - Etablissements sanitaires
 - Structures médico-sociales
 - Services d'accompagnement (soutien aux personnes ou aux familles)
 - Centres occupationnels spécifiques
 - Services d'aide à domicile
- 2.3 En l'absence d'institutions spécifiques, vers quelles structures sont dirigées les personnes cérébro-lésées ?
- 2.4 Quelles sont les difficultés repérées pour ces placements réalisés par défaut, en terme notamment d'évolution de la personne ?
- 2.5 Les institutions qui prennent en charge les personnes cérébro-lésées sont-elles adaptées aux besoins de ces personnes ?
- 2.6 Quels types de prises en charge préconisez-vous ?
- 2.7 Quels sont les choix des modalités de prise en charge qui sont offerts aux personnes cérébro-lésées et à leurs familles (structure de prise en charge totale, accueil séquentiel ou retour à domicile avec une aide ponctuelle) ?

Questionnaire aux professionnels spécialisés (suite)

- 2.8 Identifiez-vous des facteurs qui favorisent ou qui pénalisent les parcours de ces personnes ?
- 2.9 Quelles situations préexistantes à l'accident sont de nature à influencer le parcours de réinsertion ?
- 2.10 Repérez-vous des moments ou des étapes spécifiques aux personnes traumatisées crâniennes dans le parcours de réinsertion ?
- 2.11 Ces personnes connaissent-elles des difficultés particulières au niveau de la reconnaissance du handicap et de sa compensation ?
- 2.12 Etes-vous intégré dans un réseau de prise en charge ?
- 2.12.1 Si oui, comment fonctionne-t-il ? Quelles sont ses missions ?
- 2.12.2 Quels professionnels regroupe-t-il ?
- 2.12.3 Si non, pensez-vous que cette démarche serait bénéfique ?
- 2.13 Les professionnels spécialisés peuvent-ils être facilement sollicités (orthophonistes, orthoptistes, ergothérapeutes, neuro-psychologues...) ? Quelles difficultés les familles rencontrent-elles pour entrer en contact et formuler une demande ?
- 2.14 Estimez-vous que la prise en charge des personnes cérébro-lésées est globalement satisfaisante ? Vous semble-t-elle spécifique ?
- 2.15 Quels sont aujourd'hui vos principaux motifs de satisfaction et d'insatisfaction ?
- 2.16 Attentes, propositions.

**Interview des professionnels de l'insertion
(AGEFIPH, CAP EMPLOI, COTOREP)****1 Quelles missions générales exercez-vous en matière d'insertion professionnelle ?****2 Questions spécifiques "cérébro-lésés" :**

- 2.1 Avez-vous connaissance de la population des cérébro-lésés ?
- 2.2 Si ces personnes sont repérées, quelle proportion représentent-elles par rapport au nombre total de personnes reconnues, aidées ou suivies par votre structure ?
- 2.3 Parmi les personnes cérébro-lésées, avez-vous une approche différente entre les personnes traumatisées crâniennes et les personnes souffrant d'une autre lésion cérébrale (type AVC) ?
- 2.4 L'insertion sociale et professionnelle des personnes traumatisées crâniennes pose-t-elle des problèmes spécifiques ? Lesquels ? Comment y répondre ?
- 2.5 Quelles sont les manques que vous repérez dans le suivi de ces personnes ?
- 2.6 A quel stade de la réinsertion intervenez-vous ? Selon quelles modalités ?
- 2.7 Quel type de compensation pour ce handicap ? (COTOREP, AGEFIPH)
- 2.8 Qu'est-ce qui permet de caractériser une insertion professionnelle réussie ?
- 2.9 Comment pouvez-vous favoriser cette réussite ?
- 2.10 Repérez-vous des parcours ou des étapes spécifiques aux personnes traumatisées crâniennes ?
- 2.11 Diriez-vous que les traumatisés crâniens sont plus ou moins en réussite que les autres personnes handicapées ?
- 2.12 Que pensez-vous des réseaux qui se constituent sur la prise en charge des traumatisés crâniens ?
- 2.13 Quels sont les professionnels ou structures avec lesquels vous travaillez pour cette population ? Y-a-t-il des méthodes de travail formalisées ?
- 2.14 Quelles sont vos propositions ?

Questionnaire COTOREP

- 1** *Quelles missions générales exercez-vous en matière d'insertion professionnelle ?*
- 2** *Questions spécifiques "cérébro-lésés" :*
 - 2.1** Avez-vous connaissance de la population des cérébro-lésés ?
 - 2.2** La population cérébro-lésée est-elle repérée et indiquée dans votre classement ?
 - 2.3** Si ces personnes sont repérées, quelle proportion représentent-elles par rapport au nombre total de personnes reconnues, aidées ou suivies par votre structure ?
 - 2.4** Parmi les cérébro-lésés, avez-vous une approche différente entre les traumatisés crâniens et les personnes souffrant d'une autre lésion cérébrale (type AVC) ?
 - 2.5** L'insertion sociale et professionnelle des personnes traumatisées crâniennes pose-t-elle des problèmes spécifiques ? Lesquels ? Comment y répondre ?
 - 2.6** La population cérébro-lésée pose-t-elle des difficultés particulières :
 - 2.6.1** Pour la reconnaissance du statut de travailleur handicapé ?
 - 2.6.2** Pour l'attribution de l'AAH ou de l'ACTP ?
 - 2.6.3** Pour des orientations en structures d'hébergement ou de travail en milieu protégé ?
 - 2.7** Quelles sont les manques que vous repérez dans le suivi de ces personnes ?
 - 2.8** A quel stade de la réinsertion intervenez-vous ? Selon quelles modalités ?
 - 2.9** Quel type de compensation pour ce handicap ?
 - 2.10** Qu'est-ce qui permet de caractériser une insertion professionnelle réussie ?
 - 2.11** Comment pouvez-vous favoriser cette réussite ?
 - 2.12** Sur quels critères peut-on s'appuyer pour estimer qu'une personne traumatisée crânienne est apte à travailler en milieu ordinaire ?
 - 2.13** Quelles sont les incapacités particulières à la personne traumatisée crânienne qui rendent l'insertion professionnelle spécifique pour ce type de handicap ? Etes-vous amené de ce fait à utiliser une grille d'analyse particulière pour évaluer les incapacités de la personne ?
 - 2.14** Doit-elle alors bénéficier d'un accompagnement et de quel ordre ?
 - 2.14.1** Repérez-vous des parcours ou des étapes spécifiques aux traumatisés crâniens ?
 - 2.14.2** Diriez-vous que les personnes traumatisées crâniennes sont plus ou moins en réussite que les autres personnes handicapées ?
 - 2.15** Que pensez-vous des réseaux qui se constituent sur la prise en charge des personnes traumatisées crâniennes ?
 - 2.16** Quels sont les professionnels ou structures avec lesquels vous travaillez pour cette population ? Y-a-t-il des méthodes de travail formalisées ?
 - 2.17** Quelles sont vos propositions ?

Questionnaire aux professionnels de l'insertion CAP EMPLOI

1 *Quelles missions générales exercez-vous en matière d'insertion professionnelle ?***2** *Questions spécifiques "cérébro-lésés" :*

- 2.1 Avez-vous connaissance de la population des cérébro-lésés ?
- 2.2 Si ces personnes sont repérées, quelle proportion représentent-elles par rapport au nombre total de personnes reconnues, aidées ou suivies par votre structure ?
- 2.3 Parmi les personnes cérébro-lésées, avez-vous une approche différente entre les personnes traumatisées crâniennes et les personnes souffrant d'une autre lésion cérébrale (type AVC) ?
- 2.4 L'insertion sociale et professionnelle des personnes traumatisées crâniennes pose-t-elle des problèmes spécifiques ? Lesquels ? Comment y répondre ?
- 2.5 Quelles sont les manques que vous repérez dans le suivi de ces personnes ?
- 2.6 A quel stade de la réinsertion intervenez-vous ? Selon quelles modalités ?
- 2.7 Qu'est-ce qui permet de caractériser une insertion professionnelle réussie ?
- 2.8 Comment pouvez-vous favoriser cette réussite ?
- 2.9 Repérez-vous des parcours ou des étapes spécifiques aux personnes traumatisées crâniennes ?
- 2.10 Diriez-vous que les personnes traumatisées crâniennes sont plus ou moins en réussite que les autres personnes handicapées ?
- 2.11 Que pensez-vous des réseaux qui se constituent sur la prise en charge des personnes traumatisées crâniennes ?
- 2.12 Quels sont les professionnels ou structures avec lesquels vous travaillez pour cette population ? Y-a-t-il des méthodes de travail formalisées ?
- 2.13 Quelles sont vos propositions ?

Questionnaire aux professionnels de l'insertion AGEFIPH

1 *Quelles missions générales exercez-vous en matière d'insertion professionnelle ?***2** *Questions spécifiques "cérébro-lésés" :*

- 2.1 Avez-vous connaissance de la population des cérébro-lésés ?
- 2.2 Si ces personnes sont repérées, quelle proportion représentent-elles par rapport au nombre total de personnes reconnues, aidées ou suivies par votre structure ?
- 2.3 Parmi les personnes cérébro-lésées, avez-vous une approche différente entre les personnes traumatisées crâniennes et les personnes souffrant d'une autre lésion cérébrale (type AVC) ?
- 2.4 L'insertion sociale et professionnelle des personnes traumatisées crâniennes pose-t-elle des problèmes spécifiques ? Lesquels ? Comment y répondre ?
- 2.5 Quelles sont les manques que vous repérez dans le suivi de ces personnes ?
- 2.6 A quel stade de la réinsertion intervenez-vous ? Selon quelles modalités ?
- 2.7 Quel type de compensation pour ce handicap ?
- 2.8 Qu'est-ce qui permet de caractériser une insertion professionnelle réussie ?
- 2.9 Comment pouvez-vous favoriser cette réussite ?
- 2.10 Repérez-vous des parcours ou des étapes spécifiques aux personnes traumatisées crâniennes ?
- 2.11 Diriez-vous que les personnes traumatisées crâniennes sont plus ou moins en réussite que les autres personnes handicapées ?
- 2.12 Que pensez-vous des réseaux qui se constituent sur la prise en charge des traumatisés crâniens ?
- 2.13 Quels sont les professionnels ou structures avec lesquels vous travaillez pour cette population ? Y-a-t-il des méthodes de travail formalisées ?
- 2.14 Quelles sont vos propositions ?

**Critères pris en compte pour la diversification
des situations des personnes rencontrées**

Sexe : Homme
Femme

Origine de la lésion : Traumatisme crânien
Accident vasculaire cérébral
Autres lésions

Niveau scolaire précédent l'accident : Etudes secondaires
Etudes supérieures

Situation familiale postérieure à l'accident : Vivant seul
Vivant avec ses parents
Vivant en couple

Réinsertion professionnelle : Réalisée : en milieu ordinaire
en milieu protégé
Non réalisée

Parcours de vie vu par la personne : Plutôt positif
Plutôt négatif

Grille d'entretien

- 1 Si vous deviez raconter votre vie, vous commenceriez par quoi ?
- 2 Comment avez-vous vécu la prise en charge (hospitalisation, soins, rééducation, soutien, suivi) ?
- 3 Quels ont été vos premiers contacts avec l'extérieur ?
- 4 Est-ce qu'il y a des gens qui vous ont marqué durant votre séjour ?
- 5 Comment s'est organisé le retour à domicile ?
- 6 Combien de temps a duré chacune de ces étapes ?
- 7 Quelles ont été les relations avec votre entourage durant votre hospitalisation ?
 - 7.1 Qui venait vous voir ? A quelle fréquence ? Chez qui s'effectuaient les permissions ?
- 8 Comment ont évolué les relations avec votre famille depuis votre traumatisme ?
- 9 Celles avec vos amis, vos collègues... ?
- 10 Voyez-vous toujours des personnes (amis, collègues, étudiants) avec lesquelles vous étiez en relation auparavant ?
- 11 Y-a-t-il des personnes que vous ne voyez plus du tout ?
- 12 Quelle en est la raison à votre avis ?
- 13 Avez-vous l'impression d'avoir changé ?
- 14 Comment vous présenteriez-vous avant votre traumatisme ? Quelle était votre vie ?
- 15 Y-a-t-il des choses qui ont changé ? Y-a-t-il des choses qui sont pareilles ?
- 16 Votre traumatisme ou ses conséquences ont-ils entraîné des ruptures dans votre vie ?
- 17 Y-a-t-il une personne, proche ou non, qui représente un véritable guide ou un exemple pour vous ?
- 18 Rencontrez-vous des difficultés particulières (mémoire, irritabilité, impulsivité...) ?
- 19 Comment vous y prenez-vous pour les compenser ? Qu'est-ce qui est aidant pour vous ?
- 20 Avez-vous besoin de l'aide d'une personne ?
 - 20.1 Si oui, cette aide est-elle difficile à vivre pour vous ?
- 21 Avez-vous besoin d'une aide pour gérer votre budget ?
 - 21.1 Si oui, qui apporte cette aide ? Comment le vivez-vous ?
- 22 Avez-vous des activités qui vous font plaisir ? (loisirs, activités artistiques, sport, travail pour une association...) ?
- 23 Les aviez-vous avant ?
- 24 Avez-vous une référence spirituelle (philosophie de la vie, croyance, religion) ?
 - 24.1 Si oui, cela vous aide-t-il ?
- 25 Avez-vous le sentiment d'être plutôt sorti de vos difficultés ?
 - 25.1 Si non, qu'est-ce qui vous reste à faire ? Comment pensez-vous vous y prendre ?
- 26 Avez-vous des conseils à donner aux autres personnes cérébro-lésées ?
- 27 Qu'est-ce qu'il est bien de faire pour " s'en sortir " le mieux possible ?
- 28 Si vous racontiez votre vie dans un livre (ou un film), combien feriez-vous de chapitres (d'épisodes) ? Quels seraient-ils ?
- 29 Comment les nommeriez-vous ?
- 30 Pouvez-vous décrire les moments où vous vous êtes senti bien ? Où vous vous sentez bien ?
 - 30.1 Conserver la métaphore du livre, du film, du tableau... pour récit reflétant les émotions.



Grille d'entretien (suite)

- 31 Pouvez-vous décrire les moments où vous vous sentez mal ?
 - 31.1 Conserver la métaphore du livre, du film, du tableau... pour récit reflétant les émotions.
- 32 Qu'est-ce qui vous a encouragé ? Qu'est-ce qui vous a freiné ?
- 33 Citez le dernier exemple où vous avez eu le sentiment d'être incompris. Et aujourd'hui ?
- 34 Comment situeriez-vous votre qualité de vie aujourd'hui, sur une échelle de 1 à 5 ? (5 étant la meilleure note)
- 35 De même pour la qualité de vie de famille (parent, enfant, conjoint...)?
- 36 Qu'attendez-vous des professionnels qui vous accompagnent ?
- 37 Qu'attendez-vous de la Société ?

1 Objectifs des entretiens

- 1 Rendre compte et analyser la diversité des parcours (échec ou réussite)
- 2 Repérer les modes d'adaptation des personnes
- 3 Repérer les phases de ressentis
- 4 Différencier les vécus selon l'origine des lésions (traumatisme crânien, accident vasculaire, tumeur non évolutive)
- 5 Rendre compte de la souffrance des familles telle que retraduite par la personne
- 6 Repérer les différents facteurs favorisant les changements de vie
- 7 Repérer les différents facteurs de résilience
- 8 Etudier les ruptures de trajectoires
- 9 Repérer les réseaux

Thèmes à aborder

ÉVÈNEMENTS OU RESSENTIS	ENVIRONNEMENT				
Historique du traumatisme					
Historique de la personnalité					
Historique de la vie antérieure (famille-scolaire-professionnelle)					
Hospitalisation					
Rééducation fonctionnelle					
Retour à domicile					
Réinsertion					
Parcours professionnel ou scolaire postérieur					
Regard des autres					
Ressources mobilisées					
Modes de résolution des problèmes					
Savoirs développés					
Sens du traumatisme ou de l'accident					
Ressentis, vécus					
Résilience					
	PERSONNE	FAMILLE	PROFESSIONNELS	AMIS	PAIRS

Thèmes à identifier

- 1 **Parcours** : évènements de vie
- 2 **Vécus** : positifs et négatifs, par rapport au handicap et à ses conséquences. Origine des lésions à préciser : AVC, TC, autres
- 3 **Ruptures**, à l'initiative de la personne ou autres, de trajectoires, rupture avec des personnes...
- 4 **Changements de vie** et facteurs les favorisant
- 5 **Relations avec l'entourage proche** : modification, organisations, sentiment...
- 6 **Stratégies**, modes d'adaptation : personnes, entourage
- 7 **Etats (phases) de ressenti** : perte de l'élan vital, construction - ajustement, débordement (d'énergie), négociation, repli - attente, recherche de sens
- 8 **Souffrance de l'entourage** proche
- 9 **Facteurs de résilience** : personnalité, événements passés, rencontre et étayage
- 10 **Réseau** (hors entourage proche)
- 11 **Regard des autres**
- 12 **Savoirs développés** : lésion cérébrale en général, philosophie de la vie, gestion de sa santé, savoir-faire...
- 13 **Spiritualité**, philosophie de vie
- 14 **Handicap**, ses limites, sa perception par soi et les autres
- 15 **Recherche du sens** de l'accident ou maladie : notion de hasard...
- 16 **Pairémulation**
- 17 **Rapport avec les professionnels**

1 *Schéma général d'analyse des parcours de vie*

Nous avons voulu connaître, pour l'intégrer à notre module d'analyse et le rendre peut-être moins subjectif et plus complet, une représentation du " sens commun " du terme de " parcours " : pour cela, nous avons demandé à quelques personnes étrangères à la recherche de nous indiquer spontanément quelques termes associés pour elles à l'idée de parcours de vie.

Les termes ou notions citées ont été **l'histoire** (individuelle), le **temps** (durée de vie, temps donné, moments clés), la **découverte** et la **construction** (expériences, apprentissages, rencontres), les **étapes** (tranches de vie, autonomie), les **choix de vie** (buts, bilans).

PROCESSUS	SOURCE DE L'ÉVÈNEMENT	AGENT	CHANGEMENTS	PARCOURS DE LA PERSONNE	POINTS PARTICULIERS

Objectifs et déroulement des groupes d'échange

1 Groupe d'échange des familles

Un groupe de parole a eu lieu auprès d'une dizaine de familles à l'AFTC du Rhône. Cette rencontre avait pour objectifs de :

- 1 mieux connaître les vécus,
- 2 identifier les " stratégies " et modes d'adaptation face au handicap,
- 3 repérer les éventuelles étapes ou phases d'évolution.

Les thèmes d'échange proposés ont été les suivants :

- 1 les étapes,
- 2 les changements,
- 3 le sentiment d'écoute,
- 4 le " poids " de l'aide,
- 5 le parcours de la prise en charge.

Les échanges ont fait l'objet de prise de notes et ont été retranscrits.

2 Groupe d'échange auprès des personnes cérébro-lésées

Ce groupe a été organisé auprès de personnes cérébro-lésées à L'ADAPT avec pour objectifs :

- 1 d'affiner le diagnostic (apports et manques de la prise en charge à différentes étapes, lors du retour à domicile, et à long terme),
- 2 de connaître le discours des personnes cérébro-lésées sur elles-mêmes (qu'est-ce qu'une lésion cérébrale, qu'êtré un traumatisé crânien...) et leurs vécus,
- 3 d'identifier les ressentis des personnes quant aux attitudes, au discours des " autres ",
- 4 de cerner l'évolution des relations avec l'entourage proche (parents, conjoint(e)s...) et le changement des rôles,
- 5 d'identifier des phases de ressentis (de vécus),
- 6 de repérer des savoirs, des modes d'adaptation, des modes de résolution des problèmes,
- 7 de connaître la perception de la notion de réinsertion sociale et professionnelle,
- 8 de repérer l'existence d'une pairémulation spécifique (rôle d'émulation des personnes de l'entourage, famille, professionnel).

La méthode utilisée pour ce groupe a été celle du photo langage. Chaque participant a été invité à choisir 2 à 3 photographies sur un total de 50 clichés présélectionnés par la neuropsychologue animant le groupe, à partir de la question suivante inscrite au tableau :

" Pouvez-vous exprimer à l'aide de deux (ou trois) photos les ressentis les plus importants que vous avez vécus au cours de votre parcours ? (parcours débutant après le coma) "

Les participants ont été invités à expliquer le choix des photographies et à échanger entre eux, dans le respect habituel des règles des groupes de parole. Les échanges ont été enregistrés et retranscrits intégralement.

En fin de séance, chaque personne a pu s'exprimer sur les sentiments éprouvés durant les échanges, afin d'éviter que certaines ne restent sur un vécu pouvant être difficile.

Items	% de questionnaires en concordance selon les trois approches	Personne : % de oui sur la population qui a un avis	Famille : % de oui sur la population qui a un avis	Professionnel : % de oui sur la population qui a un avis	% de non réponse	% de réponses affirmatives de la personne infirmées par la famille	% de réponses négatives de la personne infirmées par la famille	% de réponses affirmatives de la personne infirmées par le professionnel	% de réponses négatives de la personne infirmées par le professionnel
Q34. <i>J'ai des difficultés à finir ce que je commence.</i>	24 %	46 %	67 %	55 %	16 % des professionnels et 7 % des familles ne savent pas répondre à cette question.	27 % des personnes déclarant avoir des difficultés ne sont pas suivies par leur famille.	52 % des personnes déclarant ne pas avoir des difficultés ne sont pas suivies par leur famille.	31 % des personnes déclarant avoir des difficultés ne sont pas suivies par leur professionnel.	46 % des personnes déclarant ne pas avoir des difficultés ne sont pas suivies par leur professionnel.
Q40. <i>Depuis mon accident, je me sens plus anxieux.</i>	36 %	61 %	79 %	75 %	24 % des professionnels ne savent pas répondre à cette question.	8 %	57 %	14 %	50 %
Q24. <i>J'utilise un moyen pour me rappeler les choses que j'ai à faire.</i>	38 %	68 %	70 %	54 %	23 % des professionnels ne savent pas répondre à cette question.	14 %	46 %	23 %	30 %

Items	% de questionnaires en concordance selon les trois approches	Personne : % de oui sur la population qui a un avis	Famille : % de oui sur la population qui a un avis	Professionnel : % de oui sur la population qui a un avis	% de non réponse	% de réponses affirmatives de la personne infirmées par la famille	% de réponses négatives de la personne infirmées par la famille	% de réponses affirmatives de la personne infirmées par le professionnel	% de réponses négatives de la personne infirmées par le professionnel
Q21. <i>Je suis plus facilement distraité depuis mon accident.</i>	38 %	62 %	68 %	78 %	10 % des professionnels, 4 % des personnes et 2 % des familles ne savent pas répondre à cette question.	28 %	56 %	18 %	60 %
Q37. <i>Mon entourage me fait souvent répéter quand je lui parle.</i>	39 %	39 %	51 %	34 %	21 % des professionnels ne savent pas répondre à cette question.	30 %	43 %	35 %	15 %
Q29. <i>J'ai des problèmes pour identifier les goûts et les odeurs.</i>	40 %	34 %	39 %	22 %	23 % des professionnels et 11 % des familles ne savent pas répondre à cette question.	30 %	19 %	48 %	10 %
Q35. <i>Le travail intellectuel me fatigue rapidement.</i>	41 %	62 %	75 %	77 %	15 % des professionnels, 9 % des familles et 8 % des personnes ne savent pas répondre à cette question.	13 %	49 %	13 %	53 %



Items	% de questionnaires en concordance selon les trois approches	Personne : % de oui sur la population qui a un avis	Famille : % de oui sur la population qui a un avis	Professionnel : % de oui sur la population qui a un avis	% de non réponse	% de réponses affirmatives de la personne infirmées par la famille	% de réponses négatives de la personne infirmées par la famille	% de réponses affirmatives de la personne infirmées par le professionnel	% de réponses négatives de la personne infirmées par le professionnel
Q25. <i>Face à une situation imprévue, je me sens capable de prendre une décision adaptée.</i>	44 %	78 %	60 %	61 %	12 % des professionnels, 9 % des familles et 6 % des personnes ne savent pas répondre à cette question.	26 %	28 %	27 %	28 %
Q33. <i>Je me sens souvent fatigué.</i>	52 %	71 %	83 %	59 %	5 % des professionnels ne savent pas répondre à cette question.	9 %	65 %	28 %	29 %
Q58. <i>Je suis indépendant pour gérer mon budget.</i>	52 %	62 %	48 %	52 %	8 % des professionnels et 5 % des personnes ne savent pas répondre à cette question.	22 %	7 %	18 %	20 %
Q57. <i>Je suis indépendant pour effectuer mes formalités administratives.</i>	52 %	50 %	36 %	51 %	8 % des professionnels et 6 % des personnes ne savent pas répondre à cette question.	26 %	7 %	28 %	29 %

Items	% de questionnaires en concordance selon les trois approches	Personne : % de oui sur la population qui a un avis	Famille : % de oui sur la population qui a un avis	Professionnel : % de oui sur la population qui a un avis	% de non réponse	% de réponses affirmatives de la personne infirmées par la famille	% de réponses négatives de la personne infirmées par la famille	% de réponses affirmatives de la personne infirmées par le professionnel	% de réponses négatives de la personne infirmées par le professionnel
Q27. <i>J'ai des problèmes de vue.</i>	53 %	66 %	74 %	46 %	10 % des professionnels ne savent pas répondre à cette question.	9 %	30 %	32 %	13 %
Q52. <i>Je suis indépendant pour préparer un repas complet.</i>	57 %	70 %	56 %	55 %	18 % des professionnels et 5 % des personnes ne savent pas répondre à cette question.	17 %	6 %	2 %	14 %
Q36. <i>J'ai besoin de plus de temps qu'avant pour faire certaines tâches.</i>	69 %	84 %	93 %	92 %	10 % des professionnels et 5 % des personnes ne savent pas répondre à cette question.	3 %	68 %	5 %	58 %

AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE

Attentes des personnes	Attentes des familles	Suggestions des professionnels ayant répondu au questionnaire	Suggestions des institutions et professionnels spécialisés (réadaptation et insertion)	Prise en charge des personnes cérébro-lésées en Europe et dans le reste du monde
<ul style="list-style-type: none"> ■ aides budgétaires pour compensation du handicap (aménagement du logement, déplacement, aide dans les actes de la vie courante, aides techniques) ■ aides aux personnes confrontées à des problèmes de mémoire et à leurs familles (impuissance des outils actuels à pallier le défaut de mémoire) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 23 % attente famille ➔ écoute ■ 15 % attente famille ➔ être tenues au courant des constatations et décisions des professionnels pour pouvoir avancer au même rythme et dans le même sens ■ 28 % des familles ont envisagé de faire appel à un neuropsychologue mais suivi pas possible pour un tiers d'entre elles ■ 68 % n'ont pas envisagé de faire appel à un neuro-psychologue <ul style="list-style-type: none"> - 31 % manque d'information - 27 % non justifié ■ nécessité de développer des formations adaptées à ce handicap ■ difficultés financières liées à des soins non pris en charge (suivi psychologique, ergothérapie, psychomotricité) ou aménagements de domicile 	<ul style="list-style-type: none"> ■ lors du changement d'appareillage, ou pour les aménagements nécessaires : " La sécurité sociale devrait réfléchir en terme d'investissement, exemple un fauteuil adapté préviendrait les escarres, les douleurs dorsales..., que les personnes handicapées puissent accéder à des aménagements dont les professionnels profitent souvent largement " ■ adapter la réponse aux besoins : " Le public cérébro-lésé ne supporte pas l'à peu près en matière de prise en charge ", et multiplier les types de réponses possibles ■ intégration des cérébro-lésés au sein des établissements, insuffisante, même en cas de spécificité de l'établissement ■ penser en terme de proximité ■ développer les structures 	<p>Proximité et souplesse :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ offrir une large palette d'offres ■ offrir une réponse personnalisée à la personne en assouplissant les modes de prise en charge ■ augmentation des services d'accueil de jour, de structures d'hébergement temporaire ou d'accueil séquentiel ■ création d'équipes de soutien à domicile et de centres ressources, développement d'appartements thérapeutiques ■ adaptation des prises en charge selon le lieu de vie (rural, urbain) et selon les capacités de la personne ■ développer certaines catégories d'institutions qui font actuellement défaut et mériteraient d'être plus nombreuses : appartements supervisés, CAT adaptés aux personnes cérébro-lésées, hébergements avec encadrement éducatif, accueils temporaires proche du milieu ordinaire, Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (S.A.V.S.)... 	<ul style="list-style-type: none"> ■ nécessité d'accompagnement et de conseils sur la prise en charge comportementale et le changement de personnalité ■ nécessité d'un accompagnement sur du long terme avec création de la notion de référent médiateur ■ nécessité de prendre en charge les incapacités liées à la mémoire et les problèmes d'ordre psychiatrique ■ conceptions d'hôtels et d'unités de séjour à court terme pour favoriser l'indépendance des patients (Belgique) ■ développement d'un programme coordonné pour chaque patient et instauration d'un dossier commun contenant données médicales, sociales, cognitives, de la communication, du comportement et des capacités professionnelles (Belgique) ■ évaluation globale des besoins (Ecosse)

AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE

Attentes des personnes	Attentes des familles	Suggestions des professionnels ayant répondu au questionnaire	Suggestions des institutions et professionnels spécialisés (réadaptation et insertion)	Prise en charge des personnes cérébro-lésées en Europe et dans le reste du monde
	<ul style="list-style-type: none"> ■ création de structures d'accueil pour les familles à proximité des centres hospitaliers ou centres de rééducation ■ nécessité de poursuivre la prise en charge bien au delà de l'hospitalisation avec élaboration d'un plan d'aide avant la sortie d'hospitalisation ■ création de centres de jour, hébergements temporaires, foyers occupationnels, activités adaptées (structures spécifiques pour cérébro-lésés) avec possibilité de prise en charge séquentielle ■ allègement des procédures et démarches ■ souhait d'un lien entre prise en charge médicale et administrative ■ amélioration de la réinsertion professionnelle ■ facilitation du retour temporaire sur l'hôpital après la sortie (bilan, rechute) ■ souhait que les équipes médicales aillent davantage vers les patients ■ délocalisation hors des villes accueillant des centres hospitaliers ou centres ressources équipe mobile ■ privilégier la proximité familiale 	<ul style="list-style-type: none"> ■ éviter la rupture dans l'aide apportée lors du retour à domicile ■ élargir la palette des qualifications ■ améliorer l'information ■ identifier l'aide psychologique ou humaine dont ont besoin les familles. Souvent, faute de soutien, les familles restent repliées sur elles-mêmes et " bloquent " la personne, ou les personnes (ex : aide nécessaire lors du retour d'une personne indépendante chez ses parents, ce retour en arrière n'étant pas dans l'ordre naturel des choses) ■ favoriser le développement d'associations ou de structures aidant les personnes et leur famille ■ créer davantage d'hébergements temporaires, ou d'aides temporaires pour permettre à la famille de " souffler " ■ permettre une égalité d'accès à la rééducation, à la réinsertion professionnelle, au suivi et au soutien sur l'ensemble du territoire 	<ul style="list-style-type: none"> ■ organisation des moyens de transport afin de faciliter l'accès aux services <p>Maintien à domicile</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ favoriser le maintien à domicile et l'accompagnement des familles ■ développer l'offre en soins infirmiers à domicile qui permettrait notamment la prise en charge des personnes polyhandicapées (traumatisme crânien et handicap moteur : paraplégie ou tétraplégie) <p>Accompagnement des personnes et des familles tout au long du parcours de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ soutien jugé encore insuffisant pour les familles <p>Les réseaux</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ développer les liens avec les autres départements pour mieux appréhender le parcours de la personne cérébro-lésée. Un nécessaire effort reste à faire pour fluidifier le passage des bénéficiaires entre départements ■ favoriser les relais : relais sociaux, soutien aux familles, équipes mobiles, professionnels avertis 	<ul style="list-style-type: none"> ■ privilégier le projet personnel et l'assistance individuelle le plus tôt possible dans la vie de la personne handicapée (Allemagne) ■ existence d'unités mobiles d'aide à domicile (Allemagne) ■ accueil dans des établissements à taille humaine (Suède) ➔ structures éclatées et hors les murs disséminées et intégrées dans les collectivités locales ordinaires ■ participation des personnes accueillies à la gestion administrative et financière, au projet thérapeutique et à l'action éducative (Pays Scandinaves) ■ développement de centres de jour (Royaume Uni) accueillant des personnes y compris encore hospitalisées ■ préparation à la vie au domicile, à la réinsertion sociale et au retour à l'activité professionnelle en centre de rééducation (Canada) + poursuite du suivi en centre de jour ou en centre d'intégration socio-professionnelle pour les cas les plus graves

AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE

Attentes des personnes	Attentes des familles	Suggestions des professionnels ayant répondu au questionnaire	Suggestions des institutions et professionnels spécialisés (réadaptation et insertion)	Prise en charge des personnes cérébro-lésées en Europe et dans le reste du monde
	<ul style="list-style-type: none"> ■ prise en charge axée sur la personne mais également sur la famille ■ meilleure répartition des aides sur la journée pour un meilleur soutien à la famille ■ permettre l'accueil dans des lieux de vie des personnes cérébro-lésées après décès de la famille ou absence de famille (accueil sur le long terme) ■ faciliter l'hébergement dans des familles d'accueil ■ améliorer l'aide aux aidants ■ généralisation de la "feuille de route" hebdomadaire utilisée par certains établissements 	<ul style="list-style-type: none"> ■ permettre un suivi, une rééducation, des bilans globaux à long terme : "sur du long terme (3 ou 4 ans), les habitudes nuisent, après on tourne en rond ; il faut redonner une impulsion" ■ augmenter le nombre de structures d'accueil ■ répondre au souci des familles aidantes du devenir des personnes cérébro-lésées après le décès des aidants ■ développer souplesse et adaptation des réponses administratives (prise en charge Sécurité Sociale, COTOREP notamment) et des réponses concernant la rééducation et le suivi à long terme ■ possibilités d'aménagement des horaires de travail pour les aidants, possibilité de mise en disponibilité ou de travail à temps partiel (idem congé parental) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ améliorer le suivi et la coordination en vue de plus d'efficacité ■ réactiver le Comité technique régional de suivi du plan régional des traumatisés crâniens (DRASS) ■ développer les partenariats avec les services de psychiatrie ■ développer les liens avec les libéraux, notamment les médecins <p>Epidémiologie</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ développer les lieux ressources ■ mener des études épidémiologiques <p>Prise en charge des personnes lourdement handicapées</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ créer des structures ou des places d'accueil pour ces personnes paraît indispensable, notamment pour les déficients psychiques. <p>Viellissement des personnes et de leur famille</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ inquiétude face à la problématique du vieillissement de la population et des familles 	

AMÉLIORATION DE L'INFORMATION ET DE LA COORDINATION

Attentes des personnes	Attentes des familles	Suggestions des professionnels ayant répondu au questionnaire	Suggestions des institutions et professionnels spécialisés (réadaptation et insertion)	Prise en charge des personnes cérébro-lésées en Europe et dans le reste du monde
	<ul style="list-style-type: none"> ■ développement de l'information par les médias pour une meilleure connaissance du handicap 	<ul style="list-style-type: none"> ■ entre professionnels de la prise en charge spécialisée et professionnels libéraux (médecins généralistes, kinés...) ■ amélioration du réseau : ex : " difficulté de coordination et communication entre intervenants après sortie d'un centre spécialisé " ■ intégration dans la conception de la prise en charge de la notion d'écoute (des personnes, des besoins spécifiques des familles, des professionnels pouvant être isolés ou en difficulté) ■ créer des réseaux de rencontres pour les personnes cérébro-lésées ➔ " cahier de route " tout au long du parcours de la personne 	<ul style="list-style-type: none"> ■ informer sur ce handicap, notamment le grand public ■ développer une information plus complète avec plus de moyens ■ sensibiliser les entreprises à ce type de handicap, dans un objectif à la fois de prévention et de réinsertion ■ renforcer la politique de prévention 	<ul style="list-style-type: none"> ■ assurer une passerelle entre les institutions assurant les premiers soins et les instituts de réadaptation professionnelle (Allemagne) ■ réflexion collective associant professionnels de santé, associations, familles et patients afin d'identifier les manques dans la prise en charge (Hollande 1991)

AMÉLIORATION DE LA PRÉVENTION				
Attentes des personnes	Attentes des familles	Suggestions des professionnels ayant répondu au questionnaire	Suggestions des institutions et professionnels spécialisés (réadaptation et insertion)	Prise en charge des personnes cérébro-lésées en Europe et dans le reste du monde
	<ul style="list-style-type: none"> ■ nécessité de sensibiliser le grand public avec des témoignages de familles et de personnes cérébro-lésées 	<ul style="list-style-type: none"> ■ " On parle souvent des morts, mais pas assez des blessés " : cibler les messages de prévention en fonction des publics visés, et montrer l'après-accident 	<ul style="list-style-type: none"> ■ informer sur ce handicap, notamment le grand public ■ sensibiliser les entreprises et les centres de formation à ce type de handicap, dans un objectif à la fois de prévention et de réinsertion ■ renforcer la politique de prévention 	
AMÉLIORATION DE LA FORMATION				
	<ul style="list-style-type: none"> ■ 37 % des familles souhaitent que les médecins soient formés à ce handicap particulier ■ nécessité de développer des formations adaptées à ce handicap : <ul style="list-style-type: none"> ➔ pour les personnes cérébro-lésées ➔ pour les familles ➔ pour les professionnels 	<ul style="list-style-type: none"> ■ former les généralistes à l'ensemble des conséquences de la lésion cérébrale, qu'elles soient médicales, psychologiques ou sociales (notamment COTOREP). " La confrontation à la réalité fait que les médecins ne savent pas toujours très bien quand il faut intervenir. " ■ formations, initiales ou continues, des professionnels des différents secteurs travaillant avec des personnes cérébro-lésées ou amenés à prendre des décisions les concernant (aides à domicile, infirmiers, médecins conseil, médecins COTOREP...) ■ rédaction et mise à disposition d'un guide médical des personnes traumatisées crâniennes (comme existant pour la trisomie 21) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ former l'ensemble des personnels susceptibles de travailler avec ces personnes, ceci de façon à proposer un accueil dans l'ensemble des structures existantes ■ disposer d'une formation spécifique, à défaut de structure spécifique ■ veille documentaire sur ce handicap dans le cadre de la formation continue des médecins 	

Lésions cérébrales

Regards croisés

Cette étude s'attache, à partir de la parole des personnes cérébro-lésées, de leurs proches et des professionnels qui les soutiennent, à repérer l'ensemble des conséquences des lésions cérébrales, à la fois sur la personne et son entourage, sur le plan individuel, familial, et social.

Quelles sont les déficiences entraînées par la lésion cérébrale, quel en est l'impact sur les victimes et leurs proches, à quels modes de réactivité donnent-elles naissance ? Comment les personnes concernées perçoivent-elles le regard des autres, et les réponses apportées par la société ? Comment interfère la représentation du handicap ? Quels sont les différents parcours de vie repérables après l'accident ? Comment la société européenne répond-elle en terme de reconnaissance et de prise en charge ?

Telles sont les principales questions auxquelles cette étude se veut proposer quelques réponses, pour enrichir une réflexion collective dont la poursuite apparaît d'ores et déjà nécessaire.

MOTS CLES :

Parcours, Souffrance, Résilience,
Mode d'adaptation, Lésion cérébrale,
Ressentis, Ruptures, Changements,
Séquelles, Prise en charge, Réseau,
Savoirs, Pairémulation, Perception,
Lien social, Aide, Qualité de vie,
Rôle, Habitudes de vie.

Contacts : Nathalie VOGÉ ☎ 04 72 91 96 84 ✉ nvoge@cramra.fr
Marie Pierre PENET ☎ 04 72 91 96 94 ✉ mppenet@cramra.fr

Cette étude est consultable sur le site : www.cramra.fr



AVRIL 2005

Caisse Régionale d'Assurance Maladie Rhône-Alpes

DIRECTION DE L'ACTION SOCIALE - 35, rue Maurice Flandin - 69436 LYON CEDEX 03 - Tél. 04 72 91 91 91 - www.cramra.fr