

# Quand les vécus de la lésion cérébrale interrogent les pratiques.

---

*Yolande Verbist, Anthropologue,*

*Le Ressort/ CeRIS UMon*

## Le trauma de la lésion cérébrale

Les lésions cérébrales transforment les corps, les manières d’appréhender le monde, les psychés, les mondes sociaux des personnes, leurs relations et leurs rapports au temps. Hommes, femmes et enfants témoignent du choc qui les a fracassés et de la manière dont ils essaient de vivre dans un corps étrange et étranger ou avec un proche qui a tellement changé. Ils relatent « le travail de la lésion cérébrale », les transformations identitaires « bien obligées » et l’apprivoisement de la personne qu’ils deviennent.

Ainsi si Ramia, Raoul, Joseph et les autres partagent une expérience commune et singulière d’ « être porteur de lésion cérébrale », la traversée du trauma a transformé leur subjectivité, leur rapport aux corps et leur style de vie, de façon singulière. Joseph a des difficultés cognitives très importantes mais ça ne se voit pas. « Il présente bien ». Ramia boite un peu. Pour Patrick, la communication est difficile. John ne quitte presque jamais son lit. Richard a des difficultés de mémoire, Adrien ne fait plus rien de toute la journée, Sibylle dit tout haut tout ce qu’elle pense au moment où elle le pense.

Ces personnes ont, en un instant, l’instant de l’accident, changé de statut : elles sont devenues cérébrolésées. Ce qu’on entend ici par personnes cérébrolésées ce sont bien des personnes ayant une lésion cérébrale acquise, non dégénérative. Un accident vasculaire cérébral, un arrêt cardiaque, une tumeur au cerveau, une anoxie ou encore un choc plus ou moins violent au niveau du crâne et du cerveau, que l’on nomme trauma crânien<sup>1</sup>, a provoqué des blessures cérébrales. Ces blessures sont à l’origine de divers symptômes. La gravité des séquelles va dépendre du type de lésions, de leurs localisations dans le cerveau et des complications éventuelles à court et à moyen terme. Les conséquences de ces dommages

---

<sup>1</sup> Les éléments de ce paragraphe sont issus des premiers chapitres du livre de Michel. Leclercq, *Le traumatisme crânien. Guide à l’usage des proches*, Marseille, Solal, 2007.

cérébraux sont extrêmement variables. Le spectre des séquelles est très étendu, elles peuvent être physiques, cognitives, sensorielles et/ou comportementales. Elles peuvent être visibles ou invisibles. Elles sont souvent très importantes et très invalidantes malgré des soins très performants. Les personnes cérébrolésées, c'étaient des gens « comme tout le monde », de tous les âges, de tous les milieux sociaux. Il n'y a pas de spécificité quant à la population sauf peut-être une prévalence des hommes. C'étaient des personnes avec des appartenances multiples, pourtant la lésion cérébrale risque très vite de devenir le seul regard que l'on posera sur elles.

Ce n'est qu'en 2006 que la lésion cérébrale a été reconnue comme handicap spécifique par l'AWIPH. C'est donc très récent et ceci explique sans doute, en tous cas en partie, la nécessité d'informations sur la pathologie et ses conséquences. Ceci semble être un tout premier enjeu : l'information, tant pour les personnes cérébrolésées elles-mêmes que pour les familles, le corps médical, les intervenants psycho-sociaux et le grand public.

Cette recherche a été initiée et portée par l'asbl Le Ressort, seule structure de jour spécialisée dans la prise en charge post-hospitalière de personnes ayant une lésion cérébrale en Wallonie. Elle a été subventionnée par l'Agence Wallonne d'Insertion de la Personne Handicapée, ce qui témoigne de l'importance que l'administration porte à ce public. Cette recherche donne la parole aux personnes blessées ainsi qu'à leurs proches et aux intervenants qui les accompagnent. Elle propose de se mettre à l'écoute de la manière dont les personnes vivent cette expérience traumatique et des enjeux qui traversent leur condition. Elle tente de comprendre le ou les rôles que jouent les institutions dans ces nouvelles organisations, d'analyser les écarts entre les attentes des uns et les réponses institutionnelles proposées afin de réfléchir à la manière d'améliorer les prises en charge et d'ajuster l'accompagnement médico-social aux vécus d'expériences des personnes cérébrolésées et des familles.

Durant ces deux années d'enquête « dans le monde de la lésion cérébrale » j'ai rencontré différents acteurs : personnes cérébrolésées, familles, professionnels. Vingt-cinq personnes se sont mises en récit (méthodologie récit de vie). Dans chacun des services de l'asbl Le Ressort, un atelier recherche a été proposé entre septembre 2013 et mai 2014 (quatre à cinq séances), ils ont regroupé entre dix et dix-huit personnes, mêlant personnes cérébrolésées et professionnels, tenant compte des difficultés de mémoire, de motricité et de communication, associant donc travail verbal et non-verbal, individuel et collectif. Plus de quarante entretiens avec des professionnels ont complété cette enquête de terrain (réunions de travail, réunions d'équipe, réunions de réseau, rencontre avec des chercheurs). Quelques

rencontres avec des associations<sup>2</sup> et une participation à la vie de l'institution ont également été essentielles : participer à un atelier au long cours, à une activité ponctuelle, à un barbecue, à une réunion permet de sentir et de mieux appréhender ce qui soutient ou rend la vie difficile, ce qui pose question, ce qui essaye de s'élaborer dans le quotidien mais que l'on n'arrive pas nécessairement à dire.

Mener une enquête anthropologique de terrain auprès de personnes cérébrolésées peut paraître bien léger au regard des attentes techniques et médicales des personnes cérébrolésées, des familles et des intervenants. « Crois-tu vraiment que cela va changer quelque chose ? » demandait cette personne. « Ah, vous faites une recherche, m'interpellait cette dame, est-ce que vous allez trouver quelque chose qui va réparer mon fils, c'est ça qu'il nous faut ! Que la médecine fasse des progrès ! Vite ! Pour qu'un jour, il puisse en profiter ! » Cette étude ethnographique montre que le trauma de la cérébrolésion, comme les autres traumas d'ailleurs, a des dimensions psychiques, familiales et sociales. Celles-ci sont aussi importantes à traiter que les lésions physiques. « Parce que, disent-ils, même si en revalidation on gagne quelques centimètres, les lésions, elles, elles seront toujours là. Je devrai toujours vivre avec... », « Parce que tout a changé », parce que l'identité a été questionnée, l'intimité s'est estompée, l'image de soi fragilisée, les relations sociales se sont modifiées profondément. Aussi, donner la parole aux personnes et aux familles sur ce qu'elles vivent, ce qui les a touchées, leurs difficultés et ce qui a eu un rôle de support dans leur parcours, est essentiel. Si les soins médicaux de première urgence sont reconnus comme étant très performants et que l'on « sauve » de plus en plus de vies, la société ne met que très peu de moyens en place pour l'accompagnement psychique et social à long terme de ces personnes. Elles se sentent vite inutiles, un poids pour leur famille et leur réseau et dans l'impossibilité de rétablir une balance équilibrée entre dons et contre-dons. Les souffrances sont au cœur de ces histoires. Personnes cérébrolésées, familles, professionnels vont se croiser sur cette scène de la lésion cérébrale, entrer, sortir, occuper l'avant scène en étant impuissant, être personnage principal sans en avoir conscience, avoir la vie de l'autre entre ses mains sans rien savoir ni de l'avant ni de l'après, tenter d'être proche et veiller à garder la communication. Chacun des acteurs<sup>3</sup> va se positionner et se repositionner sur la scène de la lésion cérébrale.

---

<sup>2</sup> <http://www.lenoyauasbl.be>; [www.geh-asbl.eu](http://www.geh-asbl.eu). Voir aussi : [www.bif-ec.eu](http://www.bif-ec.eu); [www.febaf.be](http://www.febaf.be)

<sup>3</sup> Goffman utilise les métaphores théâtrales pour décrire les relations humaines, les interactions, l'ordre social et les codes qui régissent la vie quotidienne. Il parle d'acteur comme d'un acteur de théâtre, en représentation, il se laisse voir, se donne à voir, à lire, s'exprime et produit sur les autres des impressions qui produisent et modifient les représentations, les relations, les identités, les institutions. L'acteur goffmanien produit et analyse les représentations.

Nous allons analyser cette scène de la lésion cérébrale à partir de différents actes, en sachant que ces actes ne se succèdent pas nécessairement dans cet ordre dans la vie des gens, que certains actes ne se jouent pas pour l'un mais seront essentiels pour l'autre. Le premier Acte concernera les urgences, la réanimation et les soins intensifs. L'Acte II sera celui où le coma dure. L'Acte III : la revalidation, puis dans l'Acte IV le retour à domicile et enfin, dans l'Acte V, il sera question de prise en charge institutionnelle, résidentielle ou en jour. Ce qui va se jouer dans chaque scène ou parfois en coulisses, va avoir des répercussions sur les scènes suivantes. Si elles se sentent accompagnées dans cette traversée, les familles et les personnes vont pouvoir rester en lien social et familial et avec les professionnels. Si au contraire, leur expérience les isole, si elles vivent de la méfiance, du rejet, de la mise au ban, la suite de leur parcours risque de reproduire les mêmes scénarios. Le travail de ré-affiliation sera alors long et difficile. Tisser et décroiser les interventions de manière à ce que les différents aspects de la cérébrolésion, non seulement physiques et neurologiques, mais aussi psychiques, familiaux et sociaux, soient pris en compte, c'est préparer la scène suivante, prévenir les traumatismes secondaires. Si l'une de ces dimensions était sous-estimée ou négligée, si des supports venaient à manquer dans les différents actes, le parcours des personnes et des familles au travers de ces scènes en serait d'autant plus complexe et les coûts psychiques et sociaux importants. L'expérience que les personnes racontent, met en lumière la manière dont le trauma<sup>4</sup> est aussi un processus. Elles montrent aussi l'importance d'une présence en proximité, d'une continuité et d'un regard soutenant.

## Acte I. Urgences, réanimation, soins intensifs : survivre et symboliser l'indicible

Dans le premier acte, aux urgences, en réanimation, aux soins intensifs, il s'agit d'un travail sur la crise. Au moment de la crise, il n'est pas question de se projeter dans le futur, il s'agit de traverser ce moment en restant vivant. Chacun espère que ce moment ne sera qu'une parenthèse mais pourtant, plus rien ne sera comme avant. La mort a fait effraction dans la vie. S'il s'agit bien sûr de permettre à la personne cérébrolésée de survivre, ce moment va aussi

---

Erving GOFFMAN, *Les relations en public. La mise en scène de la vie quotidienne*, t. 2, Paris, Minuit, 1973 (1<sup>er</sup> ed.1971).

<sup>4</sup> « Le traumatisme psychique résulte d'une rencontre avec le "réel" de la mort. Cela veut dire que le sujet s'est vu mort ou il a perçu ce qu'est vraiment la mort comme anéantissement, et non sous cette forme imaginaire qui caractérise le rapport des hommes à la mort. (...) Le deuxième aspect du traumatisme psychique est l'effet qu'il a immédiatement sur le sujet : l'effroi. » L'auteur mentionne un troisième aspect : la soudaineté et insiste sur le fait que « le trauma résulte toujours d'une perception ou d'une sensation ». François LEBIGOT, *Le traumatisme Psychique*, Bruxelles, Yapaka, 2006, pp. 7-8.

interroger la vie ! Cette expérience va laisser des traces, chez tous les acteurs. Les actes posés, les mots dits dans ce moment de crise, auront une influence sur la suite des histoires.

L'accompagnement des familles semble, dès cet instant, essentiel. Or, leur accueil n'est pas pensé. Elles se retrouvent dans les couloirs de l'hôpital, seules, avec leurs histoires, leurs émotions, leurs conflits aussi. *Il y avait son père qu'on n'avait plus jamais vu et qui tout à coup se mettait à décider des tas de choses.* Cette autre mère raconte : *Il y avait aussi son petit copain, celui qui conduisait, il n'avait rien. Il roule toujours comme un sauvage et lui n'avait rien...* Gisèle raconte aussi ces couloirs blancs, froids : *Il y avait moi, sa femme. Et puis il y avait sa maitresse, on était là, côte à côte dans le couloir, sans un mot, sans un verre d'eau, sans personne d'autre.*

Aux urgences la personne blessée devient, sans en avoir conscience, cérébralisée. Ce que l'on dit d'elle sera d'abord lié à la lésion, à la perte, à une diminution et à l'incertitude. Ces qualificatifs resteront longtemps, dramatiquement associés à son identité.

Aujourd'hui les équipes médicales restent très prudentes pour ne pas donner de faux espoirs aux familles, mais elles utilisent dès lors des mots parfois très durs qui resteront gravés dans les histoires et les identités. À la mère de l'une on a dit qu'elle serait aveugle, à l'épouse de l'autre on a dit qu'il serait un légume, à cette famille on a parlé de plante. À ces parents, on a demandé s'ils étaient d'accord de donner les organes de leur fils, « pourtant il n'était pas mort ! » Des années après, les personnes cérébralisées parlent encore de ces mots qui les ont nommées, comme s'ils avaient eu un effet d'assignation ou provoqué une véritable résistance. Dans l'absence de mots qui retisseraient de l'humanité face au non-sens du trauma, les familles expliquent combien il est difficile de rester « accrochées » au monde social. Elles cherchent des signes, elles cherchent du sens. Tout devient signe : le nombre de coquelicots qui se sont ouverts ce matin, l'immense détour que l'on fait dans les couloirs de l'hôpital pour ne pas passer devant l'affiche de dons d'organes, les incantations du rebouteux et les prières du prêtre, les talismans que l'on fabrique, les mythes... tout va être interrogé, utilisé pour mettre du sens. Et dès lors aussi les mots et les gestes des soignants. Ils sont essentiels, ils participent à cette recherche de sens, à cette interprétation du monde. Ceci est déjà vrai à ce moment-là et le restera tout au long de ces histoires. Ce qui permet de *tenir*, disent les familles, *c'est le médecin qui nous a reçu longuement malgré l'heure tardive, c'est l'infirmière qui a amené une chaise, c'est le jeune assistant qui avait l'âge de mon fils et qui m'a dit : ne vous inquiétez pas, on va bien prendre soin de lui et j'ai senti que c'était vrai...* Ces mots, ces

gestes retissent de l'humanité au moment celle-ci est questionnée. Bien au-delà des questions techniques, leur manière d'être présent et les « institutions »<sup>5</sup> mises en place pour accueillir les familles, dans ce moment où la vie semble si fragile, seront déterminantes pour la suite du parcours des personnes et des familles.

Même si, dans cette scène, il s'agit d'abord et avant tout de se battre contre la mort, de rester vivant « à tout prix », les questions éthiques ne vont pas tarder à se poser : s'agit-il de produire du vivant ou de produire une vie suffisamment « bonne et belle » ? Qu'est-ce qu'une vie « suffisamment bonne et belle » ? Les personnes cérébrolésées et les familles, confrontées à des changements radicaux, subits, irréversibles, multiples, vont interroger la société. Elles vont questionner ce que la société met - ou ne met pas- en place pour que chacun, avec ce qu'il est ou est devenu, y trouve une place ... « Le médecin qui m'a soigné, on lui a donné une médaille, mais qu'il vienne, qu'il prenne ma place et on verra s'il en veut encore de sa médaille ! » expliquait Bruno. Carine demande la mort régulièrement depuis 6 ans et on la lui refuse parce que personne ne peut attester qu'elle est en pleine possession de ses moyens. Hugues explique : « Il y a quelques mois j'étais entrepreneur, je faisais des tas de choses et aujourd'hui je ne peux plus faire qu'obéir... ». Les familles disent : « Une vie comme ça... même un chien, on ne l'oblige pas à vivre ça ! » Les professionnels interrogent : « Pourquoi... Est-ce que ça en vaut la peine ? Est-ce qu'on avait le droit ? Est-ce que ça a du sens ? La société produit les handicaps mais elle ne fait rien pour permettre aux gens de vivre avec.... »

Et pourtant disait cette femme : « Dis-leur aussi que c'est notre vie et qu'on y tient. Dis-leur qu'à cause de mon accident, j'ai rencontré plein de gens très très bien. Dis-leur qu'on est comme eux en fait. ». Certains, comme Yannick, diront quelques années plus tard « ben oui, ma vie est tranquille » ou comme Joseph : « Mon accident ? Ça a été ma chance ! Je ne sais pas ce que je serais devenu... Un voyou sans doute. » Autant il importe de mesurer la souffrance de ces parcours, autant il est essentiel de souligner l'énergie, la créativité, l'inventivité et la détermination de toutes ces personnes, de leurs familles et des personnes qui les accompagnent.

## Acte II. Les lieux où le coma dure : comment garder la communication

---

<sup>5</sup> Les institutions sont est à entendre comme « inscriptions, bien sûr incomplètes et provisoires, d'un idéal du vivre ensemble » Christine VANDER BORGHT, *Travailler ensemble en institution*, Bruxelles, Yapaka, 2014, p. 57.

Dans l'Acte II, se joue l'histoire d'un coma qui dure. Les acteurs ne sont plus aussi massivement mobilisés dans la lutte contre **la mort**. Le temps est suspendu. On attend... Ils disent : *On ne sait pas où on est.*

Le trauma, le coma provoquent le silence. Quels mots utiliser ? Parler de quoi ? La personne entend-elle ? Cela vaut-il la peine de continuer à écrire une histoire commune quand rien ne se passe, quand l'autre ne réagit pas ? La question qui est posée à ce moment est celle de la manière dont on peut garder la communication dans ce silence et cette forme particulière de présence-absence. Les professionnels disent aux familles : « Allez vous reposer, pour l'instant il ne se passe rien, il (ou elle) aura besoin de vous bientôt. » Ils cherchent à protéger les familles. Mais les familles craignent de ne pas revenir si elles s'absentent, si elles ne maintiennent pas un lien du quotidien. Ici le temps s'étire infiniment. Il a une densité particulière, une densité silencieuse. Il est ce qui éloigne de la mort et ce qui en rapproche. Cette absence de communication affecte et fragilise aussi les rapports entre les familles et les professionnels. Lorsque ce moment dure, les distances s'agrandissent.

Et puis un jour on sort du coma. Mais alors que les familles attendaient ce moment, celui-ci semble ne pas correspondre aux représentations qu'elles s'étaient faites. Ce moment tant attendu ne semble pas répondre aux attentes des proches, aux images qu'ils avaient, aux projets qu'ils s'étaient faits<sup>6</sup>. « Si c'est ça être réveillé ! » Elles sentent bien que quelque chose a changé profondément. « C'est lui mais ce n'est plus tout-à-fait lui... Il n'est plus tout à fait le même »

Les personnes cérébrolésées parlent d'elles-mêmes comme étant revenues dans le monde. Elles semblent émerger d'un autre monde. Elles vont devoir tout réapprendre : parler, manger, marcher, se laver, lire et comprendre le monde... Cet homme, par exemple, m'expliquait qu'à son réveil il avait fait ce qu'il avait toujours fait : tendre le bras pour prendre un verre. Un geste banal, mais son bras ne bougeait pas. Il a refait et refait encore. Rien, pas un mouvement. Rien. L'angoisse est montée. Il ne savait rien en dire. Tout ça il a dû réapprendre. Elles sont devenues différentes, elles disent : « on est des extraterrestres », « on est des revenants ». Elles parlent du regard que l'on a posé sur elles. Ce regard leur a appris leur différence. Elles parleront de ne pas pouvoir avoir confiance en son propre corps, en soi. Elles témoigneront de la difficulté d'être « raconté » par le professionnel qui sait mieux qu'elle-même qui elle est !

---

<sup>6</sup> Voir à ce sujet le chapitre « Sortie de coma », in Michel LECLERCQ, 2007, *op. cit.*, pp. 82-85.

Elles ont une expérience autre de la vie. Ce sont « des gens qui ont traversé la mort », qui ont fait l'expérience du réel de la mort et pour certains cela a provoqué une forme d'anéantissement, qui est le propre du trauma. Il semble important de souligner ce point parce que, dans le secteur, s'il est beaucoup question de deuil, il est peu question de trauma alors que certains auteurs, comme Roisin<sup>7</sup>, soutiennent une vraie différence entre le travail du traumatisme et celui du deuil.

Certaines familles racontent avoir cherché à ce moment-là, dans cet Acte-ci, à laisser des traces, à faire mémoire. Ecriture, album photo, peu importe le média utilisé pourvu qu'il garde trace et permette de revenir plus tard sur ce moment, certes douloureux, mais qui a fait partie de leur vie, qui fait partie de leur vie. Une manière d'acter les changements, d'entrer dans une nouvelle vie, de « faire avec » cette vie qui s'élabore.

### Acte III, la revalidation : le plus possible « comme avant »

Ces personnes vont donc avoir besoin de revalidation, d'apprendre, de réapprendre. Cet Acte va se décliner de manière différente en fonction de différents éléments : la gravité des séquelles, la sortie du coma, le crédit que les médecins (hospitaliers et/ou médecins conseils) accordent ou non à la revalidation, la prise en charge financière (mutuelle, assurance), le lieu de l'hospitalisation et du domicile, le niveau socioculturel, l'âge (*on ne va quand même pas griller une place pour un vieux !*), le souhait et les possibilités des familles et la capacité de la personne de provoquer l'empathie des professionnels. *La question est de croiser la bonne personne au bon moment !*

Tout ce qu'elle savait faire, tout ce qu'elle avait appris dans sa famille, il y a bien longtemps déjà, la personne cérébrolésée va devoir le réapprendre en revalidation. Cela va modifier ses appartenances. Son identité est questionnée. Son corps est différent. Ses rapports sociaux se modifient. La honte, la colère, la culpabilité viennent souvent s'immiscer dans les relations. Comment cela sera-t-il vécu par la personne elle-même et par sa famille ?

La revalidation fait office de lieu « hors du monde », elle semble hésiter entre ce que l'on pourrait appeler un mythe du retour à la normale et le soutien à la construction d'une identité nouvelle. Les mots eux-mêmes traduisent ce mythe : on parle de re-validation, de ré-éducation, de ré-adaptation, de ré-insertion, de récupérer le plus possible, comme si ce temps, parfois très long, allait amener à re-prendre sa vie comme avant. Comme si on allait re-devenir le même. Comme s'il s'agissait d'une expérience que l'on pourrait un jour mettre

---

<sup>7</sup> Jacques ROISIN, *De la survivance à la vie. Essai sur le traumatisme psychique et sa guérison*, Paris, PUF, 2010



entre parenthèses. Pourtant, les changements sont ineffaçables. Quelque chose a changé. Plus rien ne sera comme avant. Tout le monde le sent, le sait, mais on veut quand même croire que les techniques médicales et la robotique, de plus en plus performantes, vont permettre de réparer. Un mythe machinique<sup>8</sup> ?

Les soins neurologiques sont performants. Mais la revalidation ne peut se cantonner à la zone physique ni neuropsychologique. La nouvelle identité ne peut se penser uniquement en termes de lésion ou de résiduel, ces transformations identitaires doivent être prises en compte. L'enjeu de la revalidation est aussi d'accompagner une véritable métamorphose<sup>9</sup> tant physique que psychique et sociale. Cette métamorphose va s'élaborer au travers de nouvelles expérimentations, de transgressions, de construction de nouveaux savoirs, d'un travail à l'émergence de compétences nouvelles. L'entraide et le soutien des pairs semblent être un support à promouvoir et à renforcer. Personnes cérébrolésées et familles demandent à construire leur place. Ils se reconnaissent différents mais pas lésés, ni résiduels, ni handicapés, ils sont entiers à leur façon<sup>10</sup>. Dans ce moment de construction d'un soi devenu un peu autre, les effets de stigmatisme, d'infantilisation, de réification et d'assignation, propres à toute institutionnalisation, doivent faire l'objet d'une attention particulière, les appartenances multiples des personnes être préservées. Comment les institutions de revalidation peuvent-elles accueillir les familles et les proches et permettre de maintenir une insertion sociale ? Comment peuvent-elles soutenir une nouvelle place sociale et une solidarité entre pairs tout en permettant l'individuation ? Comment peuvent-elles permettre de penser l'humain ?

#### Acte IV. Le retour à domicile : réécrire une histoire réaliste à plusieurs

Dans le quatrième acte, lors du retour à domicile les personnes et les familles sont confrontées « au monde réel », souvent violemment. La revalidation a permis de récupérer certaines fonctions corporelles, le plus possible, mais elle n'a, semble-t-il, pas, ou pas suffisamment, préparé ce « retour dans le monde ». Les familles ont souvent une place importante dans tout le parcours hospitalier et de revalidation mais elles n'ont pas eu une place propre. Elles étaient dans la peur dans l'acte I, dans la lutte. Les familles ont tenté de

---

<sup>8</sup> Alain BLANC, « La réparation de la déficience : une fantasmagorie contemporaine », in Olivier R. GRIM (dir.) *Vers une socio-anthropologie du handicap*, Paris, L'Harmattan, 2013.

<sup>9</sup> Robert MURPHY, *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon, 1990

<sup>10</sup> Christine LE GAC-PRIME, « Les différents niveaux de lecture d'un cas clinique neurologique », in *Tetralogiques*, n° 18, 2010, pp. 65-66.

garder la communication dans l'acte 2. Elles seront utilisées comme aidant en revalidation. On va compter sur les elles mais elles ne seront que peu accompagnées. Leurs représentations, leurs interrogations, leurs vécus ne sont que très peu pris en compte, leurs savoirs valorisés. Les familles ont vu leur conjoint, leur parent avec un linge, dire n'importe quoi, ne pas savoir bouger et ces images ont été difficiles à intégrer. Comment après, continuer à voir l'autre comme compétent ? Comment être rassuré, comment se rassurer ? Pour les personnes cérébrolésées, s'être vues regardées dans cet état là l'a été tout autant.

Lorsque la personne cérébrolésée rentre à domicile, les places ont été réorganisées depuis longtemps. Ce moment souvent fort attendu, se révèle très vite au moins plus compliqué que prévu. Les couples semblent ne pas résister à ces bouleversements. Les enfants de la personne restent souvent dans le silence, ils prennent en charge des rôles antérieurement dévolus à leurs parents et s'échappent souvent du domicile familial. Ce sont souvent les parents qui reprennent « en charge » leur enfant. Retourner vivre chez ses parents alors qu'on a vécu seul ou en couple pendant des années ou alors que l'on commençait à prendre son envol modifie évidemment les relations. Et pour les parents accueillir un enfant alors que l'on se disait que l'on allait avoir du temps pour soi, pour faire autre chose n'est pas plus simple. Les relations vont devoir trouver un nouvel équilibre, entre dons et contre-dons. Elles vont devoir se réarticuler dans une autre tension entre distance et proximité. La vie quotidienne va reprendre des droits, les rôles et les places se réarticuler.

Les professionnels vont être amenés à intervenir dans l'intimité de la personne, dans l'intimité des familles. Les interventions auprès de personnes cérébrolésées sont, aux yeux de nombre de professionnels de l'accompagnement des suivis difficiles, complexes et longs. Ils nécessitent de trouver des modalités de collaboration entre distance et proximité, entre autonomie et dépendance de fait, sur le fil entre accompagnement et autorité. Les distances professionnelles sont questionnées quand l'Autre était comme moi il y a quelques semaines. Les séquelles neurologiques interrogent les grilles d'intervention classique (intentionnalité des comportements vs handicap et irresponsabilité, non-demande, place et soutien du réseau et de la famille, difficulté des « apprentissages », importance du grain de sable, etc.). L'accompagnement de personnes cérébrolésées doit tenir compte tant des aspects neurologiques que des aspects psychiques. La clinique du trauma et celle de la lésion cérébrale semblent s'éclairer mutuellement. Les professionnels ont un rôle à jouer pour soutenir la société, les familles et les personnes dans ces nouvelles organisations du vivre ensemble. Il ne suffit pas de décider l'inclusion ou la désinstitutionalisation, il faut la rendre

possible. Les professionnels se cherchent alors en pointillé entre distance et proximité pour soutenir une nouvelle place sociale au jour le jour et sur le long terme.

La place sociale qui leur est assignée est aussi interrogée ! Peut-on vraiment proposer à Carine qui était ingénieur en chimie une réinsertion professionnelle comme femme de ménage ? Jules se sent attaqué dans sa dignité parce que depuis qu'il est handicapé, on le tutoie dès qu'on le voit. Léa ne comprend pas pourquoi on ne lui propose que des activités « débiles » et qui ne servent qu'à passer le temps, sous prétexte qu'elle est handicapée... Stigmate, peur, méconnaissance jouent un rôle non négligeable dans ces histoires.

Le handicap, la lésion cérébrale semblent dorénavant la seule appartenance, le seul regard. Toute la place des activités pensées comme manière d'être au monde, d'être en relation est essentielle. Mettre en place des activités citoyennes, de bénévolat, les questions de l'utilité sociale, de la place sociale sont difficiles à travailler et parfois peu pensées... La société n'est pas ou peu accompagnée, soutenue pour permettre cette vie ensemble. L'expérience montre pourtant que sans ce soutien, activités professionnelles ou de loisirs se fragilisent très rapidement. La bonne volonté, la compassion ne suffisent pas.

Des espaces « tiers » permettent une rencontre autour d'autre chose que la difficulté, le handicap, la lésion cérébrale, une rencontre « humaine ». Des espaces de créativité ouvrent la possibilité d'une reconnaissance (prix BD, carnaval, expo photo, pièce de théâtre dans la cité...). Des espaces d'expériences de vie partagées (vacances, randonnées, chorale, courses en goélette) réaffirment la possibilité de lien social. Des expériences d'activité - professionnelle ou non- permettent de se sentir utile à l'autre. Elles montrent l'importance de pouvoir donner et de ne pas seulement recevoir.

## Acte V. En résidentiel ou en jour, vivre au mieux sans s'institutionnaliser ?

La prise en charge en résidentiel ou en jour est une question sociale et politique. On se trouve face à un vrai désert institutionnel. Bien sûr que comme dans tous les déserts il y a des oasis. Heureusement. Mais si le désert est le lieu du nomadisme, le désert institutionnel ne le permet pas, il provoque de l'errance, un sentiment de n'avoir pas de place, de ne pouvoir compter que sur soi-même. Il entraîne alors violences et désaffiliation. Chacun souffre de ce manque : tant les personnes cérébrolésées que les familles et les professionnels, qu'ils soient intervenants de proximité ou de l'administration. Les risques d'errance, d'incarcération, de mise au ban, de

psychiatisation sont trop importants. « Ils ne se rendent pas compte... » disent tous les acteurs en parlant de tous les autres (personnes cérébrées, familles, professionnels de chaque scène et administration). Comme si, pour chacun, dépasser son propre point de vue, son propre champ d'action, son propre vécu était un défi insurmontable. Comme une impuissance qui se répond en écho, qui isole et fragmente le tissu social. Cette impuissance empêche le lien dont les personnes ayant une lésion cérébrale ont tant besoin ! La question est urgente, singulière et politique.

En achevant ce travail quelques questions restent posées. Ne devrait-on pas parler de traumatismes cérébraux plutôt que de lésion cérébrale ? voire même de traumatismes cérébraux et sociaux. « Traumatismes » parce que « l'effraction du réel de la mort » a souvent provoqué un sentiment d'anéantissement. Il a donné aux personnes une manière particulière d'être au monde. C'est la place de l'humain dans le social qui est interrogée et le lien à l'autre qui est questionné, l'humanité dans sa vulnérabilité et sa « non-rentabilité ». « Cérébraux » parce qu'il est indispensable de tenir compte, dans l'accompagnement de ces personnes, des séquelles neurologiques dues à l'accident. Ces séquelles créent un handicap particulier, multiple, bien réel et invalidant, alors qu'il est parfois invisible. Cette invisibilité provoque un écart dans la relation et de vraies difficultés sociales. Il est à l'origine de traumatismes secondaires. « Sociaux » parce que ces traumatismes affectent tant les personnes elles-mêmes, que les familles, les intervenants et le lien social. Les fragmentations qui découlent du trauma semblent entrer en résonance, et dès lors même s'amplifier, au contact d'un réseau de soins lui-même découpé, clivé au nom d'une spécialisation, par ailleurs indispensable et efficace. Un travail de tuilage entre le réseau spécialisé et le réseau généraliste est primordial.

Un deuxième questionnement s'articule autour du mythe de la revalidation. Il ne s'agit bien sûr pas de questionner la revalidation elle-même, mais de sortir de ce mythe de revalidation partagé par toute la société. Les écarts entre ce mythe et le réel que les gens vivent, l'expérience douloureuse qu'ils traversent, les transformations identitaires qu'ils sentent mais qui ne sont pas reconnues, provoquent des conflits de loyauté « puisqu'on n'y arrive pas ». Ces conflits de loyauté affectent tant les personnes cérébrées que les familles et les professionnels. Ces écarts provoquent désaffiliations familiales, impuissances, violences, rejets, colères retournées contre soi ou contre l'autre, « puisqu'on n'y arrive pas » ! Ils créent des impossibilités de continuer à écrire ensemble une histoire sociale. Ce mythe fonctionne comme une forme d'« obligation », d'assignation à la fragmentation, au clivage tant personnel qu'institutionnel, pour que le mythe puisse continuer à vivre. Les conséquences sont

dramatiques : si l'on n'est pas « réparé », on risque d'être « jeté », relégué, mis à l'écart. Et l'on en voit même certains qui, emmenés dans un processus d'auto exclusion, demandent eux-mêmes à être « jetés »...

De nombreuses ruptures, d'intensités variables, émaillent ces histoires : rupture entre les mères et les épouses, rupture entre la personne cérébrolésée et sa famille et son environnement social, rupture au sein des familles, rupture entre les familles et les institutions, rupture entre les institutions qui accueillent ces personnes, rupture entre les institutions et l'administration, rupture entre la personne cérébrolésée et le restant du monde.

On le voit donc, le traumatisme est donc non seulement effraction mais aussi processus. Processus dans lequel chaque acte comporte des enjeux, chaque scène influence le cours de l'histoire et peut participer à la prévention de ces désaffiliations sociales. Améliorer l'accompagnement des personnes cérébrolésées et leur familles c'est donc d'abord connaître et faire connaître les spécificités de la lésion cérébrale. C'est témoigner de toute l'énergie de chacun qui se donne à voir et espère une reconnaissance. C'est aussi reconnaître notre vulnérabilité et assumer, dès l'accident, les limites de la revalidation. C'est proposer une approche qui tienne compte des aspects neurologique et traumatique. C'est soutenir les métamorphoses « bien obligées » de la personne cérébrolésée et de sa famille dans leurs appartenances multiples, en apportant des soins au corps, et en accordant de l'importance aux narrativités. C'est travailler à la continuité pour permettre une nouvelle définition de soi dans l'aujourd'hui de la vie, avec des manques et des pertes sans pour autant n'être que résiduel. C'est tenter des nouvelles manières de conjuguer autonomie et dépendance de fait, variable et singulière. C'est permettre un nouvel équilibre entre dons et contre-dons et, entre distance et proximité et soutenir le réseau familial et social dans ses expérimentations d'un vivre ensemble différent.

## Renforcer les créativité professionnelles et déployer des politiques publiques<sup>11</sup>

Cette recherche-action met en lumière des manières de penser, des expérimentations, des créativité professionnelles à l'œuvre dans un secteur. Elle les fait sortir de l'ombre,

---

<sup>11</sup> Ces recommandations sont reprises intégralement dans l'ouvrage de référence. *Le trauma comme processus. Vécus et expériences de la lésion cérébrale* Y. Verbist, Louvain la Neuve, Éditions Academia, 4 décembre 2015

croise les objectifs et les effets, et propose des légitimations. Recommandations et pistes d'intervention s'articulent autour de trois volets complémentaires : le premier concerne le réseau : informer, former et penser la continuité pour tisser un réseau contenant. Le second concerne l'accompagnement du trauma et des transformations identitaires des personnes et des familles et le troisième porte sur le soutien aux expérimentations qu'elles soient personnelles, familiales et/ou sociales.

Ces lignes de force concernent tant les pratiques professionnelles que les politiques à mettre en place à différents niveaux de pouvoir (fédéral, régional) ou les effets des politiques sociales liées au handicap de manière plus générale. Certaines sont coûteuses mais indispensables, d'autres ne nécessitent que de petits aménagements pour être porteuses de changements importants, d'autres concernent plus des cultures professionnelles. Ces recommandations ne sont volontairement pas hiérarchisées parce qu'elles sont toutes importantes et concernent des espaces différents d'application. Afin d'être au plus près des réalités concrètes de tous les acteurs, elles nécessitent, pour affiner leur opérationnalité, des séminaires de travail entre professionnels des différents secteurs, personnes cérébrolésées et familles, avant toute application.

### Informer, former et penser la continuité. Tisser un réseau contenant

L'accompagnement des personnes et des familles se décline en différents Actes, en différents lieux qui ont peu de liens les uns avec les autres. Les professionnels, centrés sur leur propre lieu, ont un savoir et un regard parcellaire. Ils n'ont pas toujours de vision prospective sur ce qui peut se passer dans l'Acte suivant, ni sur ce qui s'est passé dans l'Acte précédent. Seules les personnes et les familles passeront de lieux en lieux, et auront un savoir qui traverse ces différents Actes. Les prises en charge médicales, paramédicales ou sociales, en se spécialisant de plus en plus, se sont fragmentées. Un véritable travail de réseau semble indispensable tant d'un point de vue institutionnel que du point de vue de la personne et des familles, afin de pouvoir offrir aux personnes éprouvées un réseau professionnel compétent, soutenant et contenant. La cérébrolésion est une expérience objective et subjective, individuelle et collective. Les vécus dépassent la question individuelle et singulière. Les professionnels connaissent peu cette problématique étant donné l'extrême variabilité des séquelles et la reconnaissance récente de la spécificité de ce handicap.

1.1. La mise en réseau des institutions supposerait un centre de référence indépendant auquel les personnes peuvent faire appel à différents moments de leur parcours de vie et auquel les institutions peuvent également faire appel lors d'une difficulté. Il établirait un cadastre des institutions travaillant avec les personnes cérébrolésées et la spécificité de l'accompagnement proposé dans chacune d'entre elles. Il veillerait à rassembler et à diffuser les recherches, publications et expériences innovantes, à organiser des journées d'études, colloques, séminaires.

Il dispenserait et coordonnerait les formations des divers intervenants venant tant du secteur médical que du psycho-social, de manière à ce que les personnes cérébrolésées et leurs familles soient accueillies avec leurs difficultés sans devoir toujours répéter et « se battre » pour faire reconnaître les difficultés qui font suite à l'accident. L'accent devrait être mis d'une part sur les notions de séquelles invisibles, leurs conséquences sociales et psychiques et la manière de les accompagner. Ces séquelles sont les plus difficiles à faire reconnaître par les intervenants du social et parfois même par le corps médical. Il serait essentiel d'autre part d'y inclure une approche du trauma psychique et social complémentaire à l'approche du trauma physique.

Il aurait comme fonction de travailler à l'établissement d'un véritable réseau « lésion cérébrale » via des échanges entre professionnels. Des possibilités de stages interinstitutionnels pour les professionnels d'une semaine ou deux dans une autre institution située à un autre Acte de la cérébrolésion ou ayant une histoire plus longue avec la lésion cérébrale (dans une forme d'échange de professionnels pour apprendre ou renforcer une institution plus en difficulté).

Il établirait et réactualiserait les protocoles de transmission des informations utiles en vue d'une plus grande lisibilité, efficacité et respect de la vie privée. Ceci éviterait bien des désagréments pour les personnes, des tests inutiles, des errances et désaffiliations...

1.2. Nous avons dit l'importance pour la personne cérébrolésée et pour les familles d'assurer une continuité. Il serait intéressant qu'il y ait un service où l'histoire des personnes pourrait être déposée, qui serait un point de chute lorsqu'il y a un souci. Il aurait une fonction de fil rouge, de référence, de mémoire, d'interpellation du réseau lorsqu'il y a dysfonctionnement... Il serait présent dès le début de l'hospitalisation. Mais cette fonction, par ailleurs pointée par tous comme tellement importante, nécessite une attention particulière aux questions de pouvoir et de contrôle, d'autant plus importantes que les séquelles seront lourdes. La personne cérébrolésée et la famille doivent pouvoir garder le droit à la rupture de liens. Sachant la

difficulté pour certaines personnes cérébrolésées d'être en relation de proximité avec un intervenant, il est important de veiller à la possibilité que ce soit un service et non une personne qui joue ce rôle. Il allierait des compétences différentes (assistant social, neuropsychologue, éducateur, psychologue et une référence médicale) et serait indépendant de l'administration et des institutions de soin ou d'hébergement. Il convient que cette fonction de « fil rouge » soit articulée, d'une part, entre distance et proximité suivant les événements de la vie, d'autre part, comme tiers entre les institutions, l'administration, les familles et les personnes cérébrolésées. Enfin, ce fil rouge serait garant de la prise en compte de la parole de la personne cérébrolésée. L'objectif de cette fonction serait donc de veiller à ce que le réseau soit soutenant, contenant sans être enfermant. Cette fonction ne pourrait-elle pas être prise en charge de manière la plus judicieuse par un service de proximité dépendant directement du centre de référence ?

1.3. Nous l'avons vu, la lésion cérébrale produit des fragmentations physiques, psychiques et dans les relations sociales. Les services de soin(s) doivent permettre aux personnes cérébrolésées et à leur famille de reformuler leur identité et de retrouver une certaine unité. La lésion cérébrale provoque des fragmentations qui ont tendance à entrer en résonance avec une forme de clivage du/des soin(s), lié à la spécialisation des prises en charge. Pourtant, dans les différents temps et sphères du soin, les professionnels sont souvent interdépendants. En effet, si les transmissions ne se font pas ou se font mal, si le lien avec les patients ou les familles est mis à mal, la confiance a tendance à disparaître de l'ensemble des sphères du soin/accompagnement et la personne/la famille a tendance à s'isoler, à ne plus compter que sur elle-même. Le sentiment de n'être pas prise en compte, d'être peu respectée comme personne va constituer un traumatisme secondaire, qui risque de redoubler le poids psychique et social de la cérébrolésion. À l'inverse, lorsqu'un lien de confiance s'établit dès le début du soin, et que les personnes ont le sentiment d'être reconnues, l'a priori sera positif. Le tissage des liens reconstruit les personnes et les familles, tandis que les fragmentations professionnelles risquent d'augmenter les fragmentations des personnes. Soigner les transitions entre services et/ou institutions et inclure ces temps de lien dans les dispositifs de soins médicaux semble donc une priorité sociale et même médicale : elle agirait comme dispositif de prévention.

1.4. Il est urgent de proposer des accompagnements de revalidation dans (ou en collaboration avec) les services d'accueil de personnes sans abri et les prisons. Il apparaît que ces lieux



accueillent un nombre relativement important de personnes ayant une lésion cérébrale. Il serait intéressant de pouvoir objectiver cette question. Donner à ces services les moyens d'apporter du soin à ces personnes très précarisées (consultations de neuropsychologie, revalidation, passerelles...) fait partie des obligations éthiques.

1.5. Une journée annuelle de la lésion cérébrale a été proposée par les personnes cérébrolésées elles-mêmes afin de sensibiliser tant les intervenants psycho/médico/sociaux que le grand public. Elle permettrait de sortir les personnes de la stigmatisation. Des familles ou des personnes très isolées, qui aujourd'hui ne sont pas soutenues, pourraient ainsi, à un moment donné, faire appel à des services spécialisés. Un projet de ce type se met en place au niveau européen, il pourrait être intéressant de lier ces propositions.

1.6. Une étude épidémiologique pourrait être réalisée afin d'objectiver le nombre de personnes ayant une lésion cérébrale. C'est en effet très particulier de constater qu'aucune donnée chiffrée belge n'est disponible aujourd'hui. Certains y voient une logique politique : *Si on avait le chiffre des personnes que cela représente, on serait bien obligé de faire quelque chose...* Peut-on prendre les décisions qui s'imposent sur base de l'extrapolation des chiffres des pays voisins et faire ainsi l'économie de cette recherche ? L'expérience montre que sans chiffres précis et actualisés, les décisions ne se prennent pas. S'agirait-il pour les pouvoirs politiques d'une manière de ne pas savoir pour ne pas agir ? Une véritable prise en charge de ce public, aujourd'hui ou demain, est indispensable et aura un coût... Le postposer n'est plus humainement acceptable. Chiffrer précisément le problème peut contraindre à faire face et on peut espérer que la contrainte provoque la créativité... Surtout si celle-ci est soutenue par le politique. Peut-on prendre les décisions qui s'imposent en faisant l'économie de cette recherche ? Pourquoi pas !

Cette étude épidémiologique chiffrerait le nombre de personnes ayant une lésion cérébrale. Elle permettrait d'évaluer aussi le type de séquelles à 6 mois, 2 ans, 5 ans, 10 ans après l'accident. Une étude comparative fine permettrait d'évaluer les effets des différents types de prises en charge (revalidation ambulatoire / revalidation résidentielle / passage par un centre de jour spécialisé / prise en charge résidentielle en institution accueillant des personnes ayant un handicap physique, mental, MRS / accompagnement à long terme / aucune revalidation). Ceci est actuellement réalisé au niveau de la neurochirurgie et des soins hospitaliers. Etendre cela aux soins de revalidation et de réadaptation semble une objectivation intéressante.

## Accompagner les transformations identitaires des personnes et des familles

Des mots, des lieux, des pratiques peuvent soutenir l'élaboration de ces nouvelles vies marquées par la cérébrolésion. Il y a un avant et un après l'accident. Il s'agit donc de soutenir – ou d'améliorer le soutien – des transformations identitaires des personnes et des familles. Certaines modalités d'accompagnement, professionnel ou non, peuvent aider, étayer les personnes cérébrolésées et les familles. Certaines expérimentations d'articulation avec le « monde ordinaire » soutiennent ces métamorphoses. On sait tous que s'il n'y a pas de revalidation neurologique ou locomotrice à un moment donné, les conséquences seront graves et dommageables. Il en va de même pour les aspects identitaires et sociaux. Accompagner ces traumatismes, dès l'accident, c'est donc faire de la prévention. Les coûts sociaux, psychiques et financiers indirects sont actuellement beaucoup trop importants.

2.1. Une urgence s'impose pour trouver des solutions de lieux de vie adéquats. Pour certaines personnes, une prise en charge résidentielle s'impose. Ceci est d'autant plus vrai pour des personnes ayant des difficultés physiques importantes, des difficultés cognitives et des difficultés comportementales sévères. Or, il n'y a pratiquement pas de place en institution et très peu d'entre elles proposent un accompagnement spécifique. Ces situations provoquent de la désaffiliation et interrogent l'éthique collective et le politique. Il semble important de pouvoir offrir à ces personnes de petites structures d'hébergement où leurs difficultés spécifiques sont véritablement prises en compte, où l'institution serait pensée à minima et en lien avec un réseau d'accompagnement en milieu ouvert. Soutenir des expérimentations de vie collective accompagnée – comme cela se passe en France dans le réseau Cérébrolésion ou en Belgique, à titre expérimental, dans le secteur de la santé mentale – permettrait sans doute de répondre à une partie des demandes. Augmenter le nombre de places en SLS et en SAC (moyennant bien sûr de la formation, des accompagnements spécifiques et des activités) permettrait de diminuer le nombre de prises en charge résidentielles. Il est cependant important de ne pas se leurrer sur le coût de ces initiatives : le résidentiel « lourd » a été pensé pour mettre à l'écart sans doute, mais aussi pour diminuer les coûts. Il est donc peu probable que petites structures et désinstitutionalisation riment avec diminution des coûts des prises en charge. L'accompagnement de qualité a un coût, mais nous l'avons vu, le non-accompagnement aussi...

2.2. Faire un diagnostic est un acte social, c'est souvent assigner une place à une personne et à sa famille. Il doit faire l'objet d'une attention particulière et ouvrir des pistes d'insertion sociale, proposer des actions, des manières de faire. Il doit donc être pensé et posé en vue de permettre une inscription dans la société. Il ne s'agit pas d'un acte posé isolément mais d'un engagement du monde social, de la famille et de la personne, il nécessite un accompagnement physique, psychique et social. Un accompagnement du trauma.

2.3. Il s'agit de mettre fin au mythe de la « re-validation ». Plus rien ne sera comme avant, ce sera autrement. Les personnes et les familles deviendront autres. Il est essentiel que les intervenants soient prêts à travailler avec cette donnée dès le départ de la revalidation : la vie de ces personnes et de ces familles va radicalement changer. Ces changements doivent être accompagnés, cet accompagnement doit être pris en charge par les intervenants de ces différents Actes. Faire figurer la prise en compte de cet aspect dans les protocoles de prises en charge est un premier pas. Il doit être accompagné de temps, de disponibilité et de souplesse. Il serait intéressant de prévoir des réunions interdisciplinaires avec les familles et le réseau et la prise en compte de la parole des personnes cérébrolésées. Il semble essentiel que la revalidation soit pensée globalement et qu'elle intègre la dimension du trauma. À cet effet, les fonctions autres que les fonctions médicales pourraient être davantage valorisées (psychosociales, éducateurs, culture, art, ...) et considérées comme faisant partie intégrante de la clinique de la lésion cérébrale. Celle-ci doit être imaginée en termes de compétences nouvelles « bien obligées » et pas uniquement en termes de résiduel.

2.4. Réhabiliter la fonction d'accueil des hôpitaux, centres de revalidation et centres résidentiels. Accueillir les patients et les familles avec leurs vécus, leurs paroles et travailler avec elles dès le départ de l'hospitalisation est un élément de prévention essentiel. Le travail avec les familles doit faire partie des missions des services. Seuls les services résidentiels ont aujourd'hui cette mission définie dans leur cahier des charges, cela arrive bien tard dans l'accompagnement, à un moment où les liens se sont déjà extrêmement fragilisés et bon nombre de familles ont « disparu » de la vie des personnes ! À entendre les personnes ayant une lésion cérébrale et leurs familles, on peut penser que si ce travail faisait partie des missions des intervenants dès l'accident, les nouvelles organisations des personnes et des familles pourraient se penser moins violemment. En revalidation, la famille est pensée comme un système qui se réorganise autour de la personne cérébrolésée et pour celle-ci. De manière paradoxale, elle acquiert ainsi un statut d'intervenant au détriment de sa fonction de famille.

La famille est rarement pensée comme entité, comme acteur à part entière, en évolution, fragilisé, ayant aussi besoin d'aide et de soutien pour métaboliser ce qui lui arrive. Il s'agit d'entendre les silences des familles, les mots qu'elles n'ont pas, leur solitude, leur épuisement et leur besoin d'être soutenues pour devenir autres, elles aussi. Trouver une juste présence à leur côté : être assez présent sans l'être trop est un défi qui pourrait être davantage relevé par les professionnels. Quand on hospitalise les patients pendant dix-huit mois ou deux ans, leur place dans leur famille a parfois disparu. Des moments de vie familiale partagée (espaces familles, atelier parent-enfant...) soutiendraient liens et apprivoisements. Une présence d'un psychologue ou d'un assistant social dans les interstices serait une aide précieuse.

2.5. Des temps réguliers de rencontre, de réflexion commune entre familles, personnes cérébrolésées et soignants semblent devoir faire partie du processus thérapeutique afin d'envisager le futur et faire, dès lors, partie des soins remboursés par la sécurité sociale. Les spécificités du handicap invisible nécessitent un véritable « écolage neuropsychologique » des familles et un accompagnement du trauma.

2.6. L'âge auquel la personne a un accident peut aujourd'hui avoir des conséquences sociales importantes. D'une part, les allocations de personnes handicapées ne commençant qu'à 21 ans, un jeune qui a une lésion cérébrale et n'a jamais travaillé avant 21 ans ne bénéficie d'aucune prise en charge financière autre que les allocations familiales majorées entre 18 et 21 ans. Il n'y a donc pas de solution d'autonomie possible avant 21 ans. Baisser cet âge à 18 ans, âge de la majorité légale, serait donc une reconnaissance du passage à la majorité de ces personnes et ouvrirait des possibilités d'autonomie. Autour des 65 ans, les questions se cristallisent également (le dossier d'aménagement de voiture ou du domicile doit être introduit avant l'âge des 65 ans sous peine pour la personne de devoir financer elle-même ces transformations, revalidation estimée « inutile », centres de jours inaccessibles). Ces éléments très concrets fragilisent encore l'intégration dans la société des personnes de ces tranches d'âge, induisent des coûts indirects élevés et constituent une discrimination injustifiable.

2.7. Il est important que les intervenants soient mieux formés à prendre en compte les aspects culturels et soient capables de travailler avec des personnes de différents milieux sociaux. Actuellement les personnes et familles de niveau social élevé ou au contraire très précarisées rencontrent plus de difficultés ; leurs codes socio-culturels et leurs logiques trop

différentes peuvent creuser un fossé entre elles et les professionnels. Il en va de même pour les personnes en situation d'exil. Il semble donc important de veiller à la diversification des offres d'activités et des possibilités résidentielles et à une adaptation à des réalités culturelles diverses.

2.8. Une réflexion doit se poursuivre quant aux manières de permettre au sujet l'appropriation de son histoire (développement d'outils). De la même manière que l'agenda ou le Memex sont utilisés comme outils permettant de diminuer les difficultés d'organisation, d'anticipation, de structuration, des outils comme un album photos, des fragments de récits, un agenda utilisé comme trace d'une histoire, les tablettes, devraient être développés pour permettre aux individus et à leur famille de se raconter, de faire « du quotidien » et de tenter de continuer à écrire leur histoire.

### Accompagner et soutenir les expérimentations personnelles, familiales et sociales

Des nouvelles constructions de soi impliquent des expérimentations. Il ne suffit pas de « rentrer » dans l'ordre que la cérébrolésion impose, il faut faire sien une nouvelle manière de vivre, d'être au monde. Ce travail « bien obligé » des familles et des personnes cérébrolésées pourrait être mieux soutenu.

3.1. Soutenir les associations de familles et les groupes d'entraide, reconnaître le savoir et la compétence des familles et des personnes cérébrolésées, reconnaître et collectiviser les savoirs de l'expérience, permettrait de favoriser la solidarité, soutenir les inventivités, d'améliorer l'accompagnement, d'affiner le savoir des professionnels et de diminuer les violences institutionnelles. On peut également penser qu'en soutenant ces associations, on leur permettrait d'avoir une plus grande visibilité, d'assurer une place et une présence non professionnelle auprès des personnes dès le début de l'hospitalisation. Elles pourraient également assurer une place non professionnelle dans un réseau contenant dont ont besoin les familles et les personnes cérébrolésées.

Favoriser davantage le recours aux groupes de pairs et aux associations **paraît essentiel**(écoute, auto-support, entraide, partage de l'expérience vécue, participation, accès aux droits, espoir par identification aux pairs, ...). Au sein des institutions, l'accueil de pairs-

aidants, de groupes d'entraide, d'associations de familles, comme personnes « ordinaires » – inscrites ailleurs que dans un projet thérapeutique – serait d'une richesse inestimable.

3.2. Un vrai travail de lien en vue d'une remise à l'emploi entre les différentes institutions est indispensable : FOREM, Mutuelles, AWIPH, services de remise à l'emploi, patrons de PME. Souplesse disponibilité et compétences des intervenants, allègement des aspects administratifs, transmissions des informations et collaboration des divers services semblent être des points de départ nécessaires.

Une réflexion plus large doit se mener concernant le monde du travail. En effet, de nombreuses personnes cérébrolésées veulent retrouver une place sociale via le monde du travail, elles ont des compétences à faire valoir. Cependant, outre leurs difficultés spécifiques bien sûr, – essentiellement le rythme et les troubles du comportement –, toute une série de mesures de protection du travail « ordinaire » semblent rendre cet accès difficile (assurances, concurrence). Les aides à l'insertion des personnes handicapées rencontrent deux difficultés majeures : les charges administratives trop importantes et les temporalités différentes entre l'administration et les entreprises. Même les **Entreprises de Travail Adapté** semblent refuser l'engagement de personnes ayant une lésion cérébrale du fait de l'exigence de rentabilité. Le bénévolat est lui aussi très peu accessible (concurrence, incompatibilité avec allocations, assurances).

Lorsque la mise ou remise à l'emploi a pu se faire, il s'agit de soutenir le maintien de celle-ci. En effet, du fait de l'invisibilité des séquelles, la présence régulière d'un tiers qui régule, triangule les interactions sociales et assure un suivi au long cours est indispensable.

3.3. Hors du monde du travail, les personnes ayant une lésion cérébrale sont en demande d'activités intéressantes, valorisantes, qui permettent de retrouver une réelle utilité sociale. Elles doivent le plus souvent pouvoir être accompagnées pour que cela soit possible. Les services d'Accompagnement doivent être facilitateurs actifs de lien social. Les mises en activités des personnes devraient être leur priorité. La société civile pourrait être mieux aidée et soutenue pour permettre cette vie ensemble. Un accompagnement organisé et pensé sur du long terme permettrait aux professionnels de mieux « tenir le coup » dans la durée. Une augmentation du nombre de places dans les services d'accompagnement, accessibles sans liste d'attente (ces listes d'attente sont un non-sens social or certains services d'accompagnement ont des listes d'attente de plus de deux ans !) avec un personnel formé, prêt à intervenir au plus près des situations et donc mieux répartis sur le territoire (afin de limiter les déplacements et

de rendre possible un lien étroit avec les réseaux locaux) permettraient une couverture géographique intéressante. Une disponibilité qui dépasse les horaires de bureau est indispensable. Un soutien à la société civile pour apprendre et expérimenter un vivre ensemble devrait faire partie de leurs missions. (Subventionnement d'heures de présence d'un animateur spécialisé en soutien à des expériences d'inclusion en milieu ordinaire)

3.4. Lier le montant des allocations au statut social de la personne met les conjoints en concurrence et rend difficile les colocations et complique donc la solidarité. Individualiser le montant des allocations permettrait donc de soutenir l'autonomie de chacun.

3.5. Sans un réseau de transport adapté, souple, l'autonomie est très réduite et la personne dépend donc de son entourage. À Strasbourg, un projet de réseau de voitures adaptées partagées a vu le jour et rencontre un vrai succès. Assouplir les contraintes de l'offre de transport en commun et adapter les accès semblent être les priorités de base soutenues par de nombreuses associations de personnes souffrant de troubles moteurs. On l'oublie souvent mais ceci est aussi vrai pour des personnes ayant des troubles cognitifs.

3.6. Il s'agit d'amorcer une réflexion en profondeur avec le monde scolaire afin de permettre aux enfants cérébrolésés d'apprendre et d'avoir une vie sociale, avec une sensibilisation à leurs difficultés particulières. Un soutien des expérimentations doit pouvoir être proposé, des outils mis en place et diffusés et pérennisés.

3.7. Une confiance réciproque des acteurs est nécessaire afin de permettre à la créativité de se déployer. Compétences, reconnaissance, souplesse et co-élaboration sont des éléments qui permettent l'innovation. Contrôles et évaluations sont alors pensés comme soutien et garde-fous plutôt que comme recherche du fraudeur, de la faute ou de l'abus. Les expérimentations sont indispensables, les essais et erreurs font partie d'un processus, le bricolage est nécessaire. Nous l'avons vu, la carence de moyens provoque l'insécurité, la méfiance et la désaffiliation de tous les acteurs. Pour que des pistes puissent s'ébaucher, il est important que les personnes directement concernées, les acteurs de terrain et les acteurs de l'administration, du contrôle et du politique puissent se faire confiance et chercher ensemble des pistes de solution.

Nous l'avons vu tout au long de cette recherche, la lésion cérébrale, de par sa complexité et l'étendue de ses effets, nécessite de dépasser les cadres et classements actuellement utilisés.

L'accompagnement des personnes cérébrolésées et de leurs familles demande que des liens soient établis entre différents secteurs. Il nécessite un tuiilage du réseau ordinaire et spécialisé. La mise en œuvre des recommandations, ici proposées, nécessite un second temps de travail. Il est essentiel d'y associer des représentants de tous les acteurs de la lésion cérébrale : personnes cérébrolésées, familles, professionnels des différents Actes, afin d'être au plus près des besoins et de la faisabilité. Ces représentants poseraient les premiers jalons d'un véritable réseau de réflexion et d'action en tentant d'articuler la mise en œuvre de ces différentes propositions aux réalités des différents groupes d'acteurs. Des acteurs de l'administration, munis d'un pouvoir décisionnel devraient bien évidemment faire partie intégrante du processus.

Le contenu de cet article est issu de l'ouvrage *Le trauma comme processus. Vécus et expériences de la lésion cérébrale* Y. Verbist, Louvain la Neuve, Éditions Academia. Date de parution : le 4 décembre 2015