

LÉSIONS CÉRÉBRALES

Regards croisés

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

Synthèse 2^{ème} partie



Cram Rhône-Alpes



2003
l'Année européenne des personnes handicapées

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'ils s'agissent d'éléments vus en termes d'obstacles ou d'éléments facilitateurs.

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 **ressentis**, de **rupture**, la notion de **pair**, et le concept de **résilience**.

HISTOIRE

Pour les personnes interviewées, leur vie, avec l'accident, nous paraît relever au niveau de leur discours de trois dimensions différentes :

- Une "nouvelle vie"
- "Etre à nouveau soi"
- La "cassure"

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.

L'accident entraîne à plus ou moins longue échéance de multiples modifications de vie, se répartissant entre modifications : consécutives à un autre choix, décidées en tant que telles ou subies, avec ou non une réappropriation/acceptation, sur une durée variable.

Elles peuvent être vécues soit en terme de **rupture**, l'associé

à la nature de perte soit en terme de changement. Dans leur grande majorité, les personnes rencontrées, qui ont un temps de recul important par rapport à l'accident (plus de 10 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.

On observe dans les entretiens un ressenti très fréquent et prégnant de restriction de l'espace de la personne, sur le plan géographique ou social, du fait des déficiences ou des handicaps.

Peut-être en réaction, l'accident semble favoriser chez certaines personnes une démarche "d'ouverture d'esprit", d'élargissement de certaines relations sociales, ou de modes de communication.

PARCOURS DE REEDUCATION ET DE REINSERTION APRES L'ACCIDENT

Le rôle des U.E.R.O.S. 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
- l'inaccessibilité de la profession sur laquelle ils s'étaient projetés
- la distance des centres de rééducation ou des U.E.R.O.S
- le besoin parfois important d'aide pour les soins courants
- l'attente d'une indemnisation
- les caractéristiques du poste de travail antérieur
- l'obstacle posé à la reprise d'une activité professionnelle ou d'un stage de formation par le fait de remplir à temps complet un rôle prenant

- les déficiences elles-mêmes
- la confrontation à la réalité des conséquences des séquelles
- la difficulté à s'exprimer en tant que personne ayant des déficiences cérébrales.

Ce parcours est aussi parsemé **d'échecs**, lorsque l'obstacle n'est pas franchissable. Obstacles, échecs, sont souvent liés à la **répétition**, répétition des faits, des situations, des sentiments, des interrogations. 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. La stabilité des personnes s'appuie sur un soutien de l'entourage, une volonté de retour à la vie projetée.

DECOUVERTE, EXPERIENCE, APPRENTISSAGE

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 de ses propres incapacités.

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 U.E.R.O.S., 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. 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.

L'autre ou son attitude a souvent valeur d'exemple, de miroir. C'est parfois l'exemple d'une sagesse ou d'une manière de vivre. De même que l'**identification**, c'est quelquefois la **mise en évidence des différences** qui est aidante.

RECHERCHE DE SENS

La recherche de sens fait partie d'un processus de reconstruction identitaire, elle semble en être un préalable pour certaines personnes. Elle peut être une tentative de réponse à des sentiments d'incertitude, d'angoisse de l'avenir, de perte de confiance, de colère.

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.

La recherche de sens peut viser à trouver une raison

acceptable à l'accident.

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.

Mais cette démarche est pleine d'incertitudes, le sens "construit" par la personne pouvant à tout moment être remis en question par les événements ou les nouvelles incertitudes.

FACTEURS DE RESILIENCE

Nous définirons dans un premier temps le concept de résilience, tel qu'il est utilisé en psychologie comme la "*capacité à vivre, à réussir, à se développer en dépit de l'adversité*". (B.CYRULNIK)

"Elle n'est jamais absolue, elle varie dans le temps et selon les contextes, elle se construit dans la durée". (S.VANISTANDAEL)

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.

Les facteurs aidants dans la reconstruction identitaire de la personne, tels qu'ils sont repérables dans les discours des personnes rencontrées, sont :

- la constitution de **liens amicaux et leur évolution**
- l'insertion dans un **réseau** ou des **échanges sociaux**
- la **reprise ou la découverte** de "**passions**"
- le **soutien des professionnels**

Les **outils** en sont : la **parole**, l'**expression** de soi, l'**humour**, certaines **habitudes de vie** ou certains rituels, l'**utilisation du corps**, la **référence à des modèles** ou idéaux,

l'**attachement**, à un entourage, une famille, la **reconnaissance** (de l'aide des autres, de la société, d'un animal), la **capitalisation de ses réussites** et des sentiments de satisfaction et valorisation afférents, le **rôle social**.

Chaque type d'outil peut aussi constituer un obstacle suivant sa perception par la personne.

La stratégie d'ajustement (coping) de chaque personne repose en partie sur les outils énumérés. Elle repose également sur d'autres outils (stratégies d'évitement, élaboration d'un savoir...), que nous détaillerons ultérieurement.

La notion d'outil nous paraît 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 et la capacité à la prise de distance**.

Le processus de résilience s'organise selon différentes étapes, paliers 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.

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

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. Elle donne l'accès à la personne à une référence à un "autre monde". Les personnes cérébro-lésées rencontrées ont ainsi parfois le sentiment d'appartenir à deux mondes différents. Elles sont 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...).

LES SAVOIRS DE VIE

Les savoirs de vie sont les 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...
- **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...
- **connaissance de soi** : apprentissage d'une réflexion sur soi, d'une analyse de ses forces (prise de confiance en soi...) et faiblesses
- **gestion de sa santé, de son bien-être**
- **élaboration de comportements sociaux**
- **gestion d'outils, apprentissage de techniques, de compensations**
- **savoirs-faire**

CHOIX DE VIE

REGARDS DES AUTRES

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.

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.

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".

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.

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 ou avec la personne aidée, avec l'extérieur
- reconnaissance de l'important
- savoirs-faire:

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.

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 éléments déclencheurs de ce regard spécifique sont :

- l'apparence
- les difficultés de communication
- le comportement, ou les attitudes
- les incapacités à effectuer une tâche

Les regards sont interprétés comme :

- des regards jugeant, moralisateurs, inadaptés,
- des regards doubles,
- des regards excluant, changeants,
- des regards transparents.

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.

Elles peuvent parfois ressentir une véritable humiliation, ce qui peut les priver de toute réaction ; cette humiliation est ressentie, et partagée souvent, par les proches, qui constatent l'isolement de la personne.

Les personnes peuvent acquérir 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.

La personne peut choisir de ne pas regarder ces regards, d'éviter cette confrontation par une stratégie d'évitement.

La personne peut également développer une attitude compréhensive, notamment par une analyse de soi et du comportement des autres, ou encore une attitude de "prévention" du regard négatif.

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

Ces regards ambigus représentent pour les personnes :

- 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

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.

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 stratégies.

Les habitudes de vie sont, d'après la classification québécoise du handicap (travaux de P. Fougeyrollas, 1995) 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.

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**,
- 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 test, notamment par rapport aux réactions de l'entourage sur leur comportement,
- choix de fournir ou non des explications sur ses attitudes, son organisation
- délégation de tâches ou acceptation de l'intervention ou de l'aide d'un tiers,
- stratégies d'attente, ou de non réaction, de réaction partielle, d'évitement,
- conduites de soin personnelles,
- conduites de détournement ou d'utilisation des déficiences reconnues par des tiers,
- ritualisation de la vie quotidienne.

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.

Ce sont parfois de "petits remèdes" qui ne comblent pas toujours le besoin de la personne.

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

Elles 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.

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

La famille a également ses propres stratégies, soit avec les professionnels, pour l'obtention d'informations ou d'une orientation, d'aide ou de surveillance.

REFERENCES SPIRITUELLES

Nous entendons par cette expression un ensemble de valeurs, philosophiques, religieuses ou éthiques que s'est forgée la personne ou auquel elle adhère, qui constituent 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...).

Elles s'orientent vers deux dimensions :

UNE DIMENSION PHILOSOPHIQUE

Cette philosophie est d'apparence très diverse :

- philosophie liée à la construction d'une nouvelle identité, à la naissance d'une nouvelle personne,
- philosophie de l'expérience : meilleure compréhension des autres, empathie, sentiment d'acquis (savoirs...),
- philosophie du dépassement,
- philosophie de la sérénité, de l'intensité, par l'attachement à de nouvelles valeurs
- philosophie du contrôle de soi (de ses sentiments)

La philosophie de l'expérience, celle du contrôle de soi, qui sont proches, sont un support de la combativité, de l'adaptation, du sentiment de développement d'une "force intérieure".

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.

UNE DIMENSION RELIGIEUSE

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
- elle est support de rencontre
- elle est une aide pour une continuité de vie
- elle permet parfois une conduite de "résistance"
- elle est aussi une protection contre la peur.

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, soit comme support de sociabilité.

Elles ont parfois un rôle protecteur, contre l'anxiété de l'inconnu, la peur de l'avenir.

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

RENCONTRES

RESEAU

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

Le réseau de connaissance des personnes semble étroitement lié aux séquelles de la lésion cérébrale.

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 l'espace social de la personne 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).

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.

Du fait de la lésion cérébrale, un nouveau réseau se forme autour de la personne : professionnel de la rééducation, de l'orientation, de la réadaptation sociale, curateur...

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

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.

Pour certaines personnes éloignées géographiquement des membres du réseau, c'est l'entrée dans le réseau elle-même qui peut être difficile.

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.

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.

Les associations dédiées aux personnes cérébro-lésées, handicapées, ou en difficulté, ont également un rôle important pour les personnes dans leur reconstitution identitaire.

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

Il 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.

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.

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.

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.

RELATION ENTOURAGE PROCHE

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

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, 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.

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.

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 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

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.

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

- Le changement de caractère des personnes
- Le sentiment de la personne d'être cause d'une souffrance de ses proches,
- Le sentiment d'être "infantilisé", ou rabaissé aux yeux de la famille, par le fait d'être handicapé (de façon globale), ou déficient (à assumer une fonction ou un rôle). 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.
- La non acceptation du handicap par la famille ou son incompréhension.

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,
- la solidarité familiale,
- la reconnaissance positivée de l'aide apportée par ses proches, reconnaissance aussi de la qualité de cette aide.

- la capacité d'évolution, et d'adaptation aux besoins de la personne, des membres de la famille.
- l'affection régnant entre les membres de la même famille, 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,
- le maintien des relations avec chaque membre individuel de la famille.

Devenir pour son entourage une personne handicapée ou en incapacité opère parfois un renversement des liens et des rôles.

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 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.

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.

Les dialogues engagés avec les personnes font également apparaître une forte capacité d'analyse, qui 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.

Les personnes citent le plus souvent et le plus abondamment leur relation avec les intervenants lors de la rééducation, qu'ils s'agissent 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).

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.

La relation avec les professionnels de la rééducation se situe à un moment clef de l'itinéraire post-accident de la personne.

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

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

torture
douleur
harcèlement
indélicatesse
lâchage
rancœur

RESSENTIS POSITIFS

affectivité
amitié
encouragement
compréhension
écoute
mise sur pied
entente
gentillesse

Lorsque les personnes évoquent leur réinsertion sociale et professionnelle pour lesquelles elles ont intégré des structures telles que l'U.E.R.O.S., elle expriment davantage les images ou sentiments suivants :

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

La déception est un ressenti fréquent des personnes, car l'U.E.R.O.S., 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'U.E.R.O.S. tous leurs espoirs de réinsertion professionnelle, ce qui peut entraîner une déception quand le séjour à l'U.E.R.O.S. ou un stage pratique fait dans son cadre ne débouche pas sur un emploi.

A l'U.E.R.O.S., 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.

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.

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.

ETRE UNE RÉFÉRENCE, UN POINT D'ANCRAGE	l'absence d'attente
	un " éclairage " sur les limites de la personne, par rapport à des progrès, une orientation
	un encouragement ou un soutien tolérant, une aide à la prise d'autonomie, à la revalorisation de soi, une aide psychologique
UNE RESSOURCE DANS LE TEMPS	une écoute , une disponibilité
	l' aide à l'amélioration de l'état de santé ou des capacités de la personne

EVOLUTIONS D'ESPACE

LES RESENTIS ET VECUS

Sentiments liés aux ruptures et aux pertes

Les sentiments sont très globalement vécus en terme d'**acceptation** pour les personnes rencontrées, 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.

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

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

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.

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.

■ 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.

■ 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, un sentiment d'infériorité, un renoncement à ses désirs.

■ 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 au réveil, 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, avec perte de notions telles que le temps, l'espace, et une perte de repères anciennement familiers.

Ce 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, réalité à laquelle on n'a plus dans certains cas les clefs d'accès.

Face à la dureté de ce qu'elle a à affronter, la personne peut par moment choisir la fuite, 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.

La personne peut également être dans le report ou dans l'évasion.

Elle peut vivre une solitude très forte.

Certaines personnes font état d'un débordement de sentiments qu'elles interprètent comme négatifs, de colère, 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.

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 rencontrées. 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 REPRESENTATIONS DU HANDICAP ET LE CHEMIN DE VIE

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.

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.

Le handicap, c'est aussi l'**opposition**

Le handicap, c'est le **manque**.

C'est aussi le **deuil**, réalisé en tout ou partie ou impossible à faire.

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

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.

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

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.

Sa propre reconnaissance comme personne handicapée est souvent ambiguë.

On peut également se reconnaître comme personne handicapée par nécessité, lors de la confrontation à l'autre.

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.

La plupart des personnes interviewées 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 impossible à contenir.

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.

Certains, lorsqu'ils ont pu effectuer le travail de deuil évoqué plus haut s'engagent dans un chemin de reconstruction, identitaire et sociale, 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.

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.