



Les ruptures de parcours chez les personnes cérébrolésées

Recherche-Action

Equipe de recherche :



DAVID Stéphane
DETAILLE Leslie
HAULET Sophie



Encadrement scientifique :

XHAUFLAIR Virginie



Décembre 2014

Recherche réalisée avec le soutien de l'



REMERCIEMENTS

En premier lieu, nous tenons à remercier toutes les personnes cérébrolésées, les membres de leur famille, ainsi que les professionnels. Tous nous ont accueillis avec convivialité et le souci de dire au mieux leur expérience. En plus de nous avoir enrichis, toutes ces rencontres nous ont touchés. Nous sommes reconnaissants du temps qui nous a été accordé.

Nous souhaitons exprimer nos remerciements à nos directions, Amparo Cobo et Paul Graillet, qui nous ont fait confiance tout au long de ces deux années, de cette aventure, et qui ont fait le maximum pour nous offrir les meilleures conditions de travail possibles.

Parlant d'aventure, nous voulons exprimer notre considération à Virginie Xhaufclair, qui a accepté, sans la moindre hésitation, de prendre en charge notre encadrement. Qu'elle soit remerciée de ce que d'autres auraient pu prendre pour de l'intrépidité quelque peu insensée. Nous la remercions pour son investissement, sa disponibilité, son expertise, et sa bonne humeur toujours réconfortante.

Enfin, nous remercions le Comité d'accompagnement de l'AWIPH. Nous remercions Madame Bellefroid ainsi que Madame Goffeli, Madame Rucquoy, et Madame Lebrun, pour l'intérêt qu'elles ont porté à notre démarche et les réactions judicieuses et encourageantes qu'elles ont pu nous donner en retour. Nous remercions également Monsieur Sprumont et Madame Verbist, pour « Le Ressort » ; leur perspective d'approche de la recherche a nourri la nôtre et a suscité de nouveaux questionnements.

*« Dès lors, le « suspect » erre de psychiatre en kinésithérapeute,
se désocialise, perd son travail, se rend insupportable à un conjoint et des enfants
qui ne comprennent rien à l'affaire et souffre doublement :
des troubles mêmes qu'il présente et de cette non-reconnaissance ou de ce soupçon,
qui non seulement aggravent sa détresse,
mais également l'empêchent d'envisager des stratégies
de compensation ou de réadaptation.
Comment faire quand vous n'avez plus les mêmes moyens cognitifs,
que personne ne vous croit
et que vous pensez que vous êtes devenu fou ? »
(Curallucci H, Vion-Dury J, Tcherniack V., 2011)*

PREFACE

L'étude qui suit nous a été commanditée par l'AWIPH suite à la participation de membres de son Administration à une matinée d'études que nos deux services d'accompagnement réunis dans le projet *Azimut*-Réseau d'accompagnement pour personnes avec lésions cérébrales- ont organisée en octobre 2012.

Le souci de « Développer l'information et le réseau » à partir de la personne avec lésion cérébrale est le fruit d'un long cheminement.

Notre souhait d'accompagner les personnes handicapées dans la mise en place de leurs projets personnels de vie au sein de la société s'est frotté à des difficultés spécifiques que vivaient une série de personnes. Des personnes qui ne correspondaient pas aux schémas qui nous étaient plus ou moins habituels.

Elles ont connu à un moment de leur vie, suite à une attaque au cerveau, une véritable *effraction* physique, une coupure dont il a résulté pour elles, leur entourage, les professionnels sur leurs parcours *un avant et un après*.

Suite à cette fracture, elles ont présenté des comportements que nous ne comprenions pas. Nos grilles d'analyse ne fonctionnaient pas. « C'est la paresse qui le fait s'affaler à longueur de journée devant sa TV et renoncer à tout effort. Allez du nerf ! – Pourquoi cette agressivité devant la moindre difficulté - Allons, on prend sur soi. » On en passe.

Que d'erreurs n'avons-nous pas commises en ignorant tout du *Handicap Invisible* et de ses causes liées aux atteintes cérébrales encourues !

C'est pour essayer de nous adapter à ces nouvelles données que nous avons sollicité **Virginie Xhaufclair** de HEC-ULg afin de nous guider dans un nouveau mode de réflexion et d'action avec des personnes cérébrolésées. Ce travail développé par nos deux services T.A.H. et Serac a mené à la création d'*Azimut*.

L'invitation de l'Awiph de nous pencher sur le parcours de personnes avec lésions cérébrales nous l'avons saisie, peut-être avec inconscience, mais avec enthousiasme.

En tant que responsables de service, nous tenons à saluer l'immense travail mené par **Stéphane David** d'une part et **Leslie Detaille**- efficacement relayée un temps par **Sophie Haulet**. Ce ne sont pas des chercheurs, ce n'étaient pas des spécialistes.

Et pourtant que de professionnalisme, que d'énergie, quel beau travail.

Ils se sont informés, se sont formés à des disciplines exigeantes et pas forcément dans nos cordes de travailleurs sociaux : création de questionnaires, outils d'encodage, de décodage.

Ils ont rencontré et écouté un tas de personnes.

Pour finir par la partie la plus ingrate, mais la plus indispensable : la rédaction finale.

La meilleure reconnaissance que nous puissions leur manifester est de prendre le temps de lire avec attention le compte rendu de ces deux années de recherche. De voir leur cheminement depuis leurs lectures, en passant par les créations des outils, puis leurs rencontres avec les personnes concernées, les familles, les professionnels pour en tirer enfin conclusions et recommandations. De constater qu'ils sont devenus des spécialistes détenteurs d'un nouveau savoir.

Notre reconnaissance va ensuite à **Virginie Xhaufclair** qui nous stimule depuis des années et sans qui nous ne nous serions pas lancés dans ce projet un peu fou. Elle n'a pas craint par sa rigueur de bousculer, de booster les chercheurs de ce projet. Avec quel résultat.

Enfin tout ceci serait vain si nous., si **vous** ne tiriez pas les conséquences de ce travail.

On ne peut plus faire, après cette lecture, comme avant.

Les personnes qui ont été rencontrées ont fait part de manques que nous ne pouvons plus ignorer.

Mettre les recommandations au tiroir serait indécent.

Car il faut toujours se rappeler : nous ne sommes jamais loin de cette fracture, nous ou quelqu'un de notre entourage. Comment souhaiterions-nous alors être traités ?

Bonne lecture.

Amparo Cobo, T.A.H.

Paul Grailet, Le SERAC

Table des matières

1. INTRODUCTION.....	8
1.1. DU CONSTAT A LA PROBLEMATISATION	8
1.2. PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	9
1.3. PLAN DU RAPPORT.....	11
2. METHODOLOGIE	13
2.1. UNE PREMIERE ETAPE : LA REFLEXIVITE.....	13
2.2. LA DEFINITION DU PERIMETRE DE L'ETUDE	13
2.3. UN PARCOURS DE RECHERCHE	13
2.3.1. REVUE DE LA LITTERATURE	14
2.3.2. VARIABLES D'ANALYSE ET INDICATEURS D'EVALUATION	15
2.3.3. ECHANTILLONNAGE	16
2.3.3.1. LES PERSONNES CEREBROLESEES ET LEUR FAMILLE.....	16
2.3.3.2. LES PROFESSIONNELS	20
2.3.4. ENTRETIENS	21
2.3.4.1. GUIDES D'ENTRETIEN	21
2.3.4.2. ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS.....	21
2.3.5. GRILLES D'ANALYSE.....	22
2.3.6. FOCUS GROUP.....	22
3. REVUE DE LA LITTERATURE	24
3.1. QU'EST-CE QUE LA CEREBROLESION ?	24
3.2. QUELS SONT LES ENJEUX ?.....	26
3.2.1. SUR LE PLAN DES SEQUELLES.....	26
3.2.1.1. LES SEQUELLES	26
3.2.1.2. LES ENJEUX LIES AUX SEQUELLES	28
3.2.1.2.1. Etre reconnu.....	28
3.2.1.2.2. Revenir vivre à domicile	29
3.2.1.2.3. Ne pas pouvoir revenir à domicile.....	29
3.2.1.2.4. Retravailler	29
3.2.1.2.5. La vie après.....	30
3.2.1.2.6. Cas particuliers	30
3.2.2. SUR LE PLAN DE LA PRISE EN CHARGE	30
3.2.2.1. LA PRISE EN CHARGE	30
3.2.2.2. LES ENJEUX DE LA PRISE EN CHARGE.....	32
3.2.2.2.1. Il manque de services.....	32
3.2.2.2.2. Les professionnels sont insuffisamment formés	32
3.2.2.2.3. La collaboration et la coordination à long terme	33
4. CE QUE NOUS DISENT LES PERSONNES ET LES FAMILLES.....	35
4.1. AU-DELA DU PERIMETRE DE LA RECHERCHE	35
4.1.1. LA QUALITE DE LA RELATION	35
4.1.2. L'ORGANISATION DU SYSTEME DE SOINS DE SANTE	35
4.1.3. LA COMPETENCE DES PROFESSIONNELS DES SOINS DE SANTE	36
4.2. AU SEIN DU PERIMETRE DE LA RECHERCHE	36
4.2.1. SAVOIR	36
4.2.1.1. ETRE INFORME : une information qui dit, avec humanité, tournée vers un savoir utile, pour avoir accès, dans une vision à long terme	36
4.2.1.1.1. Une information qui dit.....	36
4.2.1.1.2. Avec humanité	39
4.2.1.1.3. Tournée vers un savoir utile.....	40
4.2.1.1.4. Pour avoir accès	41
4.2.1.1.5. Dans une vision à long terme	42

4.2.1.2.	ETRE CONSULTE : des « réunions-bilan », pour prendre des décisions	44
4.2.1.2.1.	Des « réunions-bilan »	44
4.2.1.2.2.	Pour prendre des décisions	45
4.2.2.	POUVOIR	45
4.2.2.1.	AVOIR DU TEMPS : du temps disponible, à travers le temps, pour intégrer les données	46
4.2.2.1.1.	Du temps disponible	46
4.2.2.1.2.	A travers le temps	46
4.2.2.1.3.	Pour intégrer les données	47
4.2.2.2.	AVOIR ACCES : prendre en compte le « handicap invisible », individuellement et en collaboration, pour répondre aux besoins	49
4.2.2.2.1.	Prendre en compte le « handicap invisible »	49
4.2.2.2.2.	Individuellement et en collaboration	51
4.2.2.2.3.	Pour répondre aux besoins	53
4.3.	CONCLUSIONS	60
5.	CE QUE NOUS DISENT LES PROFESSIONNELS	67
5.1.	RETOUR A L'ETAT SOUHAITE	67
5.1.1.	<i>MAINTENIR EN VIE</i>	67
5.1.2.	<i>REVALIDER</i>	68
5.1.2.1.	UNE PERIODE CAPITALE	68
5.1.2.2.	L'ACCES A LA REVALIDATION	69
5.1.2.3.	DES PERSONNES OUBLIEES	72
5.1.3.	<i>REVENIR A DOMICILE : une attention « médicalisée » et partagée, réfléchi « intra-muros »...</i>	74
5.1.3.1.	UNE ATTENTION « MEDICALISEE » ET PARTAGEE	74
5.1.3.2.	REFLECHIE « INTRA-MUROS »	76
5.1.4.	<i>RETRAVAILLER</i>	76
5.1.5.	<i>NOUVEAU PROJET DE VIE</i>	77
5.2.	DES DIFFICULTES SUR LE PARCOURS	77
5.2.1.	<i>DIFFICULTES LIEES AUX PERSONNES</i>	78
5.2.1.1.	CAPACITES « EMOTIONNELLES »	78
5.2.1.2.	LES SEQUELLES	79
5.2.1.2.1.	Physiques	79
5.2.1.2.2.	Invisibles	80
5.2.1.3.	COUT FINANCIER ET SOLITUDE	82
5.2.2.	<i>DIFFICULTES LIEES AU MONDE PROFESSIONNEL</i>	83
5.2.2.1.	AGIR AVEC LES TROUBLES DU COMPORTEMENT	83
5.2.2.1.1.	Qui peut aider ?	83
5.2.2.1.2.	Pas d'accès à la revalidation et difficulté d'accès aux services d'aide	85
5.2.2.2.	MANQUE DE CONNAISSANCES	85
5.2.2.2.1.	La cérébrolésion	85
5.2.2.2.2.	Le réseau	86
5.2.2.3.	MANQUE DE SERVICES	87
5.3.	CONCLUSIONS	92
6.	CONCLUSION GENERALE ET RECOMMANDATIONS	96
6.1.	ANALYSE TRANSVERSALE	96
6.2.	RETOUR SUR NOS HYPOTHESES	98
6.3.	RECOMMANDATIONS	100
7.	BIBLIOGRAPHIE	115

1. INTRODUCTION

1.1. DU CONSTAT A LA PROBLEMATISATION

Azimut est un projet de réseau d'accompagnement pour personnes avec lésions cérébrales. Il est le fruit de la collaboration de nos deux services d'accompagnement, « Le Serac » à Verviers et « TAH » à Liège. En tant que services d'accompagnement, notre intervention peut être requise pour tous types de handicaps et pour tous types d'aides. Nous sommes aussi tenus d'orienter les personnes vers les services généraux et également vers les services spécialisés, s'il en existe.

Au cours de nos histoires respectives, nous avons été de plus en plus souvent sollicités pour apporter une aide auprès de personnes cérébrolésées, c'est-à-dire souffrant de lésions cérébrales. Selon la situation de nos services ou de ces personnes, certaines ont été accompagnées alors que d'autres ne l'ont pas été. **Dans certains cas, nous n'avons pas su qui s'adressait à nous. Dans d'autres cas, nous n'avons pas perçu la ou les difficultés, ou en quoi elles rentraient dans des registres relevant de nos missions ou de nos « façons de faire ». Il est également arrivé que les situations qui se présentaient à nous se situent en dehors de notre savoir-faire.**

Par ailleurs, **des personnes sont venues solliciter notre soutien après un parcours n'ayant pas pu apporter les réponses adéquates.** Il semblait y avoir eu une perte, un défaut, pénalisant davantage encore le cours de leur vie. Cependant, nous ne parvenions pas à identifier la nature de ces défaillances et l'origine de celles-ci.

L'anosognosie¹, emblématique de ce que l'on appelle le handicap invisible², est apparue révélatrice de malentendus. Pour nous, elle a constitué la source d'une « **mise en réflexion** ». Celle-ci, abordée par différentes voies (savons-nous de qui nous parlons ; l'organisation de nos services doit-elle se modifier ; ...), **nous a mis en présence de deux facettes de cette réalité : la personne, et le système de soins et d'aide.** Ce double questionnement a structuré les axes d'un travail enclenché dans nos deux services. Ce travail a mis en relief la dimension cruciale du lien. La problématique de la liaison se trouve dès lors au centre de celui-ci.

Les services TAH et Le Serac se sont d'abord rencontrés pour partager des expériences de travail et des questionnements de fond et de méthodes. Nous avons échangé l'information recueillie et les lieux où la trouver, rencontré des professionnels spécialisés dans le champ de la cérébrolésion. Ensuite, nous avons initié la création d'un groupe : - le « Groupe Cérébrolésion » - composé de travailleurs sociaux de services d'accompagnement, de travailleuses de services d'aide et de soins à domicile (assistantes sociales et coordinatrices), d'assistantes sociales et de neuropsychologues de services de revalidation et de rééducation

¹ L'anosognosie est « *le manque ou la perte d'autocritique engendrant l'absence de conscience chez le blessé des troubles et des difficultés qu'il présente* » - LECLERCQ M., Le traumatisme crânien. Guide à l'usage des proches, Marseille, Solal, 2007, p. 239

² Cette façon de nommer un ensemble de séquelles en opposition à d'autres séquelles qui sont visibles, comme le handicap physique, se fonde sur la difficulté de les percevoir directement en voyant la personne. Nous y reviendrons plus loin en abordant quelques-unes des séquelles dont peuvent être victimes les personnes cérébrolésées.

hospitaliers. Ce groupe (modifié depuis) continue d'exister en maintenant les axes « échanges d'expériences » et « rencontres-découvertes » de services accueillant ce public.

De multiples interrogations émergeaient dans cette première période d'exploration et de découvertes. Elles portaient sur le « système cérébrolésion », les « circuits d'aide », le(s) « réseau(x) », la question du « parcours » (de vie),...

Nous avons alors voulu comprendre et améliorer l'aide aux personnes cérébrolésées en termes de connaissance et de mise en réseau. C'est ainsi qu'est né le projet *Azimut*.

Alors qu'*Azimut* mène une première action de sensibilisation, l'AWIPH décide de dégager une enveloppe financière pour mener un travail de recherche destiné à améliorer la prise en charge des personnes cérébrolésées sous l'angle des parcours, et particulièrement sous celui du risque de rupture de parcours. Ce travail sera confié à nos deux services dans le cadre du projet *Azimut*, ainsi qu'au « Ressort ». Les deux recherches seront menées en parallèle avec leurs spécificités méthodologiques respectives.

1.2. PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

La problématique esquissée ci-dessus peut, à ce stade, être structurée selon les 3 axes suivants.

1) Les personnes cérébrolésées et leur famille, ainsi que les professionnels, manquent d'information sur la cérébrolésion

Des personnes cérébrolésées nous disent ne pas se reconnaître, ne plus oser comme avant, ne plus ... Elles se vivent étrangères à elles-mêmes. Elles ne comprennent pas pourquoi on leur propose, par exemple, de rencontrer un neuropsychologue en revalidation, un service d'accompagnement, des aides familiales, ou encore de devoir recourir à un administrateur de biens, ...

Les familles se sentent isolées depuis l'accident. Certes, la prise en charge médicale a été positive au moment de celui-ci, mais on ne leur a pas expliqué comment leur proche pourrait changer. Parfois, c'est longtemps après que la famille se rend compte des difficultés et de leur origine. Mais après combien de souffrances ? Rien n'a été dit. Le retour à domicile semblait être le seul objectif après le risque mortel écarté, comme une fin en soi, ou une issue imposée par la structure hospitalière.

Des professionnels de l'aide psycho-médico-sociale ne voient pas ou plus d'intervention possible : « la personne ne veut rien », « la personne s'oppose », « la personne est... ».

Dans les trois cas, tant les personnes que leur entourage et les professionnels ont d'abord manqué d'information sur la cérébrolésion et ses séquelles possibles. *Peut-être la personne* aurait-elle pu saisir l'opportunité d'une rencontre si on lui avait expliqué ce dont elle souffrait. Cela aurait pu éviter un isolement important, la perte d'une allocation,... *Peut-être la famille* n'aurait-elle pas procédé au placement en maison de repos et de soins, peut-être la famille aurait-elle pu ne pas éclater, ... *Peut-être la kinésithérapeute* n'aurait-elle pas arrêté la prise en charge parce que Monsieur P avait un comportement qu'elle interprétait comme des avances. *Si l'assistante sociale* du service social de quartier, rencontrée quelques jours après

le retour à la maison, avait su, peut-être aurait-elle pu orienter Madame V, souffrant de problèmes de mémoire, vers un centre de rééducation, et peut-être...

2) Les personnes et leur famille méconnaissent les aides auxquelles elles peuvent prétendre.

Certaines familles rencontrées ne savent pas qu'il existe des centres de revalidation et ce que l'on y fait. D'autres ignorent qu'il existe, par exemple, des services d'accompagnement qui peuvent leur apporter une aide. Elles ne savent pas que l'on peut aménager la maison. Des personnes doutent qu'elles puissent être protégées par un administrateur de biens, ... Les personnes et leur famille ne connaissent pas toujours ce qui existe. L'information arrive trop souvent tardivement.

3) La permanence et la continuité de l'aide font défaut.

La permanence et la continuité de l'aide font défaut, d'une part en raison du manque de services répondant à différents besoins, besoins qui évoluent à travers le temps. D'autre part, l'absence d'un acteur dédié à la coordination (en tous genres de situations), ou d'un modèle de réseau coordonné, déforce la continuité nécessaire de l'aide. Enfin, la communication entre les différents acteurs du réseau, ainsi que la connaissance que chacun a de l'autre, sont déficitaires et impactent défavorablement « le travail de coordination ».

En conséquence, nous posons la question suivante : quels sont les facteurs qui provoquent les ruptures de parcours des personnes cérébrolésées dans un contexte pourtant caractérisé par un système de soins et un tissu institutionnel et associatif de l'aide psycho-sociale relativement développés?

Sur base de notre première exploration de la problématique, nous formulons les hypothèses suivantes :

- 1) Il y a des zones de méconnaissance de différents types, des malentendus et des méprises.** Ces méconnaissances concernent la cérébrolésion et les dispositifs institutionnels et associatifs de soins et d'aide. Elles empêchent d'identifier efficacement les personnes cérébrolésées, d'établir une relation adaptée, et de les mettre en contact avec les ressources sanitaires et sociales existantes.
- 2) Il n'existe pas d'organisation systématisée des transitions des demandes et des besoins des personnes cérébrolésées et de leur famille, qui s'inscrirait dans une vision des soins et de l'aide tournée vers la continuité d'une offre, mobilisable et activable selon l'évolution de la situation de la personne et de sa famille.** En d'autres termes, nous postulons l'absence de dispositifs formant un système organisé, et dont les composantes de soins et d'aide peuvent être mobilisées de manière flexible à travers le temps, en fonction des demandes et des besoins spécifiques des personnes et ceux de leur famille. Il n'existe pas de services en suffisance. Certains besoins et demandes sont partiellement rencontrés par l'offre actuelle (revalidation, répit, accueil de jour, hébergement, aides et soins à domicile, et accompagnement), d'autres besoins et demandes ne sont pas encore rencontrés (des aides adaptées s'inscrivant dans le lieu de vie des personnes, des aides visant à entretenir le lien social et, un dispositif de coordination ou de « référence-liaison »).

3) Ces phénomènes, conjugués ou non, sont la cause de rupture(s) de la prise en charge des personnes cérébrolésées.

1.3. PLAN DU RAPPORT

L'introduction à ce rapport a précisé l'objet de la recherche en le situant dans le contexte qui l'a vu émerger : un processus réflexif mené par deux services d'accompagnement confrontés à des interrogations semblables et pris dans une dynamique, d'abord interne, d'actualisation de leur pratique, puis de développement de réponses intra et inter-services.

La méthodologie sur laquelle s'est appuyée cette recherche est présentée dans le second chapitre de ce rapport. Elle a suivi un parcours de prise de distance par rapport à notre propre expérience, complété par des collectes de données auprès d'un ensemble de personnes ressource, pour revenir en fin de travail puiser dans les sources de nos questionnements, afin de permettre une discussion des éléments recueillis, tournée vers un effort prospectif. Ce deuxième chapitre décrit les outils auxquels nous avons recouru et les différentes étapes qui ont émaillé notre parcours de recherche.

Le troisième chapitre présente une revue de la littérature sur la cérébrolésion. Celle-ci est articulée en deux points. Le premier se penche sur l'aspect définitionnel de la cérébrolésion. Ce terme recouvre en effet des réalités parfois différentes que nous avons tenté de clarifier, en confrontant notre propre expérience avec la définition qu'en donnent deux acteurs majeurs que sont l'AWIPH et le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). Le second point aborde les enjeux liés à la cérébrolésion par deux angles d'approche : les séquelles de la cérébrolésion et sa prise en charge. C'est sur leurs bases que se sont construites les variables qui nous ont permis d'analyser les données recueillies lors de nos rencontres avec les personnes, leur famille, et les professionnels. Ces rencontres, et l'analyse que nous en proposons, forment l'objet des chapitres 4 (personnes et familles) et 5 (professionnels).

Le chapitre 4, présentant les informations collectées auprès des personnes et des familles, est scindé en deux points. Le premier énonce des éléments qui ont été exprimés, parfois avec insistance, mais qui ne font pas partie du périmètre de la recherche en raison, soit de leur trop grande subjectivité, soit parce qu'ils nécessitent des compétences que nous ne détenons pas. Le second constitue le cœur de l'analyse de nos rencontres. Il s'articule autour de deux thèmes dégagés comme les axes de compréhension des difficultés rencontrées par les personnes et les familles : « savoir » en étant informés et en étant consultés et, « pouvoir » en ayant du temps et en ayant accès à des services. Ce chapitre se conclut par une analyse transversale des données récoltées.

Le chapitre 5, présentant les informations collectées auprès des professionnels, est également structuré en deux points. Le premier livre une lecture à travers le temps et propose une schématisation des parcours et des phases qui peuvent les constituer. Nous y mettons en lumière des éléments favorables et défavorables à la continuité des parcours. Le second point aborde le parcours au travers de difficultés que les professionnels attribuent aux personnes et aux familles, et aussi à eux-mêmes. Ces deux abords différents et complémentaires nous conduisent à une conclusion transversale.

Le sixième et dernier chapitre propose une synthèse et une conclusion de nos analyses, structurées autour d'éléments majeurs issus de notre recherche et revenant ensuite sur les hypothèses formulées au début de celle-ci. Enfin, il propose un ensemble de recommandations.

2. METHODOLOGIE

2.1. UNE PREMIERE ETAPE : LA REFLEXIVITE

« (...) Jacques Plante (1991), professeur à l'université Laval au Québec, qui, lors d'un colloque en France, a dégagé quelques « principes d'une évaluation socialement utile ». Il définit l'évaluation comme la formation d'un jugement de valeur sur une action dans une perspective de prise de décision. »³

Le point de départ a été l'expérience vécue du doute et de la mise en question, individuellement et en équipe(s). Ceci a eu pour fonction de nous interroger sur un public inconnu et les raisons de cette méconnaissance, ainsi que sur les fondamentaux de notre pratique professionnelle. Cela a été un important travail de prise de distance et d'évaluation de notre pratique.

« En fin de compte évaluer, pour tout travailleur social, consiste à se forger une représentation de l'autre afin d'orienter son intervention et faire en sorte que cet autre soit représenté. »⁴

Il y a eu également des lectures sur lesquelles nous remettons la main, sur lesquelles « nous tombions », et des journées d'étude et de formation. Celles-ci ont participé judicieusement à ce travail d'évaluation. Ceci précède la recherche, mais a participé à l'émergence et à la construction progressive du projet **Azimut**. Les choses étant liées, et notre volonté de prendre distance étant une priorité, nous avons demandé à Virginie Xhaufclair, chercheuse en sciences de gestion et chargée de cours à HEC-ULg, qui nous a accompagnés durant trois ans dans la création du projet **Azimut**, de nous guider dans la démarche méthodologique du travail de recherche.

2.2. LA DEFINITION DU PERIMETRE DE L'ETUDE

Nous avons précisé précédemment les axes qui guident ce travail. Leur exploration nous confronte à une double limite. Pour des raisons de ressources en temps et en compétences, nous avons dû faire des choix : limiter le nombre de sollicitations pour les entretiens et ne pas nous aventurer sur certains terrains, comme les questions qui touchent à la santé publique, à l'épidémiologie, à l'économie de la santé, au droit (des assurances par exemple)..., même s'ils indiquent tous ce qu'il y a lieu d'investiguer si l'on veut aborder la problématique dans sa globalité.

2.3. UN PARCOURS DE RECHERCHE

Pour cerner ce qui nous occupe, nous avons donc décidé d'investiguer deux facettes de cette réalité : le public visé et les différents opérateurs de soins et d'aide, ainsi que l'enchaînement et la complémentarité de leurs interventions. De qui parlons-nous ? Quelle est l'aide qui est apportée et en quoi celle-ci est-elle bénéfique ou déficitaire ? En effet, nous supposons qu'au-delà de l'« effraction » commise par l'évènement, l'aide telle qu'elle s'organise peut receler des failles ou des faiblesses qui pourront être génératrices de rupture(s) dans le parcours des

³ LIEVRE P., Evaluer une action sociale, Rennes, ENSP, 2002, p. 22

⁴ BOUTANQUOI M., Travail social et pratiques de la relation d'aide, Paris, L'Harmattan, 2001, p. 64

soins et des aides, et aussi de la vie en général. Nous pouvons également supposer que nous y verrons des forces, des habiletés, des idées et des pratiques qui méritent d'être soulignées, afin qu'elles soient soutenues et développées.

Pour ce faire, nous avons commencé par une revue de littérature. Nous voulions clarifier ce que recouvre la catégorie 170 de l'AWIPH. Qu'est-ce que « la cérébrólésion » ? Car cette catégorie « n'entre en jeu » que de façon limitée dans les démarches qu'entreprennent les personnes vers les services agréés, la catégorie valant pour le recours à certains services de l'AWIPH. Il nous fallait investiguer pour réfléchir au mieux : ce à quoi répond l'AWIPH, ce à quoi elle ne répond pas, et en quoi ce fonctionnement peut générer des éléments de rupture. Nous devons aussi explorer quels sont les autres types de services qui peuvent intervenir dans le parcours de soins et d'aide. Enfin, il fallait dégager les difficultés propres aux personnes cérébrólésées qui influent sur leur mise en relation avec les acteurs professionnels. Qu'y-a-t-il dans la cérébrólésion qui rende si peu aisée son appréhension par l'environnement ? Par ailleurs, il nous était nécessaire de recueillir des éléments qui appuient (ou pas) les impressions issues de notre propre expérience professionnelle et qui apparaissent également problématiques dans ce que nous appelons le parcours de soins et d'aide. Cela nous a conduits à définir des variables d'analyse, déclinées ensuite en indicateurs. L'objectif était de mieux comprendre comment la prise en charge s'effectue, se pense et s'organise, à travers le temps.

Nous sommes ensuite allés « à la rencontre ». Nous avons rencontré des personnes touchées directement et leur famille. Nous avons aussi sollicité l'expérience des professionnels. Les différentes lectures réalisées, mises en perspective avec notre expérience professionnelle, nous ont permis de construire un guide d'entretien pour les personnes et les familles sur base des variables et des indicateurs dégagés. L'analyse de ces entretiens nous a conduits, quant à elle, à élaborer les thèmes et les questions des entretiens avec les professionnels.

Enfin, nous avons organisé deux focus group pour revenir sur des éléments de tensions et nous assurer avoir (bien) entendu les messages « prioritaires ».

2.3.1. REVUE DE LA LITTERATURE

Nous avons consulté des ouvrages traitant de la cérébrólésion, des articles scientifiques, de la littérature provenant de différentes associations concernées, des rapports de recherche et, des sites internet d'associations et des pouvoirs compétents.

Les lectures choisies nous ont d'abord permis de mieux cerner ce que recouvre la dénomination « cérébrólésion ». Nous avons ensuite porté une attention particulière aux acteurs de la prise en charge et aux services désignés dans les « récits d'expérience », aux besoins exprimés (rencontrés ou non), aux enjeux des parcours et aux éléments apparaissant facilitateurs ou freins dans le parcours, et à des éléments plus spécifiques indiquant des procédés de coordination et de collaboration (type d'acteur, rôle, niveau d'intervention). On retrouve, dans le tableau repris ci-après, les points d'attention qui ont orienté nos lectures. Le recours à ce tableau a été systématique pour chacune de nos lectures.

Auteur/Titre	
Cause de la cérébrolésion traitée dans le document	
Types de séquelles <ul style="list-style-type: none"> • Physiques • Sensorielles • Cognitives • Comportementales • Sociales 	
Catégories de services de prise en charge (médical et psycho-social)	
Besoins exprimés (rencontrés ou non)	
Éléments facilitant le parcours	
Éléments freinant le parcours	
Coordination du parcours (type d'acteur, rôle précis, niveau d'intervention, etc.)	
Outils (textes légaux, base de données, etc.)	
Autres/divers	

2.3.2. VARIABLES D'ANALYSE ET INDICATEURS D'EVALUATION

L'identification des variables est issue du croisement de notre expérience et des lectures faites. Les variables identifiées et retenues sont les suivantes :

La variable « **organisation** » investigate différents indicateurs touchant à l'organisation des services, et à l'interaction entre ceux-ci, entendue de façon large comme l'ensemble des moyens que l'on se donne pour atteindre un but. Le but visé ici serait la continuité de la prise en charge et « un mieux-être », à l'intersection de la revalidation, de la récupération et d'une « réinsertion/ré-autonomisation/re-singularisation » de la personne et de la famille. En l'occurrence, les moyens seraient : la disponibilité d'une expertise, l'adéquation de l'orientation, la coordination des aides et des services, et une vision du parcours dans sa globalité.

La variable « **communication** » s'intéresse à la manière dont se pensent et s'organisent la communication et l'information. Quel en est le temps accordé ? Qui est chargé de la communication auprès des personnes et des familles ? Quelles sont les informations données par les professionnels ? A qui l'information est-elle donnée ? Avec qui communiquent les professionnels ? Quels sont les moyens mis en œuvre par les professionnels pour mettre à disposition une information pertinente ?

La variable « **place des personnes et des familles** » se penche sur la place qui est faite à la personne et à sa famille, et sur celle qu'elles seraient tenues de prendre par la force des choses. Cela recouvre des actions qui seraient à réaliser par la famille, mais aussi la latitude de décision dont elles disposent.

Enfin, la variable « **accès aux soins et aux soutiens** » se centre sur l'existence et la disponibilité des soins et des aides dont les personnes et les familles expriment avoir besoin, leur coût financier, la prise en compte du handicap acquis, et la possibilité de se mettre en projet. Lors de l'élaboration des variables d'analyse et de la construction des grilles d'entretien, cette variable était plutôt présente dans les questions sur la période suivant l'hospitalisation ou la revalidation, ce qu'on appelle la période de « l'après ». Dans les réponses données par de nombreuses personnes, cette cible était moins évidente et recouvrait une période plus large.

Les variables et les indicateurs ont été organisés à travers des séquences qui nous sont apparues les périodes majeures et identifiables du parcours : l'accident, l'hospitalisation, la revalidation et « l'après ». Le tableau ci-dessous reprend ces différentes entrées. Les analyses d'entretien se sont systématiquement appuyées dessus.

	Accident	Hospitalisation	Revalidation	« L'après »
Organisation				
Communication				
Place des personnes et des familles				
Accès aux soins et aux soutiens				

2.3.3. ECHANTILLONNAGE

2.3.3.1. LES PERSONNES CEREBROLESEES ET LEUR FAMILLE

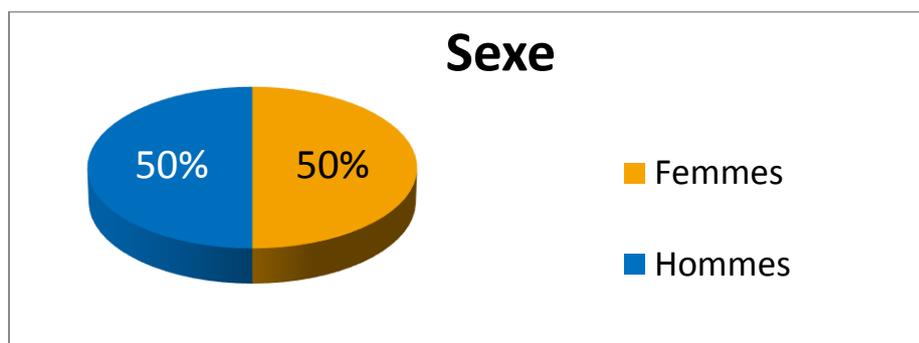
Afin d'identifier les personnes cérébrólésées à rencontrer, nous avons décidé de déposer des affiches d'appel à témoignage dans des lieux stratégiques, qui nous semblaient être au cœur de notre travail (salles d'attente de services de neurologie, de neurochirurgie, de centres de revalidation, du médecin de la « Vierge Noire », de médecins généralistes, du BR AWIPH Liège,...), et également dans des lieux plus ordinaires, comme des boulangeries ou des pharmacies. A l'exception de 3 des 4 premiers entretiens « tests », nous avons fait le choix de ne pas solliciter des personnes accompagnées par nos services. Pour des raisons d'agenda et parce que nous n'avions aucune idée du nombre de réponses que nous allions recevoir, nous

avons programmé les rendez-vous au rythme de la réception des appels, sans faire d'autre tri que la fidélité au public visé. Notre échantillon de 50 personnes cérébrolésées s'est constitué selon ces modalités.

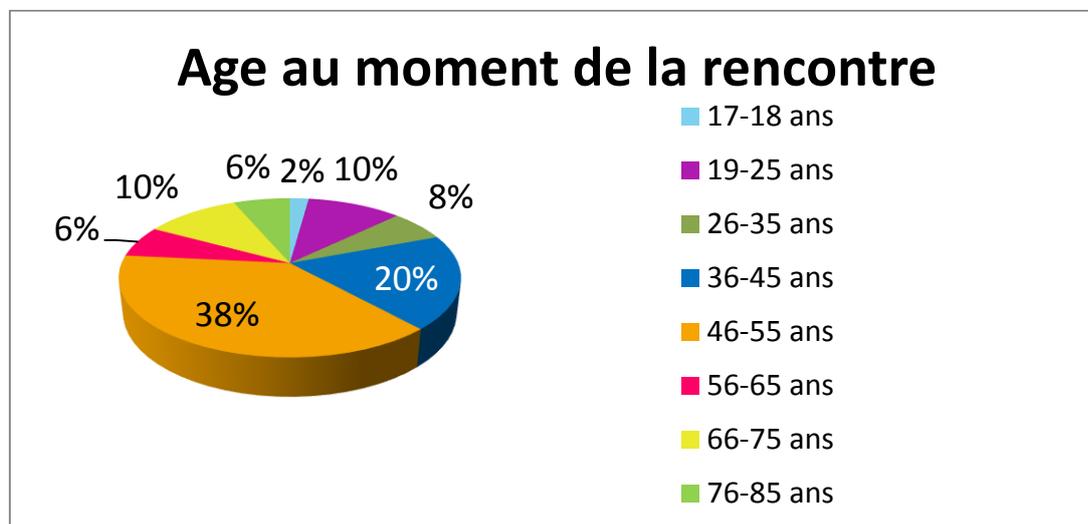
Nous n'avons pas rencontré de personnes, ou leur famille, en état de coma, en état végétatif, en état de conscience minimale ou pauci-relationnel, ainsi qu'en état de Locked-in Syndrome⁵.

Ainsi, nous avons rencontré 50 situations (personnes et/ou membre(s) de la famille), précisément 79 personnes au total ; certaines rencontres se sont déroulées avec plusieurs membres de la famille.

Elles se répartissent comme suit :

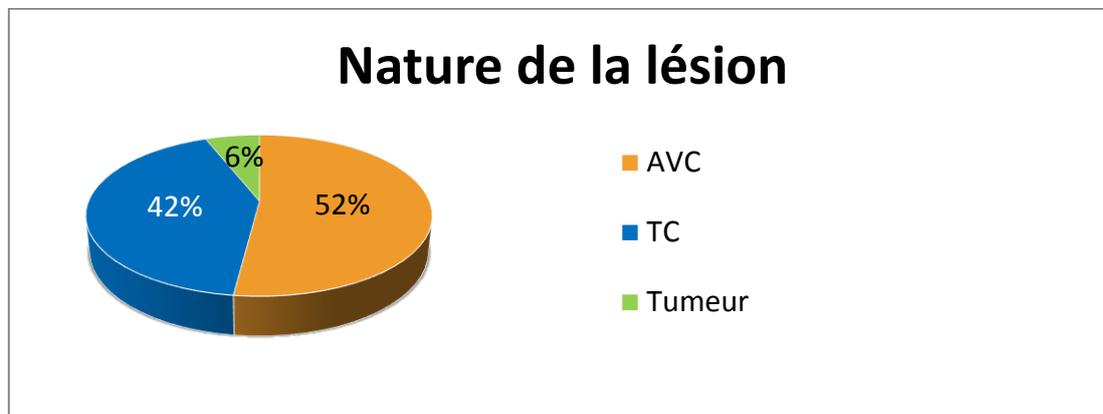


Nous avons rencontré autant de personnes de la gent féminine que masculine. Cette équité est le fruit du hasard.

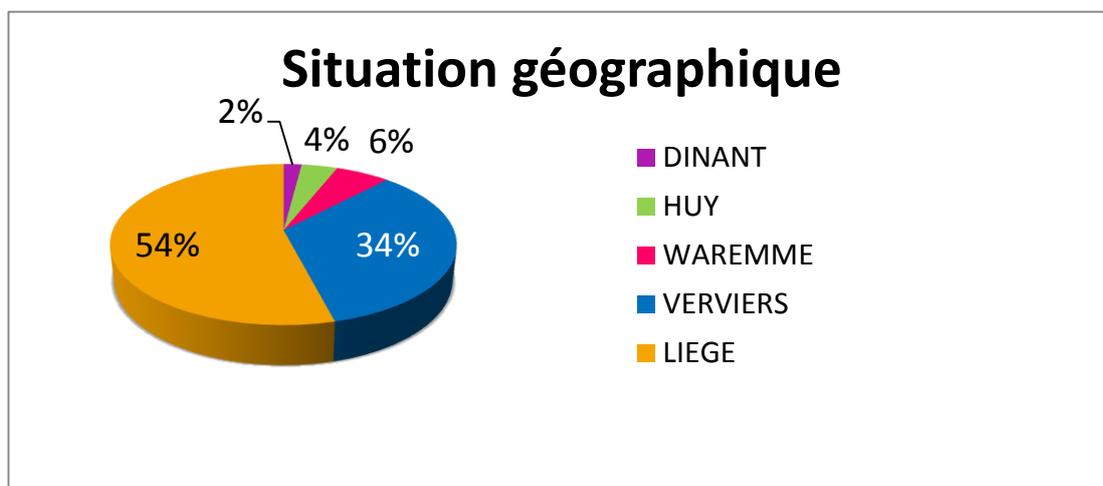


⁵ Pour une définition précise de ces différents états, nous renvoyons vers le site du « Coma Science Group » de l'ULg : www.coma.ulg.ac.be . On y trouve aussi une information sur la filière de soins adaptée pour les patients en état végétatif persistant (EVP) et en état pauci-relationnel (EPR), datant de 2004. Nous n'investiguerons pas davantage ce périmètre.

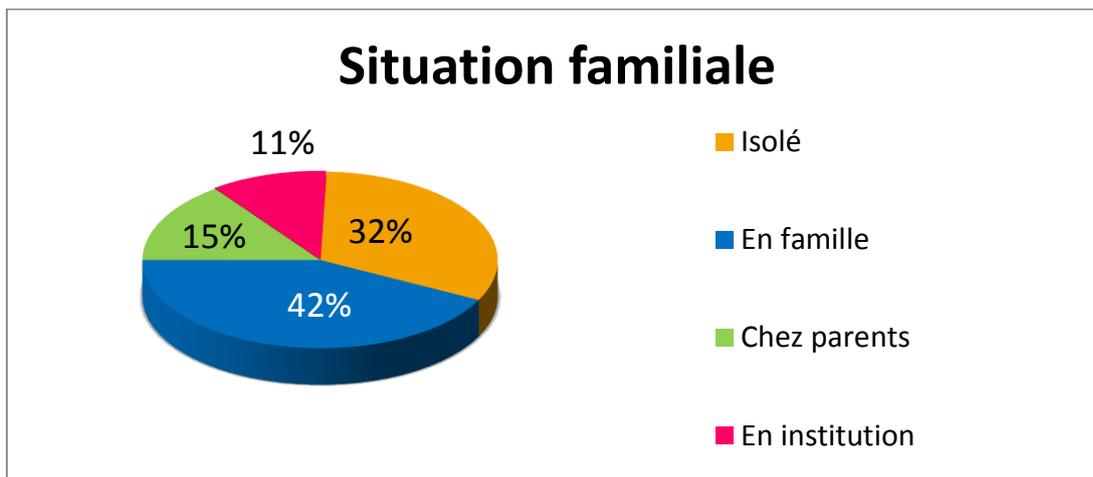
Les tranches d'âges couvrent l'entièreté de la période adulte. Nous constatons que la tranche des personnes âgées entre 36 et 55 ans constitue plus de la moitié de l'ensemble de l'échantillon.



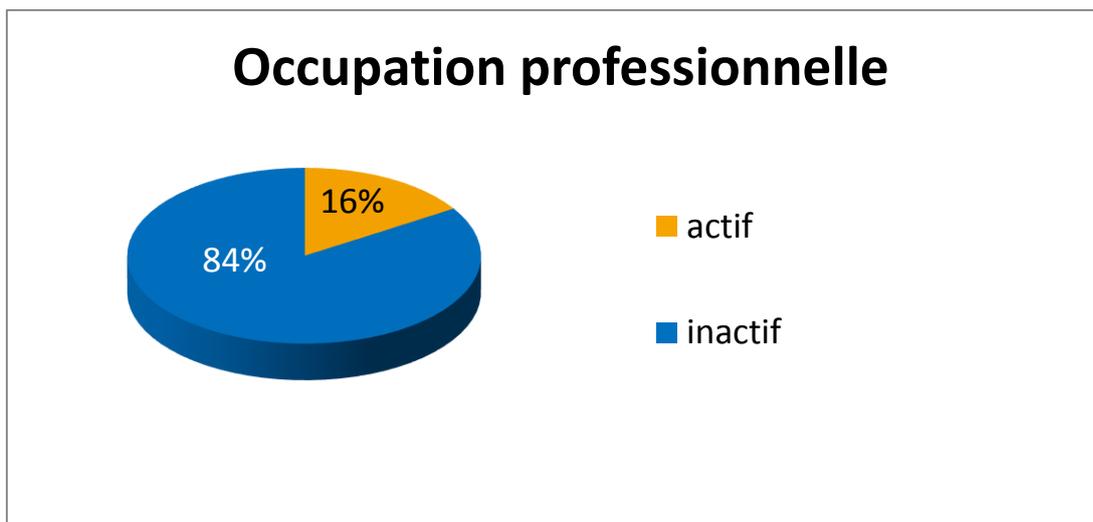
Nous avons rencontré 26 personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC), 21 souffrant d'un traumatisme crânien (TC), et 3 personnes cérébrolésées à la suite d'une tumeur cérébrale.



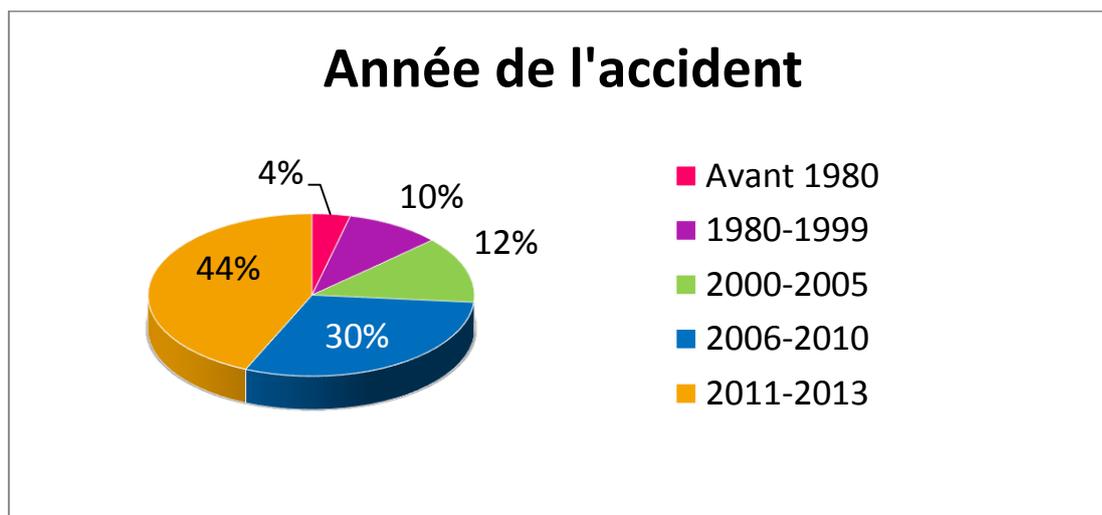
Les personnes rencontrées proviennent principalement des régions de Liège et de Verviers. 3 personnes proviennent de Waremme, 2 de Huy et 1 de Dinant.



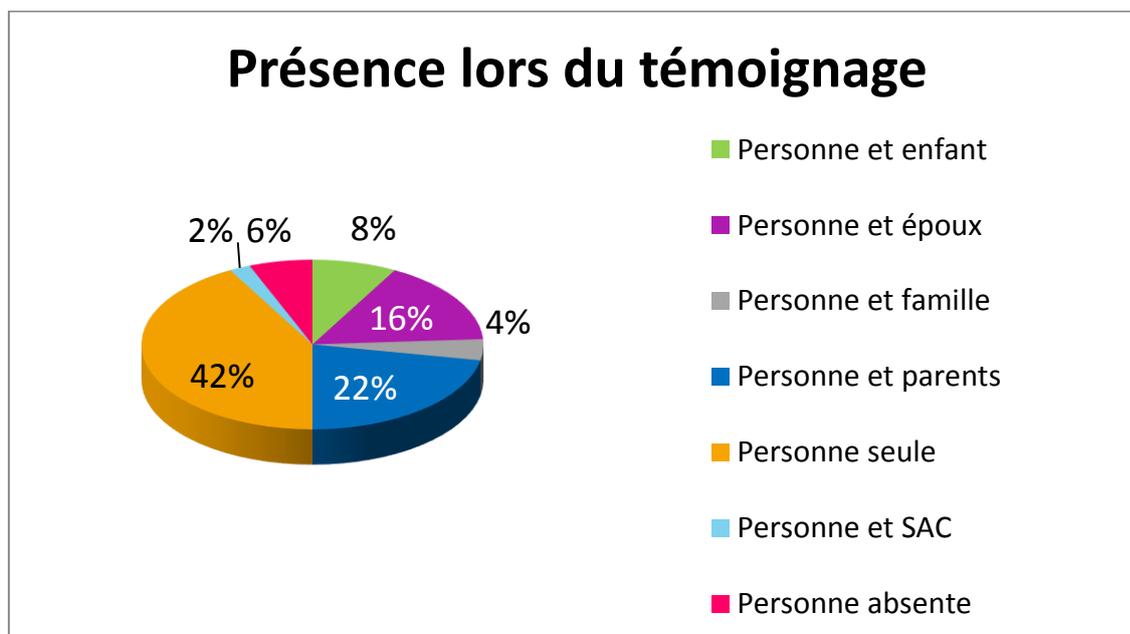
Les situations familiales sont variées. 21 personnes vivent en famille, 16 personnes vivent seules, 7 personnes vivent chez leurs parents, 5 personnes vivent en institution et, 1 personne est en institution la semaine et retourne chez ses parents le week-end. Nous observons donc que 90% des personnes rencontrées vivent hors d'une structure d'hébergement organisée par les pouvoirs publics. Ceci est un élément de contexte important de la dynamique de la recherche et des données qui ont été récoltées !



42 personnes n'ont pas d'occupation professionnelle, contre 8 personnes ayant pu reprendre leur activité professionnelle.



Les accidents respectifs (traumatisme crânien, AVC, tumeur cérébrale) se sont produits principalement (74%) lors des 8 dernières années.



Lors du témoignage, 21 personnes cérébrolésées étaient seules, 11 étaient accompagnées de leurs parents, 8 de leur époux, 4 de leur enfant, 2 de leur famille, 1 de son service d'accompagnement. 3 personnes cérébrolésées n'étaient pas présentes lors du témoignage.

2.3.3.2. LES PROFESSIONNELS

Contrairement aux personnes et aux familles, les choix posés de rencontrer tel ou tel professionnel ont été orientés par l'analyse de nos rencontres avec les personnes et les familles, qui nous ont informés sur les acteurs présents dans les parcours. Nous avons privilégié la rencontre des acteurs cités dans les « récits ». Certains autres professionnels ont été rencontrés sur base de notre propre expérience d'accompagnants, apportant un éclairage que nous estimions important.

Nous avons rencontré 34 professionnels. Ils se répartissent de la façon suivante :

- 6 assistantes sociales attachées à des services de neurologie et de neurochirurgie de différents hôpitaux ;
- 9 assistants sociaux de centres de revalidation hospitaliers et ambulatoires ;
- 1 neuropsychologue d'un centre de revalidation ambulatoire ;
- 2 assistantes sociales de service social de mutuelle ;
- 2 coordinatrices de centres de coordination d'aide et soins à domicile ;
- 1 cadre de direction et 1 psychologue du bureau régional de l'AWIPH de Liège ;
- 1 assistante sociale du Service Public Fédéral - Direction Générale pour Personnes Handicapées ;
- 1 neuropsychologue d'une clinique psychiatrique ;
- 2 accompagnants d'un service d'accompagnement pour personnes handicapées adultes ;
- 1 assistante sociale d'une maison de convalescence ;
- 3 psychologues d'un service de soutien psychologique spécialisé ;
- 1 responsable pédagogique et 1 éducatrice d'un service résidentiel pour personnes handicapées adultes ;
- 1 directrice d'une maison de repos et d'une maison de repos et de soins ;
- 1 assistant social d'un centre de référence pour infirmes moteurs cérébraux.

2.3.4. ENTRETIENS

2.3.4.1. GUIDES D'ENTRETIEN

Pour élaborer les guides d'entretien concernant les personnes et les familles, nous avons procédé à une traduction des variables d'analyse et des indicateurs en questions pertinentes.

Pour ce qui concerne les guides d'entretien relatifs aux professionnels, c'est l'analyse des entretiens avec les personnes et les familles qui nous a livré le matériau à questionner. Il s'agissait de formuler des questions traduisant les données issues de l'expérience des personnes et des familles afin de recueillir l'avis des professionnels au départ de leur propre réalité. Il s'agissait également de formuler des questions non abordées par les personnes et les familles mais relevées dans nos lectures et au travers de notre propre expérience, invitant à une démarche de prise de distance et de prospective.

2.3.4.2. ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS

Notre choix s'est porté assez naturellement sur une technique d'entretien semi-directif. Notre volonté était de recueillir certaines informations recherchées, et aussi une information plus latente, moins accessible directement, nichée dans un questionnement plus ouvert. D'une part nous cherchions à confirmer (ou pas) certaines informations et, d'autre part, à laisser place à la découverte de pans de la réalité non encore mis en lumière.

« Ce type d'entretien est approprié lorsque l'on souhaite approfondir un domaine spécifique et circonscrit, explorer des hypothèses sans qu'elles soient toutes définitives, et inviter l'enquêté à s'exprimer librement dans un cadre défini par l'enquêteur. »⁶

2.3.5. GRILLES D'ANALYSE

Les grilles d'analyse ont été constituées sur base des variables et des indicateurs, selon une ligne du temps. Elles nous ont permis de classer les propos recueillis de façon raisonnée plus systématiquement. Nous laissons aussi un champ vierge pour indiquer toutes autres informations non envisagées au moment de l'établissement des variables et des indicateurs.

Précisément, lors du travail d'analyse, les entretiens ont été découpés en unités de sens relatives à nos variables et à nos indicateurs, en colonnes positives et en colonnes négatives, de sorte à faire apparaître l'élément significatif par positif et/ou par négatif. Ce qui ne rentrait pas dans nos grilles d'analyse était enregistré dans une case « général », afin de ne pas perdre une information qui puisse devenir significative dans la suite du travail d'analyse.

	Accident		Hospitalisation		Revalidation		« L'après »	
Organisation	+	-	+	-	+	-	+	-
Communication								
Place								
Accès								
Général								

2.3.6. FOCUS GROUP

Au terme de l'analyse de toutes les rencontres, nous avons organisé deux focus groups. Un premier centré sur les professionnels, un second réunissant des personnes cérébrolésées et des membres de la famille. L'objectif de ces focus group était d'aller au-delà de certaines récurrences, indicatives de tensions, dont nous pensions qu'elles détenaient encore d'autres éléments explicatifs, porteurs d'idées peu révélées jusque-là. Peut-être aussi, cela allait-il conduire à la confirmation de nœuds et de difficultés particulièrement pénalisantes ? Enfin, nous voulions également nous assurer des priorités identifiées par les uns et les autres.

Le premier focus group organisé a rassemblé 16 professionnels. Les professionnels présents étaient : deux accompagnants d'un service d'accompagnement, une éducatrice d'un service résidentiel pour personnes handicapées adultes, cinq assistantes sociales de trois services de revalidation hospitalière, un assistant social de centre de revalidation fonctionnelle, un neuropsychologue de revalidation ambulatoire, un neuropsychologue d'un centre hospitalier psychiatrique, une assistante sociale de mutuelle, deux psychologues d'un centre de soutien psychologique spécialisé, et une assistante sociale d'un service de coordination de soins et

⁶ SAUVAYRE R., Les méthodes de l'entretien en sciences sociales, Paris, Dunod, 2013, p.9

d'aide à domicile accompagnée d'une stagiaire. Le focus group était centré sur deux thématiques ressorties massivement de nombreuses rencontres :

- S'il y avait assez de places dans les services existants, la prise en charge des personnes cérébrolésées serait tout à fait réglée.
- Si les professionnels connaissaient les spécificités de la cérébrolésion, la prise en charge des personnes cérébrolésées serait tout à fait réglée.

Nous avons demandé aux participants de se positionner sur une échelle (pas du tout d'accord, plutôt pas d'accord, plutôt d'accord, tout à fait d'accord) et d'argumenter leur avis. Au terme de chaque questionnement, nous leur avons demandé de traduire les positionnements en recommandations.

Le second focus group a réuni 12 personnes (accidentés et familles), se répartissant entre personnes traumatisées crâniennes et victimes d'un AVC.

Deux questions ont été posées :

- Quelle est la plus grande difficulté que vous rencontrez dans votre parcours ?
- Quelle est votre principale demande à l'AWIPH ?

Nous avons géré la distribution de parole en donnant trois « bons de parole » à chaque participant pour la première question et un « bon de parole » pour la deuxième.

L'analyse de ces deux focus group ne s'est pas appuyée systématiquement sur les grilles d'analyse des rencontres. Des thèmes ou des éléments exprimés ont néanmoins été relevés et analysés au travers de leur logique. Ils sont venus confirmer et compléter les données recueillies lors des entretiens. C'est la raison pour laquelle ils sont intégrés aux contenus analysés des entretiens, et qu'ils ne font pas l'objet d'un chapitre à part entière dans ce rapport. Par ailleurs, les idées exprimées sous la forme de recommandations ont été mêlées à toutes celles que nous avons relevées au cours de nos rencontres, de nos lectures et de nos moments de réflexion communs.

3. REVUE DE LA LITTERATURE

Comme nous l'avons évoqué plus haut, pour réaliser notre travail nécessaire de distanciation de notre propre expérience de professionnels de l'accompagnement, et saisir plus près l'objet de notre questionnement, nous avons d'abord procédé à une revue de littérature. Celle-ci avait pour objectif de mieux cerner ce qu'est la cérébrolésion et les difficultés qu'elle peut engendrer pour la personne même, pour la personne dans ses rapports avec l'environnement, et pour la famille. Un second objectif était de mieux cerner les acteurs en présence, les actions qu'ils réalisent et les interactions qu'ils ont les uns avec les autres ainsi qu'avec les personnes et les familles.

3.1. QU'EST-CE QUE LA CEREBROLESION ?

Bien que l'AWIPH définisse quel public est désigné sous le vocable « cérébrolésion » à travers le recours de la catégorie 170 (lésion cérébrale congénitale ou acquise), nous avons vu avant que cette définition a ses limites et que la réalité des personnes et des services n'épouse pas rigoureusement les mêmes contours. Définir la population visée n'est pas chose aisée. Cette dénomination fait référence à des publics variés. Il y a aussi ce que l'on pourrait appeler « une catégorie invisible » dans la mesure où des personnes souffrent de cérébrolésion sans le savoir, sans que cela ait fait l'objet d'une objectivation médicale. Nous verrons dans la suite du travail l'importance de cette catégorie. **A ce stade, la cérébrolésion recouvre aussi bien le traumatisme crânien, l'accident vasculaire cérébral, l'infirmité motrice cérébrale, la sclérose en plaques, que la maladie d'Alzheimer, et d'autres encore**⁷. Nous allons suivre un petit détour pour mieux cerner le territoire.

Au départ, nous pensions qu'il serait facile de définir la population visée en nous basant sur la catégorie créée par l'AWIPH, la catégorie 170, scellant ainsi la question. Cependant, non seulement notre expérience de terrain nous montrait qu'en matière de cérébrolésion, la méprise n'est jamais loin. Mais aussi, la création d'une catégorie, en soi, n'avait pas levé, semble-t-il, toutes les interrogations. En effet, avant la création de la catégorie 170, il existait d'autres catégories que nous pouvons assimiler à cette dernière. Après informations prises auprès de l'AWIPH (Ph. Vos, Adjoint à la direction BR Liège et V. Bellefroid, Chargée de recherche au service statistiques et méthodes), il s'avère que, contrairement à son énoncé, la catégorie 170 concerne une population avec pathologie acquise ayant des problèmes cognitifs et comportementaux. Avant la création de la catégorie 170, existaient celles relatives aux troubles moteurs (010) et à la paralysie cérébrale (020), mais aussi celles liées à l'épilepsie (100) et à la sclérose en plaques (080), que l'on pourrait toutes assimiler à la cérébrolésion. Ces catégories 010 et 020 réfèrent à des problèmes sur le plan moteur et/ou intellectuel

⁷ Pour illustrer ceci, voici le contenu d'un échange par mail, le 08.02.2013, avec le professeur Steve Majerus (Neuropsychologue-ULg, Chercheur qualifié F.R.S.-FNRS) qui répondait à la question de nous renseigner sur des ouvrages de référence sur la cérébrolésion : « En réalité, vous n'allez pas trouver de livre parlant de la 'cérébrolésion' ; en fait, il suffit d'ouvrir un traité de neurologie, car toutes les pathologies considérées par les neurologues, tant qu'elles touchent le système nerveux central, vont affecter la cognition ; en d'autres termes, un traité de neurologie est en quelque sorte un traité de la cérébrolésion. Donc, AVC, traumatisme crânien, ablation de tissu cérébral suite à une tumeur cérébrale ou suite à un trouble épileptique sévère, sclérose en plaques, etc.... impliquent tous une lésion cérébrale, et des déficits cognitifs et un handicap à des degrés divers. »

d'origine congénitale ou non. Etaient exclues les atteintes acquises au cours de la vie à la suite d'un accident, quel qu'il soit, engendrant des séquelles cognitives et comportementales en plus des séquelles physiques également possibles. Qu'en était-il alors des personnes dont la survenance du problème est postérieure à la naissance et dont celui-ci est d'un autre type qu'uniquement moteur ? La création de la catégorie 170 est venue combler ce vide en intégrant spécifiquement cette population. Relevons que les atteintes « dégénératives », comme la maladie d'Alzheimer, ne font pas partie de cette catégorie.

Mentionnons par exemple que le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) définit la cérébrolésion d'une autre façon :

« L'expression 'lésions cérébrales acquises' peut être considérée comme un terme « passe-partout ». (...) Dans l'étude actuelle, aussi bien les formes dégénératives que les formes non dégénératives de lésions cérébrales acquises sont étudiées et les accidents cérébrovasculaires (ACV), les traumatismes cérébraux (TBI), la sclérose en plaques et la maladie de Huntington ont été examinés en détail. Il est également précisé dans la définition de cette expression que les lésions cérébrales acquises peuvent engendrer des troubles physiques, cognitifs, émotionnels et psychosociaux très divers, que ces troubles peuvent, à leur tour, entraîner des limitations dans de nombreux domaines de la vie et que les personnes atteintes peuvent se retrouver dépendantes de certains soins. »⁸

En tant que professionnels de services généralistes, notre travail quotidien peut nous conduire à rencontrer des personnes aux difficultés « relativement semblables » (troubles cognitifs, troubles de l'humeur, atteintes physiques,...) mais relevant de pathologies différentes comme les traumatismes crâniens, les accidents vasculaires cérébraux, les anoxies cérébrales, les tumeurs cérébrales, l'épilepsie. Nous pouvons aussi être sollicités pour des personnes avec des pathologies dégénératives, elles aussi engendrant des séquelles apparentées à celles évoquées ci-dessus.

La question de la définition reste ouverte. Nous n'entendons pas la clore. Nous voulions néanmoins l'aborder, car bien que le travail réalisé s'appuie sur une population précise, relativement à notre expérience, nous pensons qu'il pourra peut-être intéresser d'autres publics « voisins ». Relevons également que cette exploration au-delà de la catégorie 170 nous a rendus capables d'aller au contact des services dans une réalité élargie, et laisser des portes ouvertes à la réflexion et à ce travail.

Dans ce travail, nous entendrons par cérébrolésion : **les lésions cérébrales acquises à la suite d'un choc au cerveau (traumatisme crânien), d'un accident vasculaire cérébral (AVC), d'une anoxie cérébrale ou d'une tumeur cérébrale, engendrant des conséquences médico-psychosociales (difficultés physiques, cognitives, comportementales et sociales). Cet événement d'une gravité extrême, surgissant de façon brutale, va occasionner la rupture bouleversante et définitive du parcours de vie, scellant pour toujours un avant et un après.**

⁸ Lannoo E, Larmuseau D, Van Hoorde W, Ackaert K, Lona M, Leys M, et al. Besoin de soins chroniques des personnes âgées de 18 à 65 ans et atteintes de lésions cérébrales acquises. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2007. KCE reports 51 B (D/2007/10.273/02), iii

3.2. QUELS SONT LES ENJEUX ?

3.2.1. SUR LE PLAN DES SEQUELLES

3.2.1.1. LES SEQUELLES

Les séquelles peuvent être multiples (physiques, sensorielles, cognitives et comportementales) et d'intensité très variable. Nous illustrerons les séquelles qui nous ont été le plus souvent citées lors de l'ensemble de nos rencontres. Nombre d'entre elles sont rapportées sous le terme de « handicap invisible ».

« Les lésions cérébrales entraînent des séquelles cognitives, comportementales et psycho affectives (...). Celles-ci diminuent la capacité de la personne à réaliser certaines activités de sa vie quotidienne et la placent dans des situations de handicap. C'est ce handicap que l'on qualifie d'invisible.

Il est invisible car, à première vue, il n'est pas perçu par autrui : il n'est pas palpable et visible comme pourrait l'être un handicap moteur par exemple. Il est invisible également pour la personne elle-même, au contraire des séquelles motrices qui sont généralement mieux reconnues. On ne peut pas voir les séquelles cognitives, comportementales ou psycho affectives comme on peut voir une amputation, un bras moins mobile, ... Cela rend la prise de conscience de ce handicap difficile aux yeux de l'entourage, mais également aux yeux de la personne elle-même. »⁹

Ces séquelles apparaissent intervenir particulièrement (mais non uniquement) sur les enjeux du parcours de prise en charge. Pour les illustrer, nos sources sont essentiellement Michel Leclercq et des publications de « La Braïse » (voir la bibliographie).

Nous commencerons par les séquelles que l'on regroupe sous le vocable de « cognitives » :

Michel Leclercq¹⁰ écrit :

« On qualifie de « cognitives » l'ensemble des fonctions mentales qui permettent la compréhension, la connaissance et la manipulation du monde environnant. Il existe une certaine hiérarchie au sein de l'ensemble des fonctions cognitives, mais également des liens d'interdépendances entre elles. » Et de préciser : « Il est important de dissocier troubles cognitifs et intelligence. »

Elles se répartissent en plusieurs formes de troubles :

Troubles de la mémoire

La mémoire est un système complexe réparti dans différentes zones du cerveau. Elle est essentielle à tout apprentissage et intervient sans cesse dans nos activités quotidiennes.

La personne ne se souvient pas de ce qu'elle a fait en début de journée, n'est plus capable de lire un livre ou ranger ses papiers car elle ne se souvient pas de ce qu'elle a lu, ne sait dire si elle a mangé ou non, ne reconnaît pas l'intervenant qui se présente chez elle, ne se souvient pas qu'il devait venir aujourd'hui, ni quel jour on est...

⁹ « Le handicap invisible ? Quelques pistes pour y faire face au quotidien... » - Centre ressources – La Braïse », consultable sur : www.labraise.org

¹⁰ LECLERCQ M., Le traumatisme crânien. Guide à l'usage des proches, Marseille, Solal, 2007, p.113

Troubles de l'attention

L'attention, elle aussi, peut-être altérée à différents niveaux.

Nous parlerons de problèmes de l'attention focalisée si la personne éprouve des difficultés à porter son attention sur l'un ou l'autre élément pertinent de la situation. Non seulement la personne peut se laisser facilement distraire, mais le nombre d'éléments sur lesquels elle est capable de porter simultanément son attention est diminué. C'est le trouble le plus courant.

Lorsque la personne éprouve des difficultés à porter son attention sur plusieurs tâches à effectuer en même temps, nous parlerons de problème d'attention divisée. La victime ne dispose plus d'une concentration suffisante pour faire face à une seule tâche à la fois ; il n'est pas surprenant qu'elle se montre incapable d'en mener plusieurs de front.

L'attention soutenue : on évoque ici le temps durant lequel la personne est capable de se concentrer valablement sur une tâche. Après une lésion cérébrale, cette durée peut parfois ne pas dépasser quelques minutes.

L'attention est à mettre en rapport avec l'état de fatigue. En effet, plus la personne est fatiguée, moins efficace est son attention.

Une fatigabilité accrue

La personne éprouve un manque d'énergie. Tout demande un effort. Certains gestes simples de la vie de tous les jours deviennent éprouvants. Les situations de stress ne font qu'amplifier le phénomène et sont fréquemment à l'origine d'irritabilité, d'une certaine labilité de l'humeur ou d'accès de colère. La fatigue constitue l'une des difficultés les plus résistantes au temps.

Une lenteur inhabituelle

La lenteur se manifeste tant au niveau des activités mentales – lenteur de la pensée, de la réflexion – que des activités physiques et pratiques : la personne est ralentie dans ses gestes et n'est plus capable d'effectuer certaines tâches aussi rapidement, ni efficacement qu'avant.

Des difficultés de langage ou compréhension

Le langage concerne diverses facultés telles que parler, comprendre, lire et écrire.

On parle d'« Agnosie » lorsque la personne ne sait plus nommer l'objet, et d'« Apraxie » lorsqu'elle ne sait plus comment l'utiliser, ni l'action qui y est liée. Par exemple, certaines personnes ont des difficultés à nommer un crayon mais savent qu'on l'utilise pour écrire, d'autres sont capables de nommer une pelle mais ne savent pas qu'elle est utilisée pour creuser, et ne reconnaissent pas le mouvement qui est habituellement accompagné de l'objet.

Il y a également les difficultés reprises sous le terme d'« Aphasie » qui peut se traduire comme une difficulté à trouver certains mots appropriés. Certaines personnes interrompent régulièrement leur récit car elles ne trouvent pas les mots qu'elles cherchent. Dans des cas plus graves, la personne est incapable d'émettre un mot. L'aphasie peut aussi toucher la sphère de la compréhension, qu'elle soit écrite ou orale. Les personnes se plaignent de ne pas comprendre le deuxième degré ou les instructions d'un exercice, par exemple.

Des difficultés au niveau des fonctions exécutives peuvent se manifester. En voici quelques-unes :

- élaborer un projet ;
- mettre en place des stratégies de résolution des problèmes ;
- organiser une activité ;
- combiner plusieurs informations ;
- anticiper les conséquences d'une chaîne d'événements.

D'autres conséquences des séquelles ont été particulièrement mises en évidence :

L'anosognosie

Il se peut également que la personne ne soit pas consciente de ses difficultés ou de leurs conséquences dans la vie quotidienne. Ce phénomène est appelé l'anosognosie. L'anosognosie peut aussi se traduire par l'incapacité d'évaluer les conséquences de son comportement sur ses interlocuteurs.

Cette dernière difficulté nous permet de faire lien avec une autre facette du handicap invisible que l'on regroupe sous le terme de « troubles du comportement ».

Troubles du comportement

Des comportements désinhibés

Les comportements désinhibés se traduisent par un manque de contrôle de soi. La personne est dans l'excès. Elle peut montrer :

- des changements d'humeur ;
- des difficultés à contrôler son discours (besoin irrésistible de parler, vulgarité, avances) ;
- des comportements inadéquats (euphoriques, hyperactifs, démonstratifs).

Des comportements inhibés

Les comportements inhibés évoquent l'inactivité de la personne, elle ne prend aucune initiative. Elle se présente apathique.

3.2.1.2. LES ENJEUX LIES AUX SEQUELLES

3.2.1.2.1. Etre reconnu

Dans les lectures réalisées, les personnes et les familles expriment le besoin d'être reconnues. Elles veulent être reconnues dans ce qui est survenu et qui a été vécu, dans ce que l'on est et dans ce que l'on va devenir, dans ce que l'on fait ou ce que l'on ne peut plus faire, et dans ce que l'on craint et l'ébranlement émotionnel ressenti et enduré. Cette reconnaissance vise l'espoir de pouvoir bénéficier de services adaptés. Les personnes et les familles espèrent également être reconnues sur le plan juridique afin de pouvoir ouvrir un droit à un revenu et/ou à certains « avantages » liés. Cette ouverture de droit est dépendante de la connaissance et de la reconnaissance des séquelles et de leurs conséquences dans la vie de

tous les jours. A cet égard, plusieurs récits d'expérience indiquent de lourdes difficultés pour y parvenir.

La solitude constitue l'une des conséquences les plus pénibles. Il y a différentes raisons à cet isolement progressif. Dans certains cas, il est lié à l'existence des problèmes de communication. Dans d'autres cas, l'espacement des visites est dû aux changements de réactions et de comportements de la victime. Aussi, du fait que s'ajoutent éventuellement certaines limitations cognitives ou motrices, le réseau des relations sociales de la personne risque de s'en trouver modifié avec le temps (relation de couple, cercle amical, entourage familial). De plus, il est difficile pour les personnes d'établir de nouveaux contacts et de se faire de nouvelles relations en raison d'une fatigue importante, d'une intolérance au bruit ou de la peur de la foule, et de l'irritabilité qui peut en découler.

3.2.1.2.2. Revenir vivre à domicile

Au-delà du désir de revenir à domicile après les phases de traitement aigu et de revalidation, il y a la concrétisation au jour le jour. Le temps fera plus ou moins vite apparaître toute une série de difficultés comme : se déplacer dans son logement, réaliser les tâches ménagères, faire la cuisine, entretenir le bien, y être en sécurité, pouvoir prendre soin de soi, assurer la gestion administrative et financière sur le plan de la réflexion et son exécution,... Des aides seront peut-être nécessaires. Elles auront un coût. Elles vont amener à devoir compter sur des professionnels qui ne connaissent pas forcément la cérébrolésion. Des outils d'adaptation vont devoir être mis en place (une douche adaptée, des check lists,...). Dans des situations d'apathie par exemple, il sera opportun de compter sur un tiers qui initie des tâches et des actions. Dans d'autres cas, un tiers pourra être nécessaire pour réaliser des actes à la place de la personne. La vie méritera aussi d'être sociale, donc de ne pas être limitée au lieu de vie, sans possibilités de sortir et de rencontrer d'autres personnes que des professionnels à domicile. Selon la situation, toutes ces difficultés peuvent astreindre à un important et un épuisant déploiement d'énergie, devenant un obstacle au maintien à domicile. Des personnes divorcées sont retournées vivre chez leurs parents.

3.2.1.2.3. Ne pas pouvoir revenir à domicile

Il peut ainsi être difficile voire impossible de revenir à domicile. Cette difficulté se forgera dans des raisons qui se nichent dans l'absence de possibilités de satisfaire aux besoins et complications évoqués ci-dessus. La maison de repos et de soins peut devenir trop tôt la seule solution de résidence, mais aussi des maisons d'hébergement non subventionnées. Nous avons également lu que la rue peut devenir la (dernière) solution. Relevons enfin que pouvoir financer les supports au maintien à domicile est un obstacle majeur.

3.2.1.2.4. Retravailler

En raison de la faible connaissance et de la difficulté à intégrer les troubles cognitifs et comportementaux dans certains profils de fonction, et dans le cadre général de travail, la reprise du travail peut s'avérer impossible, d'emblée ou après un certain temps. Il existe peu de supports aux fins de pouvoir poursuivre une vie professionnelle. L'isolement social sera d'autant plus marqué si les séquelles de la personne ne permettent pas d'envisager une quelconque insertion et réinsertion professionnelle.

3.2.1.2.5. La vie après

L'offre de transports est déficitaire, elle est onéreuse et faiblement disponible. Celle-ci concerne les personnes à mobilité réduite et les personnes ayant des difficultés à se repérer dans l'espace. De manière plus générale mais pas moins prégnante, les lectures nous indiquent une carence occupationnelle et de contacts sociaux. Ici, nous relevons le peu de recours possible tant pour la personne que pour la famille, ou les deux ensemble, à un soutien psychologique adapté pour faire face au choc et aux bouleversements provoqués par des modifications de rôle au sein de la famille, par la rupture du cycle de la vie, par l'ébranlement des identités et des valeurs, mais aussi pour faire face aux évolutions à venir. Nous notons à cet endroit qu'en plus du besoin d'être écouté, il y a le besoin d'être conseillé. Enfin, nous soulignons le besoin important et légitime des aidants proches de bénéficier de répit.

3.2.1.2.6. Cas particuliers

Nous insisterons ici sur deux éléments lus à plusieurs reprises qui posent particulièrement question. Le premier concerne l'exclusion en raison des troubles du comportement : exclusion de la famille, exclusion du travail, et exclusion des services d'aide et de soins. Le second touche à la question de « l'après-parents » ou « l'après-famille » : que devient la personne aidée par un proche qui disparaît ?

3.2.2. SUR LE PLAN DE LA PRISE EN CHARGE

3.2.2.1. LA PRISE EN CHARGE

Tout un travail pourrait y être consacré. Son investigation approfondie nécessiterait des compétences et du temps que nous ne détenons pas.

Finalement, au travers de nos premières lectures, nous avons trouvé peu d'éléments sur son organisation en Belgique¹¹, organisation entendue comme un réseau structuré réunissant les soins INAMI, le secteur du handicap organisé par l'AWIPH et celui des aides et soins à domicile. Chaque niveau de pouvoir développe une offre répondant à des besoins réels. Mais l'organisation, des soins et de l'aide sociale entendus de façon générale, demeure encore relativement éclatée. Nous n'avons pas trouvé de travaux ou de documents démontrant l'existence d'« une approche intégrée » de ces différentes initiatives. Le modèle belge francophone n'est pas un modèle intégré, dont voici la définition qu'en donne Walter LEUTZ (1999, cité par BLOCH)¹²

« L'intégration consiste à interconnecter le système de soins (soins aigus, soins de premiers recours, soins spécialisés) avec les autres systèmes de services humains (i.e. soins de longue durée, éducation et insertion professionnelle, et services d'aide à domicile) en vue d'améliorer la situation des personnes (état clinique, satisfaction, et efficacité). Les populations qui pourraient

¹¹ Relevons que plus tard dans notre travail, nous avons trouvé un rapport sur la situation belge de la rééducation et de la revalidation : « Réseau de rééducation et de réadaptation locomotrice et neurologique », Rapport du Sous-Groupe de Travail Ministériel – 2007. L'organisation de la rééducation et de revalidation locomotrice et neurologique y est développée avec précision.

¹² BLOCH M-A., HENAUT L., Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social, Paris, Dunod, 2014, p. 7-8

bénéficiaire de l'intégration sont les personnes qui ont des handicaps physiques, des troubles du développement ou cognitifs – souvent associés à des maladies ou des situations chroniques. »

Quels sont les acteurs et « les filières » que nous avons pu identifier au travers des lectures réalisées ? La seule filière adaptée et légiférée qui existe est celle des soins pour les patients en état végétatif persistant (EVP) et en état pauci-relationnel (EPR), datant de 2004¹³. Un autre type de réponse apportée est celle des SISD (Service Intégré de Soins à Domicile)¹⁴ et le développement des coordinations d'aide et de soins à domicile¹⁵. Cette dernière n'est cependant pas spécifique aux personnes cérébrolésées (sauf la concertation multidisciplinaire INAMI pour patients EVP-EPR), et se heurte aux limites de professionnels qui ne sont pas forcément formés ni même initiés à ce public. Les médecins traitants, les structures hospitalières dans les prises en charge en urgence, en soins intensifs, en phase aigüe et en revalidation, la revalidation ambulatoire, la place des maisons de repos et de soins, parfois en soins palliatifs comme solution de répit, et dans quelques cas des services organisés par l'AWIPH que sont les services d'accueil de jour, les services résidentiels, les services d'aide à la vie journalière et les services d'accompagnement, sont les autres acteurs identifiés dans nos lectures. Cependant, celles-ci n'ont pas permis de mettre en évidence d'autres formes de filières, de circuits, ou de réseaux structurés.

Les étapes principales mises en avant sont : le diagnostic, le maintien en vie ou l'observation en unité aigüe, le passage possible en revalidation (dès les constantes vitales stabilisées) puis le retour à domicile ou dans une structure professionnelle, essentiellement en maison de repos et de soins. Les prises en charge en revalidation n'excèdent pas quelques années, avec

¹³ « Rapport final de la plate-forme fédérale d'experts créée conformément au protocole du 24 mai 2004 relatif à la politique à mener à l'égard des patients en état végétatif et en état pauci-relationnel », p 5 - Le rapport porte sur la période du 1er juillet 2004 au 30 juin 2006 : « Depuis 2001, le groupe de travail intercabinets "Maladies chroniques – Lésion cérébrale acquise (LCA)", de la conférence interministérielle "Santé publique" examine la problématique des personnes atteintes de lésion cérébrale acquise (LCA). Pour ces patients, le problème majeur réside dans l'absence de structures d'hébergement et de soins adaptés. En effet, pendant la phase chronique de leur affection, ces patients séjournent dans différentes structures (services aigus des hôpitaux ou maisons de repos et de soins), qui ne sont pas conçues pour répondre de façon continue, générale et spécifique à leur besoin important en matière de soins. Cela entraîne des problèmes tant sur le plan de la qualité des soins (personnel et moyens matériels inadéquats) que sur le plan de la proximité et de l'accessibilité des soins.

Par conséquent, il convient d'élaborer une politique cohérente, générale et accessible pour ce qui concerne le secteur de la revalidation et des soins chroniques. Une politique garantissant l'offre de soins adéquats au bon patient, au bon moment, au bon endroit et avec les moyens adaptés, permettant d'assurer la continuité au sein du circuit de soins. Il s'agit, en l'occurrence, d'harmoniser de façon optimale l'offre de soins homogènes et les besoins en matière de revalidation et de soins chroniques.

Le groupe de travail intercabinets "Maladies chroniques – Lésion cérébrale acquise (LCA)", a tout d'abord décidé d'élaborer des solutions concrètes pour les patients en état neurovégétatif persistant (ENVP) et en état pauci-relationnel (EPR). Dans ce cadre, un sous-groupe de travail intercabinets composé de représentants des différentes Communautés et Régions ainsi que d'experts a été créé.

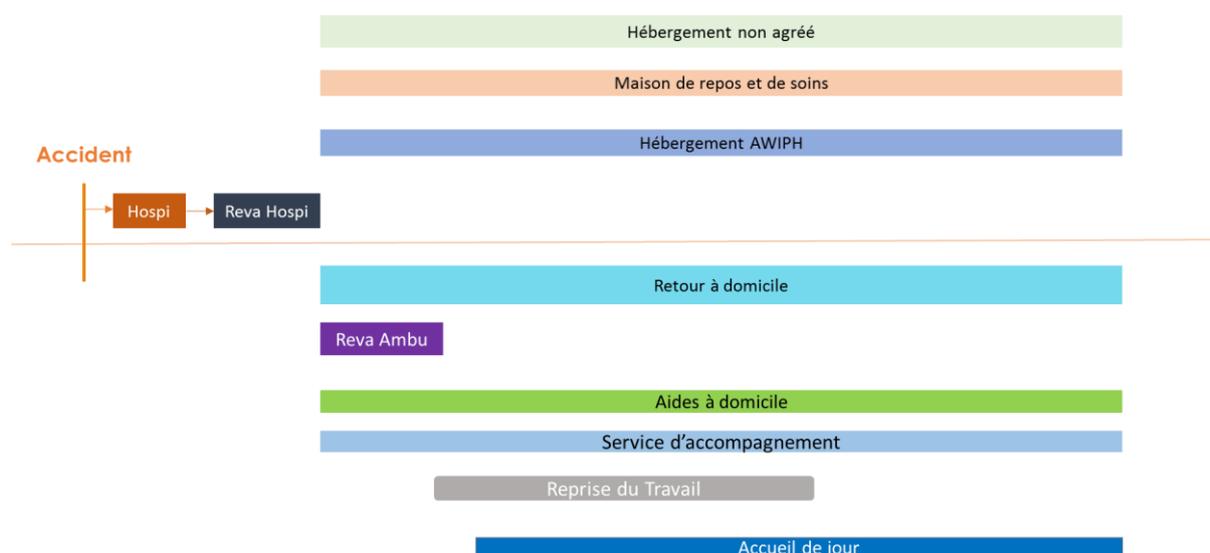
Leurs activités ont débouché sur la conclusion d'un protocole entre le Gouvernement fédéral et les autorités visées aux articles 128, 130 et 135 de la Constitution, concernant la politique de la santé à mener à l'égard des patients en état végétatif persistant (24/05/2004; MB 27/09/2004). Ceci a permis la création d'un circuit de soins pour patients en état neurovégétatif persistant (ENVP) ou en état pauci-relationnel (EPR). »

¹⁴ Arrêtés royaux du 8 juillet 2002 et du 27 mars 2012 Circulaires du 22 avril 2004 et du 4 mai 2005

¹⁵ Décret du 30 avril 2009 et Arrêté d'application du 17 décembre 2009

un maximum de cinq années dans des situations exceptionnelles. La durée habituelle octroyée est de deux années au maximum. Après, seule la prise en charge kinésithérapeutique pour « pathologie lourde » peut perdurer à travers le temps. Les relais professionnels suivants sont l'aide et les soins à domicile avec le concours de paramédicaux, d'aides familiales et d'aides ménagères lors des retours à domicile. Sont évoquées exceptionnellement les structures pour personnes handicapées (institutions d'hébergement, d'accueil de jour et d'aide à la vie journalière), et parfois les services d'accompagnement. Après la phase de revalidation, les professionnels qui interviennent dans les situations sont rarement initiés ou formés à la cérébralésion.

Nous reprenons ces étapes possibles dans le schéma suivant :



3.2.2.2. LES ENJEUX DE LA PRISE EN CHARGE

3.2.2.2.1. Il manque de services

Il manque de services pour soutenir la période après la revalidation. Celle-ci est une période intense et intensive, mais limitée dans le temps. Après, la vie se poursuit. Se révèlent alors les séquelles et leurs conséquences, non revalidées, qui perdurent et qui vont conditionner la possibilité d'un retour à domicile et la poursuite de « sa » vie, et par conséquent déterminer les professionnels à mobiliser. Le soutien adapté de professionnels formés à la cérébralésion apparaît limité, qu'il soit dans le cadre de solutions d'hébergement, de reprise du travail ou de remise à l'emploi, d'occupation ou de valorisation sociale, d'aide au quotidien, ainsi que de répit pour les aidants proches.

3.2.2.2.2. Les professionnels sont insuffisamment formés

La faiblesse ou l'absence de formation des professionnels peut conduire à ne pas pouvoir reconnaître ou ne pas pouvoir prendre en compte l'étendue des difficultés. Cela peut conduire à l'exclusion du droit à un revenu ainsi que du recours à des services. La méconnaissance ou

l'inadéquation des savoirs peut empêcher le soutien psychologique de la personne et de la famille, avec le risque d'épuisement, d'isolement, de décrochage,... L'absence de capacités à repérer prive de la capacité à conseiller et à guider avec la justesse nécessaire.

« La mauvaise connaissance du traumatisme crânien et des incapacités qui en découlent conduit à des sorties de la filière de soins à toutes étapes du parcours thérapeutique. »¹⁶

3.2.2.2.3. La collaboration et la coordination à long terme

Les difficultés liées aux séquelles pouvant être à ce point diverses et d'intensité variable, et les données de la situation (géographiques, familiales,...) étant singulières, la nécessité de recourir à des services et des professionnels de différents types est une réalité évidente. Mais plus encore, il faut que ceux-ci collaborent et soient coordonnés au bénéfice de la personne et de la famille. Il faut assurer un fil rouge à travers le temps, au gré des évolutions et des changements qui jalonnent toute vie.

« (...), le polydéterminisme étiopathogénique dans le champ post-traumatique imposera devant chaque tableau clinique, comme devant chaque traumatisé crânien, de prendre en compte le type de traumatisme, physique (lésionnel) ou psychique et souvent leur concomitance, la personnalité de base (...). De même, l'évaluation de l'environnement, du contexte social, des interactions avec la famille et les professionnels de santé doit rester un fil rouge indispensable à toutes démarches diagnostique et thérapeutique, à toutes les phases du parcours post-traumatique et quel que soit le tableau clinique concerné. »¹⁷

Au sujet de ces enjeux de collaboration, de coordination et d'un fil rouge à assurer au gré des évolutions de la situation, nous n'avons pas trouvé de traces, dans la littérature relatant l'expérience belge francophone, d'acteurs spécifiquement dédiés à l'une ou plusieurs de ces fonctions, sauf la concertation multidisciplinaire INAMI pour patient EVP-EPR. Dans les autres types de situations, les centres de coordination de soins et d'aide à domicile, ainsi que les services d'accompagnement, sont peu mentionnés, particulièrement les services d'accompagnement. Ceci n'a pas manqué de nous étonner.

Nous avons cherché à savoir ce qu'il en est à l'étranger, et nous nous sommes penchés sur l'expérience française. Celle-ci est composée de dynamiques relativement semblables à la nôtre, avec des formes diverses de coordination et d'accompagnement¹⁸. Une expérience particulière a retenu notre attention, une expérience « proche » de celle que nous explorons : les projets MAIA (Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer) développés dans la ligne du programme PRISMA (Programme de Recherche sur l'Intégration des Services de Maintien à Domicile), dans le cadre du « Plan Alzheimer », qui a vu se mettre en place la fonction de « Case Manager » pour les cas complexes. Cette nouvelle fonction est définie de la manière suivante.

¹⁶ Bayen E. et al., « Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien », *L'information psychiatrique*, 2012/5 Volume 88, p. 331-337.

¹⁷ Lermuzeaux C., « Les troubles psychiatriques post-traumatiques chez le traumatisé crânien », *L'information psychiatrique*, 2012/5 Volume 88, p. 345-352.

¹⁸ Pour un examen de ces formes, voir : BLOCH M-A., HENAUT L., *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris, Dunod, 2014

« (...) , les tâches attendues de la gestion de cas consisteront : - à réaliser au domicile de l'utilisateur une évaluation clinique et exhaustive des besoins sanitaires et sociaux de la personne à l'issue de laquelle il sera possible de confirmer ou d'infirmer le recours à la gestion de cas. Cette évaluation sera mise à jour périodiquement, - à assurer le rôle de référent-coordonateur pour l'utilisateur, - à planifier les services nécessaires découlant de l'évaluation des besoins, - à faire les démarches administratives requises pour l'obtention des services, - à assurer un suivi de la réalisation des services planifiés. »¹⁹

Dans le chapitre suivant, nous y reviendrons. Les rencontres avec les personnes et les familles nous ont donné des éléments permettant de clarifier ce qu'il est propice d'imaginer, au départ de la situation telle qu'elle se présente actuellement en Belgique francophone.

¹⁹ MEYER-HEINE A. (dir.), *Maladie d'Alzheimer. Evolution des dispositifs, évolution des métiers, quelles politiques publiques ?* Louvain-la-Neuve, Harmattan-Academia, 2012, p. 140

4. CE QUE NOUS DISENT LES PERSONNES ET LES FAMILLES

4.1. AU-DELA DU PERIMETRE DE LA RECHERCHE

Loin de nous l'idée que certains avis exprimés n'ont pas de valeur, mais il nous est apparu, au fur et à mesure de leur récurrence, que s'ils révélaient un ressenti vif qui doit être entendu, ils ne pouvaient pas être traités dans l'objectif de ce travail. Néanmoins, nous en laissons une trace parce que cela fait partie de « l'expérience vécue du système ». Si donc nous n'estimons pas pouvoir traiter cette expérience, nous souhaitons par contre rendre compte de son existence, dans les trois modalités exprimées : la qualité de la relation, l'organisation du système de soins de santé, et la compétence des professionnels de la santé. Nous nous en expliquons pour chacune.

4.1.1. LA QUALITE DE LA RELATION

Des témoignages nous font part que des professionnels n'ont pas ou ont peu « le sens de la relation ». Ceci doit être entendu. Ce que doivent nous rappeler ces remarques, c'est la nécessité pour tout professionnel d'un travail d'auto-évaluation, de prise de distance réflexive sur la relation qu'il établit avec les personnes rencontrées dans le cadre de son métier. La qualité de relation, peut-être plus strictement entendue ici sur un plan humain que professionnel, ne peut pas être sondée (avec pertinence). Elle est subjective. D'autres témoignages ont par ailleurs mis en avant une qualité de relation chez de nombreux professionnels, parfois où les personnes ne s'y attendaient pas. Mais là non plus, nous ne pouvons pas en tirer d'indications généralisables, pour les mêmes raisons que dans le cas inverse. Les extraits suivants soulignent cette double possibilité.

« J'ai tout vu, déjà à l'époque. Il y avait un jeune médecin, stagiaire neurochirurgien, qui était curieux des jeux que je faisais avec ma fille. Il m'avait même demandé une fois s'il pouvait photocopier les feuilles que j'apportais. Il voulait garder ça et le montrer à d'autres. (...) Il y avait un médecin plus vieux, mais bon soit, on n'osait rien lui demander. (...) Je l'ai recroisé plusieurs années après, mon impression n'avait pas changé. Une telle froideur, une telle arrogance. »

« Il y a différentes sortes de médecins. (...). Les médecins ne sont pas forcément psychologues. »

4.1.2. L'ORGANISATION DU SYSTEME DE SOINS DE SANTE

Certains passages de « récits » ont fait référence à des données pointues d'organisation et de réglementation du système de soins de santé. Nous n'avons pas été en mesure de les traiter avec la précision requise, vu leur complexité. Ce travail n'est pas produit par une équipe pluridisciplinaire composée de spécialistes de la santé, de la santé publique, de l'économie de la santé, du droit de la sécurité sociale, de l'épidémiologie, de la bioéthique, de la sociologie de la santé, ... Pour être complet, il devrait s'appuyer sur une telle expertise multiple. En effet,

les déterminants de l'action sanitaire et sociale, ainsi que leur analyse, mêlent et doivent mêler ces différentes expertises parce que toutes en sont constitutives :

- pour en connaître les contours (juridiques) ;
- pour en saisir les données (médicales) ;
- pour en appréhender la dimension et l'ampleur (sociales) ;
- pour en imaginer des propositions prospectives.

4.1.3. LA COMPETENCE DES PROFESSIONNELS DES SOINS DE SANTE

Bien que de nombreuses plaintes soient formulées en ce sens (et ici aussi l'inverse s'est exprimé), on comprendra aisément que nous ne détenons pas nous-mêmes les compétences pour en juger. Nous pourrions exprimer à nouveau la nécessité d'auto-évaluation et de formation continuée.

4.2. AU SEIN DU PERIMETRE DE LA RECHERCHE

Les éléments qui vont suivre font partie du périmètre de la recherche car ils touchent à la cérébrolésion et à l'offre de services des différents acteurs identifiés. La décision de considérer un élément éligible, c'est-à-dire appartenant au périmètre de l'étude, se fonde sur la récurrence de sa présence dans les « récits », ou en ce qu'il nous est apparu significatif parce que, et même s'il a été exprimé à faible reprise, il est porteur d'une perspective, il est un indice à ne pas perdre en regard de la visée de cette étude.

L'analyse des entretiens a conduit à dégager deux catégories majeures de besoins exprimés par les personnes et les familles : savoir et pouvoir. La présentation qui va suivre ne doit pas laisser croire qu'il y a un ordre aux choses, qu'il y a des priorités. Il n'en est rien. Dans la réalité vécue, tout est important, tout peut s'entrecroiser. Ceci veut dire que tous ces éléments doivent être pris en considération en dehors de toute hiérarchie.

4.2.1. SAVOIR

Les personnes et les familles ont besoin de savoir. Ceci concerne le fait d'être informé et celui d'être consulté.

4.2.1.1. *ETRE INFORME : une information qui dit, avec humanité, tournée vers un savoir utile, pour avoir accès, dans une vision à long terme*

4.2.1.1.1. Une information qui dit

Les personnes recherchent d'abord une information claire, transparente et exhaustive, c'est-à-dire **une information qui permet de connaître les éléments de la situation**. C'est ce qu'indiquent ces trois premiers exemples.

**« Mais en fait je ne me rendais pas vraiment compte de mes difficultés, (...).
Personne n'a jamais dit qu'il pouvait y avoir des difficultés. »**

« Rien n'a été expliqué point de vue séquelles. Apparemment, il n'y avait aucun problème pour autant que je prenne bien mes médicaments. On a surtout eu une conversation là-dessus. (...) Au niveau séquelles, pour mon

côté gauche un peu insensible, on n'en parlait pas vraiment. On me disait d'attendre. (...) Rien n'a été dit pour la fatigue et la mémoire.»

« La première chose qui doit être faite, c'est au niveau de l'hôpital où l'opération se fait. Même si des séquelles ne se perçoivent pas de suite, l'info doit passer à ce moment-là sur ce qui peut se passer, sur les difficultés qui peuvent survenir après. »

L'extrait suivant sonne comme un appel à la prévention. Au-delà de la démarche strictement informative, il s'agit plus finement de communiquer par souci de prévoyance, d'anticipation et de vigilance. Cet extrait sonne également comme un appel à l'aide, comme la suite de l'entretien l'exprime :

« Quand je suis revenue à la maison, j'ai été livrée à moi-même. On ne m'a jamais proposé quoique ce soit : de la rééducation, de la kiné,... alors que j'avais des troubles de la mémoire, j'avais des mots qui ne venaient pas, des problèmes d'équilibre aussi, importants. Je peux dire maintenant que ça a été horrible. (...). J'ai été confuse, très confuse, pendant 8 à 9 mois.»

Plus loin dans la rencontre, cette personne développera encore davantage en pointant un élément que nous avons entendu plusieurs fois : des personnes souffrent en silence parce que, n'identifiant pas ce qu'elles éprouvent, elles invalident ce qu'elles ressentent, ce qu'elles vivent. Ou parce qu'exprimer un ressenti ne fait pas partie de leur tempérament. L'information et son pendant qu'est l'investigation (médicale) doit dépasser cela, nous dira cette dame.

« Je donne peut-être trop le change et on croit que tout va bien. (...) J'aurais peut-être dû bouger moi-même, (...). On vit quelque chose et on se demande si c'est normal, si cela va passer, même lors de l'hospitalisation. Et si cela passe, on ne pensera pas le dire au médecin et c'est perdu, et le médecin n'est pas toujours très curieux. Moi, j'ai sans doute été trop discrète, et mon mari aussi. »

En plus de la dimension préventive qui relève d'une « préoccupation supérieure », d'un objectif comme un horizon « idéal », il y a l'étonnement que des professionnels ne cèdent pas spontanément une information.

« On avait toujours l'impression, d'accord les médecins ont du travail, mais il fallait toujours s'accrocher, il fallait réellement leur tirer les vers du nez. (...). Très honnêtement les informations, elles filtrent. Il faut vraiment se battre pour en avoir. »

Il peut falloir compter sur le hasard, alors que chaque information peut être aidante voire capitale.

« Je n'ai été au courant de rien. J'ai tout su par hasard. On ne vous dit rien. Alors que chaque aide, si petite qu'elle soit vous aide énormément. Je comprends qu'ils n'ont pas beaucoup de temps, ça je le comprends encore bien. Mais pas le temps une seule fois, ça non. »

Des personnes peuvent pourtant avoir conscience de la difficulté du professionnel d'expliquer une situation complexe et de se positionner. Elles ont la maturité pour entendre ce qui est énoncé. C'est ce qu'exprime cette personne qui était désireuse de savoir et prête à écouter.

« C'est une maladie fort imprécise, (...). Ma neurologue m'a dit qu'on allait tout faire pour récupérer l'usage de mon bras, mais elle m'a dit qu'elle allait être franche et qu'elle ne pouvait pas dire si je récupérerais mon bras à 100% comme avant l'AVC. »

Le propos suivant attire encore davantage notre attention sur la difficulté qui doit être celle du corps médical à pouvoir dire alors que le diagnostic est en cours d'investigation.

« J'ai passé un scanner, et là, ils décident de me garder parce qu'ils m'annoncent que j'ai une boule de quatre centimètres dans la tête. (...). On me dira que finalement c'est bénin et que c'est opérable. (...), puis après l'opération, on m'annonce que vu l'expérience, cela ressemble à une tumeur métastatique. Moi, je comprends que c'est pas bon et il me dit on verra, on a deux trois jours pour les examens, ne vous alarmez pas, et quand bien même, de nos jours on guérit beaucoup de cancers ou au mieux on allonge bien le temps de vie. (...). Il s'avère deux jours plus tard que c'est une métastase. »

Cet extrait exprime la difficulté de pronostic dont la personne est consciente ou prend conscience.

« Le neurologue m'a dit que c'était réversible. (...) Quand je l'ai revu en juillet, il m'a dit qu'il fallait compter six mois. Bon oui... mais ça m'a étonné quoi. (...) Je l'ai revu hier (décembre), et j'ai toujours mes difficultés. Il me dira « ouihhh », c'est réversible, mais il faut le temps pour le cerveau, ça dépend, ça peut prendre 1 an, 2 ans ou 3 ans.»

Ce dernier passage rend compte de l'intérêt qu'il y a à céder une information au patient ! Celui-ci va s'en saisir, pour accroître la connaissance intime du trouble et sa gestion, et pour se situer et situer l'autre, dans la difficulté d'établir des relations adéquates, prenant en compte les données effectives des séquelles.

« A la première consultation chez le neurologue, j'ai parlé de l'agression, de mes maux de tête et de mes problèmes de mémoire. Il m'a parlé de stress post-traumatique, pas de commotion, et que mes problèmes sont des choses connues. (...). J'ai compris la différence entre un épuisement émotionnel et un épuisement cognitif. (...). Par exemple, ma neuropsychologie m'a aussi appris un terme que je trouve génial, c'est le handicap invisible. Par exemple, avec les autres, c'est difficile, vous n'avez rien. Là, je parle avec vous et je sens la douleur qui monte. Elle sera bientôt à 8 et vous ne le voyez pas. C'est difficile d'expliquer ça aux autres. »

4.2.1.1.2. Avec humanité

Les personnes et les familles sont prises dans un événement traumatisant. Un certain nombre d'éléments favoriseront qu'il soit vécu avec l'humanité qu'il exige.

Un premier élément est le choix du lieu où se produit la rencontre avec le professionnel, garantissant de l'intimité.

« On a eu un rendez-vous avec une neurologue, et même ma fille qui est infirmière m'a dit qu'il fallait s'accrocher pour comprendre, (...). L'explication, c'était dans une pièce avec plusieurs postes de travail, où des étudiants travaillaient. J'ai trouvé vraiment triste d'être informé comme ça. Déjà, une situation qui vous chamboule, et puis on vous dit ça rapidement, (...). Moi ce qui m'a choqué, c'est le manque d'intimité, on est vraiment un cas dans l'autre, ce n'est pas une histoire personnelle. »

Un second élément est temporel. Céder une information avec humanité nécessite de prendre du temps.

« La troisième a pris le temps, je suis restée plus de 50 minutes, elle m'a expliqué en quoi consistait la revalidation, elle a été fort froide mais fort professionnelle. (...) Le second neurologue a été excellent mais fort fataliste (...), il a été un peu comme un papa. Quand j'ai été enceinte, il s'est renseigné auprès d'autres collègues. (...). Il m'a même parfois téléphoné pour prendre de mes nouvelles. »

Laisser du temps, c'est aussi laisser le temps de réfléchir.

« Ce médecin ne nous a jamais forcé la main mais nous a tout très bien expliqué, il nous laisse le temps de réfléchir, plusieurs semaines, pour venir lui reposer nos questions. »

L'humour peut également être un vecteur d'humanité.

« Quand il y a des docteurs qui sont à l'écoute, qui rigolent avec vous, rien que de dire un petit mot gentil ou rigolo, ça fait du bien. »

Elle peut se situer entre une capacité empathique et de prise de distance. C'est ce qu'exprime une maman qui décrit le médecin des soins intensifs comme quelqu'un :

« (...) qui a une empathie énorme tout en gardant une distance professionnelle, (...) qui accueille les gens, qui est très disponible. (...) Il a une façon de parler très rassurante dans le ton, dans le débit, mais il ne cache pas la vérité. »

L'absence d'humanité a été exprimée quand l'outil remplace l'humain.

« Il n'y avait pas d'échange. Il y avait l'ordinateur et le dossier. »

Ces extraits nous emmènent au plus proche de certaines plaintes exprimées sur la qualité de la relation, tout autant que sur des « louanges » à l'égard de certains professionnels. Pour essayer de cerner le caractère humain attendu, nous pouvons tirer de ces morceaux d'entretiens **quelques éléments qui peuvent la constituer : la tonalité dans les propos, le lieu, le regard, une distance et une espèce de neutralité empathique, le temps accordé, le geste opportun, du temps pour que se produise de l'échange et, un peu d'humour.**

4.2.1.1.3. Tournée vers un savoir utile

Il nous a été relaté que l'information se doit d'être tournée vers un savoir utile. Ceci vaut particulièrement dans la période qui débute après les soins intensifs. L'information doit pouvoir guider la relation et le contact entre la famille et la personne, soutenir la récupération, améliorer les conditions de retour à domicile,... Il est ici question de **transmettre un savoir**, de **transmettre des gestes à reproduire**, et même de **réfléchir l'adaptation de ce savoir à la réalité de la vie**.

C'est le cas de cette personne dont les conseils prodigués par les professionnels ont accru le confort de son quotidien.

« J'ai eu de l'aide au (service de revalidation ambulatoire). On m'a fait faire beaucoup d'exercices, on m'a donné des conseils pour que j'oublie moins.

Parfois, j'allais chercher ma femme au travail à la place de ma fille à l'école. On m'a appris à tout noter. (...) Ils n'ont jamais rencontré ma femme mais c'était surtout des conseils pour moi. »

Une maman nous raconte qu'elle a pu organiser les retours à domicile progressivement, en se basant sur les échanges qu'elle entretenait régulièrement avec les thérapeutes de revalidation.

« (...), j'arrivais quand je voulais..., et je pouvais l'accompagner au kiné, à l'ergo,... et le thérapeute m'expliquait ce qu'ils étaient en train de faire. Ce qui est fort important quand même, ça m'a donné des idées pour quand il rentrerait à la maison. »

Deux contre-exemples expriment le manque qui se produit en cas d'absence d'échange de savoirs pratiques. Le premier est relaté par une fille et sa maman, le second par une épouse.

« On a juste dit d'adapter le logement, (...). Tout ce que l'on a su, c'est en demandant, pas juste pour être réconforté mais aussi pour savoir comment s'y prendre, car ça vous tombe dessus et vous ne savez pas. »

« Tous les jours j'allais après mon travail de 5 heures à 8 heures, j'avais 3 heures devant moi, les soins étaient finis. Je pensais que je pouvais faire quelque chose. (...) J'ai demandé à la physio responsable qui m'a répondu : « Madame, ne vous occupez pas de ça. La reva, ça c'est nous, et vous, vous êtes famille ». »

4.2.1.1.4. Pour avoir accès

Pour avoir accès aux services et pouvoir faire valoir ses droits, il faut être informé. Mais le passage d'information serait incertain : inexactitude de l'information, variabilité de sa qualité d'une structure à l'autre, d'un professionnel à l'autre, d'un moment du parcours à l'autre. En plus de l'information sur l'état de la personne comme exprimé ci-dessus, ce dont les personnes ont besoin, c'est connaître tout ce qui peut leur être utile, soutenant, nécessaire,... Il s'agit d'informations sur la législation, sur les services qui existent et toutes autres formes de soutien (groupe de personnes, soutien psychologique, ...). Certaines personnes ont parlé de « pêche aux informations ». Au-delà, se pose aussi la question des supports à l'information. Lesquels ? Comment ? Quelles combinaisons de moyens à travers le temps et les lieux ? A ce sujet, personne n'a été en mesure d'être affirmatif sur une option en particulier.

« C'est toi qui dois demander. On ne vient pas te trouver pour te dire que tu as droit à ça, ça et ça. »

« On a été informé à partir du moment où on a su à quelle sonnette il fallait sonner. »

« Avec l'assistant social, j'ai pu poser des questions, j'ai eu des explications, il n'y a pas eu de problème. (...) Mais à (seconde structure de revalidation), on ne m'a rien dit. »

Au-delà de la plainte légitime quand l'information est insuffisante, des personnes ont des idées de remédiation. Elles sont conscientes que des informations ont pu être cédées mais oubliées, parce que ce n'était pas le bon moment. Créer un bottin est une idée émise.

« Ce qu'il manque, c'est un genre de bottin avec les différents services possibles à chaque étape du parcours. On a peut-être eu certaines informations, dont on ne se souvenait pas par la suite. C'est en avançant que l'on se dit, j'aurais besoin de cela, mais on ne sait pas toujours où se renseigner »

4.2.1.1.5. Dans une vision à long terme

Sauf les évocations du passage par les soins intensifs, puis la revalidation quand elle a lieu dans la suite immédiate, qui suivraient des « protocoles médicaux », il apparaît que l'accès aux soins et aux aides sera d'autant plus favorisé qu'il a été pensé le plus tôt possible et/ou qu'il s'inclut dans une vision du parcours envisageant le long terme, ou la possibilité des changements qui peuvent se produire dans une vie. Ceci participe de **la capacité d'activer à temps l'aide opportune, de se situer dans une ligne du temps et d'anticiper, de temporer, de réactiver, selon l'évolution de la situation. L'après doit s'énoncer pour se réfléchir et s'organiser.**

« L'après » est (progressivement) présent à l'esprit des personnes avec le temps qui passe, avec le temps de « récupération » qui avance et avec la prise de conscience qui s'active. De façons différentes à travers le temps, avec l'évolution de l'état, un jour ou l'autre, « l'après » se pose comme une question à investir. Cela doit être rendu possible par l'organisation des soins et de l'aide. Celle-ci doit inclure ce questionnement, d'emblée et tout au long de la vie. C'est par exemple savoir quand on va quitter un service, savoir que l'on va pouvoir compter sur quelqu'un une fois de retour à domicile, savoir sur qui compter pour réfléchir et concrétiser un projet de reprise de travail.

C'est aussi savoir quelle aide solliciter, et pouvoir compter sur la disponibilité d'une aide, à la suite d'un évènement modifiant la situation.

Il apparaît donc au travers de nombreux témoignages que « l'après » doit pouvoir se préparer dès (le début de) la revalidation, ou à l'approche du retour à domicile. C'est ce dont rend compte cet extrait.

« Lors d'un de ses premiers retours, on a quand même eu quelques frayeurs. Des petites choses se passaient, pour les déplacements dans la maison, et on devait se débrouiller. On ne nous avait pas assez dit avant. (...) Au retour, on nous demande comment ça a été et on répondait que oui mais bon ce n'était pas si simple. Ça manquait un peu de détails dans la préparation. (...) Les gens ne se rendent absolument pas compte. »

Le témoignage suivant nous projette au-delà du moment de retour à domicile. Il évoque la faiblesse de préparation tant dans sa dimension anticipatrice que tenant compte de la réalité du quotidien à vivre et vécu par la personne, qui se retrouve « seule ».

« A l'hôpital tout est fait pour la personne handicapée, t'es dans une bulle, (...). Quand t'arrives chez toi... Quand je suis revenue à la maison, j'ai pleuré, je ne savais plus faire une tartine à mon fils. (...) On ne cherche pas à savoir comment ça va se passer, il faudrait prendre plein d'exemples concrets. C'est des conneries parfois, mais c'est plusieurs fois par jour. (...) Il faut croire qu'il faut être dans le cas pour savoir. (...) On doit tenir compte de ce que la personne sait encore faire. Pour le retour à domicile, une organisation devrait être là, qui connaît la personne depuis le début, et la famille aussi. »

Et de préciser des modalités sur lesquelles s'appuyer : le temps, la connaissance des séquelles, le soutien d'un tiers pour favoriser le cheminement de chacun, et de l'un avec l'autre.

«Ceci nécessite du temps, une présence presque quotidienne car il faut connaître ses gens, il faut que chacun se connaisse, il faut apprendre à se faire confiance. (...) Je donne des clefs aux gens mais c'est pas possible, les gens ne vont pas changer leur nature, c'est moi qui m'adapte. (...) Il faut plus expliquer les possibilités de séquelles, à la personne et à la famille. On a l'impression qu'on doit faire son chemin tout seul, c'est « débrouillez-vous ». Je ne dis pas que si on avait posé des questions, on ne nous aurait pas répondu, mais on ne nous dit rien, on est au courant de rien. »

Des tempéraments existent à cette vision à long terme, par exemple après la phase aiguë, comme nous l'indique cette épouse, exprimant un rapport au temps, au jour le jour, quand la question de la vie est en jeu, et plus tard quand les séquelles demeurent importantes.

« Le docteur des soins intensifs nous avait dit d'apprendre à vivre au jour le jour. J'ai gardé ça. J'ai appris à vivre au jour le jour et à penser au jour le jour. Justement pour ne pas trop me projeter. On se protège. C'est usant. »

La préparation de « l'après » doit s'envisager sur plusieurs points. Nous venons d'évoquer le retour à la maison. Cette préparation peut également concerner la question de la reprise du travail qui parfois ne bénéficie d'aucune attention.

« Il aurait peut-être juste fallu qu'on vienne voir à la maison, sur place, comment est-ce que la maison est aménagée. (...) Ce qui a c'est que ça a été brutal et qu'il n'y a pas eu de suivi. » Et d'ajouter : **« Au travail, rien n'a été expliqué, donc les gens ne comprenaient pas mes sautes d'humeurs, le fait que je parlais fort. (...), y'en a qui m'ont regardé d'un drôle d'air. Pourtant, j'ai pas l'impression que cela nécessite beaucoup de temps. (...) et les gens ne se rendent pas compte combien le moindre geste nécessite une concentration énorme, que rien que pour marcher il faut de la concentration quand on a tout perdu. A (l'hôpital), quand j'avais monté deux ou trois marches, je dormais le reste de ma journée tellement que je devais me concentrer. »**

4.2.1.2. ETRE CONSULTE : des « réunions-bilan », pour prendre des décisions

Nous venons de nous appesantir sur quelques dimensions liées à l'information répondant au besoin de savoir. Une seconde modalité pour répondre à ce besoin est de pouvoir être consulté, dans le sens où tous doivent être pris en considération. L'insistance s'est marquée sur le « et ». Il faut communiquer avec les personnes et les familles. Relevons deux éléments soulignés plusieurs fois.

4.2.1.2.1. Des « réunions-bilan »

Organiser des « réunions-bilan », à quelque moment que ce soit, c'est s'assurer d'un bénéfice. C'est **un moment et un lieu d'échange, de liaison et de réflexion**. L'absence d'invitation existe et est regrettée par les personnes et les familles. C'est une occasion manquée de dialoguer, de transmettre des connaissances et des savoirs utiles, et de pouvoir imaginer des scénarios d'avenir, ensemble.

« Le médecin responsable m'a donné des informations claires sur ce qu'on allait faire au centre, c'était clair. » Et d'ajouter : **« Presqu'au quotidien, chacun me dit comment ça va. (...) Puis parfois on fait un bilan, chaque mois, avec le médecin. (...) Parfois ça prend une heure, parfois une heure et demie. (...) On prend le temps de discuter, (...).»**

Ces réunions nécessitent quelques conditions qui ne sont pas toujours réunies : une qualité d'écoute, des propos compréhensibles et du temps.

« Parfois, ils devraient être plus à l'écoute. Parfois ils répondent à moitié. (...), il faut du temps. Parfois la question ne vient pas tout de suite, puis le moment est passé. (...). (...), moi, y'a des fois où je comprends rien, ils parlent trop professionnel. »

4.2.1.2.2. Pour prendre des décisions

Les personnes et les familles insistent sur l'importance de leur **laisser leur capacité de prendre des décisions**. Il apparaît que celle-ci est tributaire d'au moins trois éléments. Le premier relève des **possibilités réelles** propres à la situation. Ce qui s'exprime ici est la prise en compte de ce qu'impose la situation. C'est par exemple le cas lors du passage en soins intensifs où la prise en charge suit des règles médicales strictes auxquelles les personnes se fient et où la question du maintien en vie laisse des marges difficiles à appréhender (aspects médicaux et moraux complexes) conduisant à suivre l'avis des professionnels.

« A partir du moment où cela arrive, on n'est pratiquement plus consulté pour rien, on perd le contrôle et comme on n'est pas des professionnels et que l'on ne connaît pas la situation, on n'a pas d'autres choix que de faire confiance aux professionnels. »

C'est aussi, dans la suite du parcours, des règles légales qui font autorité, des réponses « sociales » insuffisantes, par exemple le manque de places dans des services spécialisés. Nous reviendrons plus loin sur la question de l'accès à des services adaptés.

Le second élément est celui de **l'information**. Les personnes font avec ce qu'elles savent. La qualité de l'information en termes de quantité et de précision a un impact sur la capacité à décider. Elle est un point d'appui activable par les professionnels pour être au plus près de la situation des personnes.

Chacun de ces deux éléments sera d'autant mieux abordé qu'il le sera en recourant à l'avis des personnes et à une investigation fine des besoins exprimés ou non. On le verra aussi après, ceci a à voir avec une démarche du professionnel vers les personnes, une démarche proactive du professionnel.

Le troisième élément tient à **la confiance** placée dans les professionnels. Ce n'est pas que la capacité de pouvoir décider par et pour soi-même n'a plus d'importance, n'est plus cruciale, mais elle se mêle à la confiance faite au professionnel. Celle-ci **se donnerait spontanément** (principalement dans le premier temps du soin quand la vie est en jeu) **ou se modèlerait à travers le temps, à travers un dialogue progressivement construit, des personnes vers les professionnels, et des professionnels vers les personnes.**

« J'ai dû tout recommencer de zéro, presque pas croyable, j'ai dû refaire des exercices avec des rois et des reines comme si j'étais en gardienne. Ils me disaient que je ne comprendrais pas pourquoi je devais faire cela. Aujourd'hui seulement je comprends. »

4.2.2. POUVOIR

Les personnes et les familles veulent pouvoir (continuer d') être, continuer d'exister dans la meilleure cohabitation possible avec les séquelles et leurs conséquences sur chacun. Ceci prend des formes différentes s'exprimant dans des besoins qui seront abordés dans le point

sur la question de l'accès à des services adéquats. Dans tous les cas, se dégagent une exigence de temps et une exigence d'adaptation.

4.2.2.1. AVOIR DU TEMPS : du temps disponible, à travers le temps, pour intégrer les données

4.2.2.1.1. Du temps disponible

Il y a une nécessité d'avoir du temps disponible pour se situer, dans le sens de « pouvoir se positionner » et de « pouvoir mobiliser ».

« Pouvoir se positionner », c'est **pouvoir s'appuyer sur des relations cadrées et encadrées**. C'est par exemple savoir quand on peut rencontrer un professionnel et pouvoir le rencontrer effectivement.

« Comme j'ai gardé mon temps de travail, c'était très compliqué de voir les infirmiers, les médecins, d'avoir les infos, d'avoir un suivi par rapport à mon fils. J'ignore par exemple quel thérapeute est venu voir mon fils. »

C'est aussi **situer l'évènement d'un jour**, situer une action qui se déroule et la valeur qu'elle peut avoir dans le futur. C'est **laisser du temps à l'expérience**, à l'épreuve, à l'expérience de l'épreuve : de son corps dans l'effort, de l'effort mental à déployer pour que l'expérience face évoluer le rapport à son corps transformé, et le rapport de son corps à l'environnement, jour après jour.

« On remonte les marches les unes après les autres, (...). Y a des choses qu'on apprend dans la douleur et l'épreuve, dans la souffrance. Des choses qu'on aurait dû faire autrement. Pourquoi on ne m'a pas expliqué ça avant ? Parce que je n'aurais pas pu comprendre ».

« Pouvoir mobiliser », c'est un rapport à la flexibilité. C'est la possibilité pour un service d'agir puis de se mettre en retrait pour peut-être être mobilisé à nouveau plus tard, selon l'évolution de la situation, que cette évolution soit prévisible ou non. C'est donc **avoir l'opportunité**, pour une personne, **de demander à se mettre en retrait de services proposés puis de les solliciter à nouveau**.

4.2.2.1.2. A travers le temps

Le temps doit se concevoir de façon récurrente. C'est-à-dire qu'il faut considérer qu'il **ne suffit pas d'offrir du temps** pour dire **une fois**, pour agir une fois, pour transmettre un message une fois, mais qu'il faut **répéter cette possibilité**, cette disponibilité, afin de pouvoir exprimer à plusieurs reprises, peut-être de façons différentes, afin de réaliser une action à plusieurs reprises, peut-être de façons différentes.

« En pratique, une information ponctuelle de la famille n'est pas suffisante, d'où l'importance du caractère itératif du travail déployé. Les proches doivent être à même de comprendre la situation et d'interagir avec l'équipe. »²⁰

Encore, la situation évoluant, il faut pouvoir communiquer sur cette évolution, revenir sur ce qui était, dire ce qui est et peut-être anticiper ou annoncer des scénarios possibles. C'est-à-dire que le temps avançant, quelle que soit l'information ou l'action, et quel que soit le moment, le « temps disponible » doit persister à travers le temps. Le soutien doit donc pouvoir être régulier, ce qui peut vouloir dire quotidien et à long terme. **Régulier et à long terme : par nécessité selon les séquelles et leurs conséquences et parce que la situation peut évoluer.**

4.2.2.1.3. Pour intégrer les données

Enfin, il faut du temps pour intégrer les données de la situation, nouvelle, liées au handicap qui surgit et qui va se modifier avec le temps qui avance. C'est **faire place à la personne et à la famille dans ce qu'elles sont et dans ce qu'elles vont devenir**. C'est donner du temps pour intégrer les données propres au handicap ainsi qu'à ses conséquences. Donner la place qui revient à la personne et à la famille nécessite du temps : pour livrer l'information sur le handicap et ses conséquences possibles, pour renouveler cette information, pour offrir du temps afin d'échanger sur l'information et sur l'évolution de la situation. Il faut pouvoir poser des questions, être entendu, être écouté, prendre distance un moment pour décanter l'information, revenir avec de nouvelles questions, le lendemain, la semaine suivante, plus tard.

« Mais peut-être que quelqu'un m'a un jour dit quelque chose et que je ne l'ai pas entendu. » Et la maman de poursuivre : **« Dans l'absolu pour un parent, on a peut-être pas envie d'entendre que son enfant change de catégorie. »**

L'extrait qui suit insiste sur le temps, indispensable. La revalidation est un processus lent et long, vécu individuellement, à travers le temps, mais aussi singulièrement d'une personne à l'autre au sein de la famille. On y décèle également les rythmes différents d'adaptation à la situation.

« Moi aussi, je me suis concentrée à tout faire pour récupérer la marche et la parole. Ce n'est qu'il y a peut-être deux ans, ou un peu plus, que je fais attention aux problèmes plus psychologiques. (...) Mais ça je trouve qu'on doit le faire pour toi, toi tu ne t'en rends pas compte. (...). J'ai appris beaucoup de choses sur les forums, je passe pas mal de temps sur l'ordinateur. » Et d'ajouter : **« Quand on est sorti de l'hôpital, on est guéri. C'est comme ça pour beaucoup de personnes. Si tu demandes à mon mari si j'ai encore quelque chose, il dira que non, même s'il se plaint de certaines choses (...) Je suis là entre deux eaux, je ne sais pas me situer. (Mais) lui non**

²⁰ MINO J-C., Soins intensifs. La technique et l'humain, Paris, PUF, 2012, p.25

plus, il ne sait pas se situer, je ne lui en veux pas vraiment. Je ne sais pas ce qu'il faut faire. On tourne en rond. »

Ce travail d'intégration des données, tourné vers l'adaptation nécessaire à la situation, peut se réaliser avec le concours d'un professionnel, pouvant parfois agir plus particulièrement avec la famille, au bénéfice de tous.

« Si la psychologue ne sait pas avoir de discussion avec le patient en lui-même parce qu'il ne bouge plus et ne parle plus, elle peut être là pour les proches. Si ça me fait du bien, ça se répercute sur tout. »

Le temps nécessaire et requis, pour intégrer les données, se découvre dans la réalité rude de l'évènement. On ne sait pas le prévoir avec certitude dès le départ.

« Le choc, ça a été le retour à la maison. Je me suis sentie totalement à côté de la plaque, incapable de faire quoi que ce soit. Je suis repartie quelques jours en famille. Je me suis là rendue compte de ce que c'était, plus qu'à l'hôpital. Comme si il y avait une montagne devant moi. »

Le temps, c'est également celui qu'il faudra pour s'accepter dans la situation, nouvelle. C'est le temps du processus de prise de conscience.

« J'aurais souhaité plus d'accompagnement pour m'aider à comprendre que je devais faire le deuil de ma vie d'avant. Mais, tout un temps, on entend ce qu'on veut bien entendre. »

Aussi, les personnes construisent elles-mêmes des réponses face à ce qu'elles vivent, face à ce qu'elles éprouvent, jour après jour.

« Moi, je me fais les réponses moi-même maintenant, je connais un peu mon corps, ma maladie. »

« Mon état, je sais que c'est comme ça, (...). Il y a des jours où ça va, il y a des jours où ça va pas. Et je ne crois pas, mais c'est peut-être une erreur, qu'ils ont grand-chose à me dire. »

4.2.2.2. AVOIR ACCES : prendre en compte le « handicap invisible », individuellement et en collaboration, pour répondre aux besoins

4.2.2.2.1. Prendre en compte le « handicap invisible »

« Mes bras vont mieux, donc tout va bien. »

Ou cette dame qui avait également subi une opération à une hanche, après avoir été opérée au cerveau.

« Là, c'est évident qu'on va en kiné après et personne n'oublie de prescrire des séances de kiné. Mais cela (les séquelles dites invisibles), ça ne se voit pas ».

S'il faut pouvoir laisser à la personne et à la famille le temps d'intégrer les modifications intervenues dans la situation, ainsi que celles qui continuent de se manifester, cela doit s'accompagner dans le champ professionnel d'**un effort particulier de prise en compte du handicap physique et de son retentissement fonctionnel et psychologique, mais aussi du « handicap invisible ».**

En soulignant le « handicap invisible », notre intention n'est pas de minimiser les répercussions du handicap physique acquis. Mais les personnes rencontrées nous ont amenés à davantage examiner les séquelles moins visibles et leurs conséquences. Ainsi, au-delà de la présence de séquelles physiques plus ou moins lourdes et invalidantes, sont particulièrement évoqués les problèmes de mémoire, de planification de tâches, d'humeur et de comportement, de manque d'initiative, d'anosognosie, ... Cet ensemble de séquelles pourra avoir des répercussions :

- sur l'identification même des séquelles, et surtout de leurs conséquences ;
- sur les relations et sur les hypothèses de compréhension des attitudes et des comportements ;
- sur la formulation d'hypothèses d'actions ;
- sur l'imagination nécessaire pour rechercher une information pertinente et envisager une piste de solution;
- sur la qualité du premier contact souvent déterminante ;
- et par conséquent, sur les décisions de traitement (et de fin de traitement), et d'orientation d'aide(s).

Un autre exemple rapporté par un Monsieur nous expliquant qu'à quelques semaines près, il n'aurait pas eu droit à bénéficier de revalidation.

« C'est une grosse commotion, m'a-t-on dit. Du repos suffit. »

Et cette Dame relatant la pénibilité de son retour à domicile, précoce et se basant trop, à son estime, sur sa récupération physique.

« Je suis sortie trop tôt (...), j'étais encore beaucoup trop faible. Je savais remarquer entre guillemets. J'ai fait de nombreuses chutes à la maison. (...), mon corps sentait qu'il avait encore besoin d'aide, et ma tête, je ne me sentais pas capable. La décision a été prise par la chef de service. J'ai donné tout pour remarquer, peut-être trop. Je ne me suis pas plainte. Elle s'est peut-être trop basée sur un faux aspect. Elle n'a pas cherché à creuser. »

L'accent est placé sur la connaissance des séquelles moins visibles par les professionnels, et aussi sur le caractère impératif de les prendre en considération. La question se fait encore plus aigüe dans les situations où la personne vit seule !

La connaissance et la prise en compte du handicap invisible apparaissent également cruciales lors de la reprise du travail. Celle-ci semble être favorisée parce que les relations antérieures entre la personne et l'employeur étaient positives, ou que celui-ci ou un membre du personnel « influant » connaît cette situation. C'est un élément qui était mis en évidence dans nos lectures.

« Je crois que j'ai aussi eu la chance que mon chef a eu quelqu'un dans sa famille qui a eu le même genre de problème, ouf. »

Dans d'autres situations, cette connaissance et cette prise en compte souffrent de manque de supports. Il y a une absence d'intervenants dédiés à cette démarche. Deux exemples le relatent.

« (...), non, il n'y a rien eu, on m'a dit ok, vous pouvez retourner, à la limite pour eux je pouvais retravailler. (...) J'ai quitté l'hôpital sans rien savoir. »

« Au boulot, la vision des gens a changé. Etre trépanée, je suis devenue la dingue, celle à qui il faut tout réexpliquer plusieurs fois. (...). Pas tous les collègues, mais certains ont changé de regard. »

Parfois, l'aide vient de personnes dont on n'aurait pas soupçonné une telle attention, qui intuitivement ou par un autre biais, ont pris possession des difficultés. Des professionnels au cœur de l'évènement seront aussi un point d'appui majeur. Deux témoignages différents à ce titre.

« Avec mes collègues, je me suis rendu compte tardivement qu'elles ne me laissaient jamais seule. Elles ont fait leur maximum pour que je puisse

continuer de travailler. Elles ne me laissaient jamais seule pour porter, car c'est mon bras qui est un problème, il fléchit n'importe quand. »

« Le médecin conseil m'a convoqué peu après ma sortie. Je m'y suis fait engueuler parce que je voulais retravailler. Il m'a dit de prendre le temps. (...) Pour la reprise de travail, le médecin responsable de la revalidation m'a dit que c'est avec elle que ça se décidait, qu'on allait recommencer à mi-temps et on réévaluerait trois mois après.»

L'Awiph peut également être un soutien à saisir.

« Cela peut être intéressant pour l'employeur, mais j'ai peur d'en parler. A l'Awiph, on sent qu'on vous tend une main, ça oui. »

« Psychologiquement, la reconnaissance de l'Awiph m'a fait beaucoup de bien. Je me sentais en faute de n'avoir plus été capable de travailler. Ceci me redonne de l'espoir. La reconnaissance comme handicapée est une reconnaissance de ce que je suis. (...) Pendant un an, psychologiquement, je ne savais plus sur quel pied danser. J'étais dépressive parce que j'avais perdu mon emploi. Je savais que j'avais fait un AVC, mais ce n'était pas encore reconnu. »

Cette prise en compte peut passer par un intermédiaire qui va déceler des éléments troublants dans le comportement de la personne, qui va s'alerter et initier le recours à un professionnel. Celui-ci pourra alors relayer vers une structure spécialisée.

« Mais ma femme voyant que je perdais de la mémoire, (...), que j'étais dans mon monde, (...), elle m'a dit d'en parler à mon neuropsychiatre qui m'a conseillé d'aller au (centre de revalidation). Je tombais un peu des nues de ce que ma femme me disait. Je lui ai demandé de venir voir le médecin avec moi pour qu'elle explique un peu comment elle me voyait car moi je ne voyais rien, sauf ma moto que je ne voyais plus. (...). Il a reçu ma femme avec moi puis a demandé à la voir un moment seule, puis de me voir moi avec elle. Il a expliqué des choses, (...) et m'a dit d'aller au (centre de revalidation) où il y a un centre d'aide pour la mémoire. »

4.2.2.2. Individuellement et en collaboration

La démarche attendue des professionnels de prendre en compte le handicap invisible, individuellement, doit aussi être collective. Les séquelles pouvant être multiples et variées

dans leurs formes et leurs présentations, il n'est pas exagéré de dire que le soutien à apporter peut être complexe à penser et à mettre en œuvre.

Dans un livre développant une certaine idée de la réadaptation, on pouvait déjà lire il y a 20 ans :

« La réadaptation, par essence, ne peut se satisfaire d'une conception de la santé limitée aux seules approches objectives consacrant, sur des bases « scientifiques », ce qui, chez l'être humain, serait normal et ce qui ne le serait pas. La santé est bien plus riche et nuancée et procède d'une approche indissociable de celle de la complexité. (...). Pour Edgar Morin, « la complexité est un tissu de constituants hétérogènes inséparablement associés (Morin, 1990). »²¹

Un impératif est de pouvoir compter sur un réseau multidisciplinaire, constitué de spécialistes et de services. Ce que les personnes formulent ici, ce n'est pas un modèle de ce réseau, mais les intentions que celui-ci doit rencontrer : il faut **des professionnels compétents dans leur spécialité, des professionnels qui connaissent le champ de compétences des autres spécialistes, et que ces professionnels agissent en complémentarité** les uns avec les autres, au bénéfice de la personne et de la famille. C'est ce que nous désignerons sous le terme de collaboration.

L'extrait suivant indique la diversité possible des actions thérapeutiques.

« On m'a fait travailler. On m'a fait mettre debout, on m'a fait travailler la tête, parfois des exercices bêtes, mais c'était dur. Je les en remercie maintenant. Tout m'a aidé énormément, (...). »

Ici est soulignée l'estime à l'égard d'un travail multidisciplinaire au service d'une prise en charge singularisée.

« Je suis bien soutenu et je pense que c'est bien d'avoir la neuropsychologue et le psychologue qui travaillent main dans la main, et aussi le neurologue qui connaît la neuropsychologue. Ensemble, je pense qu'ils forment une bonne équipe. »

Ce travail collaboratif s'appuie sur une communication intense entre les différents professionnels.

« En fait à (centre de revalidation), vous dites quelque chose quelque part, une fois qu'on dit quelque chose, ça se sait. Je pense qu'ils ont une réunion régulièrement, sinon ils se parlent avant la réunion. (...) Le jour où j'ai vu le neurologue, où je lui ai dit que je pleurais beaucoup, deux trois jours après, on est venu me dire que je pourrais voir la psychiatre. »

²¹ HESBEEN W., *La réadaptation. Du concept au soin*, Lamarre, 1994, p. 23

Entre structures différentes et/ou pour des raisons liées à l'exercice de la profession médicale, des difficultés de collaboration peuvent naître.

« Les dossiers sont transmis d'un service à l'autre mais chaque hôpital, ou médecin, refait ses examens. (...) Pour le suivi, j'ai dû chaque fois retourner à l'hôpital 1. (...) Nous on voulait tout ramener à l'hôpital 2. Le médecin consulté dans l'hôpital 2 a refusé. Il a dit qu'il ne voulait pas marcher sur les plates-bandes de son collègue. (...) Aussi, chacun a sa spécialité et ne veut pas rentrer sur celle de l'autre. (...) Ce qui est compliqué dans tout ça, c'est de ne pas avoir un médecin qui centralise tout. »

Il faut lier les différents points de vue pour qu'ils soient au plus proche de ce qu'est la personne dans ses spécificités et dans « sa globalité », diront beaucoup de personnes et de familles. C'est pourquoi les personnes parlent de « **travail d'équipe** ». Il faut être plusieurs, il faut agir ensemble. Ceci doit s'organiser, dans le temps, au travers d'un dialogue.

4.2.2.2.3. Pour répondre aux besoins

Pour terminer, il y a lieu d'organiser des services adaptés répondant aux besoins des personnes et des familles :

- de répit ;
- d'accueil de jour et/ou d'hébergement ;
- de soutien à la reprise professionnelle, la formation professionnelle, ou pour gérer la transition professionnelle ;
- d'organisation d'activités de valorisation sociale ;
- d'aide et d'accompagnement au quotidien.

Les personnes se sont abondamment exprimées sur ce dernier point. Cet élément de quotidienneté, nous allons nous pencher dessus. Il a été décliné de plusieurs façons.

D'abord, se formule avec une certaine précision le regret de la durée limitée des prestations des services de revalidation. Ici s'énonce le souhait **d'autres lieux et d'autres formes de rééducation**.

« (...), j'ai dit à la logopède que c'est incroyable qu'il n'y a pas des jeux à la cafétéria pour inciter les gens à parler, parce que comme ça on finit par parler entre nous et on laisse la personne seule dans son coin puisqu'elle ne parle pas. (...). C'est une prise en charge médicale trop intensive, on y perd le goût de la vie, si on veut retrouver goût à la vie, il faut aussi de l'art,...c'est trop médicalisé.»

Mais aussi après. Parce que les capacités de récupération peuvent être supérieures aux durées légales admises et parce qu'elles doivent davantage s'appuyer et se fonder sur la réalité de « la vie quotidienne ».

L'exemple qui suit montre l'imagination de réaliser ce que personne n'a dit de faire, ou ce qui n'a pu être accompli ailleurs. Tout le monde ne détient cependant pas cette capacité de créativité et d'initiative.

« Mon frigo est plein de post-it pour essayer de ne rien oublier. C'est un truc que j'ai trouvé seule. Cela m'aide bien. (...) je me suis trouvé un jeu sur l'ordinateur pour m'entraîner sur les mots. J'aime aussi regarder certains jeux de mots à la télévision. Je joue aussi parfois à des jeux de société avec une amie. Tout ça, j'essaie de travailler ma mémoire pour la garder bonne. »

C'est à cet endroit que s'exprime le besoin d'un **service dit de soutien relationnel** destiné à : informer, écouter, chercher ensemble des solutions aux problèmes qui se posent au quotidien, coordonner ou du moins être en contact avec tout le monde (personne, famille et intervenants), aider à réaliser ou réaliser des démarches concrètes d'aide (guidance budgétaire, suivi médical, ...). Ce service serait une référence dans la nouvelle vie, il pourrait être présent à long terme, régulièrement ou pas.

Des variations sont ainsi données au **vocabulaire « relationnel »**.

Ce peut être un intervenant qui soit **le relais** entre différentes structures et/ou qui organise le relais. La fonction de coordination est ici évoquée, ou celle de référent ou de liaison, entre la personne, la famille et les intervenants, mais aussi entre les différentes dimensions qui constituent la situation de la personne (médicales et séquellaires, sociales,...).

« Il faudrait quelqu'un qui suit la situation, et qui ne fasse pas nécessairement partie d'une structure en particulier, pour pouvoir continuer lorsque la personne change de structure ou en sort. »

Au-delà de l'orientation ou de l'organisation des aides, est souligné le besoin d'être supporté pour la réalisation de ce type d'action.

« Nous trouvons que beaucoup de chouettes services existent, (...). Mais nous n'avons pas le temps ni l'énergie d'aller chercher l'info. (...), à un moment il y a trop de portes ouvertes et nous ne savons plus où aller toquer et on voudrait les refermer. »

Ce peut être aussi, en plus du travail informatif, un intervenant qui peut **réaliser des démarches avec la personne (ou seul)**.

« Mais on m'a pas déballé tout ce que je pouvais avoir. Y'a des choses qu'on m'a dit à l'extérieur, c'est mon entourage. (...) Par exemple j'avais droit à la fondation contre le cancer pour payer certaines choses. (...) Alors, j'ai été trouver l'assistant social en lui disant qu'il paraît que j'ai droit à ça et il m'a

dit que oui en effet, (...). A l'inverse, un jour il m'a dit que je devais aller à la commune demander pour le handicap. Mais je ne sais pas comment je dois faire précisément. Je dois faire ça seul ? »

Réaliser des démarches ensemble, et **décider ensemble**.

« J'imaginai qu'on pourrait peut-être allouer aux gens comme moi un coach, comme mon frère pour moi pour le moment, il m'accompagne partout. Faire tout ce que mon frère fait, présence, visite, etc... Etre pris en mains. Prendre les décisions avec la personne. »

Et cet extrait de souligner le fossé qui distingue l'aide qui peut être apportée lors de la revalidation, puis après.

« (...), (en revalidation), j'ai eu un bon contact avec l'assistante sociale. J'ai été vers elle. Elle est venue vers moi. Pour tout ce qui est administratif, elle m'a beaucoup aidé. Elle a rempli presque tous les papiers, je n'avais plus qu'à signer. Là maintenant, je suis un peu lâchée dans la nature. »

On nous a également parlé de soutien relationnel au « sens habituel » du terme, mais aussi au sens d'un **soutien psychologique** spécialisé. Le souhait exprimé est d'être aidé dans un cheminement de la découverte de la vie avec les séquelles. Deux témoignages attirent notre attention.

« Mon neuropsychiatre m'écoutait beaucoup, mais je regrette quand même un peu qu'il ne m'a jamais vraiment parlé de comment je suis, qu'il m'explique son suivi, la durée que ça allait prendre, si ça allait aller mieux. (...). Mais personne ne nous a jamais dit de quoi il s'agissait. Je ne sais même pas si ça existe un service qui peut nous dire ça, à moi et à mon épouse. (...). On est tout seul. On subit. Ma femme a dû subir mon comportement. On n'a pas eu d'aide pour ça. »

« (...) il faudrait peut-être, une assistante sociale ou une psychologue, pour discuter avec la famille, pas de suite, mais au bout d'un moment, avoir un regard extérieur, (...) de temps en temps, quelqu'un quand on a besoin de discuter, ce qui se passe chez moi, avoir un regard extérieur. (...) Un lieu extérieur où aller, pas qui vient chez nous. (...) Avec quelqu'un de l'équipe du centre ou qui est en relation avec le centre. (...) Quelqu'un que je sais qu'on peut voir à plus long terme. Maintenant, je ne sais pas comment ma situation va évoluer. »

Ce soutien relationnel peut être à la **croisée d'un soutien de type psychologique**, ayant à d'autres égards des accointances **avec le souci de poursuivre de revalider**, et d'être un support à **poursuivre cette épreuve qui exige de l'endurance**.

« Il manque une assistance depuis le début. Quelqu'un qui comprend, qui puisse rappeler ce qui se dit, qui est capable d'entendre la réalité et de la rappeler à la personne et à la famille. Une personne de confiance. Et qui peut se permettre d'accompagner et de prendre le temps. Quelqu'un qui écoute et qui soit là. (...), peut-être insister au début pour cette présence, car la famille peut-être réticente au début. »

« Ce qui manque, c'est un suivi. Un suivi, vraiment, dans la vie. Parce que les gens qui vous donnent des informations, qui vous disent d'aller voir sur internet, mais ça je sais le faire. J'attends qu'on nous écoute, et qu'au départ de ça, ça soit ouvert. Pas se dire il y a ça et ça prévu pour eux, et qu'ils y rentrent ou pas. C'est se dire : « qu'est-ce que vous voulez, et où est-ce qu'on va et comment on va le faire ensemble ? ». (...) En plus, pour les aphasiques, il faut les comprendre, ils peuvent dire l'inverse de ce qu'ils veulent dire. Il faut connaître le contexte. L'idéal est de créer un contact régulier, sinon on peut chaque fois être à côté de la plaque. » Et d'ajouter : « L'incertitude, ce n'était pas lors de la revalidation, même si c'était au jour le jour. C'est maintenant l'incertitude. (...). On peut vite laisser tomber, par épuisement, déjà quand on est deux, mais la personne qui se retrouve seule... Je n'avais pas imaginé tout ça. Il faut se débrouiller avec tout. »

Une attention doit être donnée au quotidien de la personne, fait d'innombrables obstacles et de solitude, mêlés. Ce témoignage explique le lien **entre présence (relationnelle) et aide inscrite dans la réalité de la vie de la personne**.

« Maintenant que je ne travaille plus, je n'ai plus personne avec qui parler. (...) J'ai besoin de quelqu'un qui peut apporter des petites améliorations, en me connaissant, pas forcément des grandes choses donc, mais pour ça il faut se connaître. »

L'aide peut être plus distante, mais **certaine**.

« Si, ne fut-ce qu'une fois par mois quelqu'un pouvait m'aider à contrôler tous mes papiers, si il y a des choses à faire, j'ai plein de retard dans tout ça. On me doit bien 700 ou 900 euros. »

Une dame relatant son expérience avec un service d'accompagnement développe en miroir certaines choses qui viennent d'être exprimées.

« (...) , soutenue moralement déjà, ça m'aide beaucoup. Comme par exemple, parfois je suis pas bien, ma fille est à l'école, je pense à plein de choses (... pleurs) puis je téléphone, même pour une bêtise, ils sont là. Pour les papiers, pour l'argent, pour..., surtout pour me soutenir aussi ils sont là, plein de choses. (...). Mais faudrait pas qu'on me change de filles au (...), maintenant j'ai confiance en elles. (...). Maintenant, je fais plus attention. Si on me téléphone pour me faire une offre, je dis que c'est pas moi et qu'il faut téléphoner au (...). Tout ce qui est médecin, ils m'accompagnent (...) et ils écrivent. Ils prennent un carnet où ils écrivent et qu'ils gardent au service pour que je puisse leur redemander si je leur téléphone, pour me souvenir. (...). Si le (...) n'était pas là pour des gens comme moi, je ne sais pas comment je ferais pour vivre, pour faire les papiers, pour aller chez le médecin, comment je ferais, je sais pas. »

« En regard », la situation suivante montre le bienfait du service social de la mutuelle mais aussi sa limite.

« Le courrier, c'est vraiment exceptionnel. Si vraiment je ne comprends pas, je vais parfois à la mutuelle demander. (...) Mais la mutuelle qui me téléphone pour me demander comment je vais, là tu te mets les doigts dans l'œil. »

L'extrait qui suit met en avant les différentes dimensions qui peuvent venir déformer un parcours qui n'en est encore qu'à ses début. Il pointe combien la faiblesse de prise en compte réelle des invalidités acquises, du caractère de la personne et la pénibilité liée à la quantité d'actions à mener de front, peuvent venir renforcer l'effet négatif engendré par l'absence d'aide organisée d'initiative par le monde professionnel. On y souligne **une période** que nous pouvons considérer **transitoire et d'appui pour la suite**.

« On a besoin de soutien trois mois minimum au retour. On a beau avoir des adresses ou des numéros de téléphone, mais on ne sait pas agir, on n'a pas le courage, pas la volonté, ou on se dit que ça ne sert à rien, on n'ose pas, on ne fait rien, on s'enfonce, on a besoin qu'on agisse pour nous. La fatigue peut être énorme. (...) Aider, si point de vue administratif et des paiements on est en ordre, si on a assez de médicaments, et en même temps point de vue alimentaire, on est seul, on est incapable. (...) Mais pas nous laisser dans l'inconnu, pas nous laisser naviguer seul, de grâce. (...) Je suis une personne qui n'a jamais demandé de l'aide, je suis comme ça. (...) Ce n'est pas automatique de demander de l'aide.»

Comme l'indique également celui-ci.

« Si un service existait, j'aurais aimé être aidée rapidement, pour me guider, m'orienter. »

Et s'il est encore besoin d'insister...

« Je me sens seule, incomprise. Je pensais avant notre rencontre être la seule dans cette situation. » Et d'ajouter plus loin : **« Je rêve qu'une personne fasse toutes les démarches administratives à ma place, je suis usée. »**

Enfin, au-delà de l'aide qui s'organiserait, il faut un temps pour s'adapter à la nouvelle situation, (surtout) lors du retour à domicile après une longue hospitalisation. L'organisation de cette période transitoire est particulière. Elle doit tenir compte d'une accroche, d'une dépendance qui s'est établie légitimement avec l'hôpital. Dans cet extrait, l'épouse soulignait qu'elle et son époux n'avaient pas encore « quitté » l'hôpital, alors qu'il y avait eu retour à la maison.

« (...), c'est un peu notre deuxième maison. »

Ce besoin de temps d'adaptation semble naître plus particulièrement quand arrive à sa fin le passage hospitalier, qu'il soit de revalidation ou non. Il y a une scission, existentielle et de l'aide organisée. S'il y a un avant et un après accident, nous pouvons aussi dire qu'il y a un avant et un après hôpital et/ou revalidation. Ce besoin d'adaptation s'exprime progressivement alors que se révèle la réalité du quotidien à domicile. En l'absence de revalidation, ou en présence de séquelles apparemment de moindre gravité, ce besoin pourra naître plus tard, avec la mise à jour progressive ou la prise de conscience plus lente donc plus tardive des difficultés.

Plus largement, mais tout aussi affirmativement, est évoquée ici la nécessité de soutien dans les actes de la vie quotidienne **avec l'aide de professionnels formés à la cérébrolésion**, et « attachés » à une situation.

« Quand on change de personne, je dois tout réexpliquer et c'est fatigant, je dois me réhabituer, (...). J'aime quand même qu'elles sachent comment je suis, (...). Je pense que c'est leur chef qui explique, (...) parfois elles posent plein de questions, sont étonnées de mon âge, ça c'est embêtant, (...). J'aime bien les mêmes personnes. »

Par ailleurs, les personnes rencontrées ont plusieurs fois exprimé l'idée que le développement des services devrait se programmer avec le souci d'une **répartition géographique** rendant leur accès le plus aisé possible. L'exemple suivant s'appuie sur la fréquentation d'un centre de revalidation. Il vaut pour d'autres types de services.

« Une fois qu'ils ont vu que son état était stable, ils ont dit qu'il soit transféré en revalidation le plus vite possible. Ils m'ont dit que j'avais que deux choix, (...). Or après, j'ai entendu qu'il y en avait d'autres plus près de chez nous. »

Enfin, le **coût financier** de certaines interventions est mis en avant, surtout les prestations de revalidation au-delà des délais légaux INAMI, rendant dans un grand nombre de situations la fin contrainte du parcours de revalidation. La difficulté d'obtenir un statut donnant droit à un revenu de remplacement est également soulignée, particulièrement en l'absence d'atteintes physiques. Ce revenu doit permettre le recours à des services payants.

« Si transport en ambulance : 115€ par jour. A ce tarif-là, j'y vais moi-même. »

Un Monsieur relate la dureté de propos qu'il a eu à subir lors de l'action en justice suivant l'accident de roulage dont il avait été victime.

« La justice m'a envoyé à un expert. Ça a été une épreuve très dure. Je ne me souvenais pas de choses de ma vie et on me disait : « Mais Monsieur, vous savez quand même ça ? »».

Une Dame, pour expliquer son absence aux convocations de l'ONEM, montre son dossier médical à l'agent qui la reçoit. Il lui sera répondu.

« Tout le monde peut faire des faux ».

Et les complications qui s'en suivirent parce qu'un document avait été mal lu.

« (...) accident véhiculaire au lieu d'accident vasculaire ».

4.3. CONCLUSIONS

Dans ces conclusions, nous procéderons à une relecture des données récoltées. Il s'agit de mettre en évidence, transversalement, les éléments dégagés jusqu'ici, mais aussi de mettre en avant d'autres éléments qui ne sont pas encore apparus dans notre traitement reposant sur nos variables d'analyse, c'est-à-dire ceux que nous avons placés dans la colonne « général ».

Bien que difficilement descriptible et subjective, il nous a été livré un ensemble d'indices sur la **qualité** espérée des services. Le **critère d'humanité** a été mentionné. Pour le préciser, les personnes et les familles identifient l'exigence d'**être reconnu** : être capable d'identifier la pathologie, d'écouter le vécu, d'informer opportunément, d'aider adéquatement et de veiller à adapter l'aide à chaque situation. Tout **ceci doit servir la prise en compte** du handicap, individuellement et de façon partagée ou collaborative, **pour penser et réaliser le soin et l'aide**.

La proactivité. Celle-ci n'a pas été reprise jusqu'ici, mais une démarche des professionnels, proactive, a été exprimée à plusieurs reprises. C'est un élément qui nous apparaît être particulièrement transversal en ce sens qu'il **trouve son fondement sur certaines données du handicap invisible**, dont nous avons parlé plusieurs fois (anosognosie, faiblesse d'initiative,...). Elle n'est pas à confondre avec la directivité. Les personnes et familles tiennent à garder autant que possible une capacité de décision, qui d'ailleurs est bien réelle vu la place qui leur est laissée en terme d'investissement. Celle-ci est par ailleurs légalement affirmée²².

« Il faut un service social à l'hôpital qui donne de l'info, qui se présente à vous, avant d'être au fond. »

Précisément, la proactivité attendue est **une démarche de « venir vers » de la part des professionnels**: informer, conseiller, guider, apprendre ou transmettre, prendre information de l'évolution,... Il faut savoir pour pouvoir faire : activer un droit, penser et organiser le retour à domicile,... Une démarche des professionnels vers les personnes et les familles, pour se tenir au courant de la situation, pour réfléchir ensemble en formulant des propositions d'actions, est une attente qui traverse le temps. En effet, les familles et les personnes ne manquent pas d'être inquiètes, d'être dans le doute, d'être dans la confusion ou d'une manière générale d'être dans l'incertitude. Ceci les ronge. Ceci est très énergivore. Ce n'est alors pas tant qu'elles attendent des professionnels qu'ils précèdent toutes leurs questions, tous leurs questionnements, tous leurs... Mais que l'information qu'ils détiennent soit cédée sans devoir « aller la chercher », parfois avec insistance. Il doit y avoir une démarche qui éclaire, par questionnements et par communication informatifs.

« Mais en fait, je ne me suis jamais vraiment préoccupée de savoir ce qui pourrait en être. J'étais préoccupée par un combat quotidien. Mais mes kinés m'ont beaucoup expliqué de choses sans que je demande. »

²² Loi du 22 Août 2002 relative aux droits du patient.

Parce qu'aussi, simplement, **des personnes n'osent pas poser des questions**. C'est ce que nous dit ce Monsieur en pensant à certaines personnes qu'il a croisées.

Je crois aussi que souvent quand on n'a pas de question à poser soi-même, on ne vous dit rien. Moi je suis un peu cultivé, j'ai fait des études, je me débrouille. Mais les gens qui n'ont pas l'habitude de faire des démarches, là, je crois que les gens... »

Et encore :

« (...), je trouve que ça manque, de savoir à quelle sonnette aller sonner. Nous on se dit que l'on a su le faire avec l'outil informatique, on a les moyens de le faire. (...), les personnes qui sont seules ou qui ont des limites, elles se font vite oublier. »

A ce sujet, un élément cité plusieurs fois a retenu notre attention : **l'importance de la relation quotidienne**, en période de revalidation, avec les kinésithérapeutes, les logopèdes, les neuropsychologues, les ergothérapeutes, et les éducateurs dans certains cas. Au-delà de la relation qui se noue, **la quotidienneté du contact favoriserait (naturellement) des échanges qui dans d'autres conditions ne pourraient pas se développer. Il y aurait une proximité qui naitrait**. Celle-ci serait propice à un transfert d'informations, de messages, mais aussi à l'échange d'idées, de réflexions, de questionnements. Tous des contenus qui dépassent les actes techniques tels qu'ils se définissent dans chaque profession. **Cet élément de proximité lié à la quotidienneté, nous en avons parlé à propos du « soutien relationnel » : des attentes et des besoins de natures diverses qui s'expriment et se réalisent au travers d'une relation professionnelle (possiblement) régulière.**

Il y a donc une demande que les professionnels soient en démarche de « venir vers », nous venons de le voir. **Mais aussi de revenir quand il y a refus, même plusieurs fois**. La famille et la personne conservant la capacité d'actionner ce qui est proposé.

« Une psychologue est venue une fois, je l'ai foutue à la porte. Elle n'est jamais revenue. Pourtant, il faut insister. »

Encore, il a été exprimé le souhait d'une présence possible **tout au long de la vie, tenant compte de l'évolution**, des évènements, du cycle de vie de chacun. Et aussi, **une vision à long terme** : savoir ce qui est mobilisable, ce qui est à anticiper.

Ensuite, il y a l'exigence de pouvoir s'appuyer sur des **services qui répondent aux demandes et aux besoins, favorisant une vie qui a du sens**. Au-delà des services déjà existants qu'il y a lieu de poursuivre à développer, les personnes et les familles attirent l'attention sur trois éléments :

- permettre le **maintien des acquis** et la **poursuite de la récupération** après les délais légaux de revalidation, davantage **à inscrire dans la réalité du quotidien** ;
- apporter **une aide adéquate directement dans le quotidien en liaison avec le handicap acquis et évoluant** ;
- rendre possible la création d'**un fil rouge avec le concours d'un référent ou d'une fonction de « coordination-intervention référentielle »**.

Ici, il apparaît que la fonction même de coordination n'est pas particulièrement appuyée. Plus précisément, celle-ci ne semble pas être « le » problème. **Aux questions de l'information et de la coordination précède celle de l'existence de services en quantité suffisante et permettant de répondre à un besoin, ou à une demande, quand ils se présentent.** C'est peut-être pour cette raison que **la notion de référence est davantage mise en avant.** Une personne, ou un service, de référence, sont ceux qui connaissent la situation ainsi que le réseau, qui y sont présents en exerçant une action auprès de la personne et de la famille, et qui peuvent être interpellés selon l'évolution de la situation. **Plus que se situer dans une coordination de services existants (coordination qui est importante et qui peut suffire dans certaines situations), il est question de bricoler avec ce qui existe, avec ce qui n'existe pas, ou avec ce qui n'est pas mobilisable le moment souhaité, dans le réseau.** Ce bricolage ne peut être réalisé que par un intervenant en lien étroit²³ avec la personne et la famille. Il nécessite une connaissance fine de la personne et de la famille, et du temps pour prendre des contacts, pour aller à la rencontre de services ou de personnes potentiellement aidants. Ceci procède d'une quadruple démarche, exercée par les services d'accompagnement :

- le soutien individuel
 - « Le terme « accompagner » est évidemment porteur de nombreuses définitions et connotations (...) ; celui de « convenir à », « aller avec » (au sens où cela s'accorde avec) semble le plus approprié (...), une implication de l'accompagnateur qui tient compte des forces en présence, des points d'appui possibles, de l'expérimentation imaginée en commun dans l'action. »²⁴
- le réseau de soutien
 - « Le travail du professionnel sera, autour de chaque bénéficiaire, de créer du réseau et du lien, de mobiliser une solidarité de communauté locale. Il s'appuiera sur sa connaissance des services locaux, de la société civile, de l'entourage du bénéficiaire, (...). Sa mission relève d'une intermédiation : médiateur, intermédiaire, rempart, il est « au milieu » et garantit du lien, en le (re)créant, en le consolidant, en le protégeant le cas échéant. »²⁵
- le réseau d'aide
 - « (...), le réseau d'aide est, de manière caractéristique, un réseau de professionnels ; tous ces services agissent, selon leurs spécificités, pour certains aspects de la problématique de

²³ « Étroit » s'entend dans le sens d'une présence marquée par la proximité et la régularité dans l'action.

²⁴ BLAIRON J., FASTRE J. (dir.), *Le handicap. Pour une évaluation des services d'accompagnement*, Charleroi, Couleur Livres, 2012, p.35

²⁵ Op-cit., p.76

la personne, mais pas nécessairement de manière relativement concertée. Le service d'accompagnement peut jouer ce rôle de coordination. »²⁶

- le déplacement et l'ajustement d'un type de réseau à l'autre
 - « Une des caractéristiques du travail de réseau des services d'accompagnement est qu'ils ne se cantonnent pas dans un modèle. Leur terrain « naturel » est le réseau de soutien, mais l'accompagnement suit la personne, colle à ses besoins et évolue avec elle. »²⁷*

La version que donne Jean-Louis Genard du réseau offre une vision concrète de celui-ci : une vision d'un milieu dans lequel on se déplace, dans lequel on cherche et on puise les ressources se révélant utiles. Il apparaît une synthèse, intégrant les deux formes de réseaux énoncées ci-dessus, telle que les services d'accompagnement l'entendent.

« Le réseau ne peut donc être pensé comme une organisation. Il ne peut pas, pour le patient, être un parcours balisé d'avance. Le réseau est plutôt un milieu, un environnement, peuplé de ressources mobilisables. Le réseau peut offrir des ressources, des ressources institutionnelles, au sens d'une pluralité d'institutions qui peuvent œuvrer à la reconstruction d'un parcours. La famille, le quartier,... font partie de ces ressources. (...) »²⁸

Ces quatre démarches peuvent s'envisager comme **une double capacité. Celle d'agir individuellement en tant qu'aidant, favorisée par, et favorisant, une connaissance relativement fine de la personne et de sa situation, et celle d'agir dans et sur le réseau. Ces capacités propres aux services d'accompagnement, conjuguées à l'offre de coordination des centres de coordination d'aide et de soins à domicile, nous semblent permettre une couverture nécessaire et suffisante.** Revenant à l'expérience française dans le cadre du « Plan Alzheimer », il apparaît que le « case management » s'accommode peu des situations mal identifiées, ce à quoi peuvent répondre plus favorablement les deux autres formes de structures existantes, particulièrement les services d'accompagnement, par une présence dès le début, en liaison avec la structure hospitalière, ou suite à une présence plus tardive. Une autre raison qui ne plaide pas en la faveur de la fonction de « case manager », c'est sa nécessité d'être inscrite dans un cadre de structures intégrées. Ce qui ne correspond pas à la situation belge francophone.

« « Il n'y a pas de gestion de cas sans intégration » et c'est l'intégration de services qui doit être visée dans l'ambition d'améliorer la coordination des parcours à l'appui d'une meilleure stratégie collective. Cette stratégie doit pouvoir rendre l'ensemble du système de soin et d'accompagnement plus efficace et efficient et reposer sur une coopération entre organisations sanitaires, médicosociales, administratives, (...) »²⁹

²⁶ Op-cit., p.88

²⁷ Op-cit., p.98

²⁸ GENARD J-L., « Ressources et limites des réseaux », *Confluence*, n° 15 Décembre 2006, p.14-15

²⁹ LAMBERT A. (dir.), *Rapport final-Projet d'étude portant sur : « Les conditions d'implantation d'un dispositif de case management au sein d'une filière de prise en charge de personnes cérébrolésées sur le territoire angevin » - Phase 1, 2013, p.14*

Et de préciser le propos :

« La complexité n'est pas isolée et rattachée à l'individu dans ses caractéristiques mais le produit croisé de ses caractéristiques face à un environnement. Il nous apparaît que les critères d'inclusion et d'évaluation au sein d'un dispositif de gestion de cas doit s'attacher précisément à ce produit ou cette balance qui peut faire évoluer les situations plus ou moins favorablement. Ces points relativisent aussi la portée d'une fonction gestion de cas/case management si elle n'est pas connectée à un système plus vaste, intégré, porté par des politiques capables d'initier des développements, des réajustements,... »³⁰

Pour notre part, nous privilégions l'option pragmatique d'une réflexion sur les parcours qui s'inscrit dans « l'existant », plutôt que de nous diluer dans l'abondance de modèles à plaquer sur une réalité qui n'est pas prête à les accueillir.

Particulièrement, il y a **une période cruciale** que l'on situe **au moment de quitter l'hôpital**, que le séjour ait été de courte ou de longue durée. Il y a **un risque d'être oublié, par défaut de diagnostic**, pouvant priver l'ouverture de certains droits, ou **par défaut de connaissance des conditions de vie (après)**, privant d'actionner des services existants.

Plus largement sur les formes d'organisation de l'aide, il y a une indécision, une indétermination, marque de ce que chaque situation est unique et évolue, que chaque personne est unique et a son propre rythme. Il y a une oscillation entre une forme « protocolaire » et une forme « processuelle » à donner à l'organisation de l'aide. Ceci nous est apparu dans un premier temps à la suite de témoignages relatant le passage aux urgences puis aux soins intensifs où la prise en charge suivrait des protocoles médicaux précis. Ceci semble vécu comme le gage d'un sentiment de sécurité et de confiance parce que la prise en charge est guidée, parce qu'il y aurait un ordre aux actions. Ceci nous est aussi apparu parce que la suite de la prise en charge dès la sortie des soins intensifs, ne menant pas forcément immédiatement à la revalidation, est vécue comme moins structurée : des règles « qui tombent » et s'imposent sans avoir été clairement annoncées, l'absence d'organisation au long cours de la vie après, où la prise en charge semble se diluer. Ceci est vécu avec inconfort. Cependant, le souhait est de continuer à avoir prise sur sa propre vie et de pouvoir solliciter une aide au gré de l'évolution de la situation. Il y aurait un appel des personnes et des familles à ce que les soins et l'aide soient tout le long conduits par un fil rouge possible ou disponible, plutôt à construire au fil du temps. Ceci doit nous inviter à penser **la possibilité de fonctionnements différents** qui cohabitent, qui se complètent. Et aussi de les réfléchir dans (ce qui serait) un ensemble organisé au bénéfice d'un fil rouge.

De façon plus générale encore mais non moins décisive, la possibilité de **dialoguer** apparaît être une priorité. Dialoguer avec les professionnels. Dialoguer entre professionnels. Dialoguer entre services. Dialoguer entre personnes. Dialoguer c'est : **faire lien, transmettre** de l'information, **écouter** et s'écouter, dire, **échanger** des avis, des idées, des émotions et des savoirs. Dialoguer, c'est permettre de **nouer des éléments hétérogènes. Le dialogue favorise le lien, contre la tendance à séparer.**

³⁰ Op-cit., p.24

Dans ces deux derniers extraits, nous observons le dialogue au profit de **la disponibilité**. Celle-ci a été mise en avant par les personnes et les familles, comme un élément essentiel d'un travail d'aide à long terme intégrant l'évolution de la personne et de sa situation. Ceci vient en miroir de ce que nous avons vu plus haut sous le générique du temps disponible. **Le temps devrait s'envisager comme une donnée non linéaire, propice à une évolution singulière.**

« Il y a trois mois, je me sentais mieux, enfin, j'ai décidé d'arrêter de voir le neuropsychiatre, je lui ai demandé ce qu'il lui semblait. Il m'a dit oui, mais qu'au moindre souci que je n'hésite pas à le recontacter. »

« En septembre, j'ai demandé, ils n'étaient pas trop pour, de refaire un essai au travail. Ils m'ont dit ok en me disant de téléphoner si ça n'allait pas. (...) Mais ils s'en doutaient que ça n'irait pas, mais puisque c'était à ma demande, ils ont respecté. »

Enfin, deux éléments que nous n'avons pas pu inclure dans nos catégories d'analyse, mais qui ont été soulignés plusieurs fois. Le premier, nous souhaitons lui laisser sa place prépondérante dans le parcours et saluer son incarnation dans chacune des vies : **la volonté**.

« J'essaie, j'essaie et j'essaie encore. (...). C'était revalidation, revalidation, revalidation, et dormir, dormir beaucoup. »

« (...), aucun médecin n'aurait parié un euro que je vive seul. (...), on a un caractère qu'on garde, j'étais quelqu'un de sportif, je me lançais des défis. (...), si on ne vous donne pas la chance d'essayer, comment prouver aux autres que vous y arrivez. Mais vous êtes malade et on dit de vous que vous n'avez plus toute votre tête, donc tout ce que vous dites, ce n'est pas bien, parce que vous n'avez plus toutes vos facultés. Je me suis battu pour y arriver. »

Gageons qu'elle puisse être relevée par les professionnels et appuyée par ceux-ci. Le deuxième, c'est **l'humanité**, dont on a parlé ailleurs. Mais ici, nous voulons en accentuer toute sa réalité et sa possibilité multiforme, en des lieux et des moments différents. Cette humanité, tantôt indescriptible parce que tellement liée à la sensibilité de chacun, tantôt prenant source dans des éléments concrets qui favorisent la poursuite de la mobilisation de l'énergie nécessaire pour continuer de se battre.

L'architecture par exemple.

« Ce qui est agréable, c'est que c'est un espace ouvert, un espace où il y a de la vie, cela bouge, c'est animé. On voit les personnes se parler. On n'attend pas dans une salle d'attente donnant sur des portes fermées, on peut déambuler en attendant d'être pris en charge. »

La spontanéité, « toute simple ».

« Quand il a marché pour la première fois tout le long du couloir, on lui a fait la haie d'honneur... C'est sympa quoi, il y a une ambiance (...). »

Et de petites attentions bien accueillies par le personnel soignant.

« (...), on a été accueilli par des infirmières souriantes. (...) A ma demande, j'ai pu décorer la chambre, personnaliser un peu. J'ai amené des choses qui lui rappellent la maison. »

5. CE QUE NOUS DISENT LES PROFESSIONNELS

Les rencontres avec les professionnels ont fait suite à celles que nous avons eues avec les personnes et les familles, dont l'analyse a conduit à l'élaboration des guides d'entretien avec les professionnels. Ceux-ci comportaient des questions faisant directement écho à l'analyse des rencontres avec les personnes. Ces questions touchaient aux registres suivants : l'information ; la capacité des personnes et des familles de pouvoir poser des choix ; les missions du service, dont la capacité de prendre en compte l'entièreté du handicap acquis, tant au niveau du traitement qu'au niveau de l'organisation d'une continuité de soins singularisée. D'autres questions étaient d'ordre plus prospectif sur ce qui pourrait être amélioré, que cela soit sous la forme d'une création inédite, ou de la valorisation de démarches connues mais faiblement appuyées. Les éléments dégagés composent une réalité en plusieurs facettes, dont nous allons rendre compte.

Le propos sera structuré en deux parties. La première abordera différentes étapes, énoncées par les professionnels, qui peuvent émailler un parcours « type ». La seconde se penchera sur des difficultés qui peuvent venir y opposer de la résistance.

5.1. RETOUR A L'ETAT SOUHAITE

Nous observons que l'intention ultime qui guide tout professionnel est d'obtenir le retour à l'état antérieur à l'accident ou à la découverte de la pathologie neurologique. Successivement, au cours des différentes étapes possibles, des facteurs médicaux et/ou d' « organisation générale » (dont les données réglementaires) vont venir en « rempart » par rapport à cet objectif. Nos rencontres ont permis d'en déceler quelques-uns, mais aussi de mettre en avant un certain nombre de réponses en faveur d'un parcours le plus bénéfique possible.

5.1.1. MAINTENIR EN VIE

C'est **un impératif qui**, en soi, **ne se discute pas**. Rien ne peut se passer après si on n'a pas d'abord tenté de sauver la vie. Cependant, des professionnels expriment un certain trouble qu'ils ne peuvent pas trancher. Ils soulignent toute l'énergie légitime consacrée à sauver des vies, et le désarroi de constater les conditions de vie qui peuvent être celles de l'après. Il y a un affrontement ou une tension entre un impératif indiscutable, celui de sauver des vies, et l'ébranlement « moral » d'astreindre les personnes à vivre une nouvelle vie dont on peut douter que, en dépit de tous les efforts, tous les contours sont en toutes situations « de dignité humaine ». Ce questionnement moral indique la connaissance qu'ont les professionnels de la qualité de vie discutable d'un certain nombre de personnes cérébrolésées et leur famille, liée pour part à la qualité du système de soins et d'aide, considéré dans sa globalité.

Outre le premier contact avec un médecin (de famille par exemple) ou l'admission à l'hôpital, la première phase du parcours est appelée la phase aigüe. Elle se réalise en structure hospitalière. Elle a pour objectif de **sauver la vie puis d'en stabiliser les constantes qui rendent la vie possible**. Le temps est consacré à stabiliser l'état de la personne. Dans un certain nombre de cas, elle sera suivie le plus rapidement possible par la revalidation. D'autres personnes n'iront pas en revalidation.

« Il y a l'accident, le traumatisme, la découverte de la tumeur. Chirurgicalement ou médicalement, on stabilise le patient. Après, on

transfère. Soit en revalidation, soit à domicile. » (une assistante sociale de service de neurochirurgie)

Les assistants sociaux des services de soins intensifs, des services de neurochirurgie ou de neurologie se voient comme des « passeurs », non comme des référents. Ceci est lié à l'objet de leur mission, cruciale mais passagère. Les professionnels soulignent le peu de temps dont ils disposent pour cette période transitoire.

« Nous, on est dans l'aigu. On ne sait pas comment le patient va évoluer. Nous, on n'a pas une vision assez lointaine pour savoir de quoi le patient aura besoin. Nous, on doit agir rapidement, mais pas pour le mettre dehors. On doit trouver rapidement ce qui est le mieux. Généralement, les patients qui vont en revalidation, il faut qu'ils y aillent rapidement. » (une assistante sociale de service de neurologie)

5.1.2. REVALIDER

La seconde phase est celle de la revalidation. C'est une période d'une importance capitale. C'est là qu'est concentrée toute l'énergie à favoriser la récupération de l'état de santé initial ou le meilleur qui puisse être. La revalidation se fait généralement en structure hospitalière, mais elle peut aussi se réaliser ou se poursuivre en structure ambulatoire. Lors de nos entretiens, ce qui a particulièrement suscité notre intérêt, c'était de **comprendre qui y a accès** et qui n'y a pas accès.

5.1.2.1. UNE PERIODE CAPITALE

La revalidation est **une période capitale et une réponse souvent nécessaire**. Nous verrons plus loin que les professionnels ne la considèrent pas pour autant suffisante dans un certain nombre de cas. Elle rencontre toute une série d'attentes des personnes et des familles, et une série de considérations professionnelles dont, pour partie, il pourrait y avoir lieu de s'inspirer ailleurs dans la suite du parcours : **elle est multidisciplinaire, elle est centrée sur le patient et sa récupération, elle fait l'objet d'évaluations (constantes)**.

Tout un travail pluridisciplinaire y est développé à un niveau qui ne sera plus atteint à aucun autre moment.

« Si lors des premiers entretiens (...), on voit que des problématiques psychologiques réactionnelles à tout ce qui se passe pour le patient depuis que son problème de santé est présent, alors on proposera au patient de rencontrer un des deux psychologues de l'équipe. (...), puis aussi, on travaille souvent en tandem (...) et là c'est souvent intéressant d'avoir un moment donné la possibilité de se rassembler avec le patient, avec les différents intervenants et avec la famille pour faire le point (...) et quelles sont les pistes qui peuvent être proposées à la famille si elle veut intervenir, si elle le peut, (...). (un neuropsychologue en revalidation ambulatoire)

Différentes disciplines sont représentées en phase de revalidation : médecins, kinésithérapeutes, logopèdes, ergothérapeutes, psychologues, neuropsychologues, assistants sociaux, infirmières, aides-soignantes, nutritionnistes et éducateurs.

Au sujet de l'intérêt à bénéficier d'un service social en phase de revalidation, un professionnel en structure ambulatoire n'ayant pas d'assistant social au sein de son équipe, faisait observer :

« Pour certains patients, ce serait parfois utile d'avoir un assistant social pour régler des problèmes administratifs qui vont compliquer ou freiner le suivi parce que le patient sera trop envahi de ces inquiétudes administratives, (...). » (un neuropsychologue en revalidation ambulatoire)

Il est possible que certaines personnes n'aient pas accès à la revalidation. Les professionnels déplorent cette situation, soulignant que parfois quelques mois de travail de revalidation empêchent des difficultés de s'installer durablement.

« Oui, ça c'est ce qu'on rencontre assez souvent. On nous adresse beaucoup de patients via des consultations spécialisées comme les céphalées, et il y a pas mal de patients qui consultent pour ça et qui ont eu un traumatisme crânien dit léger voire mineur. Et alors le médecin nous envoie le patient parce que, au-delà des plaintes de céphalées ou de douleurs, il y a des plaintes cognitives. Et effectivement, on se rend compte dans ce cadre-là que la mutuelle ne va pas intervenir (...). Or, on estime sur base de littératures et de notre propre expérience, que ce sont des patients qui pourraient bénéficier de notre suivi et qui permettraient de faire de grandes économies au niveau mutuelle parce que ce sont des patients, pour un certain nombre de cas, qui vont rentrer dans des tableaux qui vont se chroniciser. » (un neuropsychologue en revalidation ambulatoire)

En effet, l'accès à la revalidation n'est pas toujours simple et n'est pas sans conditions.

5.1.2.2. L'ACCES A LA REVALIDATION

Toute une série de règles encadrent ces structures, elles sont définies par l'INAMI (Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité). Des professionnels nous en ont rapporté quelques-unes, qui ne sont pas toujours identiques d'un centre à l'autre, et qui comprennent quelques subtilités que nous n'abordons pas dans ce travail. Nous allons énumérer quelques-unes des règles qui sont apparues les plus essentielles aux professionnels.

Les règles définissent les **conditions d'accès**.

« C'est une liste de critères qui donnent droit à la rééducation ou non. Pour bénéficier d'une rééducation hospitalière, il faut être en phase aigüe de quelque chose, que ce soit neurologique ou autre. Pour la cérébrolésion,

il faut que ce soit une affection aigue. » (une assistante sociale d'un centre de revalidation)

« l'INAMI implique que la demande pour les soins soit introduite dans les 6 mois qui suivent le problème neurologique, trauma crânien, AVC ou autre. Et si on est au-delà (...) on peut avoir un refus de la part du médecin conseil de la mutuelle (...). » (une assistante sociale d'un centre de revalidation)

Elles définissent également **la durée**.

« La limite de temps dans la prise en charge et les délais pour l'admission est de deux ans, (...). La revalidation externe est comprise dans les deux ans. » (une assistante sociale d'un centre de revalidation)

Certaines personnes, notamment les personnes traumatisées crâniennes, peuvent dans certaines situations obtenir des interventions des assurances pour l'accès à la revalidation, ce qui peut dans les meilleurs cas impacter positivement la durée de revalidation. Nous n'estimons pas avoir les éléments nécessaires ni les compétences pour développer davantage le sujet.

Les règles INAMI définissent aussi **la fin de la prise en charge**.

« La décision de la fin de la revalidation dépend aussi de la récupération ou de la non-récupération. Lorsque les personnes sont en « phase plateau » (que la personne stagne) sur plusieurs semaines, l'hospitalisation ne se justifie plus car il n'y a pas de récupération à défendre, même avec une prise en charge soutenue. » (une assistante sociale d'un centre de revalidation)

Ces règles sont strictes et sont peu adaptables à l'évolution de l'état de la personne. L'exemple suivant relève ce manque de souplesse.

« Pour une raison de soins par exemple, le suivi peut être interrompu un moment, pour nous c'est possible. Mais cette période ne sera pas gelée. Là, il faudra voir avec le médecin conseil de la mutuelle. Mais ça, c'est un peu plus compliqué, on sort du canevas. » (un neuropsychologue en revalidation ambulatoire)

La durée légale est soulignée comme une des limites importantes rencontrée par les personnes dans le parcours de soins, avec des répercussions sur la suite de la vie :

financement individuel pour davantage de revalidation, capacités de récupération freinées, voire stoppées, pouvant impacter la vie sociale.

« Contrairement à l'isolement social des patients traumatisés crâniens provoqué par les modifications comportementales, le retrait social des patients aphasiques résulterait davantage de l'évitement des situations de frustration résultant de la stigmatisation liée à l'altération de la communication et des réactions des personnes non aphasiques face à ces difficultés de communication. »³¹

Les personnes pourraient poursuivre cette prise en charge, mais sans remboursement « mutuelle » ou intervention d'une assurance, le coût en est extrêmement élevé. Peu de personnes peuvent y prétendre.

L'extrait suivant illustre parfaitement cette situation qui voit les contraintes du système de soins priver les personnes d'une revalidation optimale, les limitant dans leurs potentialités de récupération.

« Pour certains, c'est trop court. Après, cela devient plus compliqué car le patient doit alors payer de sa poche. C'est surtout difficile pour des patients avec des problématiques langagières parce que là, c'est toujours quelque chose qui reste à l'avant plan, qui reste perceptible de l'extérieur, qui reste un frein à leur réinsertion professionnelle ou sociale. » (un neuropsychologue en revalidation ambulatoire)

Certaines personnes tentent de défendre leur situation en jouant sur différents tableaux, en « bricolant », afin de pouvoir prétendre à une revalidation plus longue.

« Pour les cérébrolésés, les autorisations d'intervention de la mutuelle, c'est une bataille. Pour la logopède, on pourra jouer maximum 4 ans, si on joue sur l'aphasie à un moment donné et sur la déglutition à un autre moment. Les professionnels de terrain, ils vont voir les deux, ils vont voir la situation globalement. Mais pour pouvoir avoir, il faut jouer, si je peux dire. Après, c'est : tirez votre plan. » (une assistante sociale de service de revalidation neurologique)

L'obligation de débiter une revalidation dans une temporalité définie après l'accident, et donc l'interdiction de la débiter après cette échéance **pose aussi particulièrement question quand l'accident a amené une attention sur « le corps », faisant oublier « l'esprit », ou obligeant à le mettre en attente.**

(...), le patient, par manque d'information ou par un parcours de soins qui l'a amené en orthopédie et parce que ce n'était pas à l'avant plan, les difficultés de mémoire ou autres, ce n'est que tardivement qu'il, ou la

³¹ DE PARTZ M-P., « L'aphasie au quotidien : du déficit au handicap. », in VAN DER LINDEN et al (dir.), *Neuropsychologie du quotidien, Marseille, Solal, 2008, p. 140*

famille, prend conscience des difficultés, qu'il nous est envoyé. Oui, ça peut arriver qu'encore pas mal de patients ont ce type de parcours-là. Lors de la reprise du travail notamment, ou lors de la reprise des études, ils se rendent compte qu'il y a quelque chose qui coince et qu'on a mis le focus sur la jambe et qu'il y avait peut-être encore des choses sur le plan cognitif qui pouvaient être présentes. Donc ça, ça arrive encore assez souvent et le problème avec ces patients-là, c'est le délai depuis leur accident parce que nous on fonctionne avec une convention avec l'INAMI qui implique que la demande pour les soins soit introduite dans les 6 mois qui suivent le problème neurologique, trauma crânien, AVC ou autre. Et si on est au-delà (...) on peut avoir un refus de la part du médecin conseil de la mutuelle (...). » (un neuropsychologue en revalidation ambulatoire)

La revalidation, c'est aussi la période qui va fort logiquement précéder le retour à domicile ou l'évaluation de sa possibilité. Elle devrait permettre de connaître suffisamment la personne et son environnement. Il semble que les conditions « médicales et logistiques » (aides matérielles, soins infirmiers, aides familiales et ménagères) y sont favorablement explorées, mais peu les autres conditions du retour. Peu de moyens sont disponibles pour prendre connaissance des nombreux détails (les personnes et les familles l'ont largement mentionné) qui feront la qualité de vie à domicile. **Les professionnels des services de revalidation ne sont pas en mesure de se déplacer au domicile, ni pour en examiner les modalités d'accueil, ni pour s'en inspirer pour faire évoluer la revalidation.**

Les limites de cette phase seraient donc d'une part sa durée, et d'autre part son faible ancrage dans l'écosystème du patient (son milieu de vie et son histoire de vie, dont celle à venir). Certains ont ici évoqué cette faiblesse, mais aussi celle de sa réalisation trop « hospitalière », trop médicalisée et pas assez « culturalisée ». Cette dernière ferait place à des modes nouveaux de revalidation : d'autres lieux, d'autres formes, et d'autres durées.

5.1.2.3. DES PERSONNES OUBLIEES

Des personnes sont oubliées, elles ne rentrent pas dans les conditions d'accès de revalidation. Outre les limitations liées aux prescrits légaux de durée que nous venons de voir, nous évoquerons ici **deux cas de figure.**

Le premier concerne des personnes qui n'ont pas été diagnostiquées.

Une raison est l'usage d'outils d'**imagerie médicale** comme outils de preuve lésionnelle, incontestablement utiles, mais ayant leurs limites.

« (...), effectivement, les critères de la mutuelle sont, outre le délai : présence d'une pathologie d'ordre neurologique, d'installation brutale ayant entraîné une atteinte cérébrale objectivée à l'imagerie. Donc, de ce fait-là, il y a toute une série de pathologies qu'on qualifie comme plus légères, comme un traumatisme crânien léger ou modéré, qui n'entraînent pas nécessairement d'anomalie à l'imagerie traditionnelle,

mais qui occasionnent quand même toute une série de manifestations sur le plan neuropsychologique, qui ne peuvent pas avoir une prise en charge parce que le critère d'une objectivation d'une lésion cérébrale n'est pas présent. (...). Il y a des nouvelles techniques d'imagerie qui apparaissent maintenant (...), mais on n'est plus là à un stade de recherche. Mais des études montrent que dans des pathologies qualifiées jusqu'à présent de légères qui ne mettaient rien en évidence jusqu'à présent (...), et bien ces patients-là pouvaient montrer des anomalies en utilisant ces techniques. » (un neuropsychologue en revalidation ambulatoire)

Des accidents vasculaires cérébraux ont également été pointés comme pouvant ne pas être diagnostiqués.

Dans ces cas, le recours à l'imagerie médicale va influencer le point de vue, tant des « médecins agissants » (généralistes et spécialistes) que des « médecins jugeants » (médecins conseils des mutuelles, médecins experts des assurances et du service public fédéral) : pas d'objectivation, pas de lésion, pas de revalidation.

« L'IRM est normale, vous n'avez rien. (...). Imputabilité. Tel est le mot magique qui ouvre la porte de tous les excès du déni médical de la souffrance du patient traumatisé crânien soumis à une expertise pour indemnisation. »³²

Le même professionnel poursuivra en mentionnant la durée de certaines procédures qui vient ajouter une difficulté à celles déjà grandes d'objectivation et de reconnaissance. Il soulignera **le risque qui s'ensuit pour la personne : la chronicisation des troubles.**

« On a certains patients, vu que c'est souvent dans le cadre d'accidents, et auprès des médecins experts, on peut avoir soit des réponses positives soit négatives, mais la plupart du temps ce sont des refus. Ou, les procédures sont très longues, et alors au moment où le patient pourra accéder aux soins, on aura perdu un temps précieux, et la problématique se sera chronicisée. (...). Je pense aussi à des patients qui ont eu un état de stress post-traumatique à la suite d'une agression (...). »

Le second cas de figure concerne les personnes dont le diagnostic a conduit à l'estimation d'incongruité d'une revalidation ou de quelque prise en charge que ce soit. Nous parlons à nouveau des personnes commotionnées et des traumatisés crâniens légers, mais aussi de certains accidents vasculaires cérébraux et d'anoxie cérébrale.

On parlera dans certaines situations de **potentiel de récupération faible** qui exclurait du champ de la revalidation.

³² VION-DURY J., « Quelques questions épistémologiques posées par le traumatisme crânien léger et ses séquelles », in *Le traumatisme crânien léger ou modéré : un handicap négligé*, Marseille, Solal, 2011, p. 19

« (...) il y a une pré-sélection qui se fait, quand même, pour voir quels sont ceux qui ont des potentialités de revalidation performante. (...), il y a un tri des patients qui vont pouvoir rentabiliser le système, (...). Nous, on a ceux qui n'ont peut-être pas trop de chances au départ, mais qui sur du long terme on pourra peut-être obtenir quelque chose. (...) Et l'équipe se compose de la même façon que dans ces autres centres...» (une assistante sociale de service de revalidation neurologique)

D'autres personnes sont **pénalisées en raison de troubles du comportement**. Elles ne seront pas acceptées en revalidation car il n'y a pas d'encadrement suffisant pour elles. Ces troubles apparaissent comme un nœud majeur dans la prise en charge.

Les extraits qui suivent pointent cette difficulté et expliquent quelques-unes des raisons qui y conduisent, dont un encadrement trop faible et des questions de responsabilité.

« Moi, les gros problèmes que j'ai avec les traumatisés crâniens, c'est que parfois ils n'ont..., parfois on se base, pour la revalidation, sur un manque d'autonomie de mobilisation, mais y'a des traumatisés qui se déplacent très bien. Et là, c'est très difficile. Les centres de revalidation ne les prennent pas. (...). Et puis ce qu'il y a aussi, ce qu'ils nous disent, c'est que c'est pas des centres fermés. Ce sont des centres ouverts. Donc, si le patient il lui prend une idée de fuguer, ce qui arrive, c'est sous leur responsabilité. Donc en général, si on met risque de fugue, personne ne prend. » (une assistante sociale de service de neurologie)

Les troubles du comportement sont à la fois à l'origine d'un refus possible d'acceptation en revalidation et difficilement traitables.

5.1.3. **REVENIR A DOMICILE : une attention « médicalisée » et partagée, réfléchie « intra-muros »**

Le retour à domicile est préparé et organisé. Certains professionnels évoquent néanmoins un retour parfois insuffisamment « hébergé dans une histoire ». Place serait davantage faite à la satisfaction des « besoins de survie » et peu à des « besoins de vie ». Cette phase est souvent inscrite au moment de la sortie de revalidation hospitalière, parfois déjà à la sortie de l'hôpital.

5.1.3.1. **UNE ATTENTION « MEDICALISEE » ET PARTAGEE**

Les décisions de retour à domicile sont principalement prises par les médecins, souvent en concertation avec leur équipe soignante et sociale, notamment les assistantes sociales qui se chargent des prises de contact avec la famille et avec l'extérieur. Parfois, des ergothérapeutes ou des kinésithérapeutes peuvent mettre l'accent sur l'accessibilité du domicile. Les décisions sont discutées avec les personnes (si possible) et les familles. Les professionnels induiront des aménagements à faire, des aides à mettre en place. Ce peut être, par exemple, le passage d'une infirmière pour la toilette ou pour la prise de la médication.

L'extrait suivant rend bien compte du mode opératoire qui part de l'avis du médecin, vers le dossier médical complété et consulté par l'équipe soignante et sociale, pour ensuite s'intéresser à la personne et à la famille au travers d'un dialogue cherchant à explorer les conditions du retour à domicile.

« Généralement, ça commence par une discussion avec le médecin qui va m'expliquer qu'on pourrait envisager un retour à domicile pour le patient. Donc, j'écoute ce que le médecin me dit, je regarde dans le dossier médical, je regarde aussi les rapports infirmiers et puis, première chose, c'est discussion avec le patient et sa famille. S'il faut l'accompagnement de la famille, on fait des réunions. Et puis, en fonction de ce qu'il y a à mettre en place et des besoins du patient, on voit s'il faut faire venir une coordination d'aide et de soins à domicile, ou si on peut s'en passer. Donc, c'est vraiment une préparation autour du patient, une préparation globale, au départ des besoins du patient. Si possible, on le prépare avec lui. Maintenant, c'est vrai qu'en neurologie, on a souvent besoin d'avoir l'accompagnant principal pour avoir les bonnes informations et voir comment l'entourage va pouvoir s'impliquer dans le retour à domicile qui pour moi est une priorité parce qu'un retour à domicile avec du matériel et avec des professionnels c'est bien, mais faut toujours à mon avis, surtout quand c'est des patients en manque d'autonomie, il faudra vraiment la contribution de la famille. Ça, pour moi, c'est la priorité : essayer de sensibiliser la famille à ce qu'ils vont pouvoir mettre en place, comment ils vont pouvoir s'organiser pour accompagner la personne qui a fait soit un AVC ou une autre pathologie neurologique. » (une assistante sociale de service de neurologie)

Ce mode opératoire a une assise médicale forte.

« Je pense aussi que le médecin va induire. Il dira que la personne peut rentrer mais qu'elle a des problèmes pour la prise des médicaments, ou que c'est quelqu'un d'incontinent, et ce qui pourrait être imaginé pour pouvoir rentrer. Cela dépend des infos que le médecin donne, puis on va confronter les besoins de la famille et du patient. On sait déjà qu'il faudra une infirmière par exemple parce que la personne est incontinente.» (une assistante sociale de service de neurologie)

Et de poursuivre en précisant les contours médicaux et paramédicaux de l'évaluation de l'autonomie du patient.

« A partir du moment où on estime que la personne est apte à assouvir les besoins du quotidien avec une plus ou moins grande autonomie, avec possibilité d'un encadrement à domicile, alors... Quand on atteint un certain palier de récupération et qu'on voit que la progression ne se fait plus de semaine en semaine, on se pose la question en équipe et on

envisage la sortie à ce moment-là. Les kinés et les ergos se basent sur des échelles bien spécifiques, (...), mais c'est aussi un tout. Par exemple, voir si la personne peut faire sa toilette seule, si elle a récupéré sa continence, (...). C'est un ensemble de facteurs qui font qu'on se dit que Monsieur ou Madame peut rentrer à domicile, sans être une charge trop lourde pour la famille, aussi. »

5.1.3.2. REFLECHIE « INTRA-MUROS »

Même dans les situations les plus favorables de détermination de diagnostic, d'hospitalisation et de revalidation, les professionnels sont peu en mesure de connaître le milieu de vie des personnes. Leurs interventions se passent pour l'essentiel en intra-muros. Par ailleurs, dans la vie « après », rares sont ceux qui peuvent avoir une action (durable) dans le milieu de vie. Or, les besoins et les demandes vont évoluer avec le temps qui passe et leurs conditions de satisfaction devront être réévaluées.

« La prise de conscience par le patient des dysfonctionnements et de leurs conséquences, la collaboration des proches permettant une généralisation des stratégies, sont des éléments déterminants pour la bonne évolution de ces troubles. Ce type de rééducation (en hôpital, complétée par des séances dans le milieu de vie) évoluera certainement vers des prises en charge au domicile du patient, pour une plus grande efficacité et une personnalisation de l'accompagnement. Chaque prise en charge est individuelle ; elle tient compte bien sûr des déficits mais s'adapte aussi à l'environnement familial et social du patient et ses domaines d'expertise. »³³

5.1.4. RETRAVAILLER

La question de la reprise du travail est apparue assez peu présente :

- Soit parce qu'elle va de soi. La personne va reprendre le travail, rien n'indique qu'elle ne le puisse pas, ou le travail réalisé en revalidation va (naturellement) conduire vers des capacités retrouvées, dont celles qui mènent au travail.
- Soit son état l'éloigne du travail et les préoccupations sont ailleurs.

Dans tous les cas, ce qui est affirmé, c'est que si des aménagements sont à prévoir pour retravailler, si une réflexion doit être menée pour cerner les conditions de reprise du travail, il n'y a pas de professionnel spécifiquement en charge de cette intervention.

L'extrait qui suit évoque le cas des troubles cognitifs dans le cadre d'une reprise du travail, au regard du traitement qui peut être fait des difficultés physiques.

« L'interface avec la réintégration professionnelle. C'est quelque chose qui est important et qui est parfois difficile. (...), les patients avec lesquels des problèmes cognitifs résiduels sont les seuls existants, c'est parfois compliqué. Pour certains patients, il y a des choses qui existent mais plus

³³ YELNIK A., DANIEL F., GRIFFON A. (dir.), Actualités dans la prise en charge de l'AVC, Paris, Sauramps Medical, 2010, p. 48

en terme d'aide pour les obstacles créés par des problèmes de mobilité par exemple, mais par rapport à l'aspect plus cognitif, c'est plus compliqué. (...)
Je ne dis pas que c'est impossible mais ce sera plus difficile.» (un neuropsychologue en revalidation ambulatoire)

5.1.5. NOUVEAU PROJET DE VIE

Soit la personne a récupéré toutes ses aptitudes et la vie se poursuit. Soit ce n'est pas le cas et en raison des conséquences des séquelles, elle va être amenée à y faire face elle-même, ou avec le concours de sa famille, et peut-être avec celui de professionnels. Il semble que les professionnels les premiers présents dans la situation, en phase aigüe ou en revalidation, éprouvent des difficultés à trouver les ressources « à l'extérieur » pour répondre à ce qui peut être un défi pour eux et une épreuve pour les personnes et les familles. Trivialement, nous pouvons dire qu'il n'y a plus grand monde pour estimer la situation présente et future. Les intervenants se font plus rares.

Les professionnels présents ne sont pas tous initiés aux séquelles existantes, ce qui pourra limiter la qualité de leurs prestations. Ceci pourra aussi engendrer, si auparavant le diagnostic est lacunaire, une méconnaissance et une incapacité d'identifier ce dont souffre la personne, et des litiges peuvent naître : comportements peu tolérables fort déstabilisants, doute de l'utilité de l'action quand la personne (semble) la refuse(r), ...

Il s'agira de **soutenir l'adaptation aux nouvelles données d'existence mais aussi, progressivement, selon les effets des atteintes, de (tenter de) développer un nouveau projet de vie.** Des nouvelles modalités d'organisation vont voir le jour, des réponses concrètes vont devoir être imaginées. Ceci nécessitera peut-être aussi le soutien d'un tiers qui écoute, qui réfléchit avec la personne et/ou la famille, qui guide, qui conseille. **La question du sens de la vie est posée et vient alourdir la perception d'un système défaillant.**

5.2. DES DIFFICULTES SUR LE PARCOURS

Nous venons d'évoquer les étapes possibles du parcours en indiquant un certain nombre de traits qui le caractérisent et qui, plus précisément sur les questions qui nous occupent, nous donnent certains indices de « lieux » possibles de rupture. Nous avons mis en avant que des personnes peuvent être oubliées par « le système » alors qu'elles possèdent des caractéristiques qui ne devraient pas les en éloigner. Aussi, que les conditions de préparation de retour à domicile et le retour même sont empreints en partie d'une « culture intra-muros », peu à même de les inscrire dans l'écosystème de la personne, ainsi qu'à l'engager sur la question du sens de la vie à venir. On entrevoit ainsi un certain nombre de forces, et aussi de faiblesses. Nous allons maintenant approfondir l'exploration des difficultés possibles, par deux voies différentes, celle des « deux acteurs » en présence : les personnes et les familles, et les professionnels.

5.2.1. DIFFICULTES LIEES AUX PERSONNES

5.2.1.1. CAPACITES « EMOTIONNELLES »

Les personnes sont bouleversées et ne sont pas toujours en mesure d'entendre les informations qui leur sont données. L'entourage et la personne peuvent ne pas se souvenir des informations qui ont été données et ils ne savent pas comment les récupérer. Ils sont alors privés d'éléments pour réfléchir la situation, ils « font avec », ils la supportent. Puis, ils finissent par être dépassés. Du temps a passé, des éléments négatifs se sont progressivement surajoutés à la situation de départ. C'est l'exemple typique d'une famille qui tient « coûte que coûte » à ce que la personne rentre à la maison et qui revient quelques semaines plus tard, épuisée. Ainsi, non seulement la situation de départ n'aura pas pu être bien estimée, mais elle se sera aggravée. Ceci la rend plus difficile à estimer, et plus délicate à traiter.

La disponibilité émotionnelle peut s'entendre comme la capacité à pouvoir entendre, comprendre et intégrer des informations reçues.

« Il y a la disponibilité émotionnelle qui joue, me semble-t-il. Il y a des urgences en fait. Donc, je pense que quand ils arrivent ici et qu'on annonce un diagnostic, on assène toute une série d'informations et on palie au plus pressé. Donc, je pense qu'il y a transmission d'informations mais pour ce qui va les aider sur le moment même. Et le gros souci, je pense que c'est après, c'est-à-dire qu'il n'y a plus d'intervenants ou moins d'intervenants... »
(une psychologue d'un centre de soutien psychologique spécialisé)

« Parfois les familles pensent que ça va aller, et au final ça se passe pas bien. On s'imagine qu'en se retrouvant dans ses meubles, le patient va retrouver la raison. Ce n'est pas toujours le cas. Ils prennent congé les premiers jours puis ça commence à coincer. Ils sont partis travailler et quand ils reviennent, le patient n'est plus à la maison, la police le retrouve en train d'errer, (...). » (une assistante sociale de service de neurologie)

Et par conséquent, poursuivant son développement, la psychologue explique que la capacité émotionnelle peut aussi s'entendre comme la capacité d'anticiper et de prévoir l'énergie que nécessiteront les actions et les démarches qui suivront.

Et puis, quand je parlais de disponibilité émotionnelle, je pense que c'est..., ils ne peuvent pas gérer tous les aspects en même temps, c'est pas possible. (...). Et puis, il y a l'accompagnement dans les démarches. C'est pas tout d'avoir l'information, il faut aussi avoir l'énergie pour pouvoir faire les démarches. (...). Et ce n'est pas facile dans des situations où il y a beaucoup de choses à gérer, beaucoup de choses différentes et parfois fort différentes. »

Et de préciser que l'énergie déployée à ces fins peut priver de celle qui pourrait être orientée vers des activités plaisantes. L'on voit dans ces extraits le cumul de dépense d'énergie.

« Et après ça, il faut encore de l'énergie pour mettre en place quelque chose d'agréable. »

L'absence de clairvoyance est accentuée quand les difficultés touchent des séquelles peu visibles, peu identifiables dans un premier temps.

Quand il y a une difficulté physique, la famille le voit et donc la famille voit vite ce qu'il faut mettre en place pour aider. Par contre, quand ils sont confus, pour la famille, c'est très difficile à accepter, vraiment, parce que pour eux ça va passer, c'est l'hôpital, il y a peut-être eu trop de médicaments, c'est passer. On explique, mais ils n'entendent pas. On explique, mais la famille dit qu'elle va quand même d'abord essayer. » (une assistante sociale de service de neurologie)

Il est dès lors regrettable de constater que ce type de situation peut conduire à l'épuisement.

« (...), mais après avoir attendu d'être dans des situations plus possibles. Comme des personnes qui passent les nuits à ne pas dormir pour surveiller la personne. Ils font ça pendant deux mois et puis ils sont épuisés. » (une assistante sociale de service de neurologie)

5.2.1.2. LES SEQUELLES

5.2.1.2.1. Physiques

Au-delà des obstacles quotidiens qu'elles peuvent engendrer, les séquelles peuvent être un frein à la revalidation. Une difficulté supplémentaire existe quand la revalidation se poursuit en ambulatoire qui exige que la personne puisse se déplacer.

« En ambulatoire, il faut pouvoir se déplacer. Dans certains tableaux lourds donc, avec des problèmes pour se déplacer ou pour effectuer certains gestes, par exemple des personnes qui ne savent pas utiliser un stylo ou une souris d'ordinateur, ce n'est pas qu'on va les refuser mais cela va être très compliqué, pratiquement, de mettre en place (...). (un neuropsychologue en revalidation ambulatoire)

La personne ou la famille n'est pas forcément propriétaire d'un véhicule adapté et le coût des services de transports peut être onéreux. Ceci pourra empêcher la poursuite de la revalidation. Pour des raisons similaires, dans la suite de la vie, la personne peut se retrouver relativement isolée, privée de contacts sociaux parce que « coincée » à domicile. Certains professionnels nous ont dit être attentifs à travailler la possibilité de récupérer le permis de

conduire, presque exclusivement dans un premier temps avec l'intention de résoudre ce problème qui peut devenir un réel mal de vivre.

5.2.1.2.2. Invisibles

- *L'anosognosie*

Rappelons que l'anosognosie est la méconnaissance par le patient de son état pathologique ou d'un trouble isolé. Le patient n'a pas conscience, ou il a une conscience altérée, de ses troubles. Soit elle empêche l'entame de la revalidation parce que le patient la refuse vu qu'il n'en perçoit pas l'intérêt. Soit certaines personnes commencent la revalidation mais, au fil du temps, le professionnel se rend compte qu'elles n'ont pas de prise de conscience de leurs difficultés, et donc que la revalidation ne peut pas donner ses effets.

Elle va aussi influencer de la même manière la vie en général chaque fois que la capacité à agir au départ de ce que l'on est devenu va être mobilisée. La capacité à s'estimer et donc à s'estimer dans la situation doit être mobilisée dans de nombreuses circonstances. **Cette capacité affaiblie va parfois même retentir sur l'acceptation d'aides qui paraissent pourtant d'une grande nécessité.** Des craintes quant à l'intégrité physique et psychologique de la personne peuvent naître dans le chef des professionnels, qui se trouvent souvent désarmés.

« Un autre obstacle à la prise en charge, ce peut être le niveau de nosognosie, c'est-à-dire la prise de conscience du trouble que le patient a. Autrement dit, un patient qui estime que tout va bien, qu'il n'y a pas de problème, qui nie complètement être en difficulté dans toute une série de situations, qui rejette les exemples donnés par les proches de situations où ça ne va pas, ça va être compliqué de travailler avec ces patients, parce qu'ils ne vont pas voir l'intérêt ni le pourquoi de venir ici si ils estiment que tout va bien. (...). Ce n'est pas un critère d'exclusion mais ce sont des patients avec qui on va peut-être démarrer tout le processus de prise en charge, et puis au bout d'une semaine ou quinze jours, le patient va dire qu'il ne veut plus, ou il ne décollera pas de chez lui... , (...). » (un neuropsychologue en revalidation ambulatoire)

- *Fatigabilité*

Il y a d'abord l'épreuve pour la personne d'éprouver les effets de la fatigue. Ceux-ci peuvent être importants.

« Mais aussi, le niveau de fatigabilité. Des patients qui ont un niveau de vigilance très limité, (...), là ça risque d'être compliqué. Nous, les suivis qu'on réalise, les séances sont d'une heure. (...). On essaiera quand même mais ... » (un neuropsychologue en revalidation ambulatoire)

De surcroît, la fatigabilité ralentit le processus de revalidation et le restreint, en même temps que la durée de la revalidation est limitée dans le temps. Une même durée ne permet pas les mêmes réalisations par « un effet de contraction du temps disponible ».

Dans les centres de revalidation, des assistantes sociales relatent qu'il y a des difficultés à adapter le temps de prise en charge en fonction de la fatigabilité des personnes. En effet, vu que les personnes doivent se déplacer pour aller en revalidation ambulatoire, les assistantes sociales essaient de regrouper les séances. Par exemple, elles essaieront de regrouper les séances de kinésithérapie et d'ergothérapie sur une matinée plutôt qu'une en matinée et l'autre en après-midi. Il est difficile pour les patients de se reposer entre deux séances, il n'y a pas d'endroit prévu à cet effet. Faire déplacer les personnes pour deux séances réparties sur deux jours différents complique la logistique des transports, déjà complexe et onéreuse.

La fatigabilité n'aura pas des répercussions uniquement sur la revalidation. Elle va également accabler la personne tout au long de la vie. Ceci pourra générer des effets négatifs sur la capacité à réaliser certaines tâches, à pouvoir développer des projets. Cela les poussera parfois à renoncer, à abandonner, et peut-être à s'isoler.

- *L'apathie*

Il y a l'apathie présente au moment des séances de revalidation. Il y a celle qui se manifeste en dehors du temps de revalidation, puis dans la vie après. L'apathie empêche la revalidation de produire ses effets de façon optimale. Elle limite la capacité de reproduire, dans d'autres lieux et d'autres temps, les acquis de la revalidation, dans l'espoir de les maintenir.

En maison de repos et de soins notamment, l'on regrette de ne pas avoir le personnel nécessaire et adapté pour la stimulation des personnes. Par exemple, il est arrivé qu'un Monsieur soit laissé dans sa chambre, pas rasé, alors qu'il en serait capable sur simple stimulation.

« Un autre problème, c'est le niveau d'apathie de certains patients, c'est plus flou, c'est parfois plus compliqué. Ce sont des patients qui sont compliants mais qui sont passifs. Autrement dit, ils viennent sans avoir de réelle motivation, sans réellement comprendre pourquoi ils viennent, mais ils ne sont pas contre le fait de venir. Là, c'est pas évident. Mais c'est aussi une discussion qu'on pourra avoir avec le patient et avec certains proches, si au bout d'un moment, malgré tous nos efforts, tout ce qui a été mis en place, les conseils, les exercices et autres, on voit que la situation reste stable, (...) ça peut remettre en question les modalités de la suite. » (un neuropsychologue en revalidation ambulatoire)

- Les troubles du comportement

Draguer le personnel, se comporter agressivement, dire sans retenue ce que l'on pense. Dans un premier temps, si l'on peut peut-être s'en accommoder, voire en faire un objet de travail, avec le temps, cela peut devenir ingérable et pousser à mettre fin à la prise en charge. Le professionnel ne pourra que regretter l'état de la situation et se verra désarmé pour poursuivre quoi que ce soit.

« (...), il y a encore les problèmes comportementaux, sévères. Des patients qui peuvent être, ou très désinhibés ou très agressifs, des patients avec des pertes de contrôle comportemental. On essaie de gérer au mieux (...) mais là, ça coince (...). » (un neuropsychologue en revalidation ambulatoire)

« Ce n'est pas possible d'encadrer des personnes avec problèmes de comportements ou apathiques ici qui demandent de la surveillance, il faut qu'elles soient un minimum autonomes. » (une assistante sociale d'un centre de convalescence)

5.2.1.3. COUT FINANCIER ET SOLITUDE

Ces difficultés ne sont pas forcément liées. Mais quand elles le sont, l'effet cumulatif est extrêmement pénalisant. Etre seul et privé du recours à des services payants, c'est risquer d'entrer dans un cercle vicieux d'isolement et de dépérissement. Quand une seule de ces difficultés est présente, rien ne dit qu'il n'en est pas tout autant. La solitude ou le coût des prestations professionnelles peuvent conduire aux mêmes effets.

« Beaucoup de nos personnes sont jeunes, ont moins de 60 ans, sont généralement sans famille, sans ressources financières, trop dépendantes, dépendance de moins en moins physique, mais la dépendance n'est pas que physique. Ici, on a beaucoup de personnes, qui ont fait un AVC, des personnes qui ont fait un AVC mais qui en même temps sont Korsakoff. Donc vraiment des situations pas faciles du tout. Et on n'a pas de solution immédiate après nous. Ils nécessiteraient beaucoup d'encadrement en terme de surveillance mais n'ont pas les moyens de se les financer. » (une assistante sociale en revalidation neurologique)

Le professionnel peut alors se trouver face à des cas de conscience.

« (...), parfois tout simplement un passage quotidien au minimum, et que ce soit dispatché entre plusieurs professionnels, faire un mélange d'infirmières, d'aides familiales ou de kiné. Mais voilà, financièrement, c'est pas possible. Et y'a pas de relais familial, ce sont des personnes seules. Comment laisser rentrer ces personnes chez elles seules ? » (une assistante sociale en revalidation neurologique)

Et d'insister sur le coût financier et l'absence de revenus suffisants suite à l'accident ou à la pathologie neurologique invalidante.

« (...), le profil de ces patients-là, ce sont des gens qui ont des diminutions de revenus importantes et qui se retrouvent souvent en-dessous du minimum, ils n'ont pas forcément des allocations de handicapés très

élevées. Les finances jouent quand même un rôle assez important dans les encadrements possibles. (...), et le type de patients ici, quand ils sortiront, ils ont besoin d'un encadrement tout le temps, (...).» (une assistante sociale en revalidation neurologique)

Cette intervenante a particulièrement pointé les modalités d'évaluation du handicap invisible dans les procédures d'examen des conditions d'octroi de revenus de remplacement ou complémentaires. L'outil utilisé³⁴ (SMAF – système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) pour l'évaluation du BAP (budget d'assistance personnelle), par la pondération qu'il propose, est peu à même de « valoriser » les conséquences des séquelles invisibles. A cet égard, nous soulignons spécialement la **difficulté de se saisir et de prendre en considération l'anosognosie**, qui par elle seule peut annuler la finesse d'exploration pourtant réelle de l'outil. Cette difficulté est encore accrue quand la personne vit seule ! Qui pourra faire tiers pour mettre en avant cette problématique ? On perçoit ici le cercle vicieux qui peut se mettre en place dans une situation où la personne n'a pas été diagnostiquée.

5.2.2. DIFFICULTES LIEES AU MONDE PROFESSIONNEL

5.2.2.1. AGIR AVEC LES TROUBLES DU COMPORTEMENT

*« Au premier rang des facteurs de complexité pour la personne cérébrolésée on identifie l'anosognosie. Il faut y ajouter les troubles cognitifs et comportementaux. »*³⁵

5.2.2.1.1. Qui peut aider ?

*« Outre la complexité intrinsèque de la pathologie chronique que sont les séquelles de TCL (traumatisme crânien léger), nous nous trouvons devant un problème épistémologique particulièrement épineux. Face à un patient qui se plaint de désordres cognitifs intriqués à un trouble en général dépressif qui donne une tonalité « psychiatrique » à des séquelles que l'on imagine au premier chef neurologiques, c'est-à-dire en liaison avec une lésion objectivable, le TCL ébranle les bases de nombreux réflexes médicaux. »*³⁶

Quand il faut faire face à la difficulté de ces troubles plus ou moins envahissants, le regard se tourne vers un soutien et un traitement de l'état qui apparait. On est alors confronté à la difficulté de trouver un spécialiste qui prend en charge ces difficultés. C'est un constat régulier, « la neurologie » envoie en psychiatrie déclarant que cela ne relève pas de son champ, « la psychiatrie » évoque des difficultés neurologiques. Les propos suivants pointent ce problème.

« C'est vrai qu'il faut quand même bien reconnaître qu'ils se renvoient souvent la balle. A partir du moment où il n'y a plus vraiment d'explication

³⁴ Les informations sur le BAP et sur l'outil SMAF sont consultables sur le site de l'AWIPH : www.awiph.be

³⁵ LAMBERT A. (dir.), *Rapport final-Projet d'étude portant sur : « Les conditions d'implantation d'un dispositif de case management au sein d'une filière de prise en charge de personnes cérébrolésées sur le territoire angevin » - Phase 1, 2013, p. 25*

³⁶ VION-DURY J., « Quelques questions épistémologiques posées par le traumatisme crânien léger et ses séquelles », in *Le traumatisme crânien léger ou modéré : un handicap négligé, Marseille, Solal, 2011, p.25-26*

organique, ou que le neurologue ne peut pas objectiver par exemple une dégénérescence particulière et qu'il perçoit un trouble du comportement, (...). Je pense que c'est parfois fort difficile de distinguer ce qui relève d'un déficit neurologique et un trouble psychiatrique associé, c'est difficile, c'est vraiment un gros débat. Et sans compter les retombées psychiques du traumatisme en lui-même. Ce peut être la dépression, (...). (une psychologue en centre de soutien psychologique spécialisé)

Et de proposer une voie de solution à ce débat : faire travailler les spécialistes ensemble.

« D'où l'importance de l'approche intégrée. C'est-à-dire de pouvoir travailler en percevant le patient dans sa globalité. » La collègue de poursuivre : **« Et c'est vrai que là, la collaboration est intéressante aussi, avec le psychiatre parfois, avec le neurologue parfois, parfois aussi avec les deux. (...) Ce sont des éclairages. »**

« Et comme il s'agit d'un problème complexe, seule l'accumulation des perspectives permet sinon d'expliquer, au moins de saisir ce qui se passe chez ces patients. »³⁷

Au-delà du support de traitement, ou de soutien, faiblement existant, se profile un problème plus large de reconnaissance, voire de désocialisation.

« Je n'ai pas de solution miracle pour eux. Ils n'ont pas encore leur place reconnue. Des gens qui sont en rupture et oubliés, malheureusement cela existe parce qu'il n'y a rien de prévu pour eux. Et que les troubles de comportement, c'est quelque chose qui est difficile de gérer dans la société. » (une assistante sociale d'un centre de revalidation)

Par ailleurs, en plus du débat de spécialités, il faut que la personne accepte l'aide.

« Et puis il faut que la personne accepte aussi, (...) il faut que la personne se rende compte de ses troubles, ce qui n'est pas évident. (...). Il y a quasi toujours quelque chose qui bloque. » (une assistante sociale de revalidation neurologique)

Enfin, il semble qu'il y a peu de psychologues initiés à cette problématique, et les outils thérapeutiques existants ne suffisent pas ou ne sont pas adaptés. De plus, les problèmes

³⁷ CURALLUCCI H., TCHERNIACK V., VION-DURY J. (coord.), Le traumatisme crânien léger ou modéré : un handicap négligé, Marseille, Solal, 2011, p., 12

pouvant couvrir différents ordres de difficultés (familiales, comportementales, possibilités de se réaliser,...), un seul type de soutien peut ne pas être suffisant...

« Le suivi psychothérapeutique intervient souvent trop tardivement, quand la situation personnelle et familiale est devenue inextricable. »³⁸

5.2.2.1.2. Pas d'accès à la revalidation et difficulté d'accès aux services d'aide

Ceci a déjà été évoqué avant, mais l'insistance est inévitable. Relevons que ceci dépasse le champ de la revalidation. C'est plus largement l'accès aux services d'aide dans leur ensemble qui peut être mis en péril, soit parce qu'il y a une obligation de traitement préalable dont nous venons de voir la complexité de mise en œuvre, soit parce que les comportements sont tels qu'ils empêchent le traitement par eux-mêmes. Nous avons employé précédemment le terme de nœud, nous le mobilisons à nouveau.

« Principalement, ce sont les troubles fonctionnels et le potentiel de réadaptation qui influencent la décision avec une forte influence des troubles cognitifs et comportementaux. »³⁹

5.2.2.2. MANQUE DE CONNAISSANCES

5.2.2.2.1. La cérébrolésion

Nous l'avons déjà plusieurs fois approchée. La méconnaissance est « une réalité en soi » qui a une importance capitale, qui « par elle seule » peut annuler les effets positifs engrangés par le recours à certaines aides : comment bien estimer une situation si on n'en a ni une connaissance théorique ni une connaissance clinique. L'extrait suivant rend compte de ce processus réflexif de professionnels d'une institution d'hébergement pour personnes handicapées, qui ont d'abord « fait avec, comme avec tous les autres résidents », puis qui se sont laissés interpeller, enfin qui ont cherché à savoir ce qu'ils ignoraient jusque-là, pour modifier leur manière d'intervenir auprès de la personne.

« C'est en 2002 qu'on s'est rendu compte du handicap de (Madame), qui est ici depuis 1987. Elle était tout à fait associée aux autres handicaps, IMC, handicaps mentaux et autres physiques associés. C'est vrai qu'il y avait des comportements qu'on ne comprenait pas et qu'on n'acceptait pas. Il y avait une phrase récurrente chez elle qui était, à comprendre ou pas, mais qui était : « Je voudrais changer d'institution. Je voudrais être dans une institution qui a un handicap comme moi. » Et il y a eu toute une réflexion qui s'est mise en place, et c'est donc en 2002 qu'on a su qu'il y avait quelque chose d'autre. (...) Et depuis qu'on a conscience de tout ce qui est séquelles du trauma crânien, on a radicalement changé notre manière de travailler

³⁸ HOPPENHEIM-GLUCKMAN H., La pensée naufragée. Clinique psychopathologique des patients cérébro-lésés, Paris, Economica, 2006, p. 24

³⁹ « Réseau de rééducation et de réadaptation locomotrice et neurologique », Rapport du Sous-Groupe de Travail Ministériel, Belgique, 2006, p. 9

avec elle. Et même si c'est pas toujours un long fleuve tranquille, ça a nettement changé la donne. Et pour elle et pour nous. (...) On a un autre regard sur son comportement. (...) Moi en tant que référente, j'ai beaucoup cherché sur internet, et j'ai trouvé beaucoup d'informations. (...) On a aussi, au niveau de l'institution, pris contact avec des centres spécialisés, qu'on avait alors identifiés comme ça. On a eu « Le Ressort ». On a fait venir quelqu'un de « Fraiture ».» (une intervenante en service résidentiel pour personnes handicapées)

La qualité et la précision d'une intervention se nichent parfois dans cette expertise à acquérir.

« Augmenter la possibilité d'aider les aidants. On le fait dans une certaine mesure mais... (...) ce serait plutôt vers l'extérieur qu'il faut se tourner mais là, c'est avec la difficulté que la personne va rencontrer un intervenant qui lui-même ne sera peut-être pas au clair avec la problématique qui a conduit la personne à être dans cette difficulté-là. C'est parfois un peu compliqué pour le patient et pour l'intervenant d'avoir une idée claire de la situation. » (un neuropsychologue en revalidation ambulatoire)

L'extrait qui suit nous met en présence de la question cruciale de l'identification. En effet, il faut d'abord connaître la cérébrolésion pour pouvoir identifier qu'une personne est cérébrolésée.

« Ma collègue me dit qu'elle n'en a pas (de personnes cérébrolésées) mais ce n'est pas possible. (...). Quand on n'est pas sensibilisé, ça me pose plein de questionnements. C'est important de sensibiliser les gens de première ligne. (...) Je me dis, là il y a du travail ! (...) Cela m'a joué des tours et je ne m'y attendais pas du tout. » (une coordinatrice d'un centre de coordination d'aide et soins à domicile)

5.2.2.2.2. Le réseau

La connaissance des ressources du réseau est variable. Certains professionnels expriment leur relative méconnaissance de celui-ci et les difficultés que cela peut générer. Evoquant l'aide à long terme, dans plusieurs cas, des professionnels nous disent ne pas connaître les services d'accompagnement alors qu'ils relatent un besoin d'aide qu'ils peuvent fournir. Parfois même, alors que le service rencontré a une connaissance pratique des services d'accompagnement, il ne peut les identifier comme l'acteur indiqué dans l'évocation d'une situation prise en exemple.

Le prochain extrait faisait suite à un échange avec plusieurs professionnels qui portait sur la difficulté pour une personne et sa famille d'entendre toute une série d'informations, de les retenir et de les traiter, cette opération nécessitant un sens de l'organisation. Nous leur

demandions alors s'ils connaissaient un service pouvant être présent à long terme, entre autre pour donner « à nouveau » de l'information et apporter une aide concrète pour réaliser des actions liées à l'information.

« Non..., non. Moi je ne connais pas de service qui peut centraliser tout ça et accompagner le patient à long terme. (...) Peut-être le médecin traitant dans certaines situations (...) ? » Et de revenir et prolonger ceci plus loin dans la rencontre : **« Mais sinon, non, il n'y a pas vraiment de service qui... Et c'est vraiment ce passage-là en fait, entre la structure de soins, l'hôpital et puis peut-être la revalidation, au retour à la maison où on se retrouve dans un environnement avec lequel on va devoir s'adapter. C'est là que l'adaptation commence vraiment, quand on rentre chez soi, et que ce n'est pas une institution avec une infrastructure adaptée et une équipe qui sait répondre à tous les besoins... Là, le patient est démuné puisque émotionnellement, il n'est peut-être pas toujours à même de..., pas toujours cognitivement non plus à même de raisonner au mieux. Et la famille est souvent fort démunie parce que la diversité des besoins et la nouveauté de la situation fait que... »** (une psychologue d'un centre de soutien psychologique spécialisé)

Plus largement, sur la connaissance du réseau dans son ensemble.

« Je pense qu'il y a des ressources, mais qu'elles ne sont pas toujours connues, et dans l'urgence cela est compliqué. » (une coordinatrice d'un centre de coordination d'aide et soins à domicile)

« Bêtement, la méconnaissance du réseau, c'est ça aussi : la méconnaissance de ses opportunités. » (une assistante sociale du Service Public Fédéral, Direction Générale pour personnes handicapées)

Aussi, d'autres services de l'action sociale se plaignent de ne pas être connus des services de soins, ou d'autres encore, qui leur sont pourtant relativement proches.

« Je sais qu'il y a des réunions organisées avant le retour (dans les centres de revalidation notamment) mais je n'y suis pas conviée. Je pense que nos missions sont peu connues des autres services. Nous n'avons, par exemple, pas beaucoup de contacts des services de coordination. » (une assistante sociale d'un service social de la mutuelle)

5.2.2.3. MANQUE DE SERVICES

A diverses reprises, le manque de services a été abordé. D'une part, il **manque de places dans les services existants**, d'autre part, il **manque de services spécifiques**, dédiés aux problèmes

particuliers des personnes cérébrolésées et des familles. Les professionnels nous ont aussi parlé d'un désert géographique, d'une **mauvaise programmation géographique**. Ceci influence sur le coût financier et sur la fatigabilité des personnes en raison de déplacements pouvant être longs.

D'autres manques sont relevés. Ils concernent **l'intervention au domicile, notamment pour évaluer les conditions de retour**, mais aussi de maintien.

« Dans la majorité des cas, il me semble que la volonté du patient est de rester le plus possible à son domicile. Et là, j'ai moi déjà été confrontée au fait que des patients étaient en revalidation mais éloignés de leur milieu de vie. Or, je pense qu'il y a vraiment un intérêt à travailler au départ du milieu de vie. (...) Là, se situe un souci. Il y a un manque criant de services, d'évaluation des conditions de vie de la personne. » (une psychologue en centre de soutien psychologique spécialisé)

Les assistantes sociales des centres de revalidation hospitalière sont particulièrement touchées par ces problèmes.

« Nous avons une situation d'un Monsieur 52 ans, cérébrolésé, hémiparétique dans une maison insalubre, avec des escaliers. Impossible de l'aménager ni de rentrer à domicile. Divorcé, sans entourage. Personne n'en veut. En maison de repos, et ce n'est pas sa place, il n'a pas l'âge. Je ne sais pas quoi en faire. Les structures d'accueil pour SDF, non, pas autonome. Je n'ai rien. Et puis on vient vous dire que l'hospitalisation dure trop longtemps. Non, on n'a pas de relais, donc c'est quelqu'un qui va rester en rééducation. Il pourrait ressortir après 8 ou 9 mois et il va rester un an et demi parce qu'on n'aura rien à proposer. On va se retrouver avec une maison de repos et de soins (MRS) éloignée qui va accepter de faire une dérogation à la région wallonne et ce Monsieur-là va être complètement déraciné par rapport au peu de famille qu'il lui reste. Et sa gamine de 17 ans, il la verra peut-être une fois par mois parce qu'il habitera trop loin. Donc, tu en arrives à des situations où humainement c'est intolérable, mais voilà. Tant qu'il n'y aura pas de législation assouplie pour ce cas de personne-là qui doit aller en MRS, que l'on réduit à un critère d'âge et pas d'autonomie... »

Cet extrait renvoie à cette impression de procéder à du bricolage.

« J'ai une dame ici de 57 ans, c'est hyper lourd. C'est un nursing. Je me dis que si je l'envoie en maison de repos classique, même en maison de repos et de soins, je ne donne pas trois jours avant qu'elle ne décède. Donc du coup je l'ai inscrite dans les maisons de repos qui ont une filière ENVP, c'est-à-dire qui ont l'habitude de prendre en charge des patients en état

neurovégétatif, mais liste d'attente ! Et nous, le problème c'est qu'un moment donné nous allons être coincés car nous allons arriver à la fin du K et que je n'ai toujours pas de solution. »

Au-delà de l'urgence que constitue la tâche difficile de trouver un hébergement, existe également la difficulté de permettre à une personne de bénéficier d'un accueil de jour occupationnel. La tâche est encore plus compliquée si l'on cherche un service adapté offrant une solution intermédiaire entre l'accueil de jour et la réinsertion, ou favorisant le passage vers un projet autonome.

« Ce qui manque le plus, c'est un service d'accueil de jour adapté dans la région, comme « Le Ressort » ou « La Braise ». C'est une étape intermédiaire qui manque : la réadaptation-réinsertion. »

Plus tard, ce seront les coordinatrices d'aides à domicile qui feront face à cette situation. En effet, ces travailleuses sont sollicitées pour mettre en place des aides au domicile des personnes qui rentrent chez elles ou intègrent un nouveau logement. Les centres de coordination de soins et d'aide à domicile sont fortement mobilisés et appréciés dans leur réactivité, surtout pour l'aide matérielle et paramédicale.

« Tout le temps. Il n'y a pas un jour où on ne les sollicite pas. (...), ils essaient toujours de trouver des solutions. » Et d'ajouter plus loin : **« Mais il est vrai que ça manque de relais. Par exemple, au niveau des soins à domicile, tout ce qui est infirmier, ça on n'a jamais de problème. Le gros souci, c'est tout ce qui est aides familiales, (...) donc il y a au moins une semaine, parfois 15 jours d'attente. (...). Mais par exemple, pour les gardes malades aussi, ça c'est très difficile. D'abord ça coûte cher et puis, c'est pas évident à trouver. »** (une assistante sociale en service de neurologie)

Une coordinatrice explique la frustration liée aux limites de disponibilité de différents services, notamment des aides familiales et des services de transports. Elle aborde aussi la faiblesse de services à proposer.

« Les aides à domicile ont de plus en plus difficile de répondre aux situations d'urgences, ou aux situations lourdes, et c'est onéreux pour les personnes. »

Les services d'accompagnement sont plusieurs fois cités, mais leur faible disponibilité est connue. Des temps d'attente en mois, et même en années, sont dorénavant avancés. Or, l'intervenante identifie clairement le type de situation pour laquelle elle y recourait : l'isolement d'une personne nécessitant un encadrement.

« J'ai déjà essayé de faire appel au (service d'accompagnement), mais là ce sont des listes d'attente qui nous bloquent. » Et de préciser : **« Si je pouvais faire plus facilement appel aux services d'accompagnement, ce serait surtout pour des personnes qui sont peu entourées. Donc, quand il n'y a pas de relais familial ou amical et que la personne conserve des séquelles et qu'on sait que notre prise en charge va s'arrêter, qu'elle va se retrouver à domicile sans trop d'encadrement. »** (une assistante sociale d'un centre de revalidation)

Ici, le service demandeur connaît l'aide qui peut être fournie par un service d'accompagnement, mais plus encore les modalités de réalisation de l'aide : travailler en finesse, bénéficier de temps, d'une mobilité des interventions.

« On pourrait travailler beaucoup plus en finesse en ayant plus de temps et de moyens. Pouvoir avoir plus de temps pour accompagner les gens à la recherche d'une activité socioculturelle, sportive... Mais bon ça c'est le travail des services d'accompagnement. Donc, si on leur donne plus de moyens, la collaboration peut être faite comme ça et c'est important de sortir les gens du milieu hospitalier. » (une assistante sociale d'un centre de revalidation)

Des contacts inédits ont été imaginés et tentés entre un centre de revalidation et un service d'accompagnement, avortés par manque de temps. L'innovation consistait en une présence du service d'accompagnement dans la situation dès la revalidation.

« On a déjà discuté de faire intervenir les services d'accompagnement dans les situations plus tôt, c'était mis en place. Malheureusement, avec les moyens restreints, les services ont des listes d'attente et cela n'est plus possible de procéder ainsi. » (une assistante sociale d'un centre de revalidation)

Une assistante sociale de mutuelle confirme l'adéquation de cette initiative.

« (...) il faudrait une personne dans la situation depuis le départ car cela pose un cadre et une reconstruction d'autonomie plus facile. C'est comme cela que je considère le travail des services d'accompagnement. Mais il y a des listes d'attente. »

Et plus tard dans la rencontre, de mettre en avant le rôle de liaison des services d'accompagnement.

« Les services d'accompagnement sont full. Les gens sont un peu désespérés. Le rôle du service social de la mutuelle, ce n'est pas d'aller dans les autres services. »

D'autres manques sont encore soulignés : l'accueil de jour, le transport, le soutien au lien social (dans les lieux adaptés), l'hébergement, le répit, et le financement des aides.

(...), il y a beaucoup de patients qui s'ennuient à la maison. Des services de jour, ça pourrait être intéressant, mais ça manque. » (une assistante sociale d'un centre de revalidation)

Il y a un besoin de créer des lieux pour favoriser les liens sociaux, qui soient adaptés aux séquelles.

« Et moi, je voudrais justement rebondir par rapport à ce passage au domicile. C'est vrai que les besoins pour le patient n'apparaissent pas de la même manière une fois qu'il revient au domicile, et je trouve qu'il y a vraiment un manque de lieux de maintien du lien social. On a parlé des aspects de revalidation ou pratiques. Mais finalement les patients s'ennuient, ils sont isolés. Ils ont dû souvent arrêter leur activité professionnelle. Et je suis vraiment confrontée parfois à des difficultés de les orienter quelque part, parce qu'il faut quand même des lieux adaptés parce qu'il y a souvent des déficits, une fatigabilité, (...) où on pourra rencontrer aussi des personnes qui rencontrent des difficultés semblables, (...). » (une psychologue en centre de soutien psychologique spécialisé)

Enfin, ce dernier extrait énumère certaines aides proposées par l'AWIPH, mais qui ne sont pas activables (au moment voulu) pour différentes raisons : des services agréés qui refusent les personnes cérébrolésées, des lenteurs administratives pour obtenir l'accord d'intervention, des budgets insuffisants.

« L'AWIPH est un peu une solution qui n'en est pas puisque dès qu'on s'adresse aux institutions, elles disent qu'elles n'en veulent pas, (...). Et puis la durée d'attente avant d'avoir une inscription avec une catégorie est très longue, (...). Et quand vous contactez une institution, elle ne veut pas inscrire sans accord de l'AWIPH (...) et il y a des centres qui sont agréés pour des catégories mais qui refusent de les prendre en charge (...).» Et de compléter : **« Pour le budget d'assistance personnelle, c'est le même problème. Il y a une demande où je me souviens très très bien de la date, c'était en février 2013. Et il est dans les dix premiers dans le prochain budget de 2015. »** (une assistante sociale de service de revalidation neurologique)

5.3. CONCLUSIONS

Cette synthèse transversale se fonde sur le même principe que celle réalisée sur base des données récoltées auprès des personnes et des familles. Elle distingue quatre niveaux de saisie du problème par les professionnels : l'accident comme déclencheur d'incertitude et questionnant le sens de la vie ; la question de l'identification des troubles ; la vie qui va se poursuivre est parsemée d'obstacles ; le temps comme unité(s) à lier.

Le premier évènement, c'est l'accident ou la mise à jour d'une pathologie neurologique. Dans les deux cas, il y a un avant et un après. Mais aussi dans certaines situations, il crée, de façon inédite, **une incertitude** qui va d'abord s'appuyer sur son inverse : l'espoir inébranlable de continuer de vivre, de « reprendre sa vie ». Cela génère une ambivalence dont il n'est pas facile de parler, ni pour les personnes et les familles, ni pour les professionnels.

« La plupart des discours énoncés sur la qualité des soins, sur les droits des patients et sur les devoirs des professionnels se fondent sur une certaine conception de la dignité et de l'autonomie. On peut et on doit soigner mais en préservant la dignité de chacun : celle du patient sans doute en premier lieu, mais celle des professionnels également. Toute éthique des soins exige de faire un peu de clarté sur ce couple notionnel « dignité/autonomie » (...). »⁴⁰

Cette ambivalence, nous l'aurons plusieurs fois entendue en filigrane d'autres propos que ceux relatant les premiers moments qui suivent l'accident. Non pas pour remettre en question l'investissement placé dans la vie à sauver, mais pour exprimer **l'amertume de l'incertitude ajoutée**, à une situation déjà souvent incertaine par nature, **par les lacunes des moyens déployés pour rendre cette vie vivante et pour lui donner sens**. Cette insatisfaction est peut-être au fondement de la quête de vouloir mieux faire, que nous avons rencontrée. Précisons que cette incertitude, cette difficile acceptation, cette mise en mots délicate de ce qui est et qui sera, vont souvent être présentes tout au long de la vie, celle-ci cédant rarement à l'espoir de redevenir ce que l'on a été. Cette ambivalence s'exprime dans des besoins différenciés chez les uns et les autres : personnes, membres de la famille, et professionnels. L'art de dialoguer, s'il est dit nécessaire pour gérer la tension de l'ambivalence, requiert des compétences fines et une relative endurance, l'interpellation du sens de la vie s'épuisant rarement.

Un second élément qui se dégage est l'exigence de l'identification ou de **la reconnaissance des troubles consécutifs** de l'évènement. Nous avons vu combien les professionnels ont indiqué et pointé qu'il y a **des personnes** qui sont **oubliées**, qui sont **écartées des possibilités de traitements, de soins et d'aides**.

« (...), il y a toute une série de pathologies qu'on qualifie comme plus légères, (...), mais qui occasionnent quand même toute une série de manifestations sur le plan neuropsychologique, qui ne peuvent pas avoir une prise en charge parce que le critère d'une objectivation d'une lésion cérébrale n'est pas présent. » (un neuropsychologue en revalidation ambulatoire)

⁴⁰ DUPUIS M., Le soin, une philosophie. Choisir et vivre des pratiques de reconnaissance réciproque, Paris, Seli Arslan, 2013, pp. 23-24

Ces personnes, n'ayant pas été « reconnues » neurologiquement atteintes, ou étant passées à travers les mailles du filet, sont obligées de faire face à leur vie comme si elle n'était modifiée en rien. Non seulement elles n'ont pas droit à la revalidation, mais elles ne sont pas reconnues dans leurs difficultés qui apparaissent au quotidien, et qui vont sans doute perdurer, en nécessitant une aide qui ne sera peut-être pas accessible financièrement.

« C'est qu'elles ne rentrent pas dans le moule. (...). Le problème c'est que comme on est des usines, c'est clair, et qu'il y a une demande d'uniformisation des procédures, il y a un formatage de la réponse. (...) Il n'y a pas de sensibilisation interne. » (une assistante sociale du Service Public Fédéral, Direction Générale Personnes Handicapées)

« En fait, il semble bien que les mailles du filet des procédures « objectives » soient bien trop larges pour rendre compte des dysfonctionnements complexes et souvent subtils (...). »⁴¹

Vient la question de la vie qui se poursuit. Nous avons vu les limites liées aux personnes mais aussi celles liées au monde professionnel, les limites de certains acteurs professionnels qui ne peuvent pas intervenir sur un autre terrain que le leur. Aller là où la personne va vivre, là où elle vit, est encore un obstacle qui n'est pas franchi dans de nombreuses situations. Or, aller (voir) là où la personne vit, c'est prendre connaissance des conditions réelles de son existence. **Peut-on réfléchir, organiser et réaliser une aide sans en connaître les conditions de sa réalisation, sans (les) vivre (le temps de) quelques moments partagés ?** Ecouter, réfléchir ensemble, faire (pour ou avec), proposer, évaluer,...

« Les ergothérapeutes regrettent de ne pas pouvoir aller au domicile des personnes pour voir avec elles, chez elles, comment aménager les choses. Et aussi pour donner des idées sur le travail réalisé ici. Ce serait un autre regard. » (une assistante sociale d'un centre de revalidation)

Dans cet ordre de réalité, il y a **le cas particulier de la reprise du travail**. Alors qu'il est une parcelle majeure dans la vie de beaucoup, il est peu investi.

Une autre marque du faible investissement du ou des lieux de vie des personnes, c'est la possibilité restreinte de **revalider autrement qu'à l'intérieur d'un cadre temporel et physique déterminé**. Il manque de nouveau l'ancrage « réel ». Il manque également la conviction que tout ne tourne pas uniquement autour des troubles et que les personnes continuent d'être humaines, d'être des êtres de relation(s). Et que ces dernières peuvent provoquer des surprises, des micro-événements « déclencheurs de », ...

⁴¹ MARIAUD A.S. et al., « Comment les modifications de l'écoute musicale nous renseignent-elles sur les altérations des processus de pensée dans les séquelles des traumatismes crâniens légers », in CURALLUCCI H., TCHERNIACK V., VION-DURYJ. (coord.), *Le traumatisme crânien léger ou modéré : un handicap négligé*, Marseille, Solal, 2011, p. 133

« Ce qui est bien avec (centre de rééducation fonctionnelle), c'est qu'on peut combiner le domicile avec l'institution, et sur du plus long terme, (...) et il a un aspect qui prend plus en compte la vie en société. Ils vont essayer de retrouver des activités, des centres d'intérêt, ils vont essayer de voir ce qui est adaptable au domicile. Ou eux comment ils doivent envisager leur prise en charge par rapport aux besoins spécifiques du domicile. Je pense que quand on revalide quelqu'un, il faut tenter de donner du sens à la revalidation pour que ce soit utile autant pour l'entourage qui est là comme aide que pour le patient. Je pense qu'ils ont une démarche plus proche de la spécificité de chacun. Ils vont aussi à l'extérieur, ils font des sorties. Ce n'est pas que « je vais réapprendre à parler, je vais réapprendre à marcher ». » (une assistante sociale en service de revalidation neurologique)

Ensuite, il y a la **délicate question du handicap invisible, particulièrement l'anosognosie, et celle des troubles du comportement**, qui trouvent difficilement réponse : qui peut aider, comment aider? A cet égard, il manque de points d'appui. **La connaissance** de la cérébrolésion **reste faible**, tout comme celle des ressources existantes dans l'environnement.

« Il y a un fossé entre la personne et l'intervenant. On en arrive parfois au point de rupture, et c'est frustrant de devoir accepter cela. » (une coordinatrice d'un centre de coordination d'aide et soins à domicile)

« Dans ces situations, il y a une remise en question sans cesse. Cela nécessite beaucoup d'énergie et de temps. (...) Sur le terrain on adapte. Il faut davantage soutenir les équipes qui entourent ces personnes-là. Il faut plus d'évaluation, plus d'ajustement. » (une coordinatrice d'un centre de coordination d'aide et soins à domicile)

Pour finir, la question du temps nous est revenue. Il y a **des temps différents**. Celui des professionnels et des personnes. Celui de la personne atteinte et celui de sa famille, et de chaque membre de la famille. Celui des différentes phases aux contours et contenus plus ou moins définis, mais se traduisant singulièrement pour chacune des personnes. Un cas n'est pas l'autre. Une situation n'est pas l'autre. Pourtant, **ces temps, il faudrait les lier**. Du moins offrir la possibilité d'en donner une unité de sens spécifique à chaque fois. Ou éviter qu'il y ait des trous dans le temps qui passe.

« Donc, je pense qu'il y a transmission d'informations mais pour ce qui va les aider sur le moment même. Et le gros souci, je pense que c'est après, c'est-à-dire qu'il n'y a plus d'intervenant ou moins d'intervenants... » (une psychologue de centre de soutien psychologique spécialisé)

Ou dans une forme plus imperceptible...

« Il y a une espèce de coupure complète à partir du moment où la cellule familiale peut prendre en charge elle-même les soins. Parfois, ça les coupe de certains réseaux, ou d'aides, ou d'accès à une certaine information. »
(un neuropsychologue en service de revalidation ambulatoire)

6. CONCLUSION GENERALE ET RECOMMANDATIONS

Jusqu'ici, les données récoltées ont été analysées séparément. Pour formuler les recommandations, nous allons maintenant les croiser. Nous allons suivre deux voies d'analyse. La première abordera l'ensemble des données de façon transversale. Elle dégagera les thèmes qui ont été exprimés par les professionnels et par les personnes et les familles, se confirmant les uns les autres, ou se complétant. La seconde voie empruntée s'appuie sur les hypothèses formulées en début de recherche. Chacune d'elles est discutée en regard des données recueillies. Ces deux abords sont complémentaires et forment nos conclusions.

6.1. ANALYSE TRANSVERSALE

IDENTIFIER ET ETRE RECONNU

« En l'absence d'un tiers, il est parfois impossible de dire si le patient a véritablement perdu connaissance. Ce qui pose problème dans l'absence, c'est non seulement que le patient n'en garde aucun souvenir mais surtout que nous n'assistons presque jamais à l'événement. »⁴²

Etre identifié et être reconnu, c'est le point de départ de la possibilité d'un soutien professionnel. Avec le temps, être identifié et être reconnu deviennent un point d'appui majeur pour être au plus proche de la situation vécue par les personnes et les familles. Les professionnels ont mis en avant leur importance pour entrer dans le système de soins. Certains ont mis le doigt sur certaines personnes qui sont oubliées de celui-ci. D'autres, plus proches du champ de l'aide sociale, au sens large du terme, ont pointé des imperfections de prestations liées à la méconnaissance de la cérébrolésion. De leur côté, les personnes et familles ont exprimé l'importance de savoir ce dont elles souffrent, de savoir ce qu'elles sont devenues et ce qu'elles vont devenir. Elles souhaitent être reconnues dans ce qu'elles vivent singulièrement, au-delà des données (générales) séquentielles énoncées par les professionnels. Ces deux facettes, l'identification et la reconnaissance, sont comme des impératifs, les éléments premiers, qui vont rendre possibles toutes les autres actions. Elles agissent transversalement par rapport aux étapes, aux lieux, aux rencontres et aux actions.

SOIGNER, RECUPERER, AIDER ET CONSTRUIRE UN NOUVEAU PROJET DE VIE

Sauver la vie puis soigner ce qu'elle est devenue. Travailler à la récupération le plus vite possible, le mieux possible, et aider là où la vie a des failles. Ce sont les objectifs généraux que les personnes et les familles assignent aux professionnels. Certains professionnels ont également souligné, comme cela l'a massivement été par les personnes et les familles, que l'attention à la récupération, à la revalidation, doit durer le plus longtemps possible. Ils ont tous parlé d'adaptation. S'adapter à la vie telle qu'elle se présente, jour après jour, nécessite des services prêts à s'adapter et prêts à soutenir l'adaptation. Ont été évoqués des critères de mobilité, de disponibilité, d'imagination, et la cohabitation de procédures et méthodologies standardisées et non standardisées. Dit autrement, des pratiques qui s'inscrivent dans

⁴² Du BOISGUEHENEUC F., Interprétation phénoménologique des troubles neurologiques, Paris, De Boeck-Solal, 2013, pp. 23-24

l'obligation de révéler la réalité vécue, et de soutenir la réalité vécue par les personnes et les familles. A cet égard, de nombreuses personnes ont également mis en avant le gain lié à une action collective et pluridisciplinaire.

En effet, la vie continue et doit continuer. Il faut y faire face. Il faut la reconstruire. Nous avons mentionné les aides nécessaires qui sont à évaluer selon les situations. Nous avons indiqué leur rareté. Les uns et les autres nous ont montré l'exigence d'une proximité : donner le temps pour intégrer les données du handicap acquis et pour le prendre en compte ; agir là où les personnes et les familles vivent, dans une relative quotidienneté ; prévoir et agir en fonction de ce qui se présente, de l'évolution et d'évènements qui surgissent. A de nombreuses reprises a été posée la question du sens de placer le focus sur certaines périodes du parcours et non sur d'autres, et aussi celle du sens de la vie. Cette dernière a été soulevée de manière particulièrement aigüe, manquant de supports pour contrer l'affaiblissement d'opportunités de liens sociaux, trop d'énergie étant déployée pour pouvoir répondre aux besoins de base, ...

A TRAVERS LE TEMPS ET A LONG TERME, DANS DES LIEUX DIFFERENTS, ET FAIRE AUTREMENT

Il peut y avoir plusieurs phases dans le soutien apporté par différents professionnels, dont certaines devraient pouvoir durer plus longtemps. Pour les personnes et les familles, le temps ne s'arrête pas. Mais il n'a pas non plus le même contenu à travers le temps. Il faut lier des étapes qui intègrent des missions et des professionnels différents, des façons variées de vivre des évènements, mais aussi des évènements qui vont venir fractionner des séquences en cours. Les déclinaisons suivantes sont possibles : au jour le jour, toujours, ponctuellement, subitement, entre organisation et disponibilité.

« Face à la chronicité des séquelles aphasiques, il devrait être possible d'envisager avec une certaine flexibilité des interventions de courte durée ou espacées à titre de support alors que dans l'état actuel des choses la prise en charge se déroule pour l'essentiel en phase aigüe, selon les pays, durant les six premiers mois ou les trois premières années qui suivent l'accident cérébral. »⁴³

Au-delà de durées de prise en charge trop courtes, les lieux de l'action ne sont pas toujours suffisamment étendus. Ceci produit des interventions imparfaites. C'est le cas de la faible connaissance du milieu de vie lors de la préparation de sa réintégration, et aussi, après la réintégration, tout au long de la vie qui se poursuit. Ceci rend l'imagination d'actions, avant même leur réalisation, enclavée dans une réalité détachée de celle vécue par la personne. Ceci peut emprisonner les personnes dans des lieux et des relations sociales limités. C'est ici qu'on nous a parlé de modalités de revalidation trop hospitalières. Avec le temps qui passe, d'autres modalités de revalidation devraient voir le jour : artistiques, collectives, investissant l'espace public, s'appuyant ou se réalisant sur le lieu de vie des personnes,...

⁴³ DE PARTZ M-P., « L'aphasie au quotidien : du déficit au handicap. », in VAN DER LINDEN et al (dir.), *Neuropsychologie du quotidien, Marseille, Solal, 2008, p. 153*

« Heaton et Pendelton (1981) ont souligné depuis longtemps que deux patients cérébro-lésés ne peuvent pas se ressembler, bien sûr en raison de l'histoire de leur maladie et des perturbations qu'ils présentent mais aussi parce que les environnements dans lesquels ils évoluent, leurs expériences passées, les ressources familiales ou financières sont différents. Les fondements de leur vie quotidienne sont donc différents. Pour anticiper ou prédire les difficultés d'un individu donné, il est nécessaire de comprendre le rôle joué par ces facteurs individuels et environnementaux et les déficits cognitifs ainsi que la manière dont ces différents facteurs interagissent. Les tests neuropsychologiques ne peuvent pas répondre aisément à ces préoccupations et les prédictions sont d'autant plus compliquées à faire qu'on ne maîtrise pas bien la nature des tâches quotidiennes et les environnements dans lesquels elles se réalisent. »⁴⁴

6.2. RETOUR SUR NOS HYPOTHESES

IL Y A DES ZONES DE MECONNAISSANCES DE DIFFERENTS TYPES, DES MALENTENDUS, DES MEPRISES

Les zones de méconnaissances, nous les trouvons à différents niveaux. Il y a celles liées à la cérébrolésion et à ses spécificités. Elles se situent au niveau de la personne elle-même, de sa famille et des professionnels. Des personnes nous ont dit ignorer ce dont elles souffrent, des familles nous ont exprimé leur désarroi de ne plus reconnaître leur proche, de ne pas comprendre et de ne pas savoir vers qui se tourner pour savoir. Des professionnels ont relaté la difficulté d'identifier, de comprendre, de savoir comment agir face à certains comportements ou, plus souvent, ils ont observé que les acteurs amenés à un contact régulier et de longue durée dans le milieu de vie des personnes ignorent tout de leurs séquelles. Les uns et les autres souffrent, les uns ne sachant comment agir, les autres se sentant incompris, méprisés.

Il y a également la méconnaissance du réseau par les professionnels. Plusieurs d'entre eux nous ont dit ne pas bien connaître les ressources du réseau, ne pas vraiment connaître les missions des autres acteurs, ou regretter ne pas être assez connus des acteurs parfois pourtant « voisins ».

Sur la question de l'information que les professionnels dispensent aux personnes et aux familles, les professionnels estiment en donner en suffisance. L'avis serait plutôt qu'il peut y en avoir trop. Nombre de personnes et de familles voient cela autrement. Mais peut-être y aurait-il quelques éléments de convergence à trouver dans la question du moment : trop tôt, trop tard, pas au bon moment. Comment savoir le moment où un besoin, où une demande, s'exprimeront ? Comment disposer de l'information nécessaire au moment où l'on en a besoin ? Sans doute faut-il multiplier les lieux et les moments où l'information peut être fournie ?

⁴⁴ LE GALL D., ALLAIN P., « Traumatisme crânien et vie quotidienne », in *Neuropsychologie de la vie quotidienne*, Marseille, Solal, 2008, p. 107

IL N'EXISTE PAS D'ORGANISATION SYSTEMATISEE DES TRANSITIONS DES DEMANDES ET DES BESOINS DES PERSONNES CEREBROLESEES ET DE LEUR FAMILLE, QUI S'INSCRIRAIT DANS UNE VISION DES SOINS ET DE L'AIDE TOURNEE VERS LA CONTINUITE D'UNE OFFRE MOBILISABLE ET ACTIVABLE SELON L'EVOLUTION DE LA SITUATION DE LA PERSONNE ET DE SA FAMILLE.

D'une part, il manque de places dans les services existants (accueil de jour, service résidentiel, accompagnement, répit), et il manque d'autres types de services que ceux existants, notamment dans la période après la revalidation : de la revalidation qui se poursuit (autrement), d'accueil de jour spécifique, d'hébergement spécifique, d'accompagnement et d'aide à domicile spécifiques, de soutien à la remise à l'emploi, et d'autres formes de valorisation sociale. Nous entendons par « spécifiques » des services qui peuvent agir avec des personnes ayant une fatigabilité plus ou moins importante, ayant des difficultés de mémoire entravant une maîtrise du temps, des gestes et des actions, présentant des comportements inadéquats à accueillir et à tenter de « corriger »,..., sans négliger les autres composantes du handicap acquis. Mais en effet, il a particulièrement été mis en avant que certaines de ces personnes peuvent être exclues du système de soins et d'aides à différentes étapes. Nous soulignerons une nouvelle fois que l'aide doit aussi être tournée vers les familles, qui prennent en charge un rôle intense.

D'autre part, si la question du relais ne se pose pas réellement quand il est possible, les personnes se sont plaintes que les professionnels tiendraient une démarche assez peu prospective, anticipatrice et préventive, alors que leur situation nécessiterait coordination quand plusieurs services vont être amenés à intervenir et/ou « soutien relationnel référentiel » quand la situation manque de clarté, de ressources disponibles dans le réseau de soins et d'aide. La mission de « soutien relationnel référentiel » dépasse (ce qui n'inclut pas de jugement de hiérarchie entre les deux) celle de coordination, parce qu'elle accepte de faire avec l'absence, et de s'inscrire dans une vision du temps et de la disponibilité qui s'invente avec chaque situation. La mission entendue intègre donc un rôle de coordination, un rôle d'aidant polyvalent de proximité alliant la possibilité de proposer de l'aide de diverses natures et une connaissance de la situation acquise dans le lieu de vie, et une capacité de réagir au changement en sollicitant un service, ou en bricolant, parfois soi-même. Ces deux types de fonctions existent à travers l'action des coordinations d'aide et de soins à domicile⁴⁵ et celle des services d'accompagnement⁴⁶. Elles peuvent se chevaucher, elles peuvent surtout être complémentaires. Un flou demeure dans ce qui serait une ligne de démarcation qui est à définir selon la situation, comme en témoigne cet extrait :

« En tant que BR, nous ne pouvons réaliser cette fonction, (...) nous sommes 50 pour 1 millions d'habitants, (...) c'est impossible que l'on puisse imaginer avoir un rôle proactif sur ce point-là. » Le collègue complète : « ...c'est le

⁴⁵ 30 avril 2009 – Décret du Gouvernement Wallon relatif à l'agrément des centres de coordination des soins et de l'aide à domicile en vue de l'octroi de subventions

⁴⁶ 22 avril 2004 - Arrêté du Gouvernement wallon relatif aux conditions d'agrément et de subventionnement des services d'aide précoce et des services d'accompagnement pour adultes destinés aux personnes handicapées

rôle des services d'accompagnement... » Et le premier de reprendre la parole : **« Mais moi, en fonction des situations, je verrais aussi les services de coordination à domicile (...). »** (deux agents du BR AWIPH de Liège)

Il n'existe pas d'organisation systématisée des transitions des demandes et des besoins. Néanmoins, les structures en place, isolément ou en collaboration, peuvent inventer l'organisation nécessaire à chaque situation. A cet égard, le problème est plus particulièrement le manque de disponibilité de ces structures, et leur manque de présence dès le début. Selon nous, en conséquence de cette analyse, ajouter une nouvelle fonction de nature connexe, comme celle de « case manager », n'apporterait pas de réelle valeur ajoutée.

CES PHENOMENES, CONJUGUES OU NON, SONT LA CAUSE DE RUPTURE(S) DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES CEREBROLESEES.

La variété des situations et la complexité de chacune d'elles nous conduisent à l'impossibilité de déterminer un seul facteur explicatif. Nous l'avons vu, ils peuvent être multiples. Ils se nichent dans des modalités limitées de gestion de la santé et de l'aide qui viennent se heurter à une pluralité de séquelles possibles, d'intensités variables, parfois difficilement identifiables, elles-mêmes croisant les événements qui jalonnent une vie.

6.3. RECOMMANDATIONS

Sur ces bases, **nous formulons une série d'objectifs, qui ne peuvent être ni hiérarchisés ni cloisonnés les uns des autres !** Ces objectifs doivent guider l'action, programmée politiquement, et réalisée par une pluralité de professionnels, d'institutions et de services :

- Identifier et reconnaître la cérébrolésion, ses séquelles et leurs conséquences
- Soigner et pouvoir revalider tout au long de la vie
- Construire un nouveau projet de vie, dans sa région
- Agir à travers le temps, dans le lieu de vie, selon l'évolution de la situation
- Agir en pluridisciplinarité intra et interservices, pour prendre en compte le handicap acquis, dans sa globalité
- Aider la personne, et la famille ou les aidants proches

Pour atteindre ces objectifs, **nous proposons et recommandons** la mise en œuvre de parcours de soins et d'aides des personnes cérébrolésées entendus comme : une offre de services⁴⁷ des acteurs de la santé et de l'aide interconnectables, selon la situation médico-psycho-sociale d'une personne et de sa famille, et selon leur évolution. L'« **interconnectabilité** » devrait être pensée et organisée pour que **la liaison** entre les acteurs se fasse dans un esprit et une mise

⁴⁷ L'offre de services est ici entendue comme les missions de chaque acteur de soins et de l'aide, et les moyens mis en œuvre pour y répondre (formation initiale et continuée des professionnels, lieu (x) d'exercice des prestations de travail, capacité de prendre des initiatives, ...)

en œuvre la plus continue possible, **au bénéfice de l'évolution** singulière, **non programmable au préalable**, orientée vers une insertion sociale et/ou un « mieux-être » de la personne et de la famille.

Pour opérationnaliser ces objectifs et cette recommandation générale, nous déclinons 4 axes opérationnels :

- Reconnaître la spécificité de la cérébrolésion
- Renforcer et développer une offre adaptée et adaptable aux spécificités de la cérébrolésion
- Reconnaître et soutenir les services d'accompagnement comme acteurs de référence dans les parcours des personnes cérébrolésées
- Construire et diffuser une expertise spécifique

Le tableau qui suit décrit les recommandations formulées.

L'orientation de la « mise en œuvre » est indicative. Nous n'avons pas été en mesure de procéder à une analyse exhaustive des différents niveaux de pouvoir ni de tous les opérateurs existants et mobilisables.

AXES	SYNTHESE DES OBSERVATIONS	RECOMMANDATIONS	MISE EN ŒUVRE
1. RECONNAITRE LA SPECIFICITE DE LA CEREBROLESION	<p>Il y a des personnes qui ne sont pas identifiées cérébrolésées, mais qui présentent néanmoins des séquelles et en subissent des conséquences.</p> <p>Les familles requièrent une aide, sur base de ce qu'elles vivent et de ce qu'elles prennent en charge en raison des séquelles et de leurs conséquences.</p>	<p>Donner l'accord d'intervention des différentes aides sur base des séquelles et de leurs conséquences.</p>	<p>AWIPH INAMI</p>
	<p>Des personnes, en raison de la présence de l'atteinte invisible, ne rentrent pas dans les conditions pour obtenir des revenus de remplacement suffisants, leur permettant d'accéder aux services et de vivre dignement.</p>	<p>Assurer un revenu suffisant pour accéder aux services :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Explorer les conditions du BAP (budget d'assistance personnelle) aux personnes avec handicap invisible. ▪ Explorer les conditions de revenus SPF aux personnes avec handicap invisible. 	<p>AWIPH SPF-PERSONNES HANDICAPEES INAMI</p>
	<p>Certains proches ont dû arrêter de travailler pour s'occuper de la personne cérébrolésée.</p>	<p>Lier des droits au statut d'aidant proche.</p>	<p>GOUVERNEMENTS COMPETENTS</p>

2. RENFORCER ET DEVELOPPER UNE OFFRE ADAPTEE ET ADAPTABLE AUX SPECIFICITES DE LA CEREBROLESION	<p>Les personnes s'ennuient.</p> <p>Les personnes perdent l'estime d'elles-mêmes.</p> <p>L'accueil de jour actuel manque de places et n'est pas adapté aux difficultés des personnes cérébrolésées (fatigabilité, difficultés cognitives, public différent, ...).</p>	<p>Augmenter l'offre d'accueil de jour modulable :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Développer des SAJA (services d'accueil de jour) spécifiques. ▪ Développer des activités de valorisation sociale adaptées. 	<p>AWIPH</p>
	<p>La revalidation a une durée légale limitée. Or, les besoins perdurent et nécessitent des interventions durables et dans des lieux différents, dans l'environnement de la personne : domicile, travail, magasin, ...</p>	<p>Etendre la revalidation :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dans le temps (augmenter sa durée possible ; pouvoir y revenir après une mise entre parenthèses pour raisons médicales et/ou sociales). ▪ Développer des nouvelles formes de revalidation propres aux séquelles invisibles, à long terme et dans le milieu de vie. ▪ Permettre des interventions « extra-muros » à l'hôpital (domicile, travail, lieux publics) dès la revalidation. ▪ Développer des formules d'appartements d'apprentissage ou d'essai. 	<p>AWIPH</p> <p>INAMI</p>

	<p>Les hébergements actuels manquent de places et ne sont pas adaptés aux difficultés des personnes cérébrolésées (fatigabilité, difficultés cognitives, public différent, ...).</p> <p>Les personnes pourraient vivre en autonomie si les aides actuelles étaient adaptées. Par exemple, les services AVJ (aides à la vie journalière) travaillent spécifiquement à la demande.</p> <p>Cette aide pourrait s'organiser sous d'autres formes.</p>	<p>Augmenter l'offre d'accueil résidentiel modulable :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Développer des SRA (services résidentiels pour adultes) spécifiques. ▪ Etendre les conditions d'accueil des services AVJ au handicap invisible, qui occasionne des difficultés d'anticipation et d'initiative, en ne travaillant pas uniquement à la demande. ▪ Développer des formules d'habitat groupé. 	<p>AWIPH POUVOIRS LOCAUX PRIVE</p>
	<p>La faiblesse de l'offre subventionnée engendre des déracinements, ou l'impossibilité de recourir à des services existants mais non activables.</p>	<p>Améliorer la programmation géographique des services.</p>	<p>AWIPH INAMI</p>
	<p>Les personnes sont privées de participer à la vie sociale, culturelle, par la faiblesse de l'offre des transports adaptés. Ce sont des personnes qui s'isolent.</p> <p>Des personnes se privent ou sont privées de prestations de santé en raison du coût des transports.</p>	<p>Renforcer l'offre et l'accès des transports adaptés :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Alléger le coût du transport. ▪ Augmenter l'offre pour des activités sociales (notamment en soirée et en week-end). 	<p>AWIPH INAMI POUVOIRS LOCAUX SRWT</p>

	<p>Les familles nécessitent une aide sur base de ce qu'elles vivent, en raison des séquelles de la cérébrolésion auxquelles elles doivent faire face :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Elles ont besoin de se confier, d'être comprises, conseillées et soutenues. ▪ Elles ont besoin de pouvoir souffler et de prendre du temps pour elles. Elles doivent assurer la réalisation de diverses actions. ▪ Elles ont besoin d'être secondées dans la réalisation d'actions et de démarches. ▪ Elles s'inquiètent de ce qui se passera lorsqu'elles ne seront plus là. 	<p>Soutenir les familles :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Permettre un soutien psychologique spécialisé, dès le passage hospitalier, et tout au long de la vie. ▪ Développer les formules « répit » (permettre à l'aidant de souffler et de se distraire, de se rendre à des rendez-vous, ...). ▪ Leur accorder l'intervention des services d'accompagnement pour: <ul style="list-style-type: none"> - la réalisation de démarches pour elles-mêmes et/ou pour la personne cérébrolésée (pas ou peu consciente de leur nécessité) ; - un soutien relationnel (écoute, conseil) ; - la préparation de l'après-parent. 	<p>AWIPH INAMI PAH</p>
	<p>Les personnes et les familles sont souvent isolées suite à l'accident et l'épreuve qu'elles traversent. Elles aimeraient discuter et partager leurs expériences avec d'autres personnes. Elles ont besoin d'idées pour faire face à certains obstacles.</p>	<p>Créer des lieux de liens sociaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Groupe de parole. ▪ Groupe d'échange d'expériences, et de trucs et astuces. ▪ Groupe de soutien aux personnes et aux familles. 	<p>AWIPH</p>

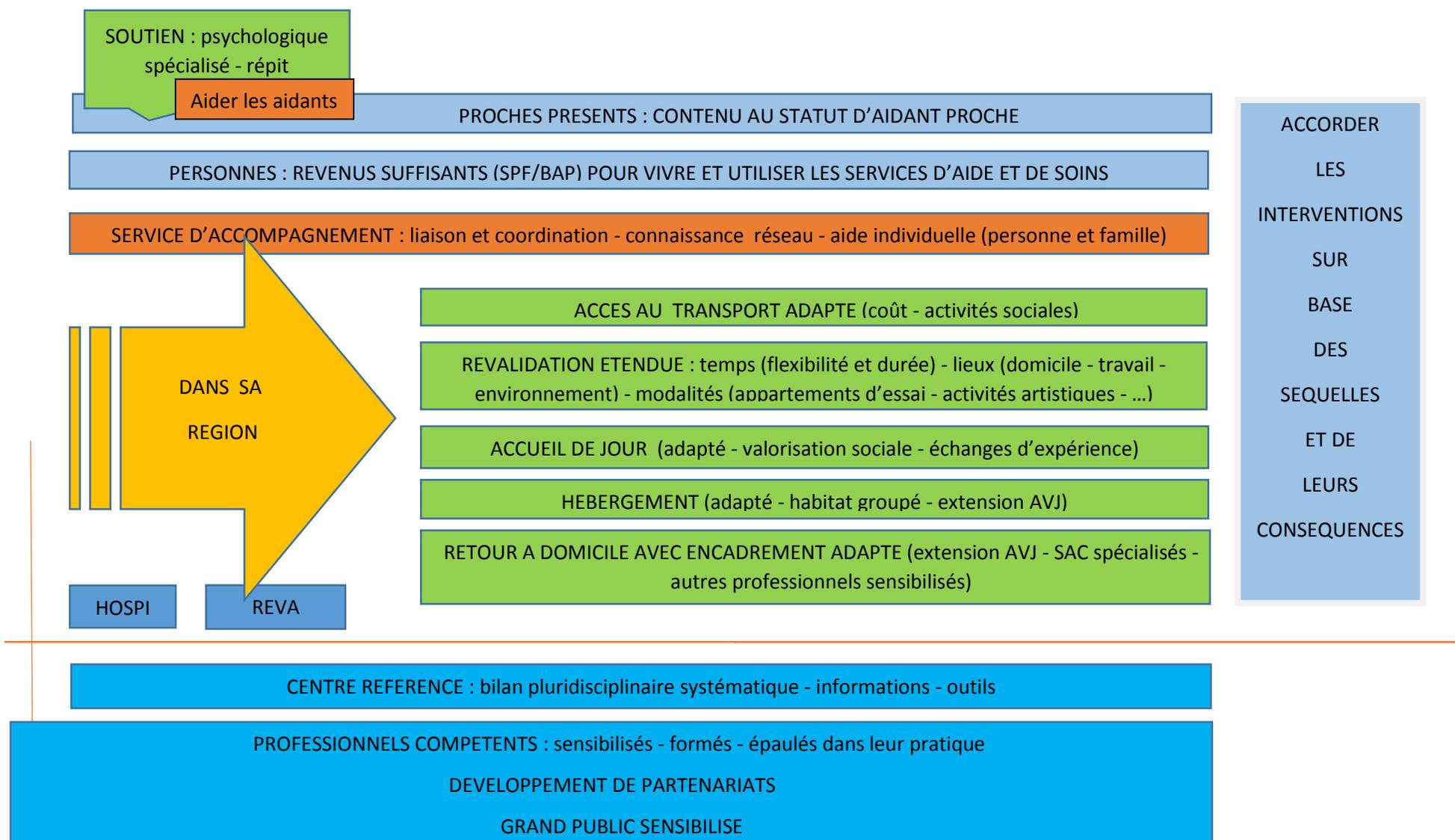
3. RECONNAITRE ET SOUTENIR LES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT COMME ACTEURS DE REFERENCE DANS LES PARCOURS DES PERSONNES CEREBROLESEES	<p>Autour des personnes et des familles gravitent beaucoup de professionnels ou de services différents. Elles sont en difficulté de faire lien entre tous, ne sont pas toujours en mesure d'organiser et de coordonner l'aide des différents intervenants, qui ne se connaissent pas tous et qui ne font pas toujours la démarche de se connaître et de travailler de façon complémentaire.</p>	<p>Pour la prise en charge des fonctions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Renforcer la liaison et la coordination dès le passage hospitalier. ▪ Développer la connaissance du réseau. ▪ Mettre en place un accompagnement individuel spécifique. 	AWIPH
	<p>Des personnes et familles s'expriment peu et n'osent pas aller vers des services.</p> <p>Elles ne connaissent pas toutes les ressources qui existent dans l'environnement.</p> <p>Les personnes et les familles ont besoin d'aides qui tiennent compte de la réalité telle que vécue : conseils, démarches administratives, assurer le suivi médical, soutenir les relations familiales, penser un nouveau projet de vie, ...</p>	<p>En renforçant les ressources des services d'accompagnement :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Développer l'expertise par la formation continuée sur la cérébrolésion. ▪ Augmenter les moyens humains afin de pouvoir répondre aux fonctions et missions attribuées, pouvant en outre nécessiter des prestations de longue durée et des formules d'horaires décalés. 	AWIPH

4. CONSTRUIRE ET DIFFUSER UNE EXPERTISE SPECIFIQUE	<p>Des professionnels très actifs au domicile des personnes (comme les aides familiales, mais pas uniquement) sont peu ou pas sensibilisés à la cérébrolésion.</p>	<p>Mettre en place des modules de sensibilisation et de formation :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Destinés aux professionnels d'orientations psycho-médico-sociales (identification et prise en charge adaptée). ▪ Destinés aux étudiants de formations psycho-médico-sociales. 	<p>AWIPH INAMI SISD UNIVERSITES HAUTE ECOLE CENTRE DE PROMOTION DE LA SANTE ASSOCIATIONS DE PERSONNES ET FAMILLES</p>
	<p>Les professionnels qui interviennent à domicile travaillent souvent seuls, et font face à des situations de cérébrolésion lourdes et compliquées.</p> <p>Des personnes peuvent être exclues de services de soins et d'aide en raison de troubles du comportement ou de la difficulté des professionnels de se saisir du handicap invisible.</p>	<p>Créer des espaces d'échange de pratiques, d'expertises, d'intervision, pour les professionnels ; mais aussi des espaces de formalisation des pratiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment faire face aux troubles du comportement. ▪ Prendre en compte le handicap invisible. ▪ Comment travailler ensemble (secret professionnel, échanges d'informations, clarification des missions respectives...). 	<p>AWIPH SISD</p>

	<p>Beaucoup de personnes ne sont pas identifiées comme personnes victimes de lésions cérébrales.</p> <p>Il n'y a pas toujours d'informations disponibles au moment où le besoin se fait sentir, que ce soit pour les personnes, les familles ou les professionnels.</p>	<p>Développer un centre référence (sur le modèle des centres référence pour enfants infirmes moteurs cérébraux), avec notamment pour missions :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Réaliser de manière systématique des bilans pluridisciplinaires. ▪ Proposer une première orientation aux personnes cérébrolésées et/ou à leur famille. ▪ Etre une source d'informations sur la cérébrolésion, ses spécificités, ses conséquences, et sur les moyens et outils disponibles. ▪ Formaliser l'expertise en outils accessibles aux familles et aux professionnels. 	<p>INAMI AWIPH ASSOCIATIONS DE PERSONNES ET FAMILLES PAH</p>
	<p>La cérébrolésion est méconnue du grand public et l'information existante n'est pas toujours connue ; différents canaux d'information sont nécessaires.</p> <p>Des accidents peuvent être évités et des interventions adéquates peuvent limiter la gravité de leurs conséquences.</p>	<p>Diffuser l'information :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Via un site web dédié et/ou par les sites « Bien vivre chez soi » et « Wikiwiph » en attribuant « une entrée » cérébrolésion. ▪ Via de grandes campagnes de sensibilisation et de prévention auprès du grand public. 	<p>AWIPH ACTION SOCIALE/ DG05 AWSR PROVINCES</p>

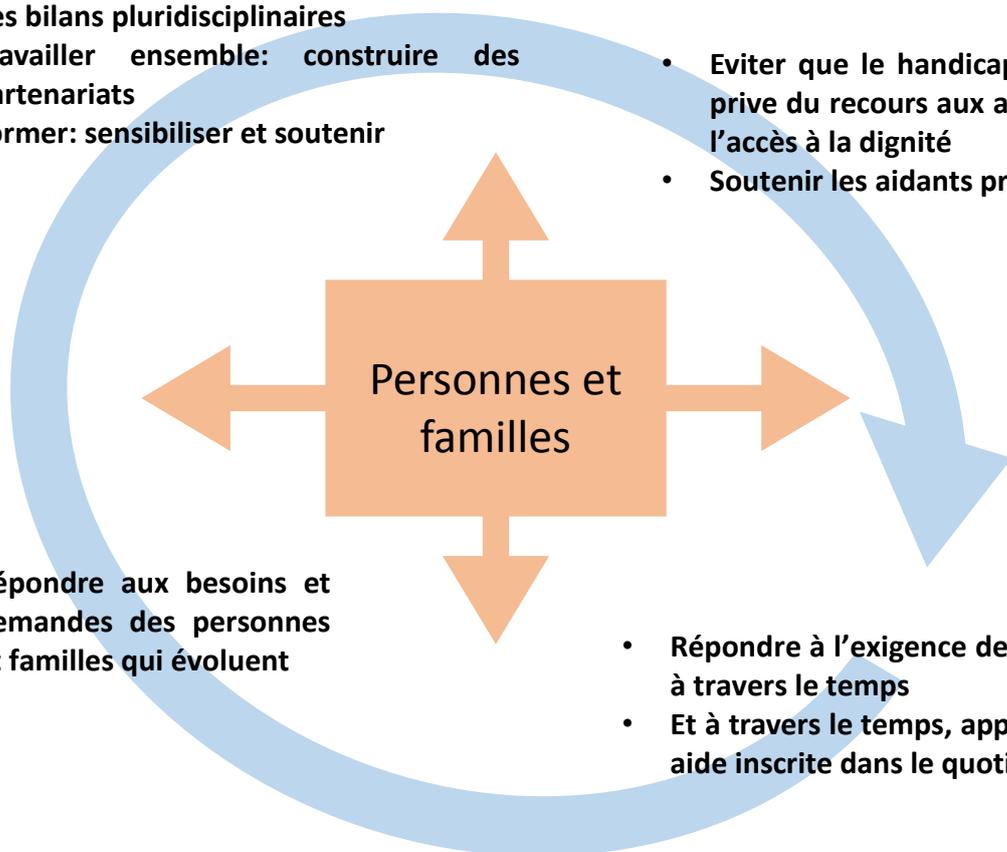
	<p>Au-delà d'une offre de services suffisante, il faut améliorer leur capacité de travailler ensemble, ainsi que les compétences de tous les professionnels.</p>	<p>Soutenir des programmes de recherche, notamment sur les thèmes suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Politique publique de gestion de la cérébrolésion. ▪ Soutien et accompagnement dans le milieu de vie. ▪ Rôle des personnes et des aidants proches dans la prise en charge et la coordination. 	<p>UNIVERSITES HAUTES ECOLES SISD</p>
--	--	--	---

Ces axes peuvent être représentés de la façon suivante :



Enfin, une seconde représentation, plaçant les personnes et les familles au centre des attentions, **rend compte des thèmes majeurs** mis en lumière tant par celles-ci que par les professionnels, **à prendre impérativement en considération pour lutter contre les risques de rupture de parcours** :

- l'identification, **la détection et la prise en compte du handicap (invisible) spécifique de la cérébrolésion, comme portes d'accès aux aides**, tant pour les personnes que pour les familles ;
 - la diversité **des besoins et des demandes** à prendre en charge, **en tenant compte de leur évolution** ;
 - l'exigence de **favoriser le lien et d'apporter une aide inscrite dans le quotidien** ;
 - la nécessité de **former et de soutenir les professionnels** dans leurs efforts de prendre en compte la personne dans sa globalité.
-
- **Eviter l'oubli de personnes: systématiser des bilans pluridisciplinaires**
 - **Travailler ensemble: construire des partenariats**
 - **Former: sensibiliser et soutenir**
 - **Eviter que le handicap invisible prive du recours aux aides et de l'accès à la dignité**
 - **Soutenir les aidants proches**
 - **Répondre aux besoins et demandes des personnes et familles qui évoluent**
 - **Répondre à l'exigence de faire lien à travers le temps**
 - **Et à travers le temps, apporter une aide inscrite dans le quotidien**



Dès le début, nous avons ciblé des limites au travail qui allait être entrepris. Nous les avons précisées. Mais, au même titre que l'intuition nous ayant conduit il y a plusieurs années à lancer le « groupe cérébrólésion », nous avons perçu, dès les premières rencontres, et cela s'est confirmé jusqu'au bout, le potentiel détenu dans chacune d'elles, et dès lors, plus que des limites, des portes à ouvrir. Additionnées, elles constituent une force motrice que nous espérons durable.

Lors de nos rencontres, nous avons ressenti, la reconnaissance d'un vécu, l'intérêt de livrer un savoir et des idées et, dans tous les cas, la volonté d'aller plus loin. Nous avons perçu le souhait de poursuivre la réflexion, de tenter des expériences ensemble, et d'imaginer des dispositifs novateurs.

« Une innovation meurt si elle n'est pas périodiquement remise en question, autoévaluée, enrichie, poursuivie... Pour cela, des outils et des moments de réflexivité doivent être prévus. »⁴⁸

Nous avons ressenti le souhait de poursuivre une démarche en dehors de toute vision hiérarchisant, cloisonnant, ou centralisant la prise de décision. Nous avons perçu le souhait de poursuivre le dialogue, localement.

Dorénavant, plus que des limites, ce sont des perspectives que nous entrevoyons !

⁴⁸ DEMAILLY L., DEMBINSKI O., DECHAMP-LE ROUX C., Les équipes mobiles en psychiatrie et le travail de disponibilité, Montrouge, John Libbery Eurotext, 2014, p. 101

POSTFACE

Les lésions cérébrales, en particulier celles liées aux AVC, constituent la première cause de handicap acquis chez les adultes des pays industrialisés. Tous, nous connaissons, de près ou de loin, des personnes ayant vécu cette « effraction » physique, ayant connu cette rupture, créant dans leur parcours de vie un avant et un après. Tous, nous savons combien il peut être difficile de reprendre une vie « normale » après une lésion cérébrale, et à quel point cela bouleverse aussi la vie des proches des personnes cérébrolésées.

Comment, dès lors, ne pas se sentir immédiatement concerné et impliqué par cette problématique ? Différents hasards et opportunités m'ont amenée à accompagner la réflexion du TAH et du SERAC sur ce sujet, puis la naissance du projet Azimut-Cérébrolésion, et enfin à superviser cette recherche action analysant en profondeur les ruptures de parcours des personnes cérébrolésées. Au terme de ce parcours, je voudrais souligner le professionnalisme de la démarche entreprise par ces services d'accompagnement, et en particulier par les auteurs de ce rapport. Je voudrais dire à quel point l'expérience fut riche et surprenante.

Il m'apparaît que ces professionnels, qu'ils soient éducateurs ou assistants sociaux, partagent avec les chercheurs en sciences sociales une qualité essentielle : la réflexivité. C'est elle qui permet à ces acteurs de terrain de remettre en question leurs méthodologies d'accompagnement, et d'être en première ligne pour discerner l'émergence de besoins sociaux nouveaux. C'est également cette compétence qui leur a permis de changer de posture pour adopter celle du chercheur, en maintenant tout au long du processus, une distance essentielle par rapport aux enjeux propres de leurs services.

Au final, je suis convaincue que ces personnes étaient véritablement les mieux placées pour mener cette recherche. Grâce à leur réflexivité et à leur capacité de distanciation, elles ont pu s'appuyer sur leur propre expertise d'acteur de terrain pour formuler des recommandations concrètes, permettant de répondre rapidement et efficacement aux besoins et attentes urgents exprimés tant par les personnes cérébrolésées et leurs proches que par les professionnels rencontrés. Pas d'usine à gaz ici. Pas non plus d'instrumentalisation par ces services d'accompagnement de la mission qui leur était confiée par l'AWIPH pour répondre à leurs intérêts et enjeux propres, mais une démarche approfondie, systématique et globale, qui confère une grande légitimité aux recommandations qu'ils formulent. Il s'agit en effet d'options pragmatiques, appuyées sur l'expertise de terrain construite par des professionnels ancrés, légitimes, dont il s'agira surtout de renforcer les compétences, les moyens, et le positionnement en tant qu'acteurs de référence.

Les voici arrivés à une nouvelle étape de ce processus d'innovation. Il s'agit maintenant de faire connaître ces recommandations, de mobiliser différentes parties prenantes autour de celles-ci, et de s'assurer que ces recommandations soient mises en œuvre. Ceci requiert un nouveau changement de posture. Déjà accompagnateurs et chercheurs, le TAH, le SERAC et leurs homologues sont maintenant appelés à être entrepreneurs. Mais pas n'importe quel type d'entrepreneur ! Des entrepreneurs sociaux, prêts à mobiliser moyens et réseaux au service de la mission qu'ils se sont donnée : assurer la liaison des soins et de l'aide dans les parcours de vie des personnes cérébrolésées, afin de permettre la continuité de ceux-ci, pour offrir une réponse appropriée à des besoins évolutifs et surtout, permettre une vie « vivante » et qui fait sens pour les personnes cérébrolésées et leurs proches.

Le TAH et le SERAC m'ont remerciée pour mon investissement dans leur projet. A la réflexion, il s'agit bien d'un investissement, et celui-ci s'est avéré fructueux : en échange de l'expertise que je leur ai apportée, j'ai pu découvrir un monde et des personnes d'une grande humanité et très investies professionnellement. Personnellement, j'en sors enrichie et plus que jamais convaincue de la nécessité de donner aux professionnels de l'action sociale les moyens de leurs innovations sociales. Nous en serons tous les bénéficiaires.

Virginie Xhaufclair

Chargée de cours à HEC-ULg

Chaire Baillet Latour en Philanthropie et Investissement Social

7. BIBLIOGRAPHIE

BAIWIR A., Partenariat public privé dans le secteur de l'action sociale. Le cas de l'annonce du handicap, mémoire de master en sciences du travail - ULg, 2013

BARTHOLOME C., Accompagner les personnes handicapées à la participation sociale. Les enjeux d'un nouveau mode de gestion du handicap, thèse de doctorat en sciences politiques et sociales - ULg, 2007

BELLEFROID V., Etude qualitative sur les besoins rencontrés par les personnes cérébrolésées et leur famille, Service études statistiques et méthodes, AWIPH, Charleroi, 2009

BLAIRON j., FASTRE J. (dir.), Le handicap. Pour une évaluation des services d'accompagnement, Charleroi, Couleur Livres, 2012

BLOCH M-A., HENAUT L., Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social, Paris, Dunod, 2014

BAYEN E. et al., Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien, in *L'information psychiatrique*, 2012/5 Volume 88, p. 331-337

BOUTANQUOI M., Travail social et pratiques de la relation d'aide, Paris, L'Harmattan, 2001

CASMAN M-T. (dir.), Ecouter les aidants proches pour mieux les soutenir. Aperçus quantitatifs et qualitatifs de la question, Fondation Roi Baudouin – ULg, 2007

CROISIAUX C. et al., Etude sur les besoins et attentes des personnes présentant une lésion cérébrale acquise et de leur entourage. Etude commanditée par L'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement des Personnes handicapées du Conseil Consultatif de la COCOF, 2005, consultable sur : www.labraise.org

CROISIAUX C. et al., Un logement adapté après l'accident cérébral : quelles alternatives pour la personne et sa famille ? Etude commanditée par L'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement des Personnes handicapées du Conseil Consultatif de la COCOF, 2008, consultable sur : www.labraise.org

CURALLUCCI H., TCHERNIACK V., VION-DURY J. (coord.), Le traumatisme crânien léger ou modéré : un handicap négligé, Marseille, Solal, 2011

DE BONTRIDDER P., BOSMAN N., Un présent tellement absent. Clinique systémique des états de conscience altérée, in *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2006/1 n°36, p. 125-135

DEMAILLY L., DEMBINSKI O., DECHAMP-LE ROUX C., Les équipes mobiles en psychiatrie et le travail de disponibilité, Montrouge, John Libbery Eurotext, 2014

DEPENNE D., Ethique et accompagnement en travail social, Issy-les-Moulineaux, ESF, 2014

Du BOISGUEHENEUC F., Interprétation phénoménologique des troubles neurologiques, Paris, De Boeck-Solal, 2013

DUMOND J.-J., FAYOL P., CARRIERE H., Abords psychothérapeutiques des traumatisés crâniens, in *L'information psychiatrique*, 2012 ; Volume 88, p. 353-60

DUPUIS M., Le soin, une philosophie. Choisir et vivre des pratiques de reconnaissance réciproque, Paris, Seli Arslan, 2013

GASMAN I., ALLILAIRE J.-F., Psychiatrie de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte, Issy-les-Moulineaux, Masson, 2009

GENARD J.-L., « Ressources et limites des réseaux », in *Confluence*, n° 15 Décembre 2006, p.14-15

HEILPORN A. (sous la Présidence)., Rapport du Sous-Groupe de Travail Ministériel., Réseau de rééducation et de réadaptation locomotrice et neurologique, 2007

HESBEEN W., La réadaptation. Du concept au soin, Lamarre, 1994

HOPPENHEIM-GLUCKMAN H., Mémoire de l'absence : clinique psychanalytique des réveils de coma, Paris, Masson, 1996

HOPPENHEIM-GLUCKMAN H., La pensée naufragée. Clinique psychopathologique des patients cérébro-lésés, Paris, Economica, 2006

HOPPENHEIM-GLUCKMAN H., PRADAT-DIEHL P., Les troubles psychiques des patients cérébro-lésés : un problème de santé publique, in *L'information psychiatrique*, 2012/5 Volume 88, p. 327-329

HOPPENHEIM-GLUCKMAN H., Atteinte de la pensée et psychopathologie, in *L'information psychiatrique*, 2012/5 Volume 88, p. 339-344

LA BRAISE asbl., Le handicap invisible ? Quelques pistes pour y faire face au quotidien..., décembre 2005, consultable sur : www.labraise.org

LA BRAISE asbl., Être parent quand la lésion cérébrale ébranle l'équilibre familial, juin 2007, consultable sur : www.labraise.org

LAMBERT A., SAOUT V., Rapport final - Projet d'étude portant sur : « Les conditions d'implantation d'un dispositif de case management au sein d'une filière de prise en charge de personnes cérébrolésées sur le territoire angevin », Organisme porteur du projet : Mutualité française Anjou Mayenne - Phase 1, 2013

LANNOO E., LARMUSEAU D., VAN HOORDE W., ACKAERT K., LONA M., LEYS M., et al. Besoin de soins chroniques des personnes âgées de 18 à 65 ans et atteintes de lésions cérébrales acquises, Health Services Research (HSR), Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2007. KCE reports 51 B (D/2007/10.273/02)

LECLERCQ M., Le traumatisme crânien. Guide à l'usage des proches, Marseille, Solal, 2007

LE RESSORT asbl., Imaginer l'après-accident pour une personne traumatisée crânienne, Labiso, cahier n°64, consultable sur : www.labiso.be

LERMUZEAUX C., Les troubles psychiatriques post-traumatiques chez le traumatisé crânien, in *L'information psychiatrique*, 2012/5 Volume 88, p. 345-352

LIEVRE P., Evaluer une action sociale, Rennes, ENSP, 2002

LOURDAIS M., Accompagnement lors du retour à l'emploi : la réinsertion socio-professionnelle d'un patient traumatisé crânien, in *Ergothérapie, Hors-série 14, Juin 2004*, p. 17-36

MEYER-HEINE A. (dir.), Maladie d'Alzheimer. Evolution des dispositifs, évolution des métiers, quelles politiques publiques ? Louvain-la-Neuve, Harmattan-Académia, 2012

MINO J-C., Soins intensifs. La technique et l'humain, Paris, PUF, 2012

SAUVAYRE R., Les méthodes de l'entretien en sciences sociales, Paris, Dunod, 2013

VAN CAMPENHOUDT L, QUIVRY R., Manuel de recherche en sciences sociales, Paris, Dunod, 2011

VAN DER LINDEN et al (dir.), Neuropsychologie du quotidien, Marseille, Solal, 2008

YELNIK A., DANIEL F., GRIFFON A. (dir.), Actualités dans la prise en charge de l'AVC, Paris, Sauramps Medical, 2010

SITES CONSULTÉS

Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées : www.awiph.be

Association Réseau Traumatisme Crânien : www.crftc.org

Association Simon de Cyrène : www.simondecyrene.org

Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé : www.kce.fgov.be

Coma Science Group : www.coma.ulg.ac.be

European Brain Injury Society (Association Européenne d'étude des Traumatisés crâniens et de leur réinsertion) : www.ebissociety.org

Groupe d'entraide pour hémiplégiques : www.geh-asbl.eu

Groupement Pluraliste Liégeois des Services et Soins à Domicile : www.gls-soinsdesante.be

Institut national d'assurance maladie-invalidité : www.inami.fgov.be

La braise : www.labraise.org

Le Noyau : www.lenoyauasbl.be

Le Ressort : www.leressort.be

Portail Action Sociale et Santé en Wallonie : www.socialsante.wallonie.be

Réseau des Traumatisés Crâniens : www.reseautc5962.free.fr

Revivre : www.revivreasbl.be

Service Public Fédéral – Santé publique : www.health.belgium.be

Stroke (Association belge contre l'accident vasculaire cérébral) : www.strokenet.be

Union nationale des associations de famille des traumatisés crâniens et cérébro-lésés :
www.traumacranien.org