



Association de personnes cérébrolésées,
De leurs familles et des aidants

Réunion au CTR le 11 octobre 2003

LA CÉRÉBROLÉSION, UN DEUIL BIEN COMPLIQUÉ ...

*Par Valérie Vanoverskelds
Psychologue clinicienne, La Braise asbl*

Publié et distribué gratuitement par l'A.S.B.L. « ReVivre »
Avec le soutien de la Commission Communautaire Française Région Bruxelles Capitale

Avec nos remerciements à Valérie Vanoverskelds



Association de personnes cérébrolésées, de leurs familles et des aidants

Adresse de contact :

ReVivre asbl

Chez Brigitte et Jacques Ruhl

Rue Bourgmestre Gilisquet 43 à 1457 Walhain-Saint-Paul

Avant-propos

Je suis psychologue clinicienne à "La Braise" à Anderlecht. Il s'agit d'un centre de réadaptation cognitive et comportementale qui accueille des jeunes adultes traumatisés crâniens. "La Braise", c'est aussi un centre de jour qui accueille des personnes cérébrolésées et un service d'accompagnement.

Je voulais vous présenter les raisons qui m'ont poussée à présenter cette conférence. Celle-ci a pour thème une question bien délicate puisqu'elle évoque le deuil à réaliser suite à cette terrible épreuve qu'est le traumatisme crânien.

Beaucoup de patients et de familles ont certainement été confrontés à cette question du deuil à travers les paroles de professionnels comme « la famille doit faire le deuil de la personne qu'elle a connue auparavant, c'est une autre personne, le travail est rendu difficile parce qu'il ou elle n'accepte pas son déficit, ... ». Il s'avère que ces paroles, vives de sens pour les professionnels, peuvent provoquer de l'incompréhension, de la souffrance. En effet, pour la plupart d'entre nous, le terme « deuil » renvoie à la mort, à la perte d'un être proche et non d'une personne vivante !

Mais qu'entendent les professionnels lorsqu'ils parlent de deuil suite à un traumatisme crânien ? C'est ce que j'essayerai de vous expliquer à travers cet exposé. Derrière ce terme se cache une réalité connue de tous. En effet, nous faisons tous des deuils dans nos vies. Bien sûr, il y a les personnes proches que nous perdons mais il y a également tous les deuils qui s'attachent à la vie. Parfois, nous devons faire le deuil d'un projet, le deuil d'un travail, le deuil d'un objet perdu auquel nous étions fortement attachés, etc. Mon souhait à travers cet exposé est de clarifier et de dédramatiser ce terme source d'angoisse et de souffrance. En effet, derrière ce mot, se cache un processus sain et unique pour chacun.

Il me paraît important de mentionner une des raisons qui rend le processus de deuil plus compliqué chez la personne cérébrolésée et son entourage. Cette difficulté peut s'expliquer en partie par la signification que chacun d'entre-nous donnons au mot « handicap ». Très souvent, ce mot renvoie à des connotations négatives, à des images terribles, à des a priori. Beaucoup de patients refusent ce mot et ne veulent surtout pas y être associés. Un long travail doit alors commencer : il faut

changer ses conceptions, ses notions, ses critères par rapport au handicap. Mais ce n'est pas seulement le patient qui doit modifier ses critères ! La famille va également devoir les changer pour pouvoir « accepter » les changements familiaux survenus suite à l'accident.

Introduction

L'exposé commencera par un essai de définition du terme « deuil ». Après avoir défini ce terme, les différentes étapes du processus de deuil telles que proposées par Kubler-Ross (1969) seront présentées au regard de la cérébrolésion. Ensuite, j'évoquerai les différentes personnes pouvant être concernées par le processus de deuil. Enfin, nous discuterons pourquoi le travail de deuil est rendu compliqué dans la cérébrolésion.

Qu'est-ce que le deuil ?

Le deuil est une épreuve qui touche chacun de nous dans sa vie. Il nous touche personnellement et profondément. Nous vivons tous des deuils lors de changements importants dans notre vie. C'est une expérience extrêmement douloureuse : d'ailleurs, deuil et douleur ont la même racine étymologique.

Depuis les temps les plus reculés, le deuil désigne les réactions sociales entraînées par la mort d'une personne, c'est-à-dire l'ensemble des usages, coutumes, rites et restrictions imposés en cette circonstance. Ce sens se conserve encore actuellement dans l'expression « être en deuil ».

A présent, le deuil désigne de plus en plus la réaction psychologique, subjective, personnelle ou familiale, à la seule perte de quelqu'un ou de quelque chose d'important. L'expression « faire son deuil » est de plus en plus employée dans le sens de devoir accepter une perte. Faire son deuil équivaut à se résigner, à être privé de...

Voici ce que Freud nous en disait en 1915 : « *Le deuil est régulièrement la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction venue à sa place, comme la patrie, la liberté, un idéal, etc. Il est aussi remarquable qu'il ne nous vienne jamais à l'idée de considérer le deuil comme un état morbide et de le confier au médecin pour traitement, bien*

qu'il comporte de graves écarts par rapport au comportement de vie normale. Nous comptons bien qu'il sera surmonté après un certain laps de temps, et nous considérons qu'il serait inapproprié, voire nocif, de le perturber ».

A travers ce court texte, Freud mentionne certaines réactions du deuil : la perte d'une personne aimée, la réaction régulière que cela entraîne, les changements de comportement intenses, le temps qu'il faut pour surmonter.

En fait, le deuil remplit une tâche psychique précise. Il a la fonction de détacher du mort, les souvenirs et les espoirs des survivants.

Bowlby (1980) élargit la définition du deuil à l'ensemble des processus psychologiques, conscients et inconscients, déclenchés par une perte. Il ajoute que le deuil sain est la tentative réussie chez un individu d'accepter l'existence d'un changement dans son environnement extérieur, suivie de la modification corrélée de son monde de représentation interne et de la réorganisation, voire de la réorientation, de son comportement d'attachement.

Le deuil pourrait donc se définir comme étant l'ensemble des réactions physiques, psychologiques, affectives et comportementales à la perte d'une personne aimée, mais aussi d'un animal, d'un objet ou d'une valeur auxquels on est fortement attaché. Il est justement déterminé par la nécessité de modifier cet attachement du fait de la disparition.

Étapes du processus de deuil

Depuis la fin des années 60, il est fréquent de parler des étapes du processus de deuil. La psychiatre américaine Kubler-Ross, suite à de longues observations de personnes mourantes, a décrit 6 étapes dans le processus de deuil. Celles-ci sont :

1. Le choc
2. La dénégation, le refus
3. La colère, l'agressivité
4. La dépression
5. Le marchandage
6. L'acceptation

Chacune de ces étapes va être définie et décrite au regard de la cérébrolésion. Il est important de considérer ce modèle comme une manière de comprendre la personne en souffrance et de mettre en lumière les différentes formes d'expression émotionnelle d'une personne en deuil.

1) Le choc

C'est l'étape du processus de deuil qui survient souvent à l'hôpital lors de l'annonce de la situation. C'est le moment où surgissent des phrases telles que « qu'est-ce qui m'arrive ? » « ce n'est pas vrai », « je n'y crois pas ! », etc. C'est une sorte de torpeur qui ne dure généralement pas très longtemps. En effet, très vite arrive le temps de la dénégarion.

2) La dénégarion

La dénégarion est la phase initiale de l'intégration du trouble, de la séquelle. Quand le choc se dissipe, l'individu n'est en général pas prêt à affronter la réalité de sa perte. De toutes ses forces, conscientes et inconscientes, il peut nier ce qui est arrivé. La personne mobilise son énergie pour repousser l'évidence, "Ce n'est pas vrai, ça va revenir", ou l'atténuer à l'extrême "En fait, ça ne me gêne presque pas."

Il s'agit d'un double mouvement, d'une part une irruption brutale dans la conscience du trouble et d'autre part, un rejet aussi brutal, c'est-à-dire spontané et en bloc, de cette perte. On parle, dans le langage courant de "prise de conscience" lorsqu'un sujet découvre ou réalise un fait. La dénégarion peut, elle, se définir comme étant une conscience que l'on cherche, non pas à prendre, mais à rejeter. Cette phase initiale du travail de deuil se caractérise donc par les formes de rejet de la réalité angoissante que vont choisir les sujets.

Il faut savoir que la dénégarion est un mécanisme de défense universel : tous les humains y recourent assez fréquemment pour se protéger de ce qui risquerait de menacer leur santé mentale. C'est un peu comme si la personne décidait de ne voir que ce à quoi elle peut faire face actuellement avec les ressources dont elle dispose, et qu'elle décidait inconsciemment de mettre le reste de ses problèmes entre parenthèses pour un temps indéfini. La dénégarion est donc en un sens une démarche saine, dans la mesure où elle agit comme un filtre protecteur permettant un ajustement progressif à la réalité.

Certains patients chercheront, à travers une implication dans la réalisation d'activités diverses telles que rédiger un courrier sur l'ordinateur, cuisiner, ... à prouver et à se prouver le peu d'importance du trouble. D'autres banaliseront la perte en évitant la situation dans laquelle il pourrait l'éprouver. C'est donc l'étape où le patient se réfugie dans son imaginaire tout-puissant de récupération « plus je travaillerai plus je récupérerai ».

3) La colère, l'agressivité

A mesure que la personne cesse de nier et qu'elle se laisse atteindre par la réalité, elle se sent envahie par un sentiment de colère. En effet, le patient se trouve confronté à sa réalité inacceptable, face à laquelle il se sent seul et se trouve incompris.

La colère est un mouvement agressif contre quelqu'un, contre soi, contre quelque chose. L'agressivité est la réaction par laquelle la personne exprime sa rage face à son sort et son envie envers ceux qui y échappent.

La colère est habituellement une réaction qui a une fonction. En effet, elle permet à la personne de se mobiliser pour renverser l'obstacle qui l'empêche d'atteindre ses objectifs. De plus, il semble que l'expression de la colère permettra plus tard à la personne de traverser le stade de la dépression

Malheureusement ce stade est souvent très difficile à vivre pour l'entourage car la personne a tendance à projeter sa colère sur les intervenants et sur ses proches. C'est alors qu'il faut comprendre que la personne fait face à ses pertes, à ses limitations, à sa frustration et encore à son besoin d'être écouté et d'être compris derrière les mots.

Cette agressivité peut en effet s'exprimer contre le conjoint ou les parents qui incarnent ce que la personne n'est plus, contre le personnel soignant qui sera jugé comme étant incompetent voire même contre la personne elle-même, soit sous forme de culpabilité « Qu'ai-je fait pour mériter cela ? », soit sous forme d'agressivité dirigée contre la fonction altérée.

Dans le cas du traumatisme crânien, il est important de pouvoir identifier cette étape car il est parfois difficile de distinguer la colère, liée au deuil, de l'agressivité, relative aux troubles du comportement.

En général, ce mouvement de colère s'entremêle ou se poursuit au moment où surgit, du plus profond de la personne, une immense tristesse.

4) La dépression

La phase dépressive ne survient généralement pas de manière brutale et définitive, mais par une suite d'alternances où, au fur et à mesure, la part de la conscience de la perte l'emporte sur la dénégation.

Alors que les formes et justifications logiques de la dénégation peuvent être très variées, la phase dépressive reproduit généralement le tableau classique de ce type d'état réactionnel. La personne présentera généralement une atteinte de l'humeur (pessimisme, abattement, découragement...), une inhibition (perte ou réduction de l'élan vital, ralentissement du cours de la pensée, passivité, perte des initiatives, isolement social...), de l'anxiété (craintes diffuses ou localisées, appréhensions, difficultés à se représenter l'avenir...), et éventuellement des troubles somatiques (fatigue, troubles du sommeil, de l'endormissement, céphalées, épisodes anorexiques, boulimiques, maux divers...).

La perte n'est plus rejetée, elle domine le sujet, devient omniprésente. Les conséquences, minimisées jusqu'alors, sont placées en pleine lumière, poussées à l'extrême. Durant la phase dépressive, le sujet intériorise ce qui lui est arrivé. Il comprend (prend avec soi) cette perte, ce trouble.

Une des caractéristiques principales de cette phase est l'exagération dépressive qui contamine l'ensemble de l'image de soi du sujet. Non seulement celui-ci prend conscience de manière pénible de la perte, mais en plus il va avoir tendance à penser qu'il a aussi perdu toutes ses autres capacités personnelles. Il n'est plus capable de travailler, de faire de la musique ou de l'informatique alors qu'il possédait, par exemple, un très bon niveau dans ces deux domaines. La personne perd alors totalement confiance en elle et en ses capacités. Ce processus d'exagération dépressive est ici le même que lors de la perte d'un proche : "un seul être vous manque et tout est dépeuplé". Prendre conscience de cette perte est nécessairement, pendant une période donnée, penser avoir tout perdu.

Ce n'est plus une fonction ou un domaine de l'autonomie de la personne qui est atteint mais son intégrité, son image de soi. L'atteinte n'est plus

alors matérielle mais narcissique. La déstabilisation psychologique est forte car l'image de soi antérieure, sans troubles, devient inopérante.

L'image de soi est en défaut. Or, une image de soi est constituée d'imaginaire. L'image de soi n'est pas une somme d'éléments réels, prouvés, démontrés de manière rationnelle et mis bout à bout. C'est ce que je pense être, ce n'est pas exactement ce que je suis, ce n'est pas non plus parfaitement tel que mes proches me voient. L'image que j'ai de moi-même est ce que j'imagine être.

Aussi pour la personne, lors de cette phase du travail de deuil, tout l'objet, toute l'urgence, est de parvenir à se constituer une nouvelle image de soi, intégrant le trouble sans pourtant s'y réduire. Cette nouvelle image de soi ne va pas l'empêcher de souffrir de ce qu'elle a perdu, mais lui permettre de continuer à évoluer et rebondir malgré et avec ce qu'il vient de perdre.

En fin de période dépressive, le sujet est souvent en proie à des variations importantes et sans transition de son humeur. A la dépression, se mêlent des moments où le sujet a davantage d'énergie, recommence à miser sur ses capacités, élabore des projets d'avenir. Ces variations peuvent être brutales au point de le surprendre (passer du rire aux larmes, attitude euphorique transitoire).

5) La négociation ou le stade de marchandage

A cette phase de l'évolution, la personne s'accroche au passé et au désir, mais accepte de voir. C'est le stade de l'ambivalence : la personne est par exemple en recherche d'autonomie et en même temps ne veut pas quitter le centre de réadaptation. C'est le moment où la personne va reconnaître face à certaines personnes qu'elle a des troubles de mémoire mais face à d'autres les nier et refuser les aides proposées. Cette ambivalence s'exprime et fluctue différemment en fonction des personnes et des différents intervenants (époux(se), psychologue, kinésithérapeute, neuropsychologue, etc.).

6) L'acceptation

Dans le cas de la survenue d'un handicap, il convient de nuancer cette étape et de la renommer. En effet, il paraît difficile de concevoir une acceptation suite à la survenue d'un handicap. Nous préférons appeler cette phase : l'**adaptation** ou « **vivre avec** ».

Suite à la désorganisation qu'elle vient de vivre, la personne entre dans une phase de réorganisation. Au fil du temps, elle refait des choix et relance chaque élément de sa vie selon de nouveaux critères et de nouvelles valeurs. La personne acquiert une énergie et un enthousiasme renouvelés. Sa vie ne gravite plus uniquement autour de la perte et du deuil. Avec le temps, elle devient même consciente des nouvelles ressources qu'elle a acquises ou découvertes en traversant cette épreuve. Par exemple, la personne peut découvrir un goût et un talent artistique qu'elle méconnaissait avant l'accident.

La personne apprend à vivre avec sa différence et parvient à s'investir dans d'autres activités que celles concernant la réadaptation. Des désirs réapparaissent, de même que des projets réalistes. Lors des étapes précédentes, très souvent, la personne va vouloir s'engager dans des projets qui ne tiennent pas compte de la réalité qui a changé. A cette étape, la personne est capable de trouver du plaisir même s'il est différent d'avant. Le patient parvient petit à petit à couper le cordon ombilical avec ce qu'il était. A ce stade, il peut évoquer le passé sans nostalgie, comme une étape de sa vie avec ses plaisirs et ses déceptions.

Quelques nuances

Le processus de deuil exige beaucoup de temps et ce temps est souvent différent d'une personne à l'autre.

En outre, les stades décrits plus hauts ne doivent pas obligatoirement se succéder. Ces stades fluctuent dans le temps. Des va et vient peuvent se produire en fonction des différentes étapes de la prise en charge du patient. Le travail de deuil n'est jamais totalement acquis. Différents moments dans le processus de réadaptation peuvent être susceptibles de réactiver le processus de deuil ou de replonger la personne dans une étape antérieure. Ceux-ci peuvent être : l'annonce du handicap, l'arrivée au centre de rééducation, les différents traitements, la mise en place d'aides techniques, les premières sorties, le retour à domicile, les changements relationnels, etc.

A "La Braise", nous accueillons parfois des personnes qui ont testé une reprise au travail qui s'est soldée par un échec. Très souvent, la personne ne comprend pas les raisons de cet échec. La phase d'évaluation du centre risque d'éclairer la personne sur les raisons de cet échec. En effet, la personne va être confrontée à des difficultés qu'elle

ne soupçonnait pas. Elle va petit à petit prendre conscience de troubles cognitifs qui étaient jusque-là niés. Cette prise de conscience peut réactiver un processus de deuil. La personne va apprendre à s'adapter à cette difficulté.

De même, la confrontation à un échec ou à une difficulté peut être vécue comme un plus au « tableau des déficits » et peut ainsi réactiver une étape du processus de deuil. Il est important de mentionner que c'est parfois des événements en apparence anodins qui peuvent être à l'origine de cette réactivation.

Les personnes concernées par le processus de deuil

Les stades décrits précédemment concernent la personne cérébrolésée mais aussi sa famille et son entourage.

1) La personne cérébrolésée elle-même

Différents facteurs interviennent dans la manière dont la personne réagit au deuil ou à la déficience. Par exemple, la personnalité antérieure du patient, sa capacité à exprimer, facilement ou non, ses émotions, sa capacité à accepter la différence, ses convictions religieuses, sa manière d'envisager la mort, la signification de termes tels que « normalité, beau, handicap, ... ». Les périodes de deuil et d'acceptation du handicap peuvent s'étendre sur plusieurs semaines et parfois même plusieurs années. Il s'agit d'un cheminement qui varie d'une personne à l'autre.

2) Son entourage

Trop souvent, on oublie de considérer le vécu émotionnel de la famille qui est investie dans sa relation d'aide. Il s'avère que la famille doit aussi débiter ses propres deuils face à la personne cérébrolésée, à ce proche qui est devenu différent. C'est pourquoi, il est important de savoir que les stades précités concernent également la famille.

Des difficultés se posent lorsque les membres de la famille ne sont pas dans les mêmes étapes que la personne cérébrolésée. Par exemple, il se peut que la personne cérébrolésée soit en pleine négation par rapport à ses séquelles alors que le proche les ait identifiées et soit alors dans

une phase de dépression, interrogeant l'avenir. Cette non-correspondance entre les étapes de la personne cérébrolésée et ses proches peut être à l'origine d'incompréhension entre les membres de la famille. La personne cérébrolésée ne comprend pas pourquoi ses proches présentent des moments de désespoir et leur en veut de cette attitude puisqu'elle pense encore en terme de récupération totale.

3) Les professionnels

Les professionnels ne sont pas épargnés par ce processus de deuil. Bien sûr, celui-ci ne provient pas des mêmes raisons que pour la personne cérébrolésée.

Les équipes sont très souvent confrontées à leur impuissance. En effet, nous n'avons pas le pouvoir ni les capacités de guérir la personne. Nous ne pouvons que l'accompagner dans son travail d'autonomie et de recherche de qualité de vie. Il arrive aussi qu'il n'y ait pas de suite dans les acquis et les progrès du patient. Ainsi, l'équipe pourra être le témoin d'une fabuleuse évolution et puis voir le patient ne plus progresser voire même parfois régresser dans sa prise d'autonomie. Ceci peut amener de la culpabilité au sein de l'équipe, qui s'interroge alors sur les erreurs qu'elle a pu commettre, sur ce qu'elle aurait dû faire, etc. Cela renvoie inévitablement au sentiment d'impuissance.

De même, travailler avec des personnes ayant un handicap acquis renvoie inévitablement au fait que l'accident peut arriver à n'importe qui ! Même à elles ! Certaines histoires peuvent toucher plus que d'autres, parce que la personne a le même âge que le thérapeute ou qu'un de ses proches, parce qu'elle exerçait la même profession que lui, etc.

Il est donc important, pour les équipes, de reconnaître et de pouvoir exprimer tous ses sentiments. Elles ont la chance de pouvoir le faire au travers des réunions d'équipe qui permettent, entre autres, de libérer les émotions, craintes, sentiments de culpabilité, etc.

Difficultés du travail de deuil chez les personnes cérébrolésées

Le deuil et la situation du handicap

La survenue d'un handicap, d'une séquelle conduit à l'expérience du manque, de l'altération, de la perte et de la différence. La personne handicapée doit entreprendre un travail de deuil. Lorsqu'on parle de deuil dans une situation de handicap, on évoque plutôt l'idée de devoir faire le deuil des capacités que l'on a perdues. Par exemple, on demande à la personne traumatisée crânienne de faire le deuil des capacités mnésiques antérieures.

De même, on demande implicitement à la personne de faire le deuil de l'image qu'elle a d'elle-même. L'image intérieure mais également l'image sociale, familiale, professionnelle, ... Ainsi, on demandera à une personne traumatisée crânienne de faire le deuil de son emploi précédent, d'accepter cette dure réalité, d'accepter de diminuer le temps de travail mais aussi d'accepter de déléguer certains rôles à son conjoint. Prenons le cas d'un homme qui, suite à son traumatisme crânien n'est plus capable de régler les affaires administratives de la maison et de la famille comme il le faisait autrefois. Dans ce cas, il faudra, dans un premier temps, qu'il prenne conscience de ses limites et qu'ensuite il accepte de déléguer cette tâche à un autre membre de la famille. Il s'agit donc aussi de faire le deuil de certains rôles et d'accepter de les confier à une autre personne. Le risque survient lorsque le couple s'aliène dans une relation de soins où, par exemple, la femme a un rôle d'infirmière et le conjoint un rôle de malade.

Pour la famille, l'image antérieure de l'accidenté n'est plus la même. Souvent une nouvelle situation relationnelle s'instaure dans laquelle les rôles sont changés, redistribués. Suite à l'accident, survient l'arrêt du travail et par là, une modification du niveau de vie s'impose très souvent. Les proches peuvent également avoir des difficultés à intégrer les déficiences invisibles de la personne et les changements liés à la personnalité. Le même risque que pour la personne cérébrolésée se présente : se réfugier dans le passé, idéaliser ce passé. C'est pourquoi, comme pour la personne cérébrolésée, la famille va devoir, à travers son cheminement, modifier l'image de la personne, faire le deuil de certains rôles, accepter certains changements et se reconstruire dans une nouvelle perspective d'avenir.

Pourquoi le travail de deuil est rendu difficile dans la cérébrolésion ?

Pour rappel, le travail de deuil survient suite à la prise de conscience de la perte d'un objet d'attachement. L'objet d'attachement pouvant être une personne proche, un animal domestique, voire même un objet.

Lorsqu'on demande à une personne cérébrolésée de réaliser le deuil « de la personne d'avant », on lui demande en quelque sorte de faire le deuil d'une partie d'elle-même. Dans ce cas, la figure d'attachement consiste en la personne elle-même. Mais, il n'y a jamais de perte puisque la personne est en vie. Le deuil total de soi paraît dès lors impossible.

C'en est même tellement bizarre que les patients eux-mêmes rapportent un sentiment d'étrangeté, de bizarrerie face à leur situation. Ils parlent d'ailleurs fréquemment d'une deuxième naissance, d'une renaissance.

En fait, l'expérience de la maladie ou de l'accident s'intègre très difficilement dans l'espace psychique de la personne. Cela provient du fait que chez les personnes traumatisées crâniennes, il peut n'y avoir que des séquelles invisibles. En effet, pour tout le monde, il est difficile d'avoir une représentation de la cognition, c'est-à-dire de la mémoire, de l'attention, ... et de l'intégrer à l'image du corps. L'image que nous avons de notre corps se constitue de ce que nous percevons de notre corps et ce que nous pensons être. C'est de l'ordre de l'imaginaire.

Le travail de deuil est souvent rendu difficile parce que le moi psychique est désintégré. Le moi comprend ce que nous sommes et ce que nous ne sommes pas. Lorsque le moi est bien intégré, cela permet de garder le sentiment de rester le même malgré le temps qui passe et les bouleversements de la vie.

Or, chez la personne cérébrolésée, le sentiment de continuité et de permanence est perturbé. La lésion cérébrale entraîne une rupture entre le passé et le présent. Les choses, les événements de la vie ne sont plus reliés entre eux. Cette rupture avec le passé, ce sentiment de discontinuité peut être expliqué en partie par les troubles de mémoire. La mémoire permet en effet de relier les événements entre eux, de savoir ce qu'on a réalisé tel jour ou à tel moment, etc. Sans mémoire, il est difficile d'avoir ce sentiment de continuité. La personne doit alors faire confiance à ses proches. C'est eux très souvent qui doivent écrire, décrire l'histoire de la personne et la lui raconter.

L'expérience du coma explique aussi ce sentiment. La personne ne possède aucun souvenir de cette période de sa vie. Cette période est

d'ailleurs souvent décrite avec beaucoup d'angoisse et suscite beaucoup de questions, voire même parfois de la colère par rapport aux proches qui savent !

Le deuil est rendu compliqué parce qu'il concerne la personne en elle-même. La personne va alors s'accrocher au passé et va très souvent refuser d'y renoncer. Ce passé, la personne cérébrolésée va l'idéaliser.

Conclusion

Le deuil concerne l'ensemble des réactions physiques, psychologiques, affectives et comportementales à la perte d'une personne aimée, d'un animal, d'un objet, d'une valeur à laquelle on est fortement attaché.

Différentes étapes constituent le processus de deuil : le choc, la déniégation, la colère, le marchandage, l'acceptation. Dans le cas de la cérébrolésion, la dernière étape peut être renommée « adaptation ». Elle consiste en la création d'une nouvelle image de soi, intégrant les déficiences. Différents moments du processus de réadaptation peuvent réactiver les étapes du processus de deuil tels que la sortie de l'hôpital, l'entrée dans un centre de réadaptation, les premières sorties, le retour au domicile, les échecs face à des tentatives de reprise de travail, ...

La famille, les proches et les intervenants parcourent également ces étapes du processus de deuil. Parfois, ce processus peut être en décalage par rapport à la personne cérébrolésée, créant de l'incompréhension entre les différentes parties, génératrice de souffrance et de tensions.

Le travail de deuil est rendu compliqué dans la cérébrolésion, surtout lorsque les séquelles sont invisibles. L'invisibilité rend difficile la création d'une nouvelle image de soi de part la difficulté à se représenter la perte. Le passé, l'image de soi antérieure est alors idéalisée. De même, la survenue de troubles de la mémoire rompt le sentiment de continuité nécessaire à tout être humain pour se considérer comme étant la même personne à travers le temps.

Le deuil est un processus au long cheminement qui exige énormément de patience de la part de la personne mais également de la part de la famille et des équipes. Le deuil n'est jamais acquis et peut toujours être réactivé par des événements de vie et par des changements de vie.

Bibliographie

- Agram, S. (2002). L'adaptation au handicap. Les phases de deuil. Journal de réadaptation médicale, 22, n°4, pp. 106-109.
- Bowlby, J. (1980). « Loss, sadness and depression », In Bowlby J., Attachment and Loss (Vol. III), New York, Basic Book.
- Boyer-Labrousse, A. (1996). Renaître après l'accident. La rééducation psycho-thérapeutique des traumatisés crâniens, Paris, Dunod.
- Freud, S. (1968). Deuil et mélancolie, Paris, Gallimard.
- Héту, J.L. (1989). Psychologie du mourir et du deuil, Montréal, Méridien.
- Kubler-Ross, E (1970, c. 1969). On death and dying, New York, Macmillan.
- Meyer, C. & Eckert, F. (2002). Psychologie et handicap. L'impossible deuil. Journal de réadaptation médicale, 22, n°4, pp. 110- 114.
- Oppenheim-Gluckman, H (2000). La pensée naufragée. Clinique psychopathologique des patients cérébro-lésés, Paris, Economica.



Association de personnes cérébrolésées, de leurs familles et des aidants

- Parce que cela n'arrive pas qu'aux autres ...
- Parce que vous souhaitez vous informer ...
- Parce que nous voulons changer les choses ...

Nous pouvons faire route ensemble ...

Quels sont les objectifs de notre association ?

- **Rassembler** les personnes cérébrolésées, leurs familles et leurs aidants.
- **Faire connaître** la problématique particulière de la cérébrolésion.
- **Lutter** pour mettre en place des structures et des outils adaptés.

Echanger ... Informer ... Agir ...

L'association est un lieu d'écoute, d'échanges, de solidarité, d'initiatives, de mobilisation, de revendications.

Nous sommes à votre disposition pour tout renseignement.

Vous n'êtes plus seul !

Contactez-nous aujourd'hui !

Adresse de contact : Brigitte et Jacques Ruhl
Rue Bourgmestre Gilisquet 43
1457 Walhain-Saint-Paul

e-mail : revivre@skynet.be

Banque : compte n° 310-1390172-54