



CAP TCL

Groupement National de Coopération pour l'Accompagnement
des Personnes Traumatées Crâniennes et Cérébro-lésées

Journée de réflexion et d'échanges à l'intention des professionnels des établissements, services et GEM accompagnant des personnes victimes de lésions cérébrales acquises

Vendredi 14 juin 2019 au FAM « Philippe GUILLEMANT » à LIXY

« La prise en compte du handicap invisible pour un meilleur accompagnement du parcours de vie de la personne »

Handicap invisible et « troisième dimension »

Le carré et le cube

Voir, notre culture occidentale sait faire... Du selfie à l'imagerie cérébrale, de Facebook aux caméras de nos carrefours, du cinéma à la reconnaissance faciale des citoyens chinois... Voir l'invisible, c'est même l'obsession de notre modernité, pour le meilleur de la science et, peut-être, le pire de nos démocraties...

Que « voit »-on chez beaucoup de personnes cérébro-lésées ? Un corps assis dans un fauteuil roulant ou appuyé sur une canne, une démarche déséquilibrée, un visage abîmé, une cicatrice au creux de la gorge et bien d'autres signes qui « sautent aux yeux » et signalent la différence au valide

Mais que voit-on aussi, souvent ? Des hommes et des femmes physiquement intacts dans leur corps et marchant, dansant, randonnant..., sans trace apparente de handicap. Or, on les voit, les uns comme les autres, perdus dans le super-marché, oublieux de leurs rendez-vous, incapables de retrouver le rythme de leur ancien travail, dispersés, désorganisés, irritables, fatigués...

Qu'ils aient ou non un handicap moteur, on voit, à des degrés divers, leur échec, leur colère, leur repli, leur fuite dans l'alcool, leur refuge sous la couette, leur agitation ou leur inertie. Parfois, on a peur de leur violence, de leurs mains agrippant les seins, de leur désir de mourir.

On voit le « carré », ce qui apparaît – l'échec, le trouble de comportement, la dépression, - **on ne voit pas le « cube »** : « l'invisible » de cet être-là, sa « troisième dimension ». Je voudrais élargir ce qu'on appelle le « handicap invisible » - les troubles cognitifs et de contrôle émotionnel - à tout ce qui relie ces troubles à **l'ensemble de la vie subjective** de la personne atteinte : ses handicaps, mais aussi, beaucoup plus globalement, le « plein » de celui ou celle qu'on décrit parfois comme une somme de déficits, la richesse et la complexité d'une vie psychique parfois masquée par le handicap, visible ou non.

On voit une surface, on ne voit pas un volume. On voit un mur, on ne voit pas une maison. Parce que pour voir en « 3D », il faut entendre.

Et pour entendre, il faut trois oreilles. J'y reviendrai.



Présenter deux fois

Je voudrais d'abord faire un petit détour. Au commencement, furent l'accident et le coma. Pour la plupart des personnes que nous accompagnons, ces deux moments furent sans souvenir, sans images et sans mots ; **sans représentation.**

La représentation est ce processus propre à notre espèce qui présente une réalité deux fois : une première fois, mon corps sent, voit, entend cette réalité, perçoit « quelque chose ». Ce « quelque chose » est et reste une chose tant que cette chose n'est pas présentée, en quelque sorte, une deuxième fois : la sensation va alors se traduire en un signe, une image, un mot et ainsi entrer dans le langage. Elle va pouvoir être **pensée, dicible et partageable.**

L'accident, le coma et l'éveil en réanimation furent des moments non pensables, des « trous », des vécus **hors-langage**. C'est sans doute ce qui fait la vraie spécificité de notre public : ces personnes ont vécu un choc, parfois d'une violence effroyable, effleuré la mort, vécu des jours ou des semaines sans conscience, se retrouvent parfois en fauteuil roulant, dans une nouvelle dépendance à leurs proches, voire en Foyer, et ceci, sans en avoir aucun souvenir **ni aucune trace**, autre que corporelle. Cette trace corporelle elle-même est parfois inexistante, en l'absence de handicap moteur et de cicatrice de trachéotomie. Elles sont donc dépendantes de ce que **les autres** disent de ces moments, « tu avais bu, tu as brûlé un feu rouge, tu étais très agité pendant le coma, à ton réveil, tu racontais n'importe quoi » etc... Les autres ont vu de moi « quelque chose » que je ne connais pas, que je ne reconnais pas en moi et j'aurai parfois bien du mal à les croire. « Il paraît que j'ai eu un accident » : cette phrase banale dit à quel point la personne traumatisée crânienne peut vivre dans l'étrange, le bizarre, l'incompréhensible. Car le lien de « mêmeté d'être » est alors coupé, cette illusion d'être la même personne du début à la fin de sa vie dont parlait Françoise DOLTO, illusion car le corps change sans cesse, mais illusion nécessaire. **Si je ne suis plus la même personne, qui suis-je ?**

Les personnes victimes d'AVC ou d'autres lésions cérébrales acquises n'ont pas toujours vécu cette amnésie. Parfois, il n'y eut pas de coma ou seulement une courte perte de conscience. Tous les degrés de gravité existent, pas un blessé ne ressemble à un autre.

Pourtant, chez toutes les personnes cérébro-lésées, il y a un « avant » et un « après », et, pour une grande partie d'entre elles, il y a un « **dé liaison** », perte de liens :

- Perte de liens avec « avant », celui d'avant la catastrophe, mais aussi, parfois, l'avant d'hier ou de ce matin quand la mémoire ne « coud » plus les instants les uns aux autres ;
- Perte des liens qui permettent l'organisation d'une action complexe qui, pour nous, paraît si simple... Aller au cinéma avec sa copine, préparer le déjeuner, ranger sa chambre, faire ses comptes de la semaine...
- Perte des liens symboliques : ceux que permettent, justement, la re-présentation, le passage par les mots ; ceux du souvenir, ceux des émotions et ceux de l'imaginaire : la métaphore, le jeu, le « ce serait », le « comme si ». Ne reste alors, bien souvent, que l'agressivité, le refus, le « cracher » hors de soi du petit enfant ; ou le repli dans la coquille de l'escargot...



La troisième oreille

Tout cela, les professionnels devront le connaître, le comprendre et ouvrir leur « troisième oreille » ...

Car ce qu'il faut entendre, c'est « **l'invisible** », ou plutôt « **l'inaudible** », ce qu'il y a **sous** les mots, les cris, les silences, les gestes violents ou désinhibés.

C'est l'effort titanesque que fait cet homme ou cette femme pour retrouver ou maintenir son identité, c'est à dire le sentiment **d'être soi-même**.

C'est l'effort du « je » pour exister coûte que coûte et la terreur s'il est- ou se croit- en échec, s'il est- ou se croit- nié, humilié, jugé, rejeté. La terreur, l'angoisse « de catastrophe » (Kurt GOLDSTEIN), celle du retour du traumatisme. Le fondement de tous les troubles de comportement, parallèlement au défaut de contrôle ou d'activation de type frontal, c'est le profond **sentiment d'insécurité** dont nous ne mesurons pas toujours l'ampleur.

C'est alors, pour se protéger, le retour possible à des **mécanismes primaires** qui, dans la petite enfance, ont construit ce « je » : « cracher » le mauvais et garder le bon en soi : ces deux mécanismes ont nourri le petit enfant et construit son narcissisme primordial, son image de lui-même comme bon et aimable. Chez l'adulte handicapé, « cracher » pourra prendre la forme de propos persécutifs, de projections sur autrui de ses propres erreurs, d'agressivité ou de violence. A l'inverse, le repli et l'inertie tenteront de garder le bon, d'éviter la surprise ingérable, de « fermer le robinet » du désir, hormis celui de têter indéfiniment sa cigarette...

Les comportements sont « troublés » par le choc du traumatisme, comme l'eau de l'étang par la pierre lancée qui va faire revenir à la surface la terre d'origine : pourquoi ai-je survécu ? La question fait écho à celle que beaucoup d'adolescents rebelles posent à leurs parents : pourquoi m'avez-vous fait naître ? **Quel est le sens de ma vie sur terre ?**

Les trois sens du sens

Outre Sens, la belle ville voisine, ce petit mot désigne un monde :

- La sensation du corps vécu, au présent.
- La signification, c'est-à-dire questionnement sur le « pourquoi ? », ce qui implique les liens avec le passé.
- La direction à donner à sa nouvelle vie, les buts et les projets d'avenir.

Pour se reconstruire, ces trois « chantiers » sont ouverts et c'est... dans ce sens que les professionnels pourront accompagner le blessé.



1) La sensation : retrouver son corps

Qu'il soit ou non handicapé, le blessé a souffert physiquement, corporellement et, souvent, a perdu le contact avec son corps. Il paraît souvent comme « coupé en deux », clivé, sans lien entre ses ressentis et les mots. Les professionnels auront à cœur de l'aider à se « ré-incarner ».

- Par la détente, le plaisir sensoriel, le mouvement, la familiarité des gestes. Je pense à cette dame émue aux larmes en retrouvant, dix ans plus tard, le plaisir de « touiller » la salade, comme elle le faisait avec ses enfants...
- Par l'attention portée au « qu'est-ce que ça fait ? » Qu'est-ce que ça fait d'oublier, de se perdre, de recevoir de la main de l'éducatrice son « argent de poche », à 40 ans comme dans l'enfance ?
- Par le lien rétabli entre ce « qu'est-ce que ça fait » et les mots : « je suis furieux », « j'ai peur », « je m'en veux », etc... Les mots permettent les liens avec l'émotion et l'affect et les professionnels devront absolument aider à la **verbalisation des affects**, sans interprétation sauvage, mais grâce à leur empathie. Cette empathie ouvrira la troisième oreille et inversement : ce n'est qu'en **entendant la souffrance cachée sous le comportement dérangeant** que le professionnel pourra se sentir proche de la personne qu'il accompagne et être plus à l'aise dans sa fonction d'aide à autrui ; un « autrui » parfois bien difficile, surtout quand il refuse ou met en échec l'aide proposée...

2) La signification : « Pourquoi est-ce arrivé et pourquoi à moi ? »

« Pourquoi ? » et non pas « comment ? ». Les explications du gendarme, de l'assureur, du Médecin, de l'épouse concernent toutes le « comment » : comment s'est produit l'accident, comment le cerveau est « lésé », comment fonctionne la mémoire, etc... Le « pourquoi », personne ne peut y répondre, sauf le sujet lui-même dans une élaboration de « réponses » partielles, changeantes, contradictoires, évolutives. Car pour nous, les humains, il n'y a pas de réponse ultime au pourquoi nous sommes en vie, souffrons et mourons. « La réponse est une question qui s'approfondit ». (Sri AUROBINDO). Mais mettre des mots, encore une fois, sur ce « pourquoi » existentiel est sans doute une nécessité pour sortir de l'immense solitude du non-sens.

Ce « pourquoi » renvoie, bien souvent, à la **culpabilité** : la mienne ou celle de l'autre qui n'évacue pas la mienne. Car, même si je ne suis pas responsable de l'accident, même si un ivrogne m'a embouti en brûlant un stop, une part de moi pourra se sentir coupable. Parce que l'être humain a besoin d'« être pour quelque chose » dans ce qui lui arrive, d'être acteur dans le drame qui l'a visé et pas seulement victime passive de forces anonymes. Dans « Le miroir brisé », Simone KORFF-SAUSSE illustre magnifiquement cette idée à propos de mères d'enfants trisomiques. Certaines personnes cérébro-lésées vont rester paralysées par un questionnement de ce type qui n'a pas pu se mettre en mots : révolte sans fin contre l'auteur objectif de l'accident, absence de toute évocation de l'accident et de ses circonstances, dépression masquée sous la violence ou mise en échec répétée de toute réinsertion.

C'est, en général, dans le cadre d'une psychothérapie que cette culpabilité pourra émerger et s'élaborer.



C'est, en effet, ce cadre qui vise à retisser le « fil de soi », à renouer le blessé avec son histoire et son imaginaire.

Mais tous les professionnels pourront ouvrir leurs trois oreilles et, sans « jouer au psy », à leur place et dans leur rôle, entendre quelque chose de ce non-dit. Ils pourront reformuler des propos désespérés (« Pourquoi ils ne m'ont pas laissé crever ?! »), reconnaître les questions comme légitimes et proposer, non des réponses, mais des **ouvertures**.

Parmi celles-ci,

- Le travail psychothérapique, évoqué plus haut, possible, même avec des handicaps très lourds, y compris cognitifs, quand le blessé le désire.
- Le travail éducatif autour des « marqueurs d'identité » (Hélène OPPENHEIM) : Tels que je les comprends, ce sont ces « noyaux de désir » autour desquels s'enroule nos vies ; ce qui fait que la vie a du sens et peut en garder après un traumatisme. Cela peut être ce qui sous-tend le choix de nos métiers ou d'autres passions. La personne cérébro-lésée est parfois cramponnée à ces identités anciennes sans pouvoir y renoncer, peut-être parce qu'elles n'ont pas été suffisamment verbalisées, déployées, comprises par l'équipe. « Pourquoi chauffeur de poids lourds ? Qui t'a donné envie de ce métier ? Qu'aimais-tu dans ce travail ? Tu peux me raconter ? » Fiertés personnelles fidélités inconscientes, transmissions familiales... ; au-delà de la rigidité cognitive, toute une histoire de vie peut se cacher sous certaines « idées fixes » ...
- La fenêtre de l'imaginaire, entre autres, va pouvoir aider à respirer... Car trop souvent, le blessé est ramené à la réalité, au réalisme, au « c'est possible / c'est impossible », en général à juste titre. Mais « heureusement, nous avons l'art, afin de ne pas périr de la vérité », disait NIETSCHE... La « vérité », celle de la perte, du handicap et de la mort qui nous attend tous, peut être aveuglante, comme le soleil regardé en face. Il existe, heureusement, des « lunettes de soleil » : l'entre-deux du rêve, de la créativité, du mode conditionnel qui est celui de la culture : « ce serait », « si j'étais », « on dirait que... » « Nous, êtres humains, sommes l'espèce la plus douée pour nous soigner par des leurres » ... (Boris CYRULNIK.) Théâtre, arts plastiques, écriture..., mais aussi écoute « 3D » des professionnels peuvent être profondément libérateurs.

3) La direction : vers quoi aller ?

Le « projet de vie » exigé par la loi peut être un « copier/coller » d'une année sur l'autre, bureaucratique pour une équipe et vide de sens pour la personne. Il peut être aussi réellement investi de désir, de pulsion de vie et d'espoir ; et ceci, qu'il soit en lien avec les « marqueurs d'identité » du passé ou en rupture apparente avec eux.

Deux exemples pour clôturer mon propos :

- Une jeune fille très handicapée ne rêvait que de reprendre ses études de Pharmacie, dans une fidélité à son père mort, Médecin, jusqu'à ce qu'elle découvre le plaisir de chiner dans les vide-greniers et réparer les objets abîmés. Elle me dit, un jour, vouloir « soigner les meubles » ... Elle a trouvé sa place dans un



CAP TCL

Groupement National de Coopération pour l'Accompagnement
des Personnes Traumatisées Crâniennes et Cérébro-lésées

ESAT d'ébénisterie, en accord avec son « marqueur d'identité » altruiste et en se « réparant » peut-être elle-même.

- Un jeune entraîneur sportif de haut niveau, très « macho » et musclé, mais aussi très handicapé par un grand syndrome cérébelleux aux quatre membres, s'investit à l'atelier de peinture cordée à l'alsacienne, activité apparemment peu virile et exigeant un contrôle très précis des gestes fins. Il animera, à son tour, un atelier de cet artisanat dans un Centre aéré. Peut-être son « marqueur » était-il le défi ?

C'était quelques pistes pour mieux « voir » la personne cérébro-lésée et découvrir ses multiples « faces cachées » ...

Pascale de POTTER, Psychologue clinicienne.

Association « Au fil de soi 2012 »

Site internet : aufildesoi2012.org

E-mail : aufildesoi@aufildesoi2012.org

Téléphone : 06-79-88-42-52

t ainsi posée.