



GCSMS CAP TCL

Coopération pour l'Accompagnement
des Personnes Traumatisées Crâniennes et Cérébro-Lésées

Synthèse et recommandations de bonnes pratiques professionnelles issues de la journée de réflexion et d'échanges, à l'intention des professionnels des Foyers d'Accueil Médicalisé, qui s'est tenue au FAM Résidence Algira - Orsennes 36190 -

Le vendredi 17 juin 2016 sur le thème :

La distance et le juste positionnement dans le tandem « familles/professionnels »

Trois tables rondes sur les thématiques suivantes :

1. Lors de l'accueil initial et au cours du séjour, quels sont les facteurs qui prédisposent à une relation efficiente famille/professionnels ?
2. Comment associer les proches à l'élaboration et au déroulement du projet de vie du résident ?
3. Quels sont pour vous, les meilleurs supports et stratégies à développer au sein de l'institution pour favoriser la participation des familles à la vie institutionnelle ?

Les réflexions et perspectives dégagées au cours de cette journée sont rassemblées dans ce recueil théorique qui a vocation à être largement diffusé au sein des établissements afin de servir de recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Lors de l'accueil initial et au cours du séjour, quels sont les facteurs qui prédisposent à une relation efficiente famille /professionnel ?

Constats préalables du groupe 1 :

L'accueil intervient dès le premier contact qu'il soit téléphonique ou par courrier. Il ne doit pas être négligé car il donne aux demandeurs un ressenti positif ou négatif de l'établissement.

Lors de la première visite en vue d'une admission, il faut réfléchir à son organisation (proposition d'un lieu d'accueil, ou même de prévoir un repas avec la famille en compagnie de la psychologue infirmière,



ergo, neuropsy.... L'idée est de rompre les barrières qu'un bureau peut mettre afin de libérer la parole, et créer un lien rassurant où l'on peut aborder les limites de l'institution, et essayer de faire verbaliser leurs attentes.....)

L'accueil se décline, soit comme accueil temporaire ou comme accueil définitif. Dans les deux cas le référent est systématiquement présent. On pourrait nommer un second référent qui suppléerait en cas d'absence du 1^{er} (Pas de rupture en cas de maladie, absence...)

Recommandations du groupe 1

- ⇒ Le référent doit définir le rôle de chacun (ex : peut-être qu'acheter les vêtements pour leur enfant ou conjoint est un rôle que la famille ne veut pas qu'on lui retire...car en mettant leur enfant ou conjoint en institution, elles se sentent dépossédées ou au contraire libérées de ne plus avoir à assumer ce quotidien ...) C'est donc une reconnaissance mutuelle et reconnaître que l'on n'a pas la même place.
- ⇒ Dans le cas d'un accueil prévue mais dont la date n'est pas encore définie il faut maintenir un lien durant cette attente de place, s'assurer que leurs attentes sont toujours les mêmes, prendre des nouvelles de la personne.
- ⇒ Prendre conscience de la souffrance des familles.
- ⇒ L'institution peut être « médiateur » dans la relation famille, résident.
- ⇒ L'accompagnement médical : il faut autoriser la famille à faire l'accompagnement médical si ceux-ci en éprouve le besoin.
- ⇒ Ne pas être obligé de traverser tout l'établissement pour voir son proche
- ⇒ Mettre la personne accueillie en capacité de recevoir (préparation d'un gâteau ou achat d'un goûter ...)
- ⇒ Utilisation de médiateurs ex : les animaux par ce biais permettent de leur redonner une place
- ⇒ Permettre aux personnes d'accueillir dans l'institution ou d'organiser avec l'aide de l'institution.
- ⇒ Proposer à sa famille de venir manger à Noël
- ⇒ L'aider à organiser des vacances pour sa famille.



- ⇒ S'assurer que la famille qui accueille lors d'un week-end par exemple aura toute les aides techniques nécessaires pour accueillir. Afin d'éviter que la personne handicapée ne soit vécue comme une contrainte.

Pour favoriser une relation durable :

- ⇒ Les rencontres informelles ne tiennent pas les choses (formaliser les liens, entretenir une mémoire des rencontres)
- ⇒ Lors du projet donner la parole aux familles sur leurs attentes
- ⇒ Les week-ends, périodes où les familles se plaignent et où dans des temps où la direction est absente, les encadrants doivent renvoyer systématiquement la famille vers le coordinateur ou le chef de service.

En résumé, le premier contact « institution/famille/futur résident » est primordial et ce lien sera maintenu tout au long de l'admission en tenant compte des histoires de vie, des attentes de chacun, en respectant la place de chacun dans différents domaines (médical, vie quotidienne...) et en autorisant et ou favorisant au sein de l'institution la possibilité pour la personne accueillie d'être elle-même actrice dans l'accueil de sa propre famille.

Comment associer les proches à l'élaboration et au déroulement du projet de vie du résident ?

Constats préalables du groupe 2 :

Le positionnement, l'implication, voire l'objectivité du mandataire sont souvent très différents de ceux des familles ; cela crée une difficulté de positionnement mais il faut dans tous les cas parvenir à donner sa place au résident. L'objectivité du curateur s'oppose souvent au positionnement des proches.

Les professionnels constatent souvent des positionnements extrêmes ; soit le délaissement soit la surprotection du blessé.

Le terme « combat » est évoqué pour qualifier certaines relations entre l'institution et les familles.

Il faut trouver la bonne distance : l'institution doit donner le cadre et développer une politique volontariste.



Les familles sont trop bousculées par la situation. Est-ce nécessaire de les intégrer dans le projet dès le départ ?

L'insécurité générée par un projet de sortie peut perturber la famille qui assumera, une fois cette sortie confirmée, seule la prise en charge du résident.

La famille n'accepte pas le facteur « risque »

L'engagement, à long terme des tuteurs est différent de celui des familles. Ce premier assumera coûte que coûte le suivi du résident.

La cérébro-lésion engendre un sentiment d'échec pour les familles et des stratégies d'évitement face à cette situation.

Recommandations du groupe 2 :

- ⇒ L'accompagnement des familles nécessite beaucoup de temps pour mettre en place la relation souhaitée
- ⇒ L'expression de cette souffrance doit pouvoir faire l'objet d'un accompagnement psychologique
- ⇒ Il faut prévoir des temps d'échanges plus importants avec la famille
- ⇒ Éviter d'être dans la compétition et éviter de reproduire des schémas qui ne donnent pas satisfaction
- ⇒ Pour entretenir cette relation de confiance avec les familles, il faut bien connaître l'histoire du résident pour mieux l'accompagner
- ⇒ Participer à une rencontre famille
- ⇒ Il faut étayer et valoriser les proches et légitimer leur positionnement et le nôtre pour travailler en complémentarité

- ⇒ La notion de référence doit être privilégiée car, par ce biais, l'institution devient plus accessible.
- ⇒ Un FAM a mis en place une notion de référence de groupe (3 référents pour 5 résidents) qui vise à améliorer la participation des proches. Cela permet une vue globale sur le résident ; cette notion d'interlocuteurs privilégiés permanents des familles favorise les repères et la lisibilité institutionnelle. Cela évite un changement de référent, toujours déstabilisant pour les familles
- ⇒ Rechercher la relation de confiance qui favorise l'écoute et la réceptivité dans un projet. Cela nécessite d'informer préalablement les familles, donc de les rencontrer



- ⇒ Ne pas tarder à informer les proches de toutes situations « problèmes » rencontrées au sein de l'institution
- ⇒ Retour du projet individuel en présence du résident et de sa famille (si avis favorable des deux parties) pour qu'elle se rende compte de la dimension de l'institution, de l'accompagnement et des écrits professionnels
- ⇒ Cahier de liaison « famille/institution » dans lequel sont notés des éléments médicaux, le besoin d'argent de poche, des informations pratiques et récentes (situation week-end et semaine) cela évite des situations de rupture, des non-dits. Chacun peut alors analyser et revenir sur des situations particulières.
- ⇒ faire entrer les proches dans l'institution pour la démystifier et créer ou conserver le lien « famille/résident » - visites ponctuelles, avec présence lors des week-ends et/ou soirées sur des temps informels - invitation du résident un goûter Noël - goûter individuel plutôt que des invitations collectives qui engendre des frustrations pour les résidents qui se retrouvent alors isolés - ces visites sont des prétextes à la rencontre - importance de pouvoir venir librement dans l'institution (établissement ouvert et visites possibles)
- ⇒ Trouver des stratégies de contournement pour inviter les familles à venir sur des rencontres collectives, peut-être festives, donc moins anxiogènes, que les situations « projet individuel »
- ⇒ Possible invitation par les représentants des familles hors institution
- ⇒ Possible activité ouverte au public (artothèque) avec location d'œuvres (tableau, sculpture)
- ⇒ Mis en place de groupes de paroles par trimestre, rencontres régulières avec en retour l'élaboration d'un recueil dans lequel nous pourrions diffuser des recommandations de bonnes pratiques avec témoignages issues des familles.
- ⇒ Importance du poste de secrétariat avec lien personnel de l'hôtesse d'accueil avec les interlocuteurs : écoute, confiance, maintien du lien et réponse téléphonique permanente (24 h sur 24 h)
- ⇒ Comment transmettre le lien de confiance établi au service aval ?
- ⇒ Rencontre des familles bien en amont de l'admission car ceux-ci sont forcément plus disponibles que le jour de l'entrée effective du blessé. Visites du FAML, rencontre médecin, psychologue, équipe...
- ⇒ Élaborer des protocoles sur des problématiques d'accompagnement ponctuel afin que chaque professionnel décline les mêmes réponses à un même problème.



- ⇒ La communication des écrits institutionnels contribue pour les proches à une meilleure lisibilité du FAM et de son fonctionnement : projet d'établissement, livret d'accueil, règlement de fonctionnement, charte... avec un temps de présentation explicite des écrits transmis.
- ⇒ Diffusion de questionnaires de satisfaction à destination des usagers et un second à l'intention des familles
- ⇒ Le CVS recueille des interrogations par les représentants des familles
- ⇒ Rédiger les bilans et autres écrits professionnels sur un modèle positif, dynamique en évitant de souligner systématiquement les incapacités.

D'une façon plus générale, il nous faut en tant que professionnels faire tomber certaines barrières, derrière lesquelles on a tendance à se réfugier comme « expert professionnel ». En effet, la famille possède des « savoir-faire » des « savoir être » que l'on doit prendre en compte. Il nous faut oser la rencontre humaine avant la rencontre professionnelle. Il nous faut co-construire une démarche et réduire l'écart entre le discours institutionnel et celui des familles.

Quels moyens utilisons-nous pour matérialiser cette participation ?

« Quels sont les meilleurs supports et stratégies à développer au sein de l'institution pour favoriser la participation des familles à la vie institutionnelle ? »

Recommandations du groupe 3 :

Plusieurs cas de figure :

- Il y a des familles que l'on voit régulièrement, toutes les semaines,
- D'autres que l'on ne voit pas du fait de la distance kilométrique entre leur lieu de résidence et le foyer
- D'autres que l'on ne voit que pour accueillir leurs critiques...

La difficulté évoquée par les professionnels est que ceux-ci ont besoin de familles opérantes alors que celles-ci sont blessées. Comment aider les familles à se réparer ? les familles sont-elles accompagnées psychologiquement au moment de l'hospitalisation ? les professionnels doivent accueillir ces familles



alors qu'elles n'ont pas forcément les mots pour les accompagner. Les familles ne réagissent pas de la même façon en fonction du temps écoulé par rapport à l'accident.

Ne faudrait-il pas une sorte de parrainage des anciennes familles vis-à-vis des nouvelles pour faciliter leur intégration ?

Dans chaque structure est organisée une fête de l'été et/ou une fête de Noël où sont invitées les familles. Les difficultés évoquées par les professionnels des structures sont semblables : difficile d'accompagner les résidents dont les familles ne peuvent se déplacer. Satisfaction pour ceux dont les familles peuvent participer.

Une idée serait de proposer aux résidents pour qui on a l'information que la famille ne se déplace pas, d'inviter des amis ou proches (bénévole par ex) et de baptiser ce moment comme un moment de partage et non un moment familial.

Le Conseil de Vie Sociale est un moyen pour favoriser la participation des familles. Force est de constater qu'il n'y a pas vraiment de résident en capacité de conduire l'ordre du jour du CVS ;

Afin que les résidents soient, avec leurs familles, au cœur des réflexions et que le CVS ne se réduise pas à des questions sur les repas et les loisirs, peut-être faudrait-il **faire évoluer son contenu en le travaillant en amont avec les familles et en y mettant volontairement à l'ordre du jour des questions sur l'investissement, les achats, les sujets importants** touchant la vie sociale.

Nous avons évoqué les constats suivants :

- ⇒ Les résidents ont besoin d'avoir du lien avec leur famille et qu'il est de notre ressort de les favoriser. Ce n'est pas toujours évident et facile pour les familles de venir visiter leurs proches dans les foyers
- ⇒ Les familles ont besoin d'avoir des relations avec les professionnels pour s'assurer (et se rassurer) de la qualité de l'accompagnement
- ⇒ Les professionnels ont besoin des familles pour les aider à comprendre certains comportements des résidents

Comment permettre aux familles de rencontrer leurs proches dans des conditions les moins mauvaises possibles ? Certaines expériences évoquées dans cet atelier peuvent donner des idées :



- ⇒ Pour les familles qui ne peuvent se déplacer, organiser un pique-nique avec plusieurs résidents proche du lieu d'habitation et extraire un professionnel pendant quelques heures pour accompagner le résident vers sa famille
- ⇒ Organiser un après-midi cinéma destinés aux enfants et/ou petits enfants des résidents, faire découvrir des activités, passer un diaporama,... puis goûter avec les résidents concernés
- ⇒ Lors des fêtes de fin d'année, faire en sorte que le résident invite sa famille à un goûter, un repas, préparé ou anticipé sur le contenu, et permettre que ce soit fait dans un espace spécifique réservé à la famille dans le foyer
- ⇒ Organiser une rencontre dans un lieu public
- ⇒ Prévenir assez tôt les familles pour qu'elles puissent s'organiser
- ⇒ Faire en sorte que la famille puisse venir voir son proche dans une activité valorisante

Pour rassurer les familles et améliorer la qualité de nos relations il est important de communiquer sur ce que l'on fait dans le foyer.

- ⇒ Aller au-devant des familles quand elles viennent au foyer pour leur donner des informations mais aussi pour les questionner sur la façon dont s'est passé le weekend...Ne pas attendre que les familles soient dans la demande. Avoir un rôle bienveillant, leur montrer que nous et eux sommes partenaires autour de l'accompagnement du résident.
- ⇒ Rappeler aux familles que nous sommes là pour redonner autant que faire se peut l'autonomie d'adulte du résident
- ⇒ Organiser des journées d'information et de formation pour les familles
- ⇒ Transmettre ce que l'on fait : Un journal avec des articles sur la vie à la résidence mais aussi sur des informations institutionnelles. Pourquoi ne pas laisser la place à certaines familles de s'exprimer dans ce journal ? L'utilisation de l'outil informatique pour communiquer



LA PLACE DES FAMILLES :

RESTITUTION DES ECHANGES ET RÉFLEXIONS PHILOSOPHIQUES

Par Pierre ANCET maître de conférences en philosophie, chercheur au centre Georges Chevrier, CNRS – Université de Bourgogne

Commençons par saluer l'engagement des participants qui ont accepté de s'exprimer et de réfléchir ensemble, et qui ont permis par leurs remarques et échanges d'expérience la rédaction de ce texte.

Quelques éléments sont tout d'abord à rappeler :

- Il y a une différence importante entre l'accueil de jour où l'on voit régulièrement les familles, au moins matin et soir, et les accueils en le lieu de vie où l'on compare sur une durée relativement longue ce qui se passe dans la famille et ce qui se passe dans l'établissement : il peut y avoir des oppositions sur la manière de s'habiller, de se faire pousser ou non la barbe et la moustache, d'être considéré (comme enfant ou comme adulte), sur l'importance de l'aide apportée (trop d'aide ou pas assez d'aide).
- Les personnels qui ont travaillé dans d'autres champ du secteur du handicap soulignent que les déficiences et incapacités ne sont pas du tout du même type qu'avec les personnes atteintes de déficiences intellectuelles : le handicap suite au traumatisme crânio-cérébral est très spécifique et demande une adaptation pour tous les nouveaux arrivants dans la structure.
- Il faut toujours garder à l'esprit que les personnes cérébro-lésées et leurs familles ont eu **une antériorité de vie sans le handicap : le handicap a affecté, brutalement, toute la famille**. Cela a transformé l'identité de la personne concernée, entre autres sa place au sein de la famille. Cet effet destructif est souvent sous-estimé. Le handicap est un « séisme », un « tsunami » qui réduit en morceaux les éléments du *groupe familial* (un groupe qui est aujourd'hui de plus en plus fragilisé par rapport à sa forme traditionnelle, avec l'éclatement géographique des familles, les séparations, les remariages et nouveaux appariements, etc.)
- Plusieurs professionnels ont fait part de leurs propres difficultés dans leur vie de famille, en tant que personnes avec des enfants en situation de handicap ou avec des parents âgés atteints de troubles neuro-dégénératifs. Ce retournement (passer du point de vue de professionnel au point de



vue de membre de la famille) est un bon moyen de faire comprendre les difficultés des familles à ses collègues et de réfléchir à la nature de l'accueil, aux échanges avec les professionnels, à la réception de ce qui est dit en réunion, etc.

⇒ Il est intéressant en termes de réflexivité (de réflexion sur ce que l'on fait dans son activité professionnelle en tant qu'individu) de se placer tantôt du point de professionnel ; tantôt du point de vue personnel et familial lorsque l'on connaît des situations proches de ce que vivent les familles (**en se souvenant toujours qu'il ne faut pas faire de projection** qui se contenterait de plaquer sa propre expérience sur celle des autres).

C'est une manière de ne pas oublier **l'intensité de la souffrance des familles**

Continuité avec l'action des familles :

Il faut qu'il y ait une **cohérence** autour du résident, et cette cohérence repose sur la **confiance**, une confiance qu'il est difficile d'installer car elle-même repose le partage d'une expérience souvent impossible à dire, à se représenter dans la violence de ce qu'elle signifie en termes de rupture de vie.

⇒ N'oublions pas que nous parlons de personnes dont **l'identité a été brisée** (certains parlent d'une mort puis d'une renaissance¹) en quête constamment renouvelée d'identité (Que suis-je devenu ? Qui suis-je ?) et que cette discontinuité de l'identité doit être **compensée** le plus possible : faire en sorte de pas se sentir rejeté ou indésirable ; ce qui n'empêche pas de tester l'environnement en se montrant **sous son plus mauvais jour, afin de justifier le rejet dont on se sent victime** : « je ne vauds rien », « je vais vous convaincre que l'on a raison de me rejeter ». Cette réaction est compatible avec le sentiment de **honte d'être soi** et la honte sociale liée au handicap.

La honte d'être soi est ressentie comme essentielle, profondément ancrée dans l'individu (« tu n'es pas à ta place ! Tu ne devrais pas être là ! »). Cette condamnation est le plus souvent une forme de discours intérieur, parfois explicite, souvent implicite. Le sujet est sous le joug de cette sentence informulée (« tu

¹ Voir à ce sujet, bien qu'il ne s'agisse « que » d'un handicap physique après l'accident : Jean-Luc SIMON, *Vivre après l'accident. Conséquences psychologiques d'un handicap physique*, Chronique sociale, 2010 (3ème éd.)

J'ai écrit deux articles qui parlent de ce thème :

- "Le vécu du handicap après la réanimation", in CHAHRAOUI (K.), LAURENT (A.), BIOY (A.), QUENOT (J.-P.) et CAPELIER (G.), *Vulnérabilité psychique et clinique de l'extrême en réanimation*, Dunod, 2015, p. 158-164.

- « Après l'accident : renaître à un autre corps », in BUTNARU (D.) et LE BRETON (D.) (dir.) *Corps abîmés*, Laval, Presses Universitaires de Laval, 2013, p. 109-118.



ne devrais pas être là ! »), expression d'une honte qui la plupart du temps ne se dit pas, ne se montre pas, mais reste palpable. Car l'une des propriétés fondamentales de la honte est qu'elle se cache. Souvent elle se redouble de la honte d'avoir honte². La famille, souvent isolée des cercles antérieurs d'amis ou de la famille éloignée, peut éprouver par procuration cette honte, qui s'apparente cette fois davantage à la honte sociale, à la condamnation par l'environnement³ (« même si tu n'y peux rien, ta conduite me fait honte »).

⇒ Souvenons-nous que **la rencontre est forcée** (elle provient d'une situation de détresse, du constat de l'impossibilité de s'occuper d'une personne lourdement handicapée à domicile). Les familles et les professionnels se rencontrent dans une situation souvent critique, dans un contexte d'épuisement.

La confiance passe par la **reconnaissance mutuelle** : ce qui crée du lien avec les familles est **la reconnaissance du fait que les professionnels n'ont pas la même place que les familles**. Le résident a besoin d'accompagnement, mais celui-ci est différent en nature : la relation avec la famille passe par un **lien et l'attachement** ; la relation avec les professionnels existe en raison d'une **compétence**.

Bien sûr il peut y avoir confusion des rôles : les résidents peuvent vouloir du lien et de l'attachement avec les professionnels (surtout si leur propre famille ne vient plus les voir) ; on peut confondre soi-même relation professionnelle et lien d'attachement en essayant de trop donner pour compenser les souffrances d'autrui.

Les liens sont parfois jalousement gardés : la difficulté principale semble être avec les **mères et les épouses** qui se réinvestissent avec leur enfant ou leur mari dans la protection ou la surprotection : la vie a obligé un certain nombre de femmes, de parents, « à reprendre du service », à redevenir comme les parents de petits enfants, avec le risque de **position maternante** pour des personnes adultes.

Rappelons que **ce lien renouvelé avec la famille n'est souvent pas choisi**, mais subi par les résidents : il y a de nombreuses personnes qui étaient loin de leurs parents, qui avaient fait leur vie d'adulte, et qui se retrouvent brutalement dans une dépendance envers leurs parents. Eux n'ont aucunement envie de reprendre un rôle infantile.

Les histoires de familles sont tout à fait particulières, et il faut en tenir compte.

² CYRULNIK (B.), *Mourir de dire. La honte*, Paris, Odile Jacob, 2010

J'ai écrit à ce sujet : « La honte d'exister / The Shame of being », *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, Volume 7, Issue 1, January–March 2013, Pages 46–55

³ Tisseron, S. (1997). *La Honte. Psychanalyse d'un lien social*. Paris : Dunod, 2007 (2^{ème} éd.)



Il est important de le dire : « nous ne prendrons jamais soin de vos proches comme vous le faites » ; **c'est un passage de relais du registre de l'affection à la position professionnelle** : c'est pourquoi il est important de répéter que « jamais les professionnels ne feront ce que les familles font »

La déception des annonces : il y a souvent beaucoup **d'espoirs** de la part des familles concernant les facultés de récupération. Il y a une attente de récupération que les professionnels vont devoir décevoir, arriver à dire qu'il n'y aura pas de récupération possible.

Cela fait partie de la longue litanie de ce que l'on appelle les « deuils » : deuil de celui ou celle qu'il était, deuil des capacités, etc.

La question du deuil

Pour les familles, il y a eu **l'annonce d'une mort possible**. Les mots de l'annonce du pronostic réservé puis ceux de l'annonce du handicap **font partie de ceux que l'on n'oublie jamais durant toute une vie**.

L'autre n'est pas mort, il est toujours là, mais il n'est plus le même ou la même : il y a rupture de l'identité individuelle, et le handicap touche toute une famille.

Les familles le disent toutes : « c'est lui et ce n'est plus lui »

« J'ai dû apprendre à l'aimer autrement », « j'ai été séduite à nouveau par lui après son accident », « j'ai accepté mon rôle d'infirmière », d'ailleurs « cet air de robot bourru lui va plutôt bien ».

L'accident touche le narcissisme des parents (« mon fils ne va pas me succéder, comme il aurait dû le faire », « c'est dur d'avoir eu une fille pendant 18 ans, et maintenant... »)

Et bien sûr il y a tout ce que l'on ne peut pas dire à haute voix : « il aurait mieux valu qu'il meure » (parfois on le dit, mais cela ne fait pas disparaître la culpabilité de le penser)

- ⇒ Où les familles en sont-elles de **l'acceptation** du handicap ? Ont-elles « **fait leur deuil** » ?
D'ailleurs **peut-on véritablement parler de deuil lorsque quelqu'un n'est pas mort** ?
Certes ce n'est plus lui-même, mais ce n'est pas un deuil comme lorsque l'on est séparé (au contraire, c'est très étrange **un deuil qui rapproche** fortement de quelqu'un, un deuil qui oblige à la **reliaison**, au resserrement involontaire des liens)



Cette **reliasion** peut être celle de sa femme avec un époux avec lequel elle était en instance de divorce avant l'accident, elle peut être celle d'un enfant qui avait pris son indépendance et qui se retrouve obligé de retrouver l'environnement familial.

Ce peut être un travail de déliaison quand on est l'enfant d'un parent atteint par le handicap (quelle est la fonction de mon père ? Que puis-je partager avec lui ?)

Le handicap comme maladie du lien

- Le lien au sens général doit s'entendre comme un lien avec la société, les amis, les proches
- Le lien obligé avec les professionnels du fait de la dépendance,
- Et surtout le **lien avec soi-même** qui a été rompu : qui suis-je ? que suis-je ? Suis-je devenu un enfant régressé (maternage) ? Suis-je une personne de trop ?

« J'étais, dans un rapport à moi-même plus ou moins acceptable (car il n'est pas sûr que le rapport à soi soit acceptable pour les personnes valides elles-mêmes), je ne suis plus »

Rappelons que le **lien** est à la fois ce qui aide et ce qui étouffe (ne soyons pas dans l'idéalisation du lien)

La relation est **comme un troisième terme** qui ne dépend ni complètement de l'un, ni complètement de l'autre, mais de l'un et de l'autre, en dépassant ce que chacun apporte. On peut se sentir dépassé par cette proximité (une relation proche peut devenir une relation étouffante) ou en bénéficier (une relation proche peut être l'occasion de se livrer et de découvrir sa propre vérité en l'autre).

Insistons sur la question du lien. En effet le handicap peut être considéré comme *une maladie du lien*, **s'installe souvent un rapport fusionnel avec les parents**, souvent la **mère** qui peut conduire à une forme d'infantilisation.

On peut parler de « **vampirisation** », qui peut être réciproque (car la personne atteinte peut se conduire de manière tyrannique dans son propre milieu).

Le lien peut s'entendre à la fois comme un tissu affectif, un filet protecteur qui empêche de tomber dans le vide et comme un enfermement, un cordage trop serré, un filet qui retient prisonnier comme dans une nasse.



La limite entre des liens qui sécurisent et ceux qui rendent dépendant est souvent difficile à préciser ou à sentir sans l'aide d'un regard extérieur.

Toute vie est un travail de lien, et de construction de soi par l'autre.

Que reste-t-il du lien lorsque l'on est comme absent à soi-même ?

Aux troubles que l'on connaît et qui sont souvent décrits, s'ajoute souvent le sentiment d'irréalité. Le livre *l'homme dont le monde volait en éclats* en parle : pendant de nombreuses années, l'auteur pensait que ce ne pouvait pas être la vie réelle (« comment aurais-je pu devenir analphabète, moi qui avais fait des études supérieures ? »), mais une construction mentale, un rêve, afin de pouvoir supporter ce qui lui arrivait⁴.

La personne peut donc être apparemment présente, avec ses proches, mais être persuadée qu'elle vit un rêve, que ce qui se passe n'existe pas vraiment. Elle peut être ici et ailleurs en même temps : physiquement présente, psychiquement absente.

Le handicap oblige aussi à une mise en relation avec d'autres personnes, d'autres résidents (parfois la cohabitation est très difficile) ou avec des personnels

Une vie en institution, avec une manière de s'habiller, de se comporter (ne pas fumer, ne pas gêner les autres, respecter les horaires) est une vie très contraignante, surtout pour ceux qui vivaient seuls => attention à la notion de **convivialité**, qui n'est jamais ce que nous projetons nous-mêmes sur une situation, mais est ressentie différemment par chacun.

Inversement, quand on sort du foyer, ce qui paraît être une réussite, une réelle autonomisation, il est tout à fait fréquent de se retrouver seul et isolé. La « vie autonome », qui est mise en avant le plus souvent, peut être aussi une rupture du lien rencontré et reconstruit peu à peu en institution.

Culpabilité et Agressivité

Les familles sont dans une position d'impuissance, d'impouvoir

Les familles sont abattues par ce qui s'est imposées à elles, cette réalité de l'atteinte d'un proche. Les parents, les frères et sœurs, les enfants, se sentent souvent impuissants, incapables d'apporter ce qu'ils devraient, incapables de jouer ce nouveau rôle imposé par le handicap.

⁴ Alexandre LURIA, *L'Homme dont le monde volait en éclats* (1972), Paris, Seuil, 1995



Les résidents connaissent bien eux aussi ce sentiment d'impuissance, mais différemment : **se sentir inutile face à la difficulté**, se sentir frustré de ne pas pouvoir travailler comme on l'aimerait.

Ce sont des personnes qui ont de la souffrance à revendre. Il est difficile d'apprendre à profiter des siens dans un autre contexte : cela nous renvoie à quelque chose qui n'est pas acceptable, car on se trouve soi-même placé dans une position d'anormalité : « **pourquoi moi ?** » pourquoi est-ce si difficile pour moi ?

Chacun a souligné l'importance de la culpabilité des familles, qui peut être inconsciente. On peut se sentir coupable, que l'on soit parent ou conjoint, et chaque remarque de l'un peut aussi culpabiliser l'autre. De même les frères et sœurs, le conjoint, « **coupables d'être restés normaux** » : « J'aurais aimé que cela m'arrive à moi plutôt qu'à mon fils ».

Les rapports fusionnels apportent à la fois du confort, de la sécurité, mais les liens sont si tendus qu'ils empêchent d'avancer de manière autonome, parce que la moindre prise d'autonomie semble encore vouloir distendre ce lien qui ne peut plus l'être sans devenir douloureux.

L'agressivité se comprend très bien : c'est la seule chose que l'on puisse faire pour le proche, précisément parce que l'on se sent impuissant.

De même, **accompagner, parfois à l'excès, est une manière de se soulager de la culpabilité.**

Une autre forme de réponse à la culpabilité est l'investissement dans l'association, dans le conseil d'administration, le comité d'éthique, le CVS...

C'est une autre manière de se dédouaner, de travailler la culpabilité qui tient au corps

Ce sont, de ce fait, toujours les mêmes familles que l'on entend, que l'on voit, qui s'investissent... et cela est très compréhensible également.

Il y a aussi la difficulté de la distance entre ces deux attitudes, car certaines familles s'investissent fortement, notamment dans des activités proposées par l'institution et d'autres pas. Doit-on systématiquement les proposer ? Car certains résidents voient venir 5 ou 6 membres de leur famille, et d'autres n'ont pas de famille qui viennent les voir, dans un tel cas il faut que les professionnels puissent pouvoir compenser l'absence.

Quand les résidents restent longtemps sur les lieux de vie, les familles sont reconnaissantes d'accueillir le mari, le fils, etc. Mais à un moment donné se pose la question de la place que les professionnels occupent.



On risque parfois de faire à la place plutôt que d'accompagner une réalisation : par exemple, il est très différent d'inviter institutionnellement la famille et de faire en sorte que le résident invite lui-même sa famille, choisisse lui-même de faire les courses pour cet événement, envoie les invitations, etc.

Ceci qui participe d'un **empowerment** (en français un « **repouvoir** »). Le lieu est sécurisé, la rencontre se fait comme si le résident invitait : on vient pour son proche mais on ne vient pas pour l'institution.

Il est souvent beaucoup plus facile de faire la rencontre des familles dans un **contexte informel**, au moment des repas, au moment des fêtes ou mieux des invitations de résidents, car c'est une manière de mieux aborder les choses au moment des conflits

Les activités peuvent aussi permettre de redécouvrir les capacités des résidents et que les familles pourraient sous-estimer (c'est une manière de montrer les aptitudes et de privilégier une approche capacitaire plutôt qu'une approche incapacitaire)

Le délitement du lien

Soulignons l'importance redoutable de **l'identité négative**, (l'identité que l'on prête aux personnes atteintes par le handicap), une identité souvent intériorisée par les personnes elles-mêmes (voir ci-dessus la question de la honte de soi, qui peut être comprise ici comme une intériorisation de la honte sociale)

Il y a dans la famille éloignée souvent une négation des troubles liés au handicap invisible, par exemple *les beaux-parents* qui refusent que leur fille reste avec cet homme handicapé qui se conduit de manière violente : on préfère laisser de côté celui qui désormais dérange, du fait de sa nouvelle apparence, de ses nouvelles facultés

Les familles dont nous parlons sont des familles très largement recomposées, avec des relations distendues, des « **liens chewing-gum** » (« ce sont des liens mous, et dès que ça chauffe, ça s'étire encore... »)

Il y a des liens-chaînes, fait en acier trempé, qui enserrant et étouffent et d'autres qui se délitent, se distendent à la première occasion.

Mais cela ne doit pas empêcher les liens et le travail avec les professionnels, ce qui permet de retravailler sur la continuité : **il a été souligné le souhait des personnes de recréer le lien avec leur propre famille.**



De fait, il y a les problèmes de la désinhibition avec les enfants, ses propres enfants, il a pu y avoir des attouchements, de la violence, de l'incapacité de supporter la frustration : comment recréer le lien par la suite, lorsque l'on est adolescent et que l'on a besoin de s'arracher à de tels souvenirs traumatiques ? Car l'action violente, la transformation de ce père en un être violent, est bien pour les enfants de l'ordre d'un traumatisme : la connaissance du handicap n'y fait rien, cela a été vécu.

Il est particulièrement difficile de voir revenir une personne qui a été violente, même stabilisée, car cette violence, même compréhensible du fait de l'accident, laisse des traces durables, des traces qui sont d'authentiques **psychotraumatismes** pour les enfants.

- ⇒ Face à cela, les expériences de médiation entre le résident et les familles sont proposées (voir ce qui a déjà été évoqué dans la liste des bonnes pratiques : médiation animale, ateliers, groupes d'expression...) car la médiation est une lutte contre la dimension du handicap comme maladie du lien.

« Qui mieux que nous peut accompagner ? » (Les parents et les professionnels)

Cette difficulté consistant à assouplir le lien pour favoriser l'autonomie est souvent l'occasion de différends entre les familles et les professionnels, **chaque partie reprochant à l'autre de ne pas voir la personne cérébro-lésée telle qu'elle est.**

Il semble que les capacités des personnes soient toujours mal reconnues, ou que les moyens de communication que l'on applique soient toujours inadaptés.

Je n'entrerai pas ici dans ce débat de savoir qui sous-estime ou surestime les capacités, **mais je soulignerai ce qui ressort des discussions, à savoir une exigence de continuité entre l'action de la famille et l'action des professionnels** (il a parfois été fait état d'une réelle complicité, même si celle-ci ne semble pas être le cas le plus répandu).

- ⇒ Notion de **savoir expérientiel** ou des « **savoirs profanes** » (comme il y a le savoir du religieux, la parole orthodoxe de celui qui sait, et la parole profane, il y a ici la parole de la famille (profane) rapport au savoir du professionnel : quelle place donner à cette parole dans la co-construction du projet institutionnel ?)



- ⇒ Essayer d'être à l'écoute de la famille pour étayer la connaissance du résident, se servir de cette expérience, notamment dans le domaine des temps informels, où il n'y pas la distance du bureau, l'aspect intimidant de la rencontre.

Il est important de ne pas faire sentir qu'il y a d'un côté ceux qui savent (les professionnels), et ceux qui ne savent pas.

Attention au **problème du vocabulaire** : le savoir expérientiel ne se dit pas de la même manière que le savoir professionnel. Il y a souvent une difficulté lorsqu'on demande de réfléchir sur des pratiques qui ont été suivies : essayons-nous même de mettre en mots professionnels notre rapport et nos actes à l'égard de nos propres enfants : cela nous paraîtrait très difficile, et inadapté à l'évocation de cette relation... C'est pourquoi un rapport à la fois précis et informel est souvent requis.

L'écoute et l'attention non feintes comptent : l'intérêt manifesté pour ce qui est dit. Le malaise peut exister par rapport à la posture institutionnelle, par rapport à l'accueil avec 5 ou 6 personnes derrière un bureau.

Il est difficile de dire à la fois : « vous avez votre place » et ne pas laisser de la place aux familles, du fait de la posture que l'on prend

C'est ici que le fait d'être aussi soi-même dans la position de membre d'une famille peut être un très bon recours réflexif (cf. les indications de l'introduction).

Conclusions

Toutes les réflexions et idées pratiques ont pour fonction de **créer de la continuité entre les différents acteurs** (Alain Viault citait l'accueil téléphonique de qualité et l'importance du lien téléphonique, qui dans un monde du virtuel et du téléphone portable va en effet avoir de plus en plus d'importance)

Cette continuité de l'action est indispensable pour les personnes en situation de handicap elles-mêmes, car la discontinuité dans les échanges entre aidants crée de la souffrance pour tout le monde : « Non seulement je dérange du fait de ma propre existence, mais en plus je crée du conflit autour de moi ». « Décidément je gêne ».

Par exemple la discontinuité entre les actions d'accompagnement proposées et les soins dispensés peut être ressentie comme une sorte de morcellement par celui qui la subit.



On peut dire qu'il y a ici un **morcellement dans le vécu du corps** quand il y a **morcellement des actes réalisés**, quand on a sans cesse affaire à de nouveaux intervenants, de nouvelles difficultés de communication, de nouvelles méthodes, sans que l'on se soit concerté suffisamment pour créer de la continuité, sans laisser le temps de l'adaptation à celui qui en est l'objet⁵.

Ne pas oublier l'importance de ne pas seulement parler de quelqu'un **en sa présence sans le consulter**. Il ne paraît pas impossible que quelqu'un entende ce qui est dit de sa situation, *a minima* qu'il ne soit pas question de lui comme si l'on parlait d'un absent, d'un objet ou d'un enfant

Pourquoi la personne principalement concernée serait-elle un objet ? Dans cette co-construction des liens, la personne vivant avec le handicap n'est pas qu'objet de soin, victime de sa pathologie de son atteinte organique, elle un acteur, un sujet dont l'action et le pouvoir sont parfois sous-estimés, parfois involontairement entravés.

- ⇒ Importance du récit de vie **raconté par soi-même** et de la narrativité. Même si la famille « sait mieux » « ce qui est vrai », qui faut-il suivre ? Faut-il considérer la falsification du passé comme une mythomanie ? Faut-il au contraire la considérer comme l'expression d'un sujet ?
- ⇒ Une personne peut-elle reconstruire sur une **relation** avec des professionnels ? Alors que l'on est dans une demande de *lien* qui ne peut pas être donné (or on n'est pas dans une relation humaine ordinaire). Nous sommes dans une relation temporaire et l'on veut nous intégrer dans une relation de proximité

C'est gratifiant, mais gratifiant pour qui ? Il faut se méfier de ses propres réactions et attachements : être en relation est essentiel, mais avec du **recul** par rapport à ce qui est donné et reçu, par rapport à la possibilité d'une forme de réciprocité.

- ⇒ Possible rivalité ou compétition entre la famille que l'on a eue et la « nouvelle famille » qui serait faite avec les professionnels.

• Quelle distance entre ma norme et la leur ? Est-ce que je suis dans leur norme ? Ou est-ce que je dois en sortir ? Jusqu'où puis-je aller ?

⁵ PARISOT A. S. (2010), « Le vécu du corps et l'intériorisation du regard », in ANCET P. (dir.), *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*, Paris, Dunod, p. 139-152.



- ⇒ **Quel est le rapport à la norme ?** Nous sommes dans une société qui peut être permissive à l'extrême (pas d'autorité, pas de cadre) ou au contraire extrêmement normée (en fait, lorsque l'on essaye de quitter socialement une norme, on en recrée d'autres : **on déplace l'injonction**, le cadrage se fera différemment)
- ⇒ Qu'est-ce qui nous interpelle chez ces personnes qui sont en rupture d'un mode de fonctionnement, d'un certain ensemble de contraintes normatives ? Ne sommes-nous pas en droit de nous interroger nous-mêmes ? Ainsi en va-t-il des questions citées parmi les possibles thématiques des années suivantes, comme la vie affective et sexuelle, qui renvoie à la fois aux normes (ce qui se fait, ce qui ne se fait pas...) et à nos propres conceptions en matière de sexualité, de vie de couple, etc.
