



Soin & Accompagnement des Personnes Cérébrolésées

11<sup>ème</sup> Rencontre  
associations / familles / professionnels

**Le Parcours de Réinsertion des  
Personnes Cérébrolésées**

Actes de la journée du  
vendredi 27 mai 2011

CNAM GRENOBLE

# Sommaire

1	Quels sont les parcours .....4	4
	des personnes cérébrolésées ? .....4	4
2	Le point de vue du sociologue (1ère partie) .....6	6
2.1	Approche de la thématique.....6	6
2.2	Un cas d'école.....7	7
2.3	Ponctuations.....8	8
3	Les ateliers de la journée 27 mai 2012.....10	10
3.1	L'annonce du Handicap : l'entrée dans le réseau ou la présentation du réseau .....10	10
3.2	Moments clés dans les parcours / bouquets des solutions possibles.....10	10
3.3	Parcours linéaire, pas de côté, errances possibles ? .....12	12
3.4	Le droit à l'échec ? : La place de l'échec dans le parcours .....13	13
3.5	Réflexion sur des parcours vécus ; jusqu'à la modélisation ? .....14	14
3.6	La représentation institutionnelle du parcours.....15	15
3.7	Représentation du professionnel sur le parcours idéal ?.....16	16
3.8	Comment la confiance entre professionnels rassure les familles ? .....17	17
3.9	Les parcours scolaires : Conditions d'accueil des enfants cérébro-lésés dans l'environnement scolaire .....18	18
3.10	Quelle place de la famille d'un enfant dans le parcours et le réseau ? .....19	19
3.11	La rupture dans le parcours et les différents points de vue (professionnels / famille / personne).20	20
3.12	Laisser du temps au temps dans la sollicitation et la proposition de solutions.....20	20
3.13	La coordination du parcours ?.....21	21
3.14	Le champ des possibles avec les MDPH .....22	22
4	Point de vue du sociologue à propos des ateliers.....24	24
4.1	L'annonce du handicap : acte ou processus ? .....24	24
4.2	Parcours : ruptures et pratiques d'accompagnement .....25	25
4.3	La question des modèles .....26	26
4.4	Pilotage du parcours et coordination des accompagnements.....27	27
4.5	Réseau, es-tu là ?.....29	29
5	Conclusion .....30	30

## Avant propos

Depuis une douzaine d'année sont organisées, sous différentes formes, des rencontres entre les familles et les professionnels, tous concernés par le soin et l'accompagnement de personnes cérébro-lésées.

Initialement mises en place par l'AFTC du Rhône et le CMA, l'organisation a progressivement été prise en charge par le réseau signataire de la charte dans le département du Rhône et depuis cinq ans RESACCEL a pris le relai, mobilisant ainsi de nombreux acteurs et donnant une surface régionale à cet événement.

Ces rencontres ont beaucoup de sens en ce qu'elles rassemblent les familles et leurs blessés, de fait engagés sur un chemin jalonné de multiples questions, des professionnels qui éprouvent le besoin de progression, voire d'ajustement, en échangeant avec leurs alter ego et en écoutant les intéressés dans un cadre différent de la relation soignant-soigné, aidant-aidé, et, depuis la création de RESACCEL, les associations en tant que telles participent en apportant leurs postures propres.

Le thème traité cette année est par essence un point d'intérêt commun et partagé par les parties prenantes, mais cette évidence est contrebalancée par le fait qu'il est impossible à traiter, de par son aspect infini au regard de la réalité rencontrée et de par les limites que constitue une approche collective de cheminements qui sont nécessairement singuliers.

Conscients de cela, nous avons mis en place une organisation en de nombreux ateliers, chacun dédié à une approche parcellaire de la problématique. Ce morcellement a été choisi dans le but d'offrir à chaque participant plusieurs espaces d'expression ainsi que de la place à une possible errance, à des moments inattendus, et au choix de positionnement individuel ... Un peu à l'image d'un parcours.

Le principe d'animation des ateliers a été de permettre l'émergence d'une réflexion conjointe des participants, seulement invités à entrer dans le sujet par une brève intervention d'un ou plusieurs d'entre eux.

Pour conserver trace de cette production nous avons pris l'engagement d'en retranscrire l'essentiel et de la diffuser.

Nous vous laissons le plaisir de découvrir ci-dessous ce que l'écrit a posteriori peut en relater.

Le comité de « lecture-écriture »<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Geneviève Bonnefon (GAGE), Murièle Schneider (Les Massues), Michel Robert (APF), Thierry Delerce (LADAPT)

# 1 Quels sont les parcours

## des personnes cérébrolésées ?

**Cécile REMY, Présidente de RESACCEL** (2009-2011)

Il est difficile d'avoir une vision des parcours des personnes cérébrolésées : diversité, hétérogénéité, parcours émaillés de ruptures... Difficile pour une famille à la phase aiguë, lors que la personne est hospitalisée en réanimation, de se faire une représentation du parcours à venir. Difficile pour un professionnel d'une structure médico-sociale de se représenter ce par quoi est passée la personne cérébrolésée. Difficile pour la personne elle-même de se projeter dans un avenir.

Parce que ces parcours ne sont pas linéaires, sont ils désordonnés ? Chaotiques ? Faut-il avoir pour objectif de modéliser ces parcours ? Nous en discuterons dans l'atelier 4.

Le chaos a clairement quelque chose à voir avec le traumatisme crânien chaos initial, qui est celui de la lésion cérébrale acquise, chaos familial qui suit la lésion cérébrale, chaos des professionnels quand ils ne se connaissent pas suffisamment pour partager leurs représentations et leurs pratiques.

Dans un contexte de lésion cérébrale acquise, chaos à tous les étages possible.

Les errances, ruptures et échecs sont-elles fructueuses ou délétères et exclusivement sources de souffrance ?

Faut-il avoir pour objectif de les réduire ? De coordonner les parcours ? (atelier14) ? D'imaginer des filières auxquelles ne manquerait aucun maillon, permettant enfin de retrouver des parcours plus linéaires (atelier 15)? Est-ce cela notre objectif ?

Quelles postures peuvent faciliter ces parcours ? En tant que famille ? En tant que professionnel ? Quelle interaction entre famille et professionnels est/ n'est pas facilitant de parcours ?

Evoquer ensemble les parcours des personnes cérébro lésées, c'est déjà pour émerger du chaos, introduire la notion de temps, je devrais même dire les notions de temps, et aussi celle de processus : quel rapport entre le temps écoulé en réanimation, quand la survie n'est pas gagnée, et le temps nécessaire pour la maturation d'un choix ou d'une orientation par la personne ?

Comment cette question du temps peut travailler différemment les acteurs du monde sanitaire et du monde médico-social ? Nous pourrons réfléchir ensemble à cette question dans l'atelier 10.

Depuis 2005, RESACCEL rassemble des professionnels concernés par le soin et l'accompagnement des personnes présentant une lésion cérébrale acquise, enfants et adultes en Rhône Alpes. RESACCEL fédère le réseau ESPOIR en Isère, les réseaux de soins et d'accompagnement de Drôme Ardèche, du Rhône. Les autres réseaux en cours de constitution, dans la Loire, en Savoie et en Haute-Savoie nous rejoindront bientôt, je l'espère.

Les statuts de RESACCEL précisent que seul un réseau départemental constitué peut adhérer au réseau régional, car le premier lieu d'échange et de connaissance réciproque, c'est le département.

Travailler en réseau, c'est faire le pari que face au chaos, ni l'ordre ni le contrôle ne sont des solutions uniques ou exclusives, en dépit de la tentation et même de la fascination que l'on peut quelque fois en avoir.

Ordonner, classer, présenter clairement est un objectif important, et les structures adhérentes de RESACCEL l'ont fait avec l'annuaire en ligne sur RESACCEL.fr. : présenter aux familles, aux professionnels et aux tutelles la description accessible et simple des structures qui accompagnent des personnes cérébrolésées en Rhone Alpes.

Outil magnifique que cet annuaire, que je vous invite à découvrir, mais qui reste un outil : le plus précieux, c'est ce que vous avez choisi de vivre aujourd'hui.

Rencontrer les professionnels d'autres structures, échanger avec les personnes cérébrolésées et leur familles, partager nos représentations autour de ces parcours, avec plusieurs objectifs :

- La confiance ne se décrète pas, mais elle se construit : aujourd'hui nous pouvons construire la confiance entre familles et professionnels, entre professionnels,
- favoriser la réflexion et l'émergence de solutions nouvelles : face à l'ampleur des difficultés qui se présentent aux personnes cérébrolésées et à leur famille, il ne s'agit pas de « faire plus de la même chose mais bien d'inventer des solutions nouvelles ».

La question ne serait plus comment éliminer le chaos, mais comment composer avec lui ? Et créer ensemble. C'est ce que je nous souhaite pour aujourd'hui.

## 2 Le point de vue du sociologue (1ère partie)

**Saül Karz**, Philosophe et sociologue, consultant en travail social et médicosocial  
Directeur scientifique de l'Association pratiques sociales.

Lors de la 11<sup>e</sup> Rencontre du Réseau RESACCEL tenue à Grenoble, le 27 mai 2011, mon rôle fut de présenter quelques propos introductifs et de proposer une synthèse en fin de journée. Ce fut également de produire le présent rapport. Celui-ci est construit à partir de mes propos introductifs et de synthèse, de ce que j'ai entendu et vu lors de cette journée, et en m'appuyant sur les riches écrits des animateurs de ces ateliers. Ces derniers m'ont permis de me faire une idée assez précise du déroulé des ateliers ; à ce titre, ils constituent la toile de fond du présent rapport. Des citations représentatives tirées de ces écrits figurent dans la partie 4, plus loin.

Les développements ci-après, qui n'engagent évidemment pas le RESACCEL, peuvent contribuer à une utile mise en perspective, toujours nécessaire en la matière.

### 2.1 Approche de la thématique

Deux paramètres animent la thématique qui nous réunit ici : émotionnel et personnel d'une part, scientifique et institutionnel d'autre part. Sous des formes différentes, ils se retrouvent dans les publications, dans les échanges entre professionnels, dans le vécu des proches des personnes cérébrolésées. On les retrouve également dans les comptes-rendus des ateliers.

Le **premier paramètre** concerne le caractère chargé, émotionnel, voire plus ou moins passionnel, « à fleur de peau », de la thématique. Les variables subjectives y occupent une place significative. Sont en effet mobilisés des dimensions intimes, des espoirs et des désespoirs, des sublimations et des accommodements que les proches des personnes cérébrolésées doivent peu ou prou consentir. Ce, tant dans leur accompagnement que dans leur propre vécu personnel et familial, et bien entendu dans le recours qu'elles font aux services spécialisés. Il en va probablement de même pour la personne cérébrolésée, mais peu de données semblent disponibles à ce sujet...

On ne saurait sous-estimer l'incidence de ce processus d'élaboration subjective. Si les personnes cérébrolésées occupent bien une place centrale et motivent un vaste déploiement professionnel et associatif tel le RESACCEL, en même temps elles ne sont pas les seuls protagonistes en cause. Ni, on y reviendra plus loin, les seules que les professionnels aient à accompagner...

Situation parfaitement compréhensible, au demeurant. C'est justement parce que les proches des personnes cérébrolésées sont, à divers titres, mobilisés, intimement mobilisés, qu'ils fournissent un environnement à la fois soucieux et bienveillant vis-à-vis de la santé physique et morale de ces personnes. Il ne s'agit nullement d'un inconvénient. Autre chose importe : la mobilisation de l'entourage étant aussi significative que les postures des personnes cérébrolésées, et vice-versa, ces différents facteurs contribuent à la complexité de la thématique abordée ici. Partant, à la nécessaire méfiance envers les réponses simples, c'est-à-dire simplifiées.



Le **second paramètre** est d'une tout autre nature, à caractère scientifique et institutionnel. Bien que spécifique, il n'est pourtant pas complètement séparé ni séparable du précédent paramètre. Des convergences et des collaborations, et aussi des divergences et des désaccords se font jour entre des éléments des deux paramètres (entre parents et médecins, notamment). Sur ce point également, les comptes-rendus des ateliers fournissent quelques illustrations.

Il s'agit ici de discours disciplinaires, notamment médicaux, psychiatriques et psychologiques, autour de la définition des traumatismes crâniens, de leurs effets présumés, des traitements envisageables. Ce paramètre scientifique occupe une place naturellement incontournable et indispensable dans la thématique qui nous occupe. Il y fournit le référentiel majeur. L'appellation même de *cérébrolésés* ou de *trauma cérébral* découle de la prégnance de ces discours et de ces pratiques à visée scientifique. On comprend alors que les compétences des spécialistes fassent l'objet de sollicitations constantes et d'attentes fortes, en même temps que des services spécialisés mettent à disposition leurs compétences en termes d'accueil et de suivi médical et paramédical.

Il faut également relever le rôle agissant d'institutions, réseaux et associations qui fédèrent les familles dans la mesure où celles-ci partagent des intérêts communs, tout en leur permettant de se faire représenter auprès des pouvoirs publics et tenter de peser sur les politiques en place. La forme « réseau » permet une économie d'échelle profitable à tous ses membres.

Cette énumération souligne bien que nous sommes en présence d'une thématique complexe, caractérisée par la convergence de multiples acteurs et de nombreux points de vue, ainsi que des dimensions institutionnelles, sociales et professionnelles diverses et variées. D'autres registres viendront, plus loin, étayer davantage cette idée de complexité, bien soulignée dans la plupart des ateliers. La situation des personnes cérébrolésées gagne à être située dans cette perspective, d'autant plus que si de toute évidence elles sont les premières concernées, en aucun cas elles ne sont les seules à être prises dans ce genre de situation.

## 2.2 Un cas d'école

C'est le leitmotiv de RESACCEL, son mot d'ordre, son orientation principale qui nous intéresse ici : « soin & accompagnement des personnes cérébrolésées ».

Le soin s'entend dans son double sens médical et psychologique, et aussi en tant qu'attention et souci. Soin à prodiguer autant que prendre soin. Le terme suivant – accompagnement – renforce ce double sens tout en accentuant le second. Si j'ai bien compris, le soin seul ne suffit nullement à fonder la spécificité de **RESACCEL**. Un important volet social et psycho-social entoure, escorte, double, prépare et/ou consolide le soin au sens médical stricto sensu. C'est pourquoi des compétences multiples sont également, simultanément et/ou successivement mises en œuvre. C'est également pour cela que des professionnels relevant de disciplines médicales, médico-sociales et sociales ont participé aux différents ateliers. Il en découle l'utilité d'équipes pluridisciplinaires, condition sine qua non de toute intervention dans ce domaine, - même le fonctionnement effectif des dites équipes ne va pas sans poser de vastes interrogations...

Ces deux volets médical et social sont finalement indissociables. On n'y verra pas une question de préférence, moins encore de prééminence d'un des volets sur l'autre. Apparaît surtout la nécessité de n'en négliger aucun, soit l'impératif de tenir compte de ces deux volets singuliers : impossibles à isoler car chacun renvoie à l'autre autant qu'à fusionner car constamment imbriqués. La cohérence de **RESACCEL** en dépend, semble-t-il, soit ce que ce Réseau peut offrir aux familles, aux personnes cérébrolésées, aux professionnels qui s'en réclament.

Le leitmotiv cité le met encore en avant : le soin et l'accompagnement concernent bien la personne cérébralisée. Ceci n'est pas une pure redondance. Souligner que le trauma cérébral l'est de **personnes** rappelle que ces dernières ne sont pas réductibles à leurs seules problématiques médicales et psychologiques, si importantes soient-elles ; elles ne le sont pas non plus à leurs besoins sans doute réels, prégnants, en termes sociaux et psycho-sociaux (réorientation scolaire ou professionnelle, prise en charge, réinsertion). C'est donc le destinataire des actions et des pratiques qui impose, lui, de par son fonctionnement et organisation, de par les conditions de vie qui sont les siennes, de par le travail psychique et aussi social qu'il réalise, de ne pas imaginer les deux volets du soin et de l'accompagnement comme des univers à jamais étanches.

Autrement dit, des appellations comme « personnes cérébralisées » ou « traumatisés crâniens » n'obéissent pas à une logique uniquement médicale. De fait, dans les pratiques des professionnels et des services, ces appellations ne sont ni utilisées ni surtout utilisables par le recours à cette logique exclusivement.

## 2.3 Ponctuations

**Les personnes cérébralisées sont, comme tous autres, ciblées par des représentations et des images.** Parmi les plus courantes : ces personnes sont « dépendantes », « fragilisées » suite à leur handicap, « en souffrance » eu égard à leur état.

Rien à dire de ces représentations et de la part de constat vraisemblable dont elles témoignent. Ce sont là des faits avérés.

Je parle néanmoins de « part de constat » dont ces représentations témoignent. Car s'agissant de représentations, un mélange de projections subjectives, de ressentis individuels et collectifs, et aussi de connaissances s'y fait jour, - ensemble disparate qu'il convient de démêler. Il semble, en effet, improbable qu'individus et groupes, y compris professionnels et experts, fonctionnent sans représentations, sans images ; mais ils ne sauraient s'en contenter, sous peine de parler beaucoup, voire massivement, d'eux, et guère, voire pas du tout des personnes cérébralisées en tant que telles... Ce démêlage s'avère donc une opération utile, salutaire même, susceptible de fournir aux familles, aux professionnels, et probablement aussi aux personnes cérébralisées, des pistes pour mieux évoluer dans les situations effectivement difficiles qu'ils rencontrent.

Il s'agit donc de ces trois représentations typiques : dépendance, fragilité, souffrance. On remarquera, avant tout, qu'elles ne s'appliquent pas de la même manière à chacune des personnes cérébralisées, en fonction des lésions subies, des traitements médicaux suivis, des élaborations, deuils et sublimations que chaque personne parvient à accomplir, selon sa situation sociale et ses conditions de vie. L'absence d'études épidémiologiques en la matière impose de se méfier de toute généralisation hâtive, qui amplifierait à l'échelle globale des expériences significatives mais somme toute restreintes, particulières.

Par la même, on admettra que des représentations ci-dessus ne s'appliquent pas exclusivement à ces personnes: leur entourage et d'une autre manière les professionnels sont eux aussi sujets à différentes formes de dépendance (dans l'organisation du temps familial, dans les soins, dans les effets des interventions qui tardent à se manifester), avec ce que cela suppose de fragilisation et de déplaisir, parfois de souffrance. Au fil des ateliers, des professionnels laissent entendre quelques unes de leurs difficultés lors de l'exercice de leur métier...



Cela ne diminue en rien la part qui est celle des personnes traumatisées crâniennes, - la **part**, justement. Surtout pas la totalité. Dépendance, fragilité, souffrance, ne logent pas exclusivement chez elles. Le reconnaître permet de comprendre quelque chose des stratégies de survie que ces personnes réussissent à esquisser, des moments plus ou moins longs de bonheur qu'elles connaissent, des relations avec elles-mêmes et avec autrui que ces personnes arrivent à entretenir. Une fois encore, il ne s'agit pas de diminuer ce qu'il en est des dépendances, des fragilités et des souffrances **chaque fois spécifiques** des personnes cérébrolésées, mais il ne s'agit pas non plus de les réduire à ces symptômes.

Pourquoi cette insistance de ma part ? Pour éviter de rendre plus accablante l'expérience de la personne concernée, plus douloureux l'accompagnement de l'entourage, plus difficile enfin le travail des professionnels.

C'est ce que nous allons nuancer maintenant en passant en revue quelques passages des comptes-rendus des ateliers.

*Suite du texte de Saül KARSZ plus bas, au point 5, après que nous ayons relaté de manière synthétique ce qui est ressorti de chacun des différents ateliers tenus (ndlr).*

## 3 Les ateliers de la journée 27 mai 2012

### 3.1 L'annonce du Handicap : l'entrée dans le réseau ou la présentation du réseau

Résumé de l'atelier : les échanges entre les participants ont amené à parler non pas de l'annonce mais des annonces qui se poursuivent tout au long de la vie. Cette notion d'annonce restant d'actualité au fur et à mesure de la progression du parcours.

Par exemple, cette annonce est multiple lorsque la lésion cérébrale survient chez l'enfant petit et qu'au fur et à mesure du développement psychomoteur, de nouvelles difficultés apparaissent liées aux répercussions de la déficience secondaire à la lésion cérébrale.

Un autre exemple est celui de l'étape du retour à domicile qui est souvent vécu comme un effondrement du fantasme selon lequel la vie devait reprendre comme avant en rentrant chez soi, il faut donc à nouveau faire des annonces lors de ce moment de confrontation à la réalité.

Nous avons également évoqué la spécificité de la personne cérébrolésée qui du fait de ses troubles cognitifs, n'est pas dans la capacité d'intégrer de la même manière que les autres les informations contenues dans l'annonce ce qui nécessite également de répéter cette annonce au fur et à mesure du parcours.

Dans le cours de l'atelier, nous avons demandé leurs avis aux familles présentes, qui ont mis en avant l'intérêt du réseau pour atténuer le choc de l'annonce du handicap. Cela permet de ne pas associer l'annonce du handicap à une solitude complète. Nous pouvons coupler à l'annonce du handicap, l'annonce d'une aide possible tout au long du parcours.

Nous avons évoqué également l'aide aux aidants familiaux et professionnels sous forme de formation de façon à apprendre comment se situer dans l'annonce notamment pour les professionnels comme les aides-soignantes, les auxiliaires de vie. En effet, elles sont plus fréquemment confrontées au questionnement des familles puisqu'elles sont plus proches de leur quotidien et souvent plus faciles à interroger que le médecin par exemple. Il leur est pourtant difficile de savoir comment elles doivent se situer et comment elles doivent renvoyer les questions et à qui.

Nous avons terminé l'atelier par 2 réflexions :

- Finalement à quoi sert l'annonce ? S'agit-il d'un consensus de départ pour travailler ensemble ?
- Ne doit-on pas laisser une part d'inconscience pour garder une part de bonheur ? Ne vivons-nous pas tous avec une part d'inconscience par rapport aux risques que nous encourrons tous les jours ?

### 3.2 Moments clés dans les parcours / bouquets des solutions possibles

Un premier tour de table des participants leur a permis de se présenter succinctement et de dire ce pour quoi ils ont choisi cet atelier. La plupart a été séduite par tout ou partie de l'intitulé : l'évocation d'un bouquet de solutions apporte de l'air frais, le mot possible est encourageant, cela évoque que l'on peut trouver/ construire des réponses. Les moments clés sont une réalité plus ou moins palpable mais bien présente.

Les familles évoquent que s'il existe un bouquet de solutions, comment savoir si l'on emprunte la bonne route ? Choisir est un problème.

On sait que parfois le mot ment, mais ici les participants se sont attachés à des mots clés et la réflexion s'est portée sur les moments clés.

## Les moments clés

Il y d'abord les moments clés déterminés par les « évènements », il s'agit du cheminement dans différentes étapes successives du cursus de soin. C'est l'effet filière qui prime et néanmoins ce qui se passe est déterminant.

En premier, c'est l'orientation vers les unités de neuro-imagerie puis de neurochirurgie. Dans un deuxième temps vient la phase d'éveil et de post réanimation puis, en troisième temps, celle du SSR avec une prise en charge précoce. Si le blessé lourd a toutes les chances de cheminer à travers toutes ces étapes (plus ou moins vite) il y a risque pour le traumatisé crânien léger, ou autre origine de lésion cérébrale, de sortie trop rapide de la filière de soin sans identification des problèmes durables qui pourront apparaître progressivement.

Un « moment » redoutable est alors perçu. Il est qualifié de latence. C'est l'attente de la mise en œuvre de l'hospitalisation de jour ou plus généralement des suites de soin. C'est aussi celui de la trop longue attente des décisions de la MDPH puis de l'attente pour une admission en structure ou service.

Ce moment clé de la sortie du secteur sanitaire peut être choisi quand le blessé ou sa famille souhaite sortir vite. Le retour à la maison est attendu comme terme du soin assimilé à la guérison. Il sera suivi d'un autre moment clé alors qu'on se rendra compte que l'on ne guérit pas et que la nouvelle situation s'inscrit dans la durée ...

La sortie du soin peut ne pas être choisie et le plus fréquemment, la personne, voire sa famille, se retrouve seule. Situation décrite avec force par les familles comme un moment très difficile, voire destructeur. Il sera question plus tard de trouver des solutions pour palier ces difficultés. Il est cependant évoqué que fréquemment cette phase est un mal nécessaire au cheminement des esprits pour se révéler que problème il y a ...

Il existe des moments clés non identifiables, ceux de la coupure du lien avec ce qui procure accompagnement, processus que l'on n'identifie pas sur le moment mais qui devient si douloureux quand on se retrouve à la dérive. C'est la logique de rupture qui va/peut se rejouer.

## Bouquet de solutions possibles

La structuration des établissements et services adaptés aux personnes cérébro-lésées est plutôt récente. Avant la célèbre circulaire Bauduret de 1996, il n'existait que peu de site spécifiquement dédiés à leur accueil (L'ADAPT Cénac 33 et Betton 35).

Dès lors l'émergence a été progressive et constante. La première pierre à l'édifice a été les UEROS (Unités d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle). Arrimées aux centres de pré-orientation des Centres de Rééducation Professionnelle, elles n'ont pu donner réponse à toutes les demandes non couvertes dans les territoires alors désertiques pour la connaissance de ce handicap alors complètement invisible. En Rhône-Alpes trois UEROS sont créées, à Lyon (L'ADAPT), Grenoble (CRLC) et St Etienne (CREPSE).

Le Foyer d'accueil de l'APF voit le jour à St Martin en haut en 2001 et le SMAEC ouvre la voie pour les enfants cette même année. Les SPASE couvrent tous les départements de la Région depuis 2001. En 2002, le Centre d'Accompagnement Social et de Rééducation Neuropsychologique (centre d'accueil de jour médicalisé) de L'ADAPT est créé à Lyon. En 2004 l'ESAT hors murs à Lyon, avec augmentation de sa capacité plusieurs fois depuis. Les équipes mobiles en Isère et Savoie naissent en 2003 puis 2004. Le SESVAD 69 est créé en 2005. Les SAMSAH arrivent peu après le décret de 2005.

Sans être exhaustif, ce panel illustre bien la progression réalisée en quelques années, qui enrichit réellement le champ des possibles par une diversité de formules complémentaires (de la sortie du soin, retour à domicile, orientation, accompagnement social et jusqu'à l'emploi). Ceci a été accompagné par la mise en réseau spontanée des acteurs, signataires dans le Rhône d'une charte dès 2000 et constitués en association (ESPOIR) en Isère. Cette concertation préalable aux dépôts des projets a permis de renforcer chacune des démarches en rassurant les pouvoirs



publics. En effet, l'examen des besoins avait ainsi été concerté. Les AFTC déjà préalablement existantes, ont joué un rôle important dans ce cheminement, à côté des associations porteuses de projets.

Le bouquet de toutes ces solutions possibles se situe en aval du secteur sanitaire, offrant autant de possibilités pour des étapes de parcours à la carte. Mais le parcours est long, très long et des maillons peuvent encore manquer, d'autant qu'il y a de fortes disparités territoriales.

Les solutions désormais plus nombreuses et étant sans doute de mieux en mieux recensées ([www.resaccel.fr](http://www.resaccel.fr)), les professionnels de cet atelier se sont posé la question suivante : « Sommes-nous nous-mêmes à un moment clé pour organiser le parcours ? »

Le choix du thème de cette journée pourrait faire figure de premier élément de réponse à cette question.

## **Eclairer les transitions**

Le passage de ces moments clés est décrit comme pouvant être considéré au plan physique comme un carrefour au sein duquel il faut s'orienter et faire un choix, et au plan psychique c'est plutôt de deuil dont il s'agit.

Tous les présents s'accordent à dire qu'il faut éclairer les différents acteurs dans ces moments clés, et notamment les familles qui portent le continuum du suivi, souvent malgré elles et faute de continuité dans le « pilotage » du parcours.

L'information des familles à la sortie du soin est essentielle mais est-elle recevable ? accessible ?

Il faut aller plus loin que le seul niveau de l'information et mettre en perspective la suite dès la phase de soin, organiser un véritable tuilage par prise de contact avec l'aval. Se déplacer vers l'autre, le professionnel vers la famille, est le moyen de construire un lien qui fera que la famille ne se retrouve pas esseulée. Le passage de relai doit être anticipé. Les professionnels n'hésitent pas à dire : Osons nous remettre en cause ! Osons-nous rencontrer !

La créativité est fructueuse et sans doute incontournable.

Il est tout de même souligné que la problématique ne se pose pas dans les mêmes termes selon que l'on vit à la campagne ou en agglomération.

Le facteur temps joue un rôle conséquent.

Idéalement l'anticipation devrait permettre de prendre la main sur ce qui sera un moment clé. Mais errances et maturation ont leurs propres vertus (voir atelier qui a traité ce thème).

### **3.3 Parcours linéaire, pas de côté, errances possibles ?**

Introduction par le rappel de la circulaire du 18 juin 2004 qui insiste sur rapidité, fluidité, pertinence, réseau et accompagnement des proches. Ce souhait de linéarité sans rupture est illustré par un schéma sur la filière sanitaire, médico-sociale et sociale. Mais la vraie vie, ce n'est pas ça et se pose avec force la question de la temporalité avec contraintes administratives et cadre institutionnel (telle démarche à faire, telle durée limitée de prise en charge...) qui ne correspondent pas forcément au rythme et au projet du sujet. Sujet qui disparaît d'ailleurs au profit de « patient » dans l'autre monde, celui du médical. Comment éviter la rupture souvent constatée lors des passages d'une prise en charge à l'autre, d'une prise en charge à retour à domicile, d'un retour au « sujet » ? Ce parcours linéaire est certes souhaitable mais la question de l'errance est beaucoup plus prégnante. Elle s'est rapidement imposée dans le débat.

Il en ressort deux facettes, comme un docteur Jekyll et mister Hyde.

Errance subie dans sa tête ou dans l'institution par manque de mémoire et de repères, anosognosie, incapacité à faire des liens. Souffrance du sentiment de ne jamais être à sa place. Risque aussi, au delà de la « béquille » parfois utile, d'enfermement dans la ritualisation.

Errance est connotée, souvent vue comme un échec. Vue par qui ? Pour qui ? Pose la question : où se met-on, quelle posture adopter, tant par le professionnel que par le sujet ? L'expression « pas de côté » n'est elle pas plus...profitable ? Une animatrice de l'atelier l'illustre en affirmant : L'errance est expérience et non pas échec; en tant que professionnelle je prends le parti de dire qu'elle ne l'est pas.

L'errance, les expériences permettent la maturation et la prise de conscience pour arriver jusqu'au bon moment et à la possibilité de choisir. En corollaire cela implique que le lien, même distendu, soit maintenu ainsi que la capacité à faire des propositions. Réseau, es-tu là ?

Aujourd'hui, plus que de parcours linéaire, l'on insistera sur la nécessité d'accompagnement dans les transitions et la capacité à ouvrir des possibles.

### 3.4 Le droit à l'échec ? : La place de l'échec dans le parcours

#### L'échec dans le cadre de la vie et d'un parcours

- ✓ a lieu quand il y a surinvestissement
- ✓ la confrontation en lien avec « la perte » ou « le manque » (le deuil)
- ✓ de l'entourage, des accompagnants
- ✓ la focalisation ne laisse pas la place à la réussite sur certains points
- ✓ la confrontation est importante lors de la scolarisation
- ✓ permet la réappropriation des capacités et des qualités

#### L'échec, élément d'adaptation des objectifs et des moyens mis en œuvre ou à disposition ou mobilisables, décrochage et non adaptation progressive

- Echec, mot trop dur, rechercher plutôt l'activité et avancer
- Le regard de la société sur l'échec est très dur (centré sur l'erreur, l'échec et non la réussite)
- Le risque de l'essai qui est nécessaire pour avancer (tentative = action par laquelle on veut faire les choses)
- L'évaluation
- En lien avec la pédagogie, ne pas restreindre l'échec à la non réussite mais ouvre des possibles (regarder toutes les réussites dans le parcours, pas seulement l'échec)
- Etayage sur les ressources, pour acquérir la confiance
- L'évaluation dépend de chaque structure, la dynamique n'étant pas forcément la même partout.
- Il doit exister un « plan b » et un autre accompagnement possible
- la notion de réseau peut être un remède à l'échec en permettant de mettre en œuvre les relais et ressources
- l'importance du réseau et de la diversité des possibles (autre contexte)

#### La place du projet de vie

- Une notion à la fois structurante, qui sacralise les objectifs et surinvestissement du projet
- Qui pose la question de la représentation objective des capacités
- Le projet doit rester celui de la personne, de quel échec parle-t-on ? de celui de la personne ? de celui de l'équipe accompagnante ?
- L'échec, n'est-ce pas l'ambition des équipes ? l'échec des équipes ? du projet des équipes ? de l'environnement ?

- L'échec du projet : c'est l'échec de qui ?

- Des professionnels ?
- De la personne ?
- De l'environnement ?
- Les essais et les échecs permettent de mettre en valeur la notion de temps et la maturation du parcours
- Glissement de la notion d'échec à la notion de situation de handicap
- La valorisation des réussites et des potentiels

**L'échec, c'est l'acceptation de ses propres limites, quelle place faut-il lui faire? en quoi doit-il être un droit ?**

- Ne pas restreindre l'échec à la non réussite mais aussi aux possibles
- Pourquoi le droit à l'erreur n'est-il pas existant pour les TC alors qu'il est autorisé pour tous.
- Il est important de permettre au TC de prendre conscience de l'échec quand le projet n'évolue pas, si l'arrêt vient de la part des équipes, le TC doit être accompagné dans le constat d'échec
- Le droit à l'erreur comme pour tout un chacun (mais avec un accompagnement et un étayage, pas de vide)
- La difficulté est la multiplication des renoncements successifs avant de rebondir dans le cadre d'une réelle complexité multifactorielle
- Penser l'échec comme moyen au profit d'un parcours long (la temporalité)
- La place de l'essai et des réajustements au fil du parcours
- Difficulté de la temporalité de nos institutions et du parcours/synchrone

### 3.5 Réflexion sur des **parcours vécus** ; jusqu'à la modélisation ?

En introduction S. BONNEVILLE sociologue de formation nous a invités à nous pencher sur la définition du terme de modélisation: mise en équation d'un phénomène complexe permettant d'en prévoir les évolutions (dictionnaire Robert), pour ouvrir un certain nombre de questions:

- Qu'entend-on par modélisation des parcours ?
- S'agit-il de dégager des modèles pour répliation ?
- A quoi cela pourrait-il servir pour la personne, les familles, les professionnels ?
- Est-ce qu'on en attend une schématisation qui aille à l'essentiel en vue de définir un cadre de réflexion ?
- Peut-on réfléchir à des pistes qui nous permettent d'explorer des formes de schématisation possible ?

P DEFRANOUX a présenté une étude menée à partir de 12 personnes cérébro-lésées suivies en 2010 au sein du SAVS. L'objectif était de cibler des moments types dans les parcours, de repérer des répétitions et des chiffres significatifs. Cette étude soulève la question de la définition de critères pertinents.

J-P LIGNELET a présenté un début d'étude rétrospective menée par le groupe 16/25 ans du réseau du Rhône sur une cohorte de jeunes nés en 1983, victimes d'une lésion cérébrale entre 1993 et 2003, visant à repérer la plus value d'un fonctionnement en réseau. La difficulté à traiter les informations collectées dans le cadre de cette étude multicritères pose de même la question de la sélection de critères pertinents.

La discussion s'est engagée à partir de ces apports et s'est articulée autour de deux axes :

- La modélisation du travail en réseau :





A ce propos, des professionnels de départements encore dépourvus de réseau structuré ont exprimé le besoin de s'appuyer sur les modèles des autres pour avancer.

D'autres professionnels installés dans des zones disposant de peu de structures adaptées ont témoigné de l'obligation dans laquelle ils se trouvent de schématiser les orientations vers les services malgré la diversité des séquelles des personnes en l'absence de services suffisamment différenciés.

Au terme de ces échanges, l'importance du travail en réseau a été soulignée afin d'éviter les ruptures dans les parcours de réadaptation des personnes cérébro-lésées. A ce propos, l'importance de la manière dont le passage de relai se prépare avec la personne et son entourage et s'opère entre structures a été rappelée. La nécessité de développer l'information a été soulignée. Enfin l'importance de limiter autant que faire se peut le changement d'intervenant et de site a été pointée.

- Modélisation des parcours :

Il ressort des échanges entre professionnels que les parcours sont adaptés à chaque personne. De ce fait, la modélisation est difficile. Cependant, il en faut pour présenter son travail. C'est un outil qui est utile pour montrer l'intérêt des prises en charges dans la réadaptation.

A propos des difficultés de sélections de critères pertinents pointés dans la cadre des deux études présentées, le Dr Sybille GONZALES nous a informés qu'il ressort de la littérature que ce qui détermine le devenir des jeunes cérébro-lésés apparaît être avant tout le niveau socio culturel de la famille et la capacité des familles à affronter des évènements graves. De ce fait, il est important d'intégrer les critères environnementaux à ce type d'étude.

Parallèlement, des personnes cérébro-lésées ont exprimé leurs craintes vis à vis d'évaluations renvoyant à des grilles et des modèles réducteurs. A ce propos, il a été rappelé que la représentation des choses est souvent vécue comme réductrice, mais que la neuropsychologie cognitive repose avant tout sur de la modélisation qui part de l'individu.

En conclusion, il ressort de ces échanges que les essais de modélisation des parcours peuvent aider les professionnels. Par contre, ils sont redoutés car vécus comme réducteurs par les personnes elles mêmes.

### 3.6 La **représentation institutionnelle** du parcours

Une tentative de définition de ce qu'est l'institutionnalisation du parcours de la personne comme un ensemble de règles et de normes destinées à organiser l'enchaînement des différentes étapes de la vie d'un individu.

Le groupe s'accorde sur la nécessaire coordination du parcours de réinsertion de la personne cérébro-lésée et donc sur l'établissement de règles pour cette coordination. En particulier, le constat est fait de pratiques de passage de relais et de tuilage d'une équipe à une autre peu claires et peu définies. En contrepoint, le groupe s'interroge et peut s'inquiéter du caractère déterministe qu'une trop grande normalisation dans l'enchaînement des étapes pourrait entraîner (parcours fléché et moindre place donnée au choix de la personne accompagnée).

Pour les participants, la représentation institutionnelle du parcours peut et doit trouver trace dans les écrits:

Écrits pour favoriser le passage d'information et le relais d'une équipe à une autre; écrits pour donner de la cohérence à l'accompagnement dans la durée.



Écrits pour la personne: il s'agit qu'elle puisse lire son parcours, se l'approprier, lire ses cohérences ou incohérences; trouver trace de ce parcours qu'elle vit mais dont elle n'a pas forcément une conscience "posée".

Chacun s'accorde aussi sur le fait que les écrits sont importants mais insuffisants. Il faut des relations humaines et des contacts entre professionnels pour transmettre des informations concernant d'autres humains.

La question du pilotage du parcours des personnes est posée. Il est évident pour chacun que c'est la personne elle-même qui pilote son parcours. Mais que se passe-t-il quand elle n'est pas en capacité de le faire ? Faut-il intervenir ou non ; faut-il piloter à sa place ? Et dans ce cas quelle est la place de la famille dans le pilotage de ce parcours ?

### 3.7 Représentation du professionnel sur le parcours idéal ?

#### Est-ce qu'il existe un modèle, un parcours idéal ?

Le projet est à la fois le terme, la fin et la manière d'y arriver.

Comment éviter la prescription d'un parcours idéal.

Inscrire l'accompagnement dans l'avant, le présent et envisager l'après.

L'envisager au travers d'un projet qui prenne en compte le souhait de la personne, le souhait de la famille et la réalité telle qu'on la perçoit.

Travail sur la prise de conscience, l'autonomie, la socialisation.

Constat de la difficulté à traiter d'un projet idéal :

La réalité est trop pesante pour les familles.

« On est sur la lune » a-t-il été dit.

Il y a loin de l'idéal à la réalité.

Pour les professionnels, cela est apparu comme un tabou.

Ils se calent plutôt sur la loi et ses exigences, les règles et recommandations, ce qui induit des effets sur le projet même s'il est personnalisé.

Ne pas s'autoriser à penser l'avenir de l'autre, craindre de projeter des affects.

#### Les principaux manques évoqués :

La continuité toute la vie. La famille référente à vie.

Le passage de relais entre intervenants est souvent déficient parfois absent.

Le professionnel doit éviter d'avoir une vision unique du parcours en terme de chronologie (chronologie la même pour tous).

Les familles disent : « communiquez entre vous », « formez-vous », « ne devenez pas des experts ».

Nous sommes parvenus en fin de réunion à nous extraire des manques et à envisager de possibles orientations pour ce parcours idéal :

- ✓ Travailler sur plus de souplesse
- ✓ Accueillir sans à priori la personne telle qu'elle est
- ✓ Proposer des accompagnements fluides au sein d'une structure ou entre les structures
- ✓ Avancer à petits pas
- ✓ Être ouvert à tous les possibles



### 3.8 Comment la confiance entre professionnels rassure les familles ?

#### La question a été traitée en 2 temps autour de la question de la confiance et ce qui rassure les familles.

- Concernant la confiance : la notion de réseau permet d'asseoir le processus de confiance entre professionnels et entre structures.  
Pour les familles, c'est de pouvoir se sentir intégré dans les décisions ; être entendu, écouté et ne pas être tenu à l'écart.

La question de la confiance comme base rassurante pour les familles a été interrogée : vécu possible d'une connivence entre professionnels ou d'une coalition contre les familles qui peuvent alors être un frein à l'expression de celles-ci. La confiance entre professionnels ne rassure donc pas forcément les familles.

- **Qu'est ce qui rassure les familles ?**
  - o La compétence
  - o L'information
  - o La communication : être tenu informé, que les choses soit dites
  - o La coordination

Ce n'est que sur cette base que les familles peuvent être rassurées.

#### Points de divergences :

- L'âge de la personne cérébro-lésée : selon l'âge, la place laissée aux familles et le mode de relations avec les professionnels ne sont pas les mêmes, les attentes ne sont pas les mêmes
- La différence de fonctionnement entre le sanitaire et le médico-social entraîne des vécus différents de la part des familles :
  - o Missions différentes
  - o Aspects législatifs différents
  - o L'approche centrée sur la personne ne laisse pas la même place à la famille
  - o Médico-social : mission de redonner de la liberté et de l'autonomie à la personne accompagnée

#### Questions en suspens :

- Articulation entre familles et professionnels :
  - o Quels liens ?
  - o Quels passages de relais et comment ?
  - o Comment se répartir le partage des tâches et des responsabilités ? ex de la Besace du jeune adulte au SMAEC.

#### Idée :

- Dans ces dernières questions il peut y avoir matière à réfléchir et travailler dans une prochaine journée familles/professionnels

## Comment s'établit la confiance ?

ENTRE PROFESSIONNELS ?	ENTRE PROFESSIONNELS ET FAMILLE ?
<p>Ne pas être dans une posture autocentrée reconnaissance des compétences de chacun admettre que nul ne peut tout faire Nécessité de rencontrer, de connaître les autres professionnels</p>	<p>Pouvoir parler avec les familles du travail de réseau (je connais, j'ai confiance en eux, je peux parler d'eux, je peux prendre contact avec eux, je peux me faire intermédiaire) → permet de personnaliser les démarches</p>

## Sur quoi s'établit la confiance ?

ENTRE PROFESSIONNELS ?	ENTRE PROFESSIONNELS ET FAMILLE ?
<p>la confiance ne se décrète pas ; elle se gagne au fil du temps au fur et à mesure que les relations se tissent.</p> <p>La notion de <b>vérité</b> comme ciment de la confiance : reconnaître ses erreurs</p>	<p>Idem</p> <p>La confiance repose sur une logique de mouvement qui induit l'égalité dans la relation entre professionnels et famille (positions différentes mais pouvant évoluer)</p> <p>Posture d'équipe : Tous les membres d'une équipe sont concernés par les échanges avec la famille.</p>

## Comment favoriser le développement de cette confiance ?

ENTRE PROFESSIONNELS ?	ENTRE PROFESSIONNELS ET FAMILLE ?
<p>La confiance se gagne. Au fil du temps les relations humaines se tissent : « <i>Lorsque je fais ce que je dis et dis ce que je fais, je suis digne de confiance.</i> »</p> <p>La vérité est le ciment de la confiance...</p> <p>On parlera plus volontiers de réalité, de faits.</p>	<p>Créer des espaces de parole spécifiques</p> <p>Moments festifs : faire ensemble</p>

## Qu'est ce qui les inquiète, les insécurise ?

- rupture entre 2 institutions compte tenu de la longueur des parcours
- crainte de devoir tout reprendre à zéro → maintien du sens, transmission d'un « bâton de reconnaissance »

## 3.9 Les parcours scolaires : Conditions d'accueil des enfants cérébro-lésés dans l'environnement scolaire

En premier lieu, nous pouvons identifier des mots « clés » qui sont revenus de nombreuses fois au cours de nos échanges pour qualifier ces parcours scolaires : « chaotique », « parcours du combattant », « maltraitance » et « errance ».

Une autre notion très présente est la nécessité d'informer, de sensibiliser et former les acteurs de cette scolarité (équipe enseignante, AVS, ...). Cette notion paraît d'autant plus essentielle que les difficultés cognitives souvent qualifiées « d'invisible » sont difficilement lisibles pour les enseignants.

La notion de temps a aussi été abordée lors de cet atelier, en constatant que les acteurs de cette scolarité ne sont pas sur les mêmes temporalités et les mêmes objectifs ; les enfants et leurs parents souhaitent une reprise de scolarité rapide pour se resocialiser mais aussi reprendre le cursus scolaire le plus vite possible ; les enseignants sont soumis au calendrier scolaire ; et les professionnels de l'accompagnement sanitaire et médico-social tentent de ralentir ce rythme et de reculer cette reprise. La confrontation de ce trois temps est inéluctable.

Cette confrontation des temps nous a emmené naturellement sur ce qu'on pourrait qualifier de « scolarité à tout prix » ; les participants ont en effet soulevé le fait que l'école pouvait devenir maltraitante, notamment quand elle leurrait les enfants et familles avec des aménagements trop importants. Il a été remarqué que trop de bienveillance devenait alors synonyme de maltraitance.

Une autre notion abordée est la notion de parcours et de pouvoir penser la scolarité en terme d'objectifs pour les enfants cérébro-lésés. Ceci pour éviter qu'ils ne se retrouvent sur des voies scolaires « sans issue ». Pour autant, penser en terme de parcours ne doit pas interdire à l'enfant cérébro-lésé de faire des expériences voire des erreurs comme tous les autres jeunes en terme d'orientation.

Cette reprise souvent trop brutale et rapide de la scolarité a permis d'identifier le besoin d'un établissement « passerelle » qui pourrait jouer le rôle d'un sas entre le milieu sanitaire et l'établissement d'origine. Le collège Elie Vignal à Lyon a été cité comme exemple.

Enfin nous avons terminé sur le questionnement d'une autre voie possible que la scolarité. Une mère présente à l'atelier nous a en effet interpellé sur le fait que peut-être que la scolarité n'était pas la seule voie possible d'épanouissement pour un jeune cérébro-lésé et sur la nécessité de s'ouvrir sur d'autres possibles.

### **3.10 Quelle place de la famille d'un enfant dans le parcours et le réseau ?**

La première question soulevée est la place de la famille dans le parcours d'accompagnement.

Les acteurs de l'intervention médico-sociale sont d'accord pour dire que la famille doit être considérée comme un partenaire de cet accompagnement et sollicitée au cours de celui-ci. Il est d'ailleurs souligné que les institutions et tout le travail fait autour des droits des usagers vont dans ce sens.

Il est précisé que dans la manière d'accompagner les familles les équipes doivent prendre garde à ne pas destituer les familles de leur rôles voire même parfois leur restituer un rôle qui leur a été confisqué lors de la période de soins intensifs.

Cet accompagnement doit alors prendre la forme d'une réassurance, d'une relation de confiance.

Cette relation de confiance doit autant se tisser lors de temps formels comme les temps de synthèse que dans les temps informels où la famille aura besoin d'échanger avec les professionnels qui accompagnent l'enfant.

Quand la question de la place de la famille dans le réseau est abordée, les participants sont d'accord pour distinguer deux dimensions de la famille :

- La famille et l'institution ou les services qui accompagnent leur enfant
- Les familles dans le réseau.

La famille ne semble pas pouvoir être représentée ni considérée de la même manière dans ces deux cas. En effet dans le cas du réseau il apparaît qu'il est essentiel que les familles soient représentées par des associations de familles. Celles-ci ont l'avantage de connaître et comprendre l'épreuve des familles représentées mais en même temps d'être en capacité de se décaler de leur propre histoire. La place des associations de familles (c'est l'AFTC qui est citée) est primordiale pour interpeller les acteurs médico-sociaux sur le besoin de nouveaux dispositifs, sur ce qui reste à construire.

### 3.11 La rupture dans le parcours et les différents points de vue (professionnels / famille / personne)

Sont concernés par la rupture :

- la personne cérébro-lésée (PCL)
- la famille

Dans les 2 cas, il y a risque d'isolement autant pour la famille que pour la PCL

Il existe plusieurs types de rupture :

- Rupture « subie » : notion de temporalité différente entre une fin de prise en charge institutionnelle et les attentes la PCL (durée de prise en charge imposée par la loi ou les textes réglementaires par exemple qui ne correspond pas au besoin en temps de la personne pour se faire un projet)
- Rupture « utile » : peut correspondre à un changement de besoins de la PCL, à un séjour de « rupture » en établissement mais il existe souvent un manque de place et un délai pour ces séjours, besoin de laisser du temps au temps (temps de pause pour la famille par exemple mais aussi pour la PCL).

Nécessité d'un accompagnement dans la rupture, la rupture ne doit pas être synonyme de coupure, d'exclusion. Il faut à tout prix éviter l'isolement, la fin de prise en charge complète, intérêt d'instaurer un fil rouge.

Nécessité de structure souple, pouvant prendre le relais en attendant une notification MDPH ou une place en institution ou service médico-social.

Ont été discutés les moyens de maintien de contact : cartes de vœux annuelles, lettres d'information, coups de fil... La loi 2002 impose aux UEROS un suivi sur 2 ans.

### 3.12 Laisser du temps au temps dans la sollicitation et la proposition de solutions

Les questions soulevées lors des échanges :





- La représentation sociale du temps, notion complexe qui renvoie à des différences interpersonnelles
- Laisser du temps au temps mais dans quelles limites : nécessité de donner des repères dans le temps de la récupération du patient :
  - L'accompagnement médico-social donne des limites dans le temps, fixées par le contrat, le projet personnalisé
  - La limite physiologique et médicale
 ⇒ Cela participe à la reconstruction de la personne.
- Les échelles de temps :
  - Médicale
  - Médico-sociale
  - Personnelle-identitaire

Font appel aux différents temps social, administratif et personnel gérés par les patients et par les professionnels: les professionnels tentent de se laisser du temps pour la construction du projet mais les personnes cérébrolésées ont besoin d'avancer dans leurs objectifs personnels et de vie sociale.

### En conclusion et ouverture :

Comment gérer, du point de vue du patient et des professionnels, ces échelles de temps dans le travail de réseau afin de permettre à la personne cérébrolésée de retrouver un mieux être.

Témoignage d'une personne dans la salle permettant de mettre à jour l'importance de récupérer sa part de liberté suite à une lésion cérébrale acquise : nécessité d'un travail d'accompagnement et de suivi qui touche les représentations que patients et professionnels ont de la maladie, de l'accident. Cela interpelle sa propre part de liberté. « On ne peut venir à bout de ses incapacités, avec le temps, il faut se les réapproprier ». Ceci fait donc appel aux dimensions subjectives, affectives de « l'aidant » dans le parcours de la personne cérébrolésée.

## 3.13 La coordination du parcours ?

Après un tour de table, deux idées se sont dégagées :

1. La coordination au long cours : il existe un parcours longitudinal dans la durée qui pose la question de la nécessité d'une méta ou supra coordination. Est-ce une personne ou une institution (intrinsèquement rôle de la MDPH) ? quel fil rouge de l'accompagnement global et un référent qui est présent tout au long du parcours. Référence au « case management » canadien avec le suivi par une personne ressource tout au long du parcours.
2. La coordination au cours des différentes étapes : la famille peut s'appuyer sur des professionnels mais il existe une vertu du « vide », il est parfois urgent de faire une pause pour laisser émerger des choses

Ensuite plusieurs points ont été abordés avec mise en exergue de différents aspects positifs :

- Il faut une vision partagée ou une mise en commun des différents acteurs : la personne cérébro-lésée, la famille et les professionnels
- Etre attentif aux articulations entre les différentes étapes pour éviter les hiatus dans les passages de relais
- L'organisation en réseau favorise une bonne coordination (à condition de ne pas sortir du réseau)
- Pour une bonne coordination, la personne ressource a la connaissance de ce qui existe déjà mais doit aussi faire une mise à jour de ses connaissances

- Même s'il existe un panel de solutions il y a encore des manques
- Il appartient à chaque étape de vérifier que les objectifs fixés sont atteignables : quel rôle doit jouer le coordinateur ?

Enfin en conclusion une question a émergée : Quelle serait une coordination idéale ?

### 3.14 Le champ des possibles avec les MDPH

Reprise des missions fixées par la loi 2005, et il y a loin du texte à la réalité.

Evocation du bilan IGAS de novembre 2010 qui parvient à discerner le positif, le négatif et des propositions.

Ouverture sur la spécificité des personnes cérébro-lésées avec évocation des difficultés d'évaluation des troubles cognitifs en particulier dans le cadre des demandes de PCH.

1. Le législateur a proposé un cadre mais une grande **disparité** est constatée dans la mise en œuvre par les différents départements :

- ✓ Traitement administratif des dossiers
- ✓ Evolutions des EPE (équipes pluridisciplinaires d'évaluation) : certaines se déplacent, certaines se renseignent, d'autres travaillent sur rendez-vous voire même sur dossier
- ✓ Les délais : durée plus ou moins longue ; mise en place de traitement d'urgence dans certains départements
- ✓ Les partenariats : certains départements associent des professionnels à l'évaluation, voire acceptent leur production
- ✓ Les exclusions de PCH pas les mêmes partout (exemple : Méthode ABA, aménagement d'appartements ; les aides ménagères exclues par la loi peuvent être prises par certains départements dans le cadre de l'accompagnement social).

2. Sur le **projet de vie**

Qu'entend-on par projet de vie dans ce cadre car même chacun d'entre nous serait en difficulté pour rédiger son projet de vie.

Ne s'agit-il pas de se projeter dans une situation de handicap et dans la vie, de donner du sens à la demande formulée.

Capacité de se penser en vie, d'être acteur de sa vie.

Parler en termes de projet, aide à lutter contre la dépression, donner un sens à la vie.

3. **Communication** des MDPH

Inégalité : la demande est un gros dossier.

La réponse est souvent quelques lignes.

Violence des refus.

Incompréhension de ce qui est décidé.

Méconnaissance des recours.

Renoncement à poursuivre par lassitude.

## Et après

La question de la lisibilité de la MDPH :

- ✓ Son fonctionnement et ses décisions est le principal axe d'amélioration souhaité possible
- ✓ Obtenir un vrai référent identifié du dossier serait une grande avancée
- ✓ Repérer les aménagements réalisés pour faciliter le traitement des situations dans chaque département et se les transmettre au sein du réseau pour le bénéfice des personnes handicapées des autres départements

## 4 Point de vue du sociologue à propos des ateliers

En amont de la journée, les organisateurs avaient prévu une quinzaine d'ateliers, chacun axé sur une déclinaison relativement spécifique de la thématique d'ensemble: le parcours de réinsertion des personnes cérébro-lésées. Un ou deux animateurs coordonnaient les échanges dans les ateliers, un compte-rendu écrit fut produit dans l'après-coup de ces ateliers.

La proposition confiée aux animateurs et rappelée aux participants fut de centrer les débats sur le thème de l'atelier concerné. Pour éviter que les échanges ne tournent en rond, il était recommandé **d'argumenter** les points de vue autant que possible, de ne pas se limiter aux vécus individuels et collectifs, si intéressants fussent-ils. La consigne était de tenter de faire un pas de côté vis-à-vis des évidences admises, de ne pas les prendre à la lettre, de ne pas trop transiger sur la question du **pourquoi** des propos et des pratiques. Pareille démarche s'avère particulièrement efficace pour clarifier les actes posés, décloisonner certains renfermements objectifs et subjectifs, bref pour faciliter l'ouverture à des possibles. L'élucidation de certains au moins des sous-entendus et des finalités rend moins pesante la nécessaire dimension empirique, technique, scolaire, professionnelle du parcours de réinsertion.

On trouvera ci-après, des points d'intérêt récurrents dans les comptes-rendus des ateliers, illustrés par des citations représentatives (*en italique*) ainsi que des commentaires à leur propos.

### 4.1 L'annonce du handicap : acte ou processus ?

Pour la personne directement concernée, pour ses proches, pour les professionnels appelés à intervenir, l'annonce du handicap représente toujours un événement majeur. Toujours difficile, pénible, rude. Certes, les raisons de cette difficulté diffèrent pour les uns et pour les autres, tous ne sont ni ébranlés de la même manière, ni confrontés aux mêmes problèmes, ni ne buttent sur des horizons identiques. Pour personne, cependant, l'annonce ne représente une opération anodine. Ce n'est pas un simple renseignement à gérer parmi d'autres renseignements. Même les professionnels aguerris ne s'en acquittent pas aisément.

En outre, puisqu'il s'agit d'un geste initial, d'une manière ou d'une autre il marque les événements qui surviendront plus tard, les élaborations et avatars qui vont suivre.

*«Les échanges dans l'atelier ont amené à parler, non pas de l'annonce mais des **annonces** qui se poursuivent tout au long de la vie. Cette annonce est multiple lorsque la lésion cérébrale survient chez l'enfant petit et qu'au fur et à mesure du développement psychomoteur, de nouvelles difficultés apparaissent liées aux répercussions de la déficience secondaire à la lésion cérébrale. Un autre exemple : le retour à domicile, souvent vécu comme un effondrement du fantasme selon lequel la vie devait reprendre comme avant, il faut donc à nouveau faire des annonces lors de ce moment de confrontation à la réalité. Enfin, du fait de ses troubles cognitifs, la personne cérébro-lésée peut ne pas intégrer de la même manière que les autres les informations contenues dans l'annonce, nécessité alors de la répéter au fur et à mesure du parcours. »*

D'où ce positionnement, élaboré dans un autre atelier :

*« L'annonce ne se résume pas à un moment donné, mais se prolonge dans les jours, les semaines qui suivent, - non pour mener à « accepter » mais plutôt pour réfléchir à l'ajustement de sa vie, ce qui représente un long chemin à parcourir, un processus d'adaptation. »*

En écho, dans un autre atelier :



*« L'annonce signifie qu'on détient la réalité, la vérité..., il faut faire très attention avec cela ! Il faudrait parler de **mise en perspective de situations de handicap** plutôt que d'annonce du handicap, poser les choses et dire 'voilà où on en est', 'voilà où on peut aller'... »*

Considérer l'annonce, non pas comme un acte mais comme un processus balisé par des points de non retour, des acquis et des pertes, fait mieux comprendre la particularité de l'annonce de départ. D'une part, celle-ci détient un rôle inaugural non négligeable dans le cours de la vie à venir; même pressentie, sa confirmation reste toujours une irruption revêtue d'une violence certaine. Mais, d'autre part, l'annonce peut donner lieu à des rectificatifs répétés, de forme et de fond, elle peut être affinée, minorée ou majorée, d'un point de vue psychique, social ou médical. Autant de moments qui contribuent à l'élaboration de la situation par la personne cérébrolésée et son entourage.

Un enjeu qu'on qualifiera de réaliste se fait jour : sans chercher à faire accepter à tout prix une situation qui reste subjectivement et objectivement inacceptable, le professionnel peut aider la personne cérébro-lésée et son entourage à imaginer des avenir possibles, des arrangements qui ne relèvent pas nécessairement de la résignation...

On en dira autant des deuils, inévitablement pluriels, que les personnes cérébro-lésées et leur entourage ont toujours à accomplir, selon des rythmes singuliers. Jamais linéaires, jamais sans retours en arrière. Jamais complètement achevés, probablement...

Cette idée récurrente de l'annonce comme processus dans un parcours pourrait devenir une préconisation du **RESACCEL**...

## **4.2 Parcours : ruptures et pratiques d'accompagnement**

La question est venue, ici et là, de ce que serait le parcours idéal : au fil des comptes-rendus, aucune définition n'a pu être établie. Tâche démesurée, en effet. Les raisons ne manquent pas, entre les parcours souvent ardues des personnes cérébro-lésées, les échecs qui les jalonnent, les orientations, réorientations, évaluations et réévaluations scolaires et professionnelles, les projets individuels qu'elles sont censées forger, les ruptures des prises en charge institutionnelles, les disparités territoriales dans le traitement des dossiers et de mise en œuvre des dispositifs, le passage des relais pas toujours facile entre intervenants...

Mais si le parcours idéal reste encore à inventer, il n'en reste pas moins qu'il faut s'arranger avec ce qui existe, proposer des issues novatrices, se frayer des voies vivables pour et avec les personnes cérébro-lésées. Plusieurs ateliers s'y sont attelés.

En commençant par un constat :

*« Dans un contexte de lésion cérébrale acquise, chaos à tous les étages possible. Le chaos a clairement quelque chose à voir avec le traumatisme crânien, chaos initial de la lésion cérébrale acquise, chaos familial qui suit la lésion cérébrale, chaos des professionnels quand ils ne se connaissent pas suffisamment pour partager leurs représentations et leurs pratiques. »*

Mais, comment considérer ce chaos, surtout comment faire avec ?

Un point mérite d'être signalé : le chaos suppose une altération induite dans un état normalement non chaotique ; c'est un incident ou un accident dans un univers dépourvu – croit-on - de sursauts majeurs. La conséquence est claire et nette : moins on interroge cet idéal d'une linéarité supposée des parcours individuels, et plus ce chaos revêt un caractère écrasant, envahissant, général, et moins donc il est possible d'intervenir sur lui ou avec lui. Il ne s'agit certes pas de se résigner au chaos, mais de tenter de dégager des détournements possibles. Ce sont certaines habitudes de pensée, certaines postures qu'il convient d'épingler, notamment en matière d'échec de l'accompagnement et/ou du parcours :

*« Les professionnels que nous sommes acceptent-ils le risque de l'échec du projet afin d'accompagner au mieux la personne dans ses essais? L'échec d'un projet peut faire vivre*



*l'échec aux professionnels qui ont accompagné, et compliquer la relation d'accompagnement par ce que cela leur fait vivre... Trouver une ou des directions, suppose d'essayer des chemins. Ce sont les essais mêmes qui permettent de se projeter, d'imaginer un « parcours ».*

**L'échec dans le parcours** relève de la personne cérébro-lésée, **l'échec dans l'accompagnement** concerne l'intervenant. Deux modalités nullement étrangères l'une à l'autre, bien entendu. Le professionnel ne saurait rester indifférent à l'échec dans un parcours de réinsertion dans lequel il est intervenu. Mais il peut d'autant mieux assumer la situation qu'il est à même de proposer des rectificatifs plus ou moins complets, qu'il est à même de mettre en perspective les modalités d'accompagnement qui furent jusque-là les siennes.

L'échec dans l'accompagnement gagne à faire l'objet d'une critique raisonnée en équipe pluridisciplinaire. Il est en effet important que l'intervenant puisse compter sur l'analyse et la distanciation d'un collectif de travail. C'est moins, ou pas seulement, la convergence des points de vue qui importe, que, surtout, la mise en perspective des points de vue que chacun défend et l'ouverture à d'autres manières de faire et de penser... Manière de rappeler que, quelle que soit la pertinence des points de vue, aucune cependant n'épuise la totalité des questions abordées.

Pour sa part, l'échec dans le parcours impose des efforts de compréhension, afin d'en repérer les causes probables, la signification et les reprises éventuelles pour la personne concernée et pour l'entourage, - signification et reprises pouvant ne pas être du tout les mêmes pour tous.

Dans tous les cas, il convient de considérer l'échec lors du parcours et l'échec dans l'accompagnement en termes de **jalons** en vue d'ajustements ultérieurs. Est déterminant ce qu'on arrive ou n'arrive pas à faire avec les échecs. Plusieurs comptes-rendus d'ateliers le soulignent : échecs, ratages et ruptures sont inéluctables, que ce soit dans les prises en charge, dans les relations avec l'entourage, dans les maillages interinstitutionnels, et bien entendu dans le psychisme et les modes de vie des personnes cérébro-lésées. Or, ces moments-là ne sont pas automatiquement et obligatoirement néfastes, dans le cadre d'un accompagnement faisant de ces accros des indicateurs à interpréter et non des clôtures rédhitoires, des orientations et des esquisses à déchiffrer et non des erreurs pures et simples, des pauses à respecter et non des abandons à sanctionner. Echecs et ratages deviennent d'autant plus inquiétants, douloureux, à contournement improbable, que leur accompagnement peine à y faire voir des jalons.

Comme énonce un atelier :

*« Nécessité d'un accompagnement dans la rupture, [afin que celle-ci] ne soit pas synonyme de coupure ».*

En conclusion :

*« Aujourd'hui, plus que de parcours linéaire, l'on insistera sur la nécessité d'accompagnement dans les transitions et la capacité à ouvrir des possibles ».*

Comme le préconise également la Présidente, dans son allocution d'ouverture :

*« La question ne serait plus comment éliminer le chaos, mais comment composer avec lui ? Et créer ensemble. »*

### **4.3 La question des modèles**

Qu'il s'agisse du parcours des personnes cérébro-lésées ou de l'accompagnement par les professionnels, la question des modèles – leur opportunité, leurs limites – est apparue dans plusieurs comptes-rendus.

*« Modèle, modélisation : objet d'imitation, peut être reproduit, la schématisation aide à définir, utile sinon indispensable pour communiquer avec l'extérieur (décideurs, notamment) ».*



Dans les ateliers où la question fut abordée, des positionnements relativement semblables ont été mis en œuvre. D'une part, la nécessité, l'utilité, l'intérêt, des modélisations n'ont pas été mis fondamentalement en cause. Des raisons multiples le justifient. Les modélisations fournissent aux familles et aux personnes cérébro-lésées des précisions quant aux procédures et dispositifs mobilisés et aux résultats auxquels on peut s'attendre. Quels que soient les opérateurs médicaux, psychologiques et sociaux concrètement en lice, les procédures - surtout quand elles se révèlent fructueuses - peuvent et doivent être reproduites. Les modélisations encouragent ces démarches. Elles revêtent une utilité semblable pour l'ensemble des professionnels, en facilitant leur connaissance des référentiels utilisés par des collègues de la même ou d'autres institutions, afin de s'orienter dans leurs propres pratiques... Enfin, cette codification des pratiques que sont les modélisations facilite le repérage des erreurs et leur rectification raisonnée, tout en servant de cartes de visite auprès des autorités de contrôle.

Mais, d'autre part, et avec la même force, des inquiétudes se sont également manifestées dans divers ateliers à propos des modèles et des modélisations :

*« En conclusion, il ressort de ces échanges que les essais de modélisation des parcours peuvent aider les professionnels. En revanche, ils sont redoutés car vécus comme réducteurs par les personnes elles-mêmes »*

Risque certain, en effet. Des professionnels peuvent imaginer qu'une bonne ( ? ) modélisation les dispenserait des incertitudes de la pratique et de l'exigence qui leur est faite de corréliser leurs accompagnements à la singularité des situations. C'est-à-dire de l'invention de modalités ad hoc d'intervention. La prédominance des politiques gestionnaires actuellement en cours favorise ce genre de frilosités. Un mirage peut s'y insinuer : celui d'une modélisation sans reste, capable de tout inclure et de tout expliquer, et d'engendrer un parcours idéal.

*« Ne doit-on pas laisser une part d'inconscience pour garder une part de bonheur ? Ne vivons-nous pas tous avec une part d'inconscience par rapport aux risques que nous encourrons tous les jours ? »*

*« Il existe une vertu du vide, il est parfois urgent de faire une pause pour laisser émerger des choses ».*

En tout état de cause, ce sont bien les personnes cérébro-lésées elles-mêmes et par ricochet leur entourage qui pâtiraient en premier chef de cet usage étriqué des modélisations... Le risque est bel et bien réel.

Cependant, ce serait parfaitement illusoire d'imaginer un accompagnement dans lequel aucune modélisation ne serait engagée. Illusoire, en effet, car de fait, des modèles agissants quoiqu'implicites sont implacablement à l'œuvre, des prescriptions et des orientations ordonnent toujours certains gestes et comportements et en refoulent d'autres. Bref, la modélisation explicite ou implicite comporte toujours des risques. Mais, comme indiqué ci-dessus, l'utilité et l'intérêt restent assez généralement reconnus !

Le seul cheminement possible semble être celui d'une vigilance raisonnable à l'égard des modélisations, à la faveur d'une application critique. Sans nullement exclure de prendre part et parti dans l'élaboration de leurs formes et de leurs contenus, dans leur définition et dans les modalités de leur application. Ce ne sont pas forcément les modélisations qui interdisent, elles, les marges de manœuvre et les initiatives des professionnels et des institutions, mais plutôt le rapport que les uns et les autres développent à leur égard, le recours mécanique ou au contraire dialectique et donc critique qu'ils parviennent à instaurer...

#### **4.4 Pilotage du parcours et *coordination* des accompagnements.**

La métaphore du *tuilage* – évoquée dans plusieurs ateliers – induit une articulation intéressante entre les multiples éléments qui entrent en ligne de compte. Le tuilage vise les indispensables articulations et coordinations entre professionnels et familles, entre professionnels et institutions,



entre services médicaux et sociaux, entre personnes cérébro-lésées et ceux qui en assurent le suivi... La grande majorité des ateliers fait état des améliorations souhaitables, sinon indispensables, dans cet ensemble bigarré.

Cependant, si le tuilage implique des articulations et des coordinations, des relais et des passerelles, il ne saurait augurer d'une structuration sans fuites ni pauses, sans déconnexions ni désajustements. Qu'on le veuille ou non, les discordances sont de mise. C'est pourquoi les besoins et points de vue des personnes cérébro-lésées ne sont pas exactement ceux des professionnels, ni ne coïncident pas toujours avec ceux de leur entourage familial; les points de vue des services ne sont pas toujours compatibles entre eux. On pourrait multiplier les exemples de discordances, aussi normales que leur traitement par tuilage. Ce n'est surtout pas une raison pour s'en accommoder; bien au contraire, des ajustements et des réajustements restent à introduire, constamment, inlassablement. Sans qu'on puisse, pour autant, imaginer une adéquation sans déchirures entre ces intérêts, ces besoins, ces points de vue disparates.

C'est pour cela, justement, que la confiance entre partenaires, loin d'être une donnée de départ, résulte d'une construction plus ou moins laborieuse, à étayer sans relâche, d'autant plus solide qu'elle aura traversé – et élaboré - quelques avatars difficiles...

Si le tuilage reste de rigueur, c'est bien parce que dans le champ qui nous occupe les rapports entre les personnes – dont la confiance, entre autres - ne relèvent pas seulement de registres subjectifs et intersubjectifs; très précisément: la confiance entre les personnes n'est pas une affaire exclusivement interpersonnelle. Un atelier l'explique bien:

*« Il ressort de la littérature que ce qui détermine le devenir des jeunes cérébro-lésés est avant tout le niveau socioculturel de la famille et la capacité de cette dernière à affronter des événements graves. Il est donc important d'intégrer les critères environnementaux à ce type d'étude. »*

Les croyances morales et religieuses, le carnet d'adresse, le capital culturel, la situation sociale objective des familles, les ressources non seulement financières mais aussi les solidarités de voisinage et de parentèle, constituent autant d'entraves et/ou de facilitations des vécus personnels et interpersonnels, des projets, des relations, des situations. Il ne s'agit pas d'un à côté de la situation personnelle ou familiale, d'un contexte extérieur, mais bien d'éléments constitutifs, inhérents aux situations considérées. Ces critères socioculturels modèlent – partiellement, car on saurait méconnaître les facteurs physiques, physiologiques, neuronales - la compréhension de leur situation et des diagnostics par les personnes et par leurs familles, partant, ce qu'elles peuvent ou pas devenir.

Dans le même ordre d'idées, des ateliers ont abordé la question du pilotage du parcours. Dans l'esprit de la loi de 2005 et en conformité avec les préconisations du réseau, c'est à la personne cérébro-lésée qu'il revient en premier ce rôle de pilotage. D'ailleurs, c'est bien à l'étayage de son autonomie que l'ensemble du réseau s'attache, ainsi qu'à son exercice aussi complet que possible. Ceci implique que la personne cérébro-lésée dispose d'un discernement suffisant, - ce qui peut ne pas être le cas, temporairement ou définitivement. Et des ateliers de se demander alors jusqu'où les professionnels et/ou les familles ont à décider à sa place? Des principes fondateurs de l'action sociale et médico-sociale ne risquent-ils pas d'être dénaturés, sinon trahis?

Sur ce point, une différence entre pilotage du parcours et coordination des accompagnements peut fournir quelques pistes à explorer. Bien que ces éléments (parcours-accompagnement; pilotage-coordination) ne soient pas isolés les uns des autres, les distinguer peut aider à clarifier cette problématique.

La coordination des accompagnements est une tâche qui relève des instances institutionnelles et des professionnels qui en font partie. Il s'agit, en effet, d'assurer les transitions entre la sortie des soins et le retour au domicile, entre le passage d'un foyer à un ESAT, de ce dernier en maison de retraite... Moins pour éviter qu'il y ait des hiatus que, plutôt, pour mettre ces hiatus en tension, en sens, les expliquer, en rendre compte, accompagner l'élaboration que la personne cérébro-lésée et son entourage peuvent en faire... On n'oubliera en effet pas la vertu possible du *vide*, relevée précédemment.



Le pilotage des parcours, en revanche, revient toujours à la personne cérébro-lésée. Pilotage relatif, certainement pas exhaustif, qui bute sur toutes sortes de limitations intrinsèques et extrinsèques, mais dont le bénéficiaire majeur est de maintenir vivant l'intérêt et l'investissement de la personne cérébro-lésée et de sa famille, de les associer aussi étroitement que possible au parcours entendu comme un processus et non comme un acte. Autant dire que le pilotage du parcours réservé à la personne cérébro-lésée contribue à fortifier la confiance indispensable aux interventions médico-sociales. A l'accompagnement de faciliter ce pilotage sans s'y engouffrer à la place des intéressés, sans s'entêter à faire « mieux » que ces derniers, - ce qui est peut-être techniquement vrai, mais au prix de quelque démotivation des personnes...

Enfin, l'accompagnement sur la longue durée peut s'avérer malaisé à maintenir, même si cette modalité rend manifestes des difficultés déjà présentes dans des durées courtes ou moyennes. Sur quoi prendre appui pour tenter d'alléger les multiples inconvénients de cette situation ? La réponse habituelle consiste à chercher un professionnel susceptible d'assumer cette tâche de longue haleine : ressource nécessaire, mais que l'expérience ne vérifie pas toujours. Le recours à un professionnel chargé de la coordination, voire de la supra-coordination évoquée dans un atelier, peut être complété par un travail d'élaboration interprofessionnel, sinon interinstitutionnel. Il s'agirait en effet de connaître les modes de fonctionnement des uns et des autres, les référentiels mis en œuvre, les options majeures. Il s'agirait de se donner des temps pour débattre de la question du handicap, des logiques des équipes pluridisciplinaires, des rapports aux familles... Si ce genre de dispositif est mis en place, un professionnel peut même être remplacé par un autre professionnel sans que le renouvellement des personnes ne soit vécu comme une rupture douloureuse... N'est-ce pas la fonction par excellence du réseau ?

#### 4.5 Réseau, es-tu là ?

S'il fallait résumer d'une phrase le noyau dur du travail accompli, il serait à rechercher du côté des attentes implicites ou explicites, mais toujours fortes, à l'égard du **Réseau**, du concept autant que de sa mise en œuvre concrète.

Si les personnes cérébro-lésées et les familles gèrent comme elles le peuvent les problématiques plus ou moins sévères auxquelles elles se confrontent, si pour leur part les professionnels et les services interviennent aussi bien que leurs ressources et compétences les leur permettent, le travail en réseau représente pour les uns et les autres un irremplaçable démultiplicateur d'énergies, de ressources, de possibilités. Pas forcément indispensable pour les uns ou les autres, il reste cependant précieux, partant, essentiel pour qu'ils puissent, tous, travailler et avancer ensemble.

Ressourcement professionnel et rassurance personnelle, réservoir d'initiatives et force de proposition y compris auprès des tutelles administratives et financières, mise en synergie des points de vue dont les divergences et désaccords ne sont pas perçus comme des menaces : le **Réseau** assume des rôles et satisfait des attentes qu'aucune des structures qui la composent ne saurait accomplir seule. Y compris en termes d'indispensables formations pluridisciplinaires et de travail clinique également pluridisciplinaire.

## 5 Conclusion

Que signifierait de conclure un échange, de conclure un parcours, de conclure une production collective qui n'a comme vocation que d'être poursuivie ?

Souhaitons à celle-ci d'être portée loin et structurée de manière à éviter les mythiques écueils, des errances de Caribé en Sylla, à l'ostinato du mythe de Sisyphe !

Il est en effet des trajectoires dont on peut cantonner la dimension chaotique évoquée en introduction. Le travail en réseau, animé par RESACCEL, en est l'artisan.

Les 214 participants à cette journée, venant des huit départements de la région Rhône-Alpes, ont tous eu la possibilité de s'exprimer, à plusieurs reprises, en petit comité, en plénière, ou en tribune (pour de nombreux rapporteurs). Ils ont entendu les expressions diverses sur une foultitude d'approches du grand thème de cette journée, et ils ont pu dans les temps conviviaux, se rencontrer, voire se livrer, à leurs pairs ou leurs complémentaires.

Rare moment de tant d'opportunités et d'intensité qui informe, forme, et contribue à forger la force de l'engagement, si nécessaire à l'efficacité de tous dans la durée.

Conjuguer « réfléchir », « agir » et « être ensemble » nous semble être une marque hautement symbolique de ce type de rencontre dont la prochaine édition aura lieu début 2013.

- - - - -

## Remerciements :

Bien qu'il s'agisse par nature d'un travail en réseau, et que la conception de la journée ait été portée par le conseil d'administration de RESACCEL, nous souhaitons remercier particulièrement **Étienne Michon et l'équipe du CRLC 38** pour l'excellente organisation logistique qui était une condition sine qua non de la réussite du fonctionnement alternativement en plénière et en atelier.

Nous remercions également le **CNAM** (Conservatoire National des Arts et Métiers) pour sa prestation d'accueil dans ses locaux.

Monsieur **Emeric Guillermou**, en sa qualité de **Président de l'UNAFTC**, nous a honorés de sa présence. Nous souhaitons le remercier pour l'effort du déplacement et louer l'engagement de bénévole convaincu.

L'**ARS Rhône-Alpes**, a marqué son intérêt pour cette rencontre avec la participation de Mme Anne-Maëlle CANTINAT de la direction territoriale de l'Isère et l'intervention de Madame **Muriel LE JEUNE-VIDALENC**, Directrice du Handicap et du grand âge. Qu'elles en soient remerciées.

Merci à **Saül KARSZ** pour sa contribution.



[www.resaccel.fr](http://www.resaccel.fr)



[www.resaccel.fr](http://www.resaccel.fr)

