

Le point de vue des familles – par Brigitte Raffalli, vice-présidente de l’AFTC.

Introduction

Bonjour, je m’appelle Brigitte Raffalli, je suis bénévole à l’AFTC et je suis la maman de Paul-Henri qui est à côté de moi, et qui a été traumatisé crânien à l’âge de 6ans, suite à un accident de la circulation il y a 25 ans. Avant d’exposer le point de vue des familles sur la prise en charge des personnes cérébro-lésées au sortir de l’hôpital et vers leur parcours de « ville », je laisse la parole à Paul-Henri qui a rédigé un texte « au nom des cérébro-lésés » puisque le sujet du jour est aussi « quelle liberté pour les personnes victimes de lésions cérébrales et qu’il a trouvé « légitime » de s’exprimer.

(court poème)

Parler des familles (dont nous sommes) est difficile tant chaque histoire est singulière et nécessite de prendre en compte les différences liées à la situation de gravité du handicap allant du traumatisme crânien dit « léger » aux états pauci-relationnels; mais aussi de prendre en compte des contextes sociaux différents et une offre de soins inégalement répartie sur le territoire.

A travers mes rencontres à l’AFTC, et notamment de personnes reçues par notre commission médico-sociale, je tenterai :

- un inventaire (limité) des questions posées par les familles
- une approche du virage ambulatoire comme une nouvelle demande faite aux familles

1/ DES QUESTIONS.

Chaque étape du parcours de santé et de vie des personnes traumatisées crâniennes ou cérébro-lésées entraîne une somme de difficultés. Le parcours des familles a de commun la brutalité du traumatisme et l'impréparation à faire face. Les lésions touchent à l'intimité physique et cognitive des personnes cérébro-lésées, mais aussi en conséquence à l'intimité et à notre organisation familiale.

Le fait que les patients sortent de plus en plus tôt des structures d'hospitalisation et de rééducation expose la famille à une grande inquiétude. Pour illustrer cette inquiétude, voici quelques questions qui m'ont été posées dernièrement :

« Qu'est-ce que je vais faire ? Ou vais-je placer ma maman ? En MAS, en FAM, en CAJ, ou déjà en EPHAD, mais elle n'a que 59 ans. » Le plus souvent on entend : « l'hôpital n'en veut plus, je suis contente qu'il sorte du SSR mais je ne peux pas le laisser seul, les médecins ne se rendent pas compte, j'ai un travail, des enfants... » ou « j'ai entendu parler d'un groupe pour les aidants mais je ne peux pas y aller justement parce que je suis aidant, qui peut me remplacer ? »

« Et puis trouver des orthophonistes c'est difficile, le kiné ne reste que 5min. On m'a parlé d'une équipe mobile, du SAMSAH, du SAVS qu'est-ce que c'est ? »

« J'ai envie de pouvoir choisir, mais aussi il n'a pas la place qu'il devait avoir, j'aimerais qu'on l'aide à ne pas régresser plus. Il était si brillant... »

« Les papiers, c'est d'une difficulté ! Faut-il faire un dossier MDPH quand il touche encore des indemnités de travail. »

« On m'a parlé du PAT, de PAM, c'est l'assistante sociale de l'hôpital qui m'a adressé à vous. » « Oui, j'ai eu un accident il y a 35 ans, à l'époque j'ai dû faire avec. Heureusement j'ai vu une émission sur la 5 et j'ai compris ce que j'avais. »

« On lui a proposé un suivi au CMP, il faut que je le couve moins, mais il ne se rappelle pas quel jour on est ». »

Les difficultés physiques, psychiques, cognitives, qui altèrent le quotidien sont souvent accompagnées de troubles du comportement envahissants. Alors que faire face à la violence, à la désinhibition, à l'apathie ?

2/De l'hôpital au lieu de vie, de famille à aidant, de patient à citoyen

Comme vous l'avez compris par mes exemples précédents, à la sortie de l'hôpital les familles se sentent démunies face à un brouillard administratif. Il y a tellement de sigles qu'il faudrait sinon une formation, du moins un dictionnaire adapté. Il y a à ce moment précis un grand besoin d'information et de coordination. Beaucoup des craintes des usagers viennent du fait qu'ils reçoivent des propositions de soins et d'accueil comme des injonctions économiques, pas toujours comme des solutions de soins optimums.

La fermeture de lits ou d'hôpitaux peut inquiéter. Comme un système économique qui pourrait « grignoter » la notion de soins et d'intérêt du patient. Il est alors plus difficile de défendre les avantages d'un retour à domicile, d'en promouvoir les aspects positifs. Il y a un sentiment compréhensible de craintes de se sentir abandonné, de ne pas être compris, de ne pas savoir faire, de mal accompagner la personne cérébro-lésée. Une charge mentale est actée pour les aidants, elle sera durable.

3/DES PERSPECTIVES.

Il est légitime de vouloir construire un projet de vie individuel quel que soit son âge et son niveau de dépendance. Le plus grand espoir après l'accident ou la maladie c'est de sortir au plus vite de l'hôpital pour retrouver « la vie d'avant ». Parfois la famille signe une « décharge de soins », car elle a une pression combinée de l'hôpital et de l'entourage, qui ne voit pas immédiatement ce qui a changé ou ce que l'hôpital leur apporte -sinon une privation de liberté.

A l'heure des innovations technologiques, de la domotique, des nouvelles applications, nous pouvons envisager de nouveaux modes de soutien. Ces aides techniques seront précieuses mais ne remplaceront pas le lien affectif nécessaire à toute vie. Nous vivons donc ce virage ambulatoire comme un défi, parfois une opportunité ou bien comme une contrainte, sachant que bien des familles assurent depuis de longues années cet accompagnement. Que leurs expériences ont abouti à la création de

logements adaptés ; de lieux de rencontres (GEM), d'accompagnement dans les lieux de scolarité de travail. Pouvons-nous faire mieux, moins chers? Certainement.

Mais accompagner est un véritable défi qui va se dérouler sur de nombreuses années et qui nécessite une continuité de la prise en charge, de réévaluation, des réajustements dans le parcours de vie. Il faut y associer de la sécurité mais aussi une souplesse qui respecte le mode de vie des aidés et des aidants. La personne cérébro-lésée ne l'est pas que 8 heures par jour.

A l'instant où l'inclusion des personnes en situation de handicap devient un élément de loi (11 février 2005), que chaque enfant a droit à une scolarité, que la mobilité et l'accessibilité sont des conditions requises à l'intégration, nous devons faire preuve de créativité. Nous devons pouvoir compter aussi sur les services publics, sur la solidarité. Les aidants, comme les personnes cérébro-lésées n'ont pas choisi de l'être, les aléas de l'existence nous ont poussés à le devenir. Leur engagement vers le bénévolat et la continuité de cette expérience, l'envie de partager ce savoir quotidien, parfois si durement acquis. Nous ne revendiquons pas le savoir des professionnels, nous avons besoin de leur compétence.

4/PHILOSOPHIE ET LIBERTE

Pour conclure, je dirais que cette nouvelle manière de vivre et de penser le handicap lié à la cérébro-lésion dans la vie casse bien des pré-acquis ou des pré-supposés. La liberté de tous serait de pouvoir exprimer son « vrai ressenti », de bousculer les jugements extérieurs et d'accéder au « plus » possible (accès aux restaurants, à la culture...). Au delà des familles, de l'entourage social nous espérons que les personnes atteintes de LCA pourront réellement s'exprimer, qu'elles s'approprient leur existence, que nous familles, de protectrices nous deviendront émancipatrices. Pour que l'on ne parle plus de maintien à domicile mais de liberté, de choix de vie.