

 **Inserm**Institut national
de la santé et de la recherche médicale **Hôpitaux de Toulouse** **UNIVERSITÉ TOULOUSE
Jean Jaurès****AFTC MP**
ASSOCIATION DES FAMILLES DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS
ET CÉRÉBRO-LÉSÉS MIDI-PYRÉNÉES **LISST**
LABORATOIRE
INTERDISCIPLINAIRE
SOLIDARITÉS, SOCIÉTÉS, TERRITOIRES**PARVIS**
LA PLATEFORME COLLABORATIVE
DE LA LÉSION CÉRÉBRALE ACQUISE **Institut des Handicaps**
Neurologiques - Psychiatriques - Sensoriels
CHU DE TOULOUSE **cnsa**
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie **I R e S P**
Institut pour la Recherche
en Santé Publique

L'EXPÉRIENCE du Handicap et de l'Autonomie chez les personnes concernées par le Traumatisme Crânien (EXPHA-TC) Rapport final

Financement : GIS IRESP AAP 2018 « Handicap et perte d'autonomie - Session 9 »

149 580,00 €

Gestion : CNRS (numéro LS194059)

Période : 15 avril 2019 au 14 octobre 2022

Gestionnaire : CNRS

Recherche n'impliquant pas la personne humaine

Direction scientifique : Anastasia Meidani

Enseignante-Chercheuse ; MCF HDR en Sociologie ; Université de Toulouse II Jean Jaurès ;
Laboratoire Interdisciplinaire Solidarités, Sociétés, Territoires ; LISST-CERS UMR CNRS
5193 ; INSERM U1027 ; anastasia.meidani@univ-tlse2.fr

Table des matières

Note d'instructions	6
I. RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS	8
<i>Compte-rendu d'activité(s) et auto-évaluation</i>	12
II. SYNTHÈSE COURTE	14
III. SYNTHÈSE LONGUE	18
Le contexte et les objectifs du projet	20
La méthodologie utilisée	21
Les principaux résultats obtenus	24
Pour une approche sociologique des lésions cérébrales	25
=>Dé-prises mémorielles, 'perte' du récit et récit de la 'perte' : du refoulement au renoncement des souvenirs	27
=>Entreprises identitaires, discriminations et reprises relationnelles : les souvenirs réparés.....	30
Impact et retombées scientifiques.....	34
Bibliographie	36
IV. DIFFUSION ET COMMUNICATION	38
Fiche à renseigner	40
Publications scientifiques	40
Communications au grand public.....	41
V. RAPPORT COMPLET	42
Contexte d'étude	44
Problématique : de l'état de lieux au cadre théorique	49
Impacts des lésions cérébrales et déterminants de l'autonomie : entre sujets cérébrolésés, proches et professionnel.les.....	53
▶ <i>Les personnes cérébrolésées</i>	53
▶ <i>Les proches</i>	55
▶ <i>Les professionnel.les</i>	56
Objectifs de l'étude	58
Méthode	59
▶ <i>Volet qualitatif : niveau meso- analytique</i>	59
▶ <i>Volet qualitatif : niveau micro- analytique</i>	61

► <i>Volet quantitatif</i>	63
Originalité	65
RREMIERE PARTIE _ Équipe 2 _ AFTC / CHU	66
A. Objectivation des parcours de soin des patients TC	67
1. Contexte	67
2. Extraction et analyse de la structuration des données des CHUs de Toulouse et Montpellier	67
Phase 1 : preuve de concept au CHU de Toulouse.....	67
Phase 2 : transposition au CHU de Montpellier	76
3. Conclusion sur le travail d'extraction, de traitement et réorientation	82
Analyse sur le travail d'extraction et de traitement.....	82
Nouvelle orientation.....	83
B. Le Parcours de Soins dans le Traumatisme Crânien	86
1. Parcours de Soins, définition	86
2. Parcours de vie du patient Traumatisé Crânien	87
Prise en charge initiale et éveil de coma	88
Phase de rééducation intensive en SSR.....	90
Phase de réadaptation, réinsertion à domicile et en secteur médico-social	92
Devenir sur le long terme	93
3. Propositions de parcours de soins type.....	95
Parcours 1 « Réveil rapide, troubles cognitifs modérés, pas de déficience motrice ».....	96
Parcours 2 « Réveil en unité MCO, troubles cognitifs invalidants »	96
Parcours 3 « Réveil retardé, déficiences multiples et sévères ».....	97
Parcours 4 « Particularités du parcours du TC léger »	98
C. Vers un réseau de soins et de vie en Occitanie	99
1. Coordonner les acteurs de soins	99
2. Les dispositifs existants d'aide et de coordination du parcours de soins	100
Réseaux de coordination et Centres Ressources	100
Postes de coordinateurs « handicap cognitif »	101
Équipe mobile de réadaptation	101
SAMSAH et SAVS	101
UEROS : Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Socioprofessionnelle	102
SESSAD : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins À Domicile	102
Guide Ressources	102

3. En Occitanie ?	102
État des lieux	102
Une plateforme interactive	105
Création d'un centre ressource TC Occitanie	107
Conclusion de la première partie	109
SECONDE PARTIE : Équipe 1 LISST	110
L'APPROCHE SOCIOLOGIQUE DES LÉSIONS CÉRÉBRALES	110
RÉSULTATS ET DISCUSSION	111
De qui parle-t-on ? Le profil sociodémographique de la population enquêtée	111
Des parcours de vie... ..	114
... aux trajectoires de formation	120
En commençant par le genre : sur le chemin de l'intersectionnalité	123
Trajectoires familiales et lésions cérébrales	125
La vie sociale des personnes cérébrolésées	127
Quid du sentiment de solitude ?	135
Discriminations vécues et processus de stigmatisation	138
Visibilité <i>versus</i> invisibilité du handicap	144
Santé perçue : du genre à l'âge	149
Ressources relationnelles et perceptions de la santé : entre <i>cure</i> et <i>care</i>	162
Santé perçue : du niveau d'instruction aux ressources financières	168
Mort et lésions cérébrales	177
De la traduction spatiale de la santé perçue à la spiritualité	180
LIMITATIONS PERÇUES & SYMPTÔMATOLOGIE	183
Satisfaction à l'égard des dispositifs d'aide et appréhension des troubles	183
Entre 'dénier' et prises de risque	196
LA PLACE DES ASSOCIATIONS DANS L'EXPERIENCE DU HANDICAP	201
Soutien informationnel, trajectoire de soins et charge perçue : quid des associations ?	201
Des circonstances de l'accident au dépôt des plaintes : la quête d'une réparation judiciaire	221
À propos de la question de l'étiologie : « <i>pourquoi moi ?</i> »	231
LESIONS CEREBRALES & TRAJECTOIRES DE SOINS	233
(In)satisfaction face aux dispositifs de soins : du 'suivi psy' aux soins à domicile	247
CONCLUSIONS DE LA SECONDE PARTIE	281
PARTENARIAT, IMPACT ET RETOMBÉES SCIENTIFIQUES	283

Annexes 1 : GUIDE D'ENTRETIEN => PERSONNES CEREBROLESEES UN TC.....	299
Annexes 2 : GUIDE D'ENTRETIEN => PROCHES DES PERSONNES CEREBROLESEES	302
Annexes 3 : GUIDE D'ENTRETIEN => PROFESSIONNELS DU SECTEUR MEDICOSOCIAL INTERVENANT DANS LE CHAMP DES LESIONS CEREBRALES.....	305
Annexe 4 : QUESTIONNAIRES LESIONS CEREBRALES.....	308
Annexe 5 : CONTRIBUTION DU CHU POUR L'ÉQUIPE N°2 ET LE RAPPORT FINAL EXPHA TC.....	308



RAPPORT FINAL DE RECHERCHE

Note d'instructions

Le dossier de rapport final vise à présenter les résultats de recherche financée au titre d'un appel à projets de l'IRESP. Complété par l'annexe budgétaire finale, ce dossier permet de rendre compte de l'ensemble du travail mené par les personnes impliquées dans ce projet.

Il est donc demandé au coordonnateur scientifique du projet, en incluant les éléments des éventuelles équipes partenaires, d'établir un rapport sur le modèle décrit ci-après et de le communiquer à l'IRESP à la date indiquée par la convention.

Le dossier de rapport final comprend deux parties :

1) Une composante administrative

Cette partie a pour objectif de communiquer sur les éléments d'activités relatifs à la vie du projet. Elle doit retracer la démarche de conduite du projet, en proposant à la fois une description exhaustive du personnel engagé et un retour d'expérience sur la réalisation du projet.

Ces informations confidentielles seront consultées uniquement par l'équipe de l'IRESP et le(s) financeur(s) du projet.

2) Une composante scientifique

Cette partie permettra d'apprécier le travail scientifique réalisé par la (ou les) équipe(s) durant toute la durée de la recherche et de prendre connaissance de ses résultats. Elle pourra, par ailleurs, faire l'objet d'une relecture par un expert extérieur¹.

Elle se décline en quatre sections distinctes² :

- I. Synthèse courte
- II. Synthèse longue
- III. Diffusion et communication
- IV. Rapport complet

Celles-ci doivent satisfaire aux exigences suivantes : police calibri 12, format word.

Afin de permettre une lecture facilitée du document et la consultation des différentes sections indépendamment les unes des autres, merci de respecter les sauts de pages intégrées dans ce document entre chaque section.

¹ Lequel devra signer un engagement de confidentialité

² Dans le but d'utiliser chacun de ces documents de manière indépendante, dans la mesure où ils visent des objectifs et des interlocuteurs différents.

Chacune de ces sections vise des objectifs et des destinataires différents qui sont systématiquement précisés.

Toute information confidentielle présentée dans ce rapport et qui ne peut pas faire l'objet d'une divulgation aux destinataires mentionnés ou qui est sous embargo, doit être portée à la connaissance de l'IReSP.

I. RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS

Cette section a pour objectif de communiquer sur les éléments d'activités relatifs à la vie du projet.

Il devra retracer la conduite du projet, en proposant à la fois une description exhaustive du personnel engagé et un retour d'expérience sur la réalisation du projet.

Ces informations confidentielles seront consultées uniquement par l'équipe de l'IReSP et le(s) financeur(s) du projet.

Identification du rédacteur	
Nom du rédacteur (ou des rédacteurs) du rapport	Rédactrice : A. MEIDANI (avec la contribution de X. DEBOISSEZON pour l'équipe 2)
Fonction au sein du projet (si différent du Coordinateur scientifique du projet)	Coordinatrice : E. MEIDANI
Téléphone	0610527723
Adresse électronique	anastasia.meidani@univ-tlse2.fr
Date de rendu du rapport	14/02/23
Informations sur le projet	
Période du projet (date de début – date de fin)	15 avril 2019 – 14 octobre 2022
Avez-vous bénéficié d'une (ou deux) prolongation(s) ? Si oui, préciser la durée	Oui, de 6 mois
Le cas échéant, merci d'indiquer de manière synthétique le motif de cette (ou ces) prolongation(s).	Crise sanitaire COVID 19
Durée <u>totale</u> du projet (si prolongation)	3 ans et demi

Indiquer la liste du personnel recruté dans le cadre du projet (si pertinent)

Nom	Prénom	Qualifications	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)	Type d'emploi (doc, post-doc, IR, ...)	Financé par la subvention IReSP ?
ALESSANDRIN	Arnaud	Docteur en sociologie	01.11.2019	14	CDD	post-doc	Oui
CORTIER	Anaïs	Étudiante en Master en sociologie	01 .02.2022	2 ½ + 6	vacation	stage	Oui
BALDE	Maman-Samba	Étudiant en Master en sociologie	24 .01.2022	2 ½	vacation	stage	Oui
BIOTTEAU	Maëlle	Docteur en psychologie	01.11.2019	9 mois	CDD à 10% ETP	Cheffe de Coordination Projet FHU HoPeS	Oui
PETITJEAN PASQUIER	Martine	IE _ Assistante de la direction de l'AFTC MP	15.4.19	9 mois	CDD 14h/semaine	IE	Oui

Donner la liste des autres personnes impliquées dans le projet.

Nom	Prénom	Qualifications	% de son temps consacré au projet
BARON	Nicolas	Président de l'Association des Familles de Traumatisés crâniens et Cérébrolésés Midi Pyrénées (AFTC MP)	30%
PARRON	Audrey	MCF Sociologie	5 %
DE BOISSEZON	Xavier	PU-PH Médecine Physique et de Réadaptation	30%
PARIENTE	Jérémie	PU-PH Neurologie	5 %
ARBUS	Christophe	PU-PH	5 %
DAGORN	Johanna	Dr Sciences de l'Éducation	10 %
TOULZE	Marielle	MCF Sciences de la Communication et de l'Informatique	20 %

Si pertinent, décrire les moyens mis en place pour favoriser les collaborations entre disciplines tout au long du projet ? Quelles difficultés ont été rencontrées ?

Tout au long du programme de recherche des réunions régulières ont eu lieu afin de favoriser l'interdisciplinarité et la mise en place d'un regard croisé. La difficulté principale rencontrée relève de la pandémie due au COVID19 et se limite à la collaboration avec les membres de l'équipe médicale, alors engagé.es dans la crise sanitaire. Ces difficultés nous ont amenées à revisiter le protocole de recherche. Les problèmes rencontrés et les solutions envisagées et apportées ont été décrits dans le rapport intermédiaire communiqué au financeur le 14/10/2020.

Si pertinent, décrire la mise en œuvre des dimensions pluridisciplinaires, interdisciplinaires ou transdisciplinaires de la recherche (à différentes étapes).

Les collaborations avec les sciences de l'éducation et les sciences de la communication et de l'informatique ont été tout à fait opérationnelles ainsi que les professionnel.les (médecins, éducateurs spécialisés, etc.) et ont donné pleine satisfaction. Plusieurs points sont à souligner à cet égard :

1- La restitution des résultats lors d'un colloque interdisciplinaire et international qui a lieu le 11 & 12 octobre 2022, en format hybride, donnant ainsi suite à la précédente manifestation scientifique de la même envergure, organisée en janvier 2020 et suivie par la journée d'études organisée par le CHU le 14 octobre

2- Au-delà de l'ouvrage monographique, « L'expérience des lésions cérébrales : une approche intersectionnelle » (avec la contribution d'Arnaud Alessandrin (post-doc mandaté pour le CNRS dans la recherche EXPHA TC), deux productions scientifiques éminemment interdisciplinaires : 1/. l'ouvrage collectif à paraître chez ERES, intitulé « À plusieurs voix autour du handicap invisible » et 2/. un numéro thématique dans la revue les cahiers de la LCD (Lutte Contre les Discriminations) « Handicaps invisibles et discriminations », [Les cahiers de la LCD 2022/HS2 \(Hors-série N° 2\)](#)

3- Les sollicitations pour une série des conférences et workshops au Canada, en Suisse, en Martinique, à Madagascar, en Grèce, organisés par les axes interdisciplinaires des laboratoires CNRS ou des unités de recherche universitaires, en collaboration avec les structures associatives et les établissements de soins qui œuvrent dans ce champ de handicap ont été l'occasion d'une part de restituer les résultats de la recherche et de les discuter dans une visée interdisciplinaire et à la fois de prolonger le recueil des données sur ce site.

Indiquer si des mesures ont été mises en œuvre pour favoriser la diversité lors du recrutement des membres, la visibilité des personnes marginalisées, l'inclusion des jeunes chercheurs et chercheuses.

Le recrutement des deux stagiaires par le CNRS et d'un post doc atteste des démarches qui ont été mises en œuvre pour favoriser la diversité des membres de l'équipe, appuyant par la même occasion l'inclusion des jeunes chercheurs et chercheuses dans le programme de recherche EXPHA TC et au-delà dans les autres contrats de recherche en cours portant sur la thématique du handicap.

Quant à la visibilité des personnes marginalisées, dans le cadre du colloque réalisé en octobre 2022, la participation massive des personnes cérébrolésées, de leurs proches et des professionnel.les engagé.es à leur côté, ainsi que des structures associatives qui œuvrent dans ce champ du handicap, donne à voir la dynamique impulsée tout au long de cette recherche.

Il en est de même pour leur participation dans le film documentaire TRACES, élaboré à partir des résultats de la recherche en collaboration avec l'agence DIODE, prestataire extérieur pour l'équipe 1.

Notons enfin les contributions de ces mêmes acteur.rices tant dans l'ouvrage collectif à paraître chez ERES, que dans le numéro thématique de la revue les cahiers de la LCD qui figureront aux côtés des textes des jeunes chercheur.es et des spécialistes de la question.

Compte-rendu d'activité(s) et auto-évaluation

Objectif	Tâche	Réalisation (Oui / Non)	Difficultés rencontrées	Solutions mises en œuvre	Résultat (Atteint / Partiellement atteint / Reporté / Abandonné)
Recueil des données observationnelles	Séances d'observation (n= 40h)	Oui	Présence dans l'hôpital durant la pandémie	Report de la tâche puis changement des lieux d'observation	Atteint (n= 150h) au lieu de n= 40h initialement prévues
Recueil des données discursives	Réalisation d'entretiens (n= 120)	Oui	Réalisation d'entretiens en face à face en contexte pandémique	Changement des critères d'inclusions & réalisation d'entretiens en distanciel	Atteint : (n= 135) entretiens au lieu de n= 120 initialement prévus
Recueil des données quantitatives	Passation des questionnaires (n= 300)	Oui	Passation des questionnaires en face à face en contexte pandémique	Changement des critères d'inclusions & passation des questionnaires en distanciel	Partiellement atteint (n= 259 questionnaires au lieu de n= 300 initialement prévus

Décrire plus précisément les solutions et/ou les réorientations qui ont été apportées pour surmonter les difficultés.

1- La période de COVID n'a pas été favorable aux entretiens en présentiel. Si un certain nombre d'interviews a pu être réalisé avant le confinement en présentiel, d'autres ont été menés en distanciel à partir de mi-mars 2020. Cette solution a permis d'obtenir des entretiens tout à fait opérationnels et a donné satisfaction.

2- Par ailleurs, la crise sanitaire n'a pas été propice à l'organisation de séances d'observation (N=40) à domicile, dans les structures associatives ou hospitalières. Cependant, ces dernières ont été programmées pour les mois à venir, notamment dans les structures associatives et à domicile. Le soutien de l'AFTC a été mis à contribution dans ce sens. Précisons toutefois que

compte tenu des rebondissements de la pandémie, il n'a pas été judicieux de mener des observations à l'hôpital.

3- La situation de la crise sanitaire a été défavorable au recueil des données quantitatives ($N=300$ patients) via la structure hospitalière de Toulouse. Dans un premier temps, nous avons envisagé de passer par le CHU pour avancer vers la constitution de notre échantillon. Dans ce but et en collaboration avec l'établissement hospitalier en question, nous avons rédigé la notice d'information pour les patient.es et les professionnel.les de santé ainsi que la fiche signalétique du traitement de données. Le questionnaire a aussi été stabilisé, testé et validé auprès d'une dizaine des personnes cérébrolésées. En accord avec la MR004 & RGPD, ce travail a permis la pré-instruction du dossier auprès du CoPRé du CSE (Comité Préfigurateur du Comité Scientifique et Ethique) du CHU et a donné suite à l'élaboration d'une convention entre le CNRS et le CHU, pour l'embauche (non initialement prévue) d'une ergothérapeute qui pourrait s'occuper des inclusions sur une durée totale de 16 mois à 20 %. Pour l'élaboration de cette convention un accord préalable a été demandé au financeur.

Toutefois, le CHU ne souhaitant pas s'engager sur le résultat (nombre de patient.es à inclure) mais uniquement sur l'obligation des moyens à mettre en œuvre pour optimiser l'inclusion, la mise en place de convention a été abandonné en suspens. À l'aune des rebondissements successifs de la pandémie, le recrutement de la patientèle n'a pas été assuré par le CHU. En effet la coordinatrice de la recherche a jugé judicieux de ne pas faire courir à la recherche un risque majeur déployant des moyens considérables, financiers et humains, sans que le nombre des questionnaires visés soit atteint et, par conséquent, exploitables.

D'autres démarches de recrutement ont été donc envisagées et mises en place, notamment via les contacts déjà établis avec l'association partenaire (équipe n°2), et plus largement les structures associatives œuvrant dans le domaine des lésions cérébrales, les interviewé.es et leurs réseaux respectifs, avec des appels à participation également être diffusés sur le net. Ces réorientations et la mise en place des démarches afférentes ont été exposées dans le cadre du rapport intermédiaire.

**S'il s'agit d'un projet d'amorçage, contrat de définition ou projet pilote :*

Ce projet a-t-il permis de construire un projet de recherche complet ?

☐ Oui

☐ Non

Si oui, où en est ce projet ?

Le projet a-t-il été (ou va-t-il être) déposé dans le cadre d'un appel à projets (IReSP ou autre organisme) ?

☐ Oui

☒ Non

Si Non, pour quelles raisons ? Quelles sont les suites envisagées ?

II. SYNTHESE COURTE

Dans cette synthèse, vous communiquerez les principaux éléments du projet.

Deux versions doivent en être rédigées, l'une en français et l'autre anglais, chacune devant respecter les critères suivants : **police calibre 12, format PDF.**

Chaque synthèse ne pourra dépasser **1 page en format A4.**

Ce résumé doit être formulé de manière **simple et claire**, de sorte à **être compréhensible par un public initié** mais non spécialiste.

La synthèse sera **publiée en l'état sur le site de l'IRESP**, et sur tout autre support de diffusion de l'IRESP et du.es financeur.s.

Elle doit présenter :

- le contexte et les objectifs du projet ;
- la méthodologie utilisée (très brièvement) ;
- les principaux résultats obtenus ;
- les apports ou impacts potentiels de ces résultats, si possible.

Merci de conserver la mise en forme présentée ci-dessous.

L'EXPERIENCE DU HANDICAP ET DE L'AUTONOMIE CHEZ LES PERSONNES CONCERNEES PAR LE TRAUMATISME CRANIEN _ EXPHA -TC

A. MEIDANI (coord.) [avec la contribution de X. DEBOISSEZON]

CONTEXTE

Avec 150 000 traumatismes crâniens (TC) répertoriés annuellement en France, autant d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) et plus de 5 000 cas de cancer cérébral, les lésions cérébrales constituent, selon l'OMS, une 'épidémie silencieuse' et représentent la première cause de mortalité et une cause majeure de handicap résiduel chez les enfant.es et les adultes.

OBJECTIFS

Depuis 2019, une équipe pluridisciplinaire s'est organisée autour du programme de recherche EXPHA TC, dans le but d'explorer l'expérience des lésions cérébrales initiée par un TC, un AVC (considéré comme un groupe témoin) et/ou une tumeur cérébrale.

METHODOLOGIE

À partir d'un protocole de recherche mixte, l'analyse produite prend appui sur un total de 135 entretiens réalisés auprès des personnes ayant subi un TC (n= 43) ; un AVC (n= 40) et/ou un cancer cérébral (n= 5), leurs proches aidant.es (n= 22) et les professionnel.les (toutes spécialités confondues) (n= 25) engagé.es dans leur suivi. À ce panel s'ajoute une série de séances d'observations (n= 150H) menées dans le cadre des établissements du secteur socio-sanitaire et/ou à domicile. Quant au volet quantitatif, 259 questionnaires ont été administrés en distanciel auprès des personnes cérébrolésées (tous niveaux de gravité confondus).

PRINCIPAUX RESULTATS

L'équipe de recherche s'est proposée de discuter l'épreuve du handicap invisible, en prenant comme point de départ l'expérience des personnes cérébrolésées. Mettant à contribution la théorie de la dé-prise, initialement travaillée du côté du vieillir, l'analyse montre que s'il y a perte de souvenirs et des mots pour dire l'épreuve, il y aussi récit de la perte et c'est précisément à cet endroit que se situent les possibilités de prise ou, pour ainsi dire, les gains. Les résultats s'articulent autour différentes stratégies d'adaptation qui se font face et oscillent entre souvenir refoulé, renoncement du souvenir et souvenir réparé ou, pour ainsi dire, entre dé-prises mémorielles, **entreprises identitaires, discriminations** et reprises relationnelles. Chacune de ces stratégies est paramétrée par le genre, envisagé sous un angle intersectionnel et prend vie au sein d'une entreprise mnésique qui raconte l'épreuve.

APPORTS OU IMPACTS POTENTIELS

Les apports de la présente recherche se mesurent à l'aune des productions scientifiques : 2 ouvrages dont un monographique et 1 numéro thématique de revue, l'organisation d'un colloque et de deux journées d'études d'envergure internationale et interdisciplinaire, la participation à une série de conférences et workshops sur invitation.

Quant aux impacts potentiels, au-delà de la constitution d'un réseau d'acteur.rices du secteur socio-sanitaire et associatif, la production d'un film documentaire TRACES a permis de donner la parole aux principales personnes concernées, leurs proches et les professionnel.les engagé.es à leur côté. Envisagé comme un outil de communication susceptible d'accompagner les politiques publiques et la pratique professionnelle, le film vise aussi à sensibiliser le grand public autour de ce fléau de la santé publique.

[THE EXPERIENCE OF DISABILITY AND AUTONOMY AMONG PEOPLE AFFECTED BY HEAD INJURY _ EXPHA -TC]

[A. MEIDANI (coord.) [with the contribution of X. DEBOISSEZON]

CONTEXT

With 150,000 head injuries (TBIs) recorded annually in France, as many strokes and more than 5,000 cases of brain cancer, brain injuries are, according to the WHO, a "silent epidemic" and represent the leading cause of mortality and a major cause of residual disability in children and adults.

OBJECTIVES

Since 2019, a multidisciplinary team has been organised around the research programme EXPHA TC, with the aim of exploring the experience of brain injuries initiated by a TC, a stroke (considered as a control group) and/or a brain tumour.

METHODS

Based on a mixed research protocol, the analysis produced is based on a total of 135 interviews conducted with people who have suffered a TC (n= 43); a stroke (n= 40) and/or a brain cancer (n= 5), their family carers (n= 22) and the professionals (all specialities combined) (n= 25) involved in their follow-up. To this panel should be added a series of observation sessions (n= 150H) conducted in the context of institutions in the socio-health sector and/or at home. As for the quantitative component, 259 questionnaires were administered remotely to people with cerebral palsy (all levels of severity combined).

MAIN RESULTS

The research team proposed to discuss the ordeal of the invisible disability, taking as a starting point the experience of people with cerebral palsy. Drawing on the theory of de-prise, initially worked on in relation to aging, the analysis shows that if there is a loss of memories and words to express the ordeal, there is also a narrative of the loss, and it is precisely at this point that the possibilities of recovery or, so to speak, the gains are located. The results are structured around different coping strategies that face each other and oscillate between repressed memory, renunciation of memory and repaired memory or, so to speak, between memory de-prise, identity undertakings, discrimination and relational re-establishment. Each of these strategies is parameterised by gender, seen from an intersectional perspective, and comes to life within a memetic enterprise that narrates the ordeal.

OUTCOMES OR POTENTIAL IMPACTS

The contributions of this research can be measured in terms of scientific output: 2 books, including one monograph and 1 thematic issue of a journal, the organisation of a colloquium and two study days of international and interdisciplinary scope, and participation in a series of conferences and workshops by invitation.

As for the potential impacts, beyond the constitution of a network of actors from the socio-sanitary and associative sectors, the production of a documentary film TRACES has allowed the main people concerned, their relatives and the professionals working alongside them to have their say. The film is intended as a communication tool to support public policies and professional practice, and also to raise awareness among the general public about this public health scourge.

III. SYNTHÈSE LONGUE

Cette synthèse permet de rendre compte des résultats de projet au(x) financeur(s) et autres membres du GIS-IReSP. Un effort particulier est attendu concernant la rédaction de ce document qui doit présenter la méthodologie employée et les résultats obtenus afin de **mettre en évidence leurs apports pour la communauté de la recherche et/ou pour la décision publique**.

Cette synthèse ne pourra dépasser **15 pages en format A4**.

Elle doit présenter :

- Un encart affichant les messages clés du projet (ses résultats principaux, l'originalité du projet, ou encore ses apports pour la santé publique) ;
- Le contexte et les objectifs du projet ;
- La méthodologie utilisée (deux pages maximum) ;
- Les principaux résultats obtenus ;
- Les apports potentiels de ces résultats pour la communauté de recherche ;
- La manière dont vos résultats peuvent éventuellement alimenter les réflexions et actions de décideurs, professionnels des secteurs sanitaire, médico-social, social ou autres acteurs selon les cas ;
- Dans le cadre d'une recherche interventionnelle : les conditions de transférabilité ou de mise à l'échelle et les points de vigilance ;
- Les 15 principales références citées en mettant en évidence, en caractères gras, les publications issues du projet (les autres publications issues du projet feront l'objet d'un recensement exhaustif dans la partie « IV. Diffusion et communication »)
- Les perspectives de recherches éventuelles qui font suite à ce projet.
 - o *Pour les projets d'amorçage, contrats de définition ou projets pilotes, il est attendu que ces perspectives soient développées.*

Merci de préciser :

1. les conditions de faisabilité du projet de recherche que vous envisagez de mener à partir de ce premier travail et 2. les principaux points sur lesquels il convient d'être vigilant concernant le design de l'étude, la méthodologie, les partenariats, les coûts ou le calendrier.

Si besoin, il est possible de réorganiser ce plan.

Titre du projet	L'expérience du Handicap et de l'Autonomie chez les Personnes Concernées par le Traumatisme Crânien EXPHA -TC
Coordinateur scientifique du projet (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Anastasia Meidani –MCF HDR en sociologie LISST UMR 5193 CNRS (Université de Toulouse II)
Référence de l'appel à projets (nom + année)	IRESP/INSERM/CNSA AAP2018 "Handicap et perte d'autonomie, Session 9 Convention INSERM - N°1911013-00/EXPCHA-TC
Équipes partenaires (noms des responsables d'équipes, organismes ou laboratoires de rattachement)	Équipe 2 : AFTC – Association Française des Traumatisés Crâniens (en collaboration avec le CHU de Toulouse (coordination pour le CHU : X. DEBOISSEZON)
Modalité du projet	

Messages clés du projet

- principaux résultats
- originalité du projet
- OU apports pour la santé publique

[Rédiger votre synthèse longue ici]

- Le contexte et les objectifs du projet ;
- La méthodologie utilisée (deux pages maximum) ;
- Les principaux résultats obtenus ;
- Les apports potentiels de ces résultats pour la communauté de recherche ;
- La manière dont vos résultats peuvent éventuellement alimenter les réflexions et actions de décideurs, professionnels des secteurs sanitaire, médico-social, social ou autres acteurs selon les cas ;
- Dans le cadre d'une recherche interventionnelle : les conditions de transférabilité ou de mise à l'échelle et les points de vigilance ;
- Les 15 principales références citées en mettant en évidence, en caractères gras, les publications issues du projet (les autres publications issues du projet feront l'objet d'un recensement exhaustif dans la partie « IV. Diffusion et communication »)
- Les perspectives de recherches éventuelles qui font suite à ce projet.

Le contexte et les objectifs du projet

Avec 150 000 TC répertoriés annuellement en France, autant d'AVC et plus de 5 000 cas de cancer cérébral, les lésions cérébrales constituent - selon l'OMS - une « épidémie silencieuse » et représentent la première cause de mortalité et, à la fois, une cause majeure de handicap résiduel chez les enfants et les adultes. À titre d'exemple et en ce qui concerne en particulier les TC, 80 % seraient des traumatismes crâniens dits légers et 20 % modérés ou graves (Bayen *et al.*, 2012). Parmi cette dernière sous population, environ 8 000 personnes accidentées viendront à décéder et 30 000 conserveront des séquelles graves. Il en résulte que de nombreuses personnes cérébrolésées vivent avec des séquelles limitatives résiduelles, cognitives et affectives, ce qui entraîne de la fatigue et affecte durablement, non seulement, leur récupération fonctionnelle, mais également leur fonctionnement social, leur qualité de vie et leur autonomie (Perroux *et al.*, 2013 ; Bayen *et al.*, 2012 ; Montreuil *et al.*, 2012 ; Bourdillon *et al.*, 2008).

En dépit de ce panorama épidémiologique, en France, il existe peu d'études sur l'expérience des personnes cérébrolésées et aucune qui intégrerait un groupe témoin, tout en adoptant une approche monographique - croisant de la sorte le point de vue des personnes cérébrolésées elles-mêmes, des proches aidant.es et des professionnel.les impliqué.es dans leur suivi. Par ailleurs, en France, aucune étude sociologique de méthodologie mixte ne permet de comparer les profils sociodémographiques face au risque des lésions cérébrales et la gestion du handicap, alors même que des travaux réalisés à l'étranger mettent en évidence une incidence et une mortalité plus élevées dans les milieux défavorisés, ainsi qu'un pronostic plus défavorable à court et long terme (à gravité égale) (Whitman *et al.*, 1984 ; Tazarourte *et al.*, 2008 : 1145).

En parallèle, à notre connaissance, aucune étude sociologique française ne permet non plus de prendre en compte l'âge, le genre et l'appartenance ethno-raciale des personnes cérébrolésées à partir d'une méthodologie mixte. Pourtant, dans la littérature internationale qui traite de la question, les études convergent : « Les hommes sont plus touchés que les femmes sauf après 75 ans ; trois pics d'incidence liés à l'âge sont relevés : < 5 ans, 15-24 ans et > 75 ans » (Tazarourte *et al.*, 2008 : 144). Par ailleurs, la présence de comorbidités ne semble pas constituer la seule variable explicative du sort qui est réservé aux personnes cérébrolésées les plus âgées. À titre d'exemple, Thompson *et al.* (2008) constataient qu'au-delà de 75 ans, les patient.es concerné.es par un TC sévère bénéficiaient de soins moins « intensifs » que les patient.es plus jeunes. Au-delà de ces facteurs de risque majeurs d'exposition aux lésions cérébrales, les recherches disponibles (Webb *et al.* 1995 in Quintard *et al.*, 2002) soulignent aussi l'impact de l'appartenance ethno-raciale sur l'accès aux dispositifs des soins, l'autonomie fonctionnelle et la qualité du soutien familial.

Si, à n'en point douter, les traits saillants de ces travaux (pour l'essentiel anglophones et épidémiologiques) appellent à interroger les facteurs de disparité, voire d'inégalités sociales de santé, force est de constater que l'expérience des lésions cérébrales, tout comme les interactions de soins et les représentations inhérentes à ce handicap, restent sous-documentés en France. Prenant acte des lacunes de la littérature disponible, nous formulons l'hypothèse que l'expérience des lésions cérébrales se décline différemment selon leur profil sociodémographique de principales personnes concernées - et notamment le genre, l'avancée

en âge, les ressources relationnelles, la trajectoire professionnelle et l'appartenance ethno-raciale -, ce qui souscrit à la mise en place d'une approche intersectionnelle de l'autonomie. Dans le droit fil de cette même perspective et afin de (in)valider l'hypothèse ci-dessus, la recherche EXPHA-TC s'est proposée d'explorer l'expérience du handicap chez les personnes cérébrolésées, leurs proches et les professionnel.les impliqué.es dans leur suivi, en documentant l'autonomie de ce public, les trajectoires des soins et les représentations qui les sous-tendent. Plus spécifiquement, les objectifs de la recherche se déclinent ainsi :

1) saisir l'expérience du handicap et le processus d'autonomisation des personnes cérébrolésées, en identifiant les facteurs individuels et socio-environnementaux qui participent de son évolution (objectif principale) ;

2) décrire l'impact de cette expérience de handicap chez les proches aidant.es (objectif secondaire) ;

3) explorer les pratiques et le point de vue des professionnel.les œuvrant dans des structures impliquées dans leur soutien (objectif secondaire) ;

4) constituer un groupe de réflexion multidisciplinaire ayant pour objectif d'esquisser des pistes d'action, afin d'orienter les interventions socio-sanitaires de réadaptation pour favoriser la reprise des activités sociales des personnes cérébrolésées (objectif secondaire).

La méthodologie utilisée

À partir d'un protocole de recherche mixte, nous nous sommes attelés.es à examiner l'expérience des lésions cérébrales, pour l'essentiel, à partir des situations qui mettent en jeu un handicap invisible et acquis, en interrogeant les avatars d'autonomie que les personnes cérébrolésées expérimentent au quotidien et les enjeux identitaires qui vont de pair.

► Pour ce qui a trait au volet qualitatif et à un niveau meso-social, le travail réalisé par le CHU, pour l'équipe 2, compose la première partie du présent rapport, qui porte exclusivement sur les patient.es et les aidant.es TC et se décline en 3 sections :

(1) **État des lieux** : coordonnée par le Pr de BOISSEZON, l'équipe a travaillé sur l'épidémiologie du TC et des aidant.es en Occitanie. Elle affirme qu'il n'existe aucune étude permettant de connaître l'épidémiologie des TC en Occitanie. Pour pallier cette lacune, le Département d'Information Médicale du CHU de Toulouse a fourni le nombre de dossiers et de séjours ouverts au CHU de Toulouse entre 2014 et 2019. Ils ne concernent cependant que les patient.es hospitalisé.es au CHU de Toulouse, alors même que le CHU de Montpellier a une file active quasi équivalente et que des CHs comme ceux de Nîmes ou de Perpignan ont une file active importante. Cette population est très hétérogène sur le plan clinique et social. Les parcours de soin sont complexes et non-standardisés. Les profils de patient.es sont hétérogènes. L'équipe a cherché à décrire la typologie des parcours de soins des patient.es TC. En collaboration avec l'Institut de Recherche et Informatique de Toulouse, elle a (1) réalisé une étude rétrospective du parcours des patients à partir des bases de données du CHU de Toulouse, (2) développé une méthode d'extraction puis d'analyse des données de santé concernant ces patients au CHU de Toulouse, (3) appliqué la même méthode au CHU de Montpellier. Pour les 2 CHUs expertisés, les données de soins sont (1) non structurées et contenues majoritairement dans des comptes rendus médicaux en texte libre, (2) stockées dans des bases diverses, à l'organisation hétérogène et souvent non connues. Il n'y a donc pas

une solution d'extraction automatique et unique permettant une analyse et une clusterisation des parcours de soins des patient.es TC par ce biais. (2) **Mise en lumière des pratiques actuelles** : l'équipe a recensé les structures de la grande région Occitanie impliquées dans le parcours de soin et de vie des patients et aidants TC (service de médecine et de chirurgie, structure médicosociales et lieux de vie, associations et structures occupationnelles, structures de psychiatrie et accompagnement psychologique, etc.). Cette analyse de terrain conduit à pointer la richesse des ressources disponibles pour le patient.e TC en Occitanie quel que soit le moment du parcours de soins/de vie. (3) **Mise en place d'un groupe de travail** : Un groupe de travail a été constitué. Il comprend des médecins de MPR de la région Occitanie (par exemple, Pr de BOISSEZON et Dr JOURDAN, Dr JULIEN, Dr DELORME, Dr PELLAS), des médecins d'autres disciplines (par exemple, Pr YRONDI, Dr KRASNY-PACINI), des paramédicaux impliqués à chaque étape du parcours de soins ou de vie (par exemple Mme PLANTON, Mr CAIRE), des associations de patient.es (par exemple, Mme LOUIS, présidente AFTC LR, Mme CAZALS, vice-présidente AFTC LR, Mr BLANDINIERES, président AFTC MP).

► Pour ce qui a trait au volet *qualitatif* et à un niveau micro-social, le travail réalisé par l'équipe sociologique en collaboration avec l'AFTC (équipe 2) a permis de constituer un échantillon composé de 90 personnes ayant subi des lésions cérébrales (toutes gravités confondues : légères, modérées ou sévères), âgées de plus de 18 ans au moment de l'enquête, vivant (pour l'essentiel) à domicile et parlant français. Dans le but d'établir une comparaison avec un groupe témoin, les entretiens réalisés se répartissent équitablement entre les personnes concernées par un AVC (n= 40) et les personnes ayant subi un TC (n= 43) ; auxquelles s'ajoutent 5 personnes atteintes de cancer cérébral. L'ensemble de ces enquêtés a été considéré - en amont ou en aval - à partir des séances d'observations (n= 150H) réalisées dans le cadre des établissements du secteur socio-sanitaire (accueil de jour ; foyer de vie ; foyer d'hébergement ; ESAT ; UEROS ; SAMSAH...) et/ou à domicile.

Les entretiens menés par les sociologues ont porté sur le mode de vie, les activités de la vie quotidienne, les trajectoires professionnelle, résidentielle, familiale, de formation, de santé, le besoin (ou pas) d'une tierce personne, la présence/absence d'une protection légale, le retentissement du handicap sur l'entourage, etc. (cf. Guide d'entretien en Annexes). Il a été également question des trajectoires de soins (ce qui a permis d'apprécier les interactions soignant.es/soigné.es), des troubles diagnostiqués et/ou présents depuis l'incident de santé et, plus généralement, des conséquences sur la vie au quotidien (à un niveau physique, psychique, cognitif, relationnel, social, affectif etc.). Le besoin des personnes cérébrolésées de se raconter était tel, que ces entretiens ont souvent embrassé la forme des récits de vie. Par ailleurs, en accord avec un dispositif d'enquête éminemment monographique, d'autres entretiens ont été réalisés auprès des proches (n= 22 sur 20 entretiens prévus) et des professionnel.les engagé.es à leur côté (n= 25 sur 20 entretiens prévus). La démarche adoptée a permis d'une part, de croiser systématiquement les témoignages ; et d'autre part, d'apprécier la manière dont aidant.es et professionnel.les composent avec le handicap résiduel et l'autonomie de leurs proches.

À un niveau analytique, précisons que l'analyse des entrevues, a été réalisée à l'aide d'une grille thématique (analyse de contenu et lexicométrique) (Paterson *et al.*, 2001), permettant de repérer les thèmes émergeant du récit pour en extraire la signification.

► Pour le volet *quantitatif*, un échantillon de 259 personnes cérébrolésées (sur 300 initialement visées) a été constitué. L'échantillon en question répond aux mêmes critères d'inclusion que l'échantillon qualitatif. En effet, ces derniers ont été revisités. Initialement, l'échantillon de la population accidentée ciblait des personnes ayant subi un TC léger, modéré ou sévère, 1 à 5 ans avant la passation des questionnaires, âgées de plus de 18 ans au moment de l'enquête, vivant à domicile et parlant français. En d'autres termes, les personnes concernées par un AVC et/ou une tumeur cérébrale étaient exclues ; l'année de l'accident était proche (1 à 5 ans) ; et la constitution de l'échantillon était élaborée à partir de la file active du CHU de Toulouse. Or, la pandémie du Covid 19 en a décidé autrement. Devant l'impossibilité de constituer notre échantillon à partir de la file active du CHU, nous avons été contraint.es de revoir notre protocole, dans le but de maintenir le volet quantitatif, définitivement compromis dans un contexte de crise sanitaire. Ainsi, l'équipe de recherche a décidé de revisiter les critères d'inclusion, adoptant ceux retenus pour la constitution de l'échantillon qualitatif. Les enquêté.es ont été identifiés avec l'aide des structures associatives (AFTC ; mon petit AVC etc.), ainsi que la contribution des proches et des professionnel.les qui œuvrent dans les établissements du secteur socio-sanitaire, considéré.es en amont dans le cadre des entretiens. À ce panel, il convient d'ajouter de nombreux appels à participation diffusés sur le net dans les réseaux respectifs des interviewé.es.

En dépit des perturbations occasionnées, la réorientation du protocole de recherche s'est avérée particulièrement instructive dans la mesure où elle a permis d'éviter des écueils déjà identifiés par d'autres enquêtes portant sur cette même thématique (Perroux *et al.*, 2013 ; Quintard *et al.*, 2002 ; Bayen *et al.*, 2012 ; Montreuil *et al.*, 2012 ; Bourdillon *et al.*, 2008) : l'âge des répondant.es (généralement plus jeunes que les non répondant.es), l'aspect homogénéisant des circonstances de l'accident dû au mode de constitution de l'échantillonnage, l'absence de considération des antécédents de troubles (neurologiques et autres), l'invisibilisation des usager.es « insatisfait.es » de leur prise en charge, refusant tout contact avec le milieu hospitalier ou encore la surreprésentation des personnes les plus « dépendantes », plus faciles à localiser géographiquement car encore en contact avec le système sanitaire. En somme, malgré leur caractère chronophage, les nouvelles modalités de recrutement des enquêté.es, passant outre les **voies hospitalières**, ont permis la mise en place d'un échantillon hétérogène, plus proche de celui constitué pour le volet qualitatif de l'enquête, la nature des lésions cérébrales considérées (TC ; AVC et/ou tumeur cérébrale), ainsi que les thématiques abordées dans les supports de recueil des données (guide d'entretiens réservé aux personnes cérébrolésées et questionnaire adressé à cette même population cf. Annexes).

Quant au traitement statistique des données quantitatives, il a consisté en des analyses de fréquences, de tests Khi2 et de corrélations de Pearson, des AFC (analyses factorielles des correspondances), des ACP (analyses en composantes principales), des analyses des correspondances multiples (ACM) et des régressions linéaires simples et multiples pas à pas. Compte tenu de la richesse et du volume des données recueillies, seule une partie de ces analyses est présentée dans la version longue du présent rapport. L'ensemble de ces traitements a eu lieu avec le logiciel SPSS et les méthodes statistiques évoquées ont été utilisées afin de cibler des éventuels liens de causalité, dans le but de

confirmer/infirmier les hypothèses sous-jacentes à propos du profil sociodémographique des enquêtés.

Les principaux résultats obtenus

Telle que nous la concevons l'autonomie est définie comme un faisceau d'interdépendances, une entreprise collective négociée, toujours en devenir, traversée par des inégalités intersectionnelles. Elle est étudiée à partir de la théorie de la dé-prise³ (Meidani, Cavalli, 2018 ; 2019), initiée par l'école toulousaine, il y a déjà près de 40 ans et travaillée du côté du vieillir. Rendre compte de la légitimité de ce choix théorique revient à s'attarder sur le trait commun le plus frappant des situations observées sur le terrain. Qu'il s'agisse d'un AVC, d'un TC ou d'une tumeur, les lésions cérébrales sont unanimement appréhendées comme des épreuves, en ce sens, qu'elles marquent un avant et un après dans le parcours de vie. Elles constituent donc un tournant, une bifurcation, un moment où la vie bascule. Elles induisent par conséquent des changements qui se déclinent souvent, mais pas exclusivement, en 'pertes' qui impactent le rapport au corps. Mais à bien y regarder, au-delà des pertes, les gains sont aussi de la partie, dans la mesure où ces épreuves peuvent être considérées - à certains égards - comme des ressources. Il ne s'agit pas ici de nier que les lésions cérébrales déteignent sur les facultés du sujet, mais de rappeler que l'inventivité humaine ne s'arrête pas au moment de l'incident de santé et que les stratégies d'adaptation mises en place par les acteur·rices pour contrer l'épreuve sont multiples.

Cette observation fixe le curseur analytique sur le travail biographique effectué par les personnes cérébrolésées, travail réalisé 'avec' et parfois même 'contre' ou 'malgré' autrui. Ce travail est constitué des choix : après l'accident et/ou l'annonce de la maladie, la personne est amenée à prioriser ses activités, c'est-à-dire à se déprendre de certaines d'entre elles, pour mieux rester engagée dans d'autres, qui comptent davantage à ses yeux. Laisser tomber ses ambitions professionnelles pour mieux se concentrer sur les soins ou sur sa famille ou, inversement, faire le deuil d'une vie familiale pour s'investir dans la vie professionnelle etc. voilà certaines illustrations de choix opérés.

Nous avons questionné ce travail biographique à partir des récits et d'autres stratégies (Parrott, 2007) mises en place par les personnes cérébrolésées elles-mêmes - trop souvent condamnées au silence. Considérer l'expérience des personnes cérébrolésées comme point de départ de l'analyse revient à leur restituer leur statut d'acteur·rices et, à la fois, à situer le travail biographique qu'elles mènent dans l'espace social. Pour cela, nous avons cherché à explorer d'une part, comment leurs stratégies d'adaptation s'inscrivent dans les configurations d'aide, toujours médiatisées par des interactions avec les proches et les professionnel·les engagé·es dans leur suivi ; et d'autre part, les liens que ces stratégies entretiennent avec le contexte et notamment les dispositifs de prise en charge. Ces dispositifs prônent la production des discours sur soi, commandés par les institutions médicosociales,

³ L'adoption du trait ('-' : dé-prise) permet de répondre à la principale critique qui a été adressée à la théorie, soit son pré-fixe : 'dé-' (Caradec, 2018). Comme tout préfixe, il présente l'avantage de pouvoir se détacher de la partie fixe - la 'prise' - ce qui, en quelque sorte, signale la vigueur conceptuelle de la théorie. D'autant que cette même partie (la partie fixe) est associée à d'autres préfixes, faisant ainsi émerger les dynamiques de reprise et d'emprise qui constituent l'apport majeur de la théorie (Meidani, 2022).

dont les proches restent également en attente. Il en résulte que l'expérience des lésions cérébrales est inextricable de celle du récit qui, à son tour, vient soutenir la quête identitaire que le handicap initie - mise sous cloche par ce dont je me souviens de moi. Aux prises du stigmat et des affres de la liminalité (Calvez, 2000), ce travail biographique fait donc place à une entreprise mnésique et émotionnelle qui raconte l'épreuve.

Force est de constater que ces aspects sont restés en suspens dans les travaux qui discutent l'épreuve de ce handicap, notamment dans son versant invisible. Et comme, dans ces mêmes travaux, l'analyse de l'autonomie n'a pas vraiment atteint l'examen de ses textures intersectionnelles, nous emprunterons ici la voie d'une approche relationnelle et contextuelle du genre, toujours situé à l'intersection d'autres appartenances sociales (Crenshaw, 2005 ; Bilge, 2009) : ethno-raciale, de classe, d'âge.

Pour une approche sociologique des lésions cérébrales

En effet, dans la littérature - pour l'essentiel anglophone - qui discute des lésions cérébrales (Perroux *et al.*, 2013 ; Toubert-Duffort, 2017 ; Ricard *et al.*, 2013 ; Dalla Piazza, Dan, 2001), les aspects socio-anthropologiques de l'expérience ont été considérés de manière tangentielle, à l'exception des travaux récents de Murielle Darmon (2021) et de Cyril Desjeux (2021). Prenant appui sur des analyses plutôt éparses, l'approche sociologique des lésions cérébrales s'est généralement limitée à l'examen des ressources, des points d'appui, des dispositifs que les personnes mobilisent pour combler leurs besoins et faire face aux séquelles. Par ailleurs, dans la majorité des cas, la dépendance induite par ces situations de handicap a été investie d'une valeur explicative totale, qui viendrait écraser les disparités sociales, prêtant aux lésions cérébrales la puissance supposée d'un incident de santé égalisateur (Darmon, 2021). À rebours de ce postulat, nous soutenons que l'étude des lésions cérébrales à partir de la théorie de la dé-prise et d'une approche relationnelle, contextuelle et intersectionnelle du genre, permet une analyse plus fine de ces épreuves.

Notre argument principal est que la rupture biographique que l'épreuve des lésions cérébrales initie, n'est gouvernable qu'à partir du potentiel d'action qu'elle génère ; et que ce potentiel ne peut être étudié en dehors des rapports sociaux et en particulier des rapports sociaux de genre (Meidani, 2022). En d'autres termes, l'épreuve du handicap invisible et acquis n'est acceptable (voire vivable) qu'à condition qu'elle soit - du moins en partie - transcendée, c'est-à-dire que des continuités puissent être élaborées au-delà des ruptures biographiques générées par son avènement. Ce n'est donc qu'à condition de la transformation d'une partie des contraintes induites par l'épreuve en ressources, que cette entreprise négociée - éminemment façonnée par le genre -, l'autonomie, peut être intégrée de façon 'convenable' dans l'histoire de vie des personnes cérébrolésées (*ibid*).

Cet argument n'est pas étranger à la réhabilitation de la théorie de la dé-prise dans le champ du handicap, il n'est pas étranger non plus à la réhabilitation de la sociologie du genre dans l'étude de l'autonomie ; ni même à la réhabilitation de la valeur herméneutique de la narration, des souvenirs et des émotions, dans le cas des lésions cérébrales. Dès lors, étudier les lésions cérébrales à partir de la théorie de la dé-prise - et ce, mots pour maux - conduit à s'intéresser à ces hommes et ces femmes étiqueté-es handicapé-es qui, face aux mots peu ou prou manquants pour rendre compte de leurs expériences, mettent en place des stratégies

visant à faire face à l'épreuve. Plus en amont, nous soutenons que le récit représente le moyen par excellence de combler ce besoin consubstantiel de toute épreuve : donner un sens à ce qui m'arrive et par là même répondre à cette question qui sous-tend tout travail biographique : « qui suis-je ? » (Ricœur, 1990 ; Truc, 2005). Plus encore, nous avançons qu'au sein de cette entreprise mnésique et narrative qui supporte l'identité, c'est le genre qui se présente comme l'appartenance sociale la plus discriminante, toujours entremêlée à d'autres facteurs de disparité (la classe, l'âge, l'appartenance ethno-raciale etc.), ce qui souscrit à une approche intersectionnelle des lésions cérébrales.

Ainsi décrits, ces mécanismes identitaires restent opérants, même lorsque le sujet dit handicapé ne se reconnaît pas pleinement et systématiquement comme acteur des événements (c'est le cas, par exemple, dans des accidents routiers qui engagent la responsabilité d'autrui), ni même comme acteur des actions mises en place pour faire face à l'accident ou à la maladie (à l'instar, des protocoles de soins appliqués dans un état comateux qui impliquent l'exercice d'un pouvoir délégué) ; ou des conséquences qui en découlent (comme l'impossibilité de communiquer). De nombreux témoignages des personnes cérébrolésées (à l'instar de celui de Lena⁴ (disponible dans la version longue du présent rapport) vont dans ce sens.

Considérer l'expérience des personnes cérébrolésées comme point de départ de l'analyse revient donc à les reconnaître comme aptes à conserver la mise en sens de leur histoire et les mises en (im)possibilité qui ensuivent. Il en résulte que, dans les limites de ce rapport, les témoignages de proches et des professionnels ne sont considérés que dans la mesure où ils permettent de mieux saisir cette expérience. L'analyse croisée montre alors que même lorsque les expériences se donnent à voir en pointillés, les stratégies élaborées par les sujets tiennent tête aux incertitudes médicales les plus tenaces (ce qui rime généralement avec des prévisions sombres) et retentissent des appartenances sociales multiples et des contextes relationnels et socioculturels variés. S'inscrivant à rebours des catégories homogénéisantes habituellement retenues pour appréhender des lésions cérébrales (à l'image de celle des personnes dites 'handicapées'), nous donnons à voir comment le social conditionne tant les configurations d'aide, que le travail biographique mémoriel et émotionnel de ces corps meurtris et même la symptomatologie, c'est-à-dire l'expression du 'mal'. Se raconter et se reconnaître, se souvenir et s'émouvoir, tel est le défi que se lancent ces personnes, aux prises avec les lésions cérébrales. Et ce défi en cache un autre, d'ordre sociologique cette fois-ci. Car s'attarder sur les souvenirs quand la mémoire fait défaut, rendre compte du sens des mots quand ils manquent ou « *ils ne viennent pas* », appréhender les émotions quand le choc traumatique est toujours de mise, revient à démontrer l'épaisseur sociale de ce qui se présente avec la force écrasante du pathologique et des interprétations neurologiques et psychiatriques de tout bord.

Afin d'illustrer ces résultats, la suite de notre propos s'articule autour de deux axes, deux stratégies d'adaptation qui se font face. Passant du refoulement au renoncement des souvenirs, le premier axe met en évidence des dé-prises mémorielles, des mises en récit qui rendent compte des pertes et des gains. Quant au second axe, il met en lumière une entreprise

⁴ Conformément au cadre RGPD, tous les prénoms utilisés renvoient à des pseudonymes.

identitaire fastidieuse, où les reprises relationnelles font la part belle aux souvenirs réparés, composant, tant bien que mal, avec les discriminations foisonnantes qui régissent le quotidien des personnes cérébrolésées. Chacune de ces stratégies est paramétrée par les appartenances sociales du sujet et prend vie au sein d'une entreprise mnésique négociée, qui raconte la transcendance de l'épreuve.

=>Dé-prises mémorielles, 'perte' du récit et récit de la 'perte' : du refoulement au renoncement des souvenirs

Dans certaines configurations, parmi lesquelles on répertorie les chocs violents, comme les accidents de la route, les traces de l'évènement sont inexistantes : « *Je n'ai pas de souvenir du choc* »⁵ ; « *Je suis resté trois mois dans le coma. Je ne me rappelle de rien* ». Mais dans d'autres cas, l'individu en conscience relate une histoire 'trouée', difficile à investir d'un point de vue biographique. « *J'ai une seule sensation, celle d'un mal de tête très fort, c'est tout* » ; « *Je me vois en train de ramper vers le téléphone* » ; « *Je sais que j'ai réussi à marcher jusqu'à un banc et après plus rien* » ; « *Je me suis réveillée deux fois, je me souviens de ça et de la soif à ce moment-là.* » Ici, les périodes de coma consécutives aux chocs et les hospitalisations, s'ajoutent aux amnésies circonstancielles, aux séquelles physiques et cognitives et à l'apathie émotionnelle. Durant ces périodes de 'parenthèse mémorielle', plus ou moins longues, l'action est en digression, l'accent étant mis sur les limitations physiques. Aussi importante soit-elle, cette séquence ne représente que la première phase d'un long processus. Si durant cette période, il y a perte du récit, des souvenirs, des circonstances, des détails, c'est aussi à partir de ce contexte que le récit de la perte s'élabore et que les rebondissements s'envisagent. Et c'est précisément à cet endroit que se situent les possibilités de 'prise' sur l'épreuve ou, pour ainsi dire, les 'gains'.

Les sujets cérébrolésés manifestent une symptomatologie bien décrite par la médecine, oscillant entre troubles apathiques et anosognosiques⁶. Susceptibles d'entraîner un refoulement des événements subis, ces troubles gardent momentanément à distance les questions identitaires que l'épreuve soulève : « *C'est comme si ça n'était jamais arrivé* » ; « *J'ai longtemps nié en bloc tout ce qui m'arrivait* » ; « *J'ai fait comme si de rien n'était* ». Mais l'installation des limitations - psychiques, cognitives physiques - sur le long terme ne permet pas généralement de maintenir cette forme d'occultation des troubles induits par l'incident de santé. D'autrefois, c'est aux proches (et notamment aux femmes aidantes) de compenser ce que les nosographies médicales classent volontiers du côté du 'pathologique', œuvrant pour la conscientisation des situations de handicap, l'acceptation des limitations afférentes. « *vous pouvez le dire comme vous voulez il n'y a rien à faire : il ne peut pas l'entendre* », nous confie cette mère, dont le fils garde des séquelles cérébrales, à la suite d'un accident en moto. D'autrefois encore, ce sont les personnes cérébrolésées qui se chargent de déloger le déni de leurs proches. Le pouvoir explicatif du déni (cher à l'approche (neuro)psychologique du

⁵ À l'opposé des récits qui vont suivre, les profils d'interviewé·es qui ont tenus ces propos ne sont pas présentés, ces éléments de discours renvoyant à des traits biographiques largement partagés, notamment lors de premières séquences de ces trajectoires du handicap.

⁶ Il s'agit d'une méconnaissance par le sujet des troubles dont il est atteint, plus communément appelé (à tort) déni.

trouble) est donc à relativiser, d'autant qu'il semble concerner également une partie des professionnel.les engagé.es dans le suivi des personnes cérébrolésées.

Laora, chercheuse, vit avec son mari et son enfant. Ce dernier a, lui aussi, subi un TC, alors qu'il était nouveau-né : « *il est tombé de la table à langer, il avait 2 mois et demi. J'ai encore les images de sa chute qui me surprennent, surtout la nuit* ». Quand son propre accident a eu lieu, 15 ans auparavant, Laora n'occupait aucun de ces statuts actuels. D'ailleurs, cet incident n'a pas eu lieu en France, mais dans son pays d'origine, lors de ses vacances d'été. Au-delà de la question des ressources relationnelles et de l'impact de l'événement tant sur la trajectoire de couple que sur la trajectoire professionnelle, ce que décrit le mieux le témoignage de Laora, c'est l'impact des dispositifs de soins (et plus généralement du contexte) sur la trajectoire du handicap. L'absence d'énonciation du terme TC (ou d'autres termes équivalents, comme le coma) de la part du personnel soignant qui s'est occupé de Laora, est révélatrice à cet égard. À la sortie de l'hôpital, Laora sera renvoyée à son domicile, sans aucun autre suivi - si ce n'est une IRM (imagerie par résonance magnétique) du cerveau, réalisée 3 mois après son accident, afin qu'elle puisse prendre l'avion pour la France. De prime abord, le verdict paraît « *rassurant* » : « *Rien à signaler* ». Pourtant, les séquelles vont perturber son quotidien pendant une bonne dizaine d'années. Elle n'en prendra conscience qu'après le TC de son fils, suite à des démarches diagnostiques qu'elle va initier à son intention - en dépit, dit-elle, du « *déni* » de son mari, « *qui ne voulait regarder la réalité en face* ». Aussi singulière soit-elle, l'expérience de Laora n'a rien d'exceptionnel. Elle ne relève pas non plus des prises en charge défaillantes d'ailleurs, dont la France serait immunisée. De nombreux cas observés sur le terrain rendent compte de l'errance diagnostique que subissent les personnes cérébrolésées et des failles du système de soins.

Au fil du temps, le souvenir refoulé cède sa place au *souvenir renoncé*, la quête mnésique étant renvoyée 'à plus tard', dès que l'évolution de la situation le permettra. Antoine a 39 ans. Il a été renversé par un camion à l'âge de 8 ans, alors qu'il allait en trottinette acheter du pain. Célibataire, sans enfant, muni d'un bac, fils aîné d'une famille des médecins, il est sans emploi au moment de l'enquête, « *au grand désespoir* » de sa mère, interviewée 1 an avant l'entretien qu'Antoine. La « *mise de côté* » qu'expérimente Antoine est généralement momentanée. Lors de cette séquence de la trajectoire du handicap, c'est la mise en dépendance qui prime. Au moment de l'entretien, Antoine vient de quitter le foyer familial. Mais, selon les dires de sa mère, il éprouve de nombreuses difficultés à vivre seul : payer les factures, entretenir sa maison, prendre soin de lui-même. À gravité des lésions cérébrales égale, lorsque de telles mises en dépendance s'éternisent, elle se déclinent généralement au masculin. Est-ce à dire que ces observations suffissent pour signaler des différences de genre significatives en matière des besoins ? Nous ne le pensons pas. Ce n'est pas parce que les hommes cérébrolésés sont davantage accompagnés, qu'ils en ont plus besoin que les femmes cérébrolésées (Meidani, 2022). C'est d'ailleurs paradoxal de constater que ces figures féminines, les moins aidées, « *s'en sortent mieux* », si l'on se fie à leurs propres dires, mais aussi à ceux de leurs proches et des professionnel.les impliqué.es dans leur suivi. À défaut d'essentialiser le handicap et le genre, ceci reviendrait à confirmer une thèse déjà validée du côté du cancer (*ibid*) et exprimée en ces termes par un oncologue interviewé : « *tu veux que je te dise pourquoi les femmes s'en sortent mieux ? Parce que personne n'en a rien à foutre !* »

Comment alors rendre compte de cet avantage féminin observé, élément centrale de notre analyse qui, sur ce point, garde à distance celle de Murielle Darmon ? Comme en population générale, la question de la santé reproductive semble projeter les femmes cérébrolésées dans une « *attention* » singulière prêtée au corps. Médiatisée par le syndrome prémenstruel, les expériences de grossesse, la contraception ou la ménopause, cette surveillance sur les corps féminins est reconnue comme étant davantage compatible avec la prise en charge de leur santé. Mais au-delà de ce constat, une autre force motrice s'esquisse en toile de fond dans les propos de nos interviewées. C'est le souci de l'autre - et notamment des enfant.es - qui leur permet de s'accrocher à la vie. Se référant à ses filles, présentes au moment de son AVC et au « *suivi psy* » qui leur a été réservé, le récit de Candice est exemplaire à ce propos (cf. version longue du rapport)

Farida, 53 ans, ancienne femme de ménage, séparée et mère de deux enfants, a subi un TC dans le cadre des violences conjugales, il y a déjà 5 ans au moment de l'entretien. En déployant son propos, Farida met en lien direct les séquelles de son TC avec sa séparation et les difficultés qu'elle éprouve, dans sa relation avec son fils, notamment à la suite de sa décision de porter plainte à l'encontre de son compagnon (décision prise avec l'aide de sa fille). Le récit de Farida montre que le parcours de combattant que le handicap invisible inocule, entre en résonance avec les ressources relationnelles dont disposent les personnes cérébrolésées. En filigrane, on voit se dessiner les profils combatifs qu'épousent volontiers ces figures féminines. Quant au renoncement du souvenir, il n'est pas toujours vécu avec fatalisme, prenant parfois la forme d'une mesure intermédiaire – et l'expérience de Farida en atteste. Cette différence entre 'laisser tomber' et 'voir ça après', n'est cependant pas toujours très nette, voire même, elle peut paraître ambiguë et amplement paramétrée par l'intervention professionnelle.

Pour les enquêté.es considéré.es dans le cadre de cette recherche, à chaque fois que la récupération après l'accident ou une hospitalisation était qualifiée par les professionnel·les de 'remarquable', les personnes cérébrolésées étaient issues des classes sociales aisées, à l'image d'Antoine. *A contrario*, à chaque fois que la récupération était jugée 'décevante' ou 'faible', les personnes étaient issues des classes populaires – certaines d'entre elles faisaient d'ailleurs aussi partie des minorités racisées, à l'instar de Farida. Si l'ensemble de ces disparités permet de rendre compte de la place d'autrui dans la fabrique de ce handicap invisible, il restitue aussi la plus-value d'une analyse qui considère les intersections entre le genre, les appartenances de classe, l'origine ethno-raciale et l'avancée en âge. Ainsi, pour les plus âgées de nos interviewé·es qui peuvent mettre leurs difficultés de tenir un discours sur soi sur le compte de la vieillesse. Mais cette corrélation n'est pas systématique et se décline différemment, selon leur niveau d'instruction ou encore leurs appuis relationnels (Ville, Fillion, Ravaud, 2020) - eux-mêmes étroitement associés aux appartenances de genre. Le témoignage de Claude, 58 ans, artisan en invalidité depuis son TC reconnu comme un accident de travail, père d'un fils également cérébrolésé et époux d'une femme paraplégique, donne un aperçu de cette thèse (cf. version longue du rapport).

Le trait commun, le plus frappant, de ces trajectoires de handicap renvoie donc à des configurations relationnelles 'boiteuses', où ruptures professionnelles et chômages longue durée, d'une part ; et ruptures conjugales et célibats, d'autre part, entrent en écho avec des

dynamiques du *care*, peu ou prou stabilisées. Les parcours de vie d'Antoine et de Claude d'un côté ; et de Farida et de Laora de l'autre, rendent compte de cet état de lieu. À l'intérieur donc des catégories supposées homogènes 'des hommes et des femmes handicapé-es', on retrouve donc un remarquable panel de nuances qui met en lumière des inégalités sociales plurielles. Ainsi, pour les plus démunies des personnes de notre échantillon - et en particulier les hommes cérébrolésés -, la participation sociale se restreint significativement après l'incident de santé et s'accompagne de l'expression des conséquences négatives du handicap sur d'autres trajectoires – et notamment la trajectoire professionnelle. En revanche, côté féminin, c'est la trajectoire conjugale qui est mise en balance.

Ajoutons que la mise en intrigue de choix, plus ou moins subis - mais aussi de non-choix (Pierrine, 2016) - opérés par les personnes cérébrolésées ne peut être appréhendée qu'à partir des attentes sociales d'autrui. Ces dernières ne sont pas les mêmes, selon l'âge auquel l'accident ou le diagnostic de la maladie survient, ne serait-ce que parce que, du côté des équipes professionnelles (et, à un moindre degré, des proches), les 'capacités de compensation' en réponse au handicap invisible ('capacités' espérées plutôt qu'observées), ciblent surtout les plus jeunes des personnes cérébrolésées – comme l'indique le cas d'Antoine. Conformément par ailleurs à une culture hétéro-sexo-spécifique, du côté masculin, ces attentes se focalisent sur l'insertion professionnelle, notamment pour les plus jeunes de nos enquêté.s. En revanche, pour la population féminine de notre échantillon (et notamment les femmes de moins de 40 ans), c'est l'intégration par la mise en couple et la mise au monde d'un.e enfant.e, qui sont le plus souvent convoitées – et les cas de Laora confirme. À bien y regarder donc, le trait latéral le plus proéminent des analyses produites à partir des récits des personnes cérébrolésées elles-mêmes, rappelle toujours et encore cette résistance féminine face aux épreuves, mise déjà en évidence dans d'autres travaux, en lien avec le cancer ou l'épreuve du vieillir (Meidani, 2022).

=> *Entreprises identitaires, discriminations et reprises relationnelles : les souvenirs réparés*

La stratégie d'adaptation mobilisée ici fait place au *souvenir réparé*, le sujet s'attelant à colmater ce qui relève des 'trous' dans le récit et dans son parcours de vie. Le rapiéçage mnésique cherche donc à répondre de façon pragmatique, d'une part, au besoin du sujet de se raconter et de se reconnaître (ou pas) comme personne 'cérébrolésée', 'accidentée', 'victime', 'handicapée', 'malade' ; et, d'autre part, à l'injonction de le faire, qui lui est adressée surtout de la part des professionnel·les. Prenant acte du fait que « le souvenir n'est jamais un enregistrement exact » du passé, le sujet cérébrolésé recourt aux récits de substitution d'autrui pour établir le sien et façonner « *le puzzle* » identitaire. C'est alors par la mémoire de l'autre, qu'il restaure la sienne ; et ce à travers deux circuits éminemment intriqués. Le *premier* implique les professionnel·les ; le *second* renvoie vers les proches.

Nous voilà face à une interface située à mi-chemin du *care* et du *cure*, structurée par des entreprises identitaires parallèles, qui projettent la fabrique de soi dans les engrainages du deuil blanc (Samitca, 2004). Du côté des personnes cérébrolésées, il s'agit de faire le deuil de sa vie d'avant. Du côté des proches, il s'agit de composer avec cette personne que l'on ne reconnaît plus tout à fait - les troubles du comportement l'éloignant de ce qu'elle a été. Aussi centrale soit-elle, cette pièce dans l'architecture identitaire est transparente pour les

professionnel.les : le deuil étant reconnu comme l'affaire du malade, de la victime, en tout état de cause de l'autre. Il en résulte des tensions majeures qui rebattent les cartes de la confiance : la confiance en soi, la confiance en l'autre. Et pour cause : l'invisibilité du handicap dont il est ici question est identifiée par les personnes cérébrolésées comme une licence qui vient accréditer un fourmillement des discriminations qui avancent masquées. « *Des séquelles j'en ai eu bah, c'est tout à l'intérieur hein... du coup les gens se déchaînent* », nous confie Catherine, 59 ans. Parfois les discriminations forcent l'identification au statut d'handicapé.e, pourvu que cette violence débordante, qui s'ignore comme telle, cesse. Nous retrouvons ici majoritairement les figures masculines et les enquêtés les plus âgés de notre échantillon. D'autres fois, le statut de la victime est rejeté ou instrumentalisé, surtout par les femmes cérébrolésées.

Quels liens ces discriminations entretiennent-elles avec le contexte ? Au sein des établissements socio-sanitaires, des sujets reconnus handicapés, inféodés aux normes de l'institution, sont sommés de se raconter, au moment même où cet exercice les confronte à une épreuve qu'aucuns souhaitent oublier et d'autres n'ont pas les moyens de mener. Quant aux engrenages administratifs qui sous-tendent le traitement des dossiers juridiques, ils mettent en scène des personnes sommées de convaincre, de prouver qu'elles sont victimes, d'administrer la preuve de leur dépendance, comble de l'oxymore, au nom d'une autonomie revendiquée. Les parcours de vie qui en découlent, donnent alors à voir des sujets dépossédés de leur histoire. Se raconter en contrepartie de l'aide sociale (Advenier, Molto, 2018), tel est le socle de ce contrat moral qui régit la vie des personnes cérébrolésées, *a priori* tenues pour des êtres incapables, inaptes, asociaux et *a fortiori* asexués ; bref, des handicapés.

Jean, 58 ans, ancien agent territorial, célibataire sans enfant.e, atteint d'une tumeur cérébrale nous indique : « *On n'a pas le choix, il faut instruire le dossier de la MDPH [Maison Départementale des Personnes Handicapées] tous les quatre matins, si on veut avoir une CMI [carte de mobilité inclusion]. On nous traite comme des débiles, mais il faut que l'on puisse renseigner un dossier qui exige un bac+5 en gestion. C'est cette manière que Jean choisit pour mettre en valeur son niveau d'études. En développant son point de vue, Jean va plus loin et insiste sur la dimension aléatoire de la distribution de ces allocations, bien souvent dépendantes, dit-il, « des projets de vie et des limites des gestionnaires qui comprennent rien à rien au handicap. »*

Du côté des professionnel.les, dans un contexte d'incertitudes accrues comme celui des lésions cérébrales, le montage de 'projet de vie' sur commande cherche à renouer avec ce qui pourrait constituer le fil conducteur d'un parcours biographique ; alors que l'accompagnement se fait de plus en plus complexe et la discontinuité de soins est de mise (Zimmermann, 2014). Mais cette ambition prend des allures performatives et finit par conclure à la responsabilité des personnes cérébrolésées, ainsi contraintes de se réaliser dans des projets de vie supposés être les leurs, dans le but d'obtenir de l'aide. En d'autres termes, en principe, le projet de vie permettrait de rendre les personnes cérébrolésées plus autonomes, garantissant la diversification des réponses adaptées et prônant le 'sur mesure'. En pratique, de fortes tensions sont observées entre, d'une part, la visée avancée par les politiques publiques et traduites dans les pratiques des professionnel.les ; et, d'autre part, les déclinaisons concrètes de ces pratiques, faute de moyens, faute de ressources humaines,

faute de formation. Fustigeant les faibles qualifications notamment des professionnel·les qui interviennent à domicile, les récits des proches sont sans appel sur ce point.

La plus saillante de ces lignes de tension, observées sur le terrain, renvoie à la reconnaissance des personnes cérébrolésées comme handicapées et, à la fois, comme autonomes. Bien que cette observation concerne l'univers du handicap dans son ensemble, elle se donne à voir avec une acuité singulière dans le champ du handicap invisible et acquis. Et pour cause, ces situations de handicap engagent des figures liminales, qui se fondent dans l'apparente normalité des corps 'ordinaires'. Il en résulte que les demandes qui sont adressées aux personnes cérébrolésées, tant de la part des professionnel·les que des proches, ne sont pas toujours en adéquation avec leurs situations de handicap. Et alors que cette inadéquation devrait permettre le déplacement des dispositifs ou le changement d'attitude à leur égard, le désajustement ainsi produit vient plutôt attester de leur incompetence sociale. Tantôt considéré·es comme des enfant·es ou des adolescent·es, tantôt projetés dans le rôle des adultes responsables, les personnes cérébrolésées explorent les méandres identitaires de l'entre-deux de la liminalité. Leur rejet dans les interstices de la structure sociale prend alors les contours d'une sanction.

Ceci étant dit, la fabrique identitaire ne s'épuise pas dans les engrainages des dispositifs de soins formels – ce qui appelle à interroger la place des proches dans cette entreprise. Si l'expertise biographique que détiennent les proches n'est plus à démontrer, leurs récits donnent à voir un *care* en mouvement : tantôt épuisé, tantôt délégué, tantôt renouvelé. Au sein de cette dynamique, les parent·es et les compagnon·es occupent une place centrale. Ici la figure féminine de la pourvoyeuse de soins, contraste avec celle de quelques rares hommes reconnus comme aidants (pour l'essentiel des parents), généralement engagés aussi dans les hautes strates des structures associatives. Nous tenons pour preuve le nombre de femmes qui se trouvent seules à élever leur enfant·e cérébrolésé·e, suite à un TC qui (dans la plupart des cas) signe le départ du père du foyer familial. C'est donc du côté de la sphère privée et de la vie de couple que le différentiel de genre se creuse. Ainsi, il est à noter que, à chaque fois que ce rôle d'aidant se décline au masculin, il s'agit d'une seconde union, qui vient circonscrire l'incident de santé, 'réinitialisant' de la sorte les trajectoires conjugales de ces femmes cérébrolésées.

Les disparités de genre se retranscrivent aussi dans la mise en mots de ces histoires de vie. Ainsi, les récits qui nous ont été confiés entrent en écho avec une tonalité expérientielle négative, qui se saisit du drame (au double sens du terme : action et tragédie), pour mieux rebondir. L'expérience de l'épreuve 'coince' momentanément la quête identitaire dans le registre de la dysphorie émotionnelle, qui se situe du côté de la peur d'un nouvel accident, du stress de la rechute et, parfois même, de la culpabilité et de la honte - quand des questions de responsabilité s'en mêlent. Face à cette charge, le rire constitue une stratégie efficace, maintes fois convoquée pour sa force protectrice, face aux stigmatisations - réelles ou potentielles - d'autrui. Déployant les enjeux identitaires de ses stratégies, qui empruntent la voie de l'humour, Sophie (cf. version longue du rapport) va plus loin et précise s'auto-définir comme « *triso* », pourvue que ses proches n'aient pas à le faire à sa place. Soulignons que seules les femmes cérébrolésées composent avec de telles autodésignations, s'auto-identifiant comme personnes 'handicapées'.

En revanche, les rares fois où le terme handicap est prononcé par les hommes cérébrolésés, c'est pour désigner une catégorie extérieure à soi, pour l'essentiel administrative (et le cas de Jean, présenté *supra*, est illustratif à cet égard). De toute évidence, les hommes cérébrolésés préfèrent recourir aux métonymies : « *MDPH* », « *allocataire* », « *CMI* » etc. et, en parallèle, privilégient largement le statut de « *patient* » au détriment de celui de « handicapé ». Cette façon de dire les choses sans les nommer, constitue une autre manière de tenir à distance le stigmate et compose le noyau dur de ces masculinités endommagées. Dès lors, il s'agit de circonscrire son lien avec le handicap (et non pas de se dire 'handicapé-e'), en passant par la périphérie, autrement dit, par des actions investies plutôt que des identifications revendiquées.

À côté de ces 'arts du faire' (de Certeau, 2002 [1982]) qui oscillent entre humour et métonymies, d'autres stratégies viennent compenser les limitations que le handicap invisible impose, comme les « *post-its* » de Pauline, attachée à ce que son handicap soit « *transparent* » pour ses camarades à la fac (*cf.* version longue du rapport). La conformité au jeu interactionnel est ici centrale, non seulement comme un rappel à la norme, mais également comme une nécessité de 'mêmeté' (pour le dire avec Paul Ricœur, 1990). Garder à peu près les mêmes relations, sans les investir de la même façon ; parvenir à faire à peu près les mêmes choses, mais pas tout à fait comme avant ; être soi-même, tout en étant un autre : tel est le défi identitaire que se lancent les personnes cérébrolésées. À côté du rire de Sophie, des *post-its* et de la '*transparence*' de Pauline, une autre stratégie relève de la dissimulation. Et là, on rencontre majoritairement des hommes – l'instar de Bastien a 39 ans, célibataire, sans enfant.e, gay, kinésithérapeute.

Enfin, pour quelques personnes rencontrées, l'adaptation aux risques de stigmatisation passe par la politisation de la question du handicap. Mais ces trajectoires sont surtout le lieu de l'autre. Investi essentiellement par les proches, le militantisme dont il est question ici donne à voir des mises en récit et des mises en scène de soi déléguées. La conduite adoptée consiste alors généralement à inscrire l'adhésion associative dans une visée utilitariste, dans le but de captation des soutiens et des ressources. Ici, le processus d'identification soutenu par ces collectifs est laissé en retrait, à quelques rares exceptions près, où des figures féminines cérébrolésées se saisissent des enjeux politiques.

Au-delà de la pluralité des stratégies mobilisées, présentées ci-dessus, le théâtre des interactions sociales implique inexorablement la scénographie de soi. Dans la mesure où les séquelles sont tenues pour invisibles, leur mise en scène est consubstantielle de leur contrôle. Dans le cas contraire, le seuil d'acceptabilité sociale du handicap se trouve franchi ; et franchir ce seuil, revient à conforter (voire à légitimer) le stigmate. Le cas de Julien, ambulancier, en congé maladie longue durée, suite au diagnostic d'un état maniacodépressif, consécutif d'un TC classé comme un accident de travail, rend compte de ce constat (*cf.* version longue du rapport) et à la fois donne à voir la plus-value d'une approche monographique. Plus largement, le croisement des récits avec les données observationnelles recueillies montre que le langage de l'épreuve implique un code culturel supposé commun, seul susceptible de permettre une communication efficiente. Or, dans le cas des lésions cérébrales, cette 'communauté de sens' est brisée, ce qui participe aussi bien d'un entérinement des conventions sociales en œuvre dans l'interaction, qu'à leur contournement ou à leur redéfinition. Passer des situations subies

et, de ce fait, paralysantes pour l'action, à des mises en possibilité qui incitent à rompre le silence et à s'ouvrir au monde, représente un travail de longue haleine. Ce travail n'a rien de systématique - les ressources n'étant ni équitablement distribuées, selon les individus ; ni constantes dans l'histoire de vie d'une seule personne.

À côté donc des figures masculines les plus défavorisées (comme celle de Julien), nous voyons se profiler des femmes cérébrolésées, plus enclines à 'faire avec' ces épreuves et à positiver - et ce quel que soit leur profil social. Il en est de même, pour les minorités de genre et de sexualité, la force des ressources relationnelles (et notamment associatives) jouant à plein dans le façonnement de l'épreuve du handicap invisible. Le témoignage de Thibault, 30 ans, gay, sans enfant.e, qui vit en colocation (cf. version longue du rapport), est illustratif à cet égard. Si côté féminin, l'identité de genre vient imposer un devoir de résistance, en dépit des appartenances sociales plurielles, parfois défavorables de ces femmes cérébrolésées ; côté masculin, ces mêmes appartenances (ethno-raciales, de classe ou d'âge) viennent sublimer le nuancier d'une masculinité hégémonique endommagée, qui peine à rebondir. Et ce sont les ressources relationnelles qui expliquent ce différentiel. Compte tenu des liens que le féminin - ainsi que les minorités de genre et de sexualité - entretiennent avec ces ressources, il n'est pas étonnant que ces personnes cérébrolésées se retrouvent dans une position avantageuse, malgré le cumul d'autres éventuelles positions défavorables.

En creux de cette entreprise identitaire, ce sont alors des tentatives de reprises relationnelles qui sont déployées, afin de rester en lien avec le monde et, en particulier, avec 'ce qui compte' et fait encore sens pour soi. Dans ces configurations, l'expérience du handicap invisible est à examiner dans ce qui se donne pour son envers : la transcendance de l'épreuve. Ce qui se joue donc dans ces séquences de la dé-prise, ce sont les mises en possibilité du sujet d'être autre chose qu'une 'personne handicapée' ou une 'pauvre victime'.

Impact et retombées scientifiques

Dans le contexte Covid, les activités de recherche EXPHA-TC ont connu une double inflexion. D'une part, elles ont subi les effets des restrictions d'accès au terrain, entraînant un allongement de la phase finale de restitution et une réorientation du protocole de recherche, ainsi que leur achèvement sous forme de publications. D'autre part, elles ont connu une forte extension de leurs orientations, en raison de la qualité des (premiers) résultats obtenus et de l'intérêt qu'ils ont suscité auprès des associations, des pouvoirs publics et de la communauté scientifique. Ainsi, la coordinatrice A. MEIDANI a été sollicitée pour une série des conférences et workshops au Canada, en Suisse, en Martinique, à Madagascar, en Grèce. En ce qui concerne en particulier les productions scientifiques, notons la publication en cours de :

- un ouvrage collectif, sous la direction d'A. MEIDANI, titre provisoire « À plusieurs voix autour du handicap invisible », à paraître chez ERES, avec les contributions d'Audrey PARRON ; Cyril DESJEUX, Emeric GUILLERMOU, Benoît EYRAUD ...
- un ouvrage monographie « L'expérience des lésions cérébrales : une approche intersectionnelle », avec la contribution d'Arnaud ALESSANDRIN (post-doc mandaté pour le CNRS dans la recherche EXPHA TC)
- un numéro thématique intitulé « Handicaps invisibles et discriminations », également sous la direction d'A. MEIDANI dans [Les cahiers de la LCD 2022/HS2 \(Hors-série N° 2\)](#)

Il est également à noter qu'une partie de la HDR d'A. MEIDANI, intitulée « Parcours de vie, épreuves de santé et avancée en âge : de la dé-prise au genre comme marqueur d'inégalités sociales » (réalisée sous la direction de M. CALVEZ) et soutenue en mars 2022, prend appui sur la recherche EXPHA-TC.

En ce qui concerne les autres formes de valorisation à partir des manifestations scientifiques, des conférences débats et des supports de diffusion des connaissances, il est à noter

- la mise en place d'une journée d'études et d'un colloque, tous deux internationaux et interdisciplinaires
- la création du site <http://lesionscerebrales.fr/programme-du-colloque>
- la production d'un film documentaire TRACES
- la mise en place de la part de l'équipe 2 d'un site internet de recensement des connaissances, d'un groupe de travail régional et d'une journée annualisée, dont la première édition s'est déroulée le 14 octobre 2022 au Centre d'Enseignement et de Congrès de l'Hôpital Pierre Paul Riquet (site de Purpan).
- l'organisation d'une série de conférences-débats à partir du film TRACES au Canada, en Suisse, en Martinique, à Madagascar,... qui fût l'occasion de mener des entretiens et des *focus groups* supplémentaires sur chacun de ces sites

Pour ce qui a trait en particulier à ce dernier point, la démarche s'inscrit dans l'internationalisation du dispositif d'enquête initialement proposé à partir des partenariats situés en France métropolitaine, dorénavant élaborés aussi avec des équipes de recherche martiniquaise, malgache, suisse et québécoise, qui se sont engagées à accueillir la coordinatrice d'EXPHA-TC dans leurs laboratoires. Cette extension permet de discuter les résultats des travaux sur le handicap à l'aune d'une approche intersectionnelle du genre, intégrant les inégalités ethno-raciales.

Ce mouvement entre en cohérence avec le montage et le pilotage d'un programme de recherche supplémentaire : CAHP 'CAncer et Handicap Psychique', financé par la FIRA et piloté par A. MEIDANI, ainsi que la contribution de la susmentionnée dans la réponse à l'AAP PPR dans le champ de l'autonomie, élaborée en collaboration avec B. EYRAUD et CAPDROITS. Le tout souscrit à l'apparition de nouvelles perspectives de recherche, avec une déclinaison des résultats de l'EXPHA TC sur le handicap invisible en général et sur ces différents sites cités *supra*.

L'ensemble de ces activités vient en appui aux dispositifs de formation à la recherche adossés aux laboratoires du CNRS (encadrements de master AGAPES et de doctorat) que A. MEIDANI dirige depuis 2017. Précisons qu'AGAPES a participé activement aux manifestations scientifiques ainsi qu'aux conférences flash qu'A. MEIDANI a organisées en qualité de coresponsable de l'axe transversal « Parcours de vie et inégalités » de son laboratoire d'appartenance LISST, mais aussi au sein du cycle des séminaires organisés dans son laboratoire d'accueil (le CERTOP) dans le cadre de sa délégation de recherche CNRS, toujours en cours pour une seconde année consécutive.

Plus largement, la thématique scientifique portée par A. MEIDANI dans le cadre de la recherche EXPHA-TC est parfaitement en prise avec les enjeux sociétaux contemporains en matière de santé publique et esquisse les prémisses d'une recherche-action qui s'ouvre désormais à la société civile et au monde institutionnel et politique.

Bibliographie

- _____, 2018, *Le cancer a-t-il un genre ?*, in MEIDANI A., ALESSANDRIN A., 2018, *Parcours de santé, parcours de genre*, Toulouse, Presses Univ. du Midi, 71-87.
- _____, 2018, *Vivre le vieillir : autour du concept de déprise*, *Gérontologie et société*, 40, 155, 9-23.
- ASTIER I., 2007, *Les nouvelles règles du social*, Paris, PUF.
- BERTAUX D., 2010, *Le récit de vie*, Paris, Armand Colin (3e éd.).
- BILGE S., 2009, Théorisations féministes de l'intersectionnalité, *Diogène*, 129, 1, 70-88.
- CALVEZ M., 2000, *La liminalité comme cadre d'analyse du handicap*, *Prévenir*, 39, 2, 83-89.
- CERTEAU M. de, 2002 [1982], *La fable mystique, XVIe-XVIIe siècles*, Paris, Gallimard.
- CRENSHAW K.W., 2005, *Cartographies des marges : intersectionnalité, politique de l'identité et violences contre les femmes de couleur*, *Cahiers du genre*, 39, 51-82.
- DALLA PIAZZA S., DAN B., 2001, *Le traumatisme crânien*, in DALLA PIAZZA S., DAN B., *Handicaps et déficiences de l'enfant*, Paris, De Boeck Supérieur, 419-440.
- DARMON M., 2021, *Réparer les cerveaux. Sociologie des pertes et des récupérations post-AVC*, Paris, La Découverte.
- DELORY-MOMBERGER C., 2019, *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*, Toulouse, Érès.
- DEMAZIÈRE D., DUBAR C., 2004 [1997], *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion*, Paris, Nathan et Presses Univ. de Laval.
- DESJEUX C., 2021, *La société des invisibles - Immersion dans le monde du handicap et des lésions cérébrales*, Éd. Complicites.
- GLASER B.G., STRAUSS A.L., 1967, *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*, Hawthorne, NY, Aldine de Gruyter.
- MARTUCELLI D., 2006, *Forgé par l'épreuve. L'individu dans la France contemporaine*, Paris, Armand Colin.
- MEIDANI A. (dir.), 2023, *À plusieurs voix autour du handicap invisible*, ERES (à paraître)
- MEIDANI A. (dir.), 2023, *numéro thématique « Handicaps invisibles et discriminations »* *Les cahiers de la LCD 2022/HS2 (Hors-série N° 2)*
- MEIDANI A., 2022, *Parcours de vie, épreuves de santé et avancée en âge : de la déprise au genre comme marqueur d'inégalités sociales*, HDR en Sociologie, CALVEZ M. (dir.), Rennes, université de Rennes 2.
- MEIDANI A., 2023 (avec la contribution d'Arnaud ALESSANDRIN), *L'expérience des lésions cérébrales : une approche intersectionnelle*, ERES (à paraître)
- MEIDANI A., CAVALLI S., 2019, *Figures du vieillir et formes de déprise*, Toulouse, Érès.
- PARROTT F., 2007, *Mais où a-t-on donc rangé ces souvenirs ?*, *Ethnologie française*, 37, 2, 305-312.
- PAUGAM S. (dir.), 2014, *L'intégration inégale : force, fragilité et rupture des liens sociaux*, Paris, PUF.
- PAYET J.P., GIULIANI F., LAFORGUE D. (dir.), 2008, *La voix des acteurs faibles*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

- PERROUX M., LEFEBVRE H., LEVERT M.J. *et al.*, 2013, Besoins perçus et participation sociale des personnes ayant un traumatisme crânien léger, *Santé Publique*, 25, 6, 719-728.
- PIERRINE R., 2016, Le parcours de vie : un concept polysémique, *Les Cahiers Dynamiques*, 1, 67, 33-41.
- PINEAU G., LEGRAND J.L., 2013, *Les histoires de vie*, Paris, PUF (5e éd.).
- POLLAK M., 1993, *Une identité blessée*, Paris, Métailié.
- RICARD C., CASEZ P., GSTALDER H. *et al.*, 2013, Devenir à six mois de 795 victimes de traumatisme crânien léger pris en charge aux urgences de l'hôpital d'Annecy, *Santé Publique*, 25, 6, 711-718.
- RICŒUR P., 1983, *Temps et récit (Tome 1), L'intrigue et le récit historique*, Paris, Seuil.**
- RICŒUR P., 1990, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil.**
- TOUBERT-DUFFORT D., 2017, Fonction structurante de l'interdiscursivité en groupe pour des adolescents hospitalisés à la suite d'un traumatisme crânien, *in* GRAPPIN J.J. (dir.), *Groupes et traumatismes*, Toulouse, Érès, 205-218.
- TRUC G., 2005, Une désillusion narrative ? De Bourdieu à Ricœur en sociologie, *Tracés*, 8, 47-67.
- VILLE I., 2010, From inaptitude to work to trial of the self. The vicissitudes of meanings of disability, *Alter, European Journal of Disability Research*, 4, 1, 59-71.
- VILLE I., FILLION E., RAVAUD J.F., 2020, *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, Paris, De Boeck Supérieur.**
- ZIMMERMANN B., 2014, *Ce que travailler veut dire*, Paris, Economica (2e éd.).**

IV. DIFFUSION ET COMMUNICATION

Cette section est destinée à mettre en lumière la stratégie de diffusion réalisée dans le cadre du projet et de ses résultats. Elle doit recenser et présenter l'ensemble de la communication scientifique du projet, à destination de publics initiés et non-initiés.

Elle sera transmise au financeur du projet et pourra être consultée par tout membre du GIS-IReSP. Les liens renseignés pourront être relayés sur le site internet de l'IReSP

A cet égard, merci de conserver ce document sous **format word** afin de faciliter le recueil des URL.

Pour rappel, la politique de Science ouverte à l'IReSP vise à ce que les coordonnateurs des projets financés par l'IReSP déposent en priorité les articles scientifiques issus des projets de recherche financés dans des revues ou ouvrages en accès ouvert. À défaut, le bénéficiaire ainsi que les équipes participant à la réalisation du projet s'engagent à déposer dans une archive ouverte publique comme HAL. L'article 30 de la Loi pour une République Numérique fixe comme délai maximum d'embargo :

· 6 mois pour les publications dans le domaine des sciences, de la technique et de la médecine (STM).

· 12 mois pour les publications dans le domaine des sciences humaines et sociales (SHS).

Pour les publications non accessibles en accès ouvert, merci d'indiquer les raisons n'ayant pas permis de favoriser cette démarche.

CONSIGNES DE REMPLISSAGE

I. Publications scientifiques

1. Liste des articles et communications écrites

Préciser s'il s'agit d'articles dans des revues à comité de lecture ou toute autre revue / d'ouvrages ou de chapitres d'ouvrage / de communications dans des colloques ou des congrès / de dépôt de brevet...

Référencer selon les normes habituelles. Indiquer également les publications prévues à venir.

2. Liste des thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet

Préciser le titre, date de soutenance (prévue ou réelle), soutien financier, activité actuelle des étudiants ayant soutenu leur thèse.

3. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisés durant la période concernée

Préciser la date, le lieu, l'objet, le nombre des participants si possible.

4. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

Préciser la date, le lieu, l'objet, les équipes ou autres acteurs rencontrés

II. Communications au grand public

Préciser les supports de communication réalisés à destination du grand public. Il peut s'agir de site internet, interview, questionnaire, forum, plaquette de présentation, capsule vidéo, ...

Fiche a renseigner

Publications scientifiques

Ajouter tous les liens URL des publications, si possible. Le cas échéant, merci de préciser quand l'article n'est pas disponible en accès ouvert.

1. Liste des articles et communications écrites

- MEIDANI A., ouvrage monographique à paraître chez ERES, intitulé « L'expérience des lésions cérébrales : une approche intersectionnelle » (avec la contribution d'Arnaud ALESSANDRIN _ post-doc mandaté pour le CNRS dans la recherche EXPHA TC)
- MEIDANI A. (dir.), ouvrage collectif à paraître chez ERES, intitulé « À plusieurs voix autour du handicap invisible »
- MEIDANI A. (dir.), numéro thématique dans la revue les cahiers de la LCD (Lutte Contre les Discriminations), intitulé « Handicaps invisibles et discriminations », [Les cahiers de la LCD 2022/HS2 \(Hors-série N° 2\)](#)
- MEIDANI A., ALESSANDRIN A. « Rendre compte des lésions cérébrales d'un point de vue sociologique », *Résurgence* de l'UNAFTC (à paraître)

2. Liste des thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet.

- ...

3. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisé durant la période concernée

- Colloque interdisciplinaire et international, 11 & 12 octobre 2022, organisé par le LISST à l'UT2J, en format hybride
- Journée d'études et d'information organisée par le CHU, le 14 octobre 2022
- Journée d'Étude Internationale et Interdisciplinaire, intitulée l'expérience du handicap et de l'autonomie chez les personnes concernées par le traumatisme Crânien (EXHA_TC) a été organisée à l'Université Toulouse Jean Jaurès le 13 Janvier 2020 (nombre de personnes présentes : 25). Ont participé à cette Journée des médecins, des neurochirurgiens, des acteurs associatifs, des masteriens inscrits en Formation Continue (Parcours et Mention dirigée par A. MEIDANI), des sociologues, et des philosophes qui ont travaillé sur la thématique. La conférence d'Éric GAGNON a permis de rendre compte des enjeux sociaux qui régisse la prise en charge des personnes cérébrolésées de l'autre côté de l'atlantique : au Québec.
- « L'expérience du handicap et de l'autonomie chez les personnes

cérébrolésées : quels enjeux moraux ? », communication dans le CR13 lors du XXI^e congrès de l'AISLF (Association Internationale de Sociologie en Langue Française) « La société morale », déroulé du 12 au 16 juillet 2021 et organisé en distanciel en raison de la pandémie de Covid-19.

- « Traumatisme crânien, handicap invisible et autonomie », communication pour le 11^{ème} Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé, déroulé du 7 au 9 juillet 2021 et organisé en distanciel, en raison de la pandémie de Covid-19

4. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

- conférences et workshops sur invitation, prenant appui sur le film documentaire TRACES, Canada, 10 - 17 mai 2023, Université Concordia (Canada) & et au VITAM-Centre de recherche en santé durable _ Geneviève RAIL, Ph.D., Professeure émérite distinguée de Sociologie & Éric GAGNON, sociologue et chercheur au VITAM-Centre de recherche en santé durable
- conférence et workshops sur invitation, prenant appui sur le film documentaire TRACES, Suisse, 27 février – 3 mars 2023, Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI), Stefano CAVALLI, Professeur de sociologie SUPSI
- conférences et workshops sur invitation, prenant appui sur le film documentaire TRACES, en Martinique, 9 - 31 décembre, Université des Antilles, Olivier PULVAR, enseignant-chercheur en Sciences de l'information et de la communication (UA) et Professeur associé à l'Université du Québec, à Trois-Rivières (UQTR) & Maël VILLAGEOIS, directrice Adapei (ex AFTC)
- conférence et workshops sur invitation, prenant appui sur le film documentaire TRACES, Madagascar, 21 avril – Josoa RADAFINIANTSO, secrétaire de la Plate-forme des Fédérations des Personnes Handicapées de Madagascar (PFPH/MAD)
- conférence et workshop sur invitation, Grèce, décembre 2022, au CNAM (Institut René Descartes_Athènes_Master : Δίκαιο και Διοίκηση της Υγείας)

Communications au grand public

Ajouter les liens URL, si possible

- la création du site <http://lesionscerebrales.fr/programme-du-colloque>
- la production d'un film documentaire TRACES
- la mise en place de la part de l'équipe 2 d'un site internet de recensement des connaissances, d'un groupe de travail régional et d'une journée annualisée, dont la première édition s'est déroulée le 14 octobre 2022 au Centre d'Enseignement et de Congrès de l'Hôpital Pierre Paul Riquet (site de Purpan).

V. RAPPORT COMPLET

Le rapport complet doit permettre de présenter, de manière plus approfondie, la démarche scientifique du projet et de ses résultats. Il pourra faire l'objet d'une relecture par un expert extérieur.

Ce document sera transmis au financeur du projet et pourra être consulté par tout membre du GIS-IReSP. Il pourra aussi être relayé sur différents supports de communication du financeur (uniquement pour les projets financés par la CNSA).

À ce titre, merci d'indiquer toute information confidentielle qui ne peut pas faire l'objet d'une divulgation ou qui est sous embargo.

Le rapport devra respecter les critères suivants : **police calibri 12, format word.**

Aucune indication sur le nombre de pages requis ne sera donnée. La taille du document est à adapter selon l'envergure et la complexité du projet et doit satisfaire aux exigences attendues pour un rapport final de recherche.

Ce rapport devra présenter les points suivants :

- le contexte de la recherche ;
- le rappel des objectifs ;
- la justification de la révision des objectifs par rapport au projet initial, si pertinent ;
- les méthodologies utilisées ;
- les résultats détaillés (les graphiques ou tableaux doivent être légendés) ;
- la bibliographie

Les supports visuels (graphiques, tableaux etc.) permettant une meilleure compréhension du sujet sont appréciés. Les livrables (brochures de présentation, capsules vidéos, thèse ou mémoire, articles soumis à des revues ect.) réalisés au cours du projet doivent être transmis à l'IReSP à titre d'annexe(s).

***S'il s'agit d'un projet d'amorçage, contrat de définition ou projet pilote**

Merci de préciser : 1. les conditions de faisabilité du projet de recherche que vous envisagez de mener à partir de ce premier travail et 2. les principaux points sur lesquels il convient d'être vigilant concernant le design de l'étude, la méthodologie, les partenariats, les coûts ou encore le calendrier.

Titre du projet	
Coordinateur scientifique du projet (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	
Référence de l'appel à projets (nom + année)	
Citez les équipes partenaires (nom des responsables d'équipes, organisme ou laboratoire de rattachement)	
Modalité du projet	

[Rédiger votre rapport complet ici]

Contexte d'étude

En France on dénombre environ 150 000 traumatismes crâniens (TC) par an, dont 80 % serait des traumatismes crâniens dits légers et 20 % des traumatismes crâniens modérés ou graves⁷ (Bayen *et al.*, 2012). Avec autant d'AVC et plus de 5 000 cas de cancer cérébral enregistrés annuellement, les lésions cérébrales constituent une « épidémie silencieuse », pour reprendre l'expression de l'OMS. Et pourtant, si plusieurs milliers d'hospitalisations répertoriées chaque année dans ce pays sont attribuables aux lésions cérébrales, beaucoup d'accidenté.es ne bénéficient pas des dispositifs de prise en charge en vigueur, notamment chez les traumatismes craniocérébraux légers (TCL) (Perroux *et al.*, 2013). Il n'en demeure pas moins que les TC représentent la première cause de mortalité en France chez les plus jeunes (15-25 ans) et une cause majeure de handicap résiduel chez les enfant.es et les adultes (Quintard *et al.*, 2002). Parmi ces personnes, environ 8 000 viendront à décéder et 30 000 conserveront des séquelles graves. Ces données corroborent avec une étude épidémiologique internationale, incluant 10 080 accidenté.es, publiée en 2008, qui retrouvait une mortalité de 19 % à J 14 et 37 % de décès ou d'handicaps majeurs à 6 mois (CRASH Trial Collaborators, 2008) - les séquelles n'étant considérées comme persistantes que 6 mois après l'accident. Plus concrètement, d'après les études consultées (Perroux *et al.*, 2013 ; Bayen *et al.*, 2012 ; Montreuil *et al.*, 2012 ; Bourdillon *et al.*, 2008), de nombreuses personnes cérébrolésées y compris celles qui ont subi des lésions légères) vivent avec des incapacités résiduelles affectant leur récupération fonctionnelle ; alors que les séquelles cognitives qui entraînent de la fatigue semblent encore plus importantes. À ce panorama s'ajoutent les séquelles affectives limitatives, qui affectent durablement le fonctionnement social et la qualité de vie de ces personnes.

Du côté des AVC et selon les dernières données en date en matière d'incidence, diffusées par la Fondation pour la Recherche sur les AVC⁸, en France, on enregistre 1 AVC toutes les 4 minutes, ce qui signifie qu'une personne sur 5 aura un AVC dans sa vie. Ces accidents constituent la première cause de décès chez 'la femme' et la troisième cause chez 'l'homme'. Le quart des AVC concerne des personnes de moins de 65 ans, alors que la moitié des personnes accidentées ont entre 65 et 84 ans au moment de l'incident. Quant à la mortalité, environ 20 % des personnes décèdent dans l'année suivant l'accident, au même moment où le nombre de personnes ayant survécu à un AVC est estimé à près de 750 000. Parmi elles, près de 60 % gardent des séquelles neurologiques plus ou moins importantes : déficits moteurs, troubles du langage, troubles sensitifs ou visuels, etc. En complément à ce tableau clinique et au-delà de la fréquence des épisodes dépressifs après un AVC (30 % concernant tant les personnes accidentées que leur entourage proche), la survenue de tels accidents multiplierait par deux le risque de développer des troubles cognitifs et une démence. Enfin, il est à noter que seul un tiers des personnes professionnellement actives au moment de l'accident, peut reprendre son activité professionnelle.

En dépit de ces éléments, une revue de littérature éparse et lacunaire met en lumière nombre d'angles morts, notamment pour ce qui a trait aux travaux français. Au-delà de la grande variabilité des critères d'inclusion des études disponibles, la focalisation pour la plupart d'entre

⁷ <http://www.france-traumatisme-cranien.fr/fr/traumatisme-cranien-leger/circonstances-du-tcl>

⁸ <http://www.fondation-recherche-avc.org/fr/%C3%A9quence>

elles sur les lésions cérébrales graves ne permet pas d'établir un état de l'art donnant accès à des connaissances stabilisées et des définitions consensuelles. Ainsi et à titre d'exemple, malgré son caractère ancien, l'étude de Tiret et al. (1990) constitue toujours une référence incontournable, d'une part, parce qu'elle porte sur un échantillon conséquent, constitué de 9 000 individus ; et d'autre part, parce que des études plus récentes (à l'instar de celle réalisée en 2016 par Paget et al. (2018) à partir de la base de données PMSI des patient.es hospitalisé.es suite à un TC dans les hôpitaux français métropolitains) confirment les grandes lignes des résultats de Tiret et ses collègues. En ce qui concerne en particulier l'Occitanie, à notre connaissance, nous ne disposons pas d'un aperçu épidémiologique équivalent à celui d'autres régions (à l'instar de l'Aquitaine ou de l'île de France), aucune étude portant sur la question des lésions cérébrales n'ayant été publiée à ce jour. Quant aux informations disponibles issues du Département d'Information Médicale, elles font état de « 38 000 dossiers de TC ouverts au CHU de Toulouse entre 2014 et 2019 », auxquels s'ajoutent les dossiers du CHU de Montpellier - qui enregistre une file active toute aussi conséquente – et ceux des CHs de Nîmes ou de Perpignan (cf. contribution de l'équipe 2).

Face à ce portrait épidémiologique, la sociologie est restée étonnement silencieuse, si l'on juge par les rares travaux sur l'expérience des lésions cérébrales (Darmon, 2021 ; Desjeux, 2021) qui adopteraient une approche monographique, croisant ainsi le point de vue des personnes cérébrolésées, des proches aidant.es et des professionnel.les. En outre, en France, aucune étude ne permet de comparer les différents profils sociodémographiques face à la gestion de ce handicap résiduel, à partir d'une méthodologie mixte. Et pourtant, des travaux réalisés à Chicago (Whitman *et al.*, 1984) mettent en évidence une incidence et une mortalité dues au TC beaucoup plus élevées dans les milieux défavorisés, concernés par ailleurs par un pronostic à court et long termes (74 % de séquelles neuro-psychologiques vs 61 %, $p < 0,001$) plus défavorable - à gravité des lésions cérébrales égale (Tazarourte *et al.*, 2008 : 1145). À partir d'une enquête réalisée en Alabama, Webb *et al.* (1995 in Quintard *et al.*, 2002) avancent un constat similaire soulignant l'impact de l'appartenance ethno-raciale et du statut professionnel sur l'autonomie – ce dernier facteur ayant l'impact le plus décisif. En outre, l'étude souligne le rôle de l'accès aux dispositifs des soins et de la qualité du soutien familial dans le façonnement de l'expérience de ce handicap.

Revenant sur le statut professionnel, Selassie et al. (2003) confirment : une majorité (60%) des personnes traumatisées crâniennes est au chômage deux ans après le diagnostic, alors que ce taux est nettement plus faible (5,1%) en population générale. Plus récemment, l'étude de Nordstrom et al. (2013) va dans le même sens : le milieu socioculturel a un impact sur l'expérience des lésions cérébrales, les milieux défavorisés étant plus exposés au risque d'un TC. Ainsi pour le niveau d'instruction, inversement proportionnel au nombre des lésions cérébrales dites légères (TC légers), en particulier chez les jeunes hommes (*ibid*). D'autres études, à l'image de celle de Chevignard *et al.* (2016) montrent que le milieu défavorisé est un facteur de risque aggravant, notamment chez l'enfant.e, ce qui se traduit dans la gravité des séquelles. Par ailleurs, les comorbidités psychiatriques, ainsi que la consommation des substances psychoactives sont identifiées comme des facteurs de risque, au même titre d'ailleurs que la présence, avant la survenue de l'accident, des fonctions cognitives déficitaires chez l'adulte et les difficultés d'apprentissage chez l'enfant.e (Haas et al. 1987).

En parallèle, toutes les études convergent : « Les hommes sont plus touchés que les femmes sauf après 75 ans ; trois pics d'incidence liés à l'âge sont relevés : < 5 ans, 15-24 ans et > 75 ans » (Tazarourte *et al.*, 2008 : 144). Plus concrètement, si l'incidence annuelle du TC dans une population générale est de « 90 pour 100 000, cet indicateur augmente avec l'âge pour atteindre 104 pour 100 000 chez les 64-74 ans et 287 chez les plus de 75 ans » (Thompson *et al.*, 2008 : 142). La littérature disponible indique donc que les inégalités sociales (notamment de genre, d'âge et de catégorie socioprofessionnelle (CSP) interfèrent non seulement sur l'incidence et les causes des lésions cérébrales, mais aussi sur la récupération (Brazinova *et al.*, 2016).

Plus en amont, une évolution sensible de l'âge médian de survenue des lésions cérébrales est enregistrée, tant au niveau national qu'eupéen – les chutes des aîn.es étant identifiées comme la cause principale de cette tendance à la hausse (Paget *et al.*, 2018 ; Brazinova *et al.*, 2016) (*cf.* rapport de l'équipe 2). Aux âges extrêmes, les TC sont principalement liés aux chutes, alors que la traumatologie routière prédomine chez les adolescent.es et jeunes adultes (15-25 ans) (Perroux *et al.*, 2013). La surreprésentation masculine enregistrée dans la population cérébrolésée est donc à mettre en lien avec les accidents de la voie publique (Andersson *et al.*, 2003 ; Baldo *et al.*, 2003). Ces accidents (identifiés comme la principale cause de TC), sont suivis des chutes dans le cadre des activités professionnelles, sportives, de loisirs ou domestiques (Tagliaferri *et al.*, 2006). À cette liste, s'ajoutent les agressions et les tentatives de suicides, ainsi que le syndrome du bébé secoué (cause des lésions cérébrales non accidentelles). Les circonstances de l'accident se déclinent donc différemment selon l'âge, ce qui n'est pas sans impacter l'échelle de gravité des séquelles - les lésions cérébrales chez les jeunes étant souvent plus graves, comparativement à celles diagnostiquées pour le reste de la population concernée par ces incidents de santé (Thurman, 2016). Au-delà de la CSP, l'âge et le sexe constitueraient donc deux autres facteurs de risque majeurs d'exposition aux TC ; mais là, non plus, aucune étude francophone ne permet de rendre compte de ces facteurs de disparité, voire d'inégalité sociale, d'un point de vue sociologique – alors même que la sociologie de la santé s'engage depuis quelques années dans des comparaisons dynamiques et intersectionnelles (Meidani et Alessandrin, 2017).

Quant à la symptomatologie, au-delà de la mémoire épisodique, la diminution de la vitesse de traitement des informations et une fatigabilité chronique viennent s'ajouter aux troubles des fonctions exécutives (Azouvi *et al.* 2009 ; 2019). Ici, les difficultés de planification se combinent à des prises d'initiatives hésitantes, parfois même inexistantes, ce qui rime avec un syndrome dysexécutif et un certain apragmatisme. Il en résulte des limitations conséquentes tant sur le plan de la formation (apprentissage), que sur le plan de l'exécution des tâches professionnelles. En difficulté pour percevoir les émotions ou le changement du comportement d'autrui, les personnes cérébrolésées peinent à s'adapter aux activités quotidiennes et ne parviennent pas forcément à interagir de façon appropriée en accord avec le contexte. Ce qui revient à dire qu'une partie des séquelles dont il est question ici n'émerge que dans certaines situations sociales. En effet, les troubles comportementaux oscillent entre inhibition et désinhibition et d'autres attitudes « décalées », adossées tantôt à un certain apragmatisme tantôt à des comportements impulsifs, agressifs et violents, souvent associés à une intolérance à la frustration. Quant à l'anosognosie (c'est-à-dire la non-reconnaissance de ses propres limitations), elle ne relève pas forcément du déni (Ownsworth, 2002) – la nature neurologique

des lésions cérébrales ainsi que le syndrome dysexécutif étant à prendre en compte pour apprécier ce trouble.

La conscience boiteuse des limitations et les difficultés de gestion de sa propre trajectoire de soins se greffent sur ce panorama (Arnould et al., 2016), conduisant parfois les personnes cérébrolésées à des conduites addictives, qui ne méconnaissent pas la consommation des substances, la délinquance ou encore la criminalité (Plantier et al., 2016 ; Timonen et al., 2002). Compte tenu du caractère profondément hétérogène (tant sur le plan clinique que sur le plan social) de ces parcours de vie, la complexité des trajectoires de soins qui en découle donne à voir des protocoles non-standardisés, plus ou moins efficaces selon les protagonistes impliqués. En face, une partie des personnes cérébrolésées - ne percevant pas nécessairement les troubles cognitifs, psychiques et comportementaux -, ne s'implique pas activement dans le suivi, qui incombe alors, de fait, aux aidants - à condition qu'ils et elles existent.

Plus en amont, les recherches internationales réalisées sur les lésions cérébrales - pour l'essentiel médicales, épidémiologiques et psychologiques - esquissent des parcours des soins erratiques, qui ont un effet néfaste à court, moyen ou long terme sur les parcours de vie des accidentés et des malades atteints d'une tumeur cérébrale. Rien de surprenant : les lésions cérébrales constituent une source importante de morbidité (Perroux *et al.*, 2013, Sampalis *et al.*, 1995 ; 1997 ; Yanko et Micho, 2001), alors que l'augmentation du taux de survie a un impact sur les personnes cérébrolésées et leurs proches (Lefebvre *et al.*, 2008 ; Perroux *et al.*, 2013, Frénisy *et al.*, 1999 ; Gélinas, 1998 ; Jacobs, 1988 ; Leach *et al.*, 1994 ; Shaw *et al.*, 1997). En effet, nous l'avons déjà souligné, les lésions cérébrales provoquent des handicaps sévères qui affectent grandement l'autonomie des sujets durant de nombreuses années, sinon toute la vie (Ricard *et al.*, 2013 ; Davis, 2000 ; Dijkers, 2004 ; DePalma, 2001 ; Webster *et al.*, 1999 ; Madinier, 1997 ; Wagner *et al.*, 2000).

Au niveau de la santé publique - et compte tenu de séjours de longue durée en centres hospitaliers et unités de rééducation spécialisées - le coût médicosocial est considérable ; alors que la sortie du marché du travail, pour la majorité de ces personnes (accidentés ou malades), représente également un coût additionnel non négligeable pour le système de santé. Il s'en suit que les troubles consécutifs aux lésions cérébrales esquissent un problème majeur de santé publique, tant au niveau clinique (dépistage et prise en charge du handicap) qu'au niveau socio-économique et familial, puisque à moyen ou long terme, les troubles de la mémoire et de la concentration, les céphalées, les vertiges, la fatigue, les troubles comportementaux etc. sont à l'origine de ruptures sur le plan socioprofessionnel, familial, relationnel ou affectif. En effet, même si en France, les travaux disponibles ne permettent pas d'évaluer avec exactitude l'impact économique de cette forme de handicap sur le long terme, les lésions cérébrales sont considérées comme un fléau en termes de santé publique. Et pour cause : aux coûts directs des soins hospitaliers et plus globalement des dépenses de la prise charge, s'ajoutent des coûts indirects (aides humaines et/ou matérielles, allocations, coûts relatifs à l'inactivité, défaut de cotisations etc.) (Leibson et al., 2012 ; van Dick et al., 2019 ; Selassie et al., 2003). En outre, l'impact économique semble supérieur chez les personnes cérébrolésées qui habitent dans les zones rurales, par rapport à celles qui résident en milieu urbain - le difficile accès à des médecins spécialistes étant reconnu comme l'élément explicatif principal de cet état de lieux (Murphy et

al, 2014). La présence des comorbidités et l'âge avancé semblent aussi jouer en faveur d'une augmentation sensible des dépenses de la prise charge.

Ainsi esquissé, le profil sociodémographique des personnes cérébrolésées entre en résonance avec la perception différentielle du risque et de la santé qu'il convient d'interroger. Dans le droit fil de cette même perspective, nous formulons l'hypothèse que l'expérience des lésions cérébrales, la santé perçue, les représentations du risque et des séquelles, les besoins de compensation de ces personnes, ainsi que l'impact des séquelles sur leur participation sociale se déclinent différemment selon le genre, l'âge, la classe sociale et l'appartenance ethno-raciale. La plus-value d'une approche sociologique est donc évidente. À titre d'exemple, pour les plus âgées des personnes cérébrolésées, la présence de comorbidités ne semble pas constituer la seule variable explicative du sort qui sera réservé à ces aîné.es : le travail de Thompson et al. (2008) constatait qu'au-delà de 75 ans, la patientèle concernée par des lésions cérébrales sévères « bénéficie » de soins moins « intensifs » que les plus jeunes. D'où l'intérêt d'explorer les pratiques et les représentations sociales chez les professionnel.les impliqué.es dans la prise en charge de cette population. Nous nous sommes proposé.es de le faire en recueillant, non seulement, les récits de ces praticien.nes, mais aussi en observant les activités de soins – et en particulier du *care* – afin d'identifier la dynamique interactionnelle qui les animent.

En effet, concernant les proches aidant.es, les enquêtes disponibles (Bayen *et al.*, 2012 ; Maas *et al.*, 2008 ; Ricard *et al.*, 2013) sont unanimes : ces figures de l'aidance incarnent un facteur crucial du processus d'autonomisation des personnes cérébrolésées. Ce constat vient attester de la légitimité de notre protocole d'enquête qui, dans une ambition monographique, s'est proposé de croiser les pratiques de différents acteur.rices impliqué.es : personnes cérébrolésées, proches et professionnel.les du soin et de l'accompagnement. À n'en point douter, l'approche monographique entre en résonance avec la « nécessité des réponses médico-sociales interconnectées ». Si cette dernière n'est plus à démontrer (du moins selon la « Circulaire du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires »), les travaux disponibles esquissent des trajectoires de soins erratiques aux effets néfastes. La présente recherche ne fait pas office d'exception sur ce point. En dépit des recommandations de bonnes pratiques élaborées par la SOFMER (Société Française de Médecine Physique et de réadaptation) pour l'HAS en 2014 et, en amont, le rapport national d'autorité de santé, établi grâce au plan interministériel de 2010, les difficultés à organiser un suivi opérationnel demeurent. Le défaut de formation des professionnel.les et le manque de coordination entre les établissements qui œuvrent dans ce champ du handicap, esquissent une offre en pointillés, qui ne parvient pas à répondre aux besoins des personnes cérébrolésées et de leurs proches. Aux errances diagnostiques (c'est-à-dire une patientèle non-diagnostiquée ou diagnostiquée tardivement en souffrance) s'ajoute alors le désarroi des proches et des professionnel.les. Le tout trace les contours d'un impact social, familial et médical patent qui appelle à rompre le silence.

Problématique : de l'état de lieux au cadre théorique

Face à cet état de lieux, de nombreuses enquêtes soulignent la nécessité de mieux documenter les répercussions des lésions cérébrales sur le parcours de vie et d'améliorer les trajectoires des soins afférentes, afin de soutenir l'autonomie des sujets. Dans le droit fil de cette perspective, ce programme a cherché à dresser un portrait des personnes cérébrolésées, tout en considérant la participation des proches et des professionnel.les dans cette entreprise négociée : l'autonomie. Sur ce point, il convient de souligner que l'étude EXPHA TC recherche ne considère pas les personnes cérébrolésées en état végétatif persistant et se focalise - pour l'essentiel - sur celles qui n'enregistrent pas des troubles moteurs, neurologiques et/ou cognitifs visibles. Le choix qui a été fait était donc de braquer le projecteur sur les troubles imperceptibles (comportementaux, psychiques et/ou cognitifs), nettement plus difficilement détectables et détectées, qui représentent l'écrasante majorité de ce handicap résiduel et acquis. Cela ne signifie pas que les séquelles considérées ici sont négligeables, au contraire même, les conséquences au long terme sont bien présentes. En effet, les dommages causés concernent tant les trajectoires de formation que les trajectoires professionnelles, conjugales et familiales, ainsi qu'une désagrégation graduelle du réseau de sociabilité (Mazaux et al., 1997 ; Dijkers, 2004 ; Quintard et al., 2002). Les lésions cérébrales se situent donc à l'origine d'une rupture, un tournant du parcours de vie (Meidani et Cavalli, 2019), qui se dit dans l'altération des conditions d'existence affectées, pour beaucoup d'entre elles, de façon définitive, venant ainsi impacter l'autonomie de la personne.

Plus en amont, pour ce qui a trait à l'autonomie, elle est revisitée à travers la notion de la déprise (Meidani et Cavalli, 2018). En effet, si l'autonomie constitue un concept central de l'expérience du handicap - largement utilisé en gériatrie, en médecine de réadaptation, en sociologie et en psychologie de la santé, - il n'est pas facile à définir et encore moins à évaluer. Dans tous les cas, il apparaît profondément multidimensionnel. Aux antipodes de toute approche fonctionnaliste, fixiste, incapacitaire, universaliste et instrumentale qui prendrait en otage le handicap dans une vision statique, nous proposons de développer un regard multidisciplinaire, holistique, contextuel, expérientiel et dynamique, en considérant non seulement les « pertes », mais aussi les « gains » seuls à même d'identifier les « prises » face à l'emprise de la situation induite par les lésions cérébrales. C'est pourquoi il convient de bien distinguer ce qui relève des dimensions observables du handicap, mesurées à travers des activités d'un côté et le sentiment de satisfaction de l'autre, qui, quant à lui, relève du registre de la subjectivité, de la perception et de la représentation. Si les deux dimensions sont objectivables, à ce jour, elles demeurent largement sous-documentées, même si l'optimisation de l'autonomie représente un objectif central du protocole de soins et une préoccupation constante de soignant.es.

En sociologie, le terme autonomie s'inscrit dans la littérature francophone depuis les années soixante-dix. Mais le lien entre handicap et autonomie, appréhendé ici sous un angle intersectionnel, est resté en retrait dans les travaux actuels réalisés en France. La présente enquête se propose de combler cette lacune à travers la théorie de la déprise. Mais avant d'apprécier l'intérêt de recourir à cette approche, quelques précisions semblent nécessaires. L'OMS considère qu'il y a handicap quand une personne est dans l'incapacité de remplir un ou plusieurs rôles sociaux définis comme « normaux » pour son âge, son genre et sa culture. Selon

la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) quatre catégories distinctes composent l'expérience du handicap : la fonction organique ; la structure anatomique ; l'activité et la participation (activité de communication, de mobilité,...) et les facteurs environnementaux (produit et système technique, soutien et relation,...). Les deux dernières catégories font référence à la réalisation des rôles sociaux en termes des comportements observables dans la vie des tous les jours et posent la question de l'intégration sociale. Willer, Linn et Allen (1994) la décrivent prenant appui sur les réseaux sociaux, l'habitat et les activités productives. Quant à Fougeryrollas et Noreau (1997), ils traitent du processus de production du handicap en s'attardant sur le degré de réalisation des habitudes de vie, qui se déploient différemment selon les caractéristiques sociodémographiques de la personne (âge, sexe, CSP etc.). Dans le cadre d'une situation de handicap, les perturbations qui émanent des lésions cérébrales dans la réalisation des activités courantes, résultent de la confrontation des facteurs individuels (déficiences, (in)capacités, caractéristiques sociodémographiques) et environnementaux (interactions soigné.es/soignant.es, dispositifs facilitateurs et obstacles) (Fougeryrollas *et al.*, 1998). L'ensemble de ces facteurs (individuels et environnementaux) vient impacter l'autonomie de la personne, que Fougeryrollas (2001) élabore à partir du concept de participation sociale, revisité sous le prisme de douze domaines de la vie quotidienne : nutrition, condition corporelle, soins, déplacements, travail, loisirs, habitat, communication, relations interpersonnelles, vie en communauté, éducation, responsabilités (Lefebvre *et al.*, 2008).

En accord avec les axes investigués par la littérature scientifique, notre problématique se structure autour des quatre questions : comment ces expériences du handicap liées aux lésions cérébrales s'articulent-elles avec celles de l'autonomie ? Comment se déclinent-elles selon le genre, l'âge et le milieu social des personnes cérébrolésées ? Quelles sont les stratégies que ces personnes mettent en place pour contourner le handicap résiduel ? Comment autrui (proches aidant.es et professionnel.les) intervient-il dans cette entreprise ?

Ici, l'autonomie perçue est déterminée par un processus situé à l'intersection de plusieurs facteurs permettant de rendre compte de l'impact des lésions cérébrales sur la participation sociale de principales personnes concernées et leurs besoins de compensation : réalisation des activités quotidiennes, intégration dans le milieu de vie ordinaire, réseaux relationnels (notamment les interactions avec autrui significatif), obstacles rencontrés, changements éprouvés chez les personnes cérébrolésées et leurs proches, parcours des soins plus ou moins discontinus, (in)satisfaction par rapport aux services reçus, regard face à l'avenir,... Comprendre la construction sociale de l'expérience de l'autonomie revient alors à considérer le point de vue de la personne cérébrolésée, définie à travers la réalisation d'agirs sociaux observables dans différents domaines du quotidien et selon ses propres représentations sociales quant à la qualité et l'utilité de ces agirs (Lefebvre *et al.*, 2004).

Bien évidemment, les proches aidant.es interviennent aussi dans cette entreprise. Ils apprécient l'autonomie à travers la réalisation des pratiques quotidiennes, selon leurs propres attentes de ce que la personne a à faire. Quant aux professionnel.les, ils et elles disposent des « trajectoires types » qui permettent d'apprécier ces activités et le niveau d'autonomie qui en résulte, selon des grilles d'évaluation préétablies. Le problème principal de ce regard qui fait aujourd'hui office de référence, c'est qu'il considère l'autonomie comme un état. L'arrêt sur image alors proposé enferme l'autonomie dans une entité statique, où la seule évolution possible serait la

dégradation, éloignant de la sorte les personnes cérébrolésées de la dynamique de la reprise et du réajustement.

En revanche, la dé-prise permet de prendre en compte ce processus d'adaptation (Pelchat, 1995 ; Pelchat et Lefebvre, 2001 ; Pelchat et Lefebvre, 2004a ; 2004b), car elle comporte des éléments de compréhension (stratégies adaptatives) qui fournissent une grille d'analyse de la dynamique en cours, permettant de mettre en lien les différents déterminants qui interviennent dans la définition de l'autonomie, y compris les interventions assurées par les proches aidant.es et les professionnel.les impliqué.es dans le suivi. Dans ce cadre, la gestion des « pertes » (Lazarus et Folkman, 1984) est déterminée par un processus d'évaluation de la situation et des stratégies que les personnes cérébrolésées mettent en place pour faire face à l'accident ou l'annonce de la maladie cancéreuse. Les facteurs qui paramètrent ce processus relèvent donc tant du parcours de vie individuel (caractéristiques socio-économiques, âge, genre, appartenance ethno-raciale culture d'origine, trajectoire de santé, projets, informations en matière des lésions cérébrales etc.), que des facteurs externes et contextuels (trajectoires conjugale, parentale et familiale antérieures ou postérieures aux lésions cérébrales, attitude et soutien de proches, caractéristiques de l'intervention professionnelle, interactions de soins, dynamique d'accompagnement etc.).

Si l'expérience du handicap est incontestablement influencée par le portrait clinique des lésions cérébrales, à la suite de Lazarus, Folkman (1984) et Lefebvre *et al.* (2004), nous considérons que ce ne sont pas les séquelles qui – de façon unilatérale et univoque – déterminent la gravité de la situation, mais bien la perception que la personne cérébrolésée a de celles-ci. Plus spécifiquement, les facteurs reliés aux lésions cérébrales, tels que le caractère supposé permanent (ou non) des séquelles, de même que l'incertitude reliée au problème (diagnostic, pronostic et traitement), influencent la perception de la situation, qui en retour, permet ou contraint l'accomplissement des stratégies adaptatives pour progresser vers un degré d'autonomie satisfaisant. Ces facteurs amènent à définir la dé-prise comme un processus d'adaptation, qui se traduit dans la capacité de la personne cérébrolésée et de ses proches à se sentir compétent.es et confiant.es dans la gestion de leur quotidien, prenant appui sur leurs ressources et leur savoir-faire.

L'entreprise vise donc à s'autodéterminer et à actualiser ses projets de vie (Lefebvre *et al.*, 2004). Selon les dynamiques considérées, certains sujets parviennent à retrouver une autonomie satisfaisante *versus* complète dans leur vie sociale, tout en prenant en compte le besoin d'une assistance, d'une supervision et/ou d'une protection juridique. Cette dissociation entre autonomie satisfaisante et complète, déjà observée par d'autres études (Quintard *et al.*, 2002 ; Tate *et al.*, 1989 ; Ponsford *et al.*, 1995), interpelle. Selon ces travaux, si les relations familiales et la situation financière peuvent procurer une certaine satisfaction, le statut professionnel, les activités de loisirs et la vie sexuelle ne semblent pas toujours suivre... affectant ainsi l'autonomie perçue des personnes cérébrolésées. Dans cette même perspective et la lignée de travaux de Klonoff *et al.* (1986), les études réalisées par Joseph *et al.* (1995) et Dehail *et al.* (1998) ont montré que les paramètres relationnels (investissement occupationnel, vie de loisir, relations sociales et amicales) étaient les plus déficitaires. En parallèle, Mailhan *et al.* (1998) ont souligné le rôle du statut professionnel et mis en relief l'influence, à la fois, des paramètres physiques (déficiences motrices, incapacités pour les actes élaborés) et psychologiques (manifestations anxiodépressives) sur l'autonomie. L'étude de Quintard *et al.* (2002), quant à

elle, distingue trois grandes catégories de satisfaction : la satisfaction générale (influencée à la fois par des paramètres physiques et psychiques : autonomie dans la vie quotidienne, dépendance vis-à-vis d'un tiers pour des raisons cognitives et/ou comportementales) ; la satisfaction vis-à-vis de soins et de la réinsertion (influencée par l'âge et le statut marital) et, enfin, la satisfaction de la vie affective et sexuelle qui se décline différemment selon l'âge et le genre. Ces trois catégories sont significativement corrélées au degré d'incapacité évalué par la GOS (Glasgow Outcome Score). Enfin, et selon ces mêmes auteurs, la détresse de la famille semble en relation avec la sévérité des lésions cérébrales, évaluée par la durée du coma, le degré d'autonomie dans la vie quotidienne, le degré de récupération des aptitudes cognitives et sociales et le niveau d'incapacité évaluées.

Si l'ensemble de ces travaux présente un intérêt certain, force est de constater que ces recherches datent, qu'aucune d'entre elles n'épouse une perspective sociologique – au moment même où leur déploiement sur le contexte français se fait rare. Quant aux recherches récentes de Murielle Darmon (2021) et de Cyril Desjeux (2021), elles constituent l'exception qui confirment la règle. S'inscrivant dans la théorie de la dé-prise et renouant avec une approche intersectionnelle du handicap, les résultats de la présente recherche permettent de les compléter.

Impacts des lésions cérébrales et déterminants de l'autonomie : entre sujets cérébrolésés, proches et professionnel.les

La revue de littérature et les principaux axes de problématisation exposés ci-dessus font ressortir quelques déterminants du processus d'autonomisation des personnes cérébrolésées et appellent à examiner, tour à tour, les différents acteurs impliqués dans l'expérience de ce handicap. Ces déterminants concernent notamment les séquelles consécutives aux lésions cérébrales, examinées d'un point de vue médical ou psychologique, laissant généralement en retrait le profil sociodémographique et l'expérience des personnes cérébrolésées, les ressources disponibles et les stratégies adaptatives qu'elles mobilisent pour faire face au handicap, leurs trajectoires de soins, leurs croyances, ainsi que les attitudes des proches et des professionnels à leur égard.

► *Les personnes cérébrolésées*

Selon Gadoury (2001), les personnes cérébrolésées et leurs proches manquent d'informations sur les lésions cérébrales et sur leurs conséquences, ainsi que sur les dispositifs de prise en charge en vigueur. En particulier, les accidentés - au même titre que les malades atteints de tumeur cérébrale - ont le sentiment d'être tenus à l'écart de la prise de décision à leur sujet et estiment que leurs besoins ne sont pas suffisamment comblés, surtout à propos du maintien à domicile et des ressources mises à leur disposition en matière de réinsertion sociale. En effet, les difficultés éprouvées par les personnes cérébrolésées se cristallisent souvent autour de la reprise des rôles sociaux, tel le retour au travail productif ou aux études (Wagner *et al.*, 2002) ou encore aux activités de loisirs. Les attitudes d'une supervision constante et un manque d'intérêt à leur endroit viennent ainsi aggraver le sentiment de dépendance et d'inutilité (Kersel *et al.*, 2001 ; Koskinen, 1998 ; McColl *et al.*, 2000 ; Bourdillon *et al.*, 2008).

Les études consultées montrent aussi l'effondrement du réseau social. En effet, les personnes cérébrolésées se voient souvent progressivement abandonnées par leurs proches (Dijkers, 2004 ; Quintard *et al.*, 2002 ; Brzuzy et Speziale, 1997 ; Madinier, 1997), ce qui se surajoute à une tendance à l'isolement et vient confirmer le constat d'une vie sociale « plutôt pauvre » (Kersel *et al.*, 2001 ; Dutil *et al.*, 1995 ; Mines *et al.*, 2001 ; O'Neil *et al.*, 1998). Il est alors observé que chez les personnes cérébrolésées qui estiment que le soutien social apporté est inadéquat, la détresse augmente avec le temps et l'inconscience des déficiences cognitives s'aggrave. En parallèle, les dysfonctionnements exécutifs paralysent le processus décisionnel et les possibilités d'effectuer plusieurs tâches en même temps ou encore l'aptitude de résoudre des problèmes du quotidien en lien - ou pas - avec la prise en charge (Bourdillon *et al.*, 2008). De ce point de vue, les handicaps consécutifs et résiduels aux lésions cérébrales constituent des déterminants majeurs de l'autonomie.

En outre, certaines caractéristiques démographiques sont aussi soulevées par la littérature internationale et mises en perspective avec l'expérience des TC, des AVC et des tumeurs considérées ici. Ainsi, les personnes jeunes semblent explorer une meilleure intégration sociale que les personnes cérébrolésées les plus âgées (Bayen *et al.*, 2012 ; Dawson et Chipman 1995 ; Willer *et al.*, 1994). Quant aux femmes, elles enregistrent une meilleure participation sociale

dans les activités domestiques, contrairement aux hommes qui font état d'une meilleure participation sociale dans les activités sociales et productives (Willer *et al.*, 1994). Par ailleurs et selon Ricard *et al.* (2013), les femmes cérébrolésées (comparativement à leurs homologues masculins) ont davantage tendance à développer des syndromes post-traumatiques (Olff *et al.*, 2007 ; Schnyder *et al.*, 2001). Toutefois, de telles tendances invitent à la prudence dans l'analyse, car ces disparités pourraient s'expliquer par la division genrée des rôles 'traditionnels' assignés au masculin et au féminin, qui précèdent largement l'expérience des lésions cérébrales (Meidani et Alessandrin, 2018).

Pour ce qui a trait à la gestion des limitations, au-delà des obstacles qui relèvent de l'environnement physique (Noreau *et al.*, 2002), il convient d'inclure les difficultés cognitives et affectives, ainsi que la gestion des informations sensorielles (*managing sensorial input*) (Willer *et al.*, 1994 ; Quintard *et al.*, 2002). Dans une perspective interactionniste, le processus d'adaptation est façonné par une série d'obstacles et de limitations modulés par la perception et le regard de l'autre. Les barrières dont il est question ici - et qui sont sans doute les plus difficiles à lever -, relèvent donc des croyances et des attitudes sociales auxquelles une personne cérébrolésée est amenée à se confronter. Ces croyances et attitudes prennent place dans l'imaginaire collectif qui se déploie à travers un faisceau des représentations sociales, selon lesquelles la perte d'autonomie de ces personnes serait inévitable, l'acceptation sociale limitée, voire inexistante et l'intégration par l'intermédiaire du travail compromise... Si cet imaginaire est tellement tenace, c'est parce que les personnes cérébrolésées sont souvent tenues pour responsables de ce qui leur arrive et blâmées pour l'accident (notamment dans les cas des TC). Porteurs du stigmate, les sujets doivent faire face au regard social qui peut même les positionner comme des déviants. Blaise (1997 : 11 in Quintard *et al.*, 2002 : 17) précise à ce propos : « Le traumatisé crânien n'a plus les règles du jeu social, il les a oubliées, il ne les comprend plus, il ne sait plus les appliquer, il refuse même, parfois, de les appliquer. Son stigmate le rend déviant. » Dès lors, il n'est pas étonnant de constater que les personnes cérébrolésées se sentent marginalisées. Amenées à composer avec un sentiment de stigmatisation et d'isolement (*ibid*), elles font face à des discriminations qui empoisonnent leur quotidien.

D'autres études (Bordieri et Dremer, 1987 ; 1988 ; Quintard *et al.*, 2002) ont montré que ces blâmes dépendent du type de handicap et qu'ils sont émis de manière subtile. Ainsi dans le milieu du travail, les personnes cérébrolésées semblent jugées de façon moins favorable que celles qui ont des handicaps physiques. Les représentations sociales qui se nichent derrière de telles attitudes dessinent des pistes interprétatives éloquentes. Selon ces dernières, une amélioration pourrait être attendue si la personne cérébrolésée fournissait plus d'efforts, faisant preuve d'un peu plus de bonne volonté, s'efforçait davantage etc., alors que dans le cas d'un handicap physique cette exigence paraît absente, la croyance étant qu'aucune amélioration n'est possible. Ce point permet de discuter la frontière poreuse entre handicap visible et invisible.

Ajoutons que peu d'études (Bogan, 1997 ; Dugan, 2000 ; Nochi, 2000) se sont attardées sur les impacts positifs des lésions cérébrales chez la personne et leurs proches. Les résultats de ces travaux, surtout qualitatifs, rendent compte du fait que les personnes se disent heureuses d'être toujours en vie, affirment avoir grandi (au sens moral) (McColl *et al.*, 2000), constatent que les lésions cérébrales leur ont éventuellement permis de changer des comportements addictifs, (telles les consommations des substances psychoactives), déclarent apprécier davantage « les

petites choses du quotidien » et « mieux comprendre les autres ». Mais l'ancrage socioculturel de telles assertions ne permet pas de les transférer au contexte français, rendant impérieuse leur exploration en France. Inversant le regard, l'approche des lésions cérébrales à partir de la théorie de la dé-prise permet d'apprécier ce versant expérientielle, donnant à voir non seulement les pertes, mais aussi les gains que l'avènement de ce handicap résiduel et acquis initie.

► *Les proches*

Selon des études recensées (Dumont, 2003 ; Lefebvre *et al.*, 2004 ; Pelchat *et al.*, 2003), le soutien de proches est identifié comme un facteur environnemental décisif, susceptible de favoriser le processus d'adaptation. En effet, ce processus entre en écho avec les connaissances dont disposent non seulement les personnes cérébrolésées, mais aussi leur entourage en lien avec ce handicap. Plus en amont, ces connaissances semblent faciliter l'acceptation de « limites » suite à l'incident de santé. En réalité, si l'anosognosie du sujet cérébrolésé semble l'empêcher de se percevoir tel qu'il est et le conduit souvent à surévaluer la qualité de sa vie et à nier les conséquences du handicap, les proches participent aussi, plus au moins activement, à cette entreprise. De tels mécanismes mettent en relief la construction sociale du handicap. L'environnement relationnel, financier, physique (habitat) et socio-sanitaire (structures de prise en charge et d'accompagnement) jouent également un rôle central dans ce processus (Dumont, 2003 ; Montreuil *et al.*, 2012). Dès lors, c'est le soutien des milieux avec lesquels la personne cérébrolésée est en contact qui vient paramétrer la cadence du processus d'autonomisation, à travers l'aide apportée pour la réalisation des activités quotidiennes ou encore la reconfiguration du cadre de vie afin de faciliter l'endossement des « nouveaux » rôles sociaux. À cet égard, l'épreuve de santé perturbe l'équilibre d'« avant » et éprouve la capacité et la possibilité de la personne et de ses proches à s'adapter à la situation ou, pour ainsi dire, à leur « nouvelle » vie (Schumacker et Meleis, 1994 ; Bourdillon *et al.*, 2008).

En effet, les lésions cérébrales nécessitent des soins continus et souvent à long terme et exige de la personne cérébrolésée et de son entourage de puiser dans leurs ressources individuelles et environnementales pour y faire face (Paterson, 2002 ; Richardson, 2002). Plus concrètement, la difficulté des proches à s'approprier la situation de handicap semble liée à la nature même des séquelles cognitives, émotives et comportementales qui complexifient le processus adaptatif puisque, sur le plan physique et dans la majorité de cas, les personnes cérébrolésées ont une apparence « normale » - les handicaps étant souvent invisibles et difficiles à discerner. Par ailleurs, les recherches disponibles (Lacroix et Assal, 2003 ; Bourdillon *et al.*, 2008) montrent que la personne cérébrolésée, au même titre que ses proches, sont amené.es à effectuer un travail considérable de deuil, ce que la personne était et faisait avant l'accident et/ou l'avènement de sa maladie, ses projets de vie individuels, conjugaux, parentaux et professionnels. Ces cycles de deuil multiples, propres aux lésions cérébrales, se présentent comme une condition *sine qua non* des tentatives d'adaptation à la nouvelle situation.

Enfin, certaines études soulignent la tendance des proches à surprotéger la personne vivant en situation de handicap, dirigeant souvent ses activités dans une logique coercitive qui les incitent à faire les choses pour elle et à sa place (Willer *et al.*, 1994 ; Perroux *et al.*, 2013), plutôt qu'« avec » elle. Ici aussi, le genre vient cadencer l'expérience du *care* apporté à ces personnes cérébrolésées (Meidani, 2022). En revanche, lorsque les aidant.es encouragent la personne à s'autodéterminer et multiplient les occasions de développer des facultés qui lui permettent

d'atteindre une autonomie à la mesure de ses compétences et possibilités (Durgin, 2000), le processus d'*empowerment* en ressort fortifié.

► *Les professionnel.les*

Les études disponibles (Lefebvre *et al.*, 2004 ; Pelchat *et al.*, 2004b ; Lazarus et Folkman, 1984 ; Pelchat *et al.*, 2000) montrent que les difficultés des professionnel.les à prédire les résultats de leurs interventions iatriques et des protocoles de prise en charge, généralement inscrits dans des trajectoires des soins erratiques, peuvent entraver la mise en place d'une relation de confiance mutuelle, retardant de la sorte le processus adaptatif. En outre, les praticien.nes qui œuvrent dans ce champ du handicap sont en difficulté pour accompagner les personnes cérébrolésées dans leur processus de deuil de leur vie d'avant. L'efficacité de ce travail biographique tient à la mise en place d'un accompagnement qui répondraient à leurs besoins tenant compte de leur parcours de vie et de leur expérience des lésions cérébrales (Lefebvre *et al.*, 2004 ; Nochi, 2000). En se centrant sur des interventions axées sur des séquelles considérées d'un point de vue neurologique, psychiatrique et plus généralement biomédical, ces trajectoires de soins ne parviennent pas à stimuler les possibilités d'implication active des personnes cérébrolésées, seule susceptible de favoriser une situation de participation sociale satisfaisante, selon les valeurs et les choix de vie de principales personnes concernées. Ceci corrobore les propos de Kendall, Buys et Lerner (2000) sur les objectifs prévalant encore en réadaptation, qui visent la récupération motrice, plutôt que l'accomplissement d'un certain niveau de qualité de vie. À ce propos, Gadoury (2001) souligne que l'accessibilité à des services adéquats de réadaptation et de soutien à l'intégration sociale en fonction des besoins de la population concernée, comporte des lacunes importantes. Dans cette même perspective, les enquêtes mentionnées plus haut confirment des problèmes d'accès aux services socio-sanitaires, en partie liées aux difficultés financières des usager.es. Ces difficultés diminuent considérablement leurs possibilités de réalisation des activités quotidiennes et notamment des pratiques de loisir. Là aussi, les résultats de la présente recherche confirment amplement ces observations.

Par ailleurs, si toutes les études qui considèrent le point de vue des praticien.nes se rejoignent pour avancer que les structures d'accompagnement et de prise en charge (inter- et intra-sectorielles) devraient être complémentaires et insistent sur la nécessité de se rapprocher du domicile de familles pour assurer la continuité de services et en réduire l'attente pour les obtenir (Bourdillon *et al.*, 2008), en pratique le paysage se gâte... Les personnes cérébralisées se buttent à plusieurs obstacles pour exécuter les tâches de la vie quotidiennes et cela, même lorsqu'une aide minimale est requise. Selon Fougeyrollas (2001), l'insuffisance des ressources consenties au maintien à domicile, le manque de connaissances et de lisibilité du réseau des services disponibles, la pluralité des situations de handicap, la médicalisation des dispositifs d'accompagnement, l'iniquité dans l'accès aux divers types de services selon les territoires et le profil des usager.es, ainsi que le caractère jugé plus ou moins urgent de la situation de santé, constituent des facteurs déterminants qui impactent fortement les interactions de soins et, in fine, le processus d'autonomisation.

Attardons-nous deux instants sur l'iniquité. Cette dernière semble tenir à la situation du handicap elle-même et trouve une « traduction » spécifique chez les personnes qui enregistrent des « incapacités » de longue durée, non associée à un épisode de santé aiguë, susceptible de légitimer une intervention en urgence. Par ailleurs, et nos recherches sur le vieillir confirment

(Meidani, 2017 ; 2018), il est déconcertant de constater que lors du processus d'évaluation des (in)capacités pour vérifier l'admissibilité aux services, les personnes cérébrolésées sont amenées à se présenter comme étant « le plus incapables possible » et revendiquer leurs droits en lien avec « leurs pertes », en étalant leur intimité et leurs inaptitudes à réaliser telle ou telle tâche, afin d'avoir accès aux services dont elles ont besoin (Lefebvre *et al.*, 2004), ce qui va à l'encontre de tout principe d'autonomisation.

En outre, et toujours côté professionnel, certaines interventions entraînent peu de transférabilité des acquis en réadaptation dans le milieu de vie ordinaire, en grande partie parce que les approches 'traditionnelles' ont pour effet paradoxal de confiner les personnes cérébrolésées dans une société parallèle ; ce qui se traduit, à plus long terme, en une diminution de leur participation sociale et donc de leur autonomie. En revanche, les approches holistiques basées sur la philosophie de l'interdépendance, chère à la dé-prise (Meidani et Cavalli, 2018), favorisent l'atteinte d'une autonomie maximale de la personne et renforcent chez-elle le développement d'un maillage relationnel soutenant et pas uniquement compensatoire. Dans de telles configurations, l'imputabilité au regard de l'intégration sociale repose pour l'essentiel sur l'environnement social - et non plus, sur la personne cérébrolésée et son entourage immédiat (Lefebvre *et al.*, 2004).

Objectifs de l'étude

Le présent programme de recherche s'est proposé d'explorer l'expérience du handicap chez les personnes cérébrolésées, leurs proches et les professionnel.les impliqué.es dans leur prise en charge, en documentant le processus d'autonomisation de ce public, les trajectoires des soins et les représentations qui les sous-tendent. Revisitée à l'aune de la théorie de la dé-prise (Meidani et Cavalli, 2018), l'autonomie est ici définie comme un faisceau d'interdépendances, une entreprise collective négociée, toujours en devenir. Plus spécifiquement, ce programme de recherche avait pour objectifs de :

- 1) saisir l'expérience du handicap et le processus d'autonomisation des personnes cérébrolésées, en identifiant les facteurs individuels et socio-environnementaux qui participent de son évolution ;
- 2) décrire l'impact de cette expérience de handicap chez les proches aidant.es ;
- 3) explorer les pratiques et le point de vue des professionnel.les œuvrant dans des structures socio-sanitaires impliquées dans leur suivi, en mettant en place des observations et des entretiens auprès de cette population ;
- 4) constituer un groupe de réflexion multidisciplinaire ayant pour objectif d'esquisser des pistes d'action et d'orienter les interventions socio-sanitaires de réadaptation pour favoriser la reprise des activités des personnes cérébrolésées, aussitôt que possible.

À l'aune de ces objectifs, il apparaît clairement qu'il ne s'agissait pas pour nous d'analyser la pluralité des séquelles liées aux atteintes neurologiques provoquées par les lésions cérébrales, mais d'apprécier les stratégies mises en place par les personnes cérébrolésées pour répondre à leurs besoins de compensation et, ce faisant, de mesurer l'impact des lésions cérébrales sur leur participation sociale et, plus largement, sur leur autonomie, donnant à voir la pluralité de leur expérience du handicap.

Méthode

L'équipe de recherche s'est proposée de mettre en place un protocole d'enquête mixte, à la fois qualitatif et quantitatif, meso- et microsociologique et pluridisciplinaire.

► *Volet qualitatif : niveau meso- analytique*

Pour le volet *qualitatif* et à un niveau meso- analytique, il s'agit d'établir un état de lieux des dispositifs des soins hospitaliers, administratifs et associatifs en lien avec ce type de handicap. Ce travail a été effectué par le CHU de Toulouse pour l'équipe 2 dans une perspective pluridisciplinaire, qui se retranscrit dans une affiliation de recherche commune à Toulouse NeuroImaging Centre - UMR1214 Inserm/Université Toulouse 3 et qui cristallise la synergie entre différentes spécialités : Psychiatrie, Rééducation, Neurologie, Psychologie, Sociologie. Le travail réalisé part du constat suivant : face à la diversité et la complexité des publics concernés par les lésions cérébrales, des démarches des soins multifocales et pluridisciplinaires sont à envisager dans le sens des « recommandations de bonnes pratiques », rédigées par la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) pour l'HAS (Haute Autorité de Santé) en 2014¹. À ce jour sur l'Occitanie, le constat d'appel, visible et factuel, est une réponse clinique peu structurée, non standardisée et peu efficiente sur la question des lésions cérébrales avec de nombreuses errances médicales, des patient.es non diagnostiqué.es ou diagnostiqué.es tardivement, alors même que les impacts familiaux, sociaux ou médicaux sont patents. Cette réponse génère un grand désarroi du corps médical, des malades et des familles - qui se traduit dans la qualité de vie du sujet cérébrolésé, de son entourage et des professionnel.les engagé.es à ses côtés - ; sans omettre des dépenses de santé importantes du secteur médico-social mais, aussi indirectement des familles et, plus généralement, de la société dans son ensemble.

Via cette étude et en collaboration avec les structures associatives, l'AFTC non seulement de Toulouse mais également de Gironde, de Montpellier et au-delà, la mise en place d'un groupe de travail a été envisagée, dans le but d'améliorer la prise en charge de ces usager.es. L'objectif poursuivie était d'entamer une réflexion de fond et concertée sur les protocoles de prise en charge et d'accompagnement, suite à des lésions cérébrales légères, modérées ou graves, présentes chez l'enfant.e comme chez l'adulte. Il s'agissait alors de :

- définir ce que serait un parcours de soins « idéal-typique » pour les patient.es cérébrolésé.es, chez les enfant.es et chez les adultes, dans le but de pouvoir suivre des écarts (rétro- et pro-spectifs) des protocoles de soins pour cette patientèle,
- proposer une équipe ressource régionale avec un rôle d'expertise, de formation et d'appui. Cette équipe permettrait de faire le lien avec les équipes présentes sur la grande région (problématiques adultes et enfant.es) pour assurer le maintien / retour à domicile, en s'appuyant sur les réseaux territoriaux (<http://www.resomip.com/>) et les médecins généralistes (URPS médecins),
- esquisser les grandes lignes d'une offre de soins de type « Hôpital de Jour », pour les cas complexes (offre de recours).

Pour atteindre ces objectifs, il a été jugé nécessaire de :

- constituer un réseau impliquant les médecins et les acteur.rices du soin des patient.es au CHU de Toulouse et leurs différentes directions / administrations, mais aussi plus largement, les établissements CH et médico-sociaux de la région, ainsi que les associations des usager.es et des familles. (Il est en effet primordial de travailler de concert et dans deux directions : dans un premier temps, pour faire « remonter » les éléments de problématisation - informations nécessaires à la réflexion - ; et, dans un second temps, pour pouvoir faire « redescendre » les résultats et les issues de travaux),
- disposer des données fiables provenant des sources différentes en identifiant les ressources disponibles (i.e. équipes hospitalières publiques et privées, structures médico-sociales, associations d'usagers, etc.) et ce afin d'avoir un appui scientifique étoffé, tangible et solide sur la question du parcours de soins et du suivi des lésions cérébrales,
- avancer auprès de l'ARS (Agence Régionale de Santé) en constituant une base de réflexion pour la rédaction du Programme Régional de Santé (PRS) permettant de faire progresser cette prise en charge et ce suivi, via la mise en place (et à titre d'exemple) des consultations pluridisciplinaires et/ou la définition des trajectoires des soins « idéaltypiques ».

En amont, il avait été jugé nécessaire de réaliser un état des lieux des trajectoires de soins actuelles des personnes cérébrolésées. Pour ce faire, il était convenu – en premier lieu – d'élaborer une base de données « lésions cérébrales » à partir de la base de données du CHU Toulouse (sur la base des n° IPP (Identifiant Permanent du Patient.e) et permettant de réaliser des requêtes spécifiques, afin de mettre en lumière l'état des pratiques actuelles - à court, moyen et long termes - sur la gestion de la venue de la patientèle (admission, localisations, déplacements) et sur la nature de leurs troubles, de leurs suivis, de leurs prises en charge et rééducations. Et voici la raison principale qui motivait la réalisation de ce travail : si les profils « types » sont facilement accessibles (patients avec TC, identifiés « TC »), les profils « composites » (patient.es traumatisé.es mais non identifié.es « TC », patient.es en errance) le sont beaucoup moins. Il semble donc nécessaire, pour cette patientèle, d'établir des critères de croisement afin de voir comment l'identifier et la prendre en charge.

Cette partie *princeps*, qui devait se réaliser en intra, au sein du CHU de Toulouse, avec une analyse des bases des données disponibles sur le site sur les 5 dernières années, en lien avec des chercheur.es de l'IRIT (Institut de Recherche en Informatique de Toulouse) et de l'IMT (Institut de Mathématiques de Toulouse) n'a pu aboutir (*cf.* suite du rapport). Il en résulte que cette première phase de l'analyse n'a pu être poursuivie à travers les différents établissements que ces usager.es parcourent, de fait, étendue à la grande région Occitanie.

Par ailleurs, dans le projet initial, le second temps du travail proposé par le CHU visait à réaliser un diagnostic des guidelines et procédures habituellement suivies par les professionnel.les des différents services (dans et hors CHU) de façon à recueillir les habitudes et *process* quant à la prise en charge et au suivi des usager.es. Seuls les dispositifs principaux ont été identifiés : Maison Départementale des Personnes Handicapées de la Haute Garonne (MDPH 31), Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM), Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), Unités Expérimentale d'Évaluation, de Réentraînement et

d'Orientation Sociale et Professionnelle (UEROS). Le travail réalisé donne ainsi à voir toute la richesse des ressources disponibles. Cependant, ces ressources variées pluri-professionnelles et multi-disciplinaires souffrent d'un manque de connaissance mutuelle et de cohésion globale. Il semble important de (1) créer du lien entre les structures qui existent, (2) rendre visible des parcours types optimaux qui puissent servir de repère et référence aux usager.es comme aux professionnel.les, (3) permettre la diffusion d'information de qualité aux patient.es comme aux professionnel.les sur les aides possibles, les spécificités de chaque acteur du parcours, les recommandations de prise en soin, etc.

Dans le droit de ce constat, soutenue par l'ARS et la FHU HoPeS, l'équipe du CHU a conçu un dispositif d'accompagnement et d'orientation en Occitanie pour l'accès coordonné aux ressources de soins et de vie destinées aux usager.es et praticien.nes TC, sous la forme d'une plateforme virtuelle interactive accessible sur internet, aussi bien aux professionnel.les qu'aux usagers (patient.es, familles, association de patient.es). Le contenu y est le même mais adapté aux deux publics. Cette plateforme est réalisée sous une forme beta et est en cours d'intégration sur le site du CHU de Toulouse. En parallèle, le groupe de travail constitué dans le cadre de cette recherche œuvre notamment pour la mise en lumière des pratiques d'accompagnement appropriées, discute les contenus de la plateforme virtuelle interactive et, à la fois, gère la création et la tenue de la journée annuelle d'information et rencontre (*cf.* première section du présent rapport).

► *Volet qualitatif : niveau micro- analytique*

Toujours en lien avec le volet *qualitatif* et à un niveau micro-social cette fois-ci, le travail sociologique a été réalisé par l'équipe coordinatrice (n°1). L'échantillon a été composé de 43 personnes ayant subi un TC léger, modéré ou sévère, âgées de plus de 18 ans au moment de l'enquête, vivant majoritairement à domicile et parlant français. À cet échantillon s'ajoutent 40 personnes concernées par un AVC et cinq malades atteint.es de tumeur cérébrale. Dans la plupart des cas, ces enquêté.es ont été considérés.es en amont ou en aval dans le cadre des observations des pratiques dans différents établissements du secteur socio-sanitaire et/ou à domicile. Les usager.es ont été recruté.es en collaboration avec l'équipe l'AFTC, dont l'expertise quant à l'accompagnement de ces sujets a permis une articulation optimale entre les professionnel.les, les personnes cérébrolésées et leur entourage. L'échantillon du corpus qualitatif comporte donc également une vingtaine des proches aidant.es (N= 22) et des professionnel.les (N= 25) impliqué.es dans leur prise en charge (toutes spécialités confondues).

Les entretiens ont été menés par les sociologues de l'équipe et ont porté sur le mode de vie, les activités de la vie quotidienne, le besoin (ou pas) d'une tierce personne, la présence/absence d'une protection légale, l'habitat, le retentissement du handicap sur l'entourage, la situation professionnelle, les activités sportives et loisirs, la sexualité etc. (*cf.* Guide d'entretien en Annexes). Il a également été question des antécédents de troubles avant les lésions cérébrales, des trajectoires de soins (hospitalisation, examens, suivi), des soins sollicités après l'hospitalisation en lien avec les lésions cérébrales (nouvelle hospitalisation, connaissance des résultats des éventuels TDM (tomodensitométrie), IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) cérébrales, EEG (électro-encéphalogramme), consultations chez un.e professionnel.le de santé,...), des troubles diagnostiqués et/ou présents depuis les lésions cérébrales (céphalées,

troubles de la concentration, du sommeil, de l'humeur...) et plus généralement des conséquences sur la vie au quotidien (à un niveau physique, psychique, cognitif, relationnel, social, affectif etc.).

Quasiment, les mêmes éléments ont été recueillis auprès d'un.e membre de l'entourage des personnes cérébrolésées dans le cadre des entretiens semi-directifs (*cf.* Guide d'entretien en Annexes), afin d'apprécier si les déclarations des usager.es sur leurs troubles étaient confirmées par les aidant.es et la manière dont ces dernier.es composaient avec le handicap résiduel et l'autonomie de leurs proches en situation de handicap. Toujours dans un esprit comparatif, certaines entrées thématiques ont été également abordées dans le cadre des entretiens réalisés avec les professionnel.les à chaque fois que ceci a été jugé opportun (*cf.* Guide d'entretien en Annexes).

L'équipe de recherche a veillé à la mise en place d'un échantillon hétérogène, afin d'éviter des écueils déjà identifiés par d'autres enquêtes portant sur cette même thématique (Perroux *et al.*, 2013 ; Quintard *et al.*, 2002 ; Bayen *et al.*, 2012 ; Montreuil *et al.*, 2012 ; Bourdillon *et al.*, 2008) : l'âge des répondant.es - généralement plus jeunes que les non répondant.es, l'aspect homogénéisant des circonstances de l'accident dû au mode de constitution de l'échantillonnage, l'absence de considération des antécédents de troubles neurologiques, l'invisibilisation des usager.es « insatisfait.es » de leur prise en charge refusant tout contact avec le milieu hospitalier ou encore la surreprésentation des personnes cérébrolésées les plus « dépendantes », plus faciles à localiser géographiquement car encore en contact avec le système sanitaire). Pour cela, le recrutement de ces participant.es n'est pas passé par les voies hospitalières, mais a été fait avec la collaboration précieuse des associations.

Dans cette même perspective et en partant d'un autre constat unanime fait par un certain nombre études réalisées sur les lésions cérébrales (Maas *et al.*, 2008 ; Masson *et al.*, 1996 ; Bayen *et al.*, 2011 ; Hours *et al.*, 2010 ; Ricard *et al.*, 2013), il est paru intéressant' de mettre en place une enquête cas-témoin', afin de saisir les éventuels liens entre un TC ou un AVC et la persistance de troubles à 6 mois et plus, tel l'impact d'un stress post-traumatique. L'intérêt de la démarche entre en résonance avec l'état de littérature disponible portant sur la question. Comme indiqué *supra*, les études réalisées en France portent pour l'essentiel sur le traumatisme grave chez l'adulte, au moment même où les données disponibles ne permettent pas de certifier que les troubles décrits par les patient.es sont dus au TC ou l'AVC lui-même et non à la survenue de l'accident à l'origine du TC ou de l'AVC. Dans ce cadre, l'originalité du travail réalisé ici est double. D'une part, il couvre tout le panel des lésions cérébrales, quelle que soit la gravité diagnostiquée ou perçue (lésions graves, modérées, légères). D'autre part, il permet d'établir une comparaison avec un groupe témoin constitué par 40 personnes concernées par un AVC.

Ainsi décrit, le protocole de recherche lance un défi inédit à l'analyse sociologique. En ce qui concerne en particulier le groupe témoin, la question pourrait se formuler ainsi : comment dissocier les données discursives issues des entretiens réalisés auprès des personnes cérébrolésées, des facteurs qui ne seraient pas en lien avec les lésions cérébrales mais avec le traumatisme psychologique issu de l'événement à l'origine de l'accident ? Si la nature des données recueillies ne nous permet pas d'y répondre en toute rigueur, l'analyse met sur la voie

de deux pistes interprétatives. D'une part, sur un plan psychologique, le stress post-traumatique semble davantage présent chez les traumatisé.es crânién.nes que chez les malades atteint.es de cancer et à une moindre mesure chez les accidenté.es, ce qui laisse entrevoir des liens entre l'accident à l'origine du TC ou de l'AVC et la persistance de troubles par la suite. D'autre part, la responsabilité /culpabilité qui accompagne ces épreuves de santé paraît nettement plus présente chez les traumatisé.es crânién.nes, ainsi chez les accidenté.es concerné.es par des addictions, au moment même où les malades atteint.es de cancer semblent plutôt épargné.es de ce poids culpabilisant. Par ailleurs et aussi paradoxal que cela puisse paraître, ces dimensions expérientielles (stress post-traumatique, responsabilité, culpabilité) semblent inversement proportionnelles à la grammaire de la gravité perçue qui régit le vécu des lésions cérébrales.

Enfin, à un niveau analytique, précisons que l'analyse des entrevues (qui ont très souvent embrassé les contours des récits de vie), a été réalisée à l'aide d'une grille thématique (analyse de contenu et lexico-métrique) (Paterson *et al.*, 2001), permettant de repérer les thèmes émergeant du récit pour en extraire la signification. Sur ce point et en ce qui concerne en particulier l'approche monographique, quelques précisions semblent nécessaires quant à l'interprétation réservée aux divergences d'appréciation observées entre le point de vue des personnes cérébrolésées, celui de leurs aidant.es et des professionnel.les engagé.es dans leur suivi. Disons-le clairement, pour nous, il ne s'agissait pas d'identifier la parole « légitime », mais de repérer l'écart de restitution de différents troubles (problèmes de mémoire liés aux lésions cérébrales, troubles comportementaux, etc.) entre les différents protagonistes impliqué.es dans l'expérience de ce handicap invisible, à savoir, les sujets cérébrolésés eux-mêmes, leurs proches et les professionnel.les engagé.es à leur côté.

► *Volet quantitatif*

Dans le projet initial, il était prévu que le recrutement des patient.es concerné.es par le TC soit réalisé via le système informatique des urgences du CHU de Toulouse. La participation à l'enquête devait alors être proposée aux personnes concernées par des troubles de la mémoire ou de la concentration ou répondant à au moins trois critères parmi les critères suivants, retenus dans la recherche de Ricard *et al.* (2013) : irritabilité, performances diminuées, modification des relations avec l'entourage, difficultés au travail ou à l'université, fatigue, temps plus important pour faire certaines tâches, consultation d'un.e professionnel.le (médical.e ou paramédical.e) en lien avec les lésions cérébrales, conséquences ressenties sur la santé ou le mode de vie, autres difficultés liées à l'accident, changements remarqués par l'entourage. Mais la pandémie a rendu caduque la constitution de l'échantillon à partir de la file active du CHU de Toulouse. Nous avons alors saisi l'occasion pour rapprocher les deux échantillons qualitatifs et quantitatifs et, à la fois, revisiter les thématiques abordées dans le questionnaire, afin d'asseoir leur ancrage sociologique et de faciliter la comparaison avec les données observationnelles et discursives.

Pour le volet *quantitatif*, un échantillon de 259 personnes répondant aux mêmes critères d'inclusion que l'échantillon qualitatif a été interrogé à travers un questionnaire validé en amont et administré en face-à-face virtuel (*cf.* Annexes). Les enquêté.es ont été identifié.es avec l'aide de l'équipe partenaire (2). Bien au-delà de l'antenne toulousaine de l'AFTC, d'autres structures

associatives qui œuvrent dans le champ des lésions cérébrales ont participé activement au repérage des enquêtés, sans omettre les réseaux interpersonnels des personnes cérébrolésées elles-mêmes. Les questionnaires ont été administrés par un.e sociologue. Quant aux questionnaires tests, ils ont été élaborés à partir de différentes bases : l'échelle de l'*European Brain Injury Society* évaluant en 175 questions l'état initial, les antécédents, les circonstances de l'accident, la gravité et le suivi médico-socialⁱⁱⁱ ; l'échelle QOLIBRI (échelle de qualité de vie après un TC), composée de 37 questions, qui prend en compte six domaines de la qualité de vie après (cognitif, affectif, fonctionnel, relationnel, physique et émotionnel) ; ainsi que le PAAC (Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébrolésés) ; sans omettre le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées : référence réglementaire depuis le décret du 6 février 2008 (GEVA). Sur ce point, précisons que le GEVA constitue la référence nationale pour l'évaluation des besoins de compensation pour les équipes pluridisciplinaires des MDPH.

Les plaintes, la conscience des troubles, l'état psychologique et émotionnel ont aussi été examinés. Quant aux changements au niveau de la personnalité, ils ont été évalués pas seulement par les personnes cérébrolésées, elles-mêmes, mais aussi par un.e membre de l'entourage et/ou un.e professionnel.le, dans le cadre du volet qualitatif de la recherche, décrit auparavant. En outre, des entretiens ont été systématiquement proposés aux personnes cérébrolésées considérées dans le cadre des questionnaires (et inversement), de sorte que la discussion des résultats prenne appui sur une comparaison des données qualitatives et quantitatives à chaque fois que ceci était possible.

Quant au traitement statistique des données quantitatives, il a consisté en des analyses de fréquences, de tests Khi2 et de corrélations de Pearson – plus rarement, des AFC (analyses factorielles des correspondances), des ACP (analyses en composantes principales), des analyses des correspondances multiples (ACM) et des régressions linéaires simples et multiples pas à pas. L'ensemble de ces traitements a eu lieu avec le logiciel SPSS afin de mettre en lumière des liens explicatifs privilégiés, dans le but de confirmer/infirmier nos hypothèses à propos du genre, de l'âge et de la classe sociale des enquêtés.

Originalité

L'originalité de cette étude réside dans :

- l'imbrication de l'analyse à un niveau meso- (mise en place d'une équipe ressource régionale et multidisciplinaire impliquant les acteur.rices du terrain avec un rôle d'expertise, de formation et d'appui) et micro-social (parcours de vie), seule à même d'esquisser des pistes d'action adéquates en matière des politiques publiques ;
- la mixité des méthodes quantitatives et qualitatives qui permet d'examiner les déterminants de l'autonomie à un niveau expérientiel tout en donnant un aperçu chiffré ;
- l'intérêt qu'elle porte à l'expérience du handicap et de l'autonomie, non seulement, des personnes cérébrolésées, mais aussi de leurs proches et des professionnel.les impliqués.es dans leur prise en charge ;
- l'application d'une approche sociologique ancrée (*grounded theory*) d'inspiration interactionniste, contextuelle et intersectionnelle, pour rendre compte de l'expérience du handicap chez les personnes cérébrolésées, ainsi que des ruptures et continuités des trajectoires de soins qui vont de pair ;
- la mise en place d'une approche comparative impliquant un groupe-témoin constitué des personnes ayant subi un AVC pour tenter de saisir les éventuels liens entre les différentes lésions cérébrales (TC ; AVC ; tumeurs) et la persistance de troubles ;
- la plus-value herméneutique des expériences de handicap, situées à l'intersection de *cure* et du *care* et de la culture profane et professionnelle du soin, seule à même de restituer la nature processuelle de l'autonomie - conçue comme une expérience négociée.

RREMIERE PARTIE _ Équipe 2 _ AFTC / CHU

Réalisée pour l'équipe 2, la première partie du présent rapport a été élaborée par le CHU sous la direction du Pr de BOISSEZON. Elle porte exclusivement sur les patients et les aidants TC et se décline en 3 sections : (1) un état des lieux de la question ; (2) une mise en lumière des pratiques actuelles ; (3) une mise en place d'un groupe de travail. Indiquons que : le langage inclusif n'a pas été retenu pour cette partie du rapport, fourni en intégralité en annexes. Pour des questions de propriétés intellectuelles, nous maintenons ces éléments tels quels et fournissons en annexes l'intégralité de la contribution produite par le CHU.

A. Objectivation des parcours de soin des patients TC

1. Contexte

Face à la diversité et la complexité de ces publics et de ces troubles, des démarches de soins multifocales et pluridisciplinaires sont à envisager et doivent être développées dans le sens des recommandations de bonnes pratiques rédigées par la Société Française de Médecine Physique et de réadaptation (SOFMER) pour l'HAS en 2014. Pour proposer des pistes pour optimiser ce parcours de soins des patients avec TC, la première étape est celle de la description des parcours de soins actuels, par une analyse objective des données de santé concernant ces patients. Nous avons ainsi proposé de développer une méthode d'analyse des données au sein du CHU de Toulouse, méthode par la suite applicable à d'autres établissements ainsi qu'aux données de l'assurance maladie, afin de disposer d'une vision globale des parcours de soins actuels de ces patients.

Cette étude réalisée en collaboration avec l'Institut de Recherche et Informatique de Toulouse, est une étape indispensable permettant de fournir des données objectives - état des lieux concret et réel de la prise en charge des TC en région Occitanie - sur lesquelles pourront s'appuyer les propositions d'actions pour optimiser la prise en charge de ces patients. Cette analyse objective des données de santé, visualisation des parcours de soins des patients TC, est ainsi envisagée comme base pour des propositions d'amélioration et d'actions de soins futures.

Pour cela, nous avons ainsi (i) réalisé une étude rétrospective du parcours des patients à partir des bases de données du CHU de Toulouse, (ii) développé une méthode d'analyse des données de santé concernant ces patients au CHU de Toulouse, (iii) appliqué la même méthode au CHU de Montpellier.

2. Extraction et analyse de la structuration des données des CHUs de Toulouse et Montpellier

Phase 1 : preuve de concept au CHU de Toulouse

Les objectifs de cette partie du projet étaient d'extraire, organiser et analyser les données de santé des patients atteints de TC sur le CHU de Toulouse.

L'extraction s'est avérée fastidieuse car les éditeurs de logiciels de soins rendent l'organisation de leurs bases de données compliquée. L'extraction a été effectuée sur six bases de données patients : ORBIS, XPLORE, SRI, URQUAL, CORTEXT et ICCA, pour 20 patients ayant donné leurs consentements. Pour chacune de ces bases de données, des fichiers Excel ont été créés, permettant d'éclaircir la signification des libellées des colonnes, ainsi que la structure des bases de données.

Plusieurs requêtes ont été effectuées sur chacune de ces bases de données pour recréer des bases de données locales, plus facilement exploitables.

L'analyse a commencé par la création de plusieurs tableaux : un tableau T1 permettant de savoir à quel service un patient a été associé grâce aux codes PMSI et UF.

68

Un deuxième tableau T2, similaire au premier, mais permettant également de savoir combien de fois le patient est présent dans une base de données.

NB_PRESENCE	Affection étiologique	Diagnostic associé significat	Diagnostic principal	Diagnostic relié	Donnée à visée documentaire	Finalité principale de prise
3	0	21	9	1	0	0
6	0	75	28	0	0	0
3	0	62	7	2	0	0
5	0	4	5	0	0	0
3	0	2	2	0	0	0
5	0	13	4	0	0	0
3	0	27	3	0	0	0
4	0	0	5	0	0	0
5	29	121	11	0	0	29
5	0	12	3	0	0	0
5	0	27	4	0	0	0
4	0	11	4	0	0	0
2	2	2	1	1	0	2
5	316	998	29	0	66	206
4	0	0	2	0	0	0
4	2	10	3	0	0	2
4	1	33	6	0	0	1
4	0	120	10	0	0	0
4	0	99	16	0	0	0
4	28	141	26	0	0	20

Enfin, un dernier tableau T3 permet enfin de suivre le parcours du patient avec des dates de début et fin de séjour dans chaque service.

Date_Debut	Date_Fin	UFR	LIB_UFR	UFH	LIB_UFH
14-09-2007 16:30:00	14-09-2007 23:59:00	9673	SMUR ADULTES	9673	SMUR ADULTES
17-09-2007 00:00:00	17-09-2007 23:59:00	8630	EM INDETERM. HORS CHU	9963	DEMANDE EXTERIEURE
03-01-2008 09:07:00	03-01-2008 12:07:00	8522	REED.FONCTION.	1602	SEANCE HOSP JOUR REEDUC FONCTIONNEL
03-01-2008 12:07:00	03-01-2008 14:00:00	8522	REED.FONCTION.	1602	SEANCE HOSP JOUR REEDUC FONCTIONNEL
07-04-2008 10:22:00	07-04-2008 23:59:00	8880	odontologie hopital purpan	9896	odontologie purpan
23-04-2008 10:03:00	23-04-2008 13:03:00	8522	REED.FONCTION.	1602	SEANCE HOSP JOUR REEDUC FONCTIONNEL
23-04-2008 13:03:00	23-04-2008 14:39:00	8522	REED.FONCTION.	1602	SEANCE HOSP JOUR REEDUC FONCTIONNEL
07-05-2008 09:13:00	31-12-2008 23:59:00	8630	EM INDETERM. HORS CHU	9963	DEMANDE EXTERIEURE
15-07-2008 10:22:00	31-12-2008 23:59:00	8880	odontologie hopital purpan	9896	odontologie purpan
01-09-2008 09:03:00	01-09-2008 23:59:00	8630	EM INDETERM. HORS CHU	9963	DEMANDE EXTERIEURE
22-10-2008 09:08:00	23-10-2008 09:33:00	8520	ophtalmo pdv rangueil	9473	consultation ophtalmologie pdv
19-11-2008 09:48:00	19-11-2008 12:48:00	8522	REED.FONCTION.	1602	SEANCE HOSP JOUR REEDUC FONCTIONNEL
19-11-2008 12:48:00	19-11-2008 14:00:00	8522	REED.FONCTION.	1602	SEANCE HOSP JOUR REEDUC FONCTIONNEL
17-12-2008 09:13:00	17-12-2008 23:59:00	8520	ophtalmo pdv rangueil	9473	consultation ophtalmologie pdv
29-01-2009 15:43:00	29-01-2009 23:59:00	8419	MED VASCULAIRE R	5034	MED VASCULAIRE RANG CONSULT EXPLO
01-04-2009 09:19:00	01-04-2009 23:59:00	8520	ophtalmo pdv rangueil	9473	consultation ophtalmologie pdv
03-06-2009 10:30:00	03-06-2009 13:30:00	8522	REED.FONCTION.	1602	SEANCE HOSP JOUR REEDUC FONCTIONNEL
03-06-2009 13:30:00	03-06-2009 16:00:00	8522	REED.FONCTION.	1602	SEANCE HOSP JOUR REEDUC FONCTIONNEL
08-07-2009 09:00:00	08-07-2009 10:49:00	8520	ophtalmo pdv rangueil	9473	consultation ophtalmologie pdv
25-09-2009 08:57:00	25-09-2009 23:59:00	8409	neurologie r	9555	CONSULTATION NEUROLOGIE
05-10-2009 14:56:00	05-10-2009 23:59:00	8397	DEPARTEMENT UROLOGIE	9350	CONSULT. UROLOGIE PROF.RISCHMANN
19-11-2009 08:55:00	19-11-2009 23:59:00	8409	neurologie r	9655	HOSP JOUR ACCIDENT ISCHEMIQ TRANSIT

Le but de cette analyse était d'extraire des indicateurs de gravité du traumatisme crânien basé sur trois échelles : (1) des examens cliniques (score de Glasgow, motricité, etc.) ; (2) la durée de perte de connaissance ainsi que les lésions neurologiques ; enfin, (3) l'amnésie post-traumatique. Ces indicateurs ont pu être extraits des textes. Cependant, compte tenu du faible nombre de compte rendus, la recherche de ces indicateurs n'a pas été fructueuse.

Plusieurs tentatives d'analyse textuelles ont eu lieu :

- La première grâce à la méthode TF-IDF qui permet de calculer l'importance d'un terme dans un texte, n'a pas permis d'obtenir un résultat.
- La deuxième utilisait l'algorithme Word2Vec permettant de transformer les mots en vecteurs et les utilisaient ensuite pour entraîner un réseau de neurones permettant de prévoir le contexte d'utilisation d'un mot. Un réseau de neurones imposant un corpus plus important que 20 patients pour pouvoir être entraîné correctement, cette méthode ne s'est pas révélée efficace.
- Enfin, une dernière tentative d'analyse par indexation a été en partie effectuée et quarante indicateurs ont été identifiés par des médecins dans les comptes rendus des 20 patients. Ce travail d'extraction a ainsi consisté à récupérer toutes les informations des bases de données et déterminer pour chaque colonne extraite l'importance des informations qu'elle contenait.

Une fois le travail d'extraction effectué, un datamart structuré des données a été réalisé afin (1) de rendre le plus optimal possible le 'requêtage' et (2) de proposer des tableaux de bord. Les tableaux de bords recoupent les données et permettent au personnel médical de comparer plusieurs patients afin de trouver le parcours de soin le plus adapté pour chaque patient.

Les outils utilisés pour réaliser cette deuxième partie sont :

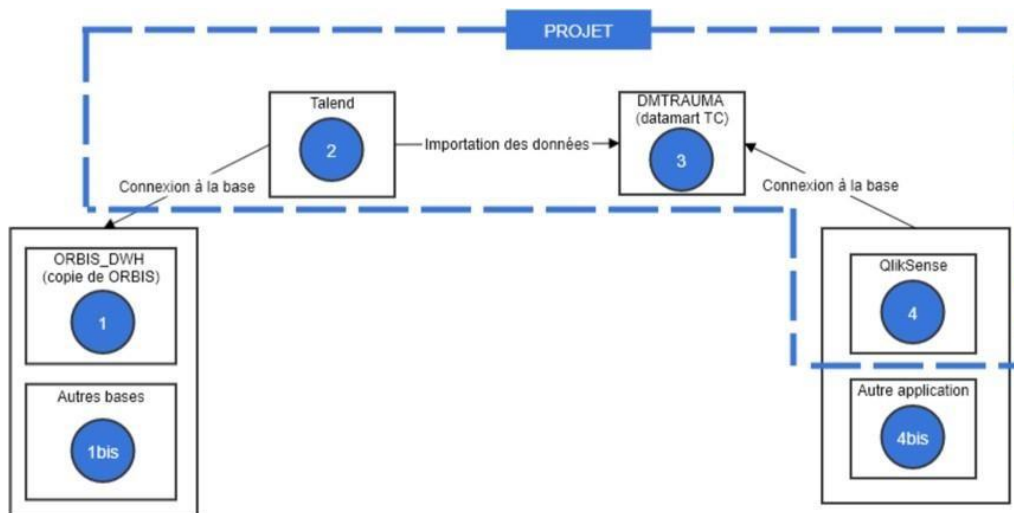
- SQL Developer
- Talend Data Integration
- QlikSense

SQL Developer est utile pour réaliser l'interrogation des bases de données Oracle. Le langage SQL permet de déterminer les requêtes utiles pour extraire les données intéressantes.

Talend Data Integration permet la création et l'automatisation du magasin de données (datamart). Sa polyvalence permet de réaliser de nombreuses manipulations comme la création de tables, l'ajout de données mais surtout l'interprétation de code SQL. C'est grâce à cet outil qu'il est possible de 'piocher' dans la base de données grâce aux requêtes testées sur SQL Developer.

Le dernier outil, QlikSense, est un outil de 'Business Intelligence' permettant de présenter visuellement les données. C'est la dernière partie d'affichage sur les tableaux de bord dont il est ici question.

Le projet s'est articulé autour de ces 3 outils comme indiqué en suivant :



QlikSense permet alors un affichage de données sous différentes formes. Quatre types de représentations : barres, nuage de points, tables et secteurs.

Diagramme en barres

Le diagramme en barres (ou histogramme) permet de visualiser (par exemple) le nombre de jours passés dans chaque service. Il est aussi possible d'ajouter une dimension pour voir la répartition de temps au sein même du service.

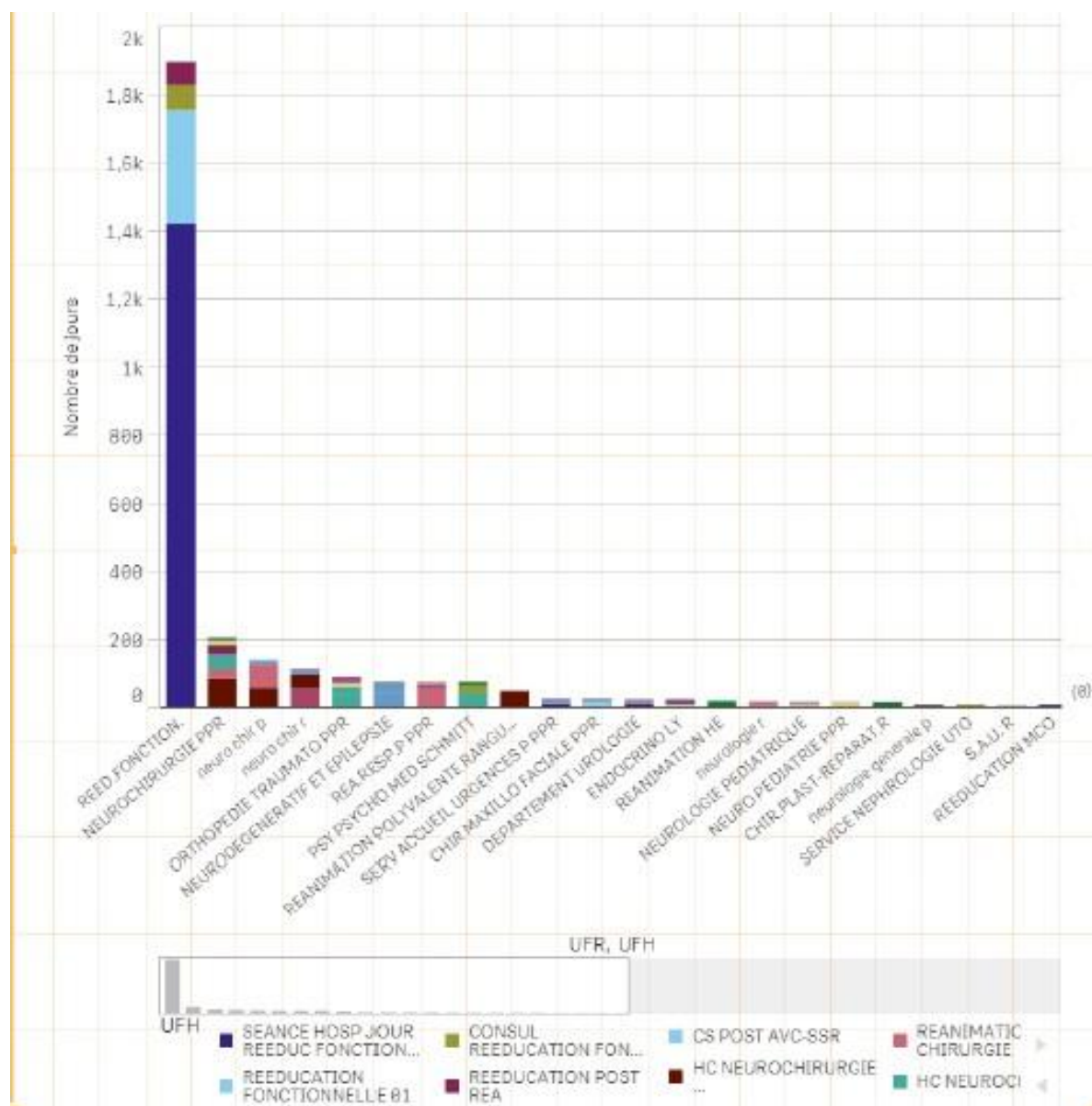
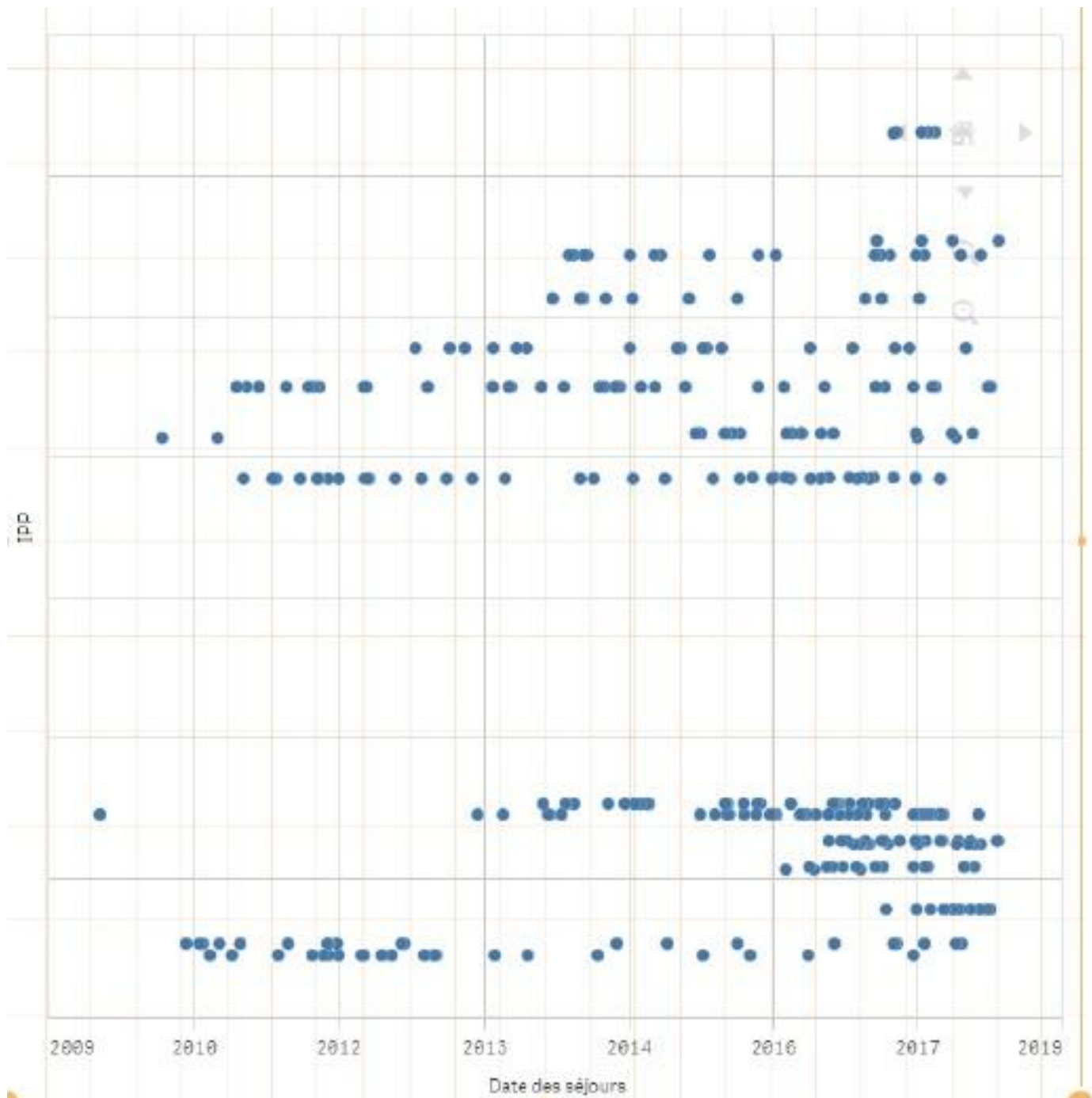


Diagramme en nuage de points

Le diagramme en nuage de points est un autre diagramme très utilisé pour la représentation de données. Dans le cas de ce projet, il a été utilisé pour réaliser un essai de frise chronologique.



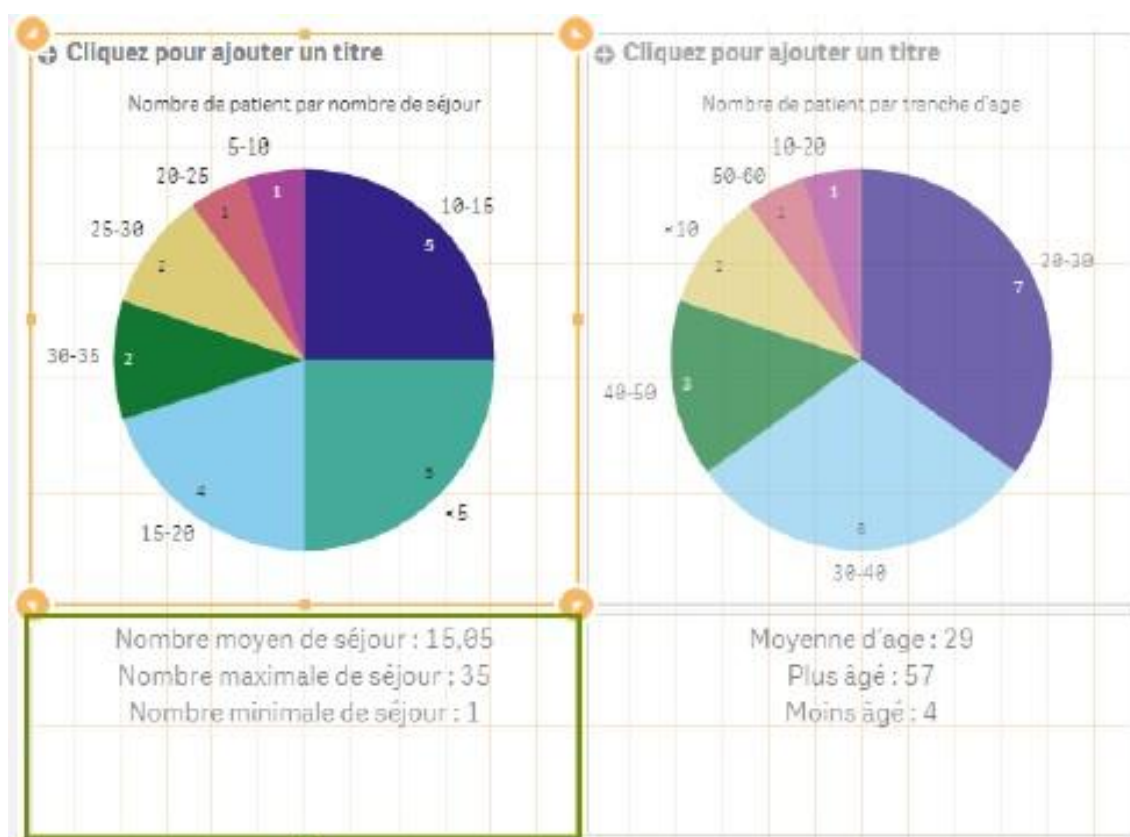
Tables

Les tables sont une représentation des données sous forme de tableaux, permettant de trier et présenter sous forme de listes les éléments que l'on souhaite faire ressortir, adjointes ou non à des statistiques. Dans l'exemple ci-dessous, la table a été utilisée pour présenter la liste des séjours d'un ou de plusieurs patients.

ICP	Date d'entrée	Date de sortie	ICP	UFR	UFR
	20/12/2009	20/12/2009		CR MALADIES HEMOR.CONSTIT	CR MALADIES HEMOR.CONSTIT
	01/02/2010	01/02/2010		ACCUEIL ORIENTATION URGENCES RANG	ACCUEIL ORIENTATION URGENCES RANG
	01/02/2010	01/02/2010		SERV ACCUEIL URGENCE VITAL RANGUEIL	SERV ACCUEIL URGENCE VITAL RANGUEIL
	02/02/2010	16/02/2010		REANIMATION RANGUEIL	REANIMATION RANGUEIL
	23/10/2010	23/10/2010		ACCUEIL ORIENTATION URGENCES RANG	ACCUEIL ORIENTATION URGENCES RANG
	23/10/2010	23/10/2010		SERV ACCUEIL URGENCE VITAL RANGUEIL	SERV ACCUEIL URGENCE VITAL RANGUEIL
	23/10/2010	21/11/2010		reanimation neuro chirurgie 34	reanimation neuro chirurgie 34
	21/11/2010	21/11/2010		surveil continue neuro chir rang	surveil continue neuro chir rang
	21/11/2010	24/11/2010		neuro chirurgie 33	neuro chirurgie 33
	07/12/2010	07/12/2010		consultation traumatologie 16	consultation traumatologie 16
	20/12/2010	20/12/2010		CHIRURGIE AMBULATOIRE RANGUEIL	CHIRURGIE AMBULATOIRE RANGUEIL
	20/12/2010	20/12/2010		CHIRURGIE AMBULATOIRE RANGUEIL	CHIRURGIE AMBULATOIRE RANGUEIL
	13/01/2011	13/01/2011		CONSULTATION NEUROLOGIE	CONSULTATION NEUROLOGIE
	08/02/2011	08/02/2011		CONSUL REEDUCATION FONCTIONNEL RANG	CONSUL REEDUCATION FONCTIONNEL RANG
	15/02/2011	15/02/2011		CONSULTATION NEURO CHIRURGIE	CONSULTATION NEURO CHIRURGIE
	30/03/2011	30/03/2011		CONSUL REEDUCATION FONCTIONNEL RANG	CONSUL REEDUCATION FONCTIONNEL RANG
	15/04/2011	15/04/2011		CONSUL REEDUCATION FONCTIONNEL RANG	CONSUL REEDUCATION FONCTIONNEL RANG
	27/04/2011	27/04/2011		CTRE MEMOIRE NEURO	CTRE MEMOIRE NEURO
	09/05/2011	09/05/2011		ACCUEIL ORIENTATION URGENCES PURPAN	ACCUEIL ORIENTATION URGENCES PURPAN
	09/05/2011	09/05/2011		ACCUEIL ORIENTATION URGENCES RANG	ACCUEIL ORIENTATION URGENCES RANG
	09/05/2011	10/05/2011		SERV ACCUEIL URGENCE VITAL RANGUEIL	SERV ACCUEIL URGENCE VITAL RANGUEIL
	10/05/2011	25/05/2011		reanimation neuro chirurgie 34	reanimation neuro chirurgie 34
	25/05/2011	02/06/2011		reanimation neuro chirurgie 34	reanimation neuro chirurgie 34
	02/06/2011	02/06/2011		surveil continue neuro chir rang	surveil continue neuro chir rang
	02/06/2011	04/06/2011		neuro chirurgie 33	neuro chirurgie 33
	04/06/2011	04/07/2011		neuro chirurgie 33	neuro chirurgie 33

Diagrammes en secteurs

Enfin, le diagramme en secteurs permet de représenter un pourcentage, des statistiques. Le cercle complet représente 100% d'un groupe, les secteurs du cercle représentent la proportion de la population par catégorie. Dans l'exemple ci-dessous, sont présentés le nombre de patients par nombre de séjours ainsi que le nombre de patients par tranche d'âge.



Les vues matérialisées décrites ont été nécessaires pour le CHU de Toulouse car elles permettent de répondre aux besoins évoqués par le corps médical de mise en forme de certaines données sans pour autant en altérer le contenu. Les utilisateurs finaux ont ainsi accès au datamart et peuvent l'utiliser pour les différents projets du CHU. Ils peuvent le faire évoluer en fonction de leurs hypothèses, besoins, objectifs de travail et de comparaison.

Elles ont aussi permis de mettre à jour certains problèmes. Pour exemple, sur Toulouse, lorsqu'un patient a été hospitalisé mais que son séjour est toujours en cours, la date de sortie de séjour est le « 31/12/4000 », posant question lors du passage au niveau du tableau de bord.

En résumé, pour réaliser le projet, il a fallu (1) extraire les données utiles par le biais de requêtes SQL, (2) requêtes utilisées par le logiciel Talend pour créer le datamart, (3) datamart qui extrait les données de la base, pour par la suite (4) les afficher sous diverses formes visuelles grâce au logiciel QlikSense.

Phase 2 : transposition au CHU de Montpellier

Les objectifs de cette seconde partie du projet étaient d'extraire, organiser et analyser les données de santé des patients atteints de TC sur le CHU de Montpellier, si possible en suivant la méthodologie utilisée à Toulouse, ou en s'adaptant à un contexte de structuration différent.

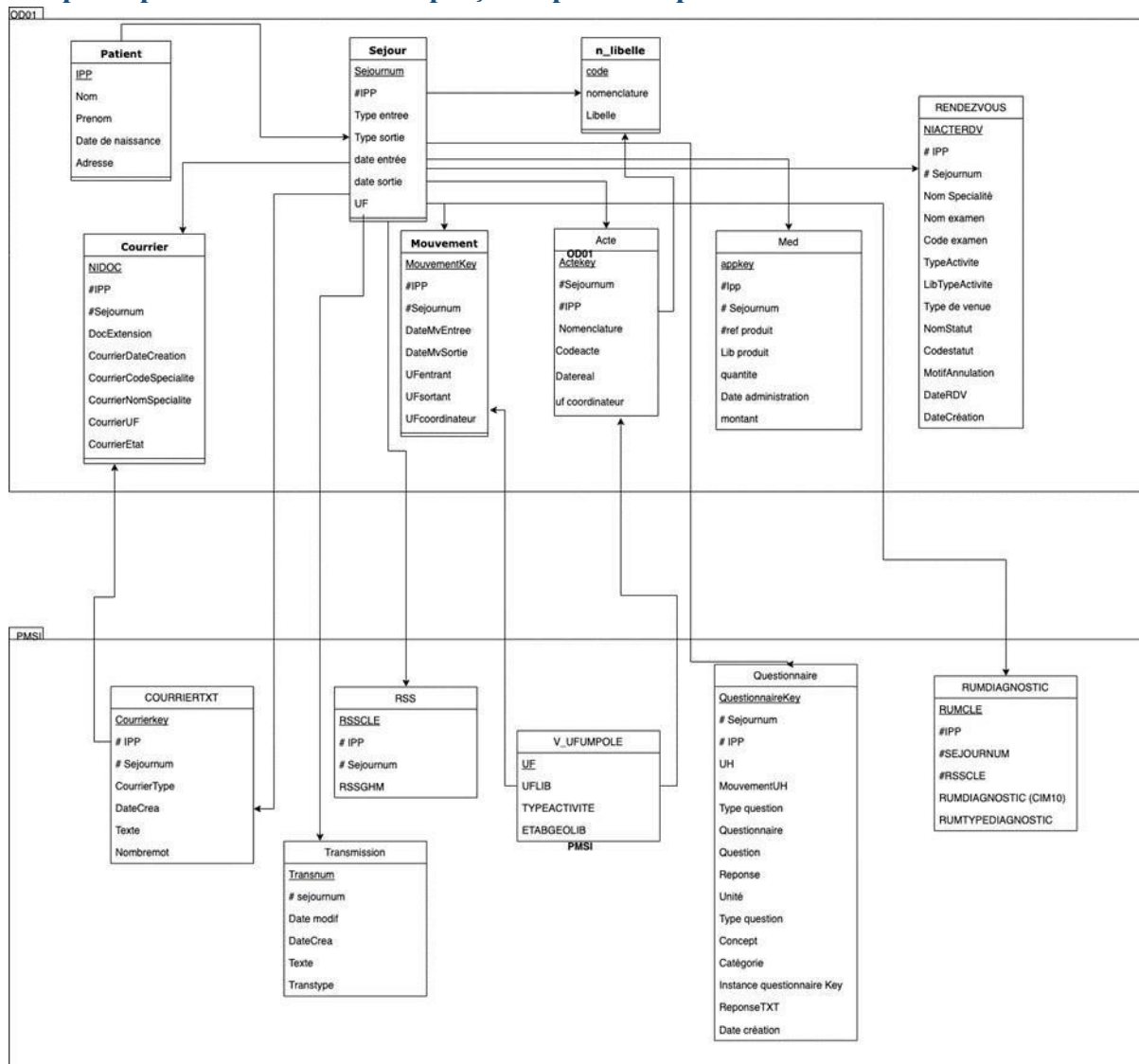
Le CHU de Montpellier dispose d'une base de données exploitable composée d'environ 200 tables. Les tables sont des tableaux de données qui peuvent (1) contenir des données patients, données séjours, mouvements, actes ou autres, (2) former des dictionnaires de libellés ou (3) permettre de lier d'autres tables entre elles. Cette base de données est facilement exploitable car les données sont rangées par colonnes dans les tables. Quasiment tous les champs sont quantifiables.

La base de données est ordonnée et unique. Cependant, elle peut contenir des schémas de liaisons différents entre les tables. Les tables sont souvent liées par l'IPP du patient. Par le biais d'oracle SQL, il est possible d'extraire et rassembler les données recherchées.

Cette base de données, bien qu'ordonnée, est compliquée à comprendre compte tenu du manque de documentation existant. Il est par exemple compliqué de suivre le parcours d'un patient car les tables de libellés sont soit incomplètes, soit incompatibles avec les codes fournis. Le travail d'extraction est tout à fait différent de celui effectué au CHU de Toulouse et nécessite de nouveau une phase de compréhension de l'agencement des données, puis un traitement et une analyse.

Par ailleurs, la base de données de Montpellier contient plus d'informations ordonnées, ce qui limite le besoin d'analyse textuelle et rend sa lecture plus simple qu'au CHU de Toulouse. Cependant, nous notons que de nombreuses données se trouvent tout de même sous forme de textes ou de questionnaires puisque depuis de nombreuses années, l'ensemble des transmissions infirmières, comptes rendus ou autres sont enregistrées directement dans la base.

Les principales tables utiles à l'aperçu du parcours patient sont les suivantes :



Notons que ce schéma ne contient qu'une partie des tables de la base de données, cependant celles les plus intéressantes dans cette étude. Nous présentons en suivant quelques détails sur les tables principales.

La table 'Patient'

La table 'patient' regroupe les données systématiquement recueillies par l'hôpital, informations telles que l'IPP, la date de naissance, l'adresse, etc. Toutes ces informations ne sont pas intéressantes et devront donc être triées. Elles devront aussi être anonymisées pour la création du datamart. Par ailleurs, certaines informations à caractère social sont manquantes de cette table. Par exemple, l'état civil n'y est pas renseigné. Il faudra donc la compléter avec une autre source d'information.

La table 'Séjour'

Cette table regroupe tous les séjours effectués par un patient dans l'hôpital, ainsi que les modes d'entrée (urgence, consultation, etc.), dates d'entrées et de sorties, ainsi si nécessaire que le numéro FINESS de l'établissement de sortie. La table Séjour est intéressante car elle peut permettre de rassembler tous les actes, médicaments et mouvements d'un patient, de son entrée à l'hôpital jusqu'à sa sortie, puis les dates d'entrée et de sortie de l'ensemble de ces séjours permettant de fait d'observer concrètement le parcours d'un patient. Tous les types de séjour y sont trouvés : MCO (Médecine Chirurgie Obstétrique), SSR (Soins de Suite et de Réadaptation), HAD (Hospitalisation À Domicile) et PSY (Psychiatrie).

La table 'Actes'

Cette table comporte tous les actes réalisés. Chaque acte possède une clé d'acte et chaque acte est lié à un patient ainsi qu'un séjour. Les actes peuvent être codés par diverses nomenclature : CCAM (Classification Commune des Actes Médicaux), NGAP (Nomenclature Générale des Actes Professionnels) ou CSARR (Catalogue Spécifique des Actes de Rééducation et Réadaptation).

La table 'Mouvements'

La table 'Mouvement' permet de connaître tous les déplacements d'un patient durant un séjour, qu'il s'agisse d'une entrée dans l'hôpital, d'un mouvement entre deux services, ou d'une sortie de l'hôpital. Il est ainsi possible de tracer tous les déplacements d'un patient au sein de l'hôpital et de retracer ses déplacements entre les services. Les mouvements précisent aussi le type de déplacement, le type d'entrée et de sortie dans le cadre d'une sortie de l'hôpital. Ici de nouveau, les numéros FINESS des autres établissements d'où proviennent ou bien vers où partent les patients sont indiqués.

Les tables 'Courrier' et 'CourrierTXT'

Les deux tables sont liées : la table 'Courrier' permet la sélection du texte dans 'CourrierTXT'. Les textes réfèrent ici aux comptes-rendus d'hospitalisation, d'imagerie médicale, etc. Ces courriers contiennent plus d'informations que les questionnaires. Cependant, il s'agit de textes difficilement exploitables en l'état car ils ne sont pas formatés. Ils sont donc ici inclus dans le schéma uniquement pour le futur du projet. Il est possible de récupérer les courriers d'un patient en sélectionnant l'IPP dans 'Courrier', puis en liant 'Courrier' et 'CourrierTXT' avec la condition NIDOC - CourrierKey. Il est possible de sélectionner tous les courriers émis durant un séjour de la même façon.

La table 'Questionnaire_Reponse'

Cette table est un regroupement de questions et de leurs réponses pour une instance de questionnaires. Une instance de questionnaire correspond à un questionnaire rempli pour un patient à un moment donné. L'instance sera différente à chaque nouveau questionnaire rempli (même s'il est rempli pour le même patient). Pour sélectionner les questionnaires, il est possible d'utiliser : (1) l'IPP pour retrouver les questionnaires rattachés à un patient, (2) le SEJOURNUM pour les questionnaires référant à un séjour, (3) QUESTIONNAIREKEY si on cherche un seul type de questionnaire, (3) une combinaison de QUESTIONNAIREKEY et QUESTIONKEY pour une question spécifique, (4) QUESTIONNAIREINSTANCEKEY pour

sélectionner une instance d'un questionnaire. Le type de réponse est noté dans la colonne REPONSETYPE. Notons ainsi la différence entre QUESTIONNAIREKEY et QUESTIONNAIREINSTANCEKEY : QUESTIONNAIREKEY va correspondre à un questionnaire particulier, par exemple le questionnaire IGSII (qui regroupe toutes les questions permettant de calculer le score IGSII) va avoir comme QUESTIONNAIREKEY "89", cette clé n'est pas unique, alors qu'à chaque fois que ce questionnaire va être rempli, un numéro d'instance (QUESTIONNAIREINSTANCEKEY) va être associé à l'enregistrement des réponses dans la base, numéro qui est lui unique). Les réponses peuvent avoir plusieurs types : numériques, listes fermées, binaires et texte inférieur à 2000 caractères. Il est ainsi possible d'utiliser les questions dont les réponses sont de types numériques, binaires ou des listes fermées pour faire des statistiques. Le texte libre contient des informations intéressantes, mais demande une analyse textuelle poussée avant exploitation. Par ce biais, il est possible d'isoler certaines informations en se basant sur les questionnaires et les réponses qui s'y trouvent telles que le score IGSII, le score de Glasgow, etc. Par exemple, en isolant le questionnaire IGS2 et en prenant une seule instance, seront extraites les questions qui correspondent à l'âge, fréquence cardiaque, pression artérielle, température, Glasgow ... et leurs réponses. Identiquement seront trouvées dans les questionnaires de 'profil patient' ou 'recueil de données' ou 'habitudes de vie' des informations sur le patient, sur son milieu social, son autonomie, etc. Toutes ces données permettent donc de calculer ces scores, tout comme des mesures de l'autonomie des patients et des informations de type plus sociales dont la profession, l'état civil, les conduites à risques, etc. Notons cependant que chaque questionnaire n'est pas forcément intégralement rempli et qu'il ne semble pas exister de liste de toutes les réponses possibles pour les listes fermées. Un traitement préliminaire pour extraire ces données vers le datamart sera donc nécessaire.

La table 'Med'

La table 'Med' rassemble tous les médicaments administrés à un patient durant un séjour. Elle contient des informations telles que la référence interne du produit, le nom du produit, la quantité administrée, le coût et la date d'administration. Il serait intéressant d'arriver à lier cette table avec les codes ATC (Anatomique Thérapeutique et Chimique) pour regrouper ces médicaments par famille et ainsi repérer les périodes d'administration de benzodiazépines et autres neuroleptiques.

La table 'Transmission'

La table 'Transmission' rassemble toutes les transmissions entre infirmières pour un séjour. Ces transmissions étant entièrement de forme textes libres non formatés, il sera compliqué de les exploiter. Cela dit, elles peuvent contenir des informations très intéressantes qui ne figureront pas dans les comptes-rendus.

La table 'Rendezvous'

Cette table contient tous les rendez-vous qu'un patient a eu avec du personnel de l'hôpital : médecins, assistante sociale, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, etc. Cette table indique aussi l'état du rendez-vous, c'est à dire, s'il a été effectué ou non et si non, pourquoi. Cette table peut être intéressante car elle montre les ruptures de soins par le biais des rendez-vous non effectués (absence du patient sans prévenir au préalable). Notons que la table 'Rendezvous' note aussi

les imageries médicales effectuées, bien qu'il semble plus simple de se servir de la table 'Actes' pour les retrouver.

La table 'Rumdiagnostic'

La table 'RumDiagnostic' sert à lier un séjour à des diagnostics primaires et secondaires codés en CIM10 (Classification Internationale des Maladies). Le codage CIM10 étant une arborescence, il est possible de sélectionner des codes "généraux" pour pouvoir isoler les traumatismes crâniens. Il est important de noter que seuls les séjours achevés sont informés dans cette table.

Les tables 'n_libelle' et 'v_ufumpole'

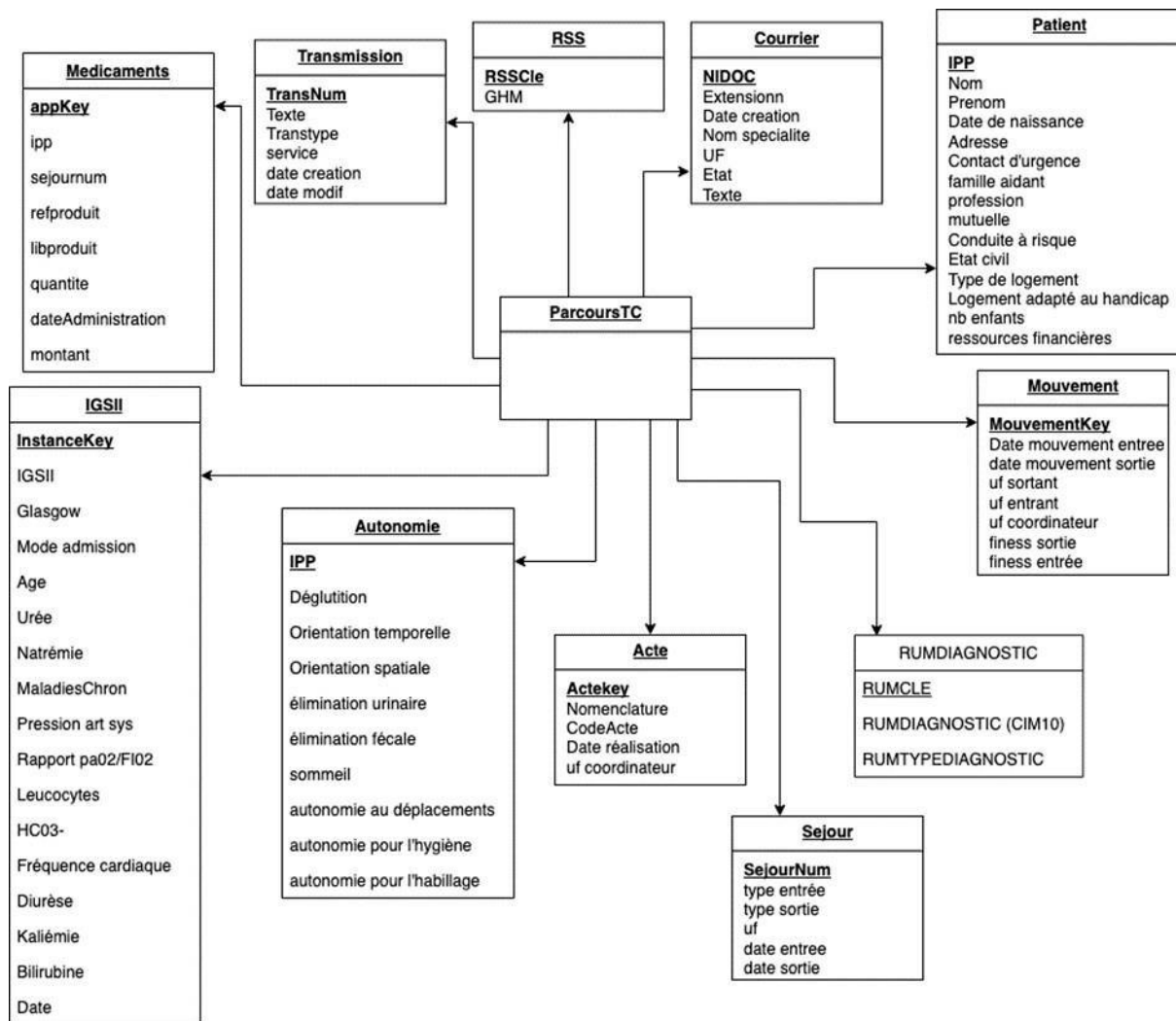
Ces deux tables sont des tables de libellés et permettent de lier les différents codes (UF, UM, CCAM, CSARR, GHM, CIM10, ...) à leurs libellés pour une lecture facilitée.

La table 'RSS'

La table 'RSS' (Résumé de Sortie Standardisée) est utile car elle comporte le GHM (Groupe Homogène de Malades), classification qui groupe les malades selon certaines catégories suivant la similitude de leur pathologie et des coûts qui y sont associés (regroupe les séjours similaires et de coûts plus ou moins identiques dans l'un des 512 classes standardisées proposés). Cette table est initialement utilisée par l'assurance maladie pour connaître et financer l'activité des établissements.

Sur la base des informations de la base et des tables détaillées ci-dessus, la création du datamart à Montpellier s'est attaché à prendre en compte les informations nécessaires pour un premier traitement des données.

En concertation entre l'IRIT et le DIM de Montpellier, un V1 de schéma a été proposé comme suit :



NB : Ce schéma n'est que la première version de ce travail et pourra être modifié avant sa mise en place concrète.

La table 'ParcoursTC'

Elle est créée principalement comme la combinaison de toutes les clés des tables alentours. Des données traitées devront probablement être ajoutées à cette table.

La table 'IGSII'

Il s'agit d'une mise en forme d'une extraction réalisée sur le questionnaire n°89 "Calcul du score IGSII". Ce questionnaire n'est rempli que lors des arrivées par les services d'urgence et tous les patients ne le complètent donc pas forcément. Cela dit, ce score, ainsi que le score de Glasgow, permettent de connaître la sévérité du traumatisme initial.

La table ‘Autonomie’

Tirée du questionnaire n°204 “Recueil de données et habitudes de vie”, cette table caractérise le niveau d’autonomie du patient selon plusieurs critères comme l’habillement, le sommeil, l’élimination urinaire et fécale, l’orientation spatiale et temporelle, la déglutition, les déplacements, etc.

La table ‘Patient’

Cette table est créée à partir de la table ‘Patient’ existante dans la base de données, épurée de certaines informations et triée par le recueil des réponses aux questionnaires n°1122 “Profil patient >= à 15 ans” et n°204 “Recueil de données et habitudes de vie”. Cette table permet ainsi de caractériser un patient, sa situation socioprofessionnelle, ainsi que ses conduites à risque.

Autres tables

Seront adjointes les tables ‘Med’, ‘Transmission’, ‘RSS’, ‘Courrier’, ‘Mouvement’, ‘RumDiagnostic’, ‘Sejour’ et ‘Actes’. Toutes ces tables existent déjà dans la base de données et les informations pertinentes seront copiées après sélection.

3. Conclusion sur le travail d’extraction, de traitement et réorientation

Analyse sur le travail d’extraction et de traitement

Des difficultés ont été éprouvées sur l’objectif d’analyse des données de santé pour visualiser les parcours de soins des patients TC, analyse que nous avons imaginée comme préalable indispensable pour des propositions d’amélioration et d’actions de soins futures.

En premier lieu, il semble impossible de mettre en place une solution technologique innovante unique pour extraire les données patients des différents établissements de soins de la région. Le CHU de Toulouse souffre d’une grande opacité, alors que le CHU de Montpellier a déjà une base de données exploitable composée d’environ 200 tables. Cependant, cette base de données, bien qu’ordonnée, est compliquée à comprendre dû au manque de documentation (exemple, il est compliqué de suivre le parcours d’un patient car les tables de libellés sont soit incomplètes, soit incompatibles avec les codes fournis).

Le travail d’extraction est donc tout à fait différent de ce qui était prévu, résistant à minima sur trois points bloquants :

- 1- L’extraction automatique de l’ensemble des données rétrospectives contenues dans les différentes structures paraît complexe. Il ne semble pas exister une solution technologique unique d’extraction des données qu’il serait possible de transférer à d’autres sites.
- 2- Les analyses et résultats sont contraints par le petit nombre de patients utilisés dans chaque CHU. La sortie de la MR004 va permettre de lever un certain nombre de contraintes légales d’accès aux données, mais les CHUs ne sont pas forcément structurés actuellement

(informatiquement) afin de traiter automatiquement des nombres importants de données (30000 patients identifiés comme traumatisés crâniens au CHU de Toulouse depuis 2014 pour exemple).

- 3- Un dernier point de blocage réside pour les données non structurées contenues dans les courriers médicaux, qui nécessite une analyse en langage naturel, permettant d'interpréter du texte libre pour le rendre analysable. Une quantité très importante d'informations est en effet stockée dans des fichiers de texte libre (dossiers médicaux des patients, CR médicaux) mais la méthodologie d'extraction et d'analyse est complexe. Notons par ailleurs que ces données ne sont pas accessibles de la même façon dans les différents sites.

En conclusion, et pour les 2 CHU expertisés, les données de soins sont (1) non structurées dans des comptes rendus médicaux en texte libre, (2) stockées dans des bases diverses, à l'organisation hétérogène et souvent non connues. Il n'y a donc pas de solution d'extraction automatique et unique. Afin d'atteindre cet objectif, nous envisageons une stratégie différente pour la suite du projet.

Nouvelle orientation

La finalité du traitement était de décrire et reconstruire le plus fidèlement possible les parcours de soin actuels, en secteur hospitalier ou non, des patients rattachés à un diagnostic de TC dans la région Occitanie afin d'améliorer le parcours de soin du patient traumatisé crânien. L'objectif était de pouvoir classer un parcours de soin comme réussi ou non. À cette fin, nous devions définir des indicateurs quantitatifs (nature et chronologie des actes de soins effectués ainsi que leur coûts) et qualitatifs (indicateurs multidimensionnels basé sur les déficiences et le handicap généré). Ces indicateurs devaient permettre de regrouper les parcours selon des grandes typologies et d'étudier les facteurs prédictifs des parcours longs et complexes versus ceux plus simples et directs.

Nous souhaitons ré-orienter notre travail afin de pouvoir, malgré nos déconvenues sur la première méthode utilisée, atteindre nos objectifs par un autre angle.

La littérature nous indique que les facteurs prédictifs sont à rechercher autant du côté médical (sévérité du TC par exemple) que du côté socio-économique (inégalité sociale de santé par exemple). Ainsi et aux vues des éléments ci-dessus, les indicateurs nécessaires à l'évaluation économique des parcours de soins de patients ayant subi un TC sont (1) Les coûts directs médicaux en lien avec (a) les hospitalisations en Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO), en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) en en Psychiatrie ; (b) les soins de ville en termes de consultations de médecin généraliste, spécialiste, les actes médicaux et paramédicaux, les médicaments et dispositifs médicaux ; (2) les coûts directs non-médicaux en lien avec les transports sanitaires et (3) les coûts en lien avec les absences sur le lieu de travail de court et long terme. Il est également essentiel de définir les caractéristiques socio- économiques des individus, caractéristiques qui peuvent avoir un impact sur le parcours de soins et le coût associé. Ainsi, les éléments en lien avec le sexe, l'âge, le lieu de résidence (milieu urbain ou rural), l'affiliation à la Couverture Médicale Universelle (CMU) ainsi que l'indice de défavorisation social (Fdep) doivent être pris en compte. Enfin, les éléments en lien avec les

comorbidités doivent aussi être recueillis à l'aide notamment des code CIM-10 présents dans les bases de données du PMSI, grâce auxquels nous pourrions obtenir le score de comorbidité de Charlson.

Nous avons été lauréat d'un appel à projet du Health Data Hub en juillet 2020. Le projet APSoReN Pour « Amélioration du Parcours de Soins du patient traumatisé crânien par le développement d'un modèle d'intelligence artificielle en Réseau de Neurone appliqué à des jeux de données massives » débute en novembre pour 13 mois. Il est l'un des 10 lauréats sur les 138 projets déposés à l'appel à projets du Health Data Hub « l'IA pour une expérience améliorée du système de santé ». Sélectionné dans la catégorie « Développement de modèles de populations pour la prévention ou la thérapie fondés sur des techniques innovantes d'analyse de données », le projet vise à modéliser les parcours de soins des patients traumatisés crâniens afin de repérer les risques de mauvaise prise-en-soins pour leur offrir un suivi adapté et personnalisé. Nous souhaitons **1-** modéliser les parcours de soins intra-hospitaliers en déterminant leurs caractéristiques par une approche combinée « dire d'expert » / modélisation non supervisée, exploitant l'intégralité du contenu textuel du dossier patient et la temporalité des événements ; **2-** après appariement des données intra-hospitalières représentant ces parcours intra- hospitaliers aux données du SNDS comprenant leur complément extra-hospitalier, réaliser une clusterisation des parcours de soins ; **3-** former un modèle prédictif de mauvais pronostic ou d'échappement au parcours de soins cible et identifier les facteurs de risque.

L'idée : analyser le contenu textuel quasiment inexploités à ce jour des comptes rendus hospitaliers qui se trouvent dans leurs dossiers médicaux. L'analyse à grande échelle de l'intégralité de ces millions de textes libres dans une approche inédite fondée sur trois intelligences artificielles devrait permettre l'amélioration des parcours de soins et le pronostic des patients. Ces comptes rendus contiennent en effet l'essentiel des données médicales mais aussi des données médico-sociales qui sont utiles au suivi individualisé des patients. « Il s'agit d'un pas supplémentaire vers une médecine personnalisée, prenant mieux en compte les spécificités de chaque patient » souligne Vincent Susplugas, Directeur général de Collective Thinking.

Pour ce faire, Collective Thinking, société française spécialisée en intelligence artificielle, apportera au CHU de Toulouse son concours et son expérience en Deep Learning et en analyse en langage naturel afin de proposer une démarche méthodologique innovante dans l'analyse du parcours de soins du traumatisé crânien. Cette collaboration CHU/Collective Thinking offrira la possibilité de disposer de modèles de raisonnement et de techniques de description des prises en charge utiles à la compréhension et l'analyse des parcours de soins, et des actions à mettre en place.

L'analyse des dossiers patients informatisés au moyen d'algorithmes d'intelligence artificielle a déjà fait l'objet de nombreuses publications, notamment relatives à la prédiction du risque de ré- hospitalisation. Cependant, dans la majorité des cas, ce sont les données déjà structurées du dossier patient qui sont exploitées, plutôt que les informations contenues dans le texte libre des documents médicaux (comptes rendus, notes d'observations, etc.). Ces approches impliquent en outre de réaliser une modélisation des séjours hospitaliers, généralement fondée soit sur la détermination de caractéristiques cliniques spécifiques « à dire d'expert » (par exemple l'âge,

le sexe, l'indice de masse corporelle, la consommation tabagique, le diagnostic principal, etc.), soit sur une représentation abstraite mathématique du dossier inférée par des algorithmes d'apprentissage non supervisés. Dans le premier cas, une part importante du dossier clinique, potentiellement riche en information, est non exploitée, tandis que dans le second, la compréhension fine des éléments significatifs du dossier est ignorée. Par ailleurs, une autre limitation communément rencontrée est l'absence de prise en compte de la temporalité ou de la séquentialité des événements constituant le parcours de soins du malade et la façon dont cette chronologie impacte son pronostic. Enfin, à notre connaissance, aucune étude n'a été publiée sur l'analyse des parcours de soins du patient traumatisé crânien à l'aide d'algorithmes d'intelligence artificielle.

Les résultats de ce travail de recherche seront disponibles dans un an mais s'inscrivent déjà dans la durée et pourront être étendus à d'autres pathologies.

Nous avons également été Lauréat d'un appel à projet de la fondation Malakoff Médéric Handicap afin de conduire une démarche qualitative d'analyse des parcours de soin via une méthode de consensus mutualisé (méthode Delphi). Cette grande enquête conduite sur 24 mois à partir de juillet 2019 auprès de 100 experts du TC, couplée à un groupe de relecture de la même échelle, devrait permettre de définir précisément les indicateurs multidimensionnels les plus pertinents pour décrire les parcours de soins et les améliorer.

L'IA ainsi que la méthode de consensus formalisé devraient nous permettre d'atteindre pleinement nos objectifs dans les mois qui viennent.

B. Le Parcours de Soin dans le Traumatisme Crânien

Le groupe de travail constitué pour répondre à améliorer la prise en charge des patients TC en Occitanie est constitué :

- du Pr de Boissezon, PU-PH au service de Médecine Physique et Réadaptation du CHU de Toulouse-Rangueil, coordonnateur du Groupe de travail
- du Dr Alice Julien dont la réflexion autour de cette question a fait l'objet de sa thèse de médecine, dont certains passages ci-après sont extraits
- du Dr Maëlle Biotteau, Cheffe de Projet sur l'Optimisation du Parcours de Soin du patient TC
- de Nicolas Baron, Président de l'AFTC 31

1. Parcours de Soin, définition

D'un point de vue médical, le Parcours de Soin regroupe l'ensemble de la prise en charge, de l'accident à la réinsertion, incluant l'accompagnement et le suivi au long cours. Le Parcours de Soin équivaut à la prise en charge globale et continue des usagers du système de santé et permet de prévenir (adopter des comportements favorables à la santé - hygiène, mode de vie, éducation à la santé), de soigner (prendre en charge au plus près du lieu de vie du patient) et d'accompagner.

Les ARS définissent les Parcours de Soins comme « l'organisation d'une prise en charge globale et continue des usagers du système de santé en adoptant des comportements favorables à la santé, en prenant en charge au plus près du lieu de vie du patient et en accompagnant. Organiser ces parcours, c'est coordonner les interventions des différents acteurs » (<https://www.ars.sante.fr/lorganisationdes-parcours-de-soins-de-sante-de-vie-0>).

Défini par la HAS en mai 2012, le Parcours de Soin est entendu comme la prise en charge clinique et thérapeutique et l'accompagnement des malades. Il s'appuie sur le juste enchaînement et au bon moment des différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins : consultations, actes techniques ou biologiques, traitements médicamenteux et non médicamenteux, prise en charge des épisodes aigus, autres prises en charge (médico-sociales notamment, mais aussi sociales). L'idée de parcours consiste à développer une meilleure coordination des interventions professionnelles, fondées sur de bonnes pratiques, et l'accompagnement global du patient sur le long terme.

La notion de parcours permet également de s'appuyer sur les bonnes pratiques de chaque professionnel intrinsèquement tout en développant des actions d'anticipation, de coordination et d'échanges d'informations entre tous les acteurs impliqués. Comme le souligne le rapport de la HAS, la nécessité d'une telle coordination augmente avec le nombre des professionnels concernés et varie également avec la complexité de la situation.

D'un point de vue des aidants et des patients, le Parcours de Soin est revisité et repensé. L'interrogation sur la notion est en effet moins restrictive chez eux. En effet, les déficiences

sont omniprésentes dans leur quotidien dès et quand bien même la sortie des structures. Le terme Parcours de Vie est ainsi préféré au Parcours de Soin car il englobe les domaines sociaux et environnementaux de la personne.

2. Parcours de vie du patient Traumatisé Crânien

Pour le détailler et le comprendre, il faut connaître les spécificités de la pathologie du TC et son évolution que nous allons développer ci-dessous. En effet, la prise en charge, le parcours de soin et le devenir des TC est – au moins pour une part – dépendant de la nature du TC.

Le TC est classé en trois grades de sévérité en fonction de la gravité initiale. Les définitions peuvent varier et ne sont pas consensuelles mais l'échelle de coma de Glasgow reste l'outil le plus utilisé pour définir la gravité initiale. Défini en 1974 (Teasdale et al., 1974), son score varie de 3 (coma profond), à 15 (vigilance normale). Ce score est obtenu en additionnant les scores de réponse motrice, de réponse verbale et d'ouverture des yeux. Sa valeur peut varier avec le temps écoulé entre le traumatisme et l'évaluation, l'administration de drogues sédatives avant l'évaluation, la présence de troubles hémodynamiques (Andriessen et al., 2011 ; Bruns et al., 2003). Notons que ce score ne permet pas de distinguer les différents mécanismes physiopathologiques, qui guident la prise en charge en aiguë (Saatman et al., 2008). Par exemple, des patients avec un score de Glasgow équivalent peuvent avoir des lésions anatomiques très différentes (Marshall et al., 1992). D'autres paramètres peuvent aussi être pris en compte pour définir le grade de sévérité : la durée de la perte de connaissance initiale, la durée de l'amnésie post traumatique, et les lésions radiologiques intra- cérébrales. Notons :

- le TC sévère : coma initial avec un score de Glasgow ≤ 8 à l'arrivée des secours, ou une perte de connaissance initiale supérieure à 30 minutes et une durée d'amnésie post traumatique supérieure à 24h. Le patient est hospitalisé en service de réanimation.
- le TC modéré : score de Glasgow compris entre 9 et 12 à 30 minutes du TC, une perte de connaissance initiale inférieure à 30 minutes et une durée d'amnésie post traumatique inférieure à 24 heures. Le patient est hospitalisé, mais pas forcément en service de réanimation.
- le TC léger : les critères retenus par le Groupe de Travail de l'OMS en 2004 sont : 1) score de Glasgow compris entre 13 et 15, à 30 minutes du TC. 2) présence d'au moins un trouble neurologique parmi : confusion, désorientation, crise comitiale, trouble de la conscience inférieure à 30 minutes, amnésie post traumatique inférieure à 24 heures, déficit neurologique focal transitoire, lésion intra cérébrale ne nécessitant pas d'intervention chirurgicale (Caroll et al., 2004).

Les parcours des TC modérés et sévères (graves) sont très différents de ceux des TC légers :

- TC légers : le patient est rarement hospitalisé et l'évolution est habituellement favorable sans nécessité de recours à des soins spécialisés.
- TC graves : ils regroupent les TC modérés et sévères. Le patient est hospitalisé parce qu'il nécessite des soins immédiats et parfois très prolongés. Ils s'accompagnent souvent d'un polytraumatisme avec des lésions orthopédiques, viscérales ou médullaires associées. La distinction entre le TC modéré et le TC sévère est basée sur la gravité initiale. Le pronostic global du TC modéré est meilleur que celui du TC sévère mais ses séquelles peuvent aussi être

graves. Dans l'étude de Einarsen et al. qui évalue une population de 395 TC modérés à 1 an de l'accident, 44% gardaient un handicap modéré, 8% un handicap sévère et 6% étaient décédés (Einarsen et al., 2018).

L'évolution après un TC grave est longue et le pronostic difficilement prévisible en phase aiguë. On distingue classiquement trois phases d'évolution, qui nécessitent des prises en charges différentes mais dont l'enchaînement doit être préparé et coordonné.

Prise en charge initiale et éveil de coma

Cette phase sera commune à tous les TC graves. Elle débute avec la prise en charge préhospitalière sur les lieux de l'accident, et se poursuit en service de Réanimation, MCO, SRPR et Unité d'Éveil. La prise en charge des premières 24 heures a fait l'objet de Recommandations françaises en 1998, actualisées par la Sfar (Société Française d'Anesthésie et de Réanimation) en 2016. Le SAMU doit être prévenu le plus tôt possible et faire intervenir une équipe médicale de SMUR. Il doit orienter le patient vers un établissement adapté avec un plateau neurochirurgical et une expertise dans la réanimation des TC. L'étude de Patel et al. montre qu'une prise en charge dans un service spécialisé en neuro réanimation améliore le pronostic (score GOS à 6 mois) par rapport à une prise en charge en service non spécialisé (Patel et al., 2002). Une imagerie cérébrale (TDM) doit être réalisée systématiquement et dès que possible. Le monitoring de la pression intracrânienne est souvent indiqué (signe d'hypertension intra crânienne sur l'imagerie, chirurgie périphérique urgente ou si l'examen neurologique n'est pas possible). L'équipe de réanimation et les neurochirurgiens discuteront des indications chirurgicales : drainage d'une hydrocéphalie aiguë, craniectomie de décompression, évacuation d'un hématome cérébral volumineux ou compressif, fermeture d'une embarrure.

Le réveil du traumatisé crânien : La sortie du coma correspond à une ouverture spontanée des yeux. Pendant une période variable, le blessé ne présente pas de signe de conscience de soi et de l'environnement, c'est la phase végétative ou état d'éveil non répondant. Puis, on observe une reprise de conscience progressive. Le patient répond à des stimuli qui peuvent être sensoriels, nociceptifs, la voix d'un proche et une communication simple est possible par moments ; c'est la phase pauci- relationnelle ou état de conscience minimale. Ensuite, les échanges deviennent de plus en plus fréquents et spontanés, c'est la phase des premiers échanges relationnels. Dans certains cas, il n'y a pas de signe de reprise de conscience ou bien ces signes sont fluctuants et limités. L'évaluation des fonctions cérébrales de ces personnes est difficile cliniquement. Il existe des échelles comportementales pour évaluer l'état de conscience, comme l'échelle SMART (Gill-Thwaites et Munday, 2014) et l'échelle CRS-R (Giacino et al., 2004). Les examens électrophysiologiques et de neuro-imagerie se sont développés ces dernières années et peuvent apporter une aide diagnostique et pronostique précieuse (Vanhaudenhuyse et al., 2007). L'utilisation de l'IRM fonctionnelle, la Tomographie par émission de positons et l'Electroencéphalographie haute résolution permettent d'objectiver des réponses comportementales sans participation motrice de la personne, pour évaluer ce qu'elle perçoit d'elle-même et du monde extérieur (Cruse et al., 2011 ; Marino et al., 2017 ; Silva et al., 2015). Les patients qui se réveillent vont présenter une phase d'Amnésie Post

Traumatique (APT), caractérisée par une confusion, une désorientation, des troubles mnésiques et des épisodes d'agitation pouvant être impressionnants. Les traitements psychotropes doivent être utilisés avec précaution dans cette indication, en raison des probables effets négatifs sur la plasticité cérébrale et les fonctions cognitives (Paulzen et al., 2014 ; Ponsford et al., 2014 ; Wilson et al., 2003) et du risque de prolonger la durée de l'APT avec les Neuroleptiques (Mysiw et al., 2006). Les symptômes de l'APT doivent être expliqués au patient et à la famille pour rassurer et limiter l'effet anxiogène de l'environnement. Le patient devra être régulièrement évalué avec des scores spécifiques comme la Goat (Galveston Orientation and Amnesia Test) (Levin et al., 1979) qui permet d'indiquer quand le patient est sorti de la phase d'amnésie post traumatique.

La sortie de réanimation : Dès la phase aiguë, en service de réanimation, va se décider la suite de la prise en charge. Pour que le patient soit bien orienté, il faut que les besoins soient évalués et que soit pensé le projet de rééducation et de réadaptation. L'intervention d'un médecin de MPR est préconisée dès la réanimation (Circulaire du 18 juin 2004). Elle permet de prescrire des mesures de rééducation le plus précocement possible, prévenir des complications, et évaluer le blessé. L'évaluation doit être globale, comprenant celle des fonctions cognitives même si elles ne semblent pas déficitaires, et doit prendre en compte le contexte de vie du patient. Cette évaluation est précieuse pour décider de la meilleure orientation du blessé. En fonction du tableau clinique, il peut être transféré vers un service hospitalier MCO (neurochirurgie, neurologie, orthopédie, pédiatrie), une Unité d'Eveil, un Service de Rééducation Post Réanimation (SRPR) ou en Soins de Suite et de Réadaptation spécialisé en pathologie du système nerveux. Le médecin MPR connaît bien les différentes structures de rééducation disponibles et favorise ainsi l'articulation entre la prise en charge médicale aiguë et la prise en charge rééducative. Le lien entre les différents services d'hospitalisation est important pour fluidifier l'organisation mais aussi pour que le patient et son entourage soient informés et se préparent à la suite de la prise en charge. Le passage d'un environnement centré sur le maintien des fonctions vitales, avec une surveillance médicale permanente, vers un environnement centré sur la rééducation et les capacités fonctionnelles peut être difficile. Par exemple, l'arrêt de la surveillance par monitoring ECG ou l'espacement des mesures des constantes (tension artérielle, température...) est parfois source d'anxiété car vécu comme une baisse de la vigilance médicale. De plus, la temporalité change complètement. Dans les services de réanimation, on parle de l'avenir du patient en « jours » voire en « heures », alors qu'après sa sortie quand les fonctions vitales sont stabilisées on se projette sur des « semaines » et des « mois ».

Concept des Unités SRPR : Le concept du Service de Rééducation Post Réanimation est né dans les années 1990. C'est un service à la frontière de la réanimation et de la MPR prenant en charge les patients graves qui ne justifient plus exclusivement d'actes de réanimation et qui peuvent débiter un travail multidisciplinaire de rééducation. En 1996, il est formalisé au COTER RA (Comité Technique Régional de SSR de Rhône Alpes) : « La sortie de réanimation doit se faire pour tous les traumatisés crânio-encéphaliques vers des services d'accueil que l'on peut qualifier de services de rééducation post-réanimation (SRPR), spécialisés dans cette pathologie ». Leur implantation sur l'ensemble du territoire français a été prévu dans la circulaire du 18 juin 2004. Ces unités sont financées, selon les cas, en soins aigus MCO ou en SSR. Les patients pris en charge ont encore des soins médicaux lourds et spécifiques

(trachéotomie par exemple) et sont à risque de complications graves et aiguës. La surveillance médicale est rapprochée et un retour en réanimation doit être prévu et facilité en cas de besoin. Si le patient évolue favorablement il rejoint ensuite un service de SSR plus classique.

La plupart des SRPR sont spécialisés dans les cérébrolésés adultes mais il existe aussi des SRPR à orientation respiratoire et pédiatrique. En Occitanie, on ne compte qu'une seule Unité SRPR de 6 lits au CHU de Rangueil à Toulouse, spécialisée dans les pathologies neurologiques et implantée dans le service de MPR.

Concept des Unités d'Éveil : L'Unité d'Éveil est un service qui prend en charge les patients cérébrolésés en cours d'éveil de coma. Le patient est sorti du coma, et il ne nécessite plus de soins de réanimation, ni de soins médico-techniques complexes mais son état de conscience reste altéré et fluctuant. Une équipe spécialisée met en place un environnement favorable à l'éveil avec des stimulations multisensorielles. Un des objectifs de la structure est aussi d'informer, d'écouter et d'accompagner les familles, qui peuvent prendre part au programme d'éveil du blessé. L'état médical du patient doit être stabilisé pour qu'il soit hospitalisé en Unité d'Éveil mais le risque de complications aiguës et de décès est encore très élevé durant toute la phase d'éveil de coma. La famille doit bien sûr en être informée. Il faut, si possible, que l'unité

- soit à proximité d'un service de réanimation. A la sortie de l'Unité d'Éveil, deux orientations sont possibles :
- soit l'éveil n'a pas lieu ou est incomplet et le patient reste en état de conscience altéré, il est alors orienté vers une unité dédiée EVC-EPR.
- soit le patient est sorti de la phase d'éveil et il rejoint alors un service de SSR neurologique.

La circulaire de 2004 prévoit la mise en place d'au moins une Unité d'Éveil par région (ancienne cartographie des régions) fonctionnant en réseau avec les services de neurochirurgie, MPR et Unités EVC-EPR. Le manque de places disponibles entraîne encore souvent une prolongation de l'hospitalisation en service de réanimation ou de neurochirurgie.

Phase de rééducation intensive en SSR

Quand le patient est stabilisé sur le plan médical et qu'il est sorti de la phase de coma, une rééducation active peut débuter. La Circulaire de 2004 stipule que « Tout traumatisé crânio-cérébral grave doit bénéficier d'une prise en charge en structure de MPR spécialisée pour les pathologies neurologiques cérébrales ». En pratique, lorsque les lésions non neurologiques prédominent (viscérales ou orthopédiques) il est fréquent que le patient ne soit pas hospitalisé en MPR ou SSR neurologique. Il faut alors prévoir une évaluation cognitive spécialisée dans un 2ème temps et laisser la possibilité d'une prise en charge spécifique si nécessaire. Si les lésions orthopédiques et neurologiques sont associées, l'idéal pour le patient est une structure qui possède les deux orientations. Quand l'évolution est favorable et que la rééducation ne nécessite pas plus de deux types d'intervenants, la rééducation peut aussi être réalisée en libéral. Il faudra alors s'assurer que le patient est suivi et évalué régulièrement en consultation spécialisée. Le SSR neurologique doit être privilégié quand une rééducation des fonctions cognitives, ou une prise en charge en neuro-orthopédie, ou en neuro-urologie est nécessaire.

En effet, la rééducation neurologique spécialisée multidisciplinaire a fait la preuve de son efficacité chez le traumatisé crânien et doit être débuté précocement et de manière intensive (Turner-Stokes et al., 2005 ; Cicerone et al., 2000). Une telle prise en charge est efficace, notamment les programmes de rééducation des fonctions cognitives, pour améliorer le devenir fonctionnel et l'intégration sociale après un TC grave chez l'adulte (Goranson et al., 2003 ; Poncet et al., 2018 ; Sarajuuri et al., 2005 ; Semlyen et al., 1998 ; Malec et al., 2001). Elle est longue mais indispensable aussi chez l'enfant et l'adolescent (Varela-Donoso et al., 2013). Les services de SSR ou de MPR neurologiques sont multidisciplinaires et comprennent : kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues, neuropsychologues, psychomotriciens, orthoptistes, assistants sociaux, médecins MPR. La réalisation de bilans moteurs et cognitifs va permettre d'établir des objectifs et de mettre en place un programme de rééducation personnalisé. Les objectifs sont réévalués régulièrement et le projet de vie est discuté avec le patient et son entourage. Tout au long de la prise en charge rééducative, il faut que la famille soit régulièrement informée de l'évolution, des progrès et qu'elle soit intégrée dans la préparation du projet de vie de leur proche. Avec l'accord du patient, elle participe aux réunions de synthèse qui permettent de fixer les objectifs rééducatifs et préparer la sortie. Les familles doivent pouvoir être écoutées et accompagnées ; beaucoup de souffrances découlent de la situation dramatique qu'elles traversent. Malheureusement, les moyens humains et les programmes d'accompagnement des familles font souvent défaut. Le médecin de MPR coordonne la prise en charge rééducative et gère la prise en charge médicale. Le lien avec les autres spécialités médicales reste primordial à ce stade. Par exemple, avec les ORL et les pneumologues pour la gestion des problématiques respiratoires (sevrage de trachéotomie) et de déglutition ; ce travail se fera en coordination avec l'orthophoniste et la diététicienne. Le lien avec un psychiatre connaissant la pathologie du TC est également indispensable pour la gestion des troubles du comportement. Les chirurgiens orthopédistes sont sollicités pour la prise en charge des ostéo-arthropathies, qui sont fréquentes après un TC, ou pour le suivi des lésions traumatiques ostéo-articulaires initiales. Les neurochirurgiens sont amenés à suivre le patient au-delà de la phase aiguë, et une nouvelle intervention chirurgicale est parfois nécessaire (remise en place d'un volet de craniectomie, mise en place d'une valve de dérivation en cas d'hydrocéphalie secondaire). Le lien avec les endocrinologues est important pour le dépistage et le traitement des déficits de l'axe hypophysaire. La rééducation intensive en SSR peut durer de quelques jours à quelques mois. Elle peut être réalisée en Hospitalisation Complète ou en Hôpital de Jour si l'autonomie, le lieu de résidence et l'entourage du patient lui permettent de rentrer à domicile. Quand les objectifs deviennent majoritairement des objectifs de Réadaptation en vie quotidienne alors l'hospitalisation en SSR doit laisser la place à la phase de Réadaptation et de Réinsertion. La transition entre ces deux phases est progressive et débute avant la sortie du SSR. La sortie doit être bien préparée et personnalisée. Il faut réaliser une évaluation précise des déficiences motrices, cognitives, des capacités fonctionnelles mais aussi de l'environnement du patient et de la participation des proches à la prise en charge. Tous ces éléments sont indispensables pour que le patient poursuive son parcours dans un environnement adapté. Des visites à domicile préalables, avec l'ergothérapeute et/ou l'assistante sociale, peuvent être intéressantes pour évaluer et adapter le logement. Les consultations de suivi, les aides humaines et financières doivent être prévues.

Phase de réadaptation, réinsertion à domicile et en secteur médico-social

L'objectif est d'offrir au patient la vie la plus autonome possible dans un environnement adapté pour lui permettre une participation maximale aux activités sociales et professionnelles. Comme les capacités et l'environnement du patient peuvent évoluer dans le temps il doit être suivi et accompagné tout au long de sa vie. Pour tout TC grave, un suivi par un médecin de MPR est recommandé. La circulaire de 2004 propose qu'un professionnel référent soit désigné pour chaque patient. Ce référent peut être un médecin, un rééducateur ou un travailleur social, le but étant d'avoir un interlocuteur unique pour aider le patient à trouver les aides et les informations dont il a besoin. Le programme d'action national de 2012 prévoit de mettre en place des consultations de suivi systématiques. En fonction de l'autonomie du patient et de la volonté de l'entourage, il peut être choisi d'orienter le patient vers un lieu de vie en institution, comme une Maison d'Accueil Spécialisé (MAS), un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) ou un Foyer de vie. Les différents types d'établissements médico-sociaux existants sont répertoriés dans l'onglet « Établissements médico-sociaux ». Lorsque le retour à domicile est choisi, la sortie de l'hôpital pourrait être vue comme une victoire mais la transition est en fait souvent difficile à travers la découverte des difficultés de la vie quotidienne après une longue période d'hospitalisation, et la prise de conscience de certaines difficultés. La sortie d'hospitalisation peut être vécue comme un abandon de la part de l'équipe soignante quand le patient n'a pas retrouvé ses capacités antérieures. Il est important que le blessé et sa famille soient accompagnés durant cette période et que les aides nécessaires aient été mises en place. Une période d'Hôpital de Jour de rééducation permet un accompagnement idéal et un travail ciblé sur les difficultés rencontrées à domicile. Les patients étant souvent jeunes, sans antécédent médical et sans suivi avant l'accident, il faut d'autant plus insister sur l'importance de maintenir un suivi sur le plan médical, social et rééducatif. En effet, comme nous l'avons déjà évoqué, les patients TC sont très souvent perdus de vue par le système de soins. Cela peut venir d'un refus de suivi de la part du patient, souvent favorisé par l'anosognosie, ou d'un problème dans la planification du suivi qui n'a pas été programmée. Il est alors fréquent que le patient ne soit réadressé à un professionnel du TC que longtemps après, quand il se trouve dans une situation d'isolement et de désinsertion socio-professionnelle en raison des troubles cognitifs et neurocomportementaux séquellaires de son TC. La vie avec un syndrome dysexécutif et des troubles du comportement rend la situation sociale, familiale et professionnelle particulièrement fragile alors que ces difficultés nécessitent justement un cadre de vie équilibré avec une routine bien codifiée pour le patient. Une rupture familiale ou un échec professionnel peuvent avoir des conséquences très délétères sur l'autonomie du patient, même si cela survient plusieurs années après le TC. Le suivi attentif et l'accompagnement du patient durant une telle période doit pouvoir être réalisé par un service qualifié. Lorsque l'accident survient dans l'enfance, il est important de bien organiser la transition vers l'âge adulte car la filière de soins et d'accompagnement médico-social change. Cette étape doit être anticipée, préparée conjointement avec le jeune, sa famille, l'équipe de pédiatrie et celle des adultes. Ces dernières doivent être en lien pour que le projet de vie ne soit pas bouleversé par ce changement d'équipe (Kozlowski et al., 2008).

Devenir sur le long terme

La classification GOS (Glasgow Outcome Scale) est l'échelle communément utilisée pour classer le handicap d'un patient ayant subi un TC. Créée en 1975 par Jennet et Bond, elle est initialement conçue comme une échelle pronostique (Jennett et al., 1975). Elle comprend 5 scores basés sur l'état de conscience, le degré de dépendance, la vie sociale et professionnelle de la personne. Une nouvelle version est publiée en 1998 : Glasgow Outcome Scale Extended (GOSE), qui comprend 8 scores possibles au lieu de 5 (Wilson et al., 1998). Elle permet d'être plus précise avec une classification plus « fonctionnelle » du handicap. Les pronostics après un TC sévère, en France, selon l'échelle de GOS sont (Mazaux et al., 1997 ; Jourdan et al., 2016):

- **GOS 5** : bonne récupération. Le patient est capable de retrouver une vie sociale et professionnelle, il a récupéré la quasi-totalité de ses capacités antérieures. Concerne 20 à 30% des cas.
- **GOS 4** : handicap modéré. Le patient est autonome dans les activités quotidiennes mais il persiste des déficiences. La vie sociale et professionnelle doit être adaptée aux séquelles. Concerne 15 à 20% des cas.
- **GOS 3** : handicap grave. Le patient est dépendant dans les activités quotidiennes, il doit être aidé d'une tierce personne. Concerne 7 à 15% des cas.
- **GOS 2** : état végétatif chronique. Concerne 2 à 4 % des cas.
- **GOS 1** : décès. Dans environ 50% des cas. La majorité sont décédés en phase pré hospitalière.

Les facteurs de risque de décès et de handicap grave sont en partie liés à la gravité initiale du traumatisme, et notamment : le score moteur du score de Glasgow, la réactivité pupillaire, la durée du coma, et la présence de lésion extra-crânienne majeure (Lingsma et al., 2010 ; Andriessen et al., 2011). Certaines lésions cérébrales visibles sur les examens de neuro-imagerie sont des facteurs pronostiques d'absence d'éveil de coma (Weiss et al., 2009 ; Silva et al., 2015). La mortalité à 6 mois est proche de 50% après un TC sévère et 20% après un TC modéré (Andriessen et al., 2011). Chez les patients qui survivent, le pronostic cognitif et fonctionnel (limitations d'activité, participation sociale) est aussi lié à beaucoup d'autres facteurs. Les facteurs défavorables identifiés sont :

- âge élevé chez l'adulte (Ruet et al., 2019 ; Forslund et al., 2019 ; Willemse-van Son et al., 2007). Chez l'enfant, la situation est plus complexe, avec des tranches d'âge qui semblent plus favorables que d'autres (Krasny-Pacini et al., 2017).
- absence d'emploi stable avant l'accident (Ruet et al., 2019 ; Forslund et al., 2019 ; Willemse-van Son et al., 2007)
- antécédent d'abus de substance (alcool, drogues) avant l'accident (Willemse-van Son et al., 2007) - le faible niveau d'éducation des parents chez les TC enfants a été montré comme un facteur déterminant de déficit des fonctions exécutives (Krasny-Pacini et al., 2017 ; Engel-Yeger et al., 2009). - durée de l'amnésie post traumatique (Ruet et al., 2019 ; Forslund et al., 2019 ; Willemse-van Son et al., 2007). Dans l'étude de Ponsford et al. portant sur une cohorte de plus de 1000 patients, la durée de l'APT était négativement corrélée aux capacités fonctionnelles à un an d'un TC (Ponsford et al., 2016)

- handicap sévère au début de la prise en charge rééducative (Willemse-van Son et al., 2007)
- le litige judiciaire a été identifié comme facteur de mauvais pronostic sur l'autonomie, la participation et les troubles psychiatriques chez les patients de la cohorte Paris TBI (Bayen et al., 2018).

Bien que certains outils aient été développés pour prédire l'évolution dès la phase aiguë (Maas et al., 2015), les facteurs identifiés (âge, gravité clinique initiale, emploi stable avant l'accident...) ne permettent pas de bien préciser les capacités fonctionnelles et le handicap que le blessé gardera. La variabilité inter-individuelle est trop élevée pour obtenir un modèle fiable actuellement (Svingos et al., 2019).

La détermination du « handicap définitif » chez un patient TC doit être très prudente car des progrès et des dégradations peuvent se manifester à distance de l'accident. Les troubles cognitifs ont tendance à se stabiliser vers 18 mois post-TC (Ruttan et al., 2008), mais sur le plan fonctionnel et sur la participation, il est fréquent de voir des progrès plus tardifs (Jacobsson et al., 2009 ; Jourdan et al., 2017). Pourtant, après plusieurs années, on constate que les patients peuvent aussi se dégrader, comme le montre Forslund dans son étude portant sur 97 TC graves : 37% des patients ont vu leur score GOSE se détériorer 5 à 10 ans après l'accident, alors que seulement 7% l'avaient amélioré (Forslund et al., 2019). Dans les cas de coma prolongé, un réveil peut survenir plusieurs mois après l'accident (Estraneo et al., 2010). A trois mois, la probabilité de réveil est de 50% mais le handicap restera sévère. On ne devrait parler d'état végétatif chronique qu'au-delà de 12-18 mois. Chez les patients sévères, les premiers mois restent déterminants pour le pronostic à long terme : un patient avec un handicap sévère au troisième mois a 30 % de risque de rester dans le même état et seulement 25 % de chance d'évoluer vers une bonne récupération.

Sur le plan moteur, de Guise et al. montrent de bons résultats de récupération sur la mobilité et les capacités fonctionnelles motrices, à 2 et 5 ans post TC, contrairement aux capacités fonctionnelles dépendantes des sphères cognitives (deGuise et al., 2008). D'autres études montrent que les troubles moteurs évoluent souvent favorablement et laissent moins de séquelles que les troubles cognitifs qui sont responsables de difficultés à l'intégration et la participation sociale (Jacobsson et al., 2009 ; Dikmen et al., 2003 ; Ponsford et al., 2014 ; Ruttan et al., 2008). A 8 ans post TC grave, les troubles cognitifs les plus fréquents représentés dans la cohorte Paris TBI étaient : les troubles mnésiques, le syndrome dysexécutif, les troubles attentionnels et de concentration, le ralentissement psychomoteur, la fatigabilité cognitive. Les céphalées chroniques étaient aussi fréquentes (36% des patients) (Ruet et al., 2019). La bonne récupération sur le plan moteur associée à la persistance des troubles cognitifs aboutit à ce que l'on appelle le « handicap invisible ». Le patient a, en apparence, bien récupéré et il est considéré comme « guéri » par son entourage car il n'a pas de lésions visibles : il marche et il parle. Mais en réalité, les troubles cognitivo-comportementaux sont bien présents, ils pénalisent le patient dans sa vie quotidienne, professionnelle et dans ses relations sociales. Ils peuvent être sous-estimés par rapport aux conséquences « visibles » d'un handicap moteur car ils sont plus difficiles à comprendre pour l'entourage, plus difficiles à diagnostiquer pour les professionnels de santé et aussi parce que le patient ne s'en plaint pas s'il présente une anosognosie.

Sur le plan professionnel, la reprise du travail après un TC grave varie selon les études, elle est de 40% à 4 ans du TC dans la cohorte française Paris TBI (Jourdan et al., 2016), et 40% également à 10 ans post TC dans la cohorte australienne de Ponsford et al. mais seulement 12% avaient retrouvé leur emploi antérieur à l'accident avec un plein temps de travail (Ponsford et al., 2014).

Après un TC modéré ou sévère, le patient a donc une forte probabilité de garder des séquelles et cette pathologie est de plus en plus reconnue comme une maladie chronique. En plus des troubles neurologiques persistants liés au TC, les patients ont aussi plus de risque de développer des pathologies cardio-vasculaires, respiratoires, psychiatriques et démentielles (Corrigan et al., 2013 ; Jourdan et al., 2018).

Notons que parallèlement à ces parcours de soins complexes que traversent les personnes TC et leur entourage, certaines suivent aussi un long parcours judiciaire suite à leur accident. Il s'agit surtout des cas d'accident de la route, qui donnent droit à des indemnisations encadrées par la loi. La qualité de l'expertise est alors très importante car le handicap cognitif est souvent sous-évalué (handicap invisible). Il est important d'être entouré de personnes connaissant bien la pathologie du TC, les associations de famille comme l'AFTC peuvent conseiller le patient. De plus, nous l'avons déjà évoqué, le litige judiciaire a été identifié comme un facteur de mauvais pronostic sur le plan de l'autonomie, de la participation et des troubles psychiatriques (Bayen et al., 2018). L'implication du patient dans un processus judiciaire lié à son TC doit donc être recherchée et prise en compte dans sa prise en charge globale, il ne faut pas minimiser son impact médical et psychologique.

3. Propositions de parcours de soins type

Chaque patient évolue dans les différentes phases de cette évolution à travers un parcours personnalisé. Ce parcours ne dépendra pas uniquement de l'état clinique, il sera aussi influencé par sa situation de vie avant l'accident, la région où il vit, son entourage, son âge, etc. C'est en raison de la diversité des situations, de la singularité de cette pathologie et des constatations d'un manque de coordination dans les parcours de soins que la prise en charge des patients traumatisés crâniens graves a déjà fait l'objet de plusieurs textes réglementaires et recommandations spécifiques à la pathologie du TC en France. La Circulaire du 18 juin 2004 était une première dans le domaine et a permis de définir une filière de soins en précisant les rôles de chacun (Mathé et al., 2005). L'objectif de la mise en place d'une filière de soins est d'organiser la prise en charge du patient de manière logique et coordonnée pour optimiser la récupération et la réinsertion du blessé. Cette circulaire a été suivie d'une Mission interministérielle confiée au Pr Pradat-Diehl (Chef de Service de MPR à La Pitié Salpêtrière) en 2010, qui consistait à réaliser un état des lieux et à émettre des recommandations pour améliorer la continuité de la prise en charge des patients TC et des blessés médullaires (PradatDiehl et al., 2010). À partir de ce rapport, un Programme d'action national a été élaboré en 2012. Un document de référence des sociétés savantes de MPR (SOFMER-FEDMER) : « L'adulte après TC grave », a été rédigé en 2011, dans le cadre des recommandations sur le « Parcours de soins en MPR » de plusieurs grandes pathologies. Il décrit les besoins humains et

matériels pour répondre aux objectifs des parcours de soins (Pradat-Diehl et al., 2011). Ce document décrit trois parcours de soins type en fonction de l'état clinique du patient et son score GOS à l'issue de la prise en charge réanimatoire. Nous allons détailler ces trois parcours qui permettent de visualiser les trajectoires globales possibles des patients après un TC modéré ou sévère. Bien sûr, le score GOS à ce stade de la prise en charge ne suffit pas à prédire l'évolution qui est multifactorielle, il s'agit de parcours théoriques susceptibles de varier en fonction de la situation de l'individu.

Parcours 1 « Réveil rapide, troubles cognitifs modérés, pas de déficience motrice »

Ce profil correspond aux patients GOS 4 et 5. Il concerne environ 20% des TC graves. Ces patients sont autonomes à la marche, ils n'ont pas de limitation motrice (ou alors des lésions orthopédiques non complexes), mais ils présentent des troubles cognitifs (surtout dysexécutifs), mnésiques et comportementaux modérés. Comme leur évolution est considérée comme incroyablement favorable, alors que la gravité de l'accident faisait craindre de graves séquelles, les soignants et les familles sont soulagés et les troubles cognitifs passent souvent inaperçus ou sont minimisés. Les patients rentrent souvent à domicile après une surveillance médicale en service MCO, sans passage dans une structure de rééducation et sans évaluation précise de leurs fonctions cognitives. Pour rappel, dans la cohorte Paris TBI qui suit des TC sévères, il avait été remarqué que 30% des patients sont rentrés chez eux sans passage dans un service de rééducation. Les facteurs prédictifs d'une absence de prise en charge rééducative étaient : vivre seul, profession ouvrière, retraité, sans emploi, antécédent d'abus d'alcool, transfert vers un service médical non spécialisé avant la sortie (Jourdan et al., 2013). Pourtant, une phase de rééducation intensive en SSR neurologique est recommandée pour tous les TC graves et l'orientation vers un réseau dédié est également préconisée par la SOFMER. À défaut, il est primordial que ces patients et leurs familles aient été informés des conséquences possibles du TC et qu'une consultation de suivi avec un professionnel formé aux troubles cognitifs et à la pathologie du TC soit programmée. En effet, cette catégorie de patients sera particulièrement concernée par la problématique du handicap invisible non diagnostiqué et non suivi. L'anosognosie limite aussi la prise en charge quand elle est présente. Même si elle diminue avec le temps (Hart et al., 2009), elle est un frein majeur à l'adhésion du patient à la prise en charge rééducative et à l'accompagnement proposé puisqu'il juge ne pas en avoir besoin. La prise en charge rééducative montre moins d'efficacité chez les patients TC avec anosognosie (Ownsworth et al., 2006).

Parcours 2 « Réveil en unité MCO, troubles cognitifs invalidants »

Ce profil correspond aux patients GOS 3 et 4. Il concerne environ 60% des TC graves. Ces patients ont souvent une association de déficiences pouvant être mnésiques, exécutives, comportementales et motrices. Après une prise en charge rééducative, un projet de vie autonome est probable. Pour certains patients, le retour à domicile n'est pas possible et une orientation vers une structure médico- sociale sera prononcée par la MDPH. Si le patient rentre à domicile, des aides humaines et matérielles sont souvent nécessaires et un réseau de soins associant les prises en charges médicale, rééducative, sociale aidera à coordonner le parcours,

favoriser l'autonomie et l'intégration socio-professionnelle. Les équipes de réinsertion professionnelle spécialisées, comme l'UEROS et Comète peuvent être sollicitées.

Parcours 3 « Réveil retardé, déficiences multiples et sévères »

Cette catégorie correspond aux patients GOS 2. Les patients sortent du coma mais l'état de conscience reste altéré. Plus le temps passe, plus la probabilité d'un éveil diminue, et au-delà de 12-18 mois il est exceptionnel. Nous parlons alors d'État Végétatif Chronique (EVC) défini par « un état de veille sans conscience » quand il y a une absence totale de vie relationnelle. Le cycle veille-sommeil est présent, et le système nerveux autonome permet le maintien des fonctions vitales. Quand le patient montre des signes de conscience de soi et de l'environnement, par exemple des comportements émotionnels adaptés, le suivi du regard, la réponse à des commandes simples (serrer la main, ouvrir la bouche), nous parlons d'État Pauci Relationnel (EPR) ou État de Conscience Minimale. C'est uniquement après l'échec des programmes de stimulations spécifiques et la recherche de possibilités relationnelles que le diagnostic d'EVC ou EPR sera posé. Nous avons vu que l'évaluation des fonctions cérébrales résiduelles de ces personnes est difficile et fait appel à des équipes et des techniques d'imagerie spécialisées. Ces dernières années, la recherche et le développement d'outils, cliniques et de neuroimagerie, ont montrés que certains patients diagnostiqués en État Végétatif présentaient en fait un état de conscience élevé (Cruse et al., 2011 ; Schnakers et al., 2009).

En France, environ 1500 personnes sont en État Végétatif ou Pauci Relationnel persistant. Devant l'absence globale de réponse organisée pour ces patients, la Circulaire du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en EVC-EPR a permis d'ouvrir des Unités spécialisées sur l'ensemble du territoire français. Elles prennent en charge ces personnes qui nécessitent des soins techniques permanents, une surveillance médicale et une aide humaine 24h/24. La circulaire fixe à 8 pour 300 000 habitants le nombre de places nécessaires. Ces capacités ne sont pas atteintes dans 75 % des régions en 2010 (Pradat-Diehl et al., 2010). De plus, tous les patients qui ont un réveil retardé ou incomplet devraient être d'abord pris en charge en Unités d'Éveil (Pradat-Diehl et al., 2011).

Dans certains rares cas, les familles choisissent le retour à domicile. Elles doivent être particulièrement motivées et disponibles presque 24h/24, avec un risque d'épuisement physique et psychologique. Un réseau de coordination des soins à domicile (SIAD, HAD) doit alors pouvoir être proposé, ce qui est compliqué dans certaines zones géographiques. Des accueils temporaires en service hospitalier (« séjour de répit ») doivent aussi être possibles. La description de ces différents parcours théoriques révèle qu'en pratique, il n'est pas toujours possible d'assurer la prise en charge recommandée. Les places dans les services spécialisés sont insuffisantes et certains territoires ne sont pas couverts, ce qui entraîne des prolongations d'hospitalisation, un éloignement du domicile, et des difficultés pour les familles qui veulent entourer leur proche.

Parcours 4 « Particularités du parcours du TC léger »

Bien que le TC léger soit de bon pronostic et moins complexe en termes d'organisation des soins que tout ce que nous avons passé en revue pour les TC graves, il est en revanche beaucoup plus fréquent et a des conséquences parfois surprenantes. À l'issue d'une large étude sur l'état des connaissances de cette pathologie (Holm et al., 2005), l'OMS l'a qualifiée d' «épidémie silencieuse» devant son incidence élevée et son potentiel de complications qui restent mal connues et sous-évaluées.

Il représente un recours de consultation fréquent chez le médecin généraliste et dans les Services d'Accueil d'Urgence. Parmi eux : 8 % environ présentent des lésions hémorragiques intracrâniennes non neurochirurgicales, et 1 % nécessitent un recours à la neurochirurgie (Stiell et al., 2001). L'enjeu est donc de repérer ces patients à risque. Pour cela, des recommandations sur la conduite à tenir et les indications à la réalisation d'un TDM ont été rédigées par la Société Française de Médecine d'Urgence.

Après l'élimination d'une urgence, la grande problématique du TC léger est l'apparition d'un syndrome post commotionnel, associant plusieurs de ces symptômes : céphalées, cervicalgies, sensations vertigineuses, asthénie, troubles du sommeil, cauchemars, intolérance au bruit et à la lumière, difficultés cognitives avec des troubles de l'attention, de la concentration voire troubles mnésiques et des troubles émotionnels accompagnés d'irritabilité, d'anxiété et d'une labilité émotionnelle. Mais ces signes restent peu spécifiques, certains font aussi partie du syndrome de stress post traumatique et la distinction entre ces deux syndromes n'est d'ailleurs pas consensuelle (Auxéméry et al., 2012). L'évolution est favorable dans 90% des cas en moins de 3 à 6 mois mais peut avoir des conséquences socio-professionnelles et psychologiques importantes (Guervin et al., 2013). Une prévention et une prise en charge précoce permettent de les limiter (Ponsford et al., 2012 ; Audrit et al., 2014). Plusieurs études mettent en évidence un déficit des fonctions cognitives (attention, mémoire, fonctions exécutives) pendant les premiers mois, qui n'est cependant plus significatif à un an post-TC (Dikmen et al., 2009).

Le plan d'action national de 2012 a pris des mesures spécifiques pour prévenir les séquelles des TC légers. Elles visent surtout l'information de la population et des professionnels de santé sur les conséquences possibles d'un TC léger et sur la conduite à tenir. Des plaquettes d'information ont été créées par le réseau de professionnels France Traumatisme Crânien, et sont diffusées dans les services d'urgences, les lieux de pratique de sport, les écoles.

Commotions cérébrales en pratique sportive : Même si la commotion cérébrale en pratique sportive est l'équivalent d'un TC léger, elle a ses particularités. Elle concerne souvent les adolescents et les jeunes adultes, et risque de se répéter dans les sports de contact. Les Fédérations sportives doivent activement participer à leur prévention en sensibilisant les joueurs et les entraîneurs. Elles doivent veiller à ce que les règles de prise en charge soient connues et à ce que la victime ne reprenne pas le sport avant une autorisation médicale.

C. Vers un réseau de soin et de vie en Occitanie

1. Coordonner les acteurs de soins

La particularité de la prise en charge d'une personne après un TC, et plus globalement après une pathologie neurologique entraînant un handicap, est la multitude de professionnels de santé et de travailleurs sociaux qui y prennent part. C'est ce travail multi disciplinaire qui permet d'optimiser la récupération et la réinsertion du patient. Chaque professionnel possède des connaissances et des compétences spécifiques qui permettent d'assurer une complémentarité et une cohérence dans la prise en charge

Ces personnes travaillent au sein de systèmes de soins différents, s'articulant autour des secteurs **sanitaire** (hospitalisation MCO et SSR), **médico-social** (établissement médico-social, SAMSAH, UEROS...) et **libéral** (médecin traitant, kinésithérapeute...).

L'avantage de ce fonctionnement est d'apporter une variété d'offres de soins, permettant de s'adapter aux différents profils de patients. Souvent, les patients dépendent des trois systèmes en même temps et il ne leur est pas facile de s'y retrouver, de savoir à qui s'adresser et d'identifier le rôle de chacun.

Pour les professionnels, les échanges sont souvent réduits, ils se connaissent peu et le parcours global du patient reste difficile à suivre. Ils peuvent se sentir isolés et en difficulté dans la gestion de certains patients TC, notamment avec ceux qui présentent des troubles du comportement. Un des premiers objectifs est donc de réunir les acteurs de soins pour pallier à ces difficultés.

La Circulaire de juin 2004 préconisait déjà l'organisation en réseau des professionnels : « La qualité de la prise en charge dépend de la coordination en réseau de tous les professionnels, à toutes les étapes [...]. Les acteurs de la prise en charge doivent se coordonner au sein d'un réseau formalisé, sanitaire, médico-social et social. Cette organisation doit être opérationnelle pour la personne considérée dès la sortie de la structure hospitalière. Cette organisation est également préconisée par les sociétés savantes (SOFMER, FEDMER) (Pradat-Diehl et al., 2011).

Ce projet a été initié en Occitanie avec le réseau « TC MIP ». Il a été actif jusqu'en 2013 mais n'a malheureusement pas perduré, faute de financement. Une journée d'ateliers sur le thème : « comment articuler sanitaire et médico-social ou comment coopérer pour assurer la continuité du parcours ? » soulignait la nécessité de recenser l'ensemble des professionnels expérimentés dans le TC dans la région pour ensuite créer du lien entre eux en organisant des formations.

La mise en place d'un réseau de professionnels permet aussi de promouvoir la formation auprès des spécialistes et des non spécialistes. Le rapport de la mission interministérielle de 2010 souligne « une connaissance lacunaire chez les non spécialistes » (Pradat-Diehl et al., 2010). Malgré la gravité et la fréquence des TC, les médecins sont rarement formés aux spécificités de leurs conséquences et la prise en charge globale qu'elles impliquent. Ceci explique que

beaucoup de patients rentrent à domicile sans suivi adéquat après un TC, et que les médecins généralistes soient en difficulté pour les prendre en charge. Les associations d'usagers et de familles, telles les Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC) participent activement à la diffusion de l'information et de la formation, mais un partenariat avec un réseau de professionnels est indispensable.

2. Les dispositifs existants d'aide et de coordination du parcours de soins

La trajectoire d'une personne présentant des séquelles d'un TC est complexe et associe parcours de soins, parcours de vie, parcours administratif et parfois parcours judiciaire. La prise en charge doit donc être globale, multi et pluri professionnelle. Par ailleurs, le parcours de soins ne doit et ne peut être vu comme un enchaînement d'étapes successives mais plutôt comme un continuum, qui se prolonge tout au long de la vie quand il y a des séquelles. Pour cela, il est important qu'un lien existe entre les différentes personnes et structures qui accompagnent le patient.

Des structures de coordination et d'accompagnement se sont ainsi développées pour que le patient soit orienté vers les professionnels et les structures adaptées à sa situation, et que se manifeste une cohésion et une logique dans ce parcours.

Sur les onze recommandations émises dans le rapport du Pr Pradat-Diehl (Mission inter ministérielle de 2010 (Pradet-Diehl et al., 2010)), deux portent sur la création de dispositifs favorisant la coordination comme la création de Centres Ressources, de passerelles entre le secteur sanitaire et médico-social, et le développement de structures existantes (UEROS, SAMSAH, SAVS).

Le plan d'action national de 2012 prend en compte ces recommandations et prévoit la création d'un Centre Ressource national qui n'existe cependant toujours pas en 2019. Il prévoit également de développer les SAMSAH et les UEROS sur l'ensemble du territoire (« maillage territorial »).

Nous avons établi une liste non exhaustive des dispositifs existants en France ; initiatives locales, régionales ou développées sur tout le territoire.

Réseaux de coordination et Centres Ressources

Il s'agit de structures à l'échelle départementale ou régionale. Les statuts sont variés - associatif, structure médico-sociale ou intégration dans un pôle hospitalier. Elles organisent le réseau des professionnels et coordonnent la filière. Ils forment, informent et conseillent les blessés, leurs familles et les acteurs de soins. Leur rôle est aussi de participer à la recherche et aux études épidémiologiques. Il existe un réseau en Auvergne-Rhône-Alpes (Resaccel), en Hauts-de-France (Réseau TC-AVC 59-62), en Aquitaine (RATC), dans le Limousin (CRTCL) et en Île de France où le CRFTC est très actif et reconnu. Les sites internet de ces réseaux sont un moyen d'apporter des informations facilement accessibles sur les offres de soins locales.

Postes de coordinateurs « handicap cognitif »

En Île de France, l'ARS a financé des postes de coordinateurs régionaux, à titre expérimental. À la suite de l'étude Paris TBI qui a constaté que 30% des TC graves sont rentrés directement à domicile après la prise en charge aiguë (Jourdan et al., 2013), il a paru indispensable de pouvoir repérer et suivre ces patients. C'est le rôle assigné au coordinateur (IDE ou médecin) qui se met en lien avec les services de réanimation et de neurochirurgie pour identifier les patients qui risquent de présenter des troubles cognitifs consécutifs à leur lésion cérébrale. Il les évalue et, pour ceux qui ne seront pas pris en charge en SSR, les suit après leur retour à domicile à travers des entretiens téléphoniques réguliers. Il mettra en place une prise en charge adaptée à la situation. La publication des résultats de leur activité est en cours.

Équipe mobile de réadaptation

Il en existe dans plusieurs villes comme Nancy, Limoges, Brest, Bordeaux et l'Île de France (couverte par un réseau de 16 équipes). Elles ne sont pas spécifiques au TC. Les initiatives sont locales et donc leur mode de fonctionnement varie. Globalement, leur objectif est d'évaluer les besoins du patient et/ou de son entourage dans son milieu de vie pour les conseiller sur les possibilités d'adaptation, de compensation et d'aides ; ainsi que de les assister dans la coordination du parcours du patient. Dans 70% des cas, on retrouve un bénéfice pour le patient ou ses aidants. L'intervention de professionnels spécialisés dans le handicap avec une bonne connaissance des aides humaines, financières, techniques et du réseau de soins local permet de favoriser l'autonomie et le maintien à domicile.

SAMSAH et SAVS

Ce sont des services médico-sociaux issus de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. **Le SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés)** est composé d'une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne en matière de logement, vie sociale, accès aux soins... Elle aide à l'élaboration et la coordination du projet de vie, assure un suivi médical, paramédical et psychologique. L'objectif est d'aider au maintien à domicile et favoriser l'autonomie. Certains SAMSAH sont spécialisés dans la prise en charge des handicaps psychiques et d'autres dans les handicaps neurologiques/cognitifs. **Le SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale)** a un fonctionnement proche mais n'a pas d'équipe médicale et paramédicale. Il accompagne et conseille la personne dans l'organisation de la vie quotidienne, aide à la gestion du budget et des rendez-vous médicaux, à la réalisation des démarches administratives. L'orientation vers ces services est proposée par le médecin qui remplit le certificat médical du dossier MDPH. C'est la commission de la MDPH qui valide, ou non, la proposition. Le « maillage territorial » des SAMSAH prévu dans le plan d'action 2012 est loin d'être complet et homogène en Occitanie.

UEROS : Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Socioprofessionnelle

Elle s'adresse aux adultes en situation de handicap suite à une lésion cérébrale acquise. Une équipe pluridisciplinaire (médecin, ergothérapeute, neuropsychologue, chargé d'insertion, formateur...) étudie les possibilités de réinsertion sociale et/ou professionnelle. Des stages de réentraînement individualisé peuvent être proposés. L'objectif est d'optimiser les capacités de la personne et de construire un projet d'insertion. Comme le SAMSAH, il s'agit d'une structure médico-sociale et l'orientation du patient vers cette structure est décidée par la MDPH. Dans l'évaluation de la cohorte Paris TBI, l'amélioration fonctionnelle (échelle GOSE) entre 1 et 4 ans post TC, était plus importante chez les patients qui avaient été suivis par une UEROS, les autres étant majoritairement restés stables (Jourdan et al., 2017). En Occitanie, il existe une UEROS à Toulouse et une autre près de Montpellier qui ne peuvent, bien sûr, pas couvrir l'ensemble du territoire.

SESSAD : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins À Domicile

Service mobile du secteur médico-social qui prend en charge les enfants en situation de handicap. Il apporte aux familles conseils et accompagnement dans le but de favoriser l'inclusion scolaire et l'autonomie. Il met en place des actions de soins, de rééducation et d'enseignement dans les lieux de vie de l'élève handicapé. L'orientation du patient vers cette structure est décidée par la MDPH.

Guide Ressources

Guide Ressources sur la filière de prise en charge des personnes atteintes de lésions cérébrales acquises en Normandie (Eure et Seine-Maritime). C'est un support, numérique ou papier, très complet et utile, avec des informations sur le parcours de soins, les aides disponibles et les structures pouvant être utiles aux patients cérébrolésés.

Tous ces dispositifs, hétérogènes selon les régions, sont amenés à se développer.

3. En Occitanie ?

État des lieux

Nous avons recensé et identifié toutes les ressources et structures de la région Occitanie en matière de parcours de soin et de vie des patients TC. Nous les avons classés comme suit :

1- Service de Médecine & Chirurgie

- Neurologie
- Pédiatrie
- Neurochirurgie
- Chirurgie orthopédique
- Hospitalisation à domicile

2- Structures de Rééducation

- Rééducation Neurologique
- Service de Rééducation Post Réanimation
- Rééducation Polyvalente - Rééducation Pédiatrique
- Unité EVC- EPR
- Unité d'Éveil
- Unité d'Éveil Pédiatrique

3- Structure médico-sociales & Lieux de vie

- Maison d'Accueil Spécialisées (MAS)
- Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)
- Foyers de vie
- Unité pour Personnes Handicapées Vieillissantes (UPHV)
- Foyer appartement et Logements partagés
- Institut Medico Éducatif (IME)
- Section d'initiation et de première formation professionnelle (SIPFP)
- Institut d'Éducation Motrice (IEM)

4- Association & Structures occupationnelles

- Association des Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC)
- Groupes d'Entraides Mutuelles (GEM)
- UEROS-YMCA
- Association sportive et de loisirs adaptés
- Centre d'Accueil de Jour

5- Service d'Accompagnement à Domicile

- Service d'Aide Médico-Sociale pour Adulte Handicapé (SAMSAH)
- Service d'Aide à la Vie Sociale (SAVS)
- Service d'Accompagnement et de Maintien À Domicile (SAMAD)

6- Réinsertion professionnelle

- UEROS-Orientation
- UEROS-Session
- Établissement et Services d'Aide par le Travail (ESAT)
- Cellule COMETE
- Centre de Rééducation Professionnelle
- Dispositif emplois accompagnés

7- Accompagnement scolaire

- SESSAD
- Centre de Soins et d'Éducation Spécialisée (CSES)
- Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMPS)
- Soutien scolaire

- Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD)

8- Structures de psychiatrie et accompagnement psychologique

- Centre Médico Psychologique (CMP)
- Centre Médico Psycho Pédagogique (CMPP)
- Urgences Psychiatriques

9- Professionnels libéraux formés au TC

- Kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Psychologue clinicien
- Psychologue spécialisé en Neuropsychologie
- Orthophoniste
- Psychomotricien
- Appareilleur/ orthoprothésiste
- Psychiatre
- Médecin généraliste
- Médecin Physique et de Réadaptation
- Neurologue

Nous recensons à ce jour 223 structures, liste non-exhaustive.

En Occitanie, les professionnels et structures qui gravitent autour du patient TC existent et sont même très nombreux. Notre analyse de terrain conduit ainsi à pointer la richesse des ressources disponibles pour le patient TC en Occitanie, mais aussi que ces ressources variées pluri professionnelles et multi disciplinaires souffrent d'un manque de connaissance mutuelle et de cohésion globale. Ces structures ou professionnels sont indépendantes, ne se connaissent pas forcément, et n'ont que peu ou pas d'interaction entre elles car en difficulté pour trouver les informations. Cette situation nuit à un parcours de soin et de vie de qualité pour les patients, et rend les professionnels démunis.

Les professionnels comme les associations de patients et de familles soulignent ainsi depuis longtemps les difficultés à organiser un suivi, à trouver des interlocuteurs pouvant répondre à leurs besoins, le défaut de formation des professionnels de santé aux spécificités du TC et le manque de coopération entre les établissements de la région impliqués dans la prise en charge. Dès lors, beaucoup de patients ne bénéficient pas d'une prise en charge optimale. Les défaillances dans le suivi sont importantes, l'accès à des services spécialisés reste difficile, l'information donnée au patient sur les conséquences du traumatisme crânien est souvent insuffisante et l'accès aux aides est entravé. Cette situation conduit à des retours à domicile précoces sans passage dans un service de rééducation et à des patients en grande difficulté dans leur vie familiale, sociale et professionnelle sans savoir qu'une prise en charge est possible.

Il est ainsi important de (1) créer du lien entre les structures qui existent, (2) de rendre visible des parcours types optimaux qui puissent servir de repère et référence aux usagers comme aux

professionnels, (3) de permettre la diffusion d'information de qualité aux patients comme aux professionnels sur les aides possibles, les spécificités de chaque acteur du parcours, les recommandations de prise en soin, etc.

Une plateforme interactive

Pour répondre à ces trois besoins et pour faciliter le parcours de soins et sa fluidité, nous avons conçu, un Dispositif d'Accompagnement, et d'Orientation en Occitanie pour l'accès Coordonnée aux Ressources de Soins et de Vie destinées **aux usagers et praticiens** TC. En d'autres mots, il s'agit d'une aide à la prise en soin du patient TC en Occitanie. Le dispositif est conçu sous la forme d'une plateforme virtuelle interactive accessible sur internet aussi bien aux professionnels (du champ sanitaire, médico- social et social amenés à prendre en charge des patients traumatisés crâniens) qu'aux usagers (patients, familles, association de patients). Le contenu y est le même mais adapté aux deux publics.

Cette plateforme contient (1) des documentations de références (informations, recommandations) sur le TC, (2) une cartographie dynamique de l'ensemble des structures et acteurs du parcours de soin et de vie du patient TC de la région (avec la description de leur rôle et leurs coordonnées), (3) une aide interactive à l'orientation qui rend lisible les propositions de soin et d'accompagnement pour le patient TC (boîte à outils, description des aides possibles qu'elles soient matérielles, humaines ou financières).

Au travers de cette plateforme interactive en ligne, nous souhaitons apporter une solution probante et innovante permettant de susciter coopération, échanges et liens entre les acteurs, usagers comme professionnels. Nous souhaitons ainsi permettre un parcours mieux vécu par tous : par les usagers plus à même de connaître les ressources de soins et de vie disponibles en fonction de leurs besoins et de leurs lieux de vie ; par les professionnels en facilitant le lien, la connaissance et les relations entre les structures existantes. Cette plateforme favorisera l'autonomie et *l'empowerment* de l'utilisateur qui devient acteur de son parcours et la sérénité du professionnel qui maîtrise l'existant pour mieux guider son patient.

Le projet sera développé à Toulouse pour une couverture de l'ensemble de la Région Occitanie. Il touche l'ensemble des patients TC d'Occitanie, les aidants et familles, ainsi que les professionnels acteurs du parcours de soin et de vie du patient traumatisé crânien (tous les professionnels du champ sanitaire, médico-social et social amenés à prendre en charge des patients traumatisés crâniens) ayant à disposition un outil de connexion (ordinateurs, appareils tactiles, smartphones, tablettes).

Les bénéficiaires de cette plateforme peuvent être classés en deux catégories distinctes et répondent à des problématiques et enjeux distincts que nous soulevons suite à notre état des lieux.

Les acteurs de soins et de vie : La particularité de la prise en charge d'une personne après un TC est la multitude de professionnels de santé et de travailleurs sociaux qui y prennent part (médecins hospitaliers et de ville, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes, assistants sociaux, infirmiers, auxiliaires de vie...). Chaque professionnel possède des connaissances et

compétences spécifiques qui permettent d'assurer une complémentarité et une cohérence dans la prise en charge. Ce travail multi disciplinaire permet d'optimiser la récupération et la réinsertion du patient. Ces personnes travaillent au sein de systèmes de soins différents, s'articulant autour des secteurs sanitaire (MCO, SSR...), médico-social (SAMSAH, UEROS...) et libéral (médecin traitant, kiné...). L'avantage de ce fonctionnement est d'apporter une variété d'aides. **Problématique** : Cependant, entre ces professionnels, les échanges sont souvent réduits. Ils se connaissent peu, peuvent se sentir isolés et en difficulté dans la gestion des patients. Ils sont par ailleurs rarement formés à la problématique des troubles cognitifs du TC et à leur prise en charge globale. Beaucoup de patients rentrent ainsi à domicile sans suivi adéquat après un TC et les médecins généralistes sont souvent en difficulté pour les prendre en charge et les aiguiller vers les soins et ressources adéquats. **Enjeux** : La circulaire relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des TC préconisait déjà en 2014 l'organisation en réseau des professionnels : « La qualité de la prise en charge dépend de la coordination en réseau de tous les professionnels, à toutes les étapes [...]. Les acteurs de la prise en charge doivent se coordonner au sein d'un réseau formalisé, sanitaire, médico-social et social ». Cette coopération/coordination est également préconisée par les sociétés savantes.

En Occitanie, la nécessité de recenser l'ensemble des professionnels expérimentés dans le TC pour créer du lien entre eux s'avère une priorité. En effet, si l'offre de soin et de vie existe, le lien fait défaut. La mise en place d'un réseau multi-professionnel coopérant permettrait d'assurer la continuité du parcours de soin. Les enjeux sont donc triples : que le patient soit orienté vers les professionnels et les structures adaptées à sa situation sur l'ensemble du territoire, que se manifeste une cohésion et une logique dans ce parcours, que l'information soit facilement disponible.

Les usagers : patients, familles et associations de patients : Le TC est une pathologie très fréquente, responsable de lésions neurologiques, principalement neuropsychologiques avec des troubles cognitifs et du comportement qui bouleversent la trajectoire de vie du blessé et de son entourage. **Problématique** : Le TC touche des populations diverses, de tout âge et a des répercussions sur le long terme sur l'autonomie, l'insertion sociale, scolaire ou professionnelle. L'impact financier, mais aussi social et familial, est majeur. Pour toutes ces raisons, la prise en charge est un enjeu de santé publique. Cette prise en charge fait appel à des compétences spécifiques et variées, de l'accident au suivi sur le long cours. Un parcours de soin (de l'hospitalisation en réanimation, puis en rééducation, jusqu'au suivi médical en consultation) et un parcours de vie (avec une réorientation professionnelle guidée par un service spécialisé comme l'UEROS, associé à la mise en place d'aides techniques et humaines à domicile). Pourtant, beaucoup de patients ne bénéficient toujours pas d'une prise en charge optimale. Pour les patients les plus graves dont l'autonomie ne permet pas un retour à domicile, l'accès à des services spécialisés reste difficile. Parmi ceux qui rentrent à domicile, beaucoup gardent des troubles cognitifs et comportementaux qui nécessitent une prise en charge avec un suivi spécialisé et la mise en place d'aides spécifiques. Pourtant, dans les faits, 30% des patients rentrent chez eux après la prise en charge médicale aiguë, sans passage dans un service de rééducation et 50% sont perdus de vue un an après l'accident. Les défaillances dans le suivi et l'accès au soin montrent la difficulté à cibler et prendre en compte les spécificités de cette pathologie. **Enjeux** : En Occitanie, les professionnels et les associations de patients et de famille

soulignent depuis longtemps les difficultés à organiser un suivi, à trouver des interlocuteurs pouvant répondre à leurs besoins. Le défaut de formation et le manque de coopération entre les établissements impliqués dans la prise en charge nuit à l'accès à la santé pour tous, notamment des plus fragiles, sur l'ensemble du territoire. Une aide au parcours de soin et de vie permettant aux patients ou à ses aidants d'être acteurs de la prise en soin est nécessaire pour un parcours de santé plus linéaire et mieux vécu.

La plateforme, utile aux usagers (patients et familles) comme aux professionnels des secteurs médical, médico-social, sanitaire, libéral, associatif, pourrait ainsi concerner ainsi plus de 200 000 personnes. En effet, tout âge et sévérité confondus, la région Occitanie compte environ 13 000 nouveaux cas de TC chaque année qui viennent s'adjoindre aux patients déjà suivis dans la région (un patient TC présentant des séquelles reste en effet à prendre en charge tout au long de la vie, à l'identique d'une maladie chronique). À ces patients doivent être ajouté les aidants des patients TC. En plus de ces usagers, environ 10 000 praticiens (hospitalier, paramédicaux) œuvrent autour du TC dans la région (ergothérapeutes, médecins de médecine physique et réadaptation, orthophonistes, kinés, neuropsychologues, neurologues, psychiatres...), praticiens auquel il faut ajouter les médecins généralistes garant du suivi régulier des patients et le tissu social et associatif régional qui gravite autour de ces patients.

Une version beta a été conçu par des élèves ingénieurs et sera professionnalisé, notamment en suivant les recommandations et guidelines d'accessibilité handicap et mise en ligne courant 2021. Un travail de diffusion sera effectué afin que la plateforme soit connue et utilisée. Les différentes structures d'Occitanie devront bien entendu être actualisées régulièrement et activement.

Création d'un centre ressource TC Occitanie

Nous avons recensé les structures dédiés ou intégrant des TC. Ce travail de recensement et de cartographie doit pouvoir s'appuyer sur un travail de communication actif afin de faire connaître le dispositif aux structures sanitaires et médico-sociales prenant en charge ces patients, comme aux familles, usagers, associations et professionnels de santé libéraux. Ce travail de communication fait défaut actuellement et serait nécessaire pour faire connaître le dispositif et pour constituer un vrai maillage de terrain de l'ensemble des acteurs du TC.

Le travail effectué montre en effet la nécessité de coordonner les acteurs du parcours de soins du patient traumatisé crânien dans la région Occitanie. La plateforme interactive, forte d'une cartographie et de documentations, est fonctionnelle mais ne répond que partiellement au besoin régional. Notre mission a en effet permis de constater (1) l'absence de filière sanitaire et médico- sociale identifiée, (2) le manque d'organisation de la prise en charge des patients TC, et ce malgré l'existence en Occitanie de structures des secteurs sanitaire (public et privé) et médico-social, de représentants de familles et associations, d'experts du domaine, (3) le défaut de connaissance entre les acteurs, de connaissance des pratiques courantes de prise en charge des TC en Occitanie ou ailleurs, comme le manque de formations sur ce public spécifique.

Prenant exemple sur le Centre Ressource du Traumatisme Crânien (CRTC) d'Ile de France, créée en 2002 et soutenu par l'ARS IdF, nous pensons souhaitable de constituer progressivement

une Coordination des acteurs sanitaires et médico-sociaux. Nous avons ainsi sollicité l'ARS pour financer ce dispositif.

L'activité de cette Coordination serait orientée vers - et au service - des professionnels (professionnels institutionnels et libéraux, établissements et structures, représentants d'usagers), sans vocation à recevoir des patients. Ses missions seraient :

- Identifier les lieux de prises en charge des patients TC (compléter la cartographie, actualiser le site web et assurer sa maintenance),
 - Identifier les insuffisances et points de blocage des parcours de soins et les services à développer,
 - Créer des filières lisibles en Occitanie pour assurer les continuités de prise en charge,
 - Créer un espace de réflexion et d'échange entre les acteurs, afin d'articuler et de faciliter les trajectoires de soins et de vie des patients TC,
 - Fournir des niveaux élevés de compétences pour tous les acteurs par des actions de formations, une diffusion des connaissances scientifiques les plus récentes, la mise à disposition de ressources, la communication des nouveautés en termes d'approche ou d'intervention pour les patients TC, etc.,
 - Faciliter les programmes de recherches régionales, les études cliniques ou épidémiologiques, des projets innovants sur le TC.
- Le travail accompli durant les derniers 24 mois, notamment avec le soutien de l'ARS Occitanie, est une base solide pour la création d'une telle Coordination :
- Le site internet est fonctionnel bien qu'il doive être professionnalisé,
- La cartographie est amorcée mais nécessite plus d'adhésion des structures, ainsi qu'un travail de maintenance et d'actualisation,
 - Le travail de recensement et de complétion des sources de documentation existants est engagé,
 - Le maillage des acteurs se dessine mais doit gagner en lisibilité, notamment pour et vers les petites structures et les professionnels libéraux.

Cette Coordination pourrait se structurer progressivement grâce à l'action princeps d'une petite équipe dont les objectifs de travail seraient :

- Continuer le recensement des structures et les joindre une par une afin de compléter les informations nécessaires à la complétion puis maintenance du site.
- Maintenir le site à jour des nouvelles structures et gérer la maintenance opérationnelle. — Communiquer sur le projet, créer et diffuser des flyers (web) pour les associations, centres hospitaliers et structures médico-sociales de la région.
- Constituer une liste de référents TC sur les différents centres hospitaliers, structures médico-sociales et associations de la région.
- Constituer un groupe d'experts parmi les acteurs de soins reconnus en Occitanie.
- Valider des parcours de soins territoriaux pour les différents types de TC (dont EVC-EPR).
- Répertorier les guidelines et procédures des différentes structures et services quant à la prise en charge et au suivi de patients TC. Puis, créer un groupe d'experts afin d'homogénéiser les différentes pratiques quant à la prise en charge et au suivi de patients TC sur la région Occitanie

pour la création d'une filière de soins coordonnée. Puis formuler des propositions pour fluidifier les parcours de soins et résoudre les points de blocages.

— Fournir le site internet de documents utiles (mise à disposition de ressources, communication des nouveautés en termes d'approche ou d'intervention pour les patients, articles scientifiques, guidelines de prises en charge et de suivis, etc.).

— Mener des actions de formations, visant à l'amélioration du suivi, de la prise en charge ou le lien entre les équipes sur la grande région (problématiques adultes et enfants) pour assurer le maintien/retour à domicile en s'appuyant sur les acteurs de proximité dont les médecins généralistes et professionnels de santé libéraux.

— Proposer une action de recherche régionale sur le TC qui soit fédérative.

Conclusion de la première partie

En conclusion, sur ce volet qualitatif au niveau macro- et meso-analytique pour le projet L'EXPérience du Handicap et de l'Autonomie chez les personnes concernées par le Traumatisme Crânien, nous sommes aujourd'hui en mesure de dire :

1. que le recensement des structures a été effectué, que des solutions sont en cours de développement pour les rendre visibles et lisibles au sein d'une plateforme web interactive et adaptée aux patients/aidants/soignants hébergée sur le site du CHU de Toulouse
2. que le travail effectué en collaboration avec l'Institut de Recherche en Informatique de Toulouse a pris fin sans qu'une solution évidente d'extraction automatique des données de soins des patients TC homogénéisée dans les deux CHUs de la région (Toulouse, Montpellier) ne soit trouvée pour développer de grandes catégories de patients permettant de proposer des parcours de soins optimisés et personnalisés.
3. que le travail conduit à la mise en place d'un site internet de recensement des connaissances ; d'un groupe de travail régional, d'une journée annualisée dont la première édition se déroulera fin 2022.

SECONDE PARTIE : Équipe 1 LISST

L'APPROCHE SOCIOLOGIQUE DES LÉSIONS CÉRÉBRALES

RÉSULTATS ET DISCUSSION

De qui parle-t-on ? Le profil sociodémographique de la population enquêtée

L'échantillon est composé de 142 hommes, de 113 femmes et de 4 personnes qui s'auto-identifient comme transgenres. L'âge médian des enquêté.es est de 47 ans et l'enquêté le plus âgé de notre échantillon a à l'âge médian de l'accident, il se situe à 38 ans. 57% de la population vit en couple et une forte minorité (48,3%) a au moins un 80 ans au moment de la passation des questionnaires. Quant enfant. Quant aux CSP, les tableaux ci-dessous montrent l'hétérogénéité des catégories considérées avant l'incident de santé et laissent appréhender l'impact du handicap sur la trajectoire professionnelle, puisqu'au moment de l'enquête plus de 40% de nos enquêté.es est sans activité professionnelle ou en ALD (sans compter les passages en retraite anticipées)

Avant l'accident, quelle était votre activité professionnelle ?

		Fréquence	Pourcentage
Valide	Agriculteur.rice, exploitant.e	3	1.2
	Artisans, commerçant.es, chef d'entreprise	23	8.9
	Cadre et profession intellectuelle supérieure	49	18.9
	profession intermédiaire	25	9.7
	Employé.e	69	26.6
	Ouvrier.e	1	.4
	Retraité.e	18	6.9
	Autre	66	25.5
	Total	254	98.1
Manquant	Système	5	1.9
Total		259	100.0

Aujourd'hui vous êtes ?

		Fréquence	Pourcentage
Valide	retraité.e	56	21.6
	pensionnaire d'une invalidité	1	.4
	étudiant.e	6	2.3
	en reconversion / formation	1	.4
	en maladie longue durée	19	7.3
	sans activité	87	33.6
	en activité	69	26.6
	Total	239	92.3

Manquant	Système	20	7.7
Total		259	100.0

Quant aux revenus, une majorité déclare recevoir entre 1500€ et 2000€ par mois et par foyer. Près de la moitié de nos enquêtés a un niveau égal (30,9%) ou inférieur au Bac et 30% vit dans les zones rurales. Presque 6% se déclarent croyant.es et pratiquant.es mais plus de 15% affirment avoir reçu une éducation religieuse lors de leur enfance.

Une majorité (62,5%) a opté pour une reconnaissance de son handicap dans le but de décrocher des aides et 51% affirment que leur diagnostic fait état des lésions cérébrales graves dont approximativement 40% renvoient à un AVC. Pour ce qui relève du traumatisme crânien, près de 14% ont porté plainte après leur accident réclamant des dommages et intérêts. Près de 64% déclarent ne pas fréquenter une structure associative au moment de l'enquête même s'ils et elles ont pu y avoir recours par le passé, au même titre que leurs proches. C'est alors le fait de se renseigner pour mieux comprendre les lésions cérébrales qui motive de telles démarches.

Plus de $\frac{3}{4}$ (75,3%) indiquent accepter leur situation de handicap (ou avoir fini par l'accepter). Cette acceptation coexiste avec une constellation de peurs. Dans ce millefeuille phobique, la peur de perdre son autonomie (64,2) (ou d'avoir des séquelles à vie) cohabite avec la peur de perdre son travail (38,6) ou encore la peur de la mort (37,1). Ce triptyque situé en tête des déclarations de nos enquêtés est suivi de la peur de perdre des relations chères ou de ne pas être en mesure d'assumer ses activités domestiques (33%).

Quant à la structuration de l'ordinaire, ce sont les soins - et plus globalement le fait de prendre soin de soi - qu'occupe le quotidien de la majorité de nos enquêtés (52,1%). Les troubles comportementaux (impulsivité, violence 25,1% ; (dés)inhibition (10,8%)) et les limitations (notamment au niveau de la communication pour 15,1% de la population considérée ici), ainsi que les conduites addictives (15,1%) qui vont de pair, induisent un sentiment de dégradation de ses conditions de vie, un constat partagé pour 61,9% de nos enquêtés. Parmi toutes les séquelles répertoriées, la fatigue (74,1%) et les difficultés mémorielles (71%) préoccupent la majorité des personnes cérébrolésées considérées ici. 56,4% rendent compte des conséquences au niveau psychologique et émotionnel et 62% se disent précoccupés.es par l'évolution de leurs facultés cognitives.

Pour ce qui a trait aux stratégies d'adaptation mises en place par les principales personnes concernées pour contrer les situations de handicap qui empoisonnent leur quotidien, elles se déploient dans différentes sphères de la vie. Elles impliquent un réaménagement – pour l'essentiel – des activités professionnelles, familiales et sociales, situées en tête des changements inférés par l'épreuve de santé. Cette dernière impulse donc dans la majorité des cas (56,8%) des modifications en cascade à plusieurs niveaux et dans différentes trajectoires : familiale, de formation, de soins, professionnelle, résidentielle. À titre d'exemple et pour ce qui concerne la sociabilité et le participation sociale, près de 35% (34,7%) rencontrent des difficultés à être en groupe avec des ami.es. Pourtant, plus de $\frac{3}{4}$ (76%) se disent entourés.es - leur entourage proche faisant - en moyenne - état de 3 personnes à leur côté.

En ce qui concerne en particulier la trajectoire de santé, plus de $\frac{3}{4}$ (79,2%) jugent leur état de santé bon (ou très bon) et estiment que dans les 5 ans à venir, il s'améliorera ou restera identique. D'ailleurs, au regard d'autres personnes de leur entourage non-concernées par les lésions cérébrales, 56,8% affirment être moins malades. Il est à noter que 82% se déclarent résistant.es et combatif.ves face à l'évolution de leur situation. Près de 60% rejettent l'idée d'être devenu.e une charge pour leurs proches, même si presque $\frac{1}{4}$ (21,2%) déclare que parfois on leur fait comprendre que c'est le cas. 35,1% s'administrent un traitement médicamenteux en lien avec les lésions cérébrales et à peine 8,1 % sont suivi.es dans un centre de jour. Passant en moyenne 2 jours par mois dans les différents services de santé, près de 40% (39%) juge leur suivi en médecine de ville de totalement ou plutôt insatisfaisant et autant (40,9%) portent le même jugement sur les soins dispensés dans les structures hospitalières ; alors qu'à peine 13,5% partagent ce point de vue concernant les soins à domicile. Ajoutons qu'une faible minorité (8,4%) considère ne pas avoir compris le protocole de soins qui lui a été proposé.

Enfin, une majorité (66%) déclare avoir subi des discriminations (regards insistants, moqueries etc.) en lien avec son handicap. Parmi ces discriminations 25,5% se déroulent dans la rue et quasiment autant (23,6%) sur le lieu de travail. Trait saillant : 11,2% de ces épisodes de discriminations éprouvés se sont déployés dans les services de soins.

Avez-vous déjà subi des discriminations, des regards instants ou des moqueries en lien avec ces lésions cérébrales ?

		Fréquence	Pourcentage
Valide	oui	171	66.0
	non	59	22.8
	Total	230	88.8
Manquant	Système	29	11.2
Total		259	100.0

Des parcours de vie...

Pour la majorité écrasante de nos enquêtés, l'accident de santé et/ou l'avènement d'une tumeur cérébrale sont vécues comme des épreuves, des événements qui marquent un avant et un après dans le parcours de vie. Ces incidents de santé affectent toutes les sphères d'activités, conduisant les personnes cérébrolésées à réaménager profondément leurs modes de vie. Parmi les domaines du quotidien qui font l'objet d'une restructuration, la sphère professionnelle enregistre le plus grand nombre de mutations. Arrive en seconde position, la sphère familiale, suivie de près par la sphère amicale et sociale. Braquant le projecteur sur les activités professionnelles et la place du genre dans cette entreprise de réaménagement, le tableau qui suit donne un aperçu de ces modifications. Il indique que parmi les femmes cérébrolésées qui ont participé à l'enquête, 58,33% déclarent avoir arrêté leurs activités professionnelles à la suite de l'incident de santé, contre 80,60% de leurs homologues. Si là, les modifications apportées prennent la forme radicale de l'arrêt, dans de nombreuses configurations les stratégies d'adaptation se déplacent du côté de réaménagement des activités professionnelles. Au-delà de la variation enregistrée, il en résulte que les modifications de la trajectoire professionnelle que l'épreuve de santé initient, sont éminemment situées du point de vue du genre.

Tableau N°1 : Quel est votre sexe ? * avez-vous arrêté vos activités dans la sphère professionnelle à la suite de l'incident ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

quel est votre sexe ?	Arrêt des activités professionnelles à la suite de l'incident		Total
	oui	non	
femme	21,00	15,00	36,00
ligne %	58,33%	41,67%	100,00%
résidus ajustés	-2,42	2,42	,00
homme	54,00	13,00	67,00
ligne %	80,60%	19,40%	100,00%
résidus ajustés	2,42	-2,42	,00
Total	75,00	28,00	103,00
	72,82%	27,18%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

a. Résidus : Alors que le Khi2 indique si les écarts à l'indépendance sont significatifs à l'échelle du tableau (rendant ainsi compte de la distance entre observation et indépendance), les résidus, eux, donnent cette indication à l'échelle de chaque cellule, indiquant si l'écart entre un effectif observé et un effectif attendu est statistiquement significatif ou non. En ce sens, les résidus permettent d'« orienter le regard » vers les cases où les écarts sont statistiquement significatifs. Si un résidu est positif, c'est que les effectifs dans la case sont supérieurs à ceux attendus sous l'hypothèse d'indépendance. S'il est négatif, c'est que les effectifs observés sont inférieurs aux effectifs théoriques. Les résidus correspondant à des écarts statistiquement significatifs sont ceux dont la valeur absolue est supérieure à 2,1.

Lecture : Parmi les femmes cérébrolésées qui ont participé à l'enquête, 58,33% déclarent arrêter leurs pratiques professionnelles à la suite de l'incident de santé, contre 80,60% de leurs homologues.

Les récits de vie permettent d'étayer cette observation issue de l'analyse de données quantitatives. Plus en amont, lorsque l'accident se produit alors que la personne est déjà en activité, la réorientation professionnelle et/ou l'aménagement du poste s'impose dans la majorité des cas observés sur le terrain. Ainsi pour Marc, 32 ans, marié et père de deux enfants, qui a subi un AVC à ses 23 ans, sur son lieu de travail, alors qu'il faisait du « *marquage routier* ». À la suite de l'accident, les conditions d'exercice de son métier deviennent insupportables, « *un enfer* », activant de la fatigue et des maux de tête qu'il ne tolère pas, auxquels s'ajoutent des séquelles ophtalmologiques. Prenant acte de la situation d'invalidité, Arnaud opte pour un réaménagement de son poste, avec passage à mi-temps thérapeutique :

Je faisais du marquage routier, du coup ça me plaisait plus parce que très dangereux vu le comportement des gens... [...] maintenant je fais de la livraison, je suis sur les routes mais en camion, donc c'est beaucoup mieux [...] je me suis rendu compte que je supportais plus la chaleur comme avant... [...] Comme quand on travaille euuuuh... en plein soleil, beh je... je vraiment je... vraiment... à partir de trente degrés j'étais fatigué, j'en pouvais plus, j'avais mal à la tête, enfin, c'était euuuuh... c'était un enfer pour moi... c'était vraiment un enfer l'été [...] j'ai toujours cette séquelle-là [ophtalmologique] [...] c'est ça qui a... huuuum... qui a provoqué le passage à mi-temps.

La trajectoire professionnelle apparaît donc comme un rapport au monde qui s'aménage. Guillaume, 49 ans, marié avec deux enfants, intermittent de spectacle, nous raconte : « *j'ai un métier où je suis à l'écart du monde et où je vais dans le monde de temps en temps* ». Pour Guillaume, le maillage relationnel, « *très épisodique* », qui soutient le métier de l'artiste (tel qu'il l'exerce), lui « *permet de donner le change* » sans que les gens s'aperçoivent de ses difficultés mnésiques, dont il se montre par ailleurs parfaitement conscient :

disons que j'avais une conscience, sans m'effleurer, mais bon euh... de pas me rappeler des événements comme la plupart des gens... Donc du coup, on va dire bah, j'ai un métier où je suis à l'écart du monde et où je vais dans le monde de temps en temps. Donc du coup, beh, j'ai les relations sociales qui sont très épisodiques, ce qui me permet de donner le change... Les gens qui me volent tous les jours, ils s'aperçoivent que je peux pas mémoriser [mais les autres...] [Guillaume, 49 ans, marié avec 2 enfants, artiste]

En déployant son propos, Guillaume insiste sur « *la protection* » qui lui procure l'image de l'artiste, puisqu'un « *magicien, c'est un original [...] un peu dans les nuages [...] c'est pas des âmes tout à fait ordinaires* [les artistes] ». Et comme entre original et marginal, il n'y a que deux lettres de différence, Guillaume s'accommode volontiers de ce monde des « *marginiaux* » : « *donc tout ça, ça m'arrange* ». Ce faisant, l'enquête met son statut d'artiste au service de ses stratégies d'adaptation, qui consistent - pour l'essentiel - à « *des pirouettes ou des plaisanteries pour esquiver les problèmes [...] et jouer au jeu* ». La tactique adoptée permet alors à Guillaume de neutraliser les séquelles - « *mon handicap ne joue pas contre moi* », nous dit-il. Au contraire même, le monde du spectacle lui donne l'occasion de mettre à contribution toutes les autres qualités qui l'animent et qui « *viennent en bonus* » dans ses activités professionnelles. En parallèle, Guillaume déploie d'autres ruses qui permettent d'« *occulter* » les limitations qui sont les siennes (« *je fais comme si j'étais débordé* », nous confie-t-il) et, à la fois, de jouer le jeu, prenant par exemple appui sur ces fiches soigneusement renseignées et enregistrées sur son téléphone, qu'il consulte juste avant chacun de ses spectacles :

j'ai un... métier justement, on va dire, c'est un jour par-ci, un jour par-là entre guillemets avec les gens [...] la plupart des gens savent se débrouiller, moi je peux pas, je suis obligé de m'exclure de ça [...] Et sur scène ça passe... parce que ça va, je suis magicien, donc ça va dans le personnage [...] j'ai des relations, on va dire comme ça très... très courtes, bon bah j'associe ça à..., c'est le magicien, c'est un original... [Épouse de Guillaume : il a de la répartie...] j'ai la protection de l'image de l'artiste et du magicien et après je peux... on va dire j'ai toute la fantaisie... enfin, toutes les autres qualités que j'ai, elles viennent en bonus [...] Mon handicap il ne joue pas contre moi [...] Je l'ai complètement occulté beh, en fait, je fais comme si j'étais débordé, si je dois faire une animation. Et maintenant, c'est sur le téléphone bah j'ai noté que tel [??] il y a tel nombre, le nom d'animateurs ou d'animatrices ou du directeur ou de la directrice... plus ou moins les contacts que j'ai eu, bah je mets un petit résumé, je relis mes fiches avant voilà ! Et puis ... les artistes sont censés être un peu dans les nuages [...] c'est pas des âmes tout à fait ordinaires, voilà, ils sont un peu marginaux quelque part... Et donc tout ça, ça m'arrange ! Après bah je fais des pirouettes ou des plaisanteries pour esquiver les problèmes [...] Ou de jouer au jeu... il faut savoir... voilà les questions de mémoire, de qui est la dernière Miss France ou je sais pas ou celle de l'année dernière ou tout un tas de choses comme ça, bon bah là, je passe ce genre de jeu.

L'épouse de Guillaume, qui participe à l'entretien, abonde dans ce même sens et souligne que la trajectoire professionnelle de son mari permet de contourner le processus de stigmatisation en œuvre dans les milieux professionnels « *ordinaires* », où les capacités d'une personne cérébralisée ne peuvent guère être reconnues. À son tour, Guillaume décrit le fonctionnement de ce mode professionnel (des « *entreprises normales en trente-cinq heures* ») d'« *insupportable* », puisque – comme il le précise – de tels milieux professionnels génèrent une mise au placard dans « *l'étage subalterne* » des personnes à son image, alors que lui, il a besoin « *des gens qui aient un cerveau* » :

alors que si je vais dans une entreprise normale en trente-cinq heures, on va me mettre... on va me dire 'voilà Monsieur, il y a ? [Épouse de Guillaume : rien] rien pour vous' et puis voilà [Épouse de Guillaume : Allez faire le ménage quoi...] Moi, c'est pas ça qui me va [Épouse de Guillaume : Alors qu'il est capable de monter des sites internet, de faire pleins de trucs quoi beh on va le stigmatiser parce que ça...] Après, quelqu'un qu'a le potentiel de faire prof, au niveau du raisonnement, mais au niveau de la mémoire, là, il a pas du tout le niveau... donc on se dit 'où est-ce qu'on le met ?'... On va dire 'bon, bah voilà, Monsieur, on va vous mettre à l'étage subalterne'... ce qui insupportable pour moi [...] Je vais me retrouver avec des gens qui ont vraiment pas de cerveau [...] C'est ce que j'ai dit à mon épouse dernièrement... je me suis dit : 'bon, moi, il me faut des gens qui aient un cerveau'

Ces stratégies d'adaptation, déployées sous contrainte, que Guillaume qualifie des « *recettes* », attestent bien de l'inventivité des personnes cérébralisées et représentent autant des prises sur le monde : « *j'étais obligé de m'inventer des recettes* ». Dans ce cas précis, les recettes dont parle Guillaume renvoient à « *l'improvisation* » sur scène, ce qui lui a permis d'apaiser ses inquiétudes par rapport au mode de fonctionnement de ses collègues, qui ne partagent pas tout à fait le même *modus operandi* : « *j'étais très inquiet, tout le monde écrivait ses textes et il fallait que ça soit calé au millimètre* ». Mais au-delà de ces « arts du faire », Guillaume prend aussi appui sur son épouse, qui s'est d'ailleurs pleinement investie dans la trajectoire professionnelle de son mari, par obligation dit-elle : « *je suis plutôt obligée d'être un coach* ». Nous aurons l'occasion de revenir sur ce point. Pour l'instant, précisons que son investissement dans les activités professionnelles de son mari, agencé à ses qualités relationnelles, permettent à Guillaume d'entretenir un réseau social, afin de décrocher les dates de ses spectacles. Et même si Guillaume reconnaît ne pas avoir fait « *carrière* » dans l'art, il ajoute aussi qu'il « *arrive à en vivre* » - et à faire vivre sa famille :

« j'arrive à en vivre mais euuh... enfin voilà... peut être que j'ai pas fait la carrière que... qui, à un moment donné, demanderait justement d'être très rigoureux [...] D'avoir des textes écrits puis être capable de les... de les déclarer... on va dire euuh... Je suis obligé... j'étais obligé de m'inventer des recettes euuh... pour en fait [...] le seul moyen que j'avais pour après... [c'était d'] improviser... et au niveau des présentations, bon beh, j'ai quelques thèmes et après... j'ai des choses après, à force d'y revenir ça s'installe et... Je montrais ce que je faisais à quelqu'un qu'a fait du théâtre et qui me dit 'tout est en place, tout ça il y a pas de problèmes. Alors tu apprends tes textes et tu les apprends par cœur ?' bah j'ai dit : 'beh non, j'improvise', il me dit : 'bah c'est très bien, continue comme ça' ... moi j'étais très inquiet, tout le monde écrivait ses textes et il fallait que ça soit calé au millimètre » [Un peu plus tard, en avançant sur son propos, Guillaume précise s'appuyer sur son épouse notamment pour 'entretenir le réseau'] « je sais pas du tout entretenir le réseau, en fait c'est mon épouse qui s'en occupe... c'est ce que je lui dis, je range le matériel et tu [???] Elle sait parler aux personnes [Épouse : En fait il dit ça, mais en fait... [...] je suis plutôt obligée d'être un coach »].

« *Vivre de son métier* » est un enjeu majeur pour les personnes cérébrolésées, dont le handicap n'est pas toujours reconnu à la hauteur de l'invalidité qu'il génère, ce qui signifie que les aides ne sont pas toujours au rendez-vous. D'un point de vue statistique, l'analyse des questionnaires montre alors que, l'arrêt des activités professionnelles n'est pas seulement corrélé à la gravité des lésions cérébrales, il est également le lot de moins riches (et de moins diplômés, nous y reviendrons) de nos enquêtés. Ainsi, parmi les personnes cérébrolésées qui se déclarent sans activité au moment de l'enquête, 81,82% affirment avoir arrêté de travailler à la suite de leur incident de santé, contre 46,15% de celles qui se déclarent en activité. Par ailleurs, la totalité des plus démunies (c'est-à-dire celles qui déclarent avoir moins de 1000 € par mois et par foyer pour vivre), affirme avoir arrêté de travailler à la suite de son incident de santé, contre 58,62% de celles qui déclarent avoir entre 1000-2000€ (par mois et par foyer).

Tableau N°2 : Recodage des revenus + aides du ménage * avez-vous arrêté vos activités professionnelles à la suite de l'incident de santé ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	Arrêt des activités professionnelles à la suite de l'incident de santé		Total
	oui	non	
0-1000 euros	10,00	,00	10,00
ligne %	100,00%	,00%	100,00%
résidus ajustés	2,03	-2,03	,00
1000-2000 euros	17,00	12,00	29,00
ligne %	58,62%	41,38%	100,00%
résidus ajustés	-2,03	2,03	,00
+ de 2000 euros	44,00	16,00	60,00
ligne %	73,33%	26,67%	100,00%
résidus ajustés	,14	-,14	,00
NSR	4,00	,00	4,00
ligne %	100,00%	,00%	100,00%
résidus ajustés	1,25	-1,25	,00

Total	75,00 72,82%	28,00 27,18%	103,00 100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

a. Recodage : Les modalités des réponses ($n = 8$) qui figuraient dans le questionnaire initial concernant les revenus et les aides du ménage, ont été recodées et réduites en quatre catégories (« 0-1000€ » ; « 1000-2000€ » ; « + 2000€ » ; « NSR (Ne Souhaite pas Répondre) »). Le but de tels recodages est d'obtenir un lien de significativité optimal entre deux variables, en l'occurrence l'arrêt des activités professionnelles à la suite de l'incident et les ressources des personnes cérébrolésées.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir moins de 1000 € par mois et par foyer pour vivre, la totalité affirme avoir arrêté de travailler à la suite de son incident de santé, contre 58,62% de celles qui déclarent avoir entre 1000-2000€ (par mois et par foyer).

Tableau N°3 : Recodage de la CSP actuelle (au moment de l'enquête) * avez-vous arrêté vos activités dans la sphère professionnelle à la suite de l'incident ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (au moment de l'enquête)	arrêt des activités professionnelles à la suite de l'incident		Total
	oui	non	
en activité	12,00	14,00	26,00
ligne %	46,15%	53,85%	100,00%
résidus ajustés	-3,53	3,53	,00
sans activité	63,00	14,00	77,00
ligne %	81,82%	18,18%	100,00%
résidus ajustés	3,53	-3,53	,00
Total	75,00 72,82%	28,00 27,18%	103,00 100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui se déclarent sans activité au moment de l'enquête, 81,82% affirment avoir arrêté de travailler à la suite de leur incident de santé, contre 46,15% de celles qui se déclarent en activité.

Pour contrer cette dynamique de désaffiliation sociale, en œuvre dans la sphère professionnelle (et au-delà), la prise des notes s'avère une stratégie particulièrement efficace, à laquelle recourt la majorité de nos enquêtés. Les récits mettent alors en exergue des systèmes de prise de notes plus ou moins sophistiqués, selon le niveau socioculturel des enquêtés : « *je suis obligé de prendre des notes sur tout et de tout [...] sur l'ordinateur [...] sur le carnet de rendez-vous* ». À bien y regarder, cette stratégie rend compte d'un rapport au temps marqué par une mémoire défaillante : « *je peux pas dire avant/après parce que je m'en rappelle pas* ». Les troubles de mémoire apparaissent donc comme une limitation et, à la fois, comme un risque dont il convient de se protéger : « *du coup j'ai dévelo... enfin, je me suis protégé de ça* ». Ici, la prise des notes s'élève au rang d'une obligation, afin « *d'organiser son travail, de le structurer* » :

j'ai toujours été dans une quête parce que je peux pas dire 'avant/après', parce que je m'en rappelle pas, mais euuuh pour moi, j'ai toujours essayé, on va dire, d'organiser mon travail, de le structurer, de revenir, prendre des notes, revenir dessus... [...] En fait, je suis obligé de prendre des notes... je suis obligé de prendre des notes sur tout et de tout. Donc, j'ai fait d'abord avec des feuilles papiers [...] puis de temps en temps je suis obligé de jeter... Je prends des notes aussi sur l'ordinateur, je mets des rappels... Enfin voilà, merci l'informatique... Et on va dire, j'essaye de mettre en place une espèce de système, pour pouvoir m'y retrouver parce que... [...] y'en a un, c'est son anniversaire la semaine dernière, je sais plus si c'est il y'a une semaine ou si c'est il y'a trois mois. Donc... suivant la vie que j'ai, on va dire que... il y a des choses je m'en rappelle plus quoi, donc je suis obligé de toujours revenir à ces carnets pour savoir... Par exemple, sur le carnet de rendez-vous, donc j'ai eu une alerte avant que vous appeliez donc voilà, j'ai noté votre nom avec un peu... un petit résumé de ce qu'on avait dit voilà... Comme quoi c'était une enquête pour les traumatisés-crâniens, de la part de xxx [structure associative]. Donc voilà et donc du coup, j'ai dévelo... enfin, je me suis protégé de ça [Daniel, 50 ans, marié avec 2 enfants, artiste]

À côté de cette tactique, d'autres astuces rendent compte de toute une série d'arrangements mis en place par les personnes cérébrolésées pour composer avec leur handicap. En ce qui concerne en particulier la sphère professionnelle et certain.es de nos enquêté.es - notamment les femmes -, communiquer sur les lésions cérébrales auprès de ses collègues (et ce dès les premières mises en contact) revient à rendre visible l'invisible : « *quand je change d'ATSEM [Agent.e Territorial.e Spécialisé.e des Écoles Maternelles] dans la classe, souvent c'est la première chose que je vais lui dire [...] 'ça m'arrive souvent de dire un mot à la place d'un autre, voilà pourquoi [...] si un jour ça m'arrive sache que...'* » [Claudine, 42 ans, célibataire sans enfant].

Pour ces enquêté.es (des femmes, pour la plupart), l'humour permet de dédramatiser la situation et, à la fois, de communiquer librement autour de son handicap : « *c'est pas du tout un tabou pour moi, au contraire d'ailleurs j'en parle très facilement [...] après c'est même parfois, c'est sur l'humour quoi... parfois j'en rigole, parfois je vais dire 'ah bah oui, forcément, moi j'ai fait un AVC !' Voilà on en rigole plus qu'autre chose* » [Emma, 40 ans, enseignante, célibataire sans enfant]. D'ailleurs, ce mode opératoire dépasse largement le domaine des activités professionnelles, pour s'inviter dans la sphère privée. Pour Sophie, artiste peintre de 39 ans, mère de deux enfant.es qui sont toujours au foyer familial, rire de soi est une stratégie redoutable : « *Quand je bégaye ou que je ne me rappelle plus de quoi on parlait, je me moque de moi-même et ça passe. Même en public, ça dédramatise la situation.* »

L'occurrence des termes tels que « *triso* », « *boulet* », « *gaga* », « *neuneu* » - qui se déclinent exclusivement au féminin et viennent amoindrir le qualificatif « *handicapée* » - est particulièrement éloquente à cet égard. Aussi opérationnelle soit-elle, cette stratégie d'adaptation ne semble pas décrocher l'adhésion des hommes cérébrolésés, en particulier pour ce qui a trait à la sphère professionnelle. En effet, dans la majorité des cas observés sur le terrain, la population masculine préfère éluder le problème, plutôt que de s'y confronter :

Là je suis dans un boulot depuis cinq ans [...] on est une équipe de cent personnes, j'ai dû en parler ouais à trois/quatre personnes à mon boulot... c'est quelque chose sur lequel ouais... je passe à côté et je préfère pas trop y penser [...] j'ai pas besoin non plus d'alerter au cas où. S'il m'arrive quelque chose, j'ai pas besoin d'alerter les collègues de boulot, que j'ai ça dans la tête...

... aux trajectoires de formation

Lorsque l'accident se produit alors que la personne est mineure ou jeune étudiante, ce sont les trajectoires de formation qui cristallisent tout le travail biographique que les accidentées sont amenées à mettre en place pour faire face aux séquelles. De telles trajectoires, activent « *des très gros épuisements* », puisque dans ces configurations, poursuivre une scolarité revient à vivre pour travailler, en s'accordant juste le repos d'un sommeil réparateur, afin de tenir le rythme – tant bien que mal. Comme dans les autres sphères du quotidien, l'implication active des proches semble conditionner l'évolution de ces trajectoires. Au-delà des parent.es, parfois les partenaires s'engagent aussi dans cette entreprise. Leur appréciation est alors nettement plus critique, les trajectoires de formation étant ouvertement décrites de « *chaotiques* ». Voici les témoignages de Guy et de son épouse, Angèle, qui a fait la connaissance de son mari dans le cadre de ses études à l'université, 30 ans avant notre rencontre :

J'ai investi ailleurs pour euuh pour... on va dire pour suivre des études... [En l'interrompant brusquement, l'épouse de Guy se précipite pour préciser : les études ont été chaotiques] Avec des redoublements... j'ai réussi à aller jusqu'au bac - je sais pas comment - et après à la fac... on va dire, je redoublais chaque année quoi [...] j'en étais arrivé à mettre des dates et à être étonné des choses que j'avais déjà travaillées, alors que je croyais que je n'avais jamais travaillées... [...] Ça, ça m'a poursuivi toute ma scolarité et du coup j'avais aussi des ... des très gros épuisements, c'est à dire je travaillais, je dormais, je travaillais, je dormais.

Développant son propos, Angèle décrit un « *parcours du combattant* ». Elle fait état de son immersion dans le monde du handicap avec quelqu'un qui rencontrait « *des gros soucis* », « *une espèce de yo-yo [...] brillant, puis tout d'un coup [...] complètement à côté* ». Endossant le rôle de l'épouse et à la fois de l'aidante, Angèle va aussi assumer celui de la mouche socratique, qui se place à l'origine d'un éveil de conscience : « *à l'époque qu'on s'est rencontrés, il n'avait aucune conscience de ce qui lui était arrivé petit... ça avait été caché par la famille* » :

ça a été le parcours du combattant hein... je me permets de... [...] quand on s'est rencontrés euuh... mon époux était... nous étions étudiants tous les deux, moi j'avais repris mes études, donc voilà... Et il a eu des gros soucis, alors... je ... j'étais... j'ai rencontré quelqu'un qu'avait une espèce de yo-yo, c'est-à-dire qu'à la fois il était extrêmement brillant, puis tout d'un coup, il pouvait être complètement à côté quoi... [...] À ne plus se rappeler avoir bossé des trucs et tout ça... Et donc si vous voulez, à l'époque qu'on s'est rencontrés, il n'avait aucune conscience de ce qui lui était arrivé petit... ça avait été caché par la famille

La mère de Théo qui a eu à faire face à l'accident routier de son fils, la veille du bac, confirme ce même « *parcours du combattant* » qui a marqué la trajectoire de formation de son aîné, sa trajectoire professionnelle et *in fine* son parcours de vie. Au-delà des « *galères* » décrites, ce que montre le mieux son récit, c'est l'impact du niveau socioculturel des parent.es – toutes deux éducatrices dans l'enseignement supérieur – sur le niveau d'études visé pour leur fils : « *il était très bon élève, bac C etc.* » À la suite de l'accident, les parent.es vont mettre en place tout une série de supports, avec « *des cours à la maison* » et des séjours dans des structures spécialisées, dans le but de permettre à Théo d'obtenir son bac et « *retrouver ses repères* » : « *il avait encore beaucoup de travail à faire pour se... retrouver ses repères* ». Mais le travail fourni virera vers « *l'acharnement* », alors que le handicap aura raison de leurs efforts : « *on a mis du*

temps avant de comprendre que les compétences n'étaient plus les mêmes, donc il y a eu au départ un petit acharnement, pour avoir le bac, de sa part et de la nôtre, qui ne s'est pas fait ». Au final, Théo « s'est retrouvé avec un CAP de comptabilité, dont il n'a rien fait... » On pourrait imaginer que, à l'aune de premiers résultats obtenus, l'objectif allait être réajusté, mais visiblement il n'en est rien, puisque Théo « a refait des études dans le cadre d'une... des jardins espaces verts, mais au départ, niveau trop élevé, il visait un niveau BTS qui était pas du tout dans ses capacités ».

notre fils avait dix-sept ans quand, la veille du bac, quand il est sorti pour une des premières fois avec des copains en voiture et qu'il a eu cet accident. Ça a été la personne la plus touchée euh... donc avec un choc frontal et trois semaines de coma, dont une semaine de coma profond... Quelques temps de rééducation dans un centre et puis, ça c'était au mois d'avril, nous l'avons récupéré chez nous fin juillet et il avait encore beaucoup de travail à faire pour se... retrouver ses repères. Et puis après, bah il y a eu un peu un parcours du combattant sur les études, parce que nous étions enseignants, c'était notre fils aîné, donc il était très bon élève, bac C etc., qui allait se passer hein. on a mis du temps avant de comprendre que les compétences n'étaient plus les mêmes, donc il y a eu au départ un petit acharnement pour avoir le bac, de sa part et de la nôtre, qui ne s'est pas fait hein, mais avec des cours à la maison, après y'a eu des structures dans les XXX [sud de la France] pour l'accueillir avec quelques autres traumas-crâniens, mais d'autres pro... d'autres malades psychiques, finalement aussi pour d'autres raisons et euh... bon, il s'est retrouvé avec un CAP de comptabilité, dont il n'a rien fait... Enfin bon, voilà, un peu de galères hein. Et puis, il a été pris en charge ensuite par une structure qui s'appelle XXX, où il a refait des études dans le cadre d'une... des jardins espaces verts. Mais au départ, niveau trop élevé, il visait un niveau BTS qui était pas du tout dans ses capacités

Au-delà du niveau socioculturel de la famille d'origine, ce qu'il convient de lire dans cet acharnement dont fait part la mère de Théo, c'est l'impact des appartenances de genre sur les trajectoires de formation et professionnelles des personnes cérébrolésées. Allaités aux stéréotypes de la masculinité hégémonique, les jeunes hommes accidentés sont alors amenés à fournir des efforts considérables pour atteindre des objectifs inaccessibles, qui rendent difficile le travail de « deuil » de leur projet initial, alimentant au passage des frustrations de tout bord : *« faire le deuil du bac et des études, qui pour lui n'était pas facile, il avait très envie d'être étudiant et d'être prof de sport, ce dont on parle plus jamais à la maison, puisqu'il n'a plus du tout ce profil »*. Au moment de l'entretien, Théo *« travaille dans un atelier protégé, un jardin espace-vert qui semble lui convenir... enfin lui convenir, parce que nous on est là pour lui dire que même avec un SMIC, c'est déjà pas mal, il a du travail, socialement il a une vie... »*.

L'accès au monde de l'emploi - et en amont à la formation - est donc présenté par ces proches comme la condition de l'insertion sociale et *in fine* de l'autonomie – et ce, en particulier, pour les hommes cérébrolésés. Nous voilà face à une entreprise négociée qui aboutit à des formes d'interdépendances singulières, comme cette « semi-autonomie », décrite par la mère de Théo : *« comme on a réussi à lui faire finir de passer le permis [...] il a pu avoir le BAFA, enfin des choses qu'il avait démarré enfant quoi... enfin, adolescent... et finalement, il a la voiture entre les mains, donc il a une semi-autonomie on va dire, qu'il perd régulièrement »*. Ici, comme dans tous les autres cas observés sur le terrain, l'autonomie apparaît comme une entreprise collective toujours en devenir, une réussite (plus rarement un échec) partagée :

et puis depuis plus de dix ans... je vais un peu vite... il travaille donc dans un atelier protégé, un jardin espace-vert qui semble lui convenir... Enfin, lui convenir parce que nous on est là, pour lui dire que

même avec un SMIC, c'est déjà pas mal : il a du travail, socialement il a une vie... Voilà, donc il est dans ce cadre-là. Donc voilà... donc il y a eu bah, à faire le deuil du bac et des études, qui pour lui n'était pas facile, il avait très envie d'être étudiant et d'être prof de sport... ce dont on parle plus jamais à la maison, puisqu'il n'a plus du tout ce profil. Et puis euuh... voilà, son cas était relativement particulier à chaque fois qu'on rencontrait d'autres familles de traumatismes-crâniens, dans la structure de XXX (association) parce que les autres étaient beaucoup plus handicapés physiquement, Théo ne l'est pas du tout... Par contre, comme on a réussi à lui faire finir de passer le permis, il avait commencé à dix-sept ans, donc il a pu avoir son permis, il a pu avoir le BAFA, enfin des choses qu'il avait démarré enfant quoi... enfin adolescent... Et finalement il a la voiture entre les mains, donc il a une semi-autonomie on va dire, qu'il perd régulièrement...

En commençant par le genre : sur le chemin de l'intersectionnalité

À l'aune des éléments qui précèdent, il apparaît que dans cette entreprise de remodelage que les lésions cérébrales initient, le genre se présente comme une des variables les plus discriminantes, en ce sens qu'il vient façonner le travail de réaménagement du quotidien. Ce constat se vérifie non seulement dans le nombre du secteur d'activités ainsi travaillés par les appartenances de genre, mais aussi dans la dynamique de rebondissement qui se dégage. Bien évidemment, le genre n'agit pas seul. Ici, comme ailleurs, d'autres variables en ligne de compte : l'âge, la catégorie socioprofessionnelle, le niveau d'études, l'appartenance ethno-raciale. Au moment de l'entretien, Sara a 42 ans. Institutrice, célibataire, sans enfant, elle vit près de sa mère dans le sud de la France. Sara a eu à faire face à un AVC à ses 37 ans, alors qu'elle vivait à Paris, où elle exerçait dans l'éducation nationale. Son récit met en exergue toutes les modifications en cascade induites par son accident : l'arrêt de ses activités sportives, la variation de son poids par la suite, sa décision de mettre un terme à sa vie de couple de l'époque, le changement de ses activités de loisirs et, enfin, la bifurcation de sa trajectoire résidentielle dans le but d'un rapprochement familial :

j'ai arrêté tout le sport parce que d'abord, il y a la fatigue, justement. Mes médicaments aussi causent l'essoufflement ; ensuite, on m'a interdit les sports de contact parce que, en fait, comme je prends de l'aspirine aussi, je marque très vite, la peau... [...] je suis assez ronde... avant j'avais perdu des kilos bon beh là, avec tout ça, évidemment j'en ai repris, donc forcément c'est un cercle vicieux quoi... [...] Je sortais aussi beaucoup, notamment quand j'étais sur Paris... [...] les priorités ne sont plus les mêmes... [...] Ça m'a changé pas mal de choses, au moment où ça m'est arrivée j'étais avec quelqu'un, mais à ce moment-là on était en relation longue distance parce qu'il est reparti au XXX [à l'étranger] euuuh... Bah j'ai dit stop quoi, voilà je... ça m'a aussi permis de... quand j'ai dit les priorités, il en était plus du tout une... [...] c'est pour ça [l'AVC] que je suis revenue ici aussi, puisque donc j'étais en Ile de France, normalement je devrais y rester pendant longtemps, quand on est dans l'Éducation Nationale, une fois qu'on est là-bas pour redescendre, surtout sur XXX [ville du sud de la France], c'est très compliqué. J'ai eu de la chance...

Ce terme, « *la chance* », revient comme un leitmotiv dans les récits qui nous ont été confiés. Seulement voilà, aucun élément de ces parcours biographiques ne permet d'étayer la légitimité de son usage. Au contraire même, ce terme cache un construit social distinctement élaboré selon le profil sociodémographique des acteur.rices qui le mobilisent, ce qui vient rebattre les cartes des priorités dont parle Sara (*cf.* plus haut). Plus en amont, l'impact du genre dans cette entreprise du réaménagement du quotidien se cristallise à deux niveaux : d'une part, un lien fort est observé entre les femmes cérébrolésées et la mise en place des activités de substitution (et là aussi le témoignage de Sara exposé supra et particulièrement éloquent) ; d'autre part, l'arrêt des activités exploré par ces femmes, n'est pas investi par la grammaire de la gravité. Cette double observation place la population féminine dans une position avantageuse, en ce sens que les stratégies d'adaptation qu'elle est amenée à mettre en place à la suite de l'incident de santé, sont marquées par une dynamique de rebond, qui privilégie la logique de rééchelonnement du quotidien, laissant de côté le fatalisme masculin. Dédramatiser et positiver devient donc le mot d'ordre pour cette population féminine, qui garde à distance la fabrique de l'héroïsation et du courage, pour mieux renouer avec le pouvoir d'action, restituant à ces figures fragilisées leur statut d'actrice :

Alors à chaque fois ça... pas ça choque mais les gens ils s'alarment 'Ah bon' et tout, parce beh, qu'ils trouvent ça très grave évidemment, ok, on peut pas dire que ça soit pas grave, bien-sûr, mais je vais dédramatiser vraiment et donc du coup... 'Mais comment tu fais ? Tu es courageuse'... 'je suis courageuse'. Bah... je dis 'non', je dis : 'il y en a qui en meurt' [...] moi je me dis qu'il y a tellement... y'a tellement plus grave. Alors après évidemment je dis ça parce que je m'en suis sortie avec finalement pas trop d'effets, enfin... de [séquelles]. Voilà, mais après si j'avais été... hémiplégique comme mon grand-père l'a été, à ne peut-être plus du tout pouvoir parler du tout, peut-être que j'aurais vécu les choses différemment mais... bon voilà, moi j'ai ce caractère là aussi, qui fait que je rebondis.

Trajectoires familiales et lésions cérébrales

Nous retrouvons cette même dynamique chez les plus jeunes de nos enquêtés (moins de 45 ans), notamment pour ce qui a trait à la vie familiale qui fait l'objet de réaménagements multiples. Plus en amont, les ruptures familiales (divorces, séparations, ruptures de liens avec les enfants etc.) fustigent les plus jeunes et les plus pauvres de notre échantillon (- 1000 euros par mois et par ménage). Ainsi, parmi les personnes cérébrolésées les plus démunies de notre échantillon, 71,43% affirment avoir arrêté certaines activités dans la sphère familiale à la suite de leur incident de santé, contre seulement 13,95% de celles qui déclarent avoir + 2 000 € par mois et par foyer pour vivre. Ce qu'il faut lire dans ces arrêts d'activités, c'est justement des situations des ruptures familiales.

Tableau N°4 : Recodage des revenus + aides du ménage * avez-vous arrêté des activités dans la sphère familiale à la suite de l'incident ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	arrêt des activités dans la sphère familiale à la suite de l'incident		Total
	oui	non	
0-1000 euros	5,00	2,00	7,00
ligne %	71,43%	28,57%	100,00%
résidus ajustés	2,88	-2,88	,00
1000-2000 euros	7,00	16,00	23,00
ligne %	30,43%	69,57%	100,00%
résidus ajustés	,58	-,58	,00
+ de 2000 euros	6,00	37,00	43,00
ligne %	13,95%	86,05%	100,00%
résidus ajustés	-2,71	2,71	,00
NSR	2,00	2,00	4,00
ligne %	50,00%	50,00%	100,00%
résidus ajustés	1,13	-1,13	,00
Total	20,00	57,00	77,00
	25,97%	74,03%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir moins de 1 000 € par mois et par foyer pour vivre, 71,43% affirment avoir arrêté certaines activités dans la sphère familiale à la suite de leur incident de santé, contre seulement 13,95% de celles qui déclarent avoir + 2 000 € par mois et par foyer.

À un niveau qualitatif, les troubles du comportement (irritabilité, désinhibition, attitudes de violence etc.) sont souvent situés à l'origine des vies de couples qui capotent. La rupture conjugale ne peut alors être évitée (et ce dans le meilleur des cas) qu'au prix d'un travail

biographique considérable, qui permet à la personne cérébrolésée de « *canaliser* » - autant que faire se peut - ces symptômes. D'autant que la symptomatologie des lésions cérébrales reste illisible pour la majorité des partenaires, ce qui concourt à la rendre insupportable. À cet égard, le témoignage de Gaspard, 31 ans marié, père de deux enfants, met en lumière une stratégie d'adaptation reconnue plutôt comme féminine. Faisant éloge d'un travail biographique qui prend le pli des limitations qu'il rencontre, Gaspard cherche à « *faire avec* » son handicap, afin de sauver son couple :

j'ai ma femme qui a failli me quitter euuh quatre mois après l'AVC, parce que je me rendais pas compte que j'étais exécrable [...] quand elle m'a dit ça dans la gueule, beh j'ai pris une grosse claque Du coup après, moi, j'ai essayé de retravailler derrière... j'ai des euuh... j'ai euh... j'ai pris rendez-vous avec un psy pour essayer pour voir ... [...] ça allait mieux, c'est là que j'ai pris conscience que... voilà que l'irritabilité bah, il fallait faire avec et que du coup il fallait que j'arrive à la canaliser...

Même lorsque les troubles comportementaux sont à peu près canalisés et le couple compose avec le handicap, la vie à deux ne semble pas lever cette « *espèce de solitude* » qui fustige le quotidien des personnes cérébrolésées. Nous pouvons discerner dans ce constat, largement partagé par nos enquêtés et notamment les hommes, une expression singulière de la symptomatologie propre aux lésions cérébrales, comme nous pouvons y entrevoir le dénigrement du soutien moral et affectif fourni par les compagnes aidantes, que nous avons déjà eu à observer dans le cadre de nos travaux sur le cancer.

on va dire que je me suis... quelque part... j'ai vécu dans une espèce de solitude parce que beh vis à vis des copains, de tout ça... tout le monde était au courant de tout ce qui s'est passé et tout mais moi tout ça, ça m'échappe [eEnquêteur : vous avez perdu aussi des relations amicales ?] oui, tout à fait [...] [Enquêteur : Mais vous êtes accompagné de Madame, de XXX] Non, ça ne change rien parce que les gens ne peuvent pas comprendre

Pour les personnes cérébrolésées qui ont des enfant.es, la non-acceptation des séquelles des parent.es par la progéniture constitue un trait commun des témoignages recueillis : « *les enfants, bon, ils veulent pas entendre que les parents ont des problèmes* ». Les réactions de la descendance oscillent alors entre le déni et des stéréotypes foisonnants qui structurent l'expérience des lésions cérébrales, c'est-à-dire d'un handicap – pour l'essentiel – invisible. L'absence de traces visibles permet alors à ces enfant.es (et plus généralement à autrui significatif) d'« oublier » ces limitations avec lesquelles les personnes cérébrolésées composent à chaque instant de leur existence. Ici, l'absence de volonté et la feignantise reviennent au galop, donnant à voir la violence symbolique qui forge ces situations de handicap, une violence rampante et insidieuse qui avance masquée : « *j'ai mon fils aîné qui, lui, a une excellente mémoire et qui me dit : 'Bon alors, on va où demain ? Tu le sais pas ?' Je dis : 'c'est marqué sur le téléphone'. Il me dit : 'ah parce que t'es feignant' »*

les enfants je leur ai expliqué... mais les enfants, bon, ils veulent pas entendre que les parents ont des problèmes [...] Ils ont 14 et 21 ans [...] Je leur ai dit, ils l'ont entendu et puis ils l'ont oublié... Alors du coup, bon beh des fois... j'ai mon fils aîné qui lui a une excellente mémoire et qui me dit Tbon alors on va où demain ? tu le sais pas ? Je dis 'c'est marqué sur le téléphone'. Il me dit : 'ah parce que t'es feignant, tu veux pas aller regarder sur le téléphone' et je lui dis 'mais t'sais que ton père a des problèmes de mémoire'... Donc voilà, il le sait, mais bon...

Pour ce qui a trait à la **vie sociale**, les enquêté.es décrivent une nouvelle sociabilité qui se restreint souvent au niveau familial - et notamment la famille d'origine -, en particulier pour les personnes célibataires au moment de l'accident. Côté féminin, l'incident de santé annonce souvent un rapprochement familial et impose un déplacement de priorités, décentrant l'attention vers soi. « *Penser à soi* », « *apprendre à s'écouter* », prendre soin de son corps, avancent alors comme les mots d'ordre d'un nouveau challenge. En ce sens, les lésions cérébrales initient un apprentissage de longue haleine, qui ne méconnaît pas la culpabilité. Située d'un point de vue genré, cette culpabilité signale une inversion de genre. Ainsi, alors que l'autosurveillance en matière de la santé est reconnue et identifiée dans les travaux qui traitent de cette question, comme une pratique par excellence féminine, les récits récoltés mettent en lumière une figure féminine (minoritaire certes mais néanmoins présente) négligente, imprévoyante, qui passe outre les signaux faibles, tenant à distance le réflexe préventif que la littérature scientifique lui assigne volontiers :

j'avais un cercle d'amis, je sortais pas mal, j'en profitais en fait voilà, tandis que là [...] je me suis rapprochée de... bon la famille [qui] est très restreinte, c'est surtout ma mère et ma sœur [...] maintenant je me pose beaucoup plus [...] je travaille... fin' j'habite à côté de mon travail, donc j'ai moins de route à faire, je sors un peu moins... Bon je suis pas recluse, c'est pas ça, mais... je suis moins dans la fête et... et en profiter entre guillemets. [...] c'est un peu cette fois-ci, repenser à moi [...] quand ça nous arrive... ah ouais, mais en fait [...] j'ai pas su m'écouter et aller voir le docteur, peut-être que... je sais pas si ça aurait changé quelque chose Lorette, 42 ans, célibataire sans enfant]

Ceci étant dit cette mise à distance de la prévention est surtout le trait des hommes. Côté masculin, le « *changement du mode de vie* » que l'accident impulse, génère des « *inquiétudes* » qui dépassent largement la prise en charge médico-hospitalière. Les changements qui en découlent, riment généralement avec « *une vie beaucoup plus pépère* », ce qui se dit surtout dans des fréquentations qui se déplacent et se rarifient, des espaces de sociabilités qui se reconfigurent, des pratiques qui s'aménagent. Arnaud, 49 ans, gay, marié, sans enfants, vient de quitter l'île de France pour s'installer dans le sud. Arnaud travaille dans le secteur culturel et a eu à faire face à un AVC quelques années avant son déménagement, à la suite d'une de ses sorties en boîte, où il avait consommé des substances. Revisitant avec « *beaucoup de nostalgie* » son mode de vie d'avant, qui ne méconnaissait le monde de la nuit, les sorties et l'usage des drogues, il raconte : « *il y a des gens que je vois plus, y'a des soirées que j'fais plus... des lieux où je vais plus etc.* »

oui, d'inquiétudes de... là-dessus... ce qui m'a un peu... a été un sujet sur ma vie après l'hôpital, c'était ce changement de... pas de mode de vie, parce que je me défonce pas... je me défonçais pas tous les jours mais euuh... voilà, il y avait des choses que j'avais plus le droit de faire [...] j'avais une vie un peu différente qui s'offrait à moi... [...] des gens peut-être que j'allais plus voir, des soirées qui allaient être différentes... une vie qui allait être un peu différente... c'est plus ça qui m'a questionné [...] J'ai une vie beaucoup plus pépère, ça c'est sûr... [...] c'est qui est bien et mal à la fois, mais bon c'est comme ça [...] j'ai beaucoup de nostalgie [...] il y a des gens que je vois plus, y'a des soirées que je fais plus... des lieux où je vais plus etc.

Au-delà des divergences de genre décrites jusqu'alors, l'ensemble des enquêté.es souligne les difficultés d'entretenir ou de construire un réseau d'interconnaissances, un cercle relationnel.

Dans certains cas, les prises d'initiatives se déploient dans l'entre soi associatif où le partage d'un destin commun (avec des problèmes analogues ou similaires) fait communauté. Vincent, 53 ans, célibataire, sans enfant au moment de l'entretien, a eu à vivre un accident de moto en terminale. Se référant à ses copains de l'époque, il précise : *« ils ont fait leur vie et ils m'ont oublié »*. Pour Vincent, au même titre que pour les autres personnes cérébrolésées que nous avons eu à rencontrer, construire un réseau relationnel est présenté comme quelque chose de *« très dur »*. Les possibilités de rencontres s'épuisent donc souvent dans le cercle associatif : *« c'est peut-être grâce à Gem'Activ... oui Gem'activ, oui bien-sûr, où on voit d'autres personnes qui ont eu des problèmes, là-bas on sympathise avec eux voilà. »*

[Enquêteur : avez-vous gardé des relations avec vos copains de l'époque ?] Pas du tout, pas du tout, pas du tout... non, ils ont fait leur vie et ils m'ont oublié [...] Oh, vous savez pour un traumatisé-crânien c'est très dur ça [construire un réseau relationnel] [...] Si j'ai eu connu des personnes, c'est peut-être grâce à Gem'Activ... oui Gem'activ, oui bien-sûr, où on voit d'autres personnes qui ont eu des problèmes, là-bas on sympathise avec eux voilà [...] [Enquêteur : Et l'association des traumatisés crâniens] Oui, oui, oui... oui bien-sûr, bien-sûr, bien-sûr... oui bien-sûr et... dans la semaine je revois d'autres personnes et on a des échanges comme ça, oui... grâce à Gem'activ [...] avant mon accident, j'avais des amis avec qui le week-end on faisait des sorties alors qu'actuellement... si j'ai des possibilités, de personnes, mais c'est des personnes que j'ai connues à travers Gem'Activ [...] Je ne me fais pas d'amis comme auparavant, comme cela se passait avant.

La solitude est donc présentée comme un trait inhérent aux lésions cérébrales, et parfois même comme un prix à payer pour être encore en vie, compte tenu de l'incapacité de construire et d'entretenir un réseau social : *« j'accepte d'être solitaire et d'avoir des relations sociales on va dire, moins importantes que la plupart des gens parce que j'ai pas la capacité de les entretenir »*. En accord avec les travaux sur la liminalité (Calvez, 2000), les situations de handicap dont il est question ici, génèrent généralement une sensation d'étrangeté, qui amène le sujet à se déplacer pour : *« essayer de comprendre les gens comment ils fonctionnaient [...] les gens qui vont vous escroquer ou raconter des bobards, vous dire que vous avez dit un truc au lieu d'un autre... moi je peux pas jouer dans cette cours là »*. On pourrait imaginer que ces observations, dont fait état Thierry, 50 ans, marié et père d'un enfant, n'ont rien de singulier et constituent le lot commun de la vie en société. À ceci près : *« comme, je ne peux pas me fier aux... on va dire aux événements, je me fie à autre chose »*. Cette autre chose dont parle Thierry renvoie à ce qu'il appelle *« la mémoire émotionnelle »*, qui vient remplacer la mémoire événementielle qui lui fait défaut. Le tout engendre le sentiment d'être à part : d'être dans le monde, sans en faire tout à fait partie. Dans de nombreux cas, cet entre-deux active une attitude de méfiance vis-à-vis d'autrui. Pour s'en protéger, la personne cérébrolésée opère un tri sélectif : *« Je pressens de la psychologie de la personne... parce que c'est mon moyen de survie »* :

j'accepte d'être solitaire et d'avoir des relations sociales on va dire, moins importantes que la plupart des gens, parce que j'ai pas la capacité de les entretenir et ensuite autre chose c'est que... beh, j'ai développé aussi... d'essayer de comprendre les gens comment ils fonctionnaient. Je peux pas jouer sur la mémoire, je joue sur autre chose où on va dire, de la mémoire émotionnelle, ce qui fait à un moment donné que je peux plus les voir en peinture [...] les gens qui vont vous escroquer ou raconter des bobards, vous dire que vous avez dit un truc au lieu d'un autre... moi je peux pas jouer dans cette cours là... [...] Me dire que j'ai dit ça, qui me ressemble pas, parce que c'est pas dans ma façon de fonctionner... je peux pas dire que c'est pas vrai, je sais même pas quand ça s'est passé... je veux dire... je suis complètement désarmé. Les gens qui jouent là-dessus, je suis obligé de les éliminer

de mon relationnel [Épouse de Thierry : Il pressent... c'est... c'est très curieux parce qu'il a un flair terrible sur... par exemple, il voit à des kilomètres quelqu'un qui va être pervers ou je sais pas comment vous expliquer ...] [...] Je suis obligé de voir des choses que les autres ne voient pas [...] Parce que, comme je ne peux pas me fier aux... on va dire aux événements, je me fie à autre chose [Épouse de Thierry : Au langage corporel, des trucs comme ça] Je pressens de la psychologie de la personne... parce que c'est mon moyen de survie.

Ce que Thierry évoque à la fin de l'entretien apparaît donc comme un gain induit par la perte : « *la mémoire émotionnelle* » vient alors contrebalancer cette « *mémoire des faits* » qui lui joue des tours. Et cette inversion de perspective, qui consiste à dire que vivre avec un handicap peut être chose qu'une simple accumulation des misères est bien orchestrée par le genre. En effet, tout au long de l'entretien de Thierry, son épouse participe activement à la mise en mots de l'histoire de vie de son mari. En abondant dans son sens, elle insiste bien plus sur les capacités que son époux a déployées pour contrer les séquelles de son accident, que sur les difficultés qu'il rencontre au quotidien. Cet élément nous paraît capital car il vient souligner tout le potentiel d'action que le handicap génère, une fois que l'on arrive à le contextualiser au sein des interactions et à le situer du point de vue du genre. Pour le dire autrement, si les revenus et le niveau d'instruction - habituellement considérés dans les travaux sociologiques portant sur la santé - façonnent l'expérience du handicap invisible, force est de constater que les ressources relationnelles (examinées ici pour l'essentiel à partir de la situation matrimoniale et le réseau social) et éminemment situées du point de vue du genre, sont restées en retrait dans l'analyse. Or, nos résultats montrent que ces deux variables - le genre et les ressources relationnelles - occupent une place centrale dans le travail de restructuration du quotidien induit par l'avènement des lésions cérébrales. Le tableau croisé ci-dessous donne un aperçu chiffré de cette thèse. Il indique que parmi les personnes cérébrolésées qui vivent seules, 83,67% affirment avoir arrêté certaines activités dans la sphère sociale et/ou amicale à la suite de leur incident de santé, contre 53,66% de celles qui déclarent vivre avec quelqu'un.e. Et cette observation se décline différemment selon le genre.

Tableau N°5 : recodage situation matrimoniale * avez-vous arrêté vos activités dans la sphère sociale / amicale à la suite de l'incident ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage situation matrimoniale	arrêt des activités dans la sphère sociale / amicale à la suite de l'incident		Total
	oui	non	
vivre avec quelqu'un.e	22,00	19,00	41,00
ligne %	53,66%	46,34%	100,00%
résidus ajustés	-3,09	3,09	,00
vivre seule.e	41,00	8,00	49,00
ligne %	83,67%	16,33%	100,00%
résidus ajustés	3,09	-3,09	,00
Total	63,00	27,00	90,00

	70,00%	30,00%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent seules, 83,67% affirment avoir arrêté certaines activités dans la sphère sociale / amicale à la suite de leur incident de santé, contre 53,66% de celles qui déclarent vivre avec quelqu'un.

Plus en amont, pour les personnes qui vivent seules au moment de l'enquête, le sentiment de solitude est travaillé par des ruptures familiales, la perte d'un être cher, ainsi que des situations de mésentente, où priment les incompréhensions et le manque d'écoute. Mais à côté de cette variable qui souligne l'impact de la situation matrimoniale sur la sociabilité, le remaniement des activités dans la sphère sociale et amicale souscrit aussi à une logique genrée. Plus concrètement, nous retrouvons ici l'aptitude des femmes à « faire avec » les épreuves de la vie, ce qui reflète (au sens premier du terme : éclaire en miroir) la faculté des hommes à « faire sans » et à substituer. Ainsi, parmi les femmes cérébrolésées qui ont participé à cette enquête, 55,56% déclarent ne pas avoir arrêté leurs activités dans la sphère sociale et/ou amicale à la suite de leur incident de santé, contre à peine 19,05% de leurs homologues masculins.

Tableau N°6 : Quel est votre sexe ? * avez-vous arrêté vos activités dans la sphère sociale / amicale à la suite de l'incident ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

quel est votre sexe ?	arrêt des activités dans la sphère sociale / amicale à la suite de l'incident		Total
	oui	non	
femme	12,00	15,00	27,00
ligne %	44,44%	55,56%	100,00%
résidus ajustés	-3,46	3,46	,00
homme	51,00	12,00	63,00
ligne %	80,95%	19,05%	100,00%
résidus ajustés	3,46	-3,46	,00
Total	63,00	27,00	90,00
	70,00%	30,00%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les femmes cérébrolésées qui ont participé à cette enquête, 55,56% déclarent ne pas avoir arrêté leurs activités dans la sphère sociale / amicale à la suite de leur incident de santé, contre à peine 19,05% de leurs homologues masculins.

La clé de voute de ces stratégies d'adaptation résonne donc d'une attitude qui permet de relativiser les difficultés rencontrées et de se satisfaire de ce qui est encore possible, profitant « d'être (encore) en vie ». Cette inversion de la perception du réel, qui consiste à rebondir alors qu'on est « au bord du gouffre », passe par un travail biographique acharné, qui préfère entrevoir de 'gains', là où autrui discerne des 'pertes'. Les rares hommes de notre échantillon

qui relèvent le défi, font part de cette « *recette* » (déployée par la quasi-intégralité des femmes cérébrolésées rencontrées) qui consiste à accepter la difficulté pour mieux s'en saisir et rebondir. Relevant d'une exception qui confirme la règle, le témoignage d'Adrien retentit de cette faculté féminine : « *réussir à faire avec* »

[Enquêteur : est-ce qu'il y a des choses que tu as perdu ou qui te manquent ?] Huuumh... non ! Par contre, ce que j'ai gagné, c'est que maintenant je suis tellement euuuuh... content d'être en vie on va dire... [...] Parce que je me... enfin, je sais que si j'avais pas été voir un médecin à... si j'avais pas eu de rendez-vous entre deux personnes à 17:00, beh je sais que je serais peut-être plus là ou j'aurais... ça aurait pu être beaucoup plus grave... [...] mais du coup, j'ai vachement relativisé [...] par exemple, si j'ai des problèmes d'argent beh écoute, j'ai des problèmes d'argent, c'est pas grave, je vais réussir à faire avec, je vais... enfin, si tu veux j'ai travaillé vachement dessus pour euuuuh... voir les choses sous un autre angle et pas forcément tout prendre dans la gueule et euuuuh... et être au... au bord du gouffre... [...] Je me dis je laisse... il y a des choses que je laisse pisser que je... que je laissais pas pisser avant quoi...

L'extrait de l'entretien ci-dessus vient alors asseoir la thèse - chère à la dé-prise - selon laquelle, dans certaines configurations, l'épreuve de santé peut aussi être considérée comme autre chose qu'un amalgame des pertes. En déployant son propos, Adrien (au même titre que Sara à laquelle nous nous sommes référées précédemment) précise qu'il a substitué les multiples activités physiques auxquelles il s'adonnait par le passé, par des prestations scéniques dans « *une troupe de cabaret* », où il est chanteur. Ses activités lui permettent « *d'évacuer* » les tensions éprouvées au quotidien et de composer avec le « *manque* » généré par ses pratiques sportives anciennes, qu'il n'est plus autorisé à investir. Mesurant le chemin parcouru, Adrien mobilise ces activités réaménagées pour administrer la preuve de son changement, son aptitude à relativiser dorénavant ce qui lui arrive : « *j'ai changé [...] j'ai relativisé* ». Le tout lui permet de tenir à distance le registre de la plainte, à laquelle les figures masculines semblent davantage inclinées : « *j'ai compris que ça servait à rien de se plaindre... [...] je suis pas mort, tout va bien !* »

Oui, je faisais du hand, du rugby et du foot... enfin, tout ça... je... dans toute ma... avant je faisais ça et du coup je peux plus en faire, donc... [...] Ça me manque [rires] [Enquêteur : Tu as réussi à compenser ?] Euuuuh ouais... je fais un peu de musique [...] J'étais chanteur dans un groupe qui au... qui aurait pu marcher [...] du coup, je viens d'intégrer une troupe de cabaret et ça se passe super bien... voilà, je suis content, je suis sur scène, je fais mon show, c'est tranquille... c'est très bien, ça me va et ça me permet [...] d'évacuer tout ça et puis ça fait du bien quoi [...] enfin, ouais j'ai changé je pense... [...] j'ai réussi à relativiser... j'ai relativisé parce que j'ai vu une personne qui m'a mis une grosse claque dans la gueule... [...] j'ai compris que ça servait à rien de se plaindre et d'arrêter de... enfin, que oui, j'ai fait un AVC et alors ? C'est... c'est... je suis pas mort, tout va bien... [...] Je suis en vie, je parle... donc je vois pas pourquoi je continuerai à me morfondre au fond de moi...

La transcendance de l'épreuve apparaît alors comme la seule planche de salut. Mais comment rebondir alors que l'on est « *au fond du trou* » ? Cherchant à rendre compte de son expérience, Adrien se réfère à un événement déclencheur, une scène où il a frôlé avec la maltraitance d'un de ses enfants, alors âgé de 2 ans : « *j'étais tellement... tellement à bout que du coup j'ai pris le gamin dans mes bras... et j'étais à deux doigts de le secouer pour qu'il se taise quoi* ». Ces scènes n'ont rien d'exceptionnel. De nombreux entretiens abondent dans ce sens, mettant en exergue toute la charge émotionnelle qui traverse ces situations de handicap : « *j'étais en pleures... j'étais... enfin, j'étais... là, c'est vraiment le truc qui m'a fait dégoupiller intérieurement en fait* ». Là encore, les stratégies d'adaptation mises en œuvre, impliquent

l'autre, sont médiatisées par autrui : « *depuis que j'ai vu cette personne-là, qui était pas psy... qui était un pote [...] depuis ce jour-là en fait, beh je suis content...* ».

C'est vrai... j'étais au fond du trou à un moment donné... si j'ai... pour moi j'étais... enfin, pour te dire je te donne un exemple, c'est euuuuh... des fois le matin je laissais les petits à la nounou et en partant je disais 'à ce soir peut-être, si je rentre'... Enfin, tu vois ? J'en étais arrivé là quoi... [...] j'ai pris conscience que ça allait pas du tout, c'est... j'ai failli... j'étais à deux doigts de secouer mon enfant ... parce que j'arrivais pas à le calmer, parce que euuuuh... j'étais tellement... tellement à bout que j'ai pris le gamin dans mes bras... et j'étais à deux doigts de le secouer pour qu'il se taise quoi... [...] J'étais pas bien du tout, je suis parti j'étais en pleures... j'étais... enfin, j'étais... là, c'est vraiment le truc qui m'a fait dégoupiller intérieurement en fait [...] Depuis que j'ai vu cette personne-là, qui était pas psy... qui était un pote qui m'a... qui m'a mis une claque dans la gueule et euuuuh... depuis ce jour-là en fait, beh je suis content, je fais des câlins cent fois par jour à mes gamins, parce que je suis content d'être avec eux... et puis, je sais ce que c'est le manque d'un père aussi. Donc euuuuh... voilà si... mine de rien, c'est l'essentiel.

L'issue réservée à cette montée de violence n'est pas étrangère aux réponses d'autrui (et notamment des proches) aux troubles comportementaux afférents aux lésions cérébrales. Deux éléments sont à souligner à ce propos. D'une part, ces troubles sont avant tout le lot des hommes cérébrolésés ; d'autre part, ils sont généralement naturalisés et excusés, dans la mesure où ils sont en accord avec l'image d'une masculinité hégémonique, toujours en vigueur. En l'occurrence, l'épouse d'Adrien fait preuve d'une compréhension défiant toutes concurrences, alors qu'aucun cas parmi ceux qui ont été observés sur le terrain ne permet d'administrer la preuve du contraire : des hommes qui toléreraient les troubles comportementaux de leurs compagnes cérébrolésées. Il en résulte que les hommes cérébrolésés sont majoritaires à déclarer se sentir seuls, à cause d'une rupture familiale, qu'elle relève du divorce, d'une séparation, d'un veuvage ou d'un éloignement familial (associée de près ou de loin à leur incident de santé) ; alors que leurs homologues féminines semblent composer sereinement avec la solitude, compte tenu notamment de leur aptitude à piocher dans d'autres ressources relationnelles, issues pour l'essentiel du cercle d'interconnaissances. En effet, parmi les hommes cérébrolésés ayant participé à l'enquête, 86,96% déclarent se sentir seuls à cause d'une rupture familiale advenue à la suite de leur incident de santé, contre 53,33% de leurs homologues féminines.

Tableau N°7 : Quel est votre sexe ? * vous vous sentez seul à cause d'une rupture familiale à la suite de l'incident ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

quel est votre sexe ?	vous vous sentez seul.e à cause d'une rupture familiale ?		Total
	oui	non	
femme	7,00	8,00	15,00
ligne %	46,67%	53,33%	100,00%
résidus ajustés	2,30	-2,30	,00
homme	3,00	20,00	23,00
ligne %	13,04%	86,96%	100,00%
résidus ajustés	-2,30	2,30	,00

Total	10,00 26,32%	28,00 73,68%	38,00 100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les hommes cérébrolésés ayant participé à l'enquête, 86,96% déclarent se sentir seuls à cause d'une rupture familiale à la suite de leur incident de santé, contre 53,33% de leurs homologues féminins.

Paradoxalement, parmi les personnes cérébrolésées qui se déclarent croyantes/pratiquantes, la totalité affirme se sentir seule à cause de la perte d'un être cher, Si les croyances religieuses semblent protéger du sentiment d'isolement, elles n'arrivent pas à stopper un sentiment de solitude persistant - en particulier en cas de perte d'un être cher. [

Tableau N°8 : Êtes-vous croyant.e / pratiquant.e ? * vous sentez vous seul.e à cause de la perte d'un être cher ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

êtes-vous croyant.e/pratiquant.e ?	vous sentez vous seul.e à cause de la perte d'un être cher ?		Total
	oui	non	
oui	2,00	,00	2,00
ligne %	100,00%	,00%	100,00%
résidus ajustés	3,16	-3,16	,00
non	,00	8,00	8,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-3,16	3,16	,00
Total	2,00 20,00%	8,00 80,00%	10,00 100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui se déclarent croyantes/pratiquantes, la totalité affirme se sentir seules à cause de la perte d'un être cher.

Pour clore cette analyse autour des ressources relationnelles, quelques précisions semblent nécessaires, afin de prendre en compte le niveau d'études de la population cérébrolésée. L'analyse statistique indique que seules 35,29% d'enquêtés les plus instruits de notre échantillon évoquent des situations de mésentente et d'incompréhensions et, plus généralement, un manque d'écoute, générateur d'une sensation de solitude pesante. Rappelons que cette sensation est également associée à l'éloignement de la famille qui, à son tour, peut être lié à la trajectoire de formation, la trajectoire professionnelle et/ou la trajectoire de soins. À cet égard, le parcours de vie de Théo, décrit auparavant, est particulièrement illustratif.

Tableau N°9 : Recodage diplôme de l'enquêté.e * vous sentez vous seul.e à cause d'une incompréhension, manque d'écoute, mésentente ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage diplôme de l'enquête.e	vous sentez vous seul.e à cause d'une incompréhension, manque d'écoute, mésentente ?		Total
	oui	non	
-/= BAC	1,00	20,00	21,00
ligne %	4,76%	95,24%	100,00%
résidus ajustés	-2,41	2,41	,00
BAC +	6,00	11,00	17,00
ligne %	35,29%	64,71%	100,00%
résidus ajustés	2,41	-2,41	,00
Total	7,00	31,00	38,00
	18,42%	81,58%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les plus instruites de notre échantillon (niveau d'études déclaré supérieur au BAC), 35,29% déclarent se sentir seules à cause d'un manque d'écoute, des situations d'incompréhension et de mésentente ; contre 95,24% de moins instruites de notre échantillon (niveau d'études déclaré inférieur ou égal au BAC) qui déclarent ne pas se sentir seules à cause de cela.

Quid du sentiment de solitude ?

En ce qui concerne l'âge des enquêté.es, l'arrêt des activités dans la sphère familiale est surtout le fait de plus jeunes de notre population (-/= 45 ans au moment de l'enquête). Parmi ces personnes cérébrolésées, 38,46% déclarent avoir arrêté des activités familiales à la suite de leur incident de santé, contre 13,16% âgées de plus de 45 ans. Quant à la rupture familiale, elle est identifiée comme une cause de solitude, en particulier chez les plus âgé.es de nos enquêté.es. Nicolas, 72 ans, veuf et père d'un enfant qui ne vit plus avec lui, fait état d'un sentiment d'abandon qui l'insupporte : « *Pourtant mon fils est là, c'est lui qui m'a amené aux urgences la dernière fois [son deuxième AVC] [...] tout cela me pèse, surtout depuis que ma femme est partie. Je me sens abandonné, c'est insupportable, je me dis qu'il est temps de la rejoindre.* » A contrario, chez les plus jeunes de nos participant.es, c'est la rupture amicale qui cristallise une dynamique de désaffiliation – et le récit de Vincent, présenté supra, en atteste.

Tableau N°10 : Recodage âge de l'enquêté.e * avez-vous arrêté des activités dans la sphère familiale à la suite de l'incident de santé ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge de l'enquêté.e	arrêt des activités dans la sphère familiale à la suite de l'incident de santé		Total
	oui	non	
-/= 45 ans	15,00	24,00	39,00
ligne %	38,46%	61,54%	100,00%
résidus ajustés	2,53	-2,53	,00
+ 45 ans	5,00	33,00	38,00
ligne %	13,16%	86,84%	100,00%
résidus ajustés	-2,53	2,53	,00
Total	20,00	57,00	77,00
	25,97%	74,03%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les plus jeunes de notre échantillon (-/= 45 ans au moment de l'enquête), 38,46% déclarent avoir arrêté des activités familiales à la suite de leur incident de santé, contre 13,16% âgées de plus de 45 ans.

À l'image de Nicolas, la majorité des personnes les plus âgé.es de notre échantillon relie le sentiment de solitude à un manque d'écoute et des incompréhensions de tout bord, qui semblent dépasser les situations du handicap invisible considérées ici. Julien a 63 ans. Ambulancier, en congé maladie longue durée, suite au diagnostic d'un état maniacodépressif, consécutif d'un TC classé comme un accident de travail, Julien relate péniblement son histoire. Divorcé et père d'une fille qui a quitté le foyer familial à la suite de son accident, il vit dans un appartement-autonomie. Quand en bas de chez-lui, on l'appelle pour lui indiquer notre rendez-vous pour l'entretien, Julien nous raccroche au nez : '*il ne s'en souvient pas*'. Durant le court entretien

qu'il nous accorde, Julien cherche ses mots, laisse ses phrases incomplètes, précise que sa « *mémoire lui joue de tours* », parle de son « *rapport compliqué avec l'alcool* ». C'est ainsi qu'il justifie sa « *décision de mettre un terme à cet enfer* ». Déployant son propos, Julien se réfère ouvertement au suicide qu'il envisage comme une « *sortie* », l'absence de soutien lui pèse : sa femme l'a « *lâché* » (bien avant l'accident), sa « *filles ne [le] comprend pas* » : « *je n'ai plus rien. Ma maison je l'ai vendue, heureusement qu'il y a cet appart et les filles (professionnelles)* ». Quelques jours plus tard, nous accompagnons Julien lors de sa visite au centre ressources de l'UÉROS. Si tout au long des activités, nous avons l'occasion d'observer les liens privilégiés que Julien entretient avec les professionnel·les, nous constatons aussi que - dans son cas, comme dans bien d'autres -, le récit tenu 'parle' contre son auteur (Meidani, 2019), asseyant ainsi la légitimité de son statut de 'personne handicapée'.

« Je me souviens d'un examen de contrôle, où une infirmière me demandait comme ça se passait, comme je le vivais au quotidien et qu'elle me posait la question, savoir si j'avais pas un rapport particulier à l'alcool... alors je sais pas pourquoi elle m'avait posé la question, à l'époque je n'avais pas de rapports particuliers à l'alcool mais euuh » L'infirmière coordinatrice, qui entre en ce moment dans la pièce, interrompt Julien : « *c'est sûr ça ?* » lui adresse-t-elle avec un air complice et tourne les talons aussitôt, laissant Julien dans l'embarras

L'examen des troubles comportementaux du point de vue des professionnel·les est particulièrement instructif à ce propos et le témoignage de Camille, 32 ans, infirmier dans une MAS depuis 12 ans, en atteste. À côté des « *problèmes de mémoire* » et de « *l'irritabilité* », « *l'intolérance à la frustration* » est reconnue comme un blocage, qui alimente une charge émotionnelle négative : « *colère* », « *pleurs* », sentiment « *d'abandon* » et « *d'injustice* », attitudes de « *violence* » : « *on sait que la personne elle veut quelque chose mais c'est pas possible [...] elle est bloquée là-dessus et en plus frustrée et elle arrive pas à gérer ça [...] elle est en boucle en fait sur le sujet, elle arrive pas à passer à autre chose* ». Cette incapacité de gestion de la situation aboutit à une impasse, qui oblige les professionnel·les à intervenir :

Ils [usagers] mettent en avant euuh... des problèmes de mémoire, donc des problèmes au quotidien pour gérer la vie... la vie au jour le jour... ils mettent aussi en avant l'irritabilité qui peut être une conséquence du trauma-crânien [...] Alors nous, on fait face surtout, à ce qu'on appelle 'l'intolérance à la frustration' [...] on va dire des traumatismes frontaux, c'est le lobe frontal qui a été touché et à partir de là, c'est... il faut faire un peu l'anguille... c'est-à-dire que... on sait que la personne elle veut quelque chose, mais c'est pas possible, du coup il faut arriver à détourner un petit peu son attention de ça, parce que elle-même n'est pas capable de passer à autre chose [...] C'est pas qu'elle veut pas comprendre, c'est... elle est bloquée là-dessus et en plus frustrée et elle arrive pas à gérer ça [...] J'ai une patiente, elle euuh... c'était quelqu'un qui déjà avant l'accident était très portée sur... elle était pas boulimique, mais disons qu'elle avait des tendances euuh... à manger beaucoup, surtout quand ça allait pas. Et donc, avec le traumatisme-crânien, elle le gère encore moins, ça veut dire qu'elle peut être amenée à réclamer à manger tout le temps et surtout, bah ça la met dans des états euuh... des états de colère, des états de... même d'abandon, d'injustice parce que du coup elle est tellement bloquée... On dit qu'elle est en boucle en fait sur le sujet, elle arrive pas à passer à autre chose et du coup ça peut amener à de la violence, ça peut amener à... ouais ça peut amener à pleins de choses vraiment, même des pleurs. C'est... c'est à nous d'essayer de... par la discussion, essayer de faire diversion un petit peu, de parler un petit peu d'autres sujets, des sujets que le patient peut aimer... Dans le cas de cette patiente-là, elle est très portée sur la musique, aussi donc on essaie de... celui proposer quelque chose de ce type là...

Le sentiment de solitude éprouvé est également façonné par l'âge de l'accident. Ainsi, pour celles et ceux qui ont eu à faire face à ces épreuves de santé après 62 ans, la solitude est associée à des situations conflictuelles inter- et intra-familiales, qui embrassent parfois la forme radicale de la rupture. En revanche, lorsque l'accident advient pendant l'enfance ou l'adolescence, c'est la rupture amicale qui impulse ce sentiment. À ce propos, l'histoire de Vincent (que nous avons exposée plus haut) est singulièrement significative. Pour résumer, la nature des ruptures relationnelles est donc associée à l'âge des enquêtés, mais aussi à l'âge de l'accident. Ces ruptures s'expriment dans la sphère amicale et la sphère familiale, respectivement chez les personnes cérébrolésées qui ont eu à vivre ces accidents lors de plus jeune âge (avant leur majorité) ; ainsi que les plus âgées de nos enquêtés, qui ont eu à faire face à ces épreuves après leur 62^e anniversaire. Plus concrètement, parmi les personnes cérébrolésées de notre échantillon qui ont eu à faire face à leur incident de santé après leur 62^e anniversaire, 66,67% déclarent se sentir seules à cause d'une rupture familiale, contre 12,50% de celles qui ont eu à faire face à un accident alors qu'elles étaient mineures.

Tableau N°11 : Recodage de l'âge de l'accident * vous vous sentez seul.e à cause d'une rupture familiale ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de l'âge de l'accident	vous vous sentez seul.e à cause d'une rupture familiale ?		Total
	oui	non	
0-18 ans	1,00	7,00	8,00
ligne %	12,50%	87,50%	100,00%
résidus ajustés	-1,00	1,00	,00
19-61 ans	5,00	19,00	24,00
ligne %	20,83%	79,17%	100,00%
résidus ajustés	-1,00	1,00	,00
62 ans et +	4,00	2,00	6,00
ligne %	66,67%	33,33%	100,00%
résidus ajustés	2,45	-2,45	,00
Total	10,00	28,00	38,00
	26,32%	73,68%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées de notre échantillon qui ont eu à faire face à leur incident de santé après leur 62^e anniversaire, 66,67% déclarent se sentir seules à cause d'une rupture familiale, contre 12,50% de celles qui ont eu à faire face à un accident alors qu'elles étaient mineures.

Discriminations vécues et processus de stigmatisation

Les discriminations ressenties et la manière dont elles se déclinent selon le profil sociodémographique de nos interviewé.es occupent une place structurante dans l'expérience des lésions cérébrales. Situées à mi-chemin des rapports sociaux de sexes, de l'appartenance ethno-raciale, de l'âge et du niveau socioculturel, analyse qualitative et traitement statistique confirment la légitimité d'une approche intersectionnelle, plaçant de la sorte l'analyse 'à partir du' genre au centre de la dynamique discriminatoire. Le tableau qui suit atteste : parmi les femmes cérébrolésées 84,85% considèrent être avoir subi des discriminations (regards instants, moqueries, accusations,...) en lien avec leurs lésions cérébrales ; contre 66,41% de leurs homologues masculins qui partagent cette observation.

Tableau N°12 : Quel est votre sexe ? * avez-vous déjà subi des discriminations, (regards instants, moqueries, accusations,...) en lien avec les lésions cérébrales ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

quel est votre sexe ?	avez-vous déjà subi des discriminations (regards instants, moqueries, accusations...) en lien avec les lésions cérébrales ?		Total
	oui	non	
femme	84,00	15,00	99,00
ligne %	84,85%	15,15%	100,00%
résidus ajustés	3,17	-3,17	,00
homme	87,00	44,00	131,00
ligne %	66,41%	33,59%	100,00%
résidus ajustés	-3,17	3,17	,00
Total	171,00	59,00	230,00
	74,35%	25,65%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les femmes cérébrolésées 84,85% considèrent être avoir subi des discriminations (regards instants, moqueries, accusations,...) en lien avec leurs lésions cérébrales ; contre 66,41% de leurs homologues masculins qui partagent cette observation.

À cet égard, le récit de Hasnia est particulièrement éloquent. D'origine magrébine, âgée de 40 ans, en couple, avec 1 enfant, Hasnia occupe un poste RH dans une collectivité chargée de la protection des droits des femmes. Hasnia a eu à faire face à un AVC à ses 19 ans, un incident de santé que l'interviewée associe à la pilule du lendemain, à laquelle elle a eu recours suite à un rapport non protégé avec son jeune ami de l'époque. Dès le début de son récit, Hasnia ne manque pas de mettre en lien la prise en charge qui lui a été réservée avec ses origines magrébines et son jeune âge, sans omettre celui de son ami. Selon son interprétation de faits, le tout alimente les préjugés de soignant.es, amplement confortés par les activités artistiques de son copain et l'absence d'adulte dépositaire de pouvoir à ses/leurs côtés. D'ailleurs, lors de la première arrivée à l'hôpital, Hasnia précise qu'il faudra faire intervenir ses beaux-parents, « des

notables de XXX [nom de la ville] », pour la sortir de là et faire cesser le soupçon de la consommation des substances qui plane sur elle et dont les soignant.es la taxaient à tort. Puis, lors de son deuxième passage à l'hôpital, Hasnia aura de nouveau besoin d'autres figures d'adultes, dont l'intervention permet d'accréditer ses inquiétudes. Ainsi pour la médecine généraliste qui l'accompagne à l'hôpital suite à son AVC, ordonnant de la sorte son admission ou encore sa gynécologue, qui finit par percer l'énigme diagnostique qui la poursuit :

Et en même temps bah on me faisait bien comprendre que... parce que [...] on est jeunes, moi j'avais moins de vingt-et-un ans euuh, j'étais maghrébine, mon copain c'était l'artiste... on ferait mieux de se taire quoi et les retours que j'ai eu... C'est-à-dire que même quand on a vraiment diagnostiqué ce que j'avais, quand je n'étais pas accompagnée d'adultes - adulte même si je l'étais -, mais je veux dire d'adultes avec un certain pouvoir, c'est-à-dire soit bah les parents de mon ex-copain qu'étaient un petit peu des notables de XXX [nom de la ville] ou les autres médecins et tout ça, bah on me prenait... on tenait pas compte de ce que je disais [...] Quand j'en ai parlé à l'infirmier, il me dit 'mais oui, vous savez ça arrive quasi jamais chez les jeunes et à chaque fois qu'il y a des problèmes comme ça, c'est plus des gens qui sont en montée de drogues ou en descente de drogues'... Et bon, c'est comme s'ils avaient pas écouté mon copain qui disait que moi, je fumais même pas de cigarettes, que... enfin voilà quoi... Donc voilà, j'suis assez sportive en plus, donc je pense pas que je correspondais en fait à l'image de ... mais bon voilà.

Parfois, les discriminations s'apparentent à des mécanismes plus insidieux, qu'il s'agisse du monde du travail ou encore de la sphère privée. Si dans de tels contextes, les moqueries brutes cèdent généralement le pas à de « *petites réflexions* », toutes aussi désobligeantes. Ces dernières prennent le pli d'une violence qui s'ignore comme telle : « *pas se moquer, mais bon la petite réflexion* ». Cette forme de violence avance masquée, en ce sens qu'elle épouse les habits du souci de l'autre : « *'calme toi' ou 'mais ça va aller'* ». Ces messages de 'faux semblant' sont d'autant plus insupportables, qu'ils sont présentés par leurs émetteur.rices comme l'indice d'une bienveillance apprêtée :

alors parfois on s'en moque un peu, enfin... c'est pas se moquer, mais bon, la petite réflexion par rapport à ça... du style : 'calme toi' ou 'mais ça va aller', enfin je sais pas quoi... Et moi, je sens qu'à ce moment-là, je perds pieds quoi. Voilà, donc après avec la fatigue aussi évidemment, le stress du voyage... Mais... c'est vrai que ça, avant (l'AVC), je le sentais pas... [Cassandre, 44 ans, célibataire sans enfant]

Pour ce qui a trait au monde du travail, les situations de handicap invisible considérées ici activent toute un fourmillement de stéréotypes, tout aussi discriminants. Lorsque les personnes cérébrolésées ne sont pas infantilisées, elles sont tenues pour « *feignantes* », « *bêtes* » et en tout état de cause « *pas normales* », ce qui finit par faire passer le message qu'elles ne sont pas à leur place ou, ce qui revient au même, que leur place est ailleurs. À côté de cette dynamique d'étiquetage, la fatigue, les troubles de l'attention ou encore les limitations auditives ou visuelles sont mis sur le compte de la mauvaise volonté, dont feraient preuve ces personnes, pas comme les autres. Lorsque « *le travail fourni ne produit pas le résultat [attendu] que tout le monde a quand il a une mémoire normale* », les mécanismes discriminatoires prennent l'allure épousent la forme des accusations :

J'ai eu toutes ces... toutes ces accusations [Épouse de Christian : feignant ; bête ; pas normal ; petit] [...] Disons, comme le travail fourni ne produit pas le résultat que tout le monde a quand il a une mémoire normale [...] du coup... y'a voilà... ou feignant ou fin' voilà ... on m'a fait sentir que j'étais

peut-être pas... que j'étais peut-être bête... [Épouse de Christian : Pas normal oui voilà... Oui, plutôt, voilà, le... le petit...] sais pas c'est peut être aussi la ville qui veut ça. C'est plus sympa, plus humain je trouve ici à la campagne [Épouse de Christian, 49 ans, marié avec 2 enfants]

L'idée exposée à la fin de l'extrait d'entretien ci-dessus est confortée par l'analyse statistique des données qui, à son tour, met aussi en évidence des différences significatives entre les zones urbaines et les zones rurales – ce qui n'est pas sans conséquence sur la santé perçue. En effet, dans les territoires urbains, les discriminations ressenties se font plus présentes. Les personnes cérébrolésées qui y vivent font alors état des regards insistants, des accusations et des moqueries en lien avec leur handicap. Plus en amont, parmi les personnes cérébrolésées qui vivent dans les zones urbaines, 80% déclarent avoir subi des discriminations (regards instants, moqueries, accusations,...) en lien avec leurs lésions cérébrales ; contre 60,56% de leurs homologues qui vivent dans les zones rurales. Par ailleurs, cette même population fait aussi part de la peur qu'elles éprouvent de ne pas savoir gérer leurs émotions que de telles situations génèrent.

Tableau N°13 : Habitez-vous : * avez-vous déjà subi des discriminations (regards instants, moqueries, accusations,...) en lien avec ces lésions cérébrales ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Habitez-vous :	avez-vous déjà subi des discriminations (regards instants, moqueries, accusations,...) en lien avec ces lésions cérébrales ?		Total
	oui	non	
urbain	120,00	30,00	150
ligne %	80,00%	20,00%	100,00%
résidus ajustés	3,07	-3,07	,00
rural	43,00	28,00	71,00
ligne %	60,56%	39,44%	100,00%
résidus ajustés	-3,07	3,07	,00
Total	163,00	58,00	221,00
	73,76%	26,24%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent dans les zones urbaines 80% déclarent avoir subi des discriminations (regards instants, moqueries, accusations,...) en lien avec leurs lésions cérébrales ; contre 60,56% de leurs homologues qui vivent dans les zones rurales.

Dans les entretiens, la retranscription spatiale des discriminations s'esquisse surtout dans les bifurcations des trajectoires résidentielles initiées par l'épreuve. Sophie, qui a eu à subir un traumatisme crânien à son domicile, 14 ans avant notre rencontre, dit « *s'être retirée du monde depuis* [déménageant dans un village reculé du Gers] », pour vivre avec Clément, « *le second homme de sa vie* ». Ce qu'il convient de lire dans ce retrait du monde (urbain) de Sophie, c'est aussi une certaine représentation de la ruralité, où il ferait « bon vivre », loin de la cruauté discriminante de la ville.

Au-delà des questions spatiales, rendre compte des discriminations vécues revient à prendre en considération les interactions sociales, les contextes et le point de vue de celles et ceux qui participent à la mise à l'index de ces sujets dits handicapés. Selon les professionnel.les impliqué.es dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes cérébrolésées, les discriminations subies par ces usager.es sont identifiées comme une source de souffrance. Plus en amont, d'après ces soignant.es, les mécanismes discriminatoires ont un impact décisif sur l'adhésion de la patientèle au protocole de soins, puisqu'une partie d'entre elle « *refuse de progresser* », à cause de la « *honte* » éprouvée compte tenu de ses limitations. Pour certains de ces sujets « *se rendre compte du regard des autres* » ; faire « *la différence entre ce qui ils étaient avant et ce qu'ils sont devenus* » ; prendre acte des séquelles dont ils font les frais, comme « *des élocutions un petit peu difficiles* » ou des « *mots [qui] ne viennent pas* » peut être rédhibitoire. François, 38 ans, éducateur spécialisé dans un foyer médicalisé depuis quinze ans, nous raconte : « *ils en souffrent beaucoup, au point qu'on a eu des cas de patients [qui] arrêtaient de parler... qui préféreraient passer pour quelqu'un de muet que quelqu'un qui parle mal au final* ». Incité à développer son point de vue, il complète ainsi son propos :

C'est-à-dire des patients qui soit se rendent compte du regard des autres, soit se rendent compte de la perte, parce qu'ils se... ils font la différence entre qui ils étaient avant et ce qui ils sont devenus, [...] j'ai le cas d'un patient pour prendre un exemple qui lui a des mots qui venaient pas quand il voulait parler... s'il voulait qualifier euuh, par exemple, une bouteille, le mot 'bouteille' ne venait pas... Mais lui, le problème c'est qui... dans sa tête, la bouteille il la voit, il sait ce qu'il veut dire mais le mot ne vient pas. Donc ça lui faisait poser ses phrases, avec un regard tout gênait qui ... qui essaie de se faire comprendre comme il peut, mais le mot vient pas et du coup à force... à force des choses il en est devenu très introverti, parce que bah... de pas arriver à s'exprimer comme il faut, même des gens qui ont des fois des élocutions un petit peu difficiles, par exemple bah les mouvements de langue et tout ça, qui sont plus très... qui sont plus aussi bon qu'avant du coup... ils ont 'un parler' quand même assez particulier. Et du coup, tu as des gens qui refusent de progresser à ce niveau là... Moi j'ai le cas d'une patiente, elle peut... elle peut arriver à émettre des sons et articuler quelques mots, mais cherche même pas à les travailler avec l'orthophoniste à ce niveau-là, parce qu'elle a honte.

Quant à la manière dont ces discriminations sont vécues par les proches, une différence assez nette apparaît entre les partenaires (et notamment les compagnes) et les parent.es des personnes cérébrolésées. Alors que ces épouses et aidantes exaltent « *les qualités exceptionnelles* » de leur proche et dénoncent le processus de stigmatisation qui lui incombe, les parent.es relativisent l'existence même des mécanismes discriminatoires. En accord avec cette observation, l'épouse de Paul jette l'anathème sur la stigmatisation dont son mari a pu faire les frais. Pour illustrer son propos, elle s'attarde sur les discriminations en vigueur dans le monde du travail dit 'ordinaire' et le 'bizutage', que son époux a pu subir en son sein. Elle fait alors état des discriminations qui consistaient à dénigrer toutes ses qualités (« *c'est quelqu'un d'intelligent* »), en lui collant à la peau l'étiquette du « *débile* » ou encore du « *naïf* », qui n'a « *qu'à aller chercher le café* ».

Il a essayé à un moment donné de travailler en trente-... enfin voilà en trente-cinq heures... il était doué en plus, bon il a fait commercial en assurances, il était pas mauvais, mais à un moment donné euuh... il y arrive plus quoi, parce que c'est le... comment dire... c'est... ce sont les relations, enfin voilà... de bureau, enfin ce genre de choses à un moment donné [Paul : je suis obligé de m'exclure de ça]. C'est plus que ça, enfin, lui il le formule comme ça... c'est... par exemple, immédiatement les gens vont considérer ou qu'il est débile ou qu'il a qu'à aller chercher le café... ils vont profiter de... on va dire... une espèce naïveté qui pourrait... [...] ou dire... on peut dire 'tiens il est naïf' ou voilà. Et donc du

coup très vite, ça va tourner au... alors que c'est quelqu'un d'intelligent... c'est ça qui est assez déstabilisant [...] il y a des gens qui peuvent voir les qualités qu'il a, qui sont assez exceptionnelles. Ces gens-là... ce sont des gens assez... qui ont en général soit un très bon niveau

Quant au regard que ses épouses aidantes portent sur le soutien apporté par leur belle-famille (les parent.es de la personne cérébrolésée qu'elles accompagnent), il laisse pour le moins à désirer. Selon la majorité d'entre elles, la peur de stigmatisation éprouvée par plus d'arent.es, côtoie celle de la personne cérébrolésée : « *les parents ont considéré que ça allait lui causer du tort par la suite pour ses études* ». Difficile d'apprécier cette dynamique discriminatoire sans prendre en compte les représentations sociales qui régissent le handicap invisible, elles-mêmes étroitement associées au niveau d'instruction des protagonistes et aux questions générationnelles qui vont de pair. Candice, 49 ans, mariée avec 2 enfant.es, prend soin de son époux cérébrolésé depuis 30 ans. Lors de l'entretien qu'elle nous accorde (aux côtés de son époux), elle rend ainsi compte de l'accident de son mari, un secret bien tenu par sa belle-famille, qui a fini par 'polluer' toute leur existence :

Il y a eu des conséquences graves mais... [...] qui ont été... [Enquêteur : minimisées ?] occultées pour des raisons... alors après on a posé des questions... c'était donc pour des raisons... les parents ont considéré que ça allait lui causer du tort par la suite pour ses études. Enfin voilà, c'était le discours... [...] fallait pas que ça soit dans le dossier scolaire... [...] [Enquêteur : Est-ce que vos parents avaient peur pour vous en termes de stigmatisation par exemple ? Ou est-ce qu'ils avaient peur pour eux, de la réputation d'avoir un enfant euuh... en situation de handicap ?] Les deux... les deux, les deux

Le témoignage de Candice (qui recoupe ceux d'autres épouses et aidantes) se distingue nettement de celui des parent.es que nous avons eu à rencontrer tout au long de cette recherche. Interrogé par rapport à une éventuelle gêne, une sensation de honte ou encore un processus de stigmatisation, le père de Théo minimise la portée et avoue l'avoir « *occulté* », y compris face à des « *comportements [de son fils] qui étaient pas des comportements de quelqu'un de vraiment 'normal'* ». Il affirme alors que Théo « *[n'] a pas été vraiment montré du doigt* », même s'il ajoute que « *ça [le handicap] a pu le gêner par certaines relations... relations amicales ou autres - ou même de travail - mais nous on n'y était pas forcément pour le voir* ». Développant son argumentaire, il insiste sur le caractère invisible du handicap de son fils : « *il y a des problèmes que nous on voit et que nous on connaît, mais extérieurement ça ne transpire pas forcément et donc ça le gêne pas forcément par rapport... par rapport à une quelconque stigmatisation* ». D'après le père de Théo, le caractère invisible du handicap de son fils est tel, qu'il « *y a des gens qui nous disent qu'ils... qu'ils... enfin qu'ils le trouvent complètement normal, parce qu'il donne beaucoup le change quoi, il est... il a des raisonnements qui se tiennent* ».

on devait l'[stigmat] atténuer et on devait l'occulter... mais bon c'est vrai que, il a eu parfois des comportements qui étaient pas des comportements de quelqu'un de vraiment normal entre guillemets, mais bon... ça on a... bon on a fait avec et puis bon il y a pas... il a pas été vraiment montré du doigt par rapport à ça... ça a pu... enfin, nous on est pas tout le temps derrière lui hein, mais ça a pu le gêner par certaines relations... relations amicales ou autres ou même de travail, mais nous on n'y était pas forcément pour le voir [...] [Enquêteur : vous en avez parlé ?] Pas trop non [...] il est quand même dans un groupe, sur le plan du travail là, où il a trouvé son équilibre. Il est dans un groupe où... donc les gens... tous les gens qu'il côtoie sont habitués à côtoyer le handicap... [...] Et donc, comme lui il donne beaucoup le change... bon il est ... il est entouré, il est dans une équipe où le chef d'équipe est éducateur en même temps [...] [Enquêteur : Et dans des choses de la vie du quotidien comme faire

ses courses etc. ? [...] Alors de ce côté-là non... non, il arrive à être suffisamment à l'aise pour pas le montrer [...] Et donc il est pas stigmatisé [...] [pas de signes visibles] [...] Non... quand on fouille un petit peu et qu'on le questionne ou... il y a des gens qui nous disent qu'ils... qu'ils... enfin, qu'ils le trouvent complètement normal, parce que il donne beaucoup le change quoi, il est... il a des raisonnements qui se tiennent donc... il y a des gens qui me... qui ont aucune idée de... des séquelles qu'il a pu avoir suite à son traumatisme [...] Extérieurement... c'est sur le plan cognitif, sur le plan raisonnement... enfin, aussi sur le plan des apprentissages etc. [...] là il y a des problèmes que nous on voit et que nous on connaît, mais extérieurement ça ne transpire pas forcément et donc ça le gêne pas forcément par rapport... par rapport à une quelconque stigmatisation.

À l'aune des éléments qui précèdent, il paraît difficile de rendre compte des mécanismes discriminatoires qui traversent l'expérience des lésions cérébrales, sans aborder la question de l'(in)visibilité du handicap considéré ici. Cette dernière se décline à plusieurs niveaux. Le *premier* renvoie vers l'absence des séquelles au niveau moteur - un élément structurant de l'expérience de la plupart des personnes cérébrolésées que nous avons rencontrées ; et l'extrait d'entretien ci-dessus en atteste. Le témoignage qui suit éclaire d'un autre point de vue ce trait saillant et met en lumière la communauté de pairs et, à la fois, la communauté de sens qui supporte cette immersion dans le monde des invisibles. Seule alors l'expérience des lésions cérébrales semble permettre de saisir les changements initiés par l'avènement de l'accident ou de la tumeur. Normand, lui-même cérébrolésé, rend ainsi compte de la rupture d'anévrisme de sa mère :

tu verrais ma mère, qui a fait une rupture d'anévrisme... ça lui est arrivé le 22 décembre, elle a été à l'hôpital le 25, opérée en urgence à Bordeaux [...] et tu la vois maintenant, tu as pas l'impression qu'elle a fait une rupture d'anévrisme hein [...] moi je le vois qu'elle a changé euuh... mentalement... enfin, si tu veux elle est pas comme avant [...] Mais il y a que... y'a que moi qui le vois quoi, parce que je sais ce qu'elle a connu, je sais ce qu'elle a vécu et euuh... enfin dans une moindre mesure si tu veux par rapport à elle... parce qu'elle a failli y passer quoi... mais euh, c'est vrai que j'ai vu qu'elle... je vois les changements qu'elle... qu'elle a eu dans sa vie

Au-delà de ce niveau d'invisibilité des séquelles qui ne se laissent pas aisément discerner à l'œil nu, les récits décrivent aussi tous les efforts fournis par les personnes cérébrolésées elles-mêmes, dans le but d'effacer les signes du stigmate. Force est de constater que cet effacement ritualisé (Le Breton, 1984) des traces du stigmate, qui constitue le *second* niveau d'analyse proposée ici, est resté en retrait dans la littérature qui traite de cette question. Pourtant, il est structurant, dans la mesure où il vise à faire en sorte que « *quelqu'un qui me connaît pas, qui me rencontre la première fois, il s'en rend[e] absolument pas compte* ». En d'autres termes, plus les stratégies d'adaptation mobilisées par les personnes cérébrolésées elles-mêmes sont efficaces, plus elles participent à l'invisibilisation de leur situation de handicap. Il en résulte que leur mise en place rend le sujet cérébrolésé tributaire de l'entretien de cet effacement ritualisé, ce qui – d'une certaine manière – l'oblige à recommencer inlassablement ; ce qui ne lui laisse guère le droit de répit. *In fine*, cette performance retire au sujet la possibilité de communiquer ouvertement autour de son handicap et de demander de l'aide – s'il en éprouve le besoin. Or, dissimuler le handicap, esquiver les situations qui l'alimentent et le constituent, revient à priver le sujet de la possibilité de s'appuyer sur lui, pour rendre compte de ses limitations ou manques de performances et revendiquer ses droits :

je le sens beaucoup plus qu'avant, quelqu'un qui me connaît pas, qui me rencontre la première fois il s'en rend absolument pas compte... que j'ai ce problème et ces efforts là à faire. Et même autour de moi d'ailleurs, les gens s'en rendent pas compte, donc ça [les efforts], ça fait aussi partie de ce qui ne se voit pas [Nadia, AVC, 44 ans, célibataire sans enfant]

À ces deux niveaux d'invisibilisation s'en ajoute un autre (*troisième niveau*), qui renvoie à ces séquelles qui échappent aux examens. Ainsi, pour le scotome de Stéphane, que l'orthoptiste n'arrive pas à discerner dans les examens réalisés à la suite de son AVC :

après [l'AVC], j'ai juste perdu la vue à droite euuh sur les deux yeux. Mais par contre, quand je fais un bilan de champs visuel j'ai euh... j'ai le champ visuel qui est parfait [...] En fait, j'ai un trou mais y se voit pas [...] c'est là que j'ai découvert que euuh... en fait que ça avait pas fait forcément que du bien à l'intérieur quoi... [...] elle [orthoptiste] me dit 'vous me décrivez un scotome. Bien, mais le problème c'est que je le vois pas sur mon... sur le bilan que je vous ai fait. Donc je comprends pas.

Au-delà des troubles visuels (et parfois même des troubles de mémoire, nous y reviendrons), une autre séquelle, parfaitement invisible, relève de la fatigue chronique éprouvée par la plupart des personnes cérébrolésées. Cette séquelle marque un avant et un après dans les pratiques quotidiennes du sujet et notamment ses performances professionnelles. Karim, ouvrier dans le bâtiment, a eu faire face à un traumatisme crânien qui a eu lieu sur son lieu de travail, alors qu'il avait 25 ans. Interviewé 10 ans après cet épisode, il raconte : « *je supportais largement les chaleurs et... les trente, les quarante degrés je... enfin je pouvais travailler mais [...] après l'accident je pouvais plus quoi, j'arrivais plus à avancer... c'est comme si j'avais de grosses fatigues d'un coup* »

La question de l'invisibilité des séquelles n'est pas secondaire. Et pour cause : dans la mesure où elle conditionne l'instruction d'un dossier médical, elle met en balance la possibilité d'établir la vérité à partir des examens, dans le but de faire valoir ses droits auprès de la MDPH et de revendiquer toutes les aides afférentes. Administrer la preuve de l'existence d'un handicap invisible peut donc advenir comme un problème en soi, face auquel, pour certain.es enquêté.es, les déficiences intellectuelles (« *QI en dessous de la moyenne* ») ou encore le diagnostic d'une dégénérescence cognitive (« *Alzheimer* » et apparentés) peuvent être reconnus préférables. Ce qui est ici tenu pour préférable, c'est en réalité la possibilité d'opter pour une reconnaissance administrative de son handicap et de revendiquer les droits qui soutiennent ce statut. Prenant acte de cette impossibilité d'établir la vérité, Michel, 50 ans, marié et père d'un enfant, parle d'« *un handicap vraiment invisible* » :

La MDPH [???], je peux pas, parce que je sais que j'ai un handicap invisible et vraiment invisible puisque ... quand je suis allé à XXX [hôpital] on m'a dit : 'on peut rien déceler à par bon, les troubles de la mémoire épisodique', on peut rien me dire de plus [Épouse de Michel : Et elle était même étonnée la professeure] oui, étonnée de mon parcours. [Épouse de Michel : Oui voilà du parcours] que finalement bon beh, j'ai... j'ai une famille... et que j'ai un métier [...] Entre guillemet, mon problème de ? pourrait... si on fait un test de QI en mettant peu de mémoire événementielle et tout ça... ou même Alzheimer... on pourrait dire 'vous avez un début d'Alzheimer' ou 'Monsieur, vous êtes en dessous de la moyenne au niveau du QI parce que bon voilà, on vous a donné des choses-là vous êtes pas capable d'y répondre... Dans la moyenne, normalement tout le monde est capable d'y répondre'.

Comme pour les discriminations, la question de l'invisibilité du handicap ne peut être appréhendée qu'à un *niveau interactionnel* qui implique autrui (*quatrième niveau d'analyse*). Dans certains cas, les séquelles peuvent être parfaitement invisibles pour soi, mais tout à fait perceptibles aux yeux des autres. Quand l'invisibilité pour soi devient la preuve de l'inconscience, l'anosognosie n'est jamais trop loin. Voici ce que nous relate Jean-Luc à ce sujet :

Ce qui est pas du tout invisible aux yeux des autres ? C'est euuh... ma... je sais pas on me demande souvent si ça va quoi, enfin euh... voilà... donc oui ça va, donc je leur réponds [...] dans ce que je peux faire, dans ce que je peux dire il y a pas de... y'a pas de trace en tout cas [...] [Enquêteur : vous avez la

sensation d'avoir récupéré] Oui, oui, oui... oui, oui... je... je me sens pas... pour moi c'est invisible désormais... en tout cas. Après dans mes relations, pour les autres, je sais pas.

Quelle que soit la manière dont les sujets cérébrolésés perçoivent le processus d'invisibilisation de leur handicap, pour certains d'entre eux, le caractère invisible des lésions cérébrales semble préférable à un handicap qui ne laisserait guère le choix, classant directement et invariablement son porteur dans le rang des handicapés, des anormaux, des déviants ou des malades. Le handicap invisible apparaît alors comme la condition - nécessaire et non suffisante - d'un droit à l'oubli : « *On préfère ça à une tétraplégie, évidemment !* ». Aussi « *terrible* » soit-il, ce mécanisme est donc de bon augure : c'est « *paradoxalement bon signe* », s'exclame Marion, 41 ans, qui a eu à faire face à un AVC 5 ans avant notre rencontre. Plus en amont, ce qui est ici qualifié de terrible, c'est que « *ça rend invisible tout le reste* », c'est-à-dire tous les efforts fournis par les personnes cérébrolésées pour effacer le stigmate. L'invisibilité des efforts se présente donc comme un coût social additionnel pour garantir l'invisibilité des séquelles et faire partie du monde ('des normaux').

mais les gens qui nous voient au quotidien et qui nous voient continuer à vivre comme avant, pour eux et bah finalement ils oublient [...] ce qui est paradoxalement bon signe, ça veut dire que... il y a pas aux yeux des autres de conséquences graves... visibles de votre AVC. C'est ça qu'est terrible en fait [...] On préfère ça à une tétraplégie, évidemment [...] Mais [...] ça rend invisible tout le reste

Le piège se referme alors sur la personne cérébrolésée elle-même : la performance d'un travail d'invisibilisation des séquelles finissant par remettre en cause l'existence même du handicap invisible : « *personne ne peut [y] croire [...] les gens ne peuvent pas comprendre* »

les gens ne peuvent pas comprendre... en fait c'est ce que j'ai compris lorsqu'on a pris conscience de ça, il y a peut-être dix ans, c'est qu'en fait, c'est un handicap invisible [...] Donc personne ne peut croire que quelqu'un qui est capable de... de raisonner, d'avoir un métier [...] et de faire un certain nombre de choses... [...] de conduire normalement etc.... qui se rappelle pas ou qui soit pas enfin voilà normal

Jetant l'anathème sur l'ensemble d'acteur.rices sociaux.les qu'il côtoie au quotidien (« *les gens* »), Paul (qui a eu à vivre un TC alors qu'il était enfant) n'épargne « *personne* », ni même les professionnel.les engagé.es aux côtés de personnes cérébrolésées. Et les entretiens réalisés auprès de ce public semblent lui donner raison, puisqu'aux yeux d'une partie de ce personnel, le handicap invisible apparaît comme un moindre mal. À ce titre, le témoignage de Gabriel, aide-soignant dans un accueil du jour depuis 10 ans, est éloquent : « Enquêteur : « *ça veut dire quoi pour vous ça : « handicap invisible » ? Ça va être vraiment pour les gens qui... qui sont quand même pas trop touchés on va dire par leur handicap* ». Incité par l'interviewer à développer son point de vue, Gabriel nuance son propos : « *on peut vraiment croire que ce sont des gens normaux* ». Pourtant l'expérience de l'autonomie qui est la leur apparaît – à ses yeux – comme un cumul « *des difficultés* » : « *pleins de petites choses* » qui font que ces gens « *peuvent plus vivre tout seuls au final* » : « *il leur faut vraiment beaucoup plus de concentration [...]* [puis] *l'incapacité de faire des gestes fins...* »

ça va être des gens par exemple qui vont marcher plutôt bien, qui vont avoir une élocution correcte et... [...] dès qu'on dépasse les cinq minutes de conversation, on se rend compte que... bah ils peuvent se répéter un peu ou qu'il y a des mots qui sortent pas... c'est des choses que, quand on est pas familier,

on peut vraiment croire que ce sont des gens normaux [...] [je me souviens d'] un test qui faisait donc... je crois que c'était les neuropsyches qui le faisaient... donc faire juste des courses, pour par exemple faire des pâtes... des pâtes carbo et aller faire la liste de courses... Et là, on se rend compte que c'est tout le raisonnement qui est faux, pour se dire 'pour faire 200 grammes, est-ce que je prends 1 kilo ou 400 grammes ça suffit ?' C'est des choses euh, dès qu'on complexifie les tâches et beh ils ont vraiment du mal, il leur faut vraiment beaucoup plus de concentration qu'une personne... qu'une personne normale et du coup, ils se retrouvent vraiment sur beh des difficultés... ils peuvent plus vivre tout seuls au final. Mais quand on les voit comme ça, ils ont pas du tout l'air d'avoir un quelconque handicap... [...] ça va être l'incapacité de faire des gestes fins... ça peut être pleins de petites choses comme ça...

Trait saillant de l'analyse : ce sont les personnes cérébrolésées les plus instruites de notre échantillon qui rapportent les plus des discriminations en lien avec leur handicap – donnant ainsi raison à la thèse de François Dubet (2007) en la matière. En effet, parmi les personnes qui déclarent un niveau d'études supérieur au BAC, 81,58% affirment avoir subi des discriminations (regards instants, moqueries, accusations,...) en lien avec leurs lésions cérébrales, contre 67,24% de leurs homologues les moins diplômées (niveau d'études inférieur ou égal au BAC).

Tableau N°13 : Recodage diplôme de l'enquêté.e * avez-vous déjà subi des discriminations (regards instants, moqueries, accusations,...) en lien avec ces lésions cérébrales ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage diplôme de l'enquêté.e	avez-vous déjà subi des discriminations (regards instants, moqueries, accusations,...) en lien avec ces lésions cérébrales ?		Total
	oui	non	
-/= BAC	78,00	38,00	116,00
ligne %	67,24%	32,76%	100,00%
résidus ajustés	-2,49	2,49	,00
BAC +	93,00	21,00	114,00
ligne %	81,58%	18,42%	100,00%
résidus ajustés	2,49	-2,49	,00
Total	171,00	59,00	230,00
	74,35%	25,65%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les plus instruites de notre échantillon (niveau d'études supérieur au BAC), 81,58% déclarent avoir subi des discriminations (regards instants, moqueries, accusations,...) en lien avec leurs lésions cérébrales, contre 67,24% de leurs homologues les moins diplômées (niveau d'études inférieur ou égal au BAC).

À l'autre bout de l'échelle sociale, dans les récits d'une partie de nos interviewé.es (les moins instruit.es, on voit s'esquisser en filigrane une dynamique d'acceptation du handicap « biscornu », en ce sens qu'elle rime avec l'incorporation du stigmat. Ce mécanisme finit par légitimer le stigmat lui-même, souscrivant (à sa manière) au processus de la normalisation. Ici,

accepter le handicap et incorporer le stigmat qui va de pair, renvient à se situer par rapport à autrui – c'est-à-dire par rapport à la normalité – tout en consentant à sa condition d'altérité. Incité par l'enquêteur à rendre compte des éventuelles discriminations et du processus de stigmatisation afférent, Romain, célibataire sans enfant, qui a eu un TC alors qu'il était enfant, normalise, minimise, banalise les situations qu'il explore au quotidien, 50 ans après son accident en vélo, alors même qu'il avoue ne pas savoir « *comment réagissent les gens dit normaux face à cela* [le handicap] »

Oui, oui, oui, bien-sûr, bien-sûr tout à fait [il y a du stigmat], par rapport à la population que je dirai normale [...] Mais oui, c'est en rapport à notre comportement ça, c'est tout à fait normal. Les gens ils le voient comme ça, ils voient quelqu'un qui ne se comporte pas comme un autre... donc ils disent : 'qu'est-ce qu'il a celui-là ?', ils se demandent [...] je sais pas comment réagissent les gens dit normaux face à cela [le handicap] [...] mais je dirai... je suis différent. Je n'ai pas des réactions comme un autre, [un être] normal je dirai peut-être.

Adopter le regard de la majorité revient alors - implicitement mais clairement - à donner raison à celles et ceux qui discriminent, se portant caution pour les 'entrepreneurs de morale' (Becker, 1985). En se mettant à justifier les réactions de sa belle-famille, Guillaume (auquel nous nous sommes référés précédemment) s'inscrit en faux par rapport à la charge émotionnelle et mentale de son épouse, qui dénonce les discriminations qu'elle a subies dans son propre entourage, après avoir communiqué à ses proches son choix de faire sa vie avec une personne cérébrolésée, qui - plus est - évoluait dans le monde du spectacle : « *Et ils se sont inquiétés comme... bah comme quand des gens qui disent je pars avec un clown... les gens voient le cirque et la roulotte [...]* Les clichés quoi... Les préjugés... les préjugés sociaux, ils attendaient autre chose pour toi. En plus quelqu'un de cérébrolésé. »

Santé perçue : du genre à l'âge

Pour ce qui a trait à la santé perçue, les femmes cérébrolésées se disent moins malades que leurs homologues masculins, au moment même où elles rapportent plus de discriminations qu'eux en lien avec leur handicap. Le tableau croisé ci-dessous confirme cet écart genré, bien renseigné par la littérature scientifique portant sur la santé perçue, mais pas forcément documentée jusqu'à présent pour les lésions cérébrales. Ainsi, parmi les femmes cérébrolésées qui ont participé à l'enquête, 66,67% déclarent se sentir moins malades que d'autres personnes de leur entourage non-concernées par des lésions cérébrales ; contre 48,18% de leurs homologues masculins. :

Tableau N°14 : Quel est votre sexe ? * au regard d'autres personnes de votre entourage non concernées par des lésions cérébrales, diriez-vous que vous êtes : [nombre, ligne %, résidus ajustés].

quel est votre sexe?	au regard d'autres personnes de votre entourage non concernées par des lésions cérébrales, diriez-vous que vous êtes :				Total
	plus malade	autant malade	moins malade	NSP	
femme	3,00	8,00	64,00	21,00	96,00
ligne %	3,13%	8,33%	66,67%	21,88%	100,00%
résidus ajustés	-1,32	-3,23	2,67	,49	,00
homme	8,00	28,00	53,00	21,00	110,00
ligne %	7,27%	25,45%	48,18%	19,09%	100,00%
résidus ajustés	1,32	3,23	-2,67	-,49	,00
Total	11,00	36,00	117,00	42,00	206,00
	5,34%	17,48%	56,80%	20,39%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les femmes cérébrolésées, 66,67% déclarent se sentir moins malades que d'autres personnes de leur entourage non concernées par des lésions cérébrales ; contre 48,18% de leurs homologues masculins.

Creusant un peu plus le différentiel genré enregistré ici, on observe que les hommes cérébrolésés se reconnaissent comme une charge pour leurs proches, un lien (de dépendance) qui n'est guère appréhendé comme tel par la population féminine. En effet, le tableau qui suit est sans appel : parmi les hommes cérébrolésés 21,24% considèrent être devenus une charge pour leur famille ; contre - à peine - 1,16% de leurs homologues féminines.

Tableau N°15 : Quel est votre sexe ? * avez-vous le sentiment d'être devenu.e une charge pour vos proches ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

quel est votre sexe ?	avez-vous le sentiment d'être devenu.e une charge pour vos proches ?			Total
	oui	Non	non, mais parfois on me fait comprendre que je représente une charge pour autrui	

femme	1,00	64,00	21,00	86,00
ligne %	1,16%	74,42%	24,42%	100,00%
résidus ajustés	-4,23	3,67	-,89	,00
homme	24,00	55,00	34,00	113,00
ligne %	21,24%	48,67%	30,09%	100,00%
résidus ajustés	4,23	-3,67	,89	,00
Total	25,00	119,00	55,00	199,00
	12,56%	59,80%	27,64%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les hommes cérébrolésés 21,24% considèrent être devenus une charge pour leur famille contre à peine 1,16% de leurs homologues féminines.

Au-delà des liens que la santé perçue entretient avec le genre, ces questions sont aussi façonnées par l'âge des enquêtés. Ici, la santé subjective met en relief un certain nombre de craintes qui s'amplifient avec l'avancée en âge. En effet, si l'analyse statistique ne permet d'établir de lien significatif entre les personnes cérébrolésées les plus jeunes de notre échantillon ($\neq$ 45 ans) et les craintes éprouvées, l'expérience des lésions cérébrales des enquêtés les plus âgés est pénétrée par la peur : peur d'avoir des séquelles à vie ; peur de perdre leur autonomie et des relations qui leur sont chères ; peur de ne pas savoir gérer leurs émotions et même de ne pas se reconnaître ; peur de perdre un certain niveau de vie - ce qui retranscrit ici essentiellement à travers l'inquiétude de perdre son emploi et voir ses revenus/ressources diminuer (cf. tableaux ci-dessous). Mais au-delà de toutes ces angoisses, c'est la peur de la mort qui calibre et structure l'expérience des lésions cérébrales, notamment des plus âgés de notre population. Ainsi, parmi les enquêtés qui ont plus de 45 ans au moment de l'enquête, 62,38% déclarent avoir peur de mourir à la suite de leur incident de santé (et à cause de celui-ci), contre 38,37% des enquêtés les plus jeunes ($\neq$ 45 ans).

Tableau N°16 : Recodage âge de l'enquêté.e * suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de mourir ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge de l'enquêté.e	suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de mourir ?		Total
	Oui	non	
$\neq$ 45 ans	33,00	53,00	86,00
ligne %	38,37%	61,63%	100,00%
résidus ajustés	-3,27	3,27	,00
+ 45 ans	63,00	38,00	101,00
ligne %	62,38%	37,62%	100,00%
résidus ajustés	3,27	-3,27	,00
Total	96,00	91,00	187,00
	51,34%	48,66%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les plus âgées de notre échantillon (+ 45 ans au moment de l'enquête) 62,38% déclarent avoir peur de mourir à la suite de leur incident de santé (et à cause de celui-ci) contre 38,37% des enquêtés les plus jeunes (-/45 ans).

Tableau N°17 : Recodage âge de l'enquêté.e * suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur d'avoir des séquelles à vie ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge de l'enquêté.e	suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur d'avoir des séquelles à vie ?		Total
	Oui	non	
-/45 ans	49,00	39,00	88,00
ligne %	55,68%	44,32%	100,00%
résidus ajustés	-3,35	3,35	,00
+ 45 ans	88,00	25,00	113,00
ligne %	77,88%	22,12%	100,00%
résidus ajustés	3,35	-3,35	,00
Total	137,00	64,00	201,00
	68,16%	31,84%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les plus âgées de notre échantillon (+ 45 ans au moment de l'enquête), 77,88% déclarent avoir peur d'avoir des séquelles à vie à cause de leur incident de santé, contre 55,68% des enquêtés les plus jeunes (-/45 ans)

Tableau N°18 : Recodage âge de l'enquêté.e * suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de perdre votre autonomie ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge de l'enquêté.e	suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de perdre votre autonomie ?		Total
	Oui	non	
-/45 ans	40,00	46,00	86,00
ligne %	46,51%	53,49%	100,00%
résidus ajustés	-4,50	4,50	,00
+ 45 ans	91,00	27,00	118,00
ligne %	77,12%	22,88%	100,00%
résidus ajustés	4,50	-4,50	,00
Total	131,00	73,00	204,00
	64,22%	35,78%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les plus âgées de notre échantillon (+ 45 ans au moment de l'enquête) 77,12% déclarent avoir peur de perdre leur autonomie à cause de leur incident de santé, contre 46,51% des enquêtés les plus jeunes (-/45 ans).

Tableau N°19 : Recodage âge de l'enquêté.e * suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de perdre votre travail ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge de l'enquêté.e	suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de perdre votre travail ?		Total
	Oui	non	
-/45 ans	36,00	48,00	84,00
ligne %	42,86%	57,14%	100,00%
résidus ajustés	-2,95	2,95	,00
+ 45 ans	64,00	35,00	99,00
ligne %	64,65%	35,35%	100,00%
résidus ajustés	2,95	-2,95	,00
Total	100,00	83,00	183,00
	54,64%	45,36%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les plus âgées de notre échantillon (+ 45 ans au moment de l'enquête), 64,65% déclarent avoir peur de perdre leur travail à cause de leur incident de santé, contre 42,86% des enquêtés les plus jeunes (-/45 ans).

Tableau N°20 : Recodage âge de l'enquêté.e * suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de perdre vos relations chères ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge de l'enquêté.e	suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de perdre vos relations chères ?		Total
	Oui	non	
-/45 ans	28,00	56,00	84,00
ligne %	33,33%	66,67%	100,00%
résidus ajustés	-5,53	5,53	,00
+ 45 ans	74,00	26,00	100,00
ligne %	74,00%	26,00%	100,00%
résidus ajustés	5,53	-5,53	,00
Total	102,00	82,00	184,00
	55,43%	44,57%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les plus âgées de notre échantillon (+ 45 ans au moment de l'enquête) 74% déclarent avoir peur de perdre des relations qui leur sont chères à cause de leur incident de santé, contre 33,33% des enquêtés les plus jeunes (-/45 ans).

Tableau N°21 : Recodage âge de l'enquêté.e * suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de ne pas vous reconnaître ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge de l'enquêté.e	suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de ne pas vous reconnaître ?		Total
	oui	non	
-/45 ans	35,00	49,00	84,00
ligne %	41,67%	58,33%	100,00%
résidus ajustés	-3,36	3,36	,00
+ 45 ans	67,00	34,00	101,00
ligne %	66,34%	33,66%	100,00%
résidus ajustés	3,36	-3,36	,00
Total	102,00	83,00	185,00
	55,14%	44,86%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les plus âgées de notre échantillon (+ 45 ans au moment de l'enquête), 66,34% déclarent avoir peur de ne pas se reconnaître à cause de leur incident de santé, contre 41,67% des enquêtés les plus jeunes (-/45 ans).

Tableau N°22 : Recodage âge de l'enquêté.e * suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de ne pas savoir gérer vos émotions (stress, tristesse,...) ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge de l'enquêté.e	suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de ne pas savoir gérer vos émotions (stress, tristesse) ?		Total
	oui	Non	
-/45 ans	32,00	52,00	84,00
ligne %	38,10%	61,90%	100,00%
résidus ajustés	-3,00	3,00	,00
+ 45 ans	57,00	37,00	94,00
ligne %	60,64%	39,36%	100,00%
résidus ajustés	3,00	-3,00	,00
Total	89,00	89,00	178,00
	50,00%	50,00%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les plus âgées de notre échantillon (+45 ans au moment de l'enquête), 60,64% déclarent avoir peur de ne pas savoir gérer leurs émotions (stress, tristesse,...) à la suite de leur incident de santé, contre 38,10% des plus jeunes (-/45 ans).

Tableau N°23 : Recodage âge de l'enquêté.e * suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de perdre vos revenus/ressources ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge de l'enquêté.e	suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de perdre vos revenus ?		Total
	oui	Non	
-/45 ans	41,00	42,00	83,00
ligne %	49,40%	50,60%	100,00%
résidus ajustés	-2,27	2,27	,00
+ 45 ans	66,00	34,00	100,00
ligne %	66,00%	34,00%	100,00%
résidus ajustés	2,27	-2,27	,00
Total	107,00	76,00	183,00
	58,47%	41,53%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les plus âgées de notre échantillon (+45 ans au moment de l'enquête), 66% déclarent avoir peur de perdre leurs revenus/ressources à la suite de leur incident de santé (et à cause de celui-ci), contre 49,40% des plus jeunes (-/45 ans).

Les récits permettent de nuancer ce panorama statistique. Signant le recul des aptitudes, l'avancée en âge est mobilisée comme un argument vêtu d'ambiguïté. Corrélée à la « *fatigue* » d'un corps qui s'épuise peu à peu, aux difficultés de « *se concentrer* », à une « *agilité* » qui s'évapore progressivement et, plus généralement, à des « *possibilités [qui] diminuent* » de façon significative avec le temps, le vieillissement procure aussi un certain réconfort, en ce sens qu'il ramène dans le monde des « *normaux* » : « *Bon c'est un peu normal [...] je n'ai plus le niveau que j'avais auparavant...* », nous confie Rolland, 55 ans. Le réconfort procuré par l'avancée en âge est à relier à l'impossibilité d'établir des causalités claires et d'incriminer - sans équivoque - le handicap invisible des limitations observées, « *à partir d'un certain âge* ».

Avec le temps, mes possibilités diminuent, diminuent, diminuent, je sais ça [...] sur un cérébrolésé, donc... dans ma tête il y a beaucoup de choses, comme ce que j'ai fait auparavant, j'étais en terminale... tout ça, qui sont parties. Bon c'est un peu normal [...] je n'ai plus le niveau que j'avais auparavant... à partir... à partir d'un certain âge, c'est normal

Le témoignage de Thérèse va dans le même sens, insistant sur l'évolution de la symptomatologie « *avec l'âge* » :

avec l'âge c'est vrai que maintenant ouf... il y a l'âge aussi, je veux dire... quand on prend cinq ans de plus c'est normal que... mais... dès que je fais un truc un peu particulier... il va falloir des jours à

me remettre. Donc, c'est certainement comme je dis l'âge, mais il y a aussi cette fatigue-là, voilà, qui fait que... on est moins en forme quoi.

Quant à la santé perçue au regard d'autres personnes de leur entourage, non-concernées par des lésions cérébrales, ces enquêtés déclarent ne pas savoir s'ils et elles sont autant, plus ou moins malades que leurs pairs.

Tableau N°24 : Recodage âge de l'enquêté.e * au regard d'autres personnes de votre entourage non concernées par des lésions cérébrales, diriez-vous que vous êtes : [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge de l'enquêté.e	au regard d'autres personnes de votre entourage, du même âge, non-concernées par des lésions cérébrales, diriez-vous que vous êtes :				Total
	plus malade	autant malade	moins malade	NSP	
-/ = 45 ans	4,00	12,00	41,00	26,00	83,00
ligne %	4,82%	14,46%	49,40%	31,33%	100,00%
résidus ajustés	-,27	-,94	-1,76	3,20	,00
+ 45 ans	7,00	24,00	76,00	16,00	123,00
ligne %	5,69%	19,51%	61,79%	13,01%	100,00%
résidus ajustés	,27	,94	1,76	-3,20	,00
Total	11,00	36,00	117,00	42,00	206,00
	5,34%	17,48%	56,80%	20,39%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les plus âgées de notre échantillon (+45 ans au moment de l'enquête) 13,01% déclarent ne pas savoir si elles sont plus moins ou autant malades au regard d'autres personnes de leur entourage non concernées par des lésions cérébrales contre 31,33% des plus jeunes (-/ = 45 ans).

Là aussi, l'ambiguïté des liens que l'avancée en âge entretient avec le handicap se retranscrit dans les récits de nos interviewés. Elle est décrite en ces termes par Arlette : *« je cherche beaucoup mes mots, beaucoup plus qu'avant, il y a des mots qui viennent à la place d'autres d'ailleurs [...] j'arrive à parler quand même [...] Mais je le vois par rapport à d'autres gens de mon âge... Bon, c'est difficile à dire parce que l'âge fausse tout en fait »*.

Au-delà des éléments d'analyse présentés supra, la santé perçue semble aussi dépendre du moment où l'incident s'est produit. Ainsi, 84,32% des personnes qui ont eu à faire face à cette épreuve de santé durant l'âge adulte (entre 19-61 ans) qualifient leur état de santé de bon (ou très bon) – contre 65,08% de celles qui ont expérimenté cette épreuve après leur 62e anniversaire).

Tableau N°25 : Recodage âge de l'accident en 3 catégories * recodage état de **santé [nombre, ligne %, résidus ajustés].**

recodage âge de l'accident en 3 catégories	recodage état de santé		Total
	(très) bon	(très) mauvais	
-18 ans	4,00	,00	4,00
ligne %	100,00%	,00%	100,00%
résidus ajustés	1,02	-1,02	,00
19-61 ans	156,00	29,00	185,00
ligne %	84,32%	15,68%	100,00%
résidus ajustés	3,00	-3,00	,00
62 ans et +	41,00	22,00	63,00
ligne %	65,08%	34,92%	100,00%
résidus ajustés	-3,35	3,35	,00
Total	201,00	51,00	252,00
	79,76%	20,24%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées de notre échantillon qui ont eu à faire face à un incident de santé entre 19-61 ans, 84,32% pensent que leur état de santé est bon (ou très bon) contre 65,08% qui ont eu à faire face à un accident après leur 62e anniversaire.

Cela ne signifie pas que les peurs et les inquiétudes sont absentes de ce travail biographique, puisque parmi les personnes cérébrolésées de notre échantillon qui ont eu à faire face à un incident de santé entre 19-61 ans, 60,43% déclarent avoir toujours peur de ne pas se reconnaître, contre 40,91% de celles qui se sont confrontées à cette épreuve après leur 62e anniversaire.

Tableau N°26 : Recodage de l'âge de l'accident * suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de ne pas vous reconnaître ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de l'âge de l'accident	suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de ne pas vous reconnaître ?		Total
	oui	non	
0-18 ans	9,00	15,00	24,00
ligne %	37,50%	62,50%	100,00%
résidus ajustés	-1,86	1,86	,00
19-61 ans	84,00	55,00	139,00
ligne %	60,43%	39,57%	100,00%
résidus ajustés	2,52	-2,52	,00
62 ans et +	9,00	13,00	22,00
ligne %	40,91%	59,09%	100,00%
résidus ajustés	-1,43	1,43	,00

Total	102,00	83,00	185,00
	55,14%	44,86%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées de notre échantillon qui ont eu à faire face à un incident de santé entre 19-61 ans, 60,43% déclarent avoir peur de ne pas se reconnaître contre 40,91% qui ont eu à faire face à un accident après son 62e anniversaire.

Incidé.es à se comparer à autrui, 61,38% de ces mêmes enquêté.es se déclarent moins malades que d'autres personnes de leur entourage non-concernées par des lésions cérébrales. Et là aussi, l'écart avec les plus âgé.es de notre échantillon est palpable (61,38% versus 42,59% des personnes qui ont eu à faire face à un accident après leur 62e anniversaire).

Tableau N°27 : Recodage âge de l'accident en 3 catégories * au regard d'autres personnes de votre entourage non concernées par des lésions cérébrales, diriez-vous que vous êtes : [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge de l'accident en 3 catégories	au regard d'autres personnes de votre entourage non concernées par des lésions cérébrales, diriez-vous que vous êtes :				Total
	plus malade	autant malade	moins malade	NSP	
-18 ans	,00	,00	1,00	2,00	3,00
ligne %	,00%	,00%	33,33%	66,67%	100,00%
résidus ajustés	-,42	-,81	-,79	1,97	,00
19-61 ans	10,00	17,00	89,00	29,00	145,00
ligne %	6,90%	11,72%	61,38%	20,00%	100,00%
résidus ajustés	1,45	-3,61	2,48	-,44	,00
62 ans et +	1,00	19,00	23,00	11,00	54,00
ligne %	1,85%	35,19%	42,59%	20,37%	100,00%
résidus ajustés	-1,36	3,90	-2,31	-,09	,00
Total	11,00	36,00	113,00	42,00	202,00
	5,45%	17,82%	55,94%	20,79%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées de notre échantillon qui ont eu à faire face à un incident de santé entre 19-61 ans, 61,38% se déclarent moins malades que d'autres personnes de leur entourage non-concernées par des lésions cérébrales, contre 42,59% qui ont eu à faire face à un accident après leur 62e anniversaire.

L'analyse des récits recueillis permet de compléter ce panorama statistique. Elle montre d'une part, que l'acceptation de certaines séquelles est plus facile que d'autres ; et d'autre part, que le travail biographique de résilience que le handicap inaugure, implique un deuil, jamais tout à fait achevé. Éminemment imbriqués, ces deux niveaux s'inscrivent dans un jeu constant d'interférences. Pour ce qui a trait au premier élément, l'acceptation des séquelles, nous

observons par exemple que les problèmes de mémoire sont plus facilement tolérés que la désinsertion professionnelle et sociale, notamment chez les hommes cérébrolésés : « *maintenant je suis moins à la recherche de choses comme ça quand même* [souvenirs] ». Quant au second élément, « *le deuil de sa vie d'avant* », il invite le sujet à recommencer inlassablement le travail biographique de résilience qui vise à réserver au handicap sa juste place : « *Même si je m'habitue et je m'adapte, au fond de ma tête* [je me dis] '*ça serait bien mieux si je l'*[la mémoire] *avais*'. » Et pour cause, cette question vient sans cesse rebattre les cartes de l'architecture identitaire et de l'autonomie et, par là même, négocier le sentiment de normalité. « *Disons que c'est rentré dans ma tête [...] je suis conscient que je suis pas un être normal on va dire, ma mémoire a des difficultés* ». En ce sens, le travail de deuil met en perspective toutes les stratégies d'adaptation que les personnes cérébrolésées sont amenées à mettre en œuvre, pour faire quelque chose de ce qui leur arrive : « *je m'habitue et je m'adapte* ». Julien, accidenté de la route, des décennies après ce jour fatal où sa mère le conduisait à l'école, rend ainsi compte de ce travail biographique à double face : acceptation des séquelles *versus* acceptation du handicap :

depuis maintenant trente-et-un ans que je suis cérébrolésé, cela [la mémoire] a quand même fortement diminué... maintenant je suis moins à la recherche de choses comme ça quand même [souvenirs] [...]. Disons que c'est rentré dans ma tête [...] C'est inclus... c'est inclus dans ma tête maintenant, je suis conscient que je suis pas un être normal on va dire, ma mémoire a des difficultés [...] Même si je m'habitue et je m'adapte, au fond de ma tête [je me dis] '*ça serait bien mieux si je l'*[la mémoire] *avais*'. Mais bon... je commence à m'y faire on va dire, on s'adapte quoi

La difficulté à « *faire le deuil de sa vie d'avant* » est reconnue par les professionnels comme particulièrement impactante et mise en lien avec les « *troubles du comportement* ». Et même si ces troubles ne relèvent pas toujours des « *changements de personnalité [...] drastiques* », (rapportés pour l'essentiel par les proches), il n'en demeure pas moins qu'ils sont retenus par les soignants comme le signe par excellence des difficultés des personnes cérébrolésées à accepter ce qui leur arrive. Nadine, infirmière en libéral, nous explique à ce propos :

ça veut dire que souvent, l'état d'un trauma-crânien... associé aussi sûrement au traitement, fait que au cours de la même journée, le comportement de la personne peut complètement changer [...] les gens, ils essaient justement de retrouver ce qu'ils avaient avant, ils s'y accrochent [...] en général les changements de personnalité assez drastiques, enfin c'est plutôt les proches qui nous en parlent puisqu'ils les connaissaient avant... c'est plutôt du trouble du comportement [...] les gens ont du mal à faire euh... le deuil de leur vie d'avant, je crois qu'ils essayent de s'y raccrocher, de la retrouver au plus vite.

Pour les personnes cérébrolésées, l'acceptation des séquelles induites par les lésions cérébrales et in fine l'adaptation aux limitations afférentes, se présentent alors comme la condition pour continuer à vivre, en dépit de tous les changements que le handicap inocule. Jonathan, plus de 35 ans après accident de moto qui a fait basculer sa vie d'adolescent, s'accroche toujours à la vie :

Je dirais comme tout traumatisé crânien, j'ai des séquelles question mémoire... je n'ai plus comme elle était auparavant... Sinon j'ai... je ne vis pas comme je vivais auparavant, pareil il y a beaucoup de choses qui auparavant étaient dans ma tête et qui, suite au choc se sont enfuis on dira... Mais, mais je

vis, je vis, je vis... même si, même si... point de vue relations, c'est plus pareil qu'auparavant avec les autres.

L'extrait de l'entretien ci-dessus met en relief tout le travail d'aménagement que les personnes cérébrolésées mettent en place pour vivre avec leur handicap. Cela ne revient pas à dire que cette entreprise négociée, conditionnée par un travail biographique persévérant, est automatique. Au contraire même, elle est façonnée par des inégalités sociales de toutes sortes qui se retranscrivent, en partie, sur la nature de l'épreuve et les circonstances dans lesquelles elle s'est déployée. À titre d'exemple, parmi les enquêtés qui ont à vivre un accident lors de l'enfance ou de l'adolescence 33,33% affirment ne pas accepter encore ce qui leur est arrivé, allant - pour partie (6,67%) - jusqu'à déclarer qu'ils et elles ne l'accepteront jamais. En revanche, ces difficultés d'acceptation ne concernent que 8,43% des personnes qui ont eu à faire face à cette épreuve entre 19 et 61 ans.

Tableau N°28 : Recodage de l'âge de l'accident * vous diriez aujourd'hui que vous [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de l'âge de l'accident	vous diriez aujourd'hui que vous				Total
	acceptez la situation	finissez par accepter la situation	n'acceptez pas encore la situation	n'accepterez jamais la situation	
0-18 ans	4,00	14,00	10,00	2,00	30,00
ligne %	13,33%	46,67%	33,33%	6,67%	100,00%
résidus ajustés	-4,77	1,83	3,75	2,19	,00
19-61 ans	103,00	47,00	14,00	2,00	166,00
ligne %	62,05%	28,31%	8,43%	1,20%	100,00%
résidus ajustés	4,14	-2,05	-2,95	-1,05	,00
62 ans et +	15,00	12,00	4,00	,00	31,00
ligne %	48,39%	38,71%	12,90%	,00%	100,00%
résidus ajustés	-,64	,84	,10	-,80	,00
Total	122,00	73,00	28,00	4,00	227,00
	53,74%	32,16%	12,33%	1,76%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées de notre échantillon qui ont eu à faire face à leur accident alors qu'elles étaient mineures, 33,33% déclarent ne pas accepter encore la situation contre 8,43% qui ont eu à faire face à leur incident de santé entre 19 et 61 ans.

Ce constat est à mettre en perspective avec une combativité - plus ou moins prononcée. Ainsi, parmi les personnes cérébrolésées qui étaient mineures au moment de l'accident, 26,67% déclarent se sentir plutôt résignées et abattues, contre 8,59% de celles qui ont eu à y faire face entre 19 et 61 ans.

Tableau N°29 : Recodage de l'âge de l'accident * vous vous sentez plutôt résigné.e et abattu.e ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de l'âge de l'accident	vous vous sentez plutôt résigné.e et abattu.e ?		Total
	oui	Non	
0-18 ans	8,00	22,00	30,00
ligne %	26,67%	73,33%	100,00%
résidus ajustés	2,51	-2,51	,00
19-61 ans	14,00	149,00	163,00
ligne %	8,59%	91,41%	100,00%
résidus ajustés	-2,95	2,95	,00
62 ans et +	6,00	24,00	30,00
ligne %	20,00%	80,00%	100,00%
résidus ajustés	1,32	-1,32	,00
Total	28,00	195,00	223,00
	12,56%	87,44%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées de notre échantillon qui ont eu à faire face à un accident alors qu'elles étaient mineures, 26,67% déclarent se sentir plutôt résignées et abattues, contre 8,59% de celles qui ont eu à y faire face entre 19 et 61 ans.

Il va sans dire que la santé perçue et l'identification de soi comme une personne peu ou prou autonome, ont aussi des conséquences sur les relations avec autrui, puisque ces mêmes enquêté.es, qui ont eu à se confronter à de telles épreuves avant leur majorité, déclarent aussi se vivre comme. Cette sensation (que l'on retrouve à un moindre degré chez les personnes qui avaient entre 19-61 ans au moment de l'accident) semble « s'évaporer » progressivement avec l'avancée en âge – les limitations étant (avec le temps) reconnues comme faisant partie du lot de la vieillesse. Mais cette tendance ne se conjugue pas de la même façon pour tout le monde : la communauté gay faisant plutôt office d'exception. Cette assertion entre en résonance avec l'élément d'analyse déployé plus haut, selon lequel l'expérience du vieillir est vêtue d'une certaine ambiguïté, dès lors que le handicap entre en ligne de compte. En effet, l'avancée en âge rend compliqué l'exercice étiologique qui consisterait à faire la part des choses entre ce qui relève des lésions cérébrales et ce qui relève du vieillissement : *« c'est toujours un peu compliqué d'avoir ce genre d'analyse, parce que j'ai... je vais avoir cinquante piges et à cinquante piges on est... voilà on est moins agile qu'à vingt aussi »*. Plus encore, cet 'exercice', qui consiste à trouver un sens à sa nouvelle vie tout en vieillissant, se relève particulièrement difficile pour la communauté gay. Depuis son AVC, Martin, accompagné de son compagnon, a quitté Paris pour venir s'installer dans le sud de la France, où il continue à travailler dans le milieu de la culture :

me concentrer plus de [quelques] minutes sur une tâche euuh... me peinait un peu [...] je trouve que c'est toujours un peu compliqué d'avoir ce genre d'analyse, parce que j'ai... je vais avoir cinquante piges et à cinquante piges on est... voilà on est moins agile qu'à vingt aussi... et je trouve que c'est toujours compliqué de faire la part des choses euuh... [...] c'est pour ça que j'ai travaillé avec ma psy, c'est que... je suis comme beaucoup de pédés, j'ai un peu de mal à vieillir et euuh... et du coup j'oublie un petit peu le fait de vieillir bah, en faisant des soirées un peu, voilà... en sortant, en prenant un peu des drogues... en me disant : 'tu vois, t'es encore jeune, tu fais des trucs de jeunes et tu t'oublies un peu dans les vapeurs' [...] dire bah le samedi entre vingt heures et le dimanche six heures du matin, je vais oublier que j'ai cinquante ans... [...] j'ai plus cet échappatoire-là [drogues] et du coup je suis confronté à... au vieillissement et à... et avec du coup la vie qui va avec [...] je peux plus voilà faire semblant que... j'ai pas cinquante ans, il faut que je l'assume vraiment et... c'est un sujet

Ressources relationnelles et perceptions de la santé : entre *cure* et *care*

L'analyse statistique (au même titre que l'analyse des données qualitatives) confirme le rôle central des ressources relationnelles, dès lors qu'il s'agit d'apprécier son état de santé. Si les personnes cérébrolésées qui vivent avec quelqu'un.e s'estiment en meilleure santé que leurs homologues qui mènent une vie en solo, elles font aussi état de nombreuses craintes : peur de perdre des relations qui leur sont chères, de ne pas savoir gérer leurs émotions, d'avoir des séquelles à vie et/ou de ne pas se reconnaître suite à l'accident de santé. En dépit de ces appréhensions, ces enquêtés se disent plus résistants et combattifs que celles et ceux qui vivent en solo et qui déclarent se sentir plutôt résignés et abattus (21,05% versus 6,25% de celles qui vivent avec quelqu'un.e). Leur combativité et résistance se retranscrivent aussi lorsqu'il s'agit de se projeter pour rendre compte de l'évolution de leur santé à l'avenir. Ainsi, 87,05% de cette population estime que sa santé restera telle qu'elle (au même s'améliorera) dans les années à venir.

Tableau N°30 : Recodage situation matrimoniale * recodage projection de l'état de santé [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage situation matrimoniale	recodage projection de l'état de santé		Total
	meilleur ou identique	pire ou bien pire	
vivre avec quelqu'un.e	121,00	18,00	139,00
ligne %	87,05%	12,95%	100,00%
résidus ajustés	4,19	-4,19	,00
vivre seule.e	78,00	42,00	120,00
ligne %	65,00%	35,00%	100,00%
résidus ajustés	-4,19	4,19	,00
Total	199,00	60,00	259,00
	76,83%	23,17%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées de notre échantillon qui vivent avec quelqu'un.e, 87,05% se projetant dans l'avenir déclarent que leur état de santé s'améliorera ou restera identique contre 65% de celles qui vivent seules.

Tableau N°31 : Recodage situation matrimoniale * vous vous sentez plutôt résigné.e et abattu.e? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage situation matrimoniale	vous vous sentez plutôt résigné.e et abattu.e ?		Total
	oui	non	
vivre avec quelqu'un.e	8,00	120,00	128,00
ligne %	6,25%	93,75%	100,00%

résidus ajustés	-3,30	3,30	,00
vivre seule.e	20,00	75,00	95,00
ligne %	21,05%	78,95%	100,00%
résidus ajustés	3,30	-3,30	,00
Total	28,00	195,00	223,00
	12,56%	87,44%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées de notre échantillon qui vivent seules, 21,05% se déclarent résignées et abattues contre 6,25% de celles qui vivent avec quelqu'un.e.

Il en résulte que les personnes cérébrolésées qui partagent leur vie avec quelqu'un.e, perçoivent leur santé de façon plus positive que celles qui vivent seules et, à cet égard, elles sont dans une position avantageuse. Mais paradoxalement, ce n'est pas ce qui ressort de prime abord de l'analyse qualitative. Les récits éclairent sous un autre angle ces observations statistiques, donnant à voir tout le travail d'invisibilisation auquel s'adonnent en particulier les hommes cérébrolésés, dès lors qu'il s'agit d'apprécier le soutien moral, affectif, pratique et/ou informationnel de leurs compagnes. Ainsi pour Nilan qui préfère s'attarder sur la souffrance de son épouse – amenée à composer tant bien que mal avec ses troubles comportementaux – plutôt que sur les bénéfices qu'il tire du maintien de sa relation de couple et du soutien qu'elle lui apporte :

elle a subi surtout parce que comme je te disais pendant quatre mois je lui... je la faisais dégoupiller je m'en rendais pas compte... [...] Elle pleurait tous les soirs, je m'en rendais pas compte donc euuh... non, non elle a... elle a dégoupillé quoi... Enfin, elle a failli dégoupiller... failli donc ouais c'est là... c'est... c'était chaud oui à un moment donné... oui c'était chaud ouais... pour elle surtout parce que du coup elle subissait... [...] Mais sans savoir ce que j'avais exactement...

En minimisant son handicap à une affaire des souvenirs troublés par une mémoire défaillante, Jean-Pierre abonde dans ce même sens. Et même s'il reconnaît que « *ça a été très dur pour son [mon] épouse de l'accepter* » [absence de souvenirs], il se précipite pour ajouter que leur relation « *[n'] est pas basée sur des souvenirs, elle est basée sur des sentiments très, très forts* », tant à l'égard de sa compagne que de leurs enfant.es et que, sur ce point, il est « *indéfectible* » :

Et oui, elle se demandait aussi... voilà euuh... quelqu'un qui perd la mémoire comme ça... ce que c'est de vivre avec [...] Quel fil on garde ? [...] Les souvenirs je les ai pas, donc ça a été très dur pour mon épouse de l'accepter, mais les sentiments que j'ai pour elle, pour les enfants et tout ça... elle sait que je suis indéfectible là-dessus [...] Elle sait que tout ça, c'est intact et c'est là-dessus que notre relation est basée... elle est pas basée sur des souvenirs, elle est basée sur des sentiments très, très forts et... et voilà et ce qu'on vit au présent [...] Voilà... donc on vit au présent.

Occulté jusqu'à être nié, le *care* ne se voit que lorsqu'il manque. Ainsi, bien qu'il arrive que les personnes cérébrolésées (et notamment les femmes) se montrent indulgentes face à de telles attitudes, les hommes rejettent farouchement ces postures, en particulier lorsqu'elles émanent de leurs compagnes. Faisant preuve d'humour noir, Franck décrit ainsi l'arrivée de son épouse

à l'hôpital et sa réaction, lorsqu'il lui annonce que le scanner a relevé un AVC : « *'Ah mais c'est que ça !' Sur le moment j'étais là : 'mais elle se fout de ma gueule ou quoi ?'* »

l'anecdote la plus rigolote c'était quand même quand je suis arrivé à l'hôpital... que je l'ai appelée euuh... donc... j'ai demandé à appeler ma femme [...] je lui ai juste dit : 'ils ont trouvé quelque chose euuh... au scanner' donc du coup elle m'a dit 'j'arrive'... Et en arrivant j'ai dit : 'bon beh, c'est un AVC', elle me répond : 'Ah mais c'est que ça' [Rires] [...] Non, en fait, elle c'était mise en tête que j'avais une tumeur inopérable [...] Sur le moment j'étais là : 'mais, elle se fout de ma gueule ou quoi ?'

Une partie des enquêtés, pour l'essentiel des femmes, rend compte de la bifurcation de la trajectoire conjugale à la suite de son incident de santé. Ici, le tournant embrasse la forme de la rupture généralement subie, plus rarement revendiquée. Ce script est clairement identifié chez les professionnel·les, qui notent l'occurrence des ruptures conjugales, notamment chez « *de jeunes couples... [où] le conjoint finit par partir* ». D'ailleurs, au sein des équipes, de telles bifurcations peuvent activer des « *jugements* », que certain·es soignant·es qualifient de « *rapides* », en ce sens que l'impact des troubles du comportement sur l'évolution de la trajectoire conjugale n'est pas forcément considéré : « *elle aimait la personne qu'elle était avant* »

souvent chez le cas de jeunes couples... le conjoint finit par partir parce que... après c'est hyper compliqué, parce qu'on se dit : 'bah, elle s'attache pas, enfin, c'est qu'elle aime pas ou autre'. Mais en même temps... elle aimait la personne qu'elle était avant... et ça c'est hyper compliqué... Nous dans les équipes... bon, ça arrive des fois qu'il y ait des personnes qui puissent... ouais, émettre un petit jugement rapidement, ça échappe mais... Je pense il faut prendre le problème sous toutes les coutures et c'est très très compliqué... surtout quand il y a des troubles du comportement, justement avec des phases de désinhibition par exemple ou alors c'est une personne qui... peut être très réservée, très pudique et peut devenir complètement désinhibée et c'est pas la personne qu'on connaissait avant [...] les jeunes couples... c'est quasi systématique [...] Dans le cas d'un couple marié par exemple depuis vingt-ans, trente-ans ou quarante-ans, bah, la personne elle continue à prendre en charge son mari ou sa femme parce que... ouais je pense que... la relation est différente

Quand elle est revendiquée, la rupture conjugale fait suite au constat d'une relation qui n'est pas à la hauteur de l'épreuve et des enjeux de santé afférents. « *Sur le coup, c'est clair que [...]* *Je me suis séparé du mec que j'avais à l'époque* », précise Luis, gay, marié, sans enfant, âgé de 40 ans au moment de l'entretien. On pourrait supposer que de telles situations relèvent de l'intime et que leur analyse n'a pas à percer la sphère privée. Or, à bien y regarder, ces situations activent une prise de conscience douloureuse, qui fait retour à la sphère publique et met en lumière les failles du système de soins et, en particulier, l'impossibilité d'octroyer une aide « *pratique* » et adaptée à celles et ceux qui se retrouvent seul·es au moment de l'accident :

on ne propose rien à ceux qui ont des AVC [...] je suis sortie de l'hôpital mais j'ai pas forcément été... comment dire... aidée de manière pratique quoi. Voilà, ils savaient qu'à ce moment-là j'étais toute seule, parce que mon ami était aux États-Unis... enfin voilà. Mais personne a pensé à ça, a pensé... ou n'a jugé utile en tout cas, de proposer quelque chose.

Le témoignage de Béatrice n'a rien d'extra-ordinaire. Force est de constater que ce sont les femmes qui se retrouvent plus souvent « *toutes seules* » face au mal, « *isolées* » de leur propre famille. Valentine, rend ainsi compte de ces configurations : « *bah à ce moment-là, j'étais isolée de ma famille en fait, qui est pas venue à XXX [ville du nord de la France], pour voir comment*

ça se passait parce que bon, finalement, je m'en suis bien tirée, mais bon [...] je me suis dit 'ah ouais, je me suis retrouvée toute seule quoi'». En poursuivant son propos, l'interviewée souligne l'importance capitale de la présence physique d'un.e proche, au moment de l'accident. Lorsque celle-ci fait défaut, le téléphone (qu'il s'agisse d'entrer en contact avec la mère ou SOS Médecins), l'intervention des pompiers ou encore les premiers secours des ami.es, donnent le change :

je suis rentrée chez-moi, le premier truc que j'ai fait, je me suis jetée sur le téléphone, j'ai appelé ma mère qui était donc à sept-cent kilomètres, ce qui servait absolument à rien [...] je lui ai dit mais c'était très confus. Je lui ai dit : 'beh [je ne vais] pas très bien, il m'est arrivé un truc là bizarre', Donc je lui ai dit : 'beh j'ai perdu la parole'... donc là, évidemment, elle s'est affolée. Ma sœur était à ce moment-là aussi avec elle, donc toutes les deux étaient affolées. Elles m'ont dit : 'maintenant ça suffit, t'appelles SOS médecins au moins quoi'... Alors moi je voulais pas, je voulais pas, mais j'avais du mal à trouver mes mots. Enfin bon, c'était... j'étais un peu ailleurs quoi, mais j'arrivais quand même à... enfin, je babillais plus quoi, voilà. Donc, finalement beh, je me suis faite engueuler évidemment par elles deux, elles m'ont dit : 'maintenant t'appelles le 15'. Elle me dit : 'on raccroche et si jamais tu le fais pas, bah nous, on le fait à ta place',. Donc bah forcément, j'ai appelé le 15... [...] Voilà et en même temps, il y a donc ma mère et ma sœur qui ont appelé une amie à moi qui est venue, qui est arrivée en même temps que les pompiers.

En miroir, les récits des hommes (toutes orientations sexuelles confondues) font état des avantages de la présence physique d'une tierce personne - et notamment de la compagne ou du compagnon - dès les premiers instants de l'accident. Tous soulignent que dans ces moments, appeler le médecin généraliste, avertir les secours, ne pas minimiser ou banaliser les premiers signes revient à éviter des séquelles autrement graves : *« heureusement qu'il était là, parce que sinon moi je pense que [...] j'étais prêt à me recoucher »*

Je me suis levé du lit et je suis tombé et mon mari ben s'est un peu occupé de moi... c'était un peu bizarre, on savait pas trop ce qui se passait... Je suis allé aux toilettes, je suis retombé une deuxième fois et là euh, il a appelé mon médecin... notre médecin généraliste... Je sais pas trop ce qui se sont racontés, mais rapidement il a appelé les pompiers et les pompiers sont venus me chercher et j'ai été emmené aux urgences de XXX [nom de la ville] [...] heureusement qu'il était là parce que sinon moi j'e, pense que [...] j'étais prêt à me recoucher si j'avais pas été... Heureusement que j'ai pas été seul... [Pierre, 51 ans, gay, marié, sans enfants]

Au-delà de premiers secours à l'instant même où l'accident se produit, lorsque le couple ressort fortifié de l'épreuve, l'accident vient s'inscrire dans une trajectoire jugée solide. Dans ces cas de figure, où le risque de la perte de l'autre est tangible (*« on touche un peu... à la perte potentielle, de près ! Donc oui, ça... ça... ça change un peu les liens »*), les rôles peuvent aussi être inversés. Ainsi, Pierre, se référant à son mari, précise qu'*« il a eu très, très peur »* et que son AVC *« l'a un peu traumatisé »*. En revanche, lui-même n'a pas éprouvé les choses de la même manière, quasi protégé par une conscience altérée ou momentanément suspendue : *« parce que moi j'ai pas vu grand-chose, j'étais un peu dans les vapes [...] il a eu la trouille plus que moi »*

ça nous a beaucoup rapproché... c'est pas du tout qu'on était éloignés... on était très amoureux et très proches, mais ça nous a ultrasoudés cet épisode-là, vraiment mais très, très, très fort... Je trouve qu'il a eu très peur, beaucoup plus que moi d'ailleurs euh... parce que moi j'ai pas vu grand-chose, j'étais un peu dans les vapes, un peu... enfin, j'ai un peu subi. Lui, a plus... lui, a regardé... il, il a vu, moi pas,

donc je pense que ça l'a un peu... ouais ça l'a un peu traumatisé [...] il était vraiment aux premières loges... je pense qu'il a eu très, très peur... même s'il a eu les bons réflexes, il a eu la trouille plus que moi [...] on touche un peu... à la perte potentielle, de près... Donc oui ça... ça... ça change un peu les liens.

L'apport des ressources relationnelles se cristallise donc autour de la figure emblématique de la compagne ou du compagnon. Si la plupart des récits qui nous ont été livrés font état de cette figure rassurante et accompagnatrice - qui est « *dans l'écoute* », présente « *aux examens de contrôle* », prête à gérer la peur et à faire preuve de précaution -, la minimisation du travail du *care* déployé par ces aidant.es est aussi de mise. Ainsi, il n'est pas rare que les hommes cérébrolésés présentent l'accident comme « *quelque chose qui n'a pas d'incidence sur leur vie* », minimisant - par là même - tout le travail de soins dont il bénéficie. L'observation résonne de l'assertion de Molinier (2016) à propos de ce travail du *care* fait des « *petits rien* » :

Didier [son mari] est déjà, de par son caractère, beaucoup dans l'écoute, donc ça a été le... la première chose de lui en parler et qu'il écoute... Il est beaucoup, il va beaucoup me rassurer après... comment dire... il est un peu... il m'accompagne aux examens de contrôle, mais c'est quelque chose qui n'a pas d'incidence sur notre vie. Si on veut partir en vacances, prendre l'avion, faire de la plongée sous-marine ou des choses comme ça, on va le faire sans se poser la question de ma tête [...] je fais plus de manèges à sensations... je pourrais hein, mon médecin m'a dit que je pouvais faire du saut en parachute si ça m'amuse, mais euh... de peur qu'il m'arrive quelque chose, je vais plus faire... si je vais à Euro-Disney, je vais pas faire des roaller coaster ou des conneries comme ça [...] par peur... ouais ... et par précaution.

Quant aux personnes cérébrolésé.es, plus ou moins soutenu.es par leur entourage familial (en dehors des partenaires), l'aide dont ils et elles bénéficient se présente comme une réalité à double face. Si la présence des proches, prêt.es à aider, est reconnue comme une « *chance* », le lien de dépendance ainsi instaurée comporte aussi des limites, dans la mesure où il projette les personnes cérébrolésées dans le statut d'un fardeau, d'une charge, « *à la merci* » de l'aide de l'entourage. Olivier évoque ces liens d'interdépendance à double tranchant :

Je dirais que c'est une chance, parce que beaucoup de personnes n'ont pas les parents proches comme ça [...] J'ai la chance d'avoir une sœur aînée qui a vingt mois de plus [...] qui est prête à m'aider [...] Je ne la vois pas souvent maintenant, elle habite à XXX [nom de la ville dans le nord de France] [...] Mais jusqu'au c'est une chance ? Disons que c'est pas toujours... [Enquêteur : facile ?] Non, parce qu'on est à leur merci et ça peut aussi être une charge pour eux et beaucoup de contrôle pour nous.

D'autres enquêté.es constatent (non sans une certaine amertume) que les inquiétudes de l'entourage familial disparaissent rapidement, une fois la phase aiguë de soins terminée. David note à ce propos : « *ça a créé beaucoup d'inquiétude dans ma famille euuuh... inquiétude qui est partie assez rapidement il me semble, j'aurais tendance à dire qu'il y a eu assez peu de retombés sur mon entourage* ». L'attitude critique dont font preuve les enquêté.es vis-à-vis de l'aide octroyée par leur entourage - et en particulier les parent.es - est aussitôt relativisée, notamment de la part des femmes cérébrolésées : « *il faut pas leur en vouloir parce qu'ils [les parents] s'en rendent pas compte* ». Ainsi, Cassandre précise ne pas pouvoir parler avec sa mère des difficultés qu'elle rencontre au quotidien, ce qui la conduit inexorablement à une forme de mutisme ; alors que son besoin de mettre des mots sur ses maux est palpable : « *avec ma mère*

je m'entends très bien, mais si j'ai le malheur de parler de quoique ce soit en rapport avec ma maladie, elle minimise souvent... [...] Donc finalement beh... après on en parle plus quoi ». Aux yeux des personnes cérébrolésées, cette minimisation des séquelles (qui prend tantôt l'expression de l'oubli, tantôt l'expression du déni) devient une condition pour que les aidant.es continuent à s'investir dans le *care*, car « *toujours s'inquiéter pour ses enfants, c'est pas tenable* »

Parce qu'on est pas forcément écoutés... comme je disais bon, avec ma mère je m'entends très bien mais si j'ai le malheur de parler de quoique ce soit en rapport avec ma maladie, elle minimise souvent. Alors qu'elle a eu très, très peur, je veux dire voilà elle est pas... c'est pas du tout un cœur de pierre mais... [...] Elle oublie, elle oublie... c'est ça le truc. Donc finalement beh après, on en parle plus quoi, sauf aux gens qu'on connaît pas [...] Mais bon après, il faut pas leur en vouloir parce qu'ils s'en rendent pas compte [...] je pense pour les proches ou les parents, minimiser c'est aussi une manière de ne pas s'inquiéter pour l'autre... parce que toujours s'inquiéter pour ses enfants... c'est pas tenable.

Il est à noter qu'à chaque fois que nous avons eu à enregistrer de tels commentaires, c'était des mères aidantes qui étaient dans le viseur. Et pourtant, comparativement aux pères, ces mères payent au prix fort le soutien qu'elles procurent à leur progéniture, une abnégation de soi déposé au socle sacrificiel du *care*. En effet, de nombreux parcours de vie renvoient dos-à-dos des pères absents qui quittent le noyau familial à la suite de l'incident de santé de leur descendance *versus* des mères qui « *arrêtent de travailler pour s'occuper* » de leurs enfant.es 'handicapé.es'. Et même si selon certain.es professionnel.les – pour l'essentiel des hommes - les lésions cérébrales mobiliseraient le couple (donc les deux parent.es et non pas uniquement les mères), le différentiel genré demeure, rejoignant ainsi un constat que nous avons eu à établir du côté du cancer. Jérôme, spécialiste en médecine de réadaptation, nous précise : « *je vois beaucoup les deux [parents]... et même dans des cas de couples divorcés, je sais pas... j'ai un peu l'impression que ça... ça... c'est pas... que ça rapproche les familles, mais disons que... [...] ça mobilise le couple en tout cas* ». Et pourtant, parmi les cas observés sur le terrain, aucun ne rend compte d'une figure paternelle qui se chargerait seule du travail du *care*, pour compenser le départ de la mère qui quitterait le foyer familial suite à l'accident de leur enfant.e.

Relevant de l'évidence, ce travail du *care* - procuré pour l'essentiel par les mères aidantes - est naturalisé, voire même occulté, surtout de la part des fils cérébrolésés. Xavier, 57 ans, a eu un accidenté de la route alors qu'il était adolescent : « *ma mère a arrêté de travailler pour s'occuper de moi à l'appartement [...] j'ai deux parents mais mon père a quitté ma mère euuh... vers 90* », soit 2 ans après l'accident, selon la mère de Xavier, interviewée une semaine auparavant. Quant aux questions administratives, quand l'enquêteur demande à Xavier de lui préciser qui s'en occupe, voici sa réponse : « *Je n'avais pas les capacités, heureusement j'ai mes parents. J'ai la chance d'avoir des parents, voilà qui s'occupent de moi.* » Mais là aussi, l'entretien réalisé avec la mère de Xavier s'inscrit en faux par rapport à ses déclarations : « *Le père de Xavier ? Il s'est tiré 2 ans après l'accident [soit en '90], il s'est jamais occupé de rien* », nous précise-t-elle.

Santé perçue : du niveau d'instruction aux ressources financières

Au-delà des éléments d'analyse que nous venons d'exposer, ce qu'il convient de lire dans le récit de Xavier, c'est aussi son niveau d'études. En effet, pour ce qui a trait à la santé perçue, seulement 1,01% des personnes cérébrolésées les plus instruites de l'échantillon se disent plus malades que des gens de leur entourage, non-concernés par ce handicap contre 9,35% de celles qui ont un niveau d'études inférieur ou égal au BAC. C'est d'ailleurs à l'aune de ce constat, qu'il convient de comprendre l'impact de leur handicap sur leur vie, qualifié de « faible » pour 49,60% d'entre elles, versus 24,17% pour celles qui ont un niveau d'études inférieur ou égal au BAC.

Les tableaux qui suivent donnent un aperçu chiffré de cette double observation

Tableau N°32 : Recodage diplôme de l'enquêté.e * comment évalueriez-vous l'impact des lésions cérébrales sur votre vie ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage diplôme de l'enquêté.e	comment évalueriez-vous l'impact des lésions cérébrales sur votre vie ?			Total
	faible	modéré	important	
-/= BAC	29,00	65,00	26,00	120,00
ligne %	24,17%	54,17%	21,67%	100,00%
résidus ajustés	-4,12	3,37	,80	,00
BAC +	62,00	41,00	22,00	125,00
ligne %	49,60%	32,80%	17,60%	100,00%
résidus ajustés	4,12	-3,37	-,80	,00
Total	91,00	106,00	48,00	245,00
	37,14%	43,27%	19,59%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées de notre échantillon celles qui ont un niveau supérieur au BAC, 49,60% qualifient l'impact des lésions cérébrales sur leur vie de légères, contre 24,17% de celles qui ont un niveau d'études inférieur ou égal au BAC.

Tableau N°33 : Recodage diplôme de l'enquêté.e * au regard d'autres personnes de votre entourage non cernées par des lésions cérébrales, diriez-vous que vous êtes : [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage diplôme de l'enquêté.e	au regard d'autres personnes de votre entourage non-concernées par des lésions cérébrales, diriez-vous que vous êtes :				Total
	plus malade	autant malade	moins malade	NSP	
-/= BAC	10,00	13,00	65,00	19,00	107,00

ligne %	9,35%	12,15%	60,75%	17,76%	100,00%
résidus ajustés	2,66	-2,09	1,19	-,97	,00
BAC +	1,00	23,00	52,00	23,00	99,00
ligne %	1,01%	23,23%	52,53%	23,23%	100,00%
résidus ajustés	-2,66	2,09	-1,19	,97	,00
Total	11,00	36,00	117,00	42,00	206,00
	5,34%	17,48%	56,80%	20,39%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées de notre échantillon celles qui ont un niveau d'études inférieur ou égal au BAC 9,35% se disent plus malades que d'autres personnes de leur entourage non-concernées par des lésions cérébrales, contre 1,01% de celles qui ont un niveau supérieur au BAC.

Quant aux personnes cérébrolésées les plus riches de notre échantillon, 67,03% d'entre elles s'estiment moins malades que d'autres membres de leur entourage, non-concernées par ces situations de handicap (versus 40% pour les plus démunies). Par ailleurs, la majorité de ces enquêtés déclare avoir peur de perdre son confort de vie, ce qui se pourrait se traduire par une réduction de ses revenus - soit 70,51% contre 37,04% pour les plus démunies. À l'autre bout de l'échelle sociale, 80% des plus défavorisés rejettent l'idée d'être devenu.e.s une charge pour leurs proches, contre 48% de leurs homologues qui déclarent avoir entre 1000-2000 € par mois et par foyer pour vivre. Cette même population (dont les ressources se situent entre 1000-2000 €) craint ne pas savoir gérer ses émotions : c'est le cas pour 61,84% de ces enquêtés contre 25% pour les plus démunies. Il est à noter que l'ensemble de ces facteurs ne se traduit pas systématiquement dans des carrières de résistance et de combativité ni d'ailleurs dans des carrières de résignation, qu'il s'agisse des plus défavorisés ou de plus riches de nos enquêtés.

Tableau N°33 : Recodage des revenus + aides du ménage * au regard d'autres personnes de votre entourage non concernées par des lésions cérébrales, diriez-vous que vous êtes : [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	au regard d'autres personnes de votre entourage non concernées par des lésions cérébrales, diriez-vous que vous êtes :				Total
	plus malade	autant malade	moins malade	NSP	
0-1000 euros	3,00	5,00	12,00	10,00	30,00
ligne %	10,00%	16,67%	40,00%	33,33%	100,00%
résidus ajustés	1,23	-,13	-2,01	1,90	,00
1000-2000 euros	1,00	17,00	44,00	19,00	81,00
ligne %	1,23%	20,99%	54,32%	23,46%	100,00%
résidus ajustés	-2,11	1,07	-,58	,88	,00
+ de 2000 euros	6,00	14,00	61,00	10,00	91,00

ligne %	6,59%	15,38%	67,03%	10,99%	100,00%
résidus ajustés	,71	-,70	2,64	-2,98	,00
NSR	1,00	,00	,00	3,00	4,00
ligne %	25,00%	,00%	,00%	75,00%	100,00%
résidus ajustés	1,77	-,93	-2,32	2,74	,00
Total	11,00	36,00	117,00	42,00	206,00
	5,34%	17,48%	56,80%	20,39%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir moins de 1000 € par mois et par foyer pour vivre, 40% se disent moins malades au regard d'autres personnes de leur entourage non concernées par des lésions cérébrales, contre 67,03% de plus riches de notre échantillon (+ 2000 € par mois et par foyer). Par ailleurs, parmi celles qui ne souhaitent pas renseigner leurs ressources, 75% déclarent ne pas savoir répondre à cette question.

Tableau N°34 : Recodage des revenus + aides du ménage * suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de perdre vos revenus ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de perdre vos revenus ?		Total
	Oui	non	
0-1000 euros	10,00	17,00	27,00
ligne %	37,04%	62,96%	100,00%
résidus ajustés	-2,45	2,45	,00
1000-2000 euros	42,00	35,00	77,00
ligne %	54,55%	45,45%	100,00%
résidus ajustés	-,92	,92	,00
+ de 2000 euros	55,00	23,00	78,00
ligne %	70,51%	29,49%	100,00%
résidus ajustés	2,85	-2,85	,00
NSR	,00	1,00	1,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-1,19	1,19	,00
Total	107,00	76,00	183,00
	58,47%	41,53%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les plus riches de notre échantillon (+ 2000 € par mois et par foyer) 70,51% affirment avoir eu peur de perdre leurs revenus suite aux lésions cérébrales, contre 37,04,96% de plus démunies (moins de 1000 € par mois et par foyer pour vivre).

Tableau N°35 : Recodage des revenus + aides du ménage * suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de ne pas savoir gérer vos émotions (stress, tristesse) ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de ne pas savoir gérer vos émotions (stress, tristesse) ?		Total
	oui	non	
0-1000 euros	7,00	21,00	28,00
ligne %	25,00%	75,00%	100,00%
résidus ajustés	-2,88	2,88	,00
1000-2000 euros	35,00	38,00	73,00
ligne %	47,95%	52,05%	100,00%
résidus ajustés	-,46	,46	,00
+ de 2000 euros	47,00	29,00	76,00
ligne %	61,84%	38,16%	100,00%
résidus ajustés	2,73	-2,73	,00
NSR	,00	1,00	1,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-1,00	1,00	,00
Total	89,00	89,00	178,00
	50,00%	50,00%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les plus riches de notre échantillon (+ 2000 € par mois et par foyer) 61,84% affirment avoir eu peur de ne pas savoir gérer leurs émotions suite aux lésions cérébrales, contre 25% de moins démunies (moins de 1000 € par mois et par foyer pour vivre).

Tableau N°36 : Recodage des revenus + aides du ménage* avez-vous le sentiment d'être devenu.e une charge pour vos proches ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

<u>recodage des ressources (revenus + aides) du ménage</u>	avez-vous le sentiment d'être devenu.e une charge pour vos proches ?			Total
	oui	non	non, mais parfois on me fait comprendre que vous représentez une charge pour autrui	
0-1000 euros	2,00	24,00	4,00	30,00
ligne %	6,67%	80,00%	13,33%	100,00%
résidus ajustés	-1,06	2,45	-1,90	,00
1000-2000 euros	11,00	36,00	28,00	75,00
ligne %	14,67%	48,00%	37,33%	100,00%

résidus ajustés	,70	-2,64	2,38	,00
+ de 2000 euros	10,00	59,00	22,00	91,00
ligne %	10,99%	64,84%	24,18%	100,00%
résidus ajustés	-,61	1,33	-1,00	,00
NSR	2,00	,00	1,00	3,00
ligne %	66,67%	,00%	33,33%	100,00%
résidus ajustés	2,85	-2,13	,22	,00
Total	25,00	119,00	55,00	199,00
	12,56%	59,80%	27,64%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir moins de 1000 € par mois et par foyer pour vivre, 80% rejettent l'idée d'être devenues une charge pour leurs proches, contre 48,00% de celles qui déclarent avoir entre 1000-2000 € par mois et par foyer.

Tableau N°37 : Recodage des revenus + aides du ménage * vous sentez-vous plutôt résistant.e et combatif.ve ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	vous sentez-vous plutôt résistant.e et combatif.ve ?		Total
	oui	non	
0-1000 euros	19,00	3,00	22,00
ligne %	86,36%	13,64%	100,00%
résidus ajustés	-2,41	2,41	,00
1000-2000 euros	83,00	1,00	84,00
ligne %	98,81%	1,19%	100,00%
résidus ajustés	1,68	-1,68	,00
+ de 2000 euros	107,00	5,00	112,00
ligne %	95,54%	4,46%	100,00%
résidus ajustés	-,33	,33	,00
NSR	5,00	,00	5,00
ligne %	100,00%	,00%	100,00%
résidus ajustés	,46	-,46	,00
Total	214,00	9,00	223,00
	95,96%	4,04%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir moins de 1000 € par mois et par foyer pour vivre, 13,64% affirment ne se sentir ni résistantes ni combatives.

Cherchant à apprécier l'impact de son accident sur son histoire, Michael, marié avec enfants, qui depuis son accident explore un mi-temps thérapeutique et déclare vivre avec 2000 euros par mois, illustre ses difficultés à gérer ses émotions, en s'attardant sur son « *refus de la mort* ». Et même s'il conjugue à l'imparfait son rapport (fataliste) au destin - « *j'étais hyper fataliste* », dit-il - il avoue être toujours en difficulté ne serait-ce que pour présenter ses « *condoléances à quelqu'un* ». À ses yeux, accepter la finitude nécessite « *un travail avec [et sur] soi* ». S'habituer à « *sa nouvelle personnalité [...] à soi-même* » revient à « *faire avec* » ses limitations que le handicap impose, en l'absence d'autre alternative : « *j'ai pris conscience qu'il fallait que je fasse avec et que j'avais pas le choix* ». Déployant son récit, Michael ne manque pas de mettre en lien sa perception de la mort avec les difficultés à entretenir ses relations sociales :

Changer [...] t'habituer à toi-même à [...] ta nouvelle personnalité [...] parce que j'ai... j'ai pris conscience qu'il fallait que je fasse avec et qu'j'avais pas le choix [...] J'étais hyper fataliste mais euuh... après bon maintenant j't'avoue que j'ai un rapport avec la mort qui est ... s'tu veux... quand j'entends quelqu'un qui est mort... [...] de suite je suis euuh... je suis pas bien [...] j'ai un rapport avec la mort c'est... [...] même juste dire mes condoléances à quelqu'un j'ai... j'ai du mal parce que j'accepte pas... je crois j'ai un... j'ai un refus de la mort en fait... je veux pas la voir [rire] [...] On pense trop à... aux médicaments [...] plutôt que de faire un travail avec [soi] [...] tu as du mal à te remettre quoi et tu as du mal à accepter la chose donc... [...] avec des potes des fois on s'amusait à se taper sur l'épaules pendant cinq/dix minutes quoi et maintenant euuh... et tu me le fais maintenant et au bout de deux secondes, j'ai juste envie de t'éclater la gueule quoi...

Au-delà de la question des revenus, le témoignage de Michael appelle à rendre compte de la manière dont les personnes cérébrolésées en activité au moment de l'enquête perçoivent leur santé. Dans la majorité des cas observés, ces enquêtés qualifient leurs conditions de vie de « (très) bonnes » (88,41% des actives versus 73,16% des inactives) et jugent « minime » l'impact des lésions cérébrales sur leur quotidien. Se projetant dans l'avenir, ils et elles estiment même que leur état de santé s'améliorera (ou, au pire, restera identique et se disent moins malades que d'autres personnes de leur entourage, non identifiées comme handicapées. En effet, parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent être en activité au moment de l'enquête, 85,51% affirment que leur état de santé s'améliorera (ou restera identique) dans les prochaines années, contre 26,32% des inactives qui prédisent le contraire (état de santé pire ou bien pire dans les années à venir). Plus en amont, 20% de cette même population, professionnellement active, déclare ne pas accepter encore sa situation de handicap, au moment même où elle affirme ne pas avoir peur de mourir. En revanche, les inactives avouent être préoccupées par la question de la mort (57,35% des inactives versus 35,29% pour les actives). D'ailleurs, ces mêmes enquêtés évaluent l'impact des lésions cérébrales sur leur vie de conséquent et peinent à accepter leur situation de handicap.

Tableau N°38 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * recodage de qualification des conditions de vie [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	recodage de qualification des conditions de vie		Total
	(très) bonnes	(très) mauvaises	
en activité	61,00	8,00	69,00
ligne %	88,41%	11,59%	100,00%

résidus ajustés	2,59	-2,59	,00
sans activité	139,00	51,00	190,00
ligne %	73,16%	26,84%	100,00%
résidus ajustés	-2,59	2,59	,00
Total	200,00	59,00	259,00
	77,22%	22,78%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées en activité au moment de l'enquête, 88,41% qualifient leurs conditions de vie de (très) bonnes, contre 73,16% qui ne sont pas en activité et les évaluent de (très) mauvaises.

Tableau N°39 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * recodage projection de l'état de santé [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	recodage projection de l'état de santé		Total
	meilleur ou identique	pire ou bien pire	
en activité	59,00	10,00	69,00
ligne %	85,51%	14,49%	100,00%
résidus ajustés	1,99	-1,99	,00
sans activité	140,00	50,00	190,00
ligne %	73,68%	26,32%	100,00%
résidus ajustés	-1,99	1,99	,00
Total	199,00	60,00	259,00
	76,83%	23,17%	100,00%
	100,00%	100,00%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : En dépit d'un résidu ajuste non significatif, nous pouvons affirmer que parmi les personnes cérébrolésées en activité au moment de l'enquête, 85,51% déclarent que leur état de santé s'améliorera (ou au pire restera identique à l'avenir), contre 26,32% sans activité qui prédisent que leur état de santé s'empirera (pire ou bien pire).

Tableau N°40 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de mourir ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	suite à ces lésions cérébrales, vous avez peur de mourir ?		Total
	Oui	non	
en activité	18,00	33,00	51,00
ligne %	35,29%	64,71%	100,00%
résidus ajustés	-2,69	2,69	,00
sans activité	78,00	58,00	136,00

ligne %	57,35%	42,65%	100,00%
résidus ajustés	2,69	-2,69	,00
Total	96,00	91,00	187,00
	51,34%	48,66%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées sans activité au moment de l'enquête, 57,35% déclarent ne pas avoir peur de mourir, contre 35,29% qui sont en activité et affirment le contraire.

Tableau N°41 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * vous diriez aujourd'hui que vous [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	vous diriez aujourd'hui que vous				Total
	acceptez la situation	finissez par accepter la situation	n'acceptez pas encore la situation	n'accepterez jamais la situation	
en activité	36,00	14,00	13,00	2,00	65,00
ligne %	55,38%	21,54%	20,00%	3,08%	100,00%
résidus ajustés	,31	-2,17	2,22	,95	,00
sans activité	86,00	59,00	15,00	2,00	162,00
ligne %	53,09%	36,42%	9,26%	1,23%	100,00%
résidus ajustés	-,31	2,17	-2,22	-,95	,00
Total	122,00	73,00	28,00	4,00	227,00
	53,74%	32,16%	12,33%	1,76%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui sont en activité au moment de l'enquête, 20% déclarent ne pas accepter encore la situation contre 9,26% sans activité qui affirment le contraire.

Les récits recueillis entrent en cohérence avec ce panorama statistique. En effet, les personnes cérébrolésées rendent compte des difficultés à accepter les situations de handicap qu'elles expérimentent au quotidien et du lien que celles-ci entretiennent avec leur statut professionnel. Hélène a 61 ans au moment de l'entretien. Dès la fin de la phase aiguë des traitements, elle a cherché à reprendre ses activités professionnelles en aménageant son cadre de travail : « *Petit à petit j'ai gagné en autonomie, mais sur le moment, t'as pas l'impression que ça va [...] c'est au fur et à mesure que t'avances, tu regardes derrière et tu dis 'oui, mais là, je vais mieux quand même' [...] c'est difficile d'autant que je ne voulais pas accepter ce qui s'était passé...* » Pléthore d'extraits vont dans le même sens : « *C'est comme si ça n'était jamais arrivé* », nous dit Gilles, 52 ans ; « *J'ai longtemps nié en bloc tout ce qui m'arrivait* », avance Jean-Philippe, 62 ans en invalidité depuis 30 ans ; « *J'ai fait comme si de rien n'était* », précise Carole, 55 ans, en activité. Cadrant la comparaison de soi avec autrui, le maintien dans l'emploi appelle à mesurer ses performances (et *in fine* sa santé) avec celle des collègues (Meidani, 2022). Parmi

les personnes cérébrolésées qui déclarent être en activité au moment de l'enquête, presque $\frac{3}{4}$ (72,22%) se disent moins malades au regard d'autres personnes de leur entourage non-concernées par des lésions cérébrales, contre une faible majorité (51,32%) des inactives qui souscrit à cette même idée.

Tableau N°42 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * au regard d'autres personnes de votre entourage non concernées par des lésions cérébrales, diriez-vous que vous êtes : [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	au regard d'autres personnes de votre entourage non-concernées par des lésions cérébrales, diriez-vous que vous êtes :				Total
	plus malade	autant malade	moins malade	NSP	
en activité	1,00	3,00	39,00	11,00	54,00
ligne %	1,85%	5,56%	72,22%	20,37%	100,00%
résidus ajustés	-1,33	-2,69	2,66	,00	,00
sans activité	10,00	33,00	78,00	31,00	152,00
ligne %	6,58%	21,71%	51,32%	20,39%	100,00%
résidus ajustés	1,33	2,69	-2,66	,00	,00
Total	11,00	36,00	117,00	42,00	206,00
	5,34%	17,48%	56,80%	20,39%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent être en activité au moment de l'enquête, 72,22% affirment être moins malades au regard d'autres personnes de leur entourage non-concernées par des lésions cérébrales, contre 51,32% sans activité (au moment de l'enquête) qui souscrivent à la même idée.

Aussi intéressantes soient-elles, ces corrélations et la photographie chiffrée qu'elles proposent, ne permettent pas de rendre compte de la complexité du rapport que ces sujets entretiennent avec la mort, l'évolution de ce rapport au fil du temps, le risque perçu et, plus généralement, la place qu'occupent les épreuves qui jalonnent le parcours de vie dans cette dynamique biographique. Kevin, 40 ans, informaticien, gay, marié sans enfant, enregistre un niveau d'études élevé et des revenus qu'il qualifie de suffisants (entre 2000-3000 euros par mois). Le long de son parcours, Kevin a eu à faire face à trois anévrismes dont le premier à 20 ans. Rendant compte de sa peur de la mort qu'il qualifie d'obsessionnelle (« *j'ai peur de la mort, c'est quelque chose qui m'obsède beaucoup* »), il la met en lien avec le décès prématuré de ses parents : « *mes parents sont également décédés de cancer très jeunes* ». Au même titre que la majorité des personnes rencontrées, Kevin insiste sur le caractère inopiné et accidentel de ses épreuves de santé : « *mon exemple où du jour au lendemain, où un matin comme tous les autres, je me lève et y'a ça qui me tombe dessus* ». Dans le cas de Kevin, ces expériences activent une prise de conscience douloureuse qui le fragilise et entretient – dit-il – son « *obsession* », sa « *peur* » de la mort : « *j'ai vraiment l'impression [...] d'être un peu plus fragile que la moyenne et du coup de... d'entretenir cette peur* ». Kevin travaille depuis un moment sur cette question, en « *séances [avec sa] psy* ».

mes parents sont également décédés de cancer très jeunes : cinquante-cinq ans pour mon père, soixante-ans pour ma mère et du coup j'ai... je suis en séances de psy en ce moment, j'ai un... j'ai peur de la mort, c'est quelque chose qui m'obsède beaucoup et donc... voilà... j'ai besoin de travailler dessus pour pouvoir me libérer de ça. C'est quelque chose qui est devenu de plus en plus fort avec le temps et là je suis arrivé à un point où je sais qu'il faut que je m'occupe de ça [...] je me suis rendu compte de la fragilité de la vie humaine, pas que de la mienne... mais de la fragilité en général et que... l'exemple de mes parents qui sont décédés tôt et avec mon exemple où du jour au lendemain... où un matin comme tous les autres je me lève et y'a ça qui me tombe dessus euuh... J'ai vraiment l'impression... [j'ai] eu l'impression d'avoir une santé fragile et d'être un peu plus fragile que la moyenne et du coup de... d'entretenir cette peur là, ça [...] c'est quotidien, c'est des questions qui sont quotidiennes et qui reviennent très souvent en tête et euuh... et voilà et ça [AVC] a eu d'autres impacts dans ma vie.

Ces « *autres impacts* » dont parle Kevin renvoient à ses conduites addictives, pour lesquelles il se fait également suivre en addictologie. On pourrait penser que son témoignage est exceptionnel. Or, il n'en est rien. De nombreux entretiens abondent dans ce même sens : l'éventualité d'un nouvel incident de santé vire vers la phobie, l'obsession, amenant le sujet à avoir peur du « *moindre truc qu'il arrive* ». Cécile indique :

maintenant je m'écoute davantage et parfois... mais du coup on est dans le truc inverse. Ça aussi c'est... c'est gênant... c'est à dire que le moindre truc qu'il m'arrive de la santé..., beh des peurs quoi. J'ai peur de passer à côté de quelque chose que je n'avais pas vu [...] maintenant j'ai peur au moindre truc en fait...

Certain.es enquêté.es arrivent même à parler de « *psychose* », à l'image de Fabien, gay, marié, sans enfant : « *et après très rapidement au bout de deux / trois ans, ça s'est transformé en quelque chose qui me fait peur, c'est à dire que dès que je vais éternuer [...] J'ai mal au crâne, je vais psychoter et je vais me dire que... il est en train de se passer quelque chose dans ma tête* ». D'autres interviewé.es (pour la plupart des hommes) relatent toutes les précautions prises

(très souvent mises en place sans eux pour eux), afin d'écarter le risque d'un nouvel accident. Célibataire, sans enfant, Hervé, qui a subi un traumatisme crânien lors de son enfance, indique : *« Au début, en 95, lorsque je suis arrivé... je me rappelle... oui dans la douche... dans la baignoire ils avaient mis un système pour pas que je glisse, que je tombe, après ils m'ont mis un tapis dans la salle... dans la baignoire, c'est quelque chose de régulier. »*

Soulignons que dans certaines configurations, le fait d'être passé.e si près de la mort, génère une autre « pression » : l'impératif de profiter de la vie : *« je me foutais une pression en fait de malade »*, nous raconte Manu, gay en union libre qui a subi un anévrisme à ses 20 ans. Le caractère supposé « obligatoire » de telles résolutions biographiques s'avère particulièrement anxiogène et culpabilisant : *« il faut absolument que tu profites de la vie, c'est obligatoire, avec la chance que tu as eu d'échapper aux séquelles et à la mort [...] je culpabilise de pas assez profiter de la vie ! »*

je pense qu'il y a des conséquences psychologiques par rapport au fait de... d'être passé par ça. Après donc, du coup, c'est forcément quelque chose dont j'ai pas mal parlé, surtout au début et j'ai eu beaucoup de réflexions du type 'ah bah, moi je connais un tel, mon oncle, mon cousin, il a pas survécu ou il a... il a eu beaucoup de...' [Enquêteur : De séquelles ?] De séquelles voilà... Moi il s'avère que j'ai rien du tout, pas du tout de séquelles. Et... au tout début, j'ai ressenti comme une... comme quelque chose de l'ordre de 'il faut absolument que tu profites de la vie, c'est obligatoire, avec la chance que tu as eu d'échapper aux séquelles et à la mort, il faut absolument que tu profites de la vie'. Je me foutais une pression en fait de malade parce que j'avais l'impression de pas assez profiter de la chance que j'avais pu avoir [...] sur le plan psy c'est devenu en fait progressivement. Donc, il y a eu cette première partie où il faut absolument que je profite de la vie, mais je culpabilise de pas assez profiter de la vie !

À l'image de Manu, il n'est pas rare que les enquêté.es mesurent la « chance » d'être encore en vie à partir du nombre de celles et ceux qui ont décédé à la suite de leur accident et/ou de l'évolution péjorative de leur tumeur. Une fois établi, ce constat active un lien ambigu à la vie (c'est-à-dire à la mort) qui oscille entre fatalisme et « culpabilité ». Cette culpabilité interroge le rapport « aux autres » (*« personnes qui avaient eu beaucoup moins de chances »*) mais aussi le rapport – pour le moins ambigu – que certaines de ces personnes en situation de handicap entretiennent avec les conduites addictives (consommations alcool-tabagiques, drogues etc.). La suite de l'entretien de Manu est instructive à cet égard :

dès la première année ouais, parce que c'est vraiment en tout début en fait où j'en ai parlé avec mon entourage que j'ai eu beaucoup de... d'allusions à d'autres personnes qui avaient beaucoup moins de chances Donc là, au fur et à mesure, à force que t'entendes, tu te prends ça dans la tête, dans la tête, dans la tête, dans la tête [...] la première chose, c'est qu'il y a de la culpabilité euh... de la culpabilité par rapport aux autres personnes qu'avaient eu beaucoup moins de chances que moi - pas par rapport à ce que j'avais pu faire... parce que j'ai commencé à fumer, je sais pas je devais avoir quatorze ans je crois, quelque chose comme ça... pas par rapport à ce que j'avais pu faire... - mais par rapport à l'avenir.

Les éléments qui précèdent montrent que le lexique de la peur se structure essentiellement autour de la mort ou de l'épreuve d'un nouvel incident de santé. Côté féminin, ces craintes activent généralement une attention sur soi, une autosurveillance accrue et une écoute attentive de son corps : *« m'écouter » ; « faire attention à moi » ; « écouter mon corps, ce que je ressens »*. Il est à noter que ces éléments de discours - que l'on pourrait qualifier de 'féminins' – recoupent ceux enregistrés dans les récits des personnes gays : *« m'écouter... enfin je vais*

beaucoup être attentif à ce que je vais ressentir dans mon corps ». Si le rapprochement observé permet d'estomper momentanément la binarité sexuée, le différentiel genré revient au galop, dès que les troubles (de mémoire ou comportementaux) entrent en scène. En ce qui concerne en particulier les premiers - les troubles de la mémoire -, ils sont identifiés comme des situations anxiogènes, embibées des peurs. Plus en amont, le traumatisme associé à l'incident de santé engendre parfois « *des crises d'angoisse* » redoutables, qui hantent le présent des sujets cérébrolésés – et en particulier des hommes. Patrice, 44 ans, célibataire, gay, sans enfant, précise :

j'ai eu peur que ça m'en fasse perdre [de souvenirs], je me souviens qu'à l'hôpital des personnes sont venues me voir, [l'AVC] c'était arrivé dans mon boulot, donc il y avait des personnes que je connaissais de vue, mais j'arrivais pas du tout à les replacer... c'était dans la première semaine après l'opération euh... Ensuite, j'ai pas perdu [...] de souvenirs et... c'est pas quelque chose qui m'a inquiété. Je me suis pas dit : 'avec ce qu'il vient de se passer, tiens... tiens, j'ai plus de mémoire à cause de ça'.

Frédéric, 42 ans, gay, marié, sans enfants, confirme :

m'écouter... enfin, je vais beaucoup être attentif à ce que je vais ressentir dans mon corps [...] plus qu'avant c'est euh... bah du coup, étant donné qu'il y a une part de peur qui est encore associée à ça [l'AVC] euuuh... ouais, ouais, c'est plus qu'avant, ça [la peur] s'est calmé maintenant, mais j'avais une période où... largement plus, où j'ai pu me faire des crises d'angoisse ou m'imaginer que c'était en train de péter dans ma tête et que ça allait pas... Je me suis jamais retrouvé aux urgences parce que j'avais mal à la tête et que je pensais que ça venait de se re-rompre, mais je... je me suis déjà fait des idées comme ça.

De la traduction spatiale de la santé perçue à la spiritualité

Nous nous proposons de conclure cette partie dédiée à la santé perçue avec deux observations supplémentaires. La première relève de la traduction spatiale de la santé subjective ; la seconde renvoie vers les croyances religieuses et spirituelles. Pour ce qui a trait à la cartographie spatiale des lésions cérébrales, il est à noter que les personnes qui vivent dans les zones reculées du territoire qualifient de « conséquent » l'impact de leur handicap sur leur vie – au moment même où, au regard d'autres membres de leur entourage, non-identifiées comme handicapées, elles se pensent moins malades. En effet, parmi les personnes cérébrolésées qui résident dans les zones rurales, 29,33% qualifient d'important l'impact de leurs séquelles sur leur vie (*versus* 14,20% de celles qui vivent dans les zones urbaines). Et pourtant, parmi ces mêmes enquêtés qui résident dans les zones reculées du territoire, 72,58 déclarent être moins malades au regard d'autres personnes de leur entourage non-concernées par des lésions cérébrales, contre 50,36% de leurs homologues qui vivent dans les zones urbaines.

Tableau N°43 : Habitez-vous : * comment évalueriez-vous l'impact des lésions cérébrales sur votre vie ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Habitez-vous :	comment évalueriez-vous l'impact des lésions cérébrales sur votre vie?			Total
	léger/faible	modéré	grave/important	
urbain	66,00	73,00	23,00	162,00
ligne %, résidus ajustés	40,74% 1,49	45,06% ,73	14,20% -2,76	100,00% ,00
Rural	23,00	30,00	22,00	75,00
ligne %, résidus ajustés	30,67% -1,49	40,00% -,73	29,33% 2,76	100,00% ,00
Total	89,00 37,55%	103,00 43,46%	45,00 18,99%	237,00 100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent dans les zones rurales, 29,33% évaluent l'impact des lésions cérébrales sur leur vie d'important contre 14,20% de celles qui vivent dans les zones urbaines.

Tableau N°44 : Habitez-vous : * au regard d'autres personnes de votre entourage non concernées par des lésions cérébrales, diriez-vous que vous êtes : [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Habitez-vous :	au regard d'autres personnes de votre entourage non concernées par des lésions cérébrales, diriez-vous que vous êtes :				Total
	plus malade	autant malade	moins malade	NSP	
urbain	9,00	28,00	70,00	32,00	139,00
ligne %	6,47% 20,14%	20,14% 50,36%	50,36% 23,02%	23,02%	100,00%

résidus ajustés	,94	1,83	-2,94	1,38	,00
rural	2,00	6,00	45,00	9,00	62,00
ligne %	3,23%	9,68%	72,58%	14,52%	100,00%
résidus ajustés	-,94	-1,83	2,94	-1,38	,00
Total	11,00	34,00	115,00	41,00	201,00
	5,47%	16,92%	57,21%	20,40%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent dans les zones rurales, 72,58% déclarent être moins malades au regard d'autres personnes de leur entourage non-concernées par des lésions cérébrales, contre 50,36% qui vivent dans les zones urbaines et qui souscrivent à cette même idée.

Quant aux croyances religieuses et spirituelles, le travail d'analyse confirme leur impact sur le vécu des lésions cérébrales. Ainsi, parmi les enquêté.es qui se décrivent comme croyant.es et/ou pratiquant.es, 73,33% estiment que l'impact du handicap sur leur vie est « modéré ». En revanche, 47,65% de celles qui tiennent à distance toutes croyances et pratiques religieuses, qualifient de « faible » l'impact de leur handicap sur leur vie. Cette observation ne prend sens que dans la mesure où on croise ces données avec la gravité des lésions cérébrales diagnostiquée d'un point de vue biomédicale. Si les questionnaires ne nous permettent pas de renseigner cette information, les entretiens réalisés nous invitent à considérer la force de résilience que génèrent ces ressources spirituelles. Les travaux des psychosociologues (à l'instar de Dario Spini, 2001) mettent sur la voie de ces pistes interprétatives.

Tableau N°45 : Êtes-vous croyant.e/ pratiquant.e? * comment évalueriez-vous l'impact des lésions cérébrales sur votre vie ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

êtes-vous croyant.e/ pratiquant.e?	comment évalueriez-vous l'impact des lésions cérébrales sur votre vie ?			Total
	léger/faible	modéré	grave/important	
oui	1,00	11,00	3,00	15,00
ligne %	6,67%	73,33%	20,00%	100,00%
résidus ajustés	-3,05	2,46	,87	,00
non	71,00	60,00	18,00	149,00
ligne %	47,65%	40,27%	12,08%	100,00%
résidus ajustés	3,05	-2,46	-,87	,00
Total	72,00	71,00	21,00	164,00
	43,90%	43,29%	12,80%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui se disent croyantes et/ou pratiquantes, 6,67% déclarent que l'impact des lésions cérébrales sur leur vie est léger ou minime ; contre 47,65% qui gardent à distances ses croyances et pratiques religieuses ou spirituelles.

LIMITATIONS PERÇUES & SYMPTÔMATOLOGIE

Satisfaction à l'égard des dispositifs d'aide et appréhension des troubles

Parmi toutes les séquelles enregistrées dans le cadre des lésions cérébrales, celles qui relèvent des troubles du comportement (et à un moindre degré des troubles de la mémoire) sont reconnues comme les plus invalidantes par les enquêtés. Cette observation se confirme tant à travers l'analyse des récits que le traitement statistique des données. Pour ce qui a trait aux données quantitatives, le caractère invalidant de ces troubles se retranscrit d'une part, dans les difficultés qu'éprouvent ces sujets à assumer leurs responsabilités (familiales, professionnelles etc.) au quotidien ; et d'autre part, dans les démêlés avec la justice. Il en résulte des besoins en matière d'aide qui se déclinent différemment selon le profil sociodémographique des enquêtés. Sans surprise, les appartenances sociales (classe, genre, âge etc.) paramètrent aussi le degré de satisfaction à l'égard de ces dispositifs d'aide et notamment des services fournis par les professionnel.les de soins et de l'accompagnement. Tout d'abord, en ce qui concerne le genre, il est à noter que parmi les hommes cérébrolésés qui ont participé à cette recherche, 94,59% déclarent que les professionnel.les qui interviennent à leurs côtés sont en mesure de bien les accompagner, contre 74,29% de leurs homologues féminines.

Tableau N°46 : Quel est votre sexe ? * cette personne ou ces personnes sont-elles selon vous en mesure de bien vous accompagner ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

quel est votre sexe ?	cette personne ou ces personnes sont-elles selon vous en mesure de bien vous accompagner ?		Total
	oui	non	
femme	26,00	9,00	35,00
ligne %	74,29%	25,71%	100,00%
résidus ajustés	-3,05	3,05	,00
homme	70,00	4,00	74,00
ligne %	94,59%	5,41%	100,00%
résidus ajustés	3,05	-3,05	,00
Total	96,00	13,00	109,00
	88,07%	11,93%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les hommes cérébrolésés qui ont participé à cette recherche, 94,59% déclarent que les professionnel.les qui interviennent à leurs côtés sont en mesure de bien les accompagner contre 74,29% de leurs homologues féminines.

Quant aux personnes cérébrolésées qui se disent croyantes et/ou pratiquantes (dans leur majorité des femmes) et déclarent avoir besoin d'une tierce personne au quotidien, une faible majorité (55,56%) affirment que le suivi dont elles bénéficient est satisfaisant à ses yeux, contre 96,30%

de leurs homologues qui gardent à distance toutes croyances et pratiques religieuses. Comment rendre compte de tels écarts ?

Tableau N°47 : Êtes-vous croyant.e / pratiquant.e ? * cette personne ou ces personnes sont-elles selon vous en mesure de bien vous accompagner ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

êtes-vous croyant.e / pratiquant.e ?	cette personne ou ces personnes sont-elles selon vous en mesure de bien vous accompagner ?		Total
	oui	non	
oui	5,00	4,00	9,00
ligne %	55,56%	44,44%	100,00%
résidus ajustés	-3,85	3,85	,00
non	52,00	2,00	54,00
ligne %	96,30%	3,70%	100,00%
résidus ajustés	3,85	-3,85	,00
Total	57,00	6,00	63,00
	90,48%	9,52%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui se disent croyantes et/ou pratiquantes, à peine 55,56% déclarent que les professionnel.les qui interviennent à leurs côtés sont en mesure de bien les accompagner ; contre 96,30% de leurs homologues qui gardent à distance toutes croyances et pratiques religieuses.

Dans la mesure où la satisfaction vis-à-vis des soins dispensés se situe à mi-chemin du *cure* et du *care*, apprécier les interactions soignant.es/soigné.es revient à considérer le point de vue non seulement des usager.es, mais aussi des proches et des professionnel.les impliqué.es dans ce travail d'accompagnement. Les entretiens réalisés auprès de ces aidant.es formel.les mettent en relief des familles envahissantes *versus* indifférentes, en passant par des familles épuisées. Pour ce qui a trait à cette dernière figure, l'âge avancé est souvent situé à l'origine du mal : un *care* épuisé – « *les parents arrivent à un âge où [...] y'a un épuisement des familles, moral ou physique* ». Quant aux familles envahissantes, celles qui « *interfèrent [...] dans la prise en charge* », elles peuvent « *poser problème* » dans la mesure où elles génèrent un travail supplémentaire pour les soignant.es : « *après on prend en charge les familles au final, en même temps que le patient en général* ». Voici, comment cette directrice de l'accueil du jour rend compte de ces tensions sur le terrain :

on a des gens qui ont des trauma-crâniens qui sont très anciens et euuh... les familles s'en sont toujours occupées, sauf que malheureusement ce sont les parents... les parents arrivent un âge où y'a un certain transfert quand la personne a un handicap lourd, qu'il n'est plus possible pour eux physiquement de... [...] Voilà, les aidants sont soit bah... trop fatigués, que ça soit moralement ou psychologiquement [...] y'a un épuisement des familles, moral ou physique, ils peuvent plus suivre [...] ils sont quand même assez présents... donc euuh... au début ils ont du mal un petit peu... bah c'est leurs enfants... souvent... c'est souvent les parents et soit ils ont un petit peu de mal à laisser leurs enfants, ils sont là tous les jours, ils essaient de... ça peut même poser problème car ils interfèrent un petit peu dans la... dans notre prise en charge... ce qui... ce que eux jugent mauvais, mais qui... parfois ils ne comprennent

pas... et bon après, il faut entamer toute une discussion... Après on prend en charge les familles au final, en même temps que le patient en général.

D'apparence généralisé et généralisable, le commentaire qui précède comporte un fort différentiel genré, puisque derrière ces familles indifférentes, envahissantes ou épuisées, ce sont en réalité des figures féminines qui se trouvent incriminées (*cf.* section précédente à ce propos : « santé perçue et ressources relationnelles »).

Au-delà de ces premières observations concernant la satisfaction, le différentiel de genre impacte aussi l'expression des lésions cérébrales, telle qu'elle se donne à voir à travers la symptomatologie du handicap. Ainsi, seules les femmes enquêtées se disent concernées par des comportements (dés)inhibés, au moment même où les professionnel.les et les proches interviewé.es rapportent nettement plus de cas masculins concernés par de tels troubles. Ce qu'il convient de voir dans cet écart, c'est surtout l'aptitude de la population féminine dans son ensemble - et des femmes cérébrolésées en particulier - à mettre des mots sur ses maux. Ainsi, parmi les femmes cérébrolésées qui ont participé à cette enquête, 18% déclarent avoir des comportements (dés)inhibés contre 8,13% de leurs homologues masculins ; alors que la surreprésentation masculine dans ces troubles comportementaux ne semble pas faire l'ombre d'un doute côté aidant.es (in)formel.les. Tout consiste alors à dire que les personnes les plus vulnérables (malades, âgées, concernées par des situations de handicap plurielles) ne sont pas nécessairement les plus présentes dans les établissements du secteur médicosocial ; ce qui signifie que ce ne sont pas les personnes qui ont le plus besoin qui reçoivent les plus d'aide, une constatation que nous avons déjà eu à mettre en évidence dans d'autres recherches réalisées par nos soins portant sur des questions de santé (Meidani, 2022).

Tableau N°48 : Quel est votre sexe ? * êtes-vous concerné.e par des comportements (dés)inhibés ? [nombre, ligne %, résidus ajustés]

quel est votre sexe ?	Êtes-vous concerné.e par des comportements (dés)inhibés ?		Total
	oui	non	
femme	18,00	82,00	100,00
ligne %	18,00%	82,00%	100,00%
résidus ajustés	2,21	-2,21	,00
homme	10,00	113,00	123,00
ligne %	8,13%	91,87%	100,00%
résidus ajustés	-2,21	2,21	,00
Total	28,00	195,00	223,00
	12,56%	87,44%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les femmes cérébrolésées qui ont participé à cette enquête, 18% déclarent avoir des comportements (dés)inhibés contre 8,13% de leurs homologues masculins.

À côté du genre, d'autres appartenances sociales viennent paramétrer les troubles comportementaux. Ainsi, les plus jeunes de notre échantillon (-/ = 45 ans) et les personnes qui ont eu à faire face à leur accident, alors qu'elles étaient mineures, font état des comportements inhibés ou exacerbés et des attitudes conflictuelles s. À titre d'exemple, parmi les personnes cérébrolésées âgées de 45 ans ou moins, 27,27% déclarent avoir des comportements inhibés ou exacerbés (contre 15,91% âgées de plus de 45 ans). Quant à celles qui ont eu à faire face à un TC alors qu'elles étaient mineures, 40% indiquent être inclinées à des comportements conflictuels. D'après leurs déclarations, ces difficultés les ont conduites à des situations qui ont, parfois, fait l'objet de poursuites judiciaires : enregistrées 3 fois sur 10 (27,27%) chez les plus jeunes ; alors qu'aucun cas de ce type n'a été observé chez les personnes âgées de plus de 45 ans de notre échantillon.

Tableau N°49 : Recodage âge de l'enquêté.e * êtes-vous concerné par des comportements exacerbés ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge de l'enquêté.e	êtes-vous concerné.e par des comportements exacerbés ?		Total
	oui	Non	
-/ = 45 ans	27,00	72,00	99,00
ligne %	27,27%	72,73%	100,00%
résidus ajustés	2,11	-2,11	,00
+ 45 ans	21,00	111,00	132,00
ligne %	15,91%	84,09%	100,00%
résidus ajustés	-2,11	2,11	,00
Total	48,00	183,00	231,00
	20,78%	79,22%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées âgées de 45 ans ou moins 27,27% déclarent avoir des comportements exacerbés contre 15,91% âgées de plus de 45 ans.

Tableau N°50 : Recodage de l'âge de l'accident * êtes-vous concerné par des attitudes conflictuelles ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de l'âge de l'accident	êtes-vous concerné.e par des attitudes conflictuelles ?		Total
	oui	Non	
0-18 ans	14,00	21,00	35,00
ligne %	40,00%	60,00%	100,00%
résidus ajustés	2,51	-2,51	,00
19-61 ans	37,00	140,00	177,00
ligne %	20,90%	79,10%	100,00%
résidus ajustés	-1,47	1,47	,00

62 ans et +	6,00	26,00	32,00
ligne %	18,75%	81,25%	100,00%
résidus ajustés	-,66	,66	,00
Total	57,00	187,00	244,00
	23,36%	76,64%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont eu à faire face à un TC alors qu'elles étaient mineures, 40% déclarent avoir des comportements conflictuels

Tableau N°51 : Recodage âge de l'enquêté.e * est-ce que vos difficultés vous ont conduit à des situations qui ont fait l'objet de poursuites judiciaires ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge de l'enquêté.e	est-ce que vos difficultés vous ont conduit à des situations qui ont fait l'objet de poursuites judiciaires ?		Total
	Oui	non	
-/ 45 ans	13,00	73,00	86,00
ligne %	15,12%	84,88%	100,00%
résidus ajustés	4,05	-4,05	,00
+ 45 ans	,00	101,00	101,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-4,05	4,05	,00
Total	13,00	174,00	187,00
	6,95%	93,05%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées âgées de 45 ans ou moins au moment de l'enquête, 15,12% déclarent avoir des difficultés qui les ont conduites à des situations qui ont fait l'objet de poursuites judiciaires ; alors qu'aucun cas de ce type n'a été observé chez les personnes âgées de plus de 45 ans.

Dans quelle mesure cette symptomatologie est à mettre en lien avec le recours au système de soins ? Prenant acte de ses troubles de mémoire et surtout de ses pertes en matière d'agilité et de concentration, Ludovic, en couple avec Jean Marc, met en place une série des séances chez l'orthophoniste, qu'il suivra tout au long de l'année, dès sa sortie de l'hôpital : *« ce qui me gênait plus, c'est que j'avais l'impression d'avoir perdu un peu en agilité [...] et de concentration [...] des petits trous de mémoire »*. De prime abord nous comprenons mal comment les séances chez l'orthophoniste matchent avec les limitations rapportées par Ludovic. Mais en examinant plus attentivement le propos de notre interviewé, nous nous apercevons que le suivi dont il est question ici vise à répondre à une gêne, mais pas forcément à apporter la 'bonne' réponse – ce qui ne semble pas, d'ailleurs embarrasser outre mesure les professionnels. Ainsi, Ludovic se retrouve seul face à ces démarches, alors que rien ne permet de supposer que ses connaissances et compétences lui permettent de s'orienter dans le

labyrinthe des dispositifs de soins qui régissent ce champ du handicap. En d'autres termes, ce qui se joue ici, c'est la tentative d'inscrire le sujet dans l'espace du 'faire' (ou pas forcément du bien faire) lui conférant, par là même, le statut de l'acteur responsable.

ouais en termes de mémoire euuuuh... je trouvais et mon mec trouvait que j'avais des petits pets quand même [...] sur les deux années quoi [...] on me disait 'bah tiens tu te souviens [...] quand on a fait ça à tel endroit ?' Je me souvenais pas trop [...] ça m'a pas fait grand-chose parce que... ça me paraissait... ça me paraît peu important euuuuh... Ce qui me gênait plus, c'est que j'avais l'impression d'avoir perdu un peu en agilité [...] et concentration [...] à l'hôpital on m'avait donné le contact, pas de la psy mais de l'orthophoniste, en me disant que si j'en avais le besoin ou voilà... Et donc comme on s'est rendus compte que, ouais j'avais des petits... des petits trous de mémoire, que du coup c'était pas inutile de faire ça, j'ai fait presque un an je crois d'orthophoniste.

En revanche, Martine, elle, elle a « *laissé faire* » son cerveau. En dépit de ses problèmes - « *je cherche beaucoup mes mots* » [...] « *y'a des mots qui viennent à la place d'autres d'ailleurs* » -, Martine affirme ne pas avoir mis en place un suivi d'orthophonie pour récupérer : « *j'ai eu de la chance de récupérer, je n'ai pas fait de séances d'ortho...* ». Pourtant ses symptômes persistent, surtout lorsqu'elle se sent fatiguée ou stressée : « *j'ai perdu la parole quelques secondes [...] après l'AVC, je racontais n'importe quoi [...] j'arrive à parler quand même, c'est avec la fatigue [...] le stress...* »

j'ai perdu la parole quelques secondes mais ça été... Bon, heureusement j'ai eu de la chance de récupérer, je n'ai pas fait de séances d'ortho... d'orthophonie, l'orthophoniste est venue, elle m'a dit que j'en avais pas besoin. Après si j'avais envie, j'avais une ordonnance, j'aurais pu. Mais bon je l'[le cerveau] ai laissé bon... laissé faire quoi. Après, je sens que... vous voyez ça, le fait... là, je cherche beaucoup mes mots, beaucoup plus qu'avant, il y a des mots qui viennent à la place d'autres d'ailleurs, ce qui s'est passé aussi après l'AVC, je racontais n'importe quoi. Je m'entendais, je m'en rendais compte [...] en fait d'abord... tous, m'ont dit que a priori que j'en avais pas besoin, que j'avais de la chance de récupérer et après moi, j'arrive à parler quand même, c'est avec la fatigue, c'est avec tout ça surtout que... la fatigue, le stress, le... quand on sait pas de quoi on va parler... Enfin bon, voilà, des choses comme ça.

Avec l'avancée en âge, le recours au système de soins s'intensifie. Ainsi, 42,86% de celles et ceux qui ont eu à vivre cette épreuve de santé à plus de 62 ans, déclarent que la fréquence des aides octroyées se situe entre 1 à 2 interventions par semaine. L'intensification de cette trajectoire de soins finit par entrer en concurrence avec d'autres trajectoires : familiale, professionnelle, de formation etc. (cf. première section de la partie II).

Tableau N°52 : Recodage de l'âge de l'accident * si oui, à quelle fréquence ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de l'âge de l'accident	si oui, à quelle fréquence ?			Total
	1 ou 2 fois par semaine	presque tous les jours	tous les jours ou plusieurs fois par jour	
0-18 ans	,00	5,00	9,00	14,00

ligne %	,00%	35,71%	64,29%	100,00%
résidus ajustés	-1,15	-1,02	1,61	,00
19-61 ans	2,00	27,00	21,00	50,00
ligne %	4,00%	54,00%	42,00%	100,00%
résidus ajustés	-1,55	1,59	-,80	,00
62 ans et +	3,00	2,00	2,00	7,00
ligne %	42,86%	28,57%	28,57%	100,00%
résidus ajustés	3,90	-1,08	-,92	,00
Total	5,00	34,00	32,00	71,00
	7,04%	47,89%	45,07%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont eu à faire face à leur accident alors qu'elles étaient âgées de plus de 62 ans, 42,86% déclarent avoir besoin d'une aide 1 ou 2 fois par semaine

Quant aux personnes cérébrolésées qui vivent seules, 33,94% déclarent être concernées par des comportements d'impulsivité ou de violence mal contrôlée ; contre 20,90% de leurs homologues qui vivent avec quelqu'un.e. L'intolérance et la conflictualité sont aussi de la partie, lorsqu'il s'agit de tracer les contours des troubles comportementaux de cette sous-population qui expérimente une vie en solitaire.

Tableau N°53 : Recodage situation matrimoniale * êtes-vous concerné.e par de l'impulsivité ou de la violence mal contrôlée ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage situation matrimoniale	êtes-vous concerné.e par de l'impulsivité ou de la violence mal contrôlée ?		Total
	Oui	non	
vivre avec quelqu'un.e	28,00	106,00	134,00
ligne %	20,90%	79,10%	100,00%
résidus ajustés	-2,29	2,29	,00
vivre seule.e	37,00	72,00	109,00
ligne %	33,94%	66,06%	100,00%
résidus ajustés	2,29	-2,29	,00
Total	65,00	178,00	243,00
	26,75%	73,25%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent seules, 33,94% déclarent être concernées par de l'impulsivité ou de la violence mal contrôlée ; contre 20,90% de leurs homologues qui vivent avec quelqu'un.e.

La vie en solo apparaît donc comme une conséquence de la symptomatologie qui guette ces usager.es et des difficultés qu'ils et elles éprouvent au quotidien à s'occuper de leur famille et de leurs enfant.es et, plus globalement, à assumer des responsabilités d'une vie commune. En effet, parmi les personnes cérébrolésées qui vivent seules au moment de l'enquête, 35,35% font état de telles difficultés, contre 22,73% de leurs homologues qui partagent leur quotidien avec quelqu'un.e.

Tableau N°54 : Recodage situation matrimoniale * rencontrez-vous des difficultés pour s'occuper de la famille et assumer des responsabilités familiales ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage situation matrimoniale	rencontrez-vous des difficultés pour s'occuper de la famille et assumer des responsabilités familiales ?		Total
	Oui	non	
vivre avec quelqu'un.e	30,00	102,00	132,00
ligne %	22,73%	77,27%	100,00%
résidus ajustés	-2,11	2,11	,00
vivre seule.e	35,00	64,00	99,00
ligne %	35,35%	64,65%	100,00%
résidus ajustés	2,11	-2,11	,00
Total	65,00	166,00	231,00
	28,14%	71,86%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent seules au moment de l'enquête, 35,35% déclarent avoir des difficultés pour s'occuper de la famille et assumer des responsabilités familiales, contre 22,73% de leurs homologues qui vivent avec quelqu'un.e.

On pourrait supposer que ces expressions du trouble conditionnent systématiquement et automatiquement le recours aux dispositifs d'aide. Or, il n'en est rien : seule 16,13% de la population, la plus instruite de notre échantillon, reçoit une aide périodique et soutenue, 1 ou 2 fois par semaine ; alors que ce sont les enquêté.es les moins diplômé.es qui rapportent les plus de troubles comportementaux.

Tableau N°55 : Recodage diplôme de l'enquêté.e * si oui, à quelle fréquence ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage diplôme de l'enquêté.e	si oui (vous avez besoin d'une tierce personne), à quelle fréquence ?			Total
	1 ou 2 fois par semaine	presque tous les jours	tous les jours ou plusieurs fois par jour	
-/= BAC	,00	22,00	18,00	40,00

ligne %	,00%	55,00%	45,00%	100,00%
résidus ajustés	-2,63	1,36	-,01	,00
BAC +	5,00	12,00	14,00	31,00
ligne %	16,13%	38,71%	45,16%	100,00%
résidus ajustés	2,63	-1,36	,01	,00
Total	5,00	34,00	32,00	71,00
	7,04%	47,89%	45,07%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les plus instruites de notre échantillon, 16,13% déclarent recevoir de l'aide 1 ou 2 fois par semaine ; alors qu'aucun cas de ce type n'a été observé chez les personnes les moins instruites.

Au-delà des troubles comportementaux, la fatigue chronique empoisonne aussi le quotidien de nos enquêté.es. Et ce sont surtout les femmes qui déclarent être « *complètement dépassées* » par certaines situations, surtout lorsqu'il s'agit de « *faire plusieurs choses à la fois [...]* d'ailleurs on me l'a dit après que j'avais l'air ailleurs ». Revenons vers Claudine, 42 ans, institutrice, célibataire sans enfant, qui a eu à faire face à un AVC 5 ans avant notre rencontre, à laquelle nous nous sommes référées précédemment :

l'asthénie donc fatigue chronique, alors quand... par exemple, quand j'ai déménagé mais j'étais complètement... j'avais beaucoup de monde autour de moi pour venir m'aider, évidemment, mais j'étais complètement dépassée quoi. Dès qu'il y a un truc où je dois faire plusieurs choses à la fois ou... ou par exemple, je sais pas moi, à l'école quand ont fait la kermesse où on court à droite à gauche et tout ça, là je me sens mais complètement dépassée, j'arrive plus à gérer, voilà... [...] je dis pas qu'un déménagement c'est pas... c'est pas stressant mais là, ce jour-là... D'ailleurs on me l'a dit après, que j'avais l'air ailleurs quoi.

En raison de ces attitudes jugées « déplacées », près de la moitié de nos enquêté.es les moins instruit.es (45,38%- affirment rencontrer des difficultés à être en groupe avec des ami.es ou en collectivité, contre 29,75% de leurs homologues les plus instruit.es. Dans le droit fil de cette observation, cette même population (la moins instruite) déclare ne pas être en mesure de respecter les règles sociales au travail et, a fortiori, d'assumer des responsabilités professionnelles : 40,78% *versus* 20,19% des enquêté.es les plus diplômé.es, soit le double.

Tableau N°56 : Recodage diplôme de l'enquêté.e * rencontrez-vous des difficultés à être en groupe avec des amis ou en collectivité ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage diplôme de l'enquêté.e	rencontrez-vous des difficultés à être en groupe avec des amis ou en collectivité ?		Total
	Oui	non	
-/= BAC	54,00	65,00	119,00
ligne %	45,38%	54,62%	100,00%

résidus ajustés	2,50	-2,50	,00
BAC +	36,00	85,00	121,00
ligne %	29,75%	70,25%	100,00%
résidus ajustés	-2,50	2,50	,00
Total	90,00	150,00	240,00
	37,50%	62,50%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les moins instruites de notre échantillon, 45,38% déclarent avoir des difficultés à être en groupe avec des ami.es ou en collectivité, contre 29,75% de leurs homologues les plus instruites.

Tableau N°57 : Recodage diplôme de l'enquêté.e * rencontre-vous des difficultés à respecter les règles sociales au travail et assumer des responsabilités professionnelles ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage diplôme de l'enquêté.e	rencontre-vous des difficultés à respecter les règles sociales au travail et assumer des responsabilités professionnelles ?		Total
	Oui	non	
-/= BAC	42,00	61,00	103,00
ligne %	40,78%	59,22%	100,00%
résidus ajustés	3,22	-3,22	,00
BAC +	21,00	83,00	104,00
ligne %	20,19%	79,81%	100,00%
résidus ajustés	-3,22	3,22	,00
Total	63,00	144,00	207,00
	30,43%	69,57%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les moins instruites 40,78% déclarent avoir des difficultés à respecter les règles sociales au travail et assumer des responsabilités professionnelles ; contre 20,19% de leurs homologues les plus instruites.

En cohérence avec ces éléments d'analyse, 35,48% des personnes cérébrolésées qui se déclarent sans activité au moment de l'enquête, affirment que leur handicap a perturbé - non seulement - leurs relations de couple, mais aussi celles avec leurs enfant.es, contre 3 fois moins (10,53%) de leurs homologues en activité. Au-delà des problèmes qu'elles rencontrent lorsqu'il s'agit de s'occuper de leur famille et d'assumer des responsabilités familiales, les inactives soulignent aussi leurs difficultés à être en collectivité et conséquemment à respecter le cadre réglementaire qui régit le monde du travail (39,86% d'inactives *versus* 9,38% d'actives). D'ailleurs, ces difficultés sont également présentes la sphère de sociabilité ou en collectivité : 46,51% déclarent avoir des difficultés à être en groupe avec des ami.es, contre 14,71% de leurs

homologues actives. À l'aune de ces éléments, il ne paraît pas étonnant que la moitié des inactives (49,71%) affirme avoir besoin d'une tierce personne au quotidien, contre moins d'un quart (23,44%) des enquêtés en activité

Tableau N°58 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * si vous êtes marié.e, pacsé.e, en couple diriez-vous que cela a perturbé vos relations ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	si vous êtes marié.e, pacsé.e, en couple diriez-vous que cela a perturbé vos relations ?		Total
	Oui	non	
en activité	4,00	34,00	38,00
ligne %	10,53%	89,47%	100,00%
résidus ajustés	-2,88	2,88	,00
sans activité	33,00	60,00	93,00
ligne %	35,48%	64,52%	100,00%
résidus ajustés	2,88	-2,88	,00
Total	37,00	94,00	131,00
	28,24%	71,76%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées sans activité, 35,48% déclarent que leur handicap a perturbé leurs relations de couple contre 10,53% de leurs homologues en activité.

Tableau N°59 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * si vous avez des enfant.es, diriez-vous que cela a perturbé vos relations avec eux ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	si vous avez des enfant.es, diriez-vous que cela a perturbé vos relations avec eux.elles ?		Total
	Oui	Non	
en activité	7,00	40,00	47,00
ligne %	14,89%	85,11%	100,00%
résidus ajustés	-2,46	2,46	,00
sans activité	38,00	73,00	111,00
ligne %	34,23%	65,77%	100,00%
résidus ajustés	2,46	-2,46	,00
Total	45,00	113,00	158,00
	28,48%	71,52%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées sans activité au moment de l'enquête, 34,23% déclarent que leur handicap a perturbé leurs relations avec leurs enfant.es contre 14,89% de leurs homologues en activité.

Tableau N°60 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * rencontrez-vous des difficultés à respecter les règles sociales au travail et assumer des responsabilités professionnelles ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	rencontrez-vous des difficultés à respecter les règles sociales au travail et assumer des responsabilités professionnelles ?		Total
	oui	Non	
en activité	6,00	58,00	64,00
ligne %	9,38%	90,63%	100,00%
résidus ajustés	-4,41	4,41	,00
sans activité	57,00	86,00	143,00
ligne %	39,86%	60,14%	100,00%
résidus ajustés	4,41	-4,41	,00
Total	63,00	144,00	207,00
	30,43%	69,57%	100,00%
	100,00%	100,00%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées sans activité au moment de l'enquête, 39,86% déclarent avoir des difficultés à respecter les règles sociales au travail et assumer des responsabilités professionnelles ; contre 9,38% de leurs homologues en activité.

Tableau N°61 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * rencontrez-vous des difficultés à être en groupe avec des ami.es ou en collectivité ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	rencontrez-vous des difficultés à être en groupe avec des ami.es ou en collectivité ?		Total
	oui	Non	
en activité	10,00	58,00	68,00
ligne %	14,71%	85,29%	100,00%
résidus ajustés	-4,59	4,59	,00
sans activité	80,00	92,00	172,00
ligne %	46,51%	53,49%	100,00%
résidus ajustés	4,59	-4,59	,00
Total	90,00	150,00	240,00

	37,50%	62,50%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées sans activité 46,51% déclarent avoir des difficultés à être en groupe avec des ami.es ou en collectivité contre 14,71% de leurs homologues en activité.

Tableau N°62 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * avez-vous besoin d'une tierce personne au quotidien ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	avez-vous besoin d'une tierce personne au quotidien ?		Total
	oui	Non	
en activité	15,00	49,00	64,00
ligne %	23,44%	76,56%	100,00%
résidus ajustés	-3,63	3,63	,00
sans activité	85,00	86,00	171,00
ligne %	49,71%	50,29%	100,00%
résidus ajustés	3,63	-3,63	,00
Total	100,00	135,00	235,00
	42,55%	57,45%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées sans activité au moment de l'enquête, 49,71% déclarent avoir besoin d'une tierce personne au quotidien ; contre 23,44% de leurs homologues en activité.

Entre 'dénier' et prises de risque

Incidé.es à rendre compte des troubles comportementaux, les professionnel.les interviewé.es insistent sur la thèse du déni, l'anosognosie ou encore l'intolérance à la frustration qu'éprouvent ces usager.es. Sans remettre en cause ces thèses, nous affirmons que notamment pour ce qui a trait aux attitudes de déni, elles ne concernent pas uniquement les personnes cérébrolésées, les proches y ont également recours - tout comme une partie des professionnel.les d'ailleurs et le témoignage de Hasnia communiqué plus haut en atteste. Jean-François a eu à faire face à son premier anévrisme, 10 ans avant notre rencontre, alors qu'il avait 30 ans. Depuis, il en a connu 2 autres épisodes de la même gravité : « *mon cerveau n'avait pas imprimé que j'avais trois anévrismes... et je faisais quelque chose de l'ordre du déni et euuh... j'étais incapable de te dire ça avant [6 mois auparavant]* »

je t'ai dit que j'avais trois anévrismes dans la tête, en fait je le sais que depuis six mois... pourtant j'ai eu des rendez-vous, j'en ai eu tous les six mois, tous les ans, deux ans, cinq ans et euuh... à chaque fois ils contrôlaient, à chaque fois que je parlais avec les médecins ils me parlaient de tout ça. Mais mon cerveau n'avait pas imprimé que j'avais trois anévrismes... Et je faisais quelque chose de l'ordre du déni et euuh... j'étais incapable de te dire ça avant [6 mois auparavant].

D'autres récits rendent compte des attitudes de déni similaires, en dépit de la gravité de la situation ou peut-être en réponse à elle. Le témoignage de Gregory montre que dans certaines configurations, ces attitudes embrassent les contours d'un voile protecteur, rendant possible l'adhésion au protocole de prise en charge, sans que la « *montée en stress* » ou la panique gagne du terrain : « *moi je percutais pas du tout de... de ce qui était en train de se... ils me l'ont dit pourtant* »

j'ai pas du tout attendu, j'étais reçu directement et j'ai passé des examens et le scanner et ils ont mis de côté l'hypothèse de la méningite pour partir sur... une rupture d'anévrisme... c'était une hémorragie méningée d'un anévrisme de dix millimètres de... je crois... de dix ou quinze millimètres, donc quelque chose d'assez gros pour eux, voilà donc [...] ça fait une vingtaine d'années maintenant... un petit peu moins... [...] ils ont commencé par traiter la douleur et après ils ont pris beaucoup de précautions pour pas que... je monte pas en stress ou pour pas que j'éternue ou des choses comme ça... Oui en fait, moi je percutais pas du tout de... de ce qui était en train de se... ils me l'ont dit pourtant, mais je percutais pas du tout de l'importance de ce qui était en train de se passer. J'étais soulagé qu'ils aient trouvé pourquoi j'avais mal à la tête [...] je suis resté à l'hôpital et j'étais opéré dès le lendemain, donc j'ai passé la nuit aux urgences ou en réa, je ne sais plus et euh... j'ai été opéré dès le lendemain matin en urgence pour aller emboliser l'anévrisme [...] mon premier séjour, je suis resté quinze jours à l'hôpital.

Cette forme de déni en rejoint une autre, certes plus rare, mais toute aussi présente, qui reconnaît la prise de risques comme une décision délibérée. Aussi paradoxal que cela puisse paraître, prendre des risques revient dans certains cas à avoir encore une prise sur sa vie. Lors de l'entretien qu'il nous accorde, Pablo, gay sans enfant, proche de la quarantaine, nous précise qu'il est « *suivi en addictologie pour addiction à l'alcool* ». Il précise que ces conduites se sont installées bien après son premier AVC, en dépit des avertissements formels de l'équipe médicale, inlassablement répétés lors de ses examens de contrôle à l'hôpital : « *le médecin me disait que c'était très... c'était pas du tout recommandé dans mon cas mais... [...] je savais ce que je faisais, je savais que c'était dangereux pour ma tête [...] j'étais maître de ce que, de ce*

qui m'arrivait au moins [...] je l'aurais décidé en fait et je l'aurais mérité ». Ainsi, alors qu'à la suite de son premier AVC Pablo arrête de fumer, quelques années après il reprend : « je me suis remis à fumer et j'ai fumé après pendant encore... je sais pas, cinq / six / sept ans... »

après c'est une peur [d'un nouvel accident et in fine de la mort] qui s'est installée et une peur qui était latente et non... pas forcément consciente et maîtrisée quoi, je l'affrontais pas [...] ça fait partie du travail que je suis en train de faire, je sais pas encore si ça peut être lié ou pas, mais... là je suis également suivi en addictologie pour addiction à l'alcool et... parce que... parce que j'ai eu besoin d'utiliser l'alcool, pour débrancher mon cerveau et euh... Donc il y avait une part de ça, y'avait peut-être pas que de ça, mais je pense que ça a pu jouer... ça a pu jouer dans le processus [...] je dois être un peu con et têtu... [...] je l'[alcool] aurais décidé en fait et je l'aurais mérité, ça serait pas un truc qui vient de me tomber sur le coin de la gueule, sans que j'ai pu... sans que je l'ai mérité, je saurais pourquoi... pourquoi ça m'est arrivé. [...] Sur le coup, c'est clair que j'ai arrêté de fumer directement, j'étais fumeur... j'ai arrêté de fumer et ça a duré pendant euh... quatre / cinq ans où j'ai pas touché une cigarette et compagnie. Je me suis séparé [...] je me suis remis à fumer et j'ai fumé après pendant encore... je sais pas, cinq / six / sept ans... [...] je savais ce que je faisais, je savais que c'était dangereux pour ma tête, dans mes examens de contrôle que j'avais à l'hôpital, le médecin me disait que c'était très... c'était pas du tout recommandé dans mon cas. Mais je... voilà j'étais... j'étais maître de ce que, de ce qui m'arrivait au moins.

Nous avons déjà eu à observer ces prises de risque chez les personnes concernées par des troubles boulimico-anorexiques (Meidani, 2007). Dans le cadre de ces protocoles de soins, tout comme ici, travailler sur le risque perçu avec les soignant.es devient un défi, tant pour les usager.es que pour les professionnel.les engagé.es à leur côté. Mettant à l'épreuve la confiance que cette patientèle réserve aux soignant.es (qui peuvent remettre en doute la véracité de leurs propos), elle garde à distance les protocoles de prise en charge qui lui sont proposés. La défiance qui en découle entre en écho avec le soupçon qui régit les interactions de soins, puisqu'en contexte de prise en charge, pour ce qui a trait à ce handicap invisible, on ne sait plus qui parle : le sujet ou ses lésions ? Ce faisant, les propos de ces usager.es sont discrédités, remis en doute, niés ou laissés pour compte. Neurologue et chef de service, Éric, se référant à un des patients qu'il suit depuis 10 ans, nous précise : *« oui, il vous dit cela mais ce sont ses lésions qui parlent, enfin les lésions et l'alcool. Il n'est pas en mesure de le faire ! »*. Pourtant lors du second entretien que l'usager nous accorde, il persiste : *« ils disent que je bois mais non. Je ne bois plus ! Je veux juste retourner au pays. Ils disent que je ne peux plus conduire, je ne peux plus chasser, reprendre le boulot etc. OK mais je vais partir. »*

Il ne s'agit pas ici de jeter l'anathème sur les soignant.es. De toute évidence, dans de telles circonstances, l'accompagnement de la part des professionnel.les n'a rien d'évident. Nous soulignons juste que démunis des protocoles spécifiques et privé de « formations », le personnel est amené à apprendre « sur le tas » : *« après on a remarqué que certaines choses marchaient mieux que d'autres »*. Quand le bricolage est promu au rang du « sur mesure » (*« ça peut prendre des formes vraiment différentes, c'est vraiment adapté à chaque patient... »*), on imagine aisément que le mode d'exercice des fonctions professionnelles est écrasé par le profil des soignant.es, taxé.es tantôt des « conciliant.es », tantôt des « strict.es ». Jean-Christophe, aide-soignant nous précise :

certains soignants vont être beaucoup plus ... des fois conciliants quand d'autres vont vraiment poser un cadre plus strict [...] de protocoles ou de formations spécifiques [...] y'en a qui sont proposées, après malheureusement tout le monde ne peut pas être formé à... suffisamment et suffisamment

régulièrement [...] j'ai eu quelques heures de formation en interne avec un médecin et une [...] neuropsych [...] en six ans, j'ai eu quatre heures en gros [...] Comprendre d'où viennent ces troubles là et c'est vrai que... on nous apprend pas forcément à gérer, on apprend un peu sur le tas. Il y a des protocoles qui sont... enfin qui... après on a remarqué que certaines choses marchaient mieux que d'autres parce que... ils ont certes dans certains cas les mêmes troubles mais avec... sur leur personnalité à eux. Donc ça peut prendre des formes vraiment différentes, c'est vraiment adapté à chaque patient... Mais on a pas... enfin, moi en tout cas, j'ai pas eu de formations sur vraiment la prise en charge de... bah de ces troubles de comportements là.

Quid de la traduction spatiale des difficultés que rencontrent les personnes cérébrolésées et des dispositifs d'aide afférents ? Parmi les enquêtés qui vivent dans les zones urbaines, 35,37% déclarent que leur handicap a perturbé leurs relations de couple, contre 13,33% de leurs homologues qui résident dans les zones rurales. À l'aune de l'écart des difficultés énoncées (presque 3 fois plus pour les citadin.es), on s'attendrait à ce que cette partie de la population qui réside en ville, affiche davantage de besoins en matière d'aide. Or, c'est exactement l'inverse qui est observé. La population qui évolue dans les zones rurales se différencie des citadin.es en ce qu'elle déclare – dans sa majorité – avoir besoin d'une tierce personne au quotidien pour faire face aux situations de handicap qu'elle rencontre : 56,16% *versus* 35,29% de leurs homologues qui résident dans les zones urbaines. Nous soumettons l'hypothèse que l'évaluation de ces besoins est à mettre en perspective avec la présence épisodique des dispositifs d'aide dans les déserts médicaux.

Tableau N°63 : Habitez-vous : * diriez-vous que cet incident de santé a perturbé vos relations ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Habitez-vous :	diriez-vous que cet incident de santé a perturbé vos relations de couple ?		Total
	oui	Non	
urbain	29,00	53,00	82,00
ligne %	35,37%	64,63%	100,00%
résidus ajustés	2,66	-2,66	,00
rural	6,00	39,00	45,00
ligne %	13,33%	86,67%	100,00%
résidus ajustés	-2,66	2,66	,00
Total	35,00	92,00	127,00
	27,56%	72,44%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent dans les zones urbaines, 35,37% déclarent que leur handicap a perturbé leurs relations de couple, contre 13,33% de leurs homologues qui vivent dans les zones rurales.

Tableau N°64 : Habitez-vous : * avez-vous besoin d'une tierce personne au quotidien ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Habitez-vous :	avez-vous besoin d'une tierce personne au quotidien ?		Total
	oui	Non	
urbain	54,00	99,00	153,00
ligne %	35,29%	64,71%	100,00%
résidus ajustés	-2,97	2,97	,00
rural	41,00	32,00	73,00
ligne %	56,16%	43,84%	100,00%
résidus ajustés	2,97	-2,97	,00
Total	95,00	131,00	226,00
	42,04%	57,96%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent dans les zones rurales, 56,16% déclarent avoir besoin d'une tierce personne au quotidien ; contre 35,29% de leurs homologues qui résident dans les zones urbaines.

Un paradoxe similaire régit les liens observés entre les ressources financières et les besoins d'aide affichés. En effet, il est étonnant de constater que plus de $\frac{3}{4}$ (77,42%) des moins riches de notre échantillon déclarent ne pas avoir besoin d'une tierce personne au quotidien. D'ailleurs une large majorité (83,87%) de ces mêmes enquêtés affirme ne pas rencontrer des difficultés à être en groupe, avec des ami.es ou en collectivité. D'apparence paradoxale, cette observation montre, encore une fois et à un autre niveau, ô combien les besoins en matière d'aide sont façonnés par le profil social des usager.es. Tout consiste alors à dire que le besoin n'existe que dans la mesure où les conditions sociales qui permettent de le satisfaire sont remplies. Dans le cas contraire, les personnes (aussi handicapées soient-elles) ont tendance à occulter les séquelles et à trouver d'autres moyens pour satisfaire leurs besoins - ce qui relève de la débrouillardise ou du bricolage.

Tableau N°65 : Recodage des revenus + aides du ménage * avez-vous besoin d'une tierce personne au quotidien ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	avez-vous besoin d'une tierce personne au quotidien ?		Total
	oui	non	
0-1000 euros	7,00	24,00	31,00
ligne %	22,58%	77,42%	100,00%
résidus ajustés	-2,41	2,41	,00
1000-2000 euros	41,00	46,00	87,00
ligne %	47,13%	52,87%	100,00%
résidus ajustés	1,09	-1,09	,00
+ de 2000 euros	48,00	64,00	112,00

ligne %	42,86%	57,14%	100,00%
résidus ajustés	,09	-,09	,00
NSR	4,00	1,00	5,00
	80,00%	20,00%	100,00%
résidus ajustés	1,71	-1,71	,00
Total	100,00	135,00	235,00
	42,55%	57,45%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les plus pauvres de notre échantillon, 77,42% déclarent ne pas avoir besoin d'une tierce personne au quotidien pour faire face à leur handicap.

Tableau N°66 : recodage des revenus + aides du ménage * rencontrez-vous des difficultés à être en groupe avec des ami.es ou en collectivité ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	rencontrez-vous des difficultés à être en groupe avec des ami.es ou en collectivité ?		Total
	oui	Non	
0-1000 euros	5,00	26,00	31,00
ligne %	16,13%	83,87%	100,00%
résidus ajustés	-2,63	2,63	,00
1000-2000 euros	32,00	58,00	90,00
ligne %	35,56%	64,44%	100,00%
résidus ajustés	-,48	,48	,00
+ de 2000 euros	49,00	65,00	114,00
ligne %	42,98%	57,02%	100,00%
résidus ajustés	1,67	-1,67	,00
NSR	4,00	1,00	5,00
ligne %	80,00%	20,00%	100,00%
résidus ajustés	1,98	-1,98	,00
Total	90,00	150,00	240,00
	37,50%	62,50%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les plus pauvres de notre échantillon, 83,87% déclarent rencontrer des difficultés à être en groupe avec des ami.es ou en collectivité.

LA PLACE DES ASSOCIATIONS DANS L'EXPERIENCE DU HANDICAP

Soutien informationnel, trajectoire de soins et charge perçue : quid des associations ?

Cette partie se focalise sur le façonnement sociétal du soutien informationnel et la place qu'il occupe dans la structuration de l'expérience des lésions cérébrales. L'analyse montre que la recherche d'informations se décline différemment selon le profil sociodémographique des enquêtés ; les trajectoires de soins élaborées bien avant l'avènement de la maladie ou de l'accident ; les éventuelles procédures judiciaires et, enfin, la perception des situations de handicap (et par extension de soi) comme une charge pour l'entourage. Au cœur de cette interface, les associations occupent une place centrale, dans la mesure où elles constituent non seulement un relai d'information d'une valeur inestimable ; mais aussi, un support de médiation facilitant l'accès à l'offre des dispositifs de soins, taxée d'illisible.

Côté féminin, dans 42,25% des cas répertoriés (soit 2 fois plus chez les femmes que chez les hommes (22,64%)), l'accident a lieu dans une trajectoire de soins généralement bien construite et solide - si l'on juge par l'âge auquel il est survenu et la fréquence de consultations médicales qui précède son arrivée : 1-5 fois/an. En accord avec ce constat quantitatif, les cas observés sur le terrain donnent à voir des femmes cérébrolésées qui entrent en contact avec des associations qui œuvrent dans le champ de ce handicap, afin de se renseigner et élaborer une trajectoire de soins convenable. En revanche, leurs homologues masculins préfèrent s'adresser prioritairement aux professionnel.les de santé et, à la fois, à des proches concerné.es par les lésions cérébrales. En effet, parmi les femmes cérébrolésées qui ont participé à l'enquête, 57,80% déclarent avoir rencontré (ou cherché à rencontrer) une association qui œuvre dans le champ des lésions cérébrales, contre 37,12% des hommes accidentés ou malades.

Tableau N°67 : Quel est votre sexe ? * avez-vous rencontrez, ou cherché à rencontrer une association des personnes cérébrolésées [nombre, ligne %, résidus ajustés].

quel est votre sexe ?	avez-vous rencontrez, ou cherché à rencontrer une association des personnes cérébrolésées		Total
	Oui	Non	
femme	63,00	46,00	109,00
ligne %	57,80%	42,20%	100,00%
résidus ajustés	3,20	-3,20	,00
homme	49,00	83,00	132,00
ligne %	37,12%	62,88%	100,00%
résidus ajustés	-3,20	3,20	,00
Total	112,00	129,00	241,00
	46,47%	53,53%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les femmes cérébrolésées 57,80% déclarent avoir rencontré ou cherché à rencontrer une association qui oeuvre dans le champ des lésions cérébrales, contre 37,12% des hommes cérébrolésés qui déclarent le contraire

Tableau N°68 : Quel est votre sexe ? * au cours de votre vie, avant ces lésions, à quelle fréquence aviez-vous recours à des médecins ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

quel est votre sexe ?	au cours de votre vie, avant ces lésions, à quelle fréquence aviez-vous recours à des médecins ?			Total	
	moins de 1 fois par an	entre 1 et 5 fois par an	plus de 5 fois par an	ne sais pas	
femme	38,00	30,00	,00	3,00	71,00
ligne %	53,52%	42,25%	,00%	4,23%	100,00%
résidus ajustés	-1,29	2,78	-,82	-1,99	,00
homme	67,00	24,00	1,00	14,00	106,00
ligne %	63,21%	22,64%	,94%	13,21%	100,00%
résidus ajustés	1,29	-2,78	,82	1,99	,00
Total	105,00	54,00	1,00	17,00	177,00
	59,32%	30,51%	,56%	9,60%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les femmes cérébrolésées, 42,25% déclarent avoir eu (au cours de leur parcours et avant que le handicap percute leur vie) recours à des médecins entre 1 et 5 fois par an, contre 22,64% de leurs homologues masculins.

Pour une partie de la population (pour le plupart masculine) s'informer sur internet demeure une pratique marginale – en partie façonnée par l'âge de ces enquêtés, ainsi que l'âge de l'accident. Pour ce public, la recherche d'une information fiable - au même titre que la recherche des dispositifs de soutien adaptés -, sont surtout associées à un réseau professionnel expert dans ce type de handicap. Alors qu'il exerce toujours en qualité d'informaticien, Victor, 44 ans, marié, sans enfant, nous indique : *« j'ai jamais essayé d'aller voir ce qui pouvait y avoir sur internet sur ce sujet-là euh... [...] est-ce qu'il y a des groupes qui existent, qui partagent ce genre d'infos ? Je ne sais pas. J'ai préféré prendre contact avec les soignants qu'ils m'ont indiqué à l'hôpital. »* Par ailleurs, il est à noter que seuls les hommes cérébrolésés estiment que des personnes de leur entourage proche, notamment familial, rencontrent des problèmes de santé à cause de leur handicap et consentent à l'idée d'être devenus une charge pour leurs proches. En effet, 18,97% d'entre eux l'affirment contre 5 fois moins (3,66%) des femmes.

Tableau N°69 : Quel est votre sexe ? * quelqu'un de votre entourage familial, amical ou professionnel pense-t-il rencontrer des problèmes de santé liés à vos lésions cérébrales ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

quel est votre sexe ?	quelqu'un de votre entourage familial, amical ou professionnel pense-t-il rencontrer des problèmes de santé liés à vos lésions cérébrales ?				Total
	oui	non	peut-être / ses enfants	NSP	
femme	3,00	63,00	16,00	,00	82,00
ligne %	3,66%	76,83%	19,51%	,00%	100,00%
résidus ajustés	-3,19	2,67	,57	-2,26	,00
homme	22,00	68,00	19,00	7,00	116,00
ligne %	18,97%	58,62%	16,38%	6,03%	100,00%
résidus ajustés	3,19	-2,67	-,57	2,26	,00
Total	25,00	131,00	35,00	7,00	198,00
	12,63%	66,16%	17,68%	3,54%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les femmes cérébrolésées ayant participé à l'enquête, 76,83% déclarent que personne de leur entourage (familial, amical ou professionnel) ne rencontre des problèmes de santé liés à leurs lésions cérébrales, contre 58,62% de leurs homologues masculins. Par ailleurs, parmi les hommes cérébrolésés 18,97% affirment qu'un.e proche (entourage familial, amical ou professionnel) rencontre des problèmes de santé liés à leurs lésions cérébrales (contre 3,66% de leurs homologues féminines) ; alors que 6,03% déclarent ne pas savoir.

Le différentiel genré est aussi confirmé lorsque l'on prend en compte les croyances spirituelles et religieuses. Ainsi, parmi les personnes cérébrolésées qui se disent croyantes et/ou pratiquantes (pour la plupart des femmes). 66,67% déclarent avoir rencontré (ou cherché à rencontrer) une structure associative qui œuvre dans ce champ du handicap, contre 33,57% de leurs homologues non croyantes et/ou non-pratiquantes.

Tableau N°70 : Êtes-vous croyant.e / pratiquant.e ? * avez-vous rencontré (ou cherché à rencontrer) une association qui œuvre dans ce champ du handicap (lésions cérébrales) [nombre, ligne %, résidus ajustés].

êtes-vous croyant.e / pratiquant.e ?	avez-vous rencontré (ou cherché à rencontrer) une association des personnes cérébrolésées		Total
	Oui	Non	
oui	10,00	5,00	15,00
ligne %	66,67%	33,33%	100,00%
résidus ajustés	2,53	-2,53	,00
non	48,00	95,00	143,00
ligne %	33,57%	66,43%	100,00%
résidus ajustés	-2,53	2,53	,00
Total	58,00	100,00	158,00
	36,71%	63,29%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui se disent croyantes et/ou pratiquantes, 66,67% déclarent avoir rencontré ou cherché à rencontrer une association qui œuvre dans ce champ du handicap, contre 33,57% de leurs homologues non croyantes et/ou non-pratiquantes qui affirment le contraire.

Pour ce qui a trait à l'âge, les personnes cérébrolésées les plus âgées de notre échantillon, au même titre que celles qui ont eu à faire face à cet incident de santé après leur 62e anniversaire s'adressent à des associations, notamment pour obtenir des informations en lien avec les dispositifs d'aide. En effet, parmi les enquêtés qui ont plus de 45 ans, 60% (59,76%) déclarent avoir initié de telles démarches, contre un quart (25,49%) des plus jeunes. Par ailleurs, parmi les personnes cérébrolésées qui ont eu à vivre leur accident alors qu'elles étaient mineures, 15,38% ont cherché à recueillir des informations par le biais des associations, alors que c'est le cas pour 4 fois plus d'enquêtés (66,67%) âgés de plus de 62 ans au moment de l'incident.

Tableau N°71 : Recodage âge de l'enquêté.e * si oui avez-vous cherché à avoir des informations par des associations ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge de l'enquêté.e	si oui avez-vous cherché à avoir des informations par des associations ?		Total
	oui	non	
-/ = 45 ans	13,00	38,00	51,00
ligne %	25,49%	74,51%	100,00%
résidus ajustés	-3,85	3,85	,00
+ 45 ans	49,00	33,00	82,00
ligne %	59,76%	40,24%	100,00%
résidus ajustés	3,85	-3,85	,00
Total	62,00	71,00	133,00
	46,62%	53,38%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont moins de 45 ans (ou 45 ans) au moment de l'enquête, 25,49% déclarent avoir cherché à recueillir des informations par le biais des associations qui oeuvrent dans le champ des lésions cérébrales, contre 59,76% de leurs homologues les plus âgées.

Tableau N°72 : Recodage de l'âge de l'accident * si oui avez-vous cherché à avoir des informations par des associations ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de l'âge de l'accident	si oui avez-vous cherché à avoir des informations par des associations ?		Total
	oui	non	
0-18 ans	2,00	11,00	13,00
ligne %	15,38%	84,62%	100,00%

résidus ajustés	-2,38	2,38	,00
19-61 ans	46,00	53,00	99,00
ligne %	46,46%	53,54%	100,00%
résidus ajustés	-,06	,06	,00
62 ans et +	14,00	7,00	21,00
ligne %	66,67%	33,33%	100,00%
résidus ajustés	2,01	-2,01	,00
Total	62,00	71,00	133,00
	46,62%	53,38%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont eu à vivre leur accident alors qu'elles étaient mineures, 15,38% déclarent avoir cherché à avoir des informations par le biais des associations au sujet des lésions cérébrales, contre 66,67% de leurs homologues qui ont eu à vivre leur accident après leur 62 ans anniversaire.

Ce mode opératoire, plutôt consumériste, est également investi par les proches des personnes cérébrolésées. En effet, parmi les personnes qui ont eu à vivre leur accident alors qu'elles étaient mineures, une majorité (57,14%) déclare que d'autres proches de son entourage ont cherché à entrer en contact avec les associations, contre 34,68% de ses homologues qui ont eu à vivre leur accident entre 19-61 ans. On remarque alors que le mode opératoire des proches n'est pas indépendant de l'âge de l'accident de la personne qu'ils et elles accompagnent ou de son propre âge et que la dynamique a tendance à se filocher au fur et à mesure que l'avancée en âge se prononce.

Tableau N°73 : Recodage de l'âge de l'accident * est-ce que d'autres proches autour de vous ont cherché à le faire ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de l'âge de l'accident	est-ce que d'autres proches autour de vous ont cherché à le faire ?		Total
	oui	non	
0-18 ans	20,00	15,00	35,00
ligne %	57,14%	42,86%	100,00%
résidus ajustés	2,38	-2,38	,00
19-61 ans	60,00	113,00	173,00
ligne %	34,68%	65,32%	100,00%
résidus ajustés	-2,19	2,19	,00
62 ans et +	14,00	19,00	33,00
ligne %	42,42%	57,58%	100,00%
résidus ajustés	,43	-,43	,00
Total	94,00	147,00	241,00

	39,00%	61,00%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont eu à vivre leur accident alors qu'elles étaient mineures, 57,14% déclarent que d'autres proches de leur entourage ont cherché à entrer en contact avec les associations contre 34,68% de leurs homologues qui ont eu à vivre leur accident entre 19-61 ans.

Se référant à son adhésion à l'association, Angèle - l'épouse de Guy à qui on s'est référée auparavant - parle d'une « *formidable* » rencontre, une « *libération* ». Elle indique le soutien de la psychologue de la structure : « *je déchargeais [...] on avait des rendez-vous téléphoniques une fois par semaine* ». Son témoignage laisse entrevoir ô combien le rôle de l'« *aidante* » et de « *l'épouse* » sont intimement imbriqués dans ce travail du *care*, privé de manuel :

formidable, alors là ça a été une... une libération [...] ils ont beaucoup aidé... [...] On était au téléphone, il y a une psychologue, moi j'ai eu à faire à elle, elle était beaucoup avec moi... j'étais... je déchargeais, j'avais du mal à comprendre que les parents ne... Mon mari, en particulier son père, c'était un affreux jojo quoi avec ça et donc j'ai... on avait des rendez-vous téléphoniques une fois par semaine et pendant un moment. Donc... ça a beaucoup, beaucoup aidé, la psychologue, je sais plus son prénom, je sais plus rien... ça a duré un an peut-être, je sais plus et... et moi ça m'a permis de franchir un cap en tant que... [En tant qu'aidante] Aidante ouais... mais en tant qu'épouse...

Par ailleurs, la recherche de renseignements sur internet est surtout investie par la quasi-totalité (96,08%) des enquêtés les plus jeunes de notre échantillon, contre 70,73% de leurs homologues âgées de plus de 45 ans au moment de la passation des questionnaires. À côté de ce recours à internet, cette même population, la plus jeune, déclare également suivre des émissions télévisées portant sur la thématique, dans le but de s'informer.

Tableau N°74 : Recodage âge de l'enquêté.e * si oui avez-vous cherché à avoir des informations sur internet ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge de l'enquêté.e	si oui, avez-vous cherché à avoir des informations sur internet ?		Total
	oui	non	
-/ = 45 ans	49,00	2,00	51,00
ligne %	96,08%	3,92%	100,00%
résidus ajustés	3,58	-3,58	,00
+ 45 ans	58,00	24,00	82,00
ligne %	70,73%	29,27%	100,00%
résidus ajustés	-3,58	3,58	,00
Total	107,00	26,00	133,00
	80,45%	19,55%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont moins de 45 ans ou 45 ans au moment de l'enquête, 96,08% déclarent avoir cherché des informations sur internet à propos des lésions cérébrales, contre 70,73% de leurs homologues les plus âgées.

Près d'un quart des enquêté.es âgées de plus 45 ans (24,78%) considère que son entourage proche - et notamment ses enfant.es - font face à des problèmes de santé à cause de ses situations de handicap. À l'opposé, les déclarations de plus jeunes de nos enquêté.es laissent penser que la question ne se pose pas dans leur cas. En effet, ils et elles affirment ne pas être au courant de tels problèmes dans leur entourage, rejetant ainsi l'idée de représenter une quelconque charge pour leurs familles.

Tableau N°75 : Recodage âge de l'enquêté.e * quelqu'un de votre entourage familial, amical ou professionnel pense-t-il rencontrer des problèmes de santé liés à vos lésions cérébrales ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge de l'enquêté.e	quelqu'un de votre entourage familial, amical ou professionnel pense-t-il rencontrer des problèmes de santé liés à vos lésions cérébrales ?				Total
	oui	non	peut-être / ses enfants	NSP	
-/ = 45 ans	12,00	59,00	7,00	7,00	85,00
ligne %	14,12%	69,41%	8,24%	8,24%	100,00%
résidus ajustés	,55	,84	-3,02	3,11	,00
+ 45 ans	13,00	72,00	28,00	,00	113,00
ligne %	11,50%	63,72%	24,78%	,00%	100,00%
résidus ajustés	-,55	-,84	3,02	-3,11	,00
Total	25,00	131,00	35,00	7,00	198,00
	12,63%	66,16%	17,68%	3,54%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont moins de 45 ans (ou 45 ans) au moment de l'enquête, 8,24% affirment qu'il se pourrait que leurs enfant.es aient des problèmes de santé à cause de cela ; contre 24,78% de leurs homologues les plus âgées.

Au-delà du genre et de l'âge, les ressources relationnelles viennent aussi paramétrer la quête d'informations que l'arrivée des lésions cérébrales inaugure. Ainsi, le fait de vivre avec quelqu'un.e est associé à une démarche active de recherche d'informations, animée par l'ambition de mieux saisir les tenants et les aboutissants de ce handicap invisible. En effet, parmi ces enquêté.es, 71,20% déclarent avoir cherché à se renseigner pour mieux comprendre les lésions cérébrales, contre 51,06% des personnes cérébrolésées qui vivent seules au moment de l'enquête. Ces informations sont - pour l'essentiel - recherchées sur internet (pour 87,64% de ces enquêté.es, mais aussi dans des articles de presse ou scientifiques (26,14%), auprès des proches cérébrolésé.es (21,59%) ou encore auprès des professionnel.les de soins (29,55%), qui exercent dans ce secteur d'activités. En accord avec ce qui précède, cette même population présente une trajectoire de soins plus consistante que les personnes cérébrolésées qui vivent

seules, ce qui entre également en cohérence avec la fréquence des consultations médicales (1-5 fois /an) déclarée, durant la période qui précède l'accident ou l'annonce de la maladie. En effet, presque 40% (39,42%) de ces enquêtés déclarent que, avant leur incident de santé, avaient recours à des médecins à une fréquence située entre 1 et 5 fois par an, alors que celles et ceux qui vivent seul.es sont 2 fois moins (17,81%) à indiquer une telle périodicité.

Tableau N°76 : Recodage situation matrimoniale * avez-vous cherché à vous renseigner pour mieux comprendre ces lésions cérébrales ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage situation matrimoniale	avez-vous cherché à vous renseigner pour mieux comprendre ces lésions cérébrales ?		Total
	oui	Non	
vivre avec quelqu'un.e	89,00	36,00	125,00
ligne %	71,20%	28,80%	100,00%
résidus ajustés	3,05	-3,05	,00
vivre seule.e	48,00	46,00	94,00
ligne %	51,06%	48,94%	100,00%
résidus ajustés	-3,05	3,05	,00
Total	137,00	82,00	219,00
	62,56%	37,44%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent avec quelqu'un.e au moment de l'enquête, 71,20% déclarent avoir cherché à se renseigner pour mieux comprendre les lésions cérébrales, contre 51,06% de leurs homologues qui vivent seules.

Tableau N°77 : Recodage situation matrimoniale * si oui avez-vous cherché à avoir des informations auprès des proches concerné.es par les lésions cérébrales ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage situation matrimoniale	si oui avez-vous cherché à avoir des informations auprès des proches concerné.es par les lésions cérébrales ?		Total
	Oui	Non	
vivre avec quelqu'un.e	19,00	69,00	88,00
ligne %	21,59%	78,41%	100,00%
résidus ajustés	2,52	-2,52	,00
vivre seule.e	2,00	42,00	44,00
ligne %	4,55%	95,45%	100,00%
résidus ajustés	-2,52	2,52	,00
Total	21,00	111,00	132,00

	15,91%	84,09%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent avec quelqu'un.e 21,59% déclarent avoir cherché à avoir des informations auprès des proches concernés par les lésions cérébrales ; contre 4,55% qui vivent seules et affirment le contraire.

Tableau N°78 : Recodage situation matrimoniale * si oui avez-vous cherché à avoir des informations sur internet ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage situation matrimoniale	si oui avez-vous cherché à avoir des informations sur internet ?		Total
	Oui	non	
vivre avec quelqu'un.e	78,00	11,00	89,00
ligne %	87,64%	12,36%	100,00%
résidus ajustés	2,97	-2,97	,00
vivre seule.e	29,00	15,00	44,00
ligne %	65,91%	34,09%	100,00%
résidus ajustés	-2,97	2,97	,00
Total	107,00	26,00	133,00
	80,45%	19,55%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent avec quelqu'un.e, 87,64% déclarent avoir cherché à avoir des informations sur internet à propos des lésions cérébrales, contre 65,91% de leurs homologues qui vivent seules.

Tableau N°79 : Recodage situation matrimoniale * si oui avez-vous cherché à avoir des informations auprès des professionnel.les de santé [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage situation matrimoniale	si oui avez-vous cherché à avoir des informations auprès des professionnel.les de santé		Total
	Oui	Non	
vivre avec quelqu'un.e	26,00	62,00	88,00
ligne %	29,55%	70,45%	100,00%
résidus ajustés	2,97	-2,97	,00
vivre seule.e	3,00	41,00	44,00
ligne %	6,82%	93,18%	100,00%
résidus ajustés	-2,97	2,97	,00
Total	29,00	103,00	132,00
	21,97%	78,03%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent avec quelqu'un.e, 29,55% déclarent avoir cherché à avoir des informations auprès des professionnel.les de santé à propos des lésions cérébrales, contre 6,82% de leurs homologues qui vivent seules.

Tableau N°80 : Recodage situation matrimoniale * si oui avez-vous cherché à avoir des informations à partir d'articles de presse ou d'articles scientifiques ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage situation matrimoniale	si oui avez-vous cherché à avoir des informations à partir d'articles de presse ou d'articles scientifiques ?		Total
	oui	Non	
vivre avec quelqu'un.e	23,00	65,00	88,00
ligne %	26,14%	73,86%	100,00%
résidus ajustés	2,29	-2,29	,00
vivre seule.e	4,00	40,00	44,00
ligne %	9,09%	90,91%	100,00%
résidus ajustés	-2,29	2,29	,00
Total	27,00	105,00	132,00
	20,45%	79,55%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent avec quelqu'un.e, 26,14% déclarent avoir cherché à avoir des informations à partir d'articles de presse ou d'articles scientifiques portant sur les lésions cérébrales contre 9,09% de leurs homologues qui vivent seules.

Tableau N°81 : Recodage situation matrimoniale * au cours de votre vie, avant ces lésions, à quelle fréquence aviez-vous recours à des médecins ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage situation matrimoniale	au cours de votre vie, avant ces lésions, à quelle fréquence étiez-vous suivi par des médecins ?				Total
	moins de 1 fois par an	entre 1 et 5 fois par an	plus de 5 fois par an	NSP	
vivre avec quelqu'un.e	50,00	41,00	,00	13,00	104,00
ligne %	48,08%	39,42%	,00%	12,50%	100,00%
résidus ajustés	-3,64	3,07	-1,20	1,56	,00
vivre seule.e	55,00	13,00	1,00	4,00	73,00
ligne %	75,34%	17,81%	1,37%	5,48%	100,00%
résidus ajustés	3,64	-3,07	1,20	-1,56	,00
Total	105,00	54,00	1,00	17,00	177,00
	59,32%	30,51%	,56%	9,60%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent avec quelqu'un.e 39,42% déclarent que avant les lésions, elles avaient recours à des médecins à une fréquence située entre 1 et 5 fois par an, contre 17,81% de leurs homologues qui vivent seules.

En outre, l'analyse montre que ce mode opératoire qui rime avec une démarche active de recherche d'informations, est également investi par les plus diplômé.es de nos enquêté.es. En revanche, les personnes cérébrolésées les moins instruites de notre échantillon se réfugient dans les associations, dans le but d'une part, d'élaborer un réseau de sociabilité ; et d'autre part, de mieux connaître le monde du handicap. Dans ce second cas, il s'agit de mieux saisir l'impact des lésions cérébrales, non seulement sur soi, mais aussi sur ses proches. En effet, parmi les personnes cérébrolésées qui ont un niveau inférieur ou égal au BAC, une majorité (53,28%) déclare avoir rencontré ou cherché à rencontrer une association, contre 39,50% de leurs homologues doté.es d'un niveau supérieur au BAC.

Tableau N°82 : Recodage diplôme de l'enquêté.e * avez-vous rencontré (ou cherché à rencontrer) une association des personnes cérébrolésées [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage diplôme de l'enquêté.e	avez-vous rencontré (ou cherché à rencontrer) une association des personnes cérébrolésées		Total
	Oui	Non	
-/= BAC	65,00	57,00	122,00
ligne %	53,28%	46,72%	100,00%
résidus ajustés	2,14	-2,14	,00
BAC +	47,00	72,00	119,00
ligne %	39,50%	60,50%	100,00%
résidus ajustés	-2,14	2,14	,00
Total	112,00	129,00	241,00
	46,47%	53,53%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont un niveau inférieur ou égal au BAC 53,28% déclarent avoir rencontré ou cherché à rencontrer une association des personnes cérébrolésées contre 39,50% de leurs homologues qui ont un niveau supérieur au BAC.

Pour comprendre la place qu'occupent les structurent associatives dans l'expérience des lésions cérébrales, il convient de garder en tête que la **politisation de la question du handicap** est surtout le lieu de l'autre. Investi essentiellement par les proches, le militantisme dont il est question ici donne à voir des mises en récit et des mises en scène de soi déléguées. L'épouse de Claude, 55 ans, est paraplégique. Son mari, de 3 ans son aîné, est artisan en invalidité depuis son TC reconnu comme un accident de travail. Invitée par l'enquêteur à déployer ses liens avec l'association, elle affirme : « *Je n'ai pas renouvelé mon adhésion cette année, mais je dois avouer qu'après la sortie de l'hôpital et des années d'errance, ils nous ont bien aidé. Car à l'hôpital, personne ne vous parle de handicap, c'est bien ce que je leur reproche* ». La conduite

adoptée consiste alors généralement à inscrire l'adhésion associative dans une visée utilitariste, dans le but de captation des soutiens et des ressources. En effet, à quelques rares exceptions près, où des figures féminines cérébrolésées se saisissent des enjeux politiques, ici, le processus d'identification soutenu par ces collectifs est laissé en retrait.

Quant au sentiment d'être une charge pour ses proches, il convient de souligner que parmi les personnes cérébrolésées qui ont un niveau inférieur ou égal au BAC, une majorité (53,28%) déclare que quelqu'un.e de son entourage familial, amical ou professionnel rencontre des problèmes de santé liés à leurs lésions cérébrales ; contre 9 fois moins d'enquêtés (6%) parmi celles et ceux qui enregistrent un niveau supérieur au BAC.

Tableau N°83 : Recodage diplôme de l'enquêté.e * quelqu'un de votre entourage familial, amical ou professionnel pense-t-il rencontrer des problèmes de santé liés à vos lésions cérébrales ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage diplôme de l'enquêté.e	quelqu'un.e de votre entourage familial, amical ou professionnel pense-t-il rencontrer des problèmes de santé liés à vos lésions cérébrales ?				Total
	oui	non	peut-être / ses enfants	NSP	
-/= BAC	19,00	57,00	17,00	5,00	98,00
ligne %	19,39%	58,16%	17,35%	5,10%	100,00%
résidus ajustés	2,84	-2,35	-,12	1,18	,00
BAC +	6,00	74,00	18,00	2,00	100,00
ligne %	6,00%	74,00%	18,00%	2,00%	100,00%
résidus ajustés	-2,84	2,35	,12	-1,18	,00
Total	25,00	131,00	35,00	7,00	198,00
	12,63%	66,16%	17,68%	3,54%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont un niveau inférieur ou égal au BAC 53,28% déclarent que quelqu'un.e de leur entourage familial, amical ou professionnel rencontre des problèmes de santé liés à leurs lésions cérébrales ; contre 6,00% de leurs homologues qui ont un niveau supérieur au BAC.

Quatre mois après son AVC et cherchant à rendre compte de l'« *énorme changement [...] de [sa] personnalité* », Thomas visite « *le forum de France AVC* », visant à donner un sens à ce qui lui arrive : « *Ça me rassure entre guillemets [de voir] que je suis pas le seul [...] à vivre ça* ». Prenant acte des expériences relatées sur le forum, Thomas cherche à saisir le point de vue de son épouse : « *je suis quand même pas comme ça !?* ». A son grand étonnement, sa réponse le laisse sans voix : « *ça fait quatre mois que tu es comme ça... tu es insupportable !* »

c'est un énorme changement que tu fais, qui a dans ta tête donc si tu as personne qui t'accompagne c'est... c'est hyper dur [...] pour s'accompagner soi mais aussi pour accompagner les proches [...] j'ai ma femme qui a craqué la première fois où... oui elle a dit qu'elle avait failli me quitter [...] j'étais parti sur le forum de France AVC... [...] de l'association [...] Ça me rassure entre guillemets [de voir] que je suis pas le seul [...] à vivre ça [...] et du coup à un moment donné je vois enfin... je voyais un sujet

qui revenait régulièrement dans le forum c'était... changement de personnalité, on devient irritable, etc. Et du coup je me dis : 'je suis quand même pas comme ça ?' et je dis à ma femme, je lui dis... je lui dis exactement : 'si jamais tu vois que j'ai [...] changé n'hésite pas à me le dire' Et là elle se [???], j'ai fait 'wow putain' [rires]... 'ça fait quatre mois que tu es comme ça... tu es insupportable !'... wow putain, l'enculé [rires]... mais heureusement du coup que j'ai pu voir ce forum [...] c'est ce forum qui m'a ouvert les yeux quoi [...] [à présent] j'ai un peu lâché en fait... [...] Parce que je me dis euuuh... c'est passé, c'est fini... pour moi c'est derrière moi en fait...

La démarche de Thomas entre en cohérence avec les ressources dont il dispose pour « faire vivre sa famille » : « un peu moins de 2000€ par mois », dit-il, ce qui le situe dans les classes intermédiaires de notre population. Pour ce qui a trait aux personnes les plus défavorisées de notre échantillon (0-1000 euros par mois et par foyer), une large majorité (87,10%) affirme ne pas avoir rencontré (ou cherché à rencontrer) des associations qui œuvrent dans ce champ du handicap - même si ses proches ont eu à le faire. Quant aux enquêtés les plus riches, ils et elles cherchent à s'informer à partir d'articles de presse et/ou scientifiques (33,90%) et, à la fois, s'adressent aux structures (associatives ; établissements de soins etc.) qui œuvrent dans ce champ du handicap. Ce constat fait écho aux trajectoires de soins de cette même population, ancrées sur une fréquence de consultations médicales soutenue (1-5 fois /an) et instaurée bien avant l'arrivée de l'accident ou de la tumeur. On pourrait s'attendre à ce que cette fréquence soit majoritaire dans cette classe des revenus. Or, il n'en est rien : ce sont les personnes qui déclarent avoir entre 1000-2000 € par mois et par foyer qui, dans 45,98% des cas, affirment avoir eu recours aux médecins entre 1 et 5 fois par an ; contre 21,54% des plus riches de nos enquêtés. La périodicité enregistrée détonne de celle observée pour l'écrasante majorité (85,71%) des plus défavorisées de nos enquêtés, qui rapportent péniblement une consultation par an. Par ailleurs, la prise en compte des classes des revenus situées entre ces deux pôles (1000-1200 euros) indique qu'une quête d'information active est positivement corrélée aux ressources dont disposent ces enquêtés – et le cas de Thomas confirme.

Tableau N°84 : Recodage des revenus + aides du ménage * avez-vous rencontré (ou cherché à rencontrer) une association des personnes cérébrolésées [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	avez-vous rencontré (ou cherché à rencontrer) une association des personnes cérébrolésées		Total
	Oui	Non	
0-1000 euros	4,00	27,00	31,00
ligne %	12,90%	87,10%	100,00%
résidus ajustés	-4,01	4,01	,00
1000-2000 euros	47,00	43,00	90,00
ligne %	52,22%	47,78%	100,00%
résidus ajustés	1,38	-1,38	,00
+ de 2000 euros	58,00	57,00	115,00
ligne %	50,43%	49,57%	100,00%
résidus ajustés	1,18	-1,18	,00
NSR	3,00	2,00	5,00

ligne %	60,00%	40,00%	100,00%
résidus ajustés	,61	-,61	,00
Total	112,00	129,00	241,00
	46,47%	53,53%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir moins de 1000 € par mois et par foyer pour vivre, 87,10% affirment ne pas avoir rencontré ou cherché à rencontrer une association des personnes cérébrolésées.

Tableau N°85 : Recodage des revenus + aides du ménage * si oui avez-vous cherché à avoir des informations à partir d'articles de presse ou d'articles scientifiques ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	si oui avez-vous cherché à avoir des informations à partir d'articles de presse ou d'articles scientifiques ?		Total
	oui	Non	
0-1000 euros	1,00	7,00	8,00
ligne %	12,50%	87,50%	100,00%
résidus ajustés	-,58	,58	,00
1000-2000 euros	6,00	59,00	65,00
ligne %	9,23%	90,77%	100,00%
résidus ajustés	-3,15	3,15	,00
+ de 2000 euros	20,00	39,00	59,00
ligne %	33,90%	66,10%	100,00%
résidus ajustés	3,44	-3,44	,00
Total	27,00	105,00	132,00
	20,45%	79,55%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir plus de 2000 € par mois et par foyer pour vivre, 33,90% affirment avoir cherché à avoir des informations à partir d'articles de presse ou d'articles scientifiques autour de ce handicap.

Tableau N°86 : Recodage des revenus + aides du ménage * au cours de votre vie, avant ces lésions, à quelle fréquence avez-vous eu recours à des médecins ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	au cours de votre vie, avant ces lésions, à quelle fréquence étiez-vous eu recours à des médecins ?				Total
	moins de 1 fois par an	entre 1 et 5 fois par an	plus de 5 fois par an	ne sais pas	

0-1000 euros	18,00	1,00	,00	2,00	21,00
ligne %	85,71%	4,76%	,00%	9,52%	100,00%
résidus ajustés	2,62	-2,73	-,37	-,01	,00
1000-2000 euros	38,00	13,00	,00	14,00	65,00
ligne %	58,46%	20,00%	,00%	21,54%	100,00%
résidus ajustés	-,18	-2,31	-,76	4,10	,00
+ de 2000 euros	45,00	40,00	1,00	1,00	87,00
ligne %	51,72%	45,98%	1,15%	1,15%	100,00%
résidus ajustés	-2,02	4,39	1,02	-3,75	,00
NSR	4,00	,00	,00	,00	4,00
ligne %	100,00%	,00%	,00%	,00%	100,00%
résidus ajustés	1,68	-1,34	-,15	-,66	,00
Total	105,00	54,00	1,00	17,00	177,00
	59,32%	30,51%	,56%	9,60%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir moins de 1000 € par mois et par foyer pour vivre, 85,71% affirment avoir moins d'une consultation par an chez les médecins. En revanche, parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir entre 1000-2000 € par mois et par foyer, 45,98% indiquent consulter entre 1 et 5 fois par an par. Quant aux personnes cérébrolésées qui déclarent avoir plus de 2000 € par mois et par foyer, 21,54% affirment consulter entre 1 et 5 fois par an.

Si les tendances qui précèdent sont éclairantes à plusieurs écarts, discuter la place centrale des associations au sein des expériences des lésions cérébrales appelle à appréhender le rôle des minorités de genre et de sexualités dans ces structures. Généralement présentes dans les collectifs associatifs – en partie indépendamment de leur niveau d'études et de leurs ressources –, ces personnes cérébrolésées évoluent davantage dans la communauté LGBT (lesbiennes, gays, bisexuelles, trans), que dans des associations qui œuvrent dans le champ du handicap. Il n'en demeure pas moins que ces appartenances mettent en scène la force des ressources relationnelles (et notamment associatives) qui jouent à plein dans le façonnement de l'épreuve du handicap invisible. Le témoignage de Thibault, 30 ans, gay, sans enfant.e, qui vit en colocation est illustratif à cet égard. Après des études en langues étrangères qu'il qualifie de « *difficiles* », compte tenu de son accident routier durant son enfance, Thibault s'engage dans la lutte contre les discriminations, dans une association LGBT. Sur ce thème, comme sur le handicap, Thibault développe un discours expert :

Quand t'es confronté au handicap, tu dois tout connaître des sigles et des mesures administratives. Ça t'occupe un sacré temps. Les gens disent que je parle que de ça, que de mes démarches. Mais c'est un métier à temps plein, alors forcément... [...] Je recherche sur Internet tout ce que les médecins me disent. Je suis incollable en trauma crânien [...] L'asso m'a aidé à accepter ma situation et m'a permis de trouver des bons médecins et d'avoir un bon suivi. [...] Bon, je n'ai toujours pas de boulot mais je pense pouvoir en trouver un à la rentrée.

Sans surprise, un lien de dépendance s'esquisse entre le statut professionnel et les liens que les personnes cérébrolésées entretiennent avec les associations. Nous observons donc que la quasi-totalité des enquêtés en activité privilégient la quête d'informations sur internet : 95,12%, contre 73,91% de personnes inactives. Là aussi (comme dans les autres cas de figure évoqués plus haut), le milieu associatif est également investi par les proches notamment par les proches des personnes cérébrolésées qui sont sans activité, 44% d'entre elles déclarant qu'un.e membre de leurs entourage a cherché à entrer en contact avec un collectif associatif qui œuvre dans le champ du handicap, contre 25,76 % de leurs homologues actives. Quant aux personnes cérébrolésées elles-mêmes, parmi celles qui se déclarent sans activité au moment de l'enquête, une majorité (53,45%) affirme avoir cherché à entrer en contact avec un collectif associatif, contre 28,36% des enquêtés en activité. Ici, les démarches entreprises ne semblent pas être motivées par la recherche d'informations, mais plutôt par la volonté de faire partie d'un collectif.

Tableau N°87 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * avez-vous rencontrez, ou cherché à rencontrer une association des personnes cérébrolésées [nombre, ligne %, colonne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	avez-vous rencontrez, ou cherché à rencontrer une association des personnes cérébrolésées		Total
	Oui	Non	
en activité	19,00	48,00	67,00
ligne %	28,36%	71,64%	100,00%
résidus ajustés	-3,50	3,50	,00
sans activité	93,00	81,00	174,00
ligne %	53,45%	46,55%	100,00%
résidus ajustés	3,50	-3,50	,00
Total	112,00 46,47%	129,00 53,53%	241,00 100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées sans activité au moment de l'enquête, une majorité (53,45%) déclare avoir cherché à entrer en contact avec une association qui œuvre dans le champ du handicap, contre 28,36% de leurs homologues actives.

Tableau N°88 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * est-ce que d'autres proches autour de vous ont cherché à le faire ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	est-ce que d'autres proches autour de vous ont cherché à le faire (entrer en contact avec une association) ?		Total
	Oui	Non	
en activité	17,00	49,00	66,00

ligne %	25,76%	74,24%	100,00%
résidus ajustés	-2,59	2,59	,00
sans activité	77,00	98,00	175,00
ligne %	44,00%	56,00%	100,00%
résidus ajustés	2,59	-2,59	,00
Total	94,00	147,00	241,00
	39,00%	61,00%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées sans activité au moment de l'enquête, 44% déclarent qu'un.e de leurs proches a cherché à entrer en contact avec une association qui œuvre dans le champ du handicap, contre 25,76 % de leurs homologues actives.

Tableau N°89 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * si oui avez-vous cherché à avoir des informations sur internet ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	si oui avez-vous cherché à avoir des informations sur internet ?		Total
	Oui	non	
en activité	39,00	2,00	41,00
ligne %	95,12%	4,88%	100,00%
résidus ajustés	2,85	-2,85	,00
sans activité	68,00	24,00	92,00
ligne %	73,91%	26,09%	100,00%
résidus ajustés	-2,85	2,85	,00
Total	107,00	26,00	133,00
	80,45%	19,55%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées en activité au moment de l'enquête, 95,12% affirment avoir cherché à se renseigner sur internet, contre 73,91% de leurs homologues inactives.

En effet, pour certain.es enquêté.es, l'association se présente comme une « *famille* » : « *je me suis senti de cette famille et je me suis dit « bon beh, oui voilà, j'ai trouvé ma famille* » Élaboré à partir des « *rencontres* » interindividuelles (« *rencontre énorme avec Monsieur XXX [président de l'association]* »), ce sentiment d'appartenance est forgé par le « *soutien* » octroyé par ces structures. La dette morale ainsi générée - « *pendant un moment ils nous ont énormément soutenus* » - favorise le don contre don maussien. Voici ce qui nous dit George, père de famille, qui a eu à subir un traumatisme crânien lors de son enfance :

Pour moi ça été... on va dire une rencontre énorme avec Monsieur XXX [président de l'association] et avec des traumatisés crâniens et là je me suis dit 'ils sont comme moi' [...] Il y a des différences, bien-sûr... je me suis senti de cette famille et je me suis dit 'bon beh, oui voilà, j'ai trouvé ma famille'... Donc du coup même si j'ai pas le même investissement, je suis pas très actif, en fait, ils sont de tout cœur avec moi [...]

Rien que le fait d'exister... on va dire que pendant un moment ils nous ont énormément soutenu.es [...] On l'a fait de bon cœur parce que vous veniez de la part de XXX [nom de l'association] donc sinon on aurait refusé... vous aviez un passe-partout

Tout au long du recueil des données, nous avons eu à constater que les mises en contact initiées par les structures associatives généraient un « *passe-partout* » que l'on n'aurait jamais pu décrocher sans leurs interventions. Déposée en guise de reconnaissance des services fournis par le passé, la participation des enquêté.es à cette démarche de recherche venait alors signifier toute leur gratitude par rapport à des épreuves de leurs parcours de vie et ce en sens illustrer une manière de rendre l'ascenseur : « *Dans cette association, beaucoup de soutiens à un moment où on en avait besoin et maintenant on se débrouille par nous-même. Mais voilà, on est là pour cette association* ». Ce témoignage de Guillaume et son épouse, auquel.les nous nous sommes référées plus haut, indique qu'au-delà du soutien informationnel, ce qui se joue donc ce recours aux structures associatives, c'est aussi un soutien moral et effectif, ce qui fait entrer en ligne de compte la question de la proximité relationnelle.

Quant à la traduction spatiale de l'accès à l'information, elle met en lumière le schisme entre le rural et l'urbain. La recherche des informations, plus active dans les zones urbaines, donne à voir des citoyen.les cérébrolésé.es qui déclarent s'informer principalement à partir d'articles de presse et/ou scientifiques : 26,26% *versus* 3,45% pour les enquêté.es qui habitent dans les territoires reculés, soit 8 fois moins. En revanche, les habitant.es des zones rurales cherchent à se renseigner en s'adressant principalement à leurs proches, plus ou moins directement concerné.es par ce handicap invisible : 31,03% contre 12,12% pour les personnes cérébrolésées qui résident dans les zones urbaines. Il est à noter que 16,92% de cette population qui habite dans les territoires urbains, estime que des personnes de leur entourage rencontre des problèmes de santé à cause de son handicap contre 4,76% de leurs homologues qui vivent dans les zones rurales, soit 3,5 fois moins.

Tableau N°90 : Habitez-vous : * si oui avez-vous cherché à avoir des informations à partir d'articles de presse ou d'articles scientifiques ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Habitez-vous :	si oui avez-vous cherché à avoir des informations à partir d'articles de presse ou d'articles scientifiques ?		Total
	oui	Non	
urbain	26,00	73,00	99,00
ligne %	26,26%	73,74%	100,00%
résidus ajustés	2,65	-2,65	,00
rural	1,00	28,00	29,00
ligne %	3,45%	96,55%	100,00%
résidus ajustés	-2,65	2,65	,00
Total	27,00	101,00	128,00
	21,09%	78,91%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui habitent dans les zones urbaines 26,26% déclarent avoir cherché à avoir des informations à partir d'articles de presse ou d'articles scientifiques portant sur les lésions cérébrales contre 3,45% de celles qui habitent dans les zones rurales.

Tableau N°91 : Habitez-vous : * si oui avez-vous cherché à avoir des informations a près des proches concerné.es par les lésions cérébrales ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Habitez-vous :	si oui avez-vous cherché à avoir des informations auprès des proches concerné.es par les lésions cérébrales ?		Total
	oui	Non	
urbain	12,00	87,00	99,00
ligne %	12,12%	87,88%	100,00%
résidus ajustés	-2,42	2,42	,00
rural	9,00	20,00	29,00
ligne %	31,03%	68,97%	100,00%
résidus ajustés	2,42	-2,42	,00
Total	21,00	107,00	128,00
	16,41%	83,59%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui habitent dans les zones rurales 31,03% déclarent avoir cherché à avoir des informations auprès des proches concerné.es par les lésions cérébrales contre 12,12% de celles qui habitent dans les zones urbaines.

Tableau N°92 : Habitez-vous : * quelqu'un de votre entourage familial, amical ou professionnel pense-t-il rencontrer des problèmes de santé liés à vos lésions cérébrales ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Habitez-vous :	quelqu'un.e de votre entourage familial, amical ou professionnel pense-t-il.elle rencontrer des problèmes de santé liés à vos lésions cérébrales ?				Total
	oui	non	peut-être / ses enfant.es	NSP	
urbain	22,00	81,00	20,00	7,00	130,00
ligne %	16,92%	62,31%	15,38%	5,38%	100,00%
résidus ajustés	2,36	-1,69	-,91	1,88	,00
rural	3,00	47,00	13,00	,00	63,00
ligne %	4,76%	74,60%	20,63%	,00%	100,00%
résidus ajustés	-2,36	1,69	,91	-1,88	,00
Total	25,00	128,00	33,00	7,00	193,00
	12,95%	66,32%	17,10%	3,63%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui habitent dans les zones urbaines 16,92% déclarent que quelqu'un.e de leur entourage familial, amical ou professionnel rencontre des problèmes de santé liés à leurs lésions cérébrales, contre 4,76% de leurs homologues qui vivent dans les zones rurales.

Des circonstances de l'accident au dépôt des plaintes : la quête d'une réparation judiciaire

Pour ce qui a trait au dépôt des plaintes, toutes démarches judiciaires étant étroitement associées aux circonstances de l'accident et à l'impression (ou la conviction) d'être victime d'une situation qui n'engage pas sa responsabilité, plusieurs points sont à souligner. Tout d'abord, les démarches judiciaires constituent surtout le lot des femmes cérébrolésées, en quête d'une réparation judiciaire. Cette observation est à mettre en perspective avec les circonstances de l'accident : le lien de dépendance observé renvoyant – dans 13,89% des cas – à des piétonnes percutées par un véhicule motorisé, ce qui ne concerne que 4,38%, soit 3 fois moins, d'hommes. En revanche, 7,30% des hommes cérébrolésés qui ont participé à l'enquête déclarent avoir été passagers lors de l'accident, soit 7 fois moins que leurs homologues féminines. Par ailleurs, une large majorité des femmes enquêtées (89,87%) déclare ne pas être en tort dans l'accident (contre 76,11% d'hommes cérébrolésés).

Tableau N°93 : Quel est votre sexe ? * lors de votre accident vous étiez [nombre, ligne %, colonne %, résidus ajustés].

Quel est votre sexe ?	lors de votre accident vous étiez...									Total
	passager.e	conducteur.trice	piéton.ne	à vélo	en train de faire du sport ou une activité de loisir	à domicile	au travail ou sur le chemin du travail	il s'agissait d'une agression	autres	
<u>femme</u>	1,00	18,00	15,00	2,00	10,00	48,00	14,00	,00	,00	108,00
<u>ligne %</u>	,93%	16,67%	13,89%	1,85%	9,26%	44,44%	12,96%	,00%	,00%	100,00%
<u>résidus ajustés</u>	-2,39	-,75	2,64	-1,35	,34	,79	-,04	-1,26	-,89	,00
<u>homme</u>	10,00	28,00	6,00	7,00	11,00	54,00	18,00	2,00	1,00	137,00
<u>ligne %</u>	7,30%	20,44%	4,38%	5,11%	8,03%	39,42%	13,14%	1,46%	,73%	100,00%
<u>résidus ajustés</u>	2,39	,75	-2,64	-1,35	-,34	-,79	,04	1,26	,89	,00
Total	11,00	46,00	21,00	9,00	21,00	102,00	32,00	2,00	1,00	245,00
	4,49%	18,78%	8,57%	3,67%	8,57%	41,63%	13,06%	,82%	,41%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les femmes cérébrolésées ayant participé à l'enquête, 13,89% déclarent avoir été piétonnes lorsqu'elles ont été percutées par une voiture contre 7,30% d'hommes cérébrolésés qui disent avoir été passagers

Tableau N°94 : Quel est votre sexe ? * estimez-vous être en tort ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

quel est votre sexe ?	estimez-vous être en tort ?			Total
	oui	oui, mais ma responsabilité n'est pas engagée	non	
femme	,00	8,00	71,00	79,00
ligne %	,00%	10,13%	89,87%	100,00%
résidus ajustés	-1,89	-1,75	2,43	,00
homme	5,00	22,00	86,00	113,00
ligne %	4,42%	19,47%	76,11%	100,00%

résidus ajustés	1,89	1,75	-2,43	,00
Total	5,00	30,00	157,00	192,00
	2,60%	15,63%	81,77%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les femmes cérébrolésées ayant participé à l'enquête, 89,87% déclarent ne pas être en tort contre 76,11% de leurs homologues masculins.

Au-delà d'une responsabilité non-engagée, initier des démarches judiciaires revient à endosser le rôle de la victime. En d'autres termes, éprouver un sentiment d'injustice vis-à-vis des dommages corporels causés qui demandent réparation, se présente comme une condition nécessaire non-suffisante pour déposer plainte. Encore faut-il que la personne cérébrolésée accepte de revêtir les habits d'une victime qui se retourne contre le ou la responsable de l'accident. Prenons le cas de Lena. Lena porte plainte contre celui qui deviendra son mari, Sébastien, au volant du voiture au moment de l'accident. Et voici comment elle relate son expérience :

« la seconde épreuve, l'horreur absolue, il a fallu que je porte plainte contre mon mari pour des questions d'assurance. Pourtant je l'aimais [...] il a été complètement dédouané, la responsabilité revient au conducteur du camion, mais il éprouve toujours aujourd'hui une terrible culpabilité ». En poursuivant son récit à propos de sa trajectoire de soins, Lena précise : « ah non, je ne m'en souviens pas, c'est Sébastien Philippe qui m'a tout raconté, c'est lui qui a signé tous les papiers à l'hôpital [...] non, en soins intensifs je ne pouvais pas parler, j'écrivais sur un tableau que les infirmières m'avaient apporté ».

L'impasse morale que décrit Lena met en évidence une double ligne de dépendance tant à l'égard de celui qui se charge de toute sa trajectoire de soins (et avec lequel elle fera sa vie) ; qu'à l'égard d'une procédure lourde, seule susceptible de lui permettre de bénéficier d'un dédommagement. En parallèle, son récit met sur les rails d'une autre piste interprétative que l'analyse statistique corrobore : l'âge des enquêtés ainsi que l'âge de l'accident interfèrent - chacun à son niveau - sur le dépôt de plainte. Ainsi, parmi les personnes cérébrolésées qui ont eu à vivre un accident après leur 62e anniversaire, 41,67% déclarent qu'une procédure de plainte a été initiée. Par ailleurs, l'intégralité des enquêtés qui enregistrent moins de 45 ans au moment de la recherche affirme avoir déjà reçu des dommages et intérêts suite à leur traumatisme crânien ; et alors que, les plus âgés de notre échantillon (45 ans et plus) sont toujours en attente du jugement.

recodage de l'âge de l'accident	quelqu'un.e a-t-il.elle porté plainte ?		Total
	oui	Non	
0-18 ans	1,00	22,00	23,00
ligne %	4,35%	95,65%	100,00%
résidus ajustés	-1,00	1,00	,00
19-61 ans	5,00	71,00	76,00
ligne %	6,58%	93,42%	100,00%
résidus ajustés	-1,73	1,73	,00

62 ans et +	5,00	7,00	12,00
ligne %	41,67%	58,33%	100,00%
résidus ajustés	3,90	-3,90	,00
Total	11,00	100,00	111,00
	9,91%	90,09%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont eu à vivre un accident après leur 62e anniversaire, 41,67% déclarent qu'une procédure de plainte a été initiée.

Tableau N°96 : Recodage âge de l'enquêté.e * si oui quelles ont été les suites de la plainte ?
[nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge de l'enquêté.e	si oui quelles ont été les suites de la plainte ?		Total
	le jugement n'est pas passé	j'ai reçu des dommages et intérêts	
-/45 ans	,00	3,00	3,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-2,45	2,45	,00
+ 45 ans	3,00	,00	3,00
ligne %	100,00%	,00%	100,00%
résidus ajustés	2,45	-2,45	,00
Total	3,00	3,00	6,00
	50,00%	50,00%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées âgées de moins de 45 ans, l'intégralité déclare avoir reçu des dommages et intérêts, alors que l'ensemble de plus âgées de nos enquêtées qui ont déposé plainte reste toujours en attente du jugement au moment de l'enquête.

Parmi les personnes cérébrolésées qui ont eu à vivre un traumatisme crânien alors qu'elles avaient 19-61 ans, 86,33% déclarent ne pas être en tort, contre 51,72% qui étaient mineures au moment de l'accident. Plus spécifiquement, pour cette même catégorie des enquêtées (mineures au moment de l'accident), 20% étaient piéton.nes lors de l'accident, 14,29% étaient à vélo, et 5,71% déclarent qu'il s'agissait d'une agression. Quant à celles et ceux qui avaient 62 ans et plus lors de l'incident, 69,70% affirment qu'elles et ils étaient à domicile.

Tableau N°97 : Recodage de l'âge de l'accident * estimez-vous être en tort ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de l'âge de l'accident	estimez-vous être en tort ?			Total
	oui	oui, mais ma responsabilité n'est pas engagée	non	

0-18 ans	4,00	10,00	15,00	29,00
ligne %	13,79%	34,48%	51,72%	100,00%
résidus ajustés	4,11	3,04	-4,55	,00
19-61 ans	1,00	18,00	120,00	139,00
ligne %	,72%	12,95%	86,33%	100,00%
résidus ajustés	-2,66	-1,65	2,65	,00
62 ans et +	,00	2,00	22,00	24,00
ligne %	,00%	8,33%	91,67%	100,00%
résidus ajustés	-,86	-1,05	1,34	,00
Total	5,00	30,00	157,00	192,00
	2,60%	15,63%	81,77%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont eu à vivre un accident alors qu'elles avaient 19-61 ans, 86,33% déclarent ne pas être en tort, contre 51,72% qui étaient mineures à ce même moment.

Tableau N°98 : Recodage de l'âge de l'accident * lors de votre accident vous étiez [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de l'âge de l'accident	lors de votre accident vous étiez...									
	passager.e	conducteur.trice	piéton.ne	à vélo	en train de faire du sport ou une activité de loisir	à domicile	au travail ou sur le chemin du travail	il s'agissait d'une agression	autres	Total
0-18 ans	4,00	7,00	7,00	5,00	5,00	4,00	1,00	2,00	,00	35,00
ligne %	11,43%	20,00%	20,00%	14,29%	14,29%	11,43%	2,86%	5,71%	,00%	100,00%
résidus ajustés	1,94	,21	2,62	3,62	1,31	-3,89	-1,93	3,49	-,41	,00
19-61 ans	8,00	37,00	11,00	4,00	15,00	75,00	27,00	,00	1,00	178,00
ligne %	4,49%	20,79%	6,18%	2,25%	8,43%	42,13%	15,17%	,00%	,56%	100,00%
résidus ajustés	-,45	1,36	-2,14	-1,91	-,10	,35	1,63	-2,30	,62	,00
62 ans et +	,00	2,00	3,00	,00	1,00	23,00	4,00	,00	,00	33,00
ligne %	,00%	6,06%	9,09%	,00%	3,03%	69,70%	12,12%	,00%	,00%	100,00%
résidus ajustés	-1,40	-2,00	,12	-1,20	1,22	3,54	-,16	-,56	-,39	,00
Total	12,00	46,00	21,00	9,00	21,00	102,00	32,00	2,00	1,00	246,00
	4,88%	18,70%	8,54%	3,66%	8,54%	42,46%	13,01%	,81%	,41%	100,00 %

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées mineures au moment de l'accident, 20% étaient piétonnes lors de l'accident, 14,29% étaient à vélo et 5,71% déclarent qu'il s'agissait d'une agression. Quant à celles qui avaient 62 ans et plus lors de l'accident, 69,70% affirment qu'elles étaient à domicile

Quand l'accident a lieu alors que la personne est mineure, la bataille judiciaire devient l'affaire des parent.es ; ce qui explique en grande partie l'architecture des dispositifs de soins qui seront alors mobilisés : « *on s'est battus, battus, battus, battus [...]* sinon Jessica n'aurait rien eu du tout ». Devant ce qui est vécu dans la majorité écrasante des cas comme une injustice intenable,

le combat mené vise à revendiquer des dommages et intérêt et, à la fois, à décrocher des aides. Dans ces cas de figure, le préjudice causé ne peut être apprécié qu'à l'aune des perspectives d'un parcours de vie prometteur, « *tombé comme un fichu paille craque !* », que l'accident a fait soudainement basculer côté du handicap : « *elle était joviale, elle était sportive, elle était... elle voulait être professeure d'éducation physique, elle allait en première scientifique* ». La mère de Jessica, qui a subi un traumatisme crânien lors de ses activités sportives, alors qu'elle avait 8 ans, rend ainsi compte du combat judiciaire et des dispositifs de soins afférents :

On a eu à faire à deux femmes extraordinaires, c'est à dire Madame XXX [nom] et Madame XXX [nom] qui s'est occupée du dossier... parce qu'on a été jusque-là, nous : plaider notre cause au niveau du... d'un tribunal administratif interne de la Jeunesse et des Sports... Et donc on a fait condamné déjà à XXX [nom de la ville], déjà le moniteur et comme ça découle, bah le directeur a aussi été condamné. Mais nous on trouvait pas que c'était assez... Donc on a mis le moniteur à la Jeunesse et des Sports au niveau euuh national. Donc ils ont eu deux condamnations et en fait en fin de compte, nous, on a fait ça pour... comment dire... pour Jessica, pour Jessica, pour qu'elle sache vraiment ce qui s'est passé [...] sinon Jessica n'aurait rien eu du tout. Donc on s'est battus, battus, battus, battus, voilà et c'est vrai que [...] pour elle c'est que, voilà c'est que... elle était joviale, elle était sportive, elle était... elle voulait être professeure d'éducation physique, elle allait en première scientifique et voilà donc... Tout ça, c'est tombé comme un fichu paille craque !

Pour les personnes âgées de moins de 45 ans au moment de l'enquête, les circonstances impliquent tant des activités de sport et de loisir (14,71%) ; que des situations où les accidenté.es se retrouvent au volant d'une voiture (26,47%). En revanche un lien de dépendance est observé entre les plus âgées de nos enquêté.es et les accidents ayant lieu sur le lieu de travail ou sur le chemin du travail : ce qui concerne en particulier 19,44% des personnes âgées entre 45-61 ans.

Tableau N°99 : Recodage âge de l'enquêté.e * lors de votre accident vous étiez [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge de l'enquêté.e	lors de votre accident vous étiez...									Total
	passager.e	conducteur.trice	piéton	à vélo	en train de faire du sport ou une activité de loisir	à domicile	au travail ou sur le chemin du travail	il s'agissait d'une agression	autres	
-/≤ 45 ans	3,00	27,00	7,00	8,00	15,00	35,00	4,00	2,00	1,00	102,00
ligne %	2,94%	26,47%	6,86%	7,84%	14,71%	34,31%	3,92%	1,96%	,98%	100,00%
résidus ajustés	-1,19	2,63	-,79	2,94	2,91	-1,92	-3,57	1,69	1,19	,00
+ 45 ans	9,00	19,00	14,00	1,00	6,00	67,00	28,00	,00	,00	144,00
ligne %	6,25%	13,19%	9,72%	,69%	4,17%	46,53%	19,44%	,00%	,00%	100,00%
résidus ajustés	1,19	-2,63	,79	-2,94	-2,91	1,92	3,57	-1,69	-1,19	,00
Total	12,00	46,00	21,00	9,00	21,00	102,00	32,00	2,00	1,00	246,00
	4,88%	18,70%	8,54%	3,66%	8,54%	41,46%	13,01%	,81%	,41%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont moins de 45 ans (ou 45 ans) au moment de l'enquête, 26,47% étaient conductrices au moment de l'accident et 14,71% en train de faire une activité sportive, contre 19,44% des enquêté.es les plus âgé.es qui déclarent que leur accident a eu lieu au travail ou sur le chemin du travail.

Quant aux personnes cérébrolésées qui vivent avec quelqu'un au moment de l'enquête : 48,53% déclarent que leur accident a eu lieu au domicile. A contrario, ce sont les activités de loisirs et sportives qui sont incriminées pour celles et ceux qui vivent seul.es (14,55%) ; alors que dans 13,64% des cas la figure emblématique du piéton.ne percuté.e par une voiture et une moto entre en ligne de compte.

Tableau N°100 : Recodage situation matrimoniale * lors de votre accident vous étiez [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Quel est votre sexe ?	lors de votre accident vous étiez...									
	passager.e	conducteur.trice	piéton.ne	à vélo	en train de faire du sport ou une activité de loisir	à domicile	au travail ou sur le chemin du travail	il s'agissait d'une agression	autres	Total
Vivre avec quelqu'un.e	5,00	20,00	6,00	3,00	5,00	30,00	0,00	1,00	136,00	108,00
<u>ligne</u> %	3,68%	14,71%	4,41%	2,21%	3,68%	48,53%	22,06%	,00%	74%	100,00%
<u>résidus</u> ajustés	-,97	-1,79	-2,57	-1,35	-3,03	4,69	-1,58	,90	,00	2,50
Vivre seule	7,00	26,00	15,00	6,00	16,00	2,00	2,00	,00	110,00	36,00
<u>ligne</u> %	6,36%	23,64%	13,64%	5,45%	14,55%	1,82%	1,82%	,00%	100,00%	32,73%
<u>résidus</u> ajustés	,97	1,79	2,57	1,35	3,03	-4,69	1,58	-,90	,00	-2,50
Total	12,00	46,00	21,00	9,00	21,00	32,00	2,00	1,00	246,00	102,00
	4,88%	18,70%	8,54%	3,66%	8,54%	13,01%	,81%	,41%	100,00%	41,46%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent avec quelqu'un.e au moment de l'enquête, 48,53% déclarent que leur accident a eu lieu au domicile. Quant à celles qui vivent seules, 13,64% étaient piétonnes lors de l'incident et 14,55% étaient en train de faire du sport ou une activité de loisir.

Les entretiens réalisés avec celles et ceux qui ont consenti à renseigner un questionnaire et, à la fois, à nous livrer leur récit apportent un élément crucial, dès lors que l'on cherche à rendre compte des circonstances de l'accident. Ces accidents qui ont lieu à domicile et que l'on pourrait hâtivement comptabiliser comme des accidents domestiques, dans un certain nombre de cas, relèvent des agressions majoritairement subies par des femmes. C'est le cas de Farida, 53 ans, ancienne femme de ménage, séparée et mère de deux enfants, qui a subi un traumatisme crânien dans le cadre des violences conjugales, il y a déjà 5 ans au moment de l'entretien : « *Je voulais aller de l'avant et j'avais peur que ça [dépôt de plainte] m'en empêche... [...] On m'a d'abord envoyée vers des médecins. Alors ce qui m'était arrivé, je ne m'en suis préoccupée que plus tard, quand j'ai vu que je ne pouvais pas vivre sans aide et sans travail.* » En déployant son propos, Farida met en lien direct les séquelles de son TC avec sa séparation et les difficultés qu'elle éprouve, dans sa relation avec son fils, notamment à la suite de sa décision de porter plainte à l'encontre de son compagnon (décision prise avec l'aide de sa fille, « *gendarme* » précise-t-elle) : « *je vis avec ma fille, je sais pas comment je ferais si non. Après l'accident, j'ai arrêté de travailler, j'ai été obligée [...] Heureusement, que ma fille travaille, elle est gendarme [...] C'est elle qui m'a encouragée à demander des indemnités.* »

Au-delà de son statut de 'femme' et de son appartenance ethno- raciale, appréhender le récit de Farida revient aussi à le situer par rapport à son niveau d'études : « un bac moins 5 », dit-elle.

Pour ce qui a trait à ce facteur de disparité, deux éléments sont à retenir. D'une part, les démarches judiciaires ne sont pas l'apanage de moins diplômé.es. D'autre part, 5,62% des plus instruit.es de nos enquêté.es estiment être en tort. Ajoutons que pour cette même population, la plus diplômée de notre échantillon, les circonstances de l'accident renvoient majoritairement au domicile (51,20%) ; alors que dans 26,45% des cas observés, nous retrouvons les enquêté.es les moins instruit.es au volant d'une voiture – parfois en situation d'ivresse ou sous l'influence des substances psychoactives. Par ailleurs, parmi les personnes cérébrolésées qui ont un niveau inférieur ou égal au BAC, 95,71% déclarent ne pas avoir porté plainte suite à l'accident, contre 80,49% qui ont un niveau supérieur au BAC. Pour le dire autrement : les personnes cérébrolésées les plus instruites sont 4,5 plus nombreuses à déposer plainte.

Tableau N°101 : Recodage diplôme de l'enquêté.e * estimez-vous être en tort ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage diplôme de l'enquêté.e	estimez-vous être en tort ?			Total
	oui	oui, mais ma responsabilité n'est pas engagée	non	
-/= BAC	,00	17,00	86,00	103,00
ligne %	,00%	16,50%	83,50%	100,00%
résidus ajustés	-2,44	,36	,67	,00
BAC +	5,00	13,00	71,00	89,00
ligne %	5,62%	14,61%	79,78%	100,00%
résidus ajustés	2,44	-,36	-,67	,00
Total	5,00	30,00	157,00	192,00
	2,60%	15,63%	81,77%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont un niveau supérieur au BAC, 5,62% déclarent avoir été en tort au moment de l'accident.

Tableau N°102 : Recodage diplôme de l'enquêté.e * lors de votre accident vous étiez [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage âge du diplôme de l'enquêté.e	lors de votre accident vous étiez...									
	passager.e	conducteur.trice	piéton.ne	à vélo	en train de faire du sport ou une activité de loisir	à domicile	au travail ou sur le chemin du travail	il s'agissait d'une agression	autres	Total
-/= BAC	7,00	32,00	11,00	3,00	8,00	38,00	19,00	2,00	1,00	121,00
ligne %	5,79%	26,45%	9,09%	2,48%	6,61%	31,40%	15,70%	1,65%	,83%	100,00%
résidus ajustés	,65	3,07	,31	-,97	-1,06	-3,15	1,24	1,44	1,02	,00
BAC +	5,00	14,00	10,00	6,00	13,00	64,00	13,00	,00	,00	125,00
ligne %	4,00%	11,20%	8,00%	4,80%	10,40%	51,20%	10,40%	,00%	,00%	100,00%
résidus ajustés	-,65	-3,07	-,31	,97	1,06	3,15	-1,24	-1,44	-1,02	,00
Total	12,00	46,00	21,00	9,00	21,00	102,00	32,00	2,00	1,00	246,00
	4,88%	18,70%	8,54%	3,66%	8,54%	41,46%	13,01%	,81%	,41%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont un niveau inférieur ou égal au BAC, 26,45% déclarent avoir été conductrice lors de l'accident, contre 51,20% personnes cérébrolésées qui ont un niveau supérieur au BAC, dont l'accident a eu à domicile.

Tableau N°103 : Recodage diplôme de l'enquêté.e * quelqu'un a-t-il porté plainte ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage diplôme de l'enquêté.e	quelqu'un.e a-t-il porté plainte ?		Total
	oui	Non	
-/= BAC	3,00	67,00	70,00
ligne %	4,29%	95,71%	100,00%
résidus ajustés	-2,59	2,59	,00
BAC +	8,00	33,00	41,00
ligne %	19,51%	80,49%	100,00%
résidus ajustés	2,59	-2,59	,00
Total	11,00	100,00	111,00
	9,91%	90,09%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont un niveau inférieur ou égal au BAC, 95,71% déclarent ne pas avoir porté plainte suite à l'accident, contre 80,49% qui ont un niveau supérieur au BAC

Notons également que Farida, « femme de ménage depuis qu'elle se souvient d'elle-même », ne travaille plus depuis son accident : elle a été « obligée » d'arrêter. Parmi les personnes cérébrolésées qui sont en activité, 9,26% déclarent avoir été en tort au moment de l'accident. En filigrane on voit alors se dessiner un lien entre l'exercice d'une activité professionnelle à la suite de l'accident, le tort perçu et la responsabilité engagée et, enfin, le dépôt des plaintes.

Tableau N°104 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * estimez-vous être en tort ?
[nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	estimez-vous être en tort ?			Total
	oui	oui, mais ma responsabilité n'est pas engagée	Non	
en activité	5,00	9,00	40,00	54,00
ligne %	9,26%	16,67%	74,07%	100,00%
résidus ajustés	3,62	,25	-1,73	,00
sans activité	,00	21,00	117,00	138,00
ligne %	,00%	15,22%	84,78%	100,00%
résidus ajustés	-3,62	-,25	1,73	,00
Total	5,00	30,00	157,00	192,00
	2,60%	15,63%	81,77%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui sont en activité, 9,26% déclarent avoir été en tort au moment de l'accident.

Nous voilà, face un profil – majoritairement féminin et d'un niveau d'études relativement élevé (supérieur au Bac) – qui semble plus incliné à déposer plainte, c'est-à-dire à endosser le rôle de la victime. Dans les cas de figure où le combat judiciaire est mené à titre individuel (et n'est pas délégué), les personnes qui ont perçu des dommages et intérêts ne sont pas forcément celles qui ont subi le plus de préjudice, mais celles qui mobilisent (voir instrumentalisent) le mieux le statut de la victime, sans accepter d'être assignée à celui-ci. Quelles que soient les divergences entre ces différentes figures, dès lors que les démarches judiciaires sont de mise, le sujet oscille entre d'une part, l'impossibilité ou l'inappétence à réellement se replonger dans ce qui s'est passé ; et d'autre part, l'injonction qui lui est faite (surtout par les professionnel·les et, à un moindre degré, les proches), à produire le récit de l'accident, à stabiliser les événements et à créer une linéarité de faits – y compris de façade. Cette linéarité est retenue par les tiers, soit comme une preuve d'amélioration de son état de santé ; soit comme une condition *sine qua non* de l'instruction du dossier dans une perspective assurantielle. Dans la totalité des cas de figure observés sur le terrain, les démarches juridiques sont décrites comme une « *seconde épreuve* », « *une seconde mort* », « *une expérience vécue avec terreur* », une « *horreur* ». Ce qui constitue le noyau dur de cette « *horreur* », c'est la remise en cause de ce que le sujet cérébrolésé avance, pour rendre compte des répercussions de son accident sur sa vie, toujours de mise des années après son accident. Annick, 58 ans, relate :

Donc ça passe en jugement etc. euh j'ai une... un taux d'incapacité physique permanent de 39 %. Ça c'était en 83, ils me l'ont baissé si tu veux de 39 mon taux d'IPP à 28 % et j'ai contesté ce taux, parce que je trouvais que c'était pas cher payé [...] j'ai eu une contre-expertise et là, c'était une horreur ! Parce qu'il [le médecin] mettait en doute tout ce que je disais... 'dit-elle', à chaque fois que je disais quelque chose : 'je suis enceinte de 5 mois', il dictait à sa secrétaire : 'dit-elle... enceinte de 5 mois, dit-elle' [...] Tout était remis en cause... tout ce que je lui disais, de ce que je ressentais, de mes maux d'estomac, de mon stress,

tout ça, il le mettait en doute. Et ça a été une horreur [...] c'était une horreur [...] là, ça a été terrible... je m'étais mise à pleurer, tu peux pas savoir à quel point... [...] Bref, il m'a laissé à 30, à 30 %...

Enfin, en ce qui concerne la cartographie spatiale des circonstances de l'accident, le schisme rural/urbain est toujours de mise. Pour les territoires ruraux, le lien de dépendance glisse du côté des accidents routiers et met en scène la figure allusive des passager.es ; alors que pour les zones urbaines, ce sont les activités sportives et de loisir, ainsi que les déplacements en vélo qui sont mis à l'index. En effet, parmi les personnes cérébrolésées qui vivent dans les zones urbaines, 5,70% déclarent avoir été à vélo au moment de l'accident et 10,76% étaient en train de faire du sport. Quant aux enquêtés qui résident dans les territoires ruraux, 11,54% affirment avoir été passager.es lors de l'accident.

Tableau N°105 : Habitez-vous : * lors de votre accident vous étiez [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Habitez-vous :	lors de votre accident vous étiez...									
	passager.e	conducteur.trice	piéton. ne	à vélo	en train de faire du sport ou une activité de loisir	à domicile	au travail ou sur le chemin du travail	il s'agissait d'une agression	autres	Total
<u>urbain</u>	3,00	32,00	15,00	9,00	17,00	60,00	19,00	2,00	1,00	158,00
ligne %	1,90%	20,25%	9,49%	5,70%	10,76%	37,97%	12,03%	1,27%	,63%	100,00%
résidus ajustés	-3,17	1,15	,46	2,15	2,18	-1,39	-,98	1,00	,70	,00
<u>rural</u>	9,00	11,00	6,00	,00	2,00	37,00	13,00	,00	,00	78,00
ligne %	11,54%	14,10%	7,69%	,00%	2,56%	47,44%	16,67%	,00%	,00%	100,00%
résidus ajustés	3,17	-1,15	-,46	-2,15	-2,18	1,39	,98	-1,00	-,70	,00
Total	12,00	43,00	21,00	9,00	19,00	97,00	32,00	2,00	1,00	236,00
	5,08%	18,22%	8,90%	3,81%	8,05%	41,10%	13,56%	,85%	,42%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent dans les zones urbaines, 5,70% déclarent avoir été à vélo au moment de l'accident, alors que 10,76% étaient en train de faire du sport. En revanche, parmi les personnes cérébrolésées qui vivent dans les zones rurales, 11,54% déclarent avoir été passagères lors de l'accident.

À propos de la question de l'étiologie : « pourquoi moi ? »

L'élaboration des plaintes est à mettre en perspective avec l'étiologie, c'est-à-dire, tout le travail de mise en sens de l'épreuve et des troubles qui en découlent. Ce travail vise à répondre à une question qui revient tel un leitmotiv dans les entretiens : « pourquoi ». « [ils] m'ont dit maintenant, [il] va falloir essayer de trouver le pourquoi, enfin s'il y'a un pourquoi ». Mais à bien y regarder, cette interrogation en cache une autre, d'une note plus existentielle : « pourquoi moi ? » Quand une raison identifiée et identifiable est établie, le sujet peut s'estimer chanceux : « j'ai de la chance dans mon malheur que le gène soit marqué ». Et pour cause, l'identification permet de traiter la source du mal et, par conséquent, d'entrer dans un suivi : « c'est une gène qui mute, c'est une maladie rare [...] c'est un cancer du sang chronique, on en guérit pas, on est juste traité et suivis évidemment ». L'histoire de Véronique, 45 ans, célibataire sans enfant, est instructive à cet égard :

je prenais pas de pilule puisqu'ils m'ont demandé : le premier truc [pilule], suite à ça euuuh... si j'avais eu la grippe, si j'avais eu la mononucléose... si j'avais eu... enfin voilà, ils ont fait le tour et m'ont dit 'maintenant va falloir essayer de trouver le pourquoi', enfin, s'il y'a un pourquoi, parce que parfois y'en a pas. [...] ils m'ont trouvé une thrombocytemie essentielle. Donc, c'est une maladie... c'est un gène qui mute c'est une maladie rare, enfin, qui est pas très répandue en tout cas et... donc c'est la moelle osseuse qui fabrique trop de plaquettes [...] en fait les plaquettes du coup épaississent le sang et peuvent bah, faire des caillots [...] j'ai de la chance dans mon malheur que le gène soit marqué, c'est un Jack 2 [...] c'est un cancer du sang chronique, on en guérit pas, on est juste traité et suivis évidemment toute sa vie. Donc maintenant, je suis suivie par une hémato [...] après j'ai quand même des effets secondaires de tout ça [...] C'est que c'est pas des effets qui se voient.

Il n'en demeure pas moins que la cause n'est pas toujours identifiée. Paolo, 33 ans, marié et père de deux enfants en bas âge, qui enregistre des ascendants familiaux, décrit :

c'était en 2012, c'était le XX 17 juillet [date] très exactement... et euh... pour les [??] ils ont toujours pas trouvé la cause de cet AVC là [...] au début j'étais un peu inquiet, je l'avoue, mais après euh... quand je voyais les médecins... Enfin, quand j'ai vu les médecins qui me rassuraient quand même que... après, toute façon je marchais, je parlais donc [...] le médecin m'a posé des questions sur savoir si je fumais... bon je fumais à l'époque, mais il m'a... il m'a fait comprendre que c'était... que ça avait pas forcément un lien. Après il m'a demandé si j'avais des antécédents cardiaques dans la famille... [...] il m'a demandé si j'avais aussi du cholestérol ou si c'était pas le cas...

Soulignons tout de même que même lorsque la médecine parvient à mettre un mot sur l'incident de santé, l'étiologie des lésions cérébrales oscille toujours entre karma, destin, malchance, nosographies et prédispositions génétiques. Ici, l'identification d'une cause – multifactorielle certes, mais toujours exogène à soi – est plus importante que l'identification d'une cause qui tiendrait le sujet pour responsable de son état. Dans une quête de sens qui souscrit volontiers à la fatalité, Ben, qui a fait un AVC alors qu'il avait 23 ans, relate : « Y'en a un [frère cadet] il a fait un gros traumatisme crânien aussi, il est tombé d'un camion et euuuh... ma mère a fait une rupture d'anévrisme, elle s'en est sortie [...] mon frère aîné, il est pas à l'aise, parce que c'est le seul qui a rien [...] Le karma et le destin... l'attendent euuuh... à un coin de rue ». D'ailleurs en déployant son récit, Ben retient plutôt les prédispositions génétiques auxquels il attribue ses troubles de mémoire, laissant en suspens leur rangement dans le tiroir des séquelles de son AVC :

Non... j'ai pas eu de pertes de souvenirs par contre... [...] Non... après j'ai la mémoire qui flanche un peu, mais après je me dis que peut-être c'est de, de famille parce que... dans la famille on a eu des antécédents de... de... comment ça s'appelle... de... la maladie... [Enquêteur : D'Alzheimer ?]. Merci [rires]... Donc après, je me dis est-ce que... du coup c'est... je me dis que c'est peut-être ça... après c'est peut-être justement l'AVC qui a...

Ce maillage souple qui permet de passer d'une cause à l'autre vise - avant tout et surtout - à garder à distance la responsabilité individuelle. Mais dans certains cas, qui relèvent pour l'essentiel des conduites addictives, celle-ci est engagée - qu'il s'agisse des consommations alcool-tabagiques ou des drogues. Gilbert, gay, sans enfant, en couple, relate :

Je suis - de ce point de vue là - encore assez jeune [pour avoir un AVC], euh, j'ai pas de cholestérol, pas de diabète, enfin [...] je suis en bonne santé [...] j'avais pris des toxiques deux jours avant, on m'a... enfin, voilà, on a vu que c'était probablement la cause... des toxiques donc samedi soir qui avaient provoqué une arythmie et l'arythmie avait provoqué le caillot et le caillot l'AVC

LESIONS CEREBRALES & TRAJECTOIRES DE SOINS

À côté de l'étiologie, le recours aux dispositifs d'aide entre en résonnance avec les représentations du handicap et les méandres de l'identification de soi, éminemment situés du point de vue du genre et de l'avancée en âge. En ce qui concerne le genre, parmi les enquêtés qui détiennent une carte priorité, 90 % sont des hommes, ce qui est à mettre en lien avec une architecture identitaire ébranlée par les lésions cérébrales. Le travail biographique sous-jacent à cette entreprise donne la mesure du rejet du terme 'handicap', qui régit les récits de la majorité de nos interviewés. Reconnu comme synonyme d'absence d'évolution positive, les entretiens donnent à voir les difficultés de ces enquêtés à composer avec une masculinité endommagée. Clément, 55 ans, célibataire sans enfant, qui a subi un accident de la route lors de son adolescence, raconte :

Non, alors je n'emploierai pas le mot handicapé parce que je... je suis cérébrolésé et peut être que je pourrais avoir de l'espoir, évoluer encore un peu plus. Handicapé, c'est quelqu'un qui n'est pas censé pouvoir acquérir des choses qu'il a perdues, qui ont disparu et moi je souhaite encore... il faut souhaiter, toujours espérer, vouloir encore évoluer.

Rien de tel n'a été signalé côté féminin. Le statut de la femme étant reconnu comme un handicap social, cette partie de la population compose plus aisément avec ces situations, ce qui n'est pas sans impacter la dynamique des trajectoires de soins. Plus en amont, l'analyse statistique met en exergue le lien que les femmes cérébrolésées entretiennent avec la médecine complémentaire ou alternative : 40 % (39,53%) d'entre elles déclarant chercher d'autres remèdes que ceux proposés par la biomédecine pour aller mieux. En outre, plus de $\frac{3}{4}$ des femmes (75,49%) vivant avec ce handicap invisible affirment avoir compris le protocole de soins qui leur a été proposé. En miroir, parmi les enquêtés qui attestent du contraire, 90,91% sont des hommes. À l'aune de cette observation, il n'est pas étonnant de constater que la population féminine – dans sa majorité – adhère au protocole de soins qui lui est présenté, même si cette adhésion est agrémentée par d'autres soins alternatifs et complémentaires, ce qui lui confère le statut d'une patientèle active.

Tableau N°106 : Quel est votre sexe ? * avez-vous cherché d'autres remèdes médicamenteux relevant de la médecine complémentaire ou alternative pour aller mieux ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Quel est votre sexe ?	avez-vous cherché d'autres remèdes médicamenteux relevant de la médecine complémentaire ou alternative pour aller mieux ?		Total
	Oui	Non	
femme	34,00	52,00	86,00
ligne %	39,53%	60,47%	100,00%
résidus ajustés	2,28	-2,28	,00
homme	24,00	76,00	100,00
ligne %	24,00%	76,00%	100,00%

résidus ajustés	-2,28	2,28	,00
Total	58,00 31,18%	128,00 68,82%	186,00 100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les femmes cérébrolésées, 39,53% déclarent avoir cherché d'autres remèdes médicamenteux relevant de la médecine complémentaire ou alternative pour aller mieux contre 24,00% de leurs homologues masculins.

Tableau N°107 : Quel est votre sexe ? * avez-vous le sentiment d'avoir compris ce qui vous a été proposé comme protocole de soins ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Quel est votre sexe ?	avez-vous le sentiment d'avoir compris ce qui vous a été proposé comme protocole de soins ?				Total
	oui complètement	oui à peu près	plutôt non a posteriori	Non	
femme	77,00	22,00	1,00	2,00	102,00
ligne %	75,49%	21,57%	,98%	1,96%	100,00%
résidus ajustés	3,85	-2,45	-2,48	-1,18	,00
homme	62,00	45,00	10,00	6,00	123,00
ligne %	50,41%	36,59%	8,13%	4,88%	100,00%
résidus ajustés	-3,85	2,45	2,48	1,18	,00
Total	139,00 61,78%	67,00 29,78%	11,00 4,89%	8,00 3,56%	225,00 100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les femmes cérébrolésées ayant participé à l'enquête, 75,49% déclarent avoir complètement compris ce qui leur a été proposé comme protocole de soins, contre 50,41% des hommes cérébrolésés

Au-delà des disparités genrées, fournissant un fourmillement de mises en contexte, les données qualitatives permettent de situer cette adhésion mitigée au protocole des soins. L'analyse montre alors que la prise en charge se détache des considérations biographiques et ce d'autant que l'invisibilité des séquelles facilite la mise de côté des parcours individuels. Soulignons que, sur ce point, les récits féminins recoupent ceux de leurs homologues masculins. « *On prend pas assez en compte le côté humain et social de... justement de l'après... de l'après traumatisme* », s'exclame Yves. Amandine abonde dans ce même sens :

le parcours individuel lui est bien laissé, bien laissé de côté [...] surtout quand les effets sont pas visibles. Quand ça crée des handicaps visibles ou des handicaps moteurs, forcément la prise en charge est plus immédiate [...] quand on ne voit pas ce qu'on a perdu, bon bah, ça va, vous allez bien... [...] oui, il y a une minimisation des effets, y compris de la part des professionnels

Comme mentionné supra, à côté du genre, l'âge des enquêtés paramètre également ces trajectoires de soins. En effet, les personnes les plus âgées de notre échantillon présentent des

trajectoires singulières. Non seulement, elles fréquentent plus souvent les établissements de soins, à l'instar des centres psychiatriques, mais elles sont aussi davantage suivies en médecine de ville et accompagnées par des professionnel.les qui exercent en libéral (à l'image des ergothérapeutes : 18,18% *versus* 8,57% pour les enquêté.es les plus jeunes de notre population). D'ailleurs, cette prise en charge en libéral, est jugée « totalement satisfaisante » pour 20,63% d'entre elles, contre 5,41% de leurs homologues les plus jeunes. En ce qui concerne en particulier le suivi psychiatrique, 14,39% des personnes cérébrolésées qui ont plus de 45 ans au moment de l'enquête déclarent y avoir recours, contre 6% des enquêté.es les plus jeunes.

Tableau N°108 : Recodage âge de l'enquêté.e * aujourd'hui fréquentez-vous un centre psychiatrique ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Recodage âge de l'enquêté.e	aujourd'hui fréquentez-vous un centre psychiatrique ?		Total
	oui	Non	
-/ = 45 ans	6,00	94,00	100,00
ligne %	6,00%	94,00%	100,00%
résidus ajustés	-2,04	2,04	,00
+ 45 ans	19,00	113,00	132,00
ligne %	14,39%	85,61%	100,00%
résidus ajustés	2,04	-2,04	,00
Total	25,00	207,00	232,00
	10,78%	89,22%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont plus de 45 ans au moment de l'enquête, 14,39% déclarent fréquenter un centre psychiatrique, contre 6% des enquêté.es les plus jeunes.

Tableau N°109 : Recodage âge de l'enquêté.e * êtes-vous suivi par un.e ergothérapeute ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Recodage âge de l'enquêté.e	êtes-vous suivi par un.e ergothérapeute ?		Total
	oui	Non	
-/ = 45 ans	9,00	96,00	105,00
ligne %	8,57%	91,43%	100,00%
résidus ajustés	-2,15	2,15	,00
+ 45 ans	26,00	117,00	143,00
ligne %	18,18%	81,82%	100,00%
résidus ajustés	2,15	-2,15	,00
Total	35,00	213,00	248,00
	14,11%	85,89%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont plus de 45 ans au moment de l'enquête, 18,18% déclarent ne pas être suivies par un.e ergothérapeute, contre 8,57% de leurs homologues les plus jeunes.

Tableau N°110 : Recodage âge de l'enquêté.e * comment notez-vous le suivi des soins en médecine de ville ? [nombre, ligne %, résidus ajustés]

recodage âge de l'enquêté.e	comment notez-vous le suivi des soins en médecine de ville ?				Total
	totalement insatisfaisant	plutôt insatisfaisant	plutôt satisfaisant	totalement satisfaisant	
-/ = 45 ans	14,00	17,00	39,00	4,00	74,00
ligne %	18,92%	22,97%	52,70%	5,41%	100,00%
résidus ajustés	,26	,52	1,46	-2,91	,00
+ 45 ans	22,00	25,00	53,00	26,00	126,00
ligne %	17,46%	19,84%	42,06%	20,63%	100,00%
résidus ajustés	-,26	-,52	-1,46	2,91	,00
Total	36,00	42,00	92,00	30,00	200,00
	18,00%	21,00%	46,00%	15,00%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont plus de 45 ans au moment de l'enquête, 20,63% qualifient le suivi des soins en médecine de ville de totalement satisfaisant, contre 5,41% de leurs homologues les plus jeunes.

L'extrait d'entretien qui suit rend compte de la gratitude qu'expriment généralement ces enquêtés envers les équipes médicales. À l'aune de ces histoires de vie, le parcours biographique des personnes cérébrolésées apparaît comme un passage méandreux d'institutions en institutions, destiné à leur (ré-)apprendre à vivre. Le témoignage de Yvain, 55 ans, est éloquent à ce propos :

ce [accident en moto] qui a entraîné un coma de quinze jours et ensuite il m'a fallu réapprendre tout, tout... donc je suis allé à la XXX [centre de rééducation dans le sud de la France] pour commencer, où je suis resté quatre ans et où on m'a tout réappris comme un enfant... J'avais appris à... tout réappris comme un enfant à cinq ans et où j'ai eu entre temps un BEP comptabilité [...] [un diplôme dont il dit ne pas avoir 'fait grand-chose'] Ensuite, en 90, je suis arrivé chez moi où là j'étais... j'ai vécu pendant cinq ans en allant à... Gem'Activ ouais voilà, un nouveau centre qu'avait été créé par l'YMCA [...] j'étais reconnu travailleur handicapé donc non seulement je reçois de l'argent en tant qu'invalidé et sinon je suis ... Gem'Activ s'occupe de moi dans la semaine en me proposant un emploi du temps [...] à l'YMCA, en 90... en 90 je commençais à resurgir, il a fallu que je réapprenne, c'est pour ça que là-bas on m'a réappris tout [...] j'ai très bien été pris en charge je dirai par rapport à mes difficultés, mes problèmes [...] ils m'ont réappris à parler tout ça, à réfléchir un peu [...] ces équipes médicales [...] ils [ces spécialistes] comprennent tout oui. Il faut pas critiquer ces gens-là

Les dispositifs d'aide et les trajectoires de soins prennent le pli de l'avancée en âge et à cet égard le témoignage d'Yvain est significatif. Composant plus sereinement avec les situations de handicap qu'elle explore au quotidien, la population la plus âgée de notre échantillon détient généralement une, ce qui contraste avec la carte priorité dont disposent les plus jeunes de nos

enquêté.es, qui déclarent également bénéficier de l'AAH. D'ailleurs, une majorité de ces enquêté.es (58,16%), les plus jeunes de la population considérée ici, révèle ne fréquenter aucune structure de soins au moment de l'enquête. Ajoutons que, un peu moins de la moitié de ces enquêté.es âgé.es de moins de 45 ans, jugent.

Comment faut-il comprendre ce qualificatif : « plutôt satisfaisants » ? Que veut bien dire ? Si la reconnaissance que les enquêté.es éprouvent à l'égard des soignant.es est clairement présente dans leur mise en mots, les récits mettent aussi en évidence les failles du *cure*. Ces failles se structurent autour d'un traitement qui se décroche du soin, laissant derrière lui la question du suivi. Dario nous raconte :

C'est là qu'il m'a dit que j'étais en train de faire un AVC après bon euh... j'ai passé une semaine à l'hôpital [...] il m'a juste donné du XXX [nom du médicament] à prendre , il m'a pas orienté vers un truc en particulier, j'ai juste été en arrêt maladie pendant un an et où euuuuhh... j'ai dû reprendre un an après mais à mi-temps... [...] pas de rééducation [...] non, le neurologue, il m'a juste conseillé d'aller voir [...] un orthoptiste [...] qui a provoqué le passage à mi-temps.

Par ailleurs, l'analyse quantitative met en évidence une corrélation nette entre les dispositifs mobilisés et les ressources relationnelles des enquêté.es. Ainsi, les personnes qui vivent seules bénéficient de 2 fois et demi plus d'aides (AAH & PCH) et sont aussi plus nombreuses à être suivies par un.e psychiatre et/ou accueillies dans un centre UEROS (Unité d'Évaluation de Réentraînement et d'Orientation Sociale et Professionnelle). Plus concrètement, parmi ces enquêté.es qui mènent une vie en solitaire, 29,73% affirment bénéficier de l'AAH et 16,22% de la PCH, contre – respectivement – 12,59% et 3,68% de celles et ceux qui vivent avec quelqu'un.e. Par ailleurs, 7,21% de cette même population bénéficient de l'accompagnement des professionnel.les dans un centre UEROS, alors qu'aucun cas de ce type n'a été observé chez les personnes qui partagent leur vie avec quelqu'un.e. En outre, près de la moitié (47,06%) des personnes cérébrolésées qui vivent seules, affirment passer entre 2 à 5 jours par mois dans les différents services de soins (contre 23,64% de celles qui vivent aux côtés de leurs proches). Elles sont aussi 2 fois moins nombreuses à juger les soins hospitaliers de « plutôt satisfaisants » (8,33% *versus* 19,83% pour les enquêtées qui partagent leur quotidien avec quelqu'un.e). Majoritairement non-accompagnées lors de leurs rendez-vous médicaux (53,21% *versus* 75,38%), ces mêmes enquêtées qui mènent une vie en solitaire affirment ne pas toujours saisir tous les tenants et les aboutissants de leur prise en charge. En effet, elles sont 2 fois moins nombreuses (38,38% *versus* 80,31% pour celles qui vivent avec leurs proches) à déclarer ne comprendre qu'approximativement les protocoles de soins qui leur sont proposés – voire parfois à ne pas les comprendre du tout. Si cette observation est à mettre en lien avec la gravité des séquelles, puisque d'après leurs déclarations, leur diagnostic fait état des lésions cérébrales graves – dans la majorité des cas enregistrés sur le terrain (62,83% contre 44,20% pour celles qui vivent avec quelqu'un.e), la dynamique relationnelle est également à considérer pour appréhender leur expérience du handicap. Mario précise à ce propos : « *j'ai très bien été pris en charge [...] mais... j'ai pas été à chaque fois compris [...] J'ai reçu de l'aide mais... je ne suis pas comme un être qui est, je dirai normal* ». 19,83% qualifient le suivi des soins en médecine de ville de totalement satisfaisant, contre 8,33% qui vivent seules.

Tableau N°111 : recodage situation matrimoniale * AAH [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Recodage situation matrimoniale	AAH		Total
	oui	non	
vivre avec quelqu'un.e	17,00	118,00	135,00
ligne %	12,59%	87,41%	100,00%
résidus ajustés	-3,32	3,32	,00
vivre seule.e	33,00	78,00	111,00
ligne %	29,73%	70,27%	100,00%
résidus ajustés	3,32	-3,32	,00
Total	50,00	196,00	246,00
	20,33%	79,67%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent seules au moment de l'enquête, 29,73% déclarent bénéficier de l'AAH, contre 12,59% de celles qui vivent avec quelqu'un.e.

Tableau N°112 : Recodage situation matrimoniale * PCH [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Recodage situation matrimoniale	PCH		Total
	oui	non	
vivre avec quelqu'un.e	5,00	131,00	136,00
ligne %	3,68%	96,32%	100,00%
résidus ajustés	-3,37	3,37	,00
vivre seule.e	18,00	93,00	111,00
ligne %	16,22%	83,78%	100,00%
résidus ajustés	3,37	-3,37	,00
Total	23,00	224,00	247,00
	9,31%	90,69%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent seules au moment de l'enquête, 16,22% déclarent bénéficier de la PCH, contre 3,68% de celles qui vivent avec quelqu'un.e

Tableau N°113 : Recodage situation matrimoniale * UEROS [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Recodage situation matrimoniale	UEROS		Total
	oui	Non	

vivre avec quelqu'un.e	,00	136,00	136,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-3,18	3,18	,00
vivre seule.e	8,00	103,00	111,00
ligne %	7,21%	92,79%	100,00%
résidus ajustés	3,18	-3,18	,00
Total	8,00	239,00	247,00
	3,24%	96,76%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent seules au moment de l'enquête, 7,21% bénéficient de l'accompagnement des professionnel.les dans un centre UEROS, alors qu'aucun cas de ce type n'est observé chez celles qui vivent avec quelqu'un.e.

Tableau N°114 : Recodage situation matrimoniale * votre diagnostic fait-il état des lésions cérébrales ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Recodage situation matrimoniale	votre diagnostic fait-il état des lésions cérébrales ?			Total
	légères (mettre une définition)	moyennes (mettre une définition)	graves (mettre une définition)	
vivre avec quelqu'un.e	42,00	35,00	61,00	138,00
ligne %	30,43%	25,36%	44,20%	100,00%
résidus ajustés	,83	2,78	-2,94	,00
vivre seule.e	29,00	13,00	71,00	113,00
ligne %	25,66%	11,50%	62,83%	100,00%
résidus ajustés	-,83	-2,78	2,94	,00
Total	71,00	48,00	132,00	251,00
	28,29%	19,12%	52,59%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent seules, 62,83% déclarent que leur diagnostic fait état des lésions cérébrales graves, contre 44,20% de celles qui vivent avec quelqu'un.e.

Tableau N°115 : Recodage situation matrimoniale * combien de jours par mois passez-vous dans ces différents services ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Recodage situation matrimoniale	combien de jours par mois passez-vous dans ces différents services ?			Total
	1 ou 2 jours	entre 2 et 5 jours	plus de 5 jours	
vivre avec quelqu'un.e	26,00	13,00	16,00	55,00
ligne %	47,27%	23,64%	29,09%	100,00%

résidus ajustés	,83	-2,29	1,55	,00
vivre seule.e	13,00	16,00	5,00	34,00
ligne %	38,24%	47,06%	14,71%	100,00%
résidus ajustés	-,83	2,29	-1,55	,00
Total	39,00	29,00	21,00	89,00
	43,82%	32,58%	23,60%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent seules, 47,06% déclarent passer entre 2 à 5 jours par moi dans les différents services de soins, contre 23,64% de celles qui vivent avec quelqu'un.e.

Tableau N°117 : Recodage situation matrimoniale * dans vos rendez-vous médicaux, le plus souvent vous-êtes ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Recodage situation matrimoniale	dans vos rendez-vous médicaux, le plus souvent vous-êtes ?		Total
	Seul.e	Accompagné.e	
vivre avec quelqu'un.e	32,00	98,00	130,00
ligne %	24,62%	75,38%	100,00%
résidus ajustés	-3,59	3,59	,00
vivre seule.e	51,00	58,00	109,00
ligne %	46,79%	53,21%	100,00%
résidus ajustés	3,59	-3,59	,00
Total	83,00	156,00	239,00
	34,73%	65,27%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent avec quelqu'un.e 75,38% se rendent à leurs rendez-vous médicaux le plus souvent accompagnées, contre 53,21% des personnes qui vivent seules qui s'y rendent seules.

Tableau N°118 : Recodage situation * comment notez-vous le suivi des soins en médecine de ville ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Recodage situation matrimoniale	comment notez-vous le suivi des soins en médecine de ville ?				Total
	Totalement insatisfaisant	plutôt insatisfaisant	plutôt satisfaisant	totalement satisfaisant	
vivre avec quelqu'un.e	25,00	20,00	48,00	23,00	100,00%
ligne %	21,55%	17,24%	41,38%	19,83%	58,00%
résidus ajustés	1,54	-1,53	-1,54	2,25	,00
vivre seule.e	11,00	22,00	44,00	7,00	84,00
ligne %	13,10%	26,19%	52,38%	8,33%	100,00%

résidus ajustés	-1,54	1,53	1,54	-2,25	,00
Total	36,00	42,00	92,00	30,00	84,00
	18,00%	21,00%	46,00%	15,00%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent avec quelqu'un.e 19,83% qualifient le suivi des soins en médecine de ville de totalement satisfaisant, contre 8,33% qui vivent seules.

Tableau N°119 : Recodage situation matrimoniale * comment notez-vous le suivi des soins dispensés dans les structures hospitalières ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Recodage situation matrimoniale	comment notez-vous le suivi des soins dispensés dans les structures hospitalières ?				Total
	totalement insatisfaisant	plutôt insatisfaisant	plutôt satisfaisant	totalement satisfaisant	
vivre avec quelqu'un.e	36,00	23,00	41,00	32,00	132,00
ligne %	27,27%	17,42%	31,06%	24,24%	100,00%
résidus ajustés	2,39	-,85	-2,56	1,50	,00
vivre seule.e	17,00	25,00	54,00	19,00	115,00
ligne %	14,78%	21,74%	46,96%	16,52%	100,00%
résidus ajustés	-2,39	,85	2,56	-1,50	,00
Total	53,00	48,00	95,00	51,00	247,00
	21,46%	19,43%	38,46%	20,65%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent avec quelqu'un.e, 27,27% qualifient le suivi des soins dispensés dans les structures hospitalières de totalement insatisfaisant, contre 14,78% des personnes qui vivent seules.

Tableau N°120 : Recodage situation matrimoniale * avez-vous le sentiment d'avoir compris ce qui vous a été proposé comme protocole de soins ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Recodage situation matrimoniale	avez-vous le sentiment d'avoir compris ce qui vous a été proposé comme protocole de soins ?				Total
	oui complètement	oui à peu près	plutôt non a posteriori	non	
vivre avec quelqu'un.e	102,00	20,00	5,00	,00	127,00
ligne %	80,31%	15,75%	3,94%	,00%	100,00%
résidus ajustés	6,44	-5,18	-,74	-3,26	,00

vivre seule.e	38,00	47,00	6,00	8,00	99,00
ligne %	38,38%	47,47%	6,06%	8,08%	100,00%
résidus ajustés	-6,44	5,18	,74	3,26	,00
Total	140,00	67,00	11,00	8,00	226,00
	61,95%	29,65%	4,87%	3,54%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui vivent avec quelqu'un.e, 80,31% affirment avoir le sentiment d'avoir complètement compris ce qui leur a été proposé comme protocole de soins, contre 38,38% des personnes qui vivent seules

L'ensemble de ces facteurs (aides accordées, soins dispensés, satisfaction éprouvée à l'égard du protocole de prise en charge mis en place, compréhension du suivi proposé, gravité des séquelles) entre donc en résonance avec les ressources relationnelles et paramètre les stratégies d'adaptations que les personnes cérébrolésées vont mettre en place pour faire face à leur handicap. Pauline, étudiante en STAPS (Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives), vit seule dans une chambre du foyer universitaire. Elle a subi un TC lors de ses activités sportives à l'université. Décrivant les « astuces » qui lui permettent de pallier les séquelles liées à son handicap, elle précise :

J'ai toujours des notes partout : sur mon téléphone, dans des carnets, sur le frigo, partout. [...] dès qu'on est entre potes, je le dis à chaque fois : 'ça [dyslexie, dyspraxie] doit être en lien avec mon accident !' Comme ça c'est transparent : les gens savent et me viennent en aide, par exemple, aux partiels.

À côté des « post-its » et de la « transparence » de Pauline ou encore du rire de Sophie (à laquelle nous nous sommes référés plus haut, artiste peintre de 39 ans, mère de deux enfants qui sont toujours au foyer familial), une autre stratégie relève de la dissimulation. Et là, on rencontre majoritairement des hommes – à l'instar de Bastien, 39 ans, célibataire, sans enfant.e, gay, kinésithérapeute. Bastien a eu à faire face à un accident routier quand il était enfant, alors que sa mère le conduisait à l'école : « *J'ai arrêté de dire que je ne m'en souviens pas. Je me tais, c'est plus simple pour tout le monde. Car la majorité de gens ne veut pas l'entendre.* » Il en découle un mécanisme d'adaptation distinct, celui de l'esquive : éviter des personnes ou des lieux qui demandent de se rappeler ou de faire travailler la mémoire, pour en privilégier d'autres modes de sociabilité, « *plus agréables à vivre* ».

Plus particulièrement pour ce qui a trait aux personnes cérébrolésées qui vivent avec quelqu'un.e, dans 25,36% des cas observés sur le terrain, elles font état des lésions cérébrales d'une gravité moyenne, si l'on se fie aux informations communiquées dans le cadre du questionnaire (cf. Tableau N°118). Selon cette partie de la population qui déclare fréquenter un centre de soins de jour (et suivre un traitement médicamenteux), les soins dispensés dans les structures hospitalières sont taxés de « complètement inadaptés », par opposition au suivi en médecine de ville, qualifié de « totalement satisfaisant » (19,83% contre 8,33% de celles qui vivent seules ; cf. Tableau N°118). Claudine, l'institutrice dont il a été question plus haut, nous relate :

le suivi est pas effectué [...] le neuro, il m'a même pas recontactée hein... il m'a dit 'ah bah c'est bon, on a trouvé que c'était la... mince... la thrombocytémie donc votre... c'est votre hémato qui va vous suivre,

il y a plus besoin de se voir, sauf si un jour vous refaites un AVC'... 'Ah bah, oui, merci...' Moi j'aurai peut-être voulu qui... enfin, je sais pas, mais au moins tous les deux ans ou je sais pas, quelque chose comme ça... Et après à l'hôpital, ils ont été bien, enfin, je veux dire que... d'abord efficaces, la ... L'orthophoniste a été très bien. À ce moment-là évidemment, je me suis écroulée face... L'orthophoniste m'a fait passer un test pour justement voir la gravité, la perte de parole. Et beh elle... enfin, pour elle c'était très bien quoi, y' a rien à... bah c'était pas grave quoi. Alors que moi, je me rendais compte que j'arrivais plus à lire correctement ou à écrire aussi, parce que j'avais un problème pour l'écriture ... alors que j'ai une écriture au départ de maîtresse hein et là j'arrivais même plus à écrire. Même pendant la semaine où je savais pas... là, c'est pareil et plus ça allait moins j'écrivais bien. Donc je lui disais : 'mais vous vous rendez compte, moi qui suis maîtresse avec des maternelles en plus qui apprennent à écrire, je vais faire comment ?' Enfin voilà, je pleurais, alors elle a été gentille : 'ne vous inquiétez pas et tout'. Mais... à ce moment-là, pourquoi elle n'a pas dit : 'beh, ça serait bien que vous alliez voir quelqu'un [suivi psy]'

Laora, chercheuse, vit avec son mari et son enfant. Ce dernier a, lui aussi, subi un TC, alors qu'il était nouveau-né. Quand son propre accident a eu lieu, 15 ans auparavant, Laora n'occupait aucun de ces statuts actuels. D'ailleurs, cet incident n'a pas eu lieu en France, mais dans son pays d'origine, lors de ses vacances d'été :

Il était 3 heures du matin, on parlait avec ma mère dans la cuisine, chez-elle, ça faisait un an qu'on s'était pas vues. Elle m'a annoncée le cancer de ma tante, j'ai senti que la pièce commençait à tourner [vertige]. Je me suis levée pour aller m'allonger. Erreur, je me suis étalée à même le sol. À partir de là, mes souvenirs sont hachés. Je me souviens des larmes qui coulaient sur mon visage, la tête entre les mains de mon frère. Mais je ne m'en souviens pas de l'ambulance qui est venue me chercher. Il paraît que je hurlais, c'est ma mère qui m'a raconté. Ils m'ont cousue la tête, mais je ne m'en souviens pas. Je me suis retrouvée à l'hôpital où je suis restée 10 jours. Personne n'a jamais prononcé le mot traumatisme crânien ou coma, mais aujourd'hui avec le recul, je me dis que j'ai vécu dans un état semi-comateux, au moins tout au long de cette période et les mois qui l'ont suivie. Je ne faisais que dormir, ouvrir les yeux me demandait un effort démentiel, je ne pouvais prononcer que quelques mots [...] Oui, mes proches étaient à mes côtés, mais vous êtes seule dans ces moments-là et tout paraît insurmontable : l'idée de reprendre le volant, de rentrer en France, de trouver un boulot... [...] Un mois après mon accident, je mettais un terme à ma relation de couple de l'époque. Il fallait surtout que je récupère, que j'arrive à subvenir à mes besoins, que je décroche un poste

Aussi singulière soit-elle, l'expérience de Laora n'a rien d'exceptionnel. Elle ne relève pas non plus des prises en charge défaillantes d'ailleurs, dont la France serait immunisée. De nombreux cas observés sur le terrain rendent compte de l'errance diagnostique que subissent les personnes cérébrolésées et des failles du système de soins : « *le médecin généraliste n'a pas voulu se déplacer, il était en consultation, il a dit à mon mari qu'il fallait appeler le SAMU* » (Edouard, 50 ans) ; « *nous avons quand même pris quelques dodanes avec l'ambulance et il a fallu plus de 2H pour arriver aux urgences. Tu comprends que quand les minutes comptent ça laisse à désirer* » (Patricia, 42 ans) ; « *il y aurait beaucoup à dire sur les urgences, mon fils m'y a amené pendant la nuit pour s'entendre dire que c'était fermé et qu'il fallait repasser le lendemain matin.* » (Andrea, 76 ans).

Les dispositifs d'aide mobilisés prennent aussi le pli du niveau d'instruction. Ainsi, les personnes cérébrolésées les moins instruites de notre échantillon sont 2 à 3 fois plus nombreuses à bénéficier de la RQTH et de l'AAH : respectivement 23,39% *versus* 13,39% et 30,65% *versus* 9,84% pour leurs homologues les plus diplômées. Par ailleurs, elles fréquentent 2 fois moins les structures qui œuvrent dans le champ du handicap : 22,92% contre 43,90% pour les

enquêtées les plus instruites. Fréquemment accompagnées lors de leurs rendez-vous médicaux, elles affirment ne comprendre qu'approximativement le protocole de soins qu'elles suivent. Par opposition à cette partie de la population, les plus diplômé.es de nos enquêté.es précisent saisir totalement les propositions de soins qui leur sont faites suivent (70,94% *versus* 52,29% pour la population la moins instruite). En outre, 29,70% de cette même population déclare passer entre 2 et 5 jours par mois dans les différents services de santé (contre 12,12% de celles qui enregistrent un niveau d'études inférieur ou égal au BAC) . Enfin, ces mêmes enquêté.es jugent le suivi en médecine de ville « plutôt insatisfaisant », ce qui n'est pas étranger à leur présence dans l'UEROS.

Tableau N°121 : Recodage diplôme de l'enquêté.e * AAH [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Recodage diplôme de l'enquêté.e	AAH		Total
	oui	non	
-/= BAC	38,00	86,00	124,00
ligne %	30,65%	69,35%	100,00%
résidus ajustés	4,06	-4,06	,00
BAC +	12,00	110,00	122,00
ligne %	9,84%	90,16%	100,00%
résidus ajustés	-4,06	4,06	,00
Total	50,00	196,00	246,00
	20,33%	79,67%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir un niveau d'études supérieur au BAC, 9,84% affirment ne pas bénéficier de l'AAH, contre 30,65% de celles qui enregistrent un niveau d'études inférieur ou égal au BAC.

Tableau N°122 : Recodage diplôme de l'enquêté.e * RQTH [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Recodage diplôme de l'enquêté.e	RQTH		Total
	oui	non	
-/= BAC	29,00	95,00	124,00
ligne %	23,39%	76,61%	100,00%
résidus ajustés	2,11	-2,11	,00
BAC +	16,00	107,00	123,00
ligne %	13,01%	86,99%	100,00%
résidus ajustés	-2,11	2,11	,00
Total	45,00	202,00	247,00

	18,22%	81,78%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir un niveau d'études supérieur au BAC, 13,39% affirment bénéficier de RQTH, contre 23,39% de celles qui enregistrent un niveau d'études inférieur ou égal au BAC.

Tableau N°123 : Recodage diplôme de l'enquête.e * combien de jours par mois passez-vous dans ces différents services ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Recodage diplôme de l'enquête.e	combien de jours par mois passez-vous dans ces différents services ?			Total
	1 ou 2 jours	entre 2 et 5 jours	plus de 5 jours	
-/= BAC	22,00	11,00	15,00	48,00
ligne %	45,83%	22,92%	31,25%	100,00%
résidus ajustés	,41	-2,11	1,84	,00
BAC +	17,00	18,00	6,00	41,00
ligne %	41,46%	43,90%	14,63%	100,00%
résidus ajustés	-,41	2,11	-1,84	,00
Total	39,00	29,00	21,00	89,00
	43,82%	32,58%	23,60%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir un niveau d'études supérieur au BAC, 43,90% passent entre 2 et 5 jours dans les différents services de soins, contre 22,92% de celles qui enregistrent un niveau d'études inférieur ou égal au BAC.

Tableau N°124 : Recodage diplôme de l'enquête.e * avez-vous le sentiment d'avoir compris ce qui vous a été proposé comme protocole de soins ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Recodage diplôme de l'enquête.e	avez-vous le sentiment d'avoir compris ce qui vous a été proposé comme protocole de soins ?				Total
	oui complètement	oui à peu près	plutôt non a posteriori	non	
-/= BAC	57,00	43,00	4,00	5,00	109,00
ligne %	52,29%	39,45%	3,67%	4,59%	100,00%
résidus ajustés	-2,89	3,11	-,81	,82	,00
BAC +	83,00	24,00	7,00	3,00	117,00
ligne %	70,94%	20,51%	5,98%	2,56%	100,00%
résidus ajustés	2,89	-3,11	,81	-,82	,00

Total	140,00	67,00	11,00	8,00	226,00
	61,95%	29,65%	4,87%	3,54%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir un niveau d'études supérieur au BAC, 70,94% ont le sentiment d'avoir complètement compris ce qui leur a été proposé comme /protocole de soins, contre 52,29% de celles qui enregistrent un niveau d'études inférieur ou égal au BAC.

Tableau N°125 : Recodage diplôme de l'enquêté.e * comment notez-vous le suivi des soins en médecine de ville ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Recodage diplôme de l'enquêté.e	comment notez-vous le suivi des soins en médecine de ville ?				Total
	totalement insatisfaisant	plutôt insatisfaisant	plutôt satisfaisant	totalement satisfaisant	
-/= BAC	22,00	12,00	51,00	14,00	99,00
ligne %	22,22%	12,12%	51,52%	14,14%	100,00%
résidus ajustés	1,54	-3,05	1,55	-,34	,00
BAC +	14,00	30,00	41,00	16,00	101,00
ligne %	13,86%	29,70%	40,59%	15,84%	100,00%
résidus ajustés	-1,54	3,05	-1,55	,34	,00
Total	36,00	42,00	92,00	30,00	200,00
	18,00%	21,00%	46,00%	15,00%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir un niveau d'études supérieur au BAC, 29,70% affirment que le suivi des soins en médecine de ville est plutôt insatisfaisant, contre 12,12% de celles qui enregistrent un niveau d'études inférieur ou égal au BAC.

Jean, 58 ans, ancien agent territorial, célibataire sans enfant.e, nous indique :

On n'a pas le choix, il faut instruire le dossier de la MDPH [Maison Départementale des Personnes Handicapées] tous les quatre matins, si on veut avoir une CMI [carte de mobilité inclusion : carte de stationnement]. On nous traite comme des débiles, mais il faut que l'on puisse renseigner un dossier qui exige un bac+5 en gestion.

C'est cette manière que Jean choisit pour mettre en valeur son niveau d'études qui, d'après ses dires, « a permis la reconnaissance de l'invalidité et la reconduction de ses droits depuis l'annonce diagnostique du cancer », 4 ans avant notre rencontre. En développant son point de vue, Jean va plus loin et insiste sur la dimension aléatoire de la distribution de ces allocations, bien souvent dépendantes, dit-il, « des projets de vie et des limites des gestionnaires qui comprennent rien à rien au handicap. »

(In)satisfaction face aux dispositifs de soins : du 'suivi psy' aux soins à domicile

Comprendre le caractère (in)satisfaisant des dispositifs de soins revient à prendre en compte les modifications qu'explorent ces enquêtés au quotidien - notamment à un niveau comportemental et par extension identitaire. En effet, la majorité écrasante des sujets cérébrolésés ne se reconnaît pas comme tout à fait la même. Lydie, 39 ans, nous confie : « *je suis plus la même [...] enfin vraiment, je suis pas vraiment la même* ». A côté de ces changements et en l'absence d'un suivi systématique, les personnes cérébrolésées se retrouvent seules devant la hantise d'un nouvel accident : « *et si jamais, et si jamais et si jamais* »

Après, dans... on va dire psychologiquement, bon j'ai pas été suivie mais euuuh... c'est vrai que... en fait je suis plus la même quoi. [...] On me l'a pas proposé ! [suivi psy] [...] et je pense qu'il y aurait fallu que... [avoir un suivi psy] et je trouve ça dommage [...] je suis pas hypo... [Hypocondriaque] C'est pas ça, mais bon... et si jamais et si jamais et si jamais quoi... Alors qu'avant j'étais pas du tout, du tout comme ça, au contraire, bah justement pas assez... Donc voilà, les priorités qui changent, les... je prends les choses peut-être un petit peu plus à cœur, non pas que je m'en fichais avant, mais... enfin vraiment, je suis pas vraiment la même

L'absence de 'suivi psy' dont elle parle Lydie est à mettre en lien avec les ressources financières dont elle dispose. Pour les plus démunies de nos enquêtés (dont les ressources mensuelles déclarées se situent en dessous de 1000 euros par foyer), le « suivi psy » relève des traitements complémentaires ou alternatifs, totalement absents par ailleurs de leurs protocoles de prise en charge. Pour cette population, les trajectoires de soins 'psy' renvoient donc principalement aux services de psychiatre (23,33% y ont recours contre 4,13% des plus riches), tenant à distance le suivi des psychologues et des neuropsychologues, compte tenu du reste à charge qui incombe à la patientèle. Par ailleurs, la majorité (63,16%) de ces mêmes personnes, les plus démunies de la population enquêtée, juge le suivi des soins à domicile « plutôt satisfaisant », même si elle avoue (dans 59,38% des cas) ne comprendre qu'approximativement les protocoles qui lui sont proposés. Quant à la fréquence de leurs consultations, dans la plupart des cas (87,50%), elle oscille entre 2 et 5 jours par mois et implique différents services de santé, passant des UEROS aux SAVS (pour respectivement 15,63% et 12,50% d'entre elles, contre moins de 1% (0,85%) pour les plus riches).

Tableau N°126 : Recodage des revenus + aides du ménage * avez-vous cherché d'autres remèdes médicamenteux relevant de la médecine complémentaire ou alternative pour aller mieux ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	avez-vous cherché d'autres remèdes médicamenteux relevant de la médecine complémentaire ou alternative pour aller mieux ?		Total
	Oui	Non	
0-1000 euros	,00	25,00	25,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-3,62	3,62	,00

1000-2000 euros	23,00	36,00	59,00
ligne %	38,98%	61,02%	100,00%
résidus ajustés	1,57	-1,57	,00
+ de 2000 euros	33,00	64,00	97,00
ligne %	34,02%	65,98%	100,00%
résidus ajustés	,87	-,87	,00
NSR	2,00	3,00	5,00
ligne %	40,00%	60,00%	100,00%
résidus ajustés	,43	-,43	,00
Total	58,00	128,00	186,00
	31,18%	68,82%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir moins de 1000 € par mois et par foyer pour vivre, aucune n'a cherché d'autres remèdes médicamenteux relevant de la médecine complémentaire ou alternative pour aller mieux

Tableau N°127 : recodage des revenus + aides du ménage * être-vous suivi par un.e psychiatre?
[nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	être-vous suivi par un.e psychiatre ?		Total
	oui	non	
0-1000 euros	7,00	23,00	30,00
ligne %	23,33%	76,67%	100,00%
résidus ajustés	2,57	-2,57	,00
1000-2000 euros	13,00	79,00	92,00
ligne %	14,13%	85,87%	100,00%
résidus ajustés	1,63	-1,63	,00
+ de 2000 euros	5,00	116,00	121,00
ligne %	4,13%	95,87%	100,00%
résidus ajustés	-3,04	3,04	,00
NSR	,00	5,00	5,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-,76	,76	,00
Total	25,00	223,00	248,00
	10,08%	89,92%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir moins de 1000 € par mois et par foyer pour vivre, 23,33% affirment être suivies par un.e psychiatre, contre 4,13% de plus riches de nos enquêtées. En revanche, parmi les personnes cérébrolésées les plus riches de notre échantillon (plus de 2000 € par mois et par foyer pour vivre), 95,87% affirment ne pas être suivies par un.e psychiatre.

Tableau N°128 : Recodage des revenus + aides du ménage * SAVS [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	SAVS		Total
	Oui	Non	
0-1000 euros	4,00	28,00	32,00
ligne %	12,50%	87,50%	100,00%
résidus ajustés	5,21	-5,21	,00
1000-2000 euros	,00	92,00	92,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-1,56	1,56	,00
+ de 2000 euros	,00	117,00	117,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-1,92	1,92	,00
NSR	,00	5,00	5,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-,29	,29	,00
Total	4,00	242,00	246,00
	1,63%	98,37%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir moins de 1000 € par mois et par foyer pour vivre, 12,50% affirment être suivies dans un SAVS.

Tableau N°129 : Recodage des revenus + aides du ménage * UEROS [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	UEROS		Total
	oui	non	
0-1000 euros	5,00	27,00	32,00
ligne %	15,63%	84,38%	100,00%
résidus ajustés	4,24	-4,24	,00
1000-2000 euros	2,00	90,00	92,00
ligne %	2,17%	97,83%	100,00%
résidus ajustés	-,73	,73	,00

+ de 2000 euros	1,00	117,00	118,00
ligne %	,85%	99,15%	100,00%
résidus ajustés	-2,03	2,03	,00
NSR	,00	5,00	5,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-,41	,41	,00
Total	8,00	239,00	247,00
	3,24%	96,76%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir moins de 1000 € par mois et par foyer pour vivre, 15,63% affirment être suivies dans un UEROS, contre 0,85% pour les plus riches.

Tableau N°130 : Recodage des revenus + aides du ménage * avez-vous le sentiment d'avoir compris ce qui vous a été proposé comme protocole de soins ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	avez-vous le sentiment d'avoir compris ce qui vous a été proposé comme protocole de soins ?				Total
	oui complètement	oui à peu près	plutôt non a posteriori	non	
0-1000 euros	11,00	19,00	1,00	1,00	32,00
ligne %	34,38%	59,38%	3,13%	3,13%	100,00%
résidus ajustés	-3,47	3,97	-,49	-,14	,00
1000-2000 euros	54,00	26,00	7,00	2,00	89,00
ligne %	60,67%	29,21%	7,87%	2,25%	100,00%
résidus ajustés	-,32	-,11	1,69	-,85	,00
+ de 2000 euros	74,00	22,00	3,00	5,00	104,00
ligne %	71,15%	21,15%	2,88%	4,81%	100,00%
résidus ajustés	2,63	-2,58	-1,28	,95	,00
NSR	1,00	,00	,00	,00	1,00
ligne %	100,00%	,00%	,00%	,00%	100,00%
résidus ajustés	,79	-,65	-,23	-,19	,00
Total	140,00	67,00	11,00	8,00	226,00
	61,95%	29,65%	4,87%	3,54%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir plus de 2000 € par mois et par foyer pour vivre, 71,15% affirment avoir compris ce qui leur a été proposé comme protocole de soins, contre 34,38% pour les plus pauvres.

Tableau N°131 : recodage des revenus + aides du ménage * combien de jours par mois passez-vous dans ces différents services ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	combien de jours par mois passez-vous dans ces différents services ?			Total
	1 ou 2 jours	entre 2 et 5 jours	plus de 5 jours	
0-1000 euros	1,00	7,00	,00	8,00
ligne %	12,50%	87,50%	,00%	100,00%
résidus ajustés	-1,87	3,47	-1,65	,00
1000-2000 euros	14,00	7,00	3,00	24,00
ligne %	58,33%	29,17%	12,50%	100,00%
résidus ajustés	1,68	-,42	-1,50	,00
+ de 2000 euros	24,00	13,00	17,00	54,00
ligne %	44,44%	24,07%	31,48%	100,00%
résidus ajustés	,15	-2,13	2,18	,00
NSR	,00	2,00	1,00	3,00
ligne %	,00%	66,67%	33,33%	100,00%
résidus ajustés	-1,56	1,28	,40	,00
Total	39,00	29,00	21,00	89,00
	43,82%	32,58%	23,60%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir moins de 1000 € par mois et par foyer pour vivre, 87,50% passent entre 2 et 5 jours par mois dans les différents services de soins, contre 24,07% de plus riches (+ de 2000 euros par mois et par foyer)

Tableau N°132 : Recodage des revenus + aides du ménage * comment notez-vous le suivi des soins à domicile [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	comment notez-vous le suivi des soins à domicile				Total
	totalelement insatisfaisant	plutôt insatisfaisant	plutôt satisfaisant	totalelement satisfaisant	
0-1000 euros	2,00	5,00	12,00	,00	19,00
ligne %	10,53%	26,32%	63,16%	,00%	100,00%
résidus ajustés	-1,67	1,57	2,18	-2,34	,00
1000-2000 euros	8,00	2,00	12,00	5,00	27,00
ligne %	29,63%	7,41%	44,44%	18,52%	100,00%
résidus ajustés	,63	-1,32	,39	,02	,00
+ de 2000 euros	12,00	6,00	12,00	9,00	39,00

ligne %	30,77%	15,38%	30,77%	23,08%	100,00%
résidus ajustés	1,06	,10	-1,81	1,02	44,83% ,00
NSR	,00	,00	,00	2,00	2,00
ligne %	,00%	,00%	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-,83	-,60	-1,20	3,01	2,30% ,00
Total	22,00	13,00	36,00	16,00	87,00
	25,29%	14,94%	41,38%	18,39%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir moins de 1000 € par mois et par foyer pour vivre, 63,16% qualifient le suivi des soins à domicile de « plutôt satisfaisant »

Au sein des dispositifs de soins, qui régissent l'expérience des lésions cérébrales, le « suivi psy » occupe une place singulière. En dépit d'une formation en sciences humaines et sociales, pour devenir professeure des écoles, Christelle, 38 ans, célibataire sans enfant, a du mal à composer avec l'idée de se faire suivre par un.e psychologue :

Je suis pas contre [un suivi psy], au contraire, vu ma formation, mais... c'est à dire, pour moi, les psys c'est des fous... c'est fait que pour les fous. Bah... non, mais en fait, j'ai l'impression que je m'en sors [...] mais je pense qu'il faudrait quand même que j'y aille... que j'aille en parler quoi, enfin, pour dédramatiser un petit peu ça ou... au contraire, pour me rendre compte de la gravité du...

En réalité, ce qui retient Christelle, c'est autant le coût d'un éventuel 'suivi psy', que ses propres représentations en matière de prise en charge psychiatrique. Son témoignage éclaire en miroir celui d'Emeric ci-dessous, qui, prenant acte de la chute libre de son niveau de vie depuis son accident et, à la fois, de son « besoin » de parler, s'oriente vers une 'psy'-chiatre en ville dont on lui a parlé lors de son séjour à l'hôpital. Cherchant à composer avec les séquelles qu'il expérimente au quotidien, l'interviewé rejette le qualificatif « *handicapant* » au profit d'une expérience qu'il reconnaît volontiers comme « *traumatisante* », nécessitant une prise en charge psychiatrique. À l'image d'Emeric, pléthore de témoignages insistent sur la place structurante du suivi psy dans le travail biographique que les lésions cérébrales inaugurent :

j'ai trouvé que c'était un épisode extrêmement traumatisant [...] j'en ai rêvé beaucoup, beaucoup, j'y pense souvent euuh... [...] [Enquêteur : c'est qu'on te l'a conseillé [suivi psy] ou c'est toi de ton propre chef ?] Non, c'est moi... c'est moi, c'est quand j'étais... j'ai passé... dix jours... une semaine à l'hôpital je crois, et euuh bah il y avait une psy... une permanence de psy et du coup je me suis dit 'bon voilà, c'est l'occasion de me projeter un peu' [...] elle m'a orienté vers une psychiatre en ville et j'avais envie d'en parler. Elle m'a analysé un petit peu, j'avais envie d'en faire quelque chose et euuh... je savais pas trop quoi en faire et c'était un besoin, une demande.

Les ressources d'Emeric oscillent entre 1000-2000 euros. À l'image d'autres enquêtés de cette catégorie, il se montre 'plutôt satisfait' du suivi de soins dispensés dans les structures hospitalières qui lui permettent de faire face à ses lésions cérébrales qu'il qualifie de graves – au même titre que 44,57% de cette population (cf. Tableau N° 133). Plus en amont, cette population dont les ressources se situent entre 1000-2000 euros par mois et par foyer (tout

comme la majorité écrasante des enquêté.es), mobilise des dispositifs d'accompagnement variés : aides de la MDPH, PCH, cartes de priorité, soins en médecine de ville (à l'image des séances de kinésithérapie) etc. Mais le suivi psy n'est pas toujours de la partie. Au même titre que les autres personnes considérées ici, ces enquêté.es font état d'un état de conscience suspendue : « *tu t'en rends pas compte en fait que... que derrière tu changes* ». Face à ces changements, que Benoît décrit d'« *affreux* », la majorité des usager.es se retrouve seule, sans l'appui des professionnel.les, forcées d'accepter les séquelles qui régissent dorénavant son quotidien : « *il faut que t'acceptes parce que t'as pas le choix [...] tu seras plus comme avant* »

Mais c'est ça qui est vraiment affreux, c'est qu'en ne s'en rend pas compte en fait... dans ce qui... dans ce qui nous arrive en fait quand... quand tu fais un AVC ou n'importe quoi ou... une rupture d'anévrisme et tout ça, c'est... tu t'en rends pas compte en fait que... que derrière tu changes toi... [...] Les autres voient le changement mais pas toi... [...] tu as du mal à l'accepter... mais au bout d'un moment, il faut que tu l'acceptes parce que t'as pas le choix, t'es comme ça... [...] C'est comme ça, puis maintenant c'est fini quoi... tu seras plus comme avant donc euuh... tu seras plus la même personne comme avant donc euuh ... non c'est... c'est chaud.

Ce travail d'acceptation peut être facilité par l'intervention des professionnel.les – c'est du moins ce qui ressort de l'analyse des récits des personnes cérébrolésées les plus riches de notre échantillon. Sans surprise, la médecine complémentaire ou alternative est positivement corrélée aux ressources de ces enquêté.es (65,98% y a recours *cf.* tableau N° 126 plus haut) – ces traitements étant à la charge de la patientèle qui y recourent. Ajoutons que ces soins sont dispensés en complément d'un protocole de prise en charge que l'on pourrait qualifier de 'traditionnel', en ce sens qu'il est habituellement administré dans le cadre du suivi de ces usager.es. Ainsi construites, les trajectoires de soins amènent 31,48% de cette population à passer plus de 5 jours par mois dans les différents services de santé. Pour finir, précisons que cette même catégorie, la plus riche de notre échantillon - possède une carte d'invalidité et de priorité et bénéficie de la PCH.

Tableau N°131 (communiqué *supra*) : recodage des revenus + aides du ménage * combien de jours par mois passez-vous dans ces différents services ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	combien de jours par mois passez-vous dans ces différents services ?			Total
	1 ou 2 jours	entre 2 et 5 jours	plus de 5 jours	
0-1000 euros	1,00	7,00	,00	8,00
ligne %	12,50%	87,50%	,00%	100,00%
résidus ajustés	-1,87	3,47	-1,65	,00
1000-2000 euros	14,00	7,00	3,00	24,00
ligne %	58,33%	29,17%	12,50%	100,00%
résidus ajustés	1,68	-,42	-1,50	,00
+ de 2000 euros	24,00	13,00	17,00	54,00
ligne %	44,44%	24,07%	31,48%	100,00%

résidus ajustés	,15	-2,13	2,18	,00
NSR	,00	2,00	1,00	3,00
ligne %	,00%	66,67%	33,33%	100,00%
résidus ajustés	-1,56	1,28	,40	,00
Total	39,00	29,00	21,00	89,00
	43,82%	32,58%	23,60%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui déclarent avoir plus que 2000 € par mois et par foyer pour vivre, 31,48% passent plus de 5 jours par mois dans les différents services de soins, alors que cette réalité ne concerne usager parmi les plus pauvres.

On pourrait imaginer que la présence soutenue de ces usager.es dans les services de soins est inversement proportionnelle à la place qu'occupent les soins à domicile dans leur quotidien. Or, les entretiens réalisés avec les professionnel.les laissent penser le contraire. Quand l'enquêteur demande à Murielle, l'auxiliaire de vie qui accompagne Denis depuis 12 ans, de rendre compte des démarches administratives mises en place pour assurer l'accompagnement de Denis, sa réponse est sans appel : « *heureusement que lui [Denis] n'a pas ce souci d'argent en fait, parce que sinon ça serait juste ingérable* ». Pour illustrer son propos, Murielle prend l'exemple de « *fauteuils* » et des « *rampes [pour le] véhicule* » et du reste à charge pour Denis. Quant aux démarches administratives, Murielle assume tout aux côtés de sa « *tutrice* » :

[Enquêteur : C'est vous qui les faites les démarches administratives aussi ?] C'est moi [...] avec sa tutrice [...]. Tous les rendez-vous, c'est moi qui gère. La MDPH, c'est sa tutrice, les dossiers d'aides et tout ça pour les prises en charge..., je pense aux fauteuils, aux rampes... [...] c'est très long... c'est très, très long. Là, on a refait les rampes de son... [...] véhicule [...] il y a un délai de quatre mois [...] deux ans entre... [...] la commande du véhicule et le remboursement [...] heureusement que lui n'a pas ce souci d'argent en fait, parce que sinon ça serait juste ingérable. Enfin, voilà... lui est pas mal loti et je me dis : 'mais heureusement ! Parce que tous ceux qui ont pas d'argent, comment ils font ?' [...] j'ai discuté avec une collègue oui, elle a un... ouais, elle a les soucis voilà, d'une dame-là qui doit être placée et elle a pas d'argent pour la maison de retraite là... Seulement, elle peut pas rester toute seule chez elle. Enfin, voilà c'est tout... les questions d'argent c'est récurrent dans ce métier-là [...]. Des personnes [...] sont chez elles, beh parce que... faute de moyens [Enquêteur : Et de places, non ?] De places je sais pas, parce que maintenant on en trouve mais... c'est surtout les moyens que j'entends souvent 'moi j'aurai pas les moyens d'aller en maison de retraite', ça fait... combien de fois je l'ai entendu...

De toute évidence Murielle s'investit corps et âmes dans son métier. Incitée par l'enquêteur à rendre compte des qualités professionnelles nécessaires pour intervenir à domicile, Marielle insiste sur « *la bonne maîtrise de soi* », « *la patience* » et la nécessité de faire la part des choses entre ce qui relève de la pathologie et ce qui relève du travail des professionnel.les : « *c'est vraiment dû à la pathologie [...] Donc il a pas de filtres [...] des fois, ça peut être blessant, des personnes [ses collègues] ne comprennent pas trop...* » Elle explique aussi comment l'absence de formations et de qualification finit par esquisser en filigrane une expérience forgée sur le tas : « *C'est par expérience. Je fais des tests sur lui, comme je dis souvent* ». Structurée à partir des petites astuces, l'expertise qui en découle s'élabore collectivement aux côtés d'autres collègues : « *on se fait des réunions entre nous en fait [entre collègues]* » :

avoir un... une bonne maîtrise de soi [...] surtout avoir voilà, de la patience pour comprendre qu'en fait tout passe par le trauma crânien. En fait, c'est pas des choses délibérées que... enfin, voilà c'est vraiment dû à la pathologie [...] quand il est en boucle en fait, les répétitions... Denis est un trauma frontal donc il a... il est désinhibé, donc il va dire ce qui lui passe par la tête, au moment où ça lui passe. Donc il a pas de filtres [...] des fois, ça peut être blessant, des personnes ne comprennent pas trop... Voilà, quand j'ai mes collègues qui sont pas habituées, qui doivent me remplacer, ils ont un peu de mal avec ça... [...] et ensuite... il y a quand il bloque, quand il est bloqué sur quelque chose, admettons euuh... 'qui, c'est qui vient dormir ce soir ?'... 'qui, c'est qui vient dormir ce soir ?', cette question-là il peut la poser trente fois par heure [...] Voilà, donc là, pareil, c'est un travail qu'on fait, voilà... on a créé un agenda ensemble, pour que ce soit lui qui le marque, puisque visuellement il retient mieux, enfin voilà [...]. [Enquêteur : Et côté formation ?] Alors pas du tout ! C'est par expérience. Je fais des tests sur lui, comme je dis souvent ... je dis 'on teste pour voir si ça, ça marche' et soit ça marche, soit ça marche pas donc... et voilà [...] beh on se fait des réunions entre nous en fait [entre collègues] ou voilà on se dit : 'tient là Denis est un peu plus fatigué, donc il répète plus'. En fait donc on va essayer peut-être de rallonger le temps... beh là c'est tout récent, ça fait que trois matins qu'on le lève vingt minutes plus tard [...]. Parce qu'on s'est aperçus que voilà... de dormir un petit peu plus, beh finalement c'était bénéfique pour lui... Et bon c'est plus speed pour nous, pour la suite mais pour lui, voilà c'est toujours dans son bien-être à lui donc voilà, on en discute ensemble : 'beh tient, qu'est-ce que tu en penses ?'. Voilà on s'donne des petites clés... Moi j'ai remarqué voilà qu'il fallait arrêter de lui répéter et re-répéter : 'va chercher l'info, elle y est quelque part, elle est soit sur ton agenda, soit je l'ai écrite'... on a des tableaux chez lui voilà... 'soit c'est écrit sur le tableau, soit c'est écrit sur l'agenda, je t'ai donné l'info maintenant à toi d'aller la chercher'.

Aussi important soit-il, le travail du *care* déployé au quotidien par ces professionnel.les ne prend appui que sur des qualifications bancales (pour ne pas dire absentes), à partir desquelles les trajectoires de ces métiers de la relation s'élaborent :

Alors moi, je suis arrivée mais complètement par hasard... moi j'étais vendeuse, j'étais chausseur exactement et euuh... Et en fait, j'ai eu ma fille très jeune et les horaires de la vente ça ne me convenaient pas et donc j'ai commencé par de l'aide à domicile. Donc quand on commence, on fait le ménage et après je me suis... j'ai fait des formations 'Alzheimer-parkinson' et un jour je me suis retrouvée chez Denis à faire un remplacement en fait et le courant est super bien passé avec lui et donc, petit à petit j'ai fait de plus en plus d'heures chez lui et puis euuh... jusqu'à... voilà maintenant, je fais mon plein temps que chez lui [...] c'est entre trente et cinquante heures par semaine ça dépend [...] depuis 12 ans et demi.

À l'aune de ce qui précède, il apparaît clairement que discuter la satisfaction des usager.es vis-à-vis des dispositifs de soins revient à considérer l'articulation de différents niveaux d'intervention. Ainsi, les enquêté.es font généralement état d'interventions médicales rassurantes ; au moment même où les « *inquiétudes* » des personnes cérébrolésées se focalisent sur la « *vie après l'hôpital* ». Voilà ce que nous raconte Cyril à ce propos :

on m'a préconisé fortement... [de changer certaines pratiques] Et je l'ai appliqué [...] j'étais très vite rassuré sur le fait que voilà... que tout allait bien, que j'avais bien été pris en charge, que j'avais pas de séquelles... Bon, j'étais très vite rassuré sur ça... donc en fait, j'avais pas d'inquiétudes de... là-dessus... Ce qui m'a un peu... a été un sujet, c'est ma vie après l'hôpital.

Pour conclure avec cette partie sur les ressources, soulignons que les enquêté.es qui n'ont pas souhaité répondre à cette question déclarent aussi posséder une carte priorité et une carte européenne de stationnement et affirment bénéficier de la PCH. Mais ce qui interpellent le plus dans leurs déclarations, c'est leur diagnostic qui, dans la majorité absolue des cas, fait état des

lésions cérébrales graves. En accord avec cet élément diagnostique, leurs trajectoires de prise en charge se répartissent (qui oscillent entre 2 à plus de 5 jours/mois cf. Tableau N°131) entre les soins dispensés dans les structures hospitalières, l'aide à domicile et le suivi en médecine de ville : pour l'essentiel – des séances de kinésithérapie et d'orthophonie, dont ils et elles se montrent totalement satisfait.es.

Le tableau qui suit s'attarde sur la gravité perçue des séquelles. Il montre que parmi les personnes cérébrolésées les plus pauvres de notre échantillon (- de 1000 € par mois et par foyer pour vivre), 31,25% estiment que leur diagnostic fait état des lésions cérébrales graves, contre 44,57% qui déclarent avoir entre 1000-2000 € par mois et par foyer pour vivre ; 62,30% de plus riches (+ de 2000 euros par mois et par foyer) et l'intégralité des celles et ceux qui n'ont pas souhaité répondre à cette question et renseigner leurs ressources. Comment expliquer une telle régularité ? Nous soumettons l'hypothèse que les appartenances sociales ne se contentent pas de paramétrer le recours aux dispositifs de soins et les trajectoires qui vont de pair ; elles vont jusqu'à façonner la perception des séquelles e ce indépendamment des diagnostics biomédicaux.

Tableau N°133 : Recodage des revenus + aides du ménage * votre diagnostic fait-il état des lésions cérébrales ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage des ressources (revenus + aides) du ménage	votre diagnostic fait-il état des lésions cérébrales ?			Total
	légères (mettre une définition)	moyennes (mettre une définition)	graves (mettre une définition)	
0-1000 euros	12,00	10,00	10,00	32,00
ligne %	37,50%	31,25%	31,25%	100,00%
résidus ajustés	1,24	1,87	-2,59	,00
1000-2000 euros	34,00	17,00	41,00	92,00
ligne %	36,96%	18,48%	44,57%	100,00%
résidus ajustés	2,32	-,20	-1,94	,00
+ de 2000 euros	25,00	21,00	76,00	122,00
ligne %	20,49%	17,21%	62,30%	100,00%
résidus ajustés	-2,67	-,75	2,99	,00
NSR	,00	,00	5,00	5,00
ligne %	,00%	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-1,42	-1,10	2,14	,00
Total	71,00	48,00	132,00	251,00
	28,29%	19,12%	52,59%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées les plus pauvres de notre échantillon (- de 1000 € par mois et par foyer pour vivre), 31,25% estiment que leur diagnostic fait état des lésions cérébrales graves, contre 44,57% qui déclarent avoir entre 1000-2000 € par mois et par foyer pour vivre ; 62,30% de plus riches (+ de 2000 euros par

mois et par foyer) et l'intégralité des celles et ceux qui n'ont pas souhaité répondre à cette question et renseigner leurs ressources.

La question des ressources implique inévitablement la trajectoire professionnelle, à laquelle nous nous sommes référées au début de cette partie. Parmi les inactif.ves, une majorité (76,11%) déclare avoir un dossier à la MDPH (ce qui ne concerne que 37,31% des actif.ves). Pourtant seulement 11,67% de ces usager.es bénéficie de la PCH, dispose d'une carte d'invalidité et fréquente les structures qui œuvrent dans ce champ du handicap. Lors de ses soins en réanimation, ces enquêté.es affirment avoir été prises en charge dans un hôpital ou une clinique (19,64%) *versus* 4,69% pour les personnes actives). Suivi.es par un.e kinésithérapeute (40,88%), un.e ergothérapeute (17,22%) et/ou un.e orthophoniste (36,46%), elles et ils reçoivent en parallèle de l'aide de la part des professionnel.les intervenant à domicile. Ces trajectoires de soins entrent en écho avec un diagnostic qui, généralement, fait état des lésions cérébrales « graves » (61,54% *versus* 28,99% pour les personnes actives) et un suivi qui oscille entre 2 et 5 jours par mois dans les différents services de santé dans 37,50% des cas observés.

Tableau N°134 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * MDPH [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	MDPH		Total
	oui	non	
en activité	25,00	42,00	67,00
ligne %	37,31%	62,69%	100,00%
résidus ajustés	-5,71	5,71	,00
sans activité	137,00	43,00	180,00
ligne %	76,11%	23,89%	100,00%
résidus ajustés	5,71	-5,71	,00
Total	162,00	85,00	247,00
	65,59%	34,41%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui sont sans activité au moment de l'enquête, 76,11% déclarent avoir un dossier à la MDPH, contre 37,31% des actives.

Tableau N°135 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * PCH [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	PCH		Total
	Oui	non	
en activité	2,00	65,00	67,00
ligne %	2,99%	97,01%	100,00%

résidus ajustés	-2,09	2,09	,00
sans activité	21,00	159,00	180,00
ligne %	11,67%	88,33%	100,00%
résidus ajustés	2,09	-2,09	,00
Total	23,00	224,00	247,00
	9,31%	90,69%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui sont sans activité au moment de l'enquête, 11,67% déclarent avoir un dossier à la MDPH, contre 2,99% des actives.

Tableau N°136 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * votre diagnostic fait-il état des lésions cérébrales ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	votre diagnostic fait-il état des lésions cérébrales ?			Total
	légères (mettre une définition)	moyennes (mettre une définition)	graves (mettre une définition)	
en activité	37,00	12,00	20,00	69,00
ligne %	53,62%	17,39%	28,99%	100,00%
résidus ajustés	5,49	-,43	-4,61	,00
sans activité	34,00	36,00	112,00	182,00
ligne %	18,68%	19,78%	61,54%	100,00%
résidus ajustés	-5,49	,43	4,61	,00
Total	71,00	48,00	132,00	251,00
	28,29%	19,12%	52,59%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui sont sans activité au moment de l'enquête, 61,54% déclarent que leur diagnostic fait état des lésions cérébrales graves, contre 28,99% des actives.

Tableau N°137 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * combien de jours par mois passez-vous dans ces différents services ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	combien de jours par mois passez-vous dans ces différents services ?			Total
	1 ou 2 jours	entre 2 et 5 jours	plus de 5 jours	
en activité	13,00	2,00	2,00	17,00
ligne %	76,47%	11,76%	11,76%	100,00%
résidus ajustés	3,02	-2,04	-1,28	,00
sans activité	26,00	27,00	19,00	72,00
ligne %	36,11%	37,50%	26,39%	100,00%

résidus ajustés	-3,02	2,04	1,28	,00
Total	39,00	29,00	21,00	89,00
	43,82%	32,58%	23,60%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui sont sans activité au moment de l'enquête, 37,50% déclarent passer 2 à 5 jours par mois dans les différents services de soins, contre 11,76% des actives.

Tableau N°138 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * recevez-vous une (ou des) aides de la part des professionnel.les intervenant à domicile ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	recevez-vous une (ou des) aides de la part des professionnel.les intervenant à domicile ?		Total
	Oui	non	
en activité	4,00	55,00	59,00
ligne %	6,78%	93,22%	100,00%
résidus ajustés	-3,02	3,02	,00
sans activité	40,00	118,00	158,00
ligne %	25,32%	74,68%	100,00%
résidus ajustés	3,02	-3,02	,00
Total	44,00	173,00	217,00
	20,28%	79,72%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui sont sans activité au moment de l'enquête, 25,32% déclarent recevoir une (ou des aides) de la part des professionnel.les intervenant à domicile, contre 6,78% des actives.

Maryline, aide-soignante, intervient au domicile de Patrick depuis 10 ans, 5 jours sur 7. Elle travaille pour un établissement privé, situé dans une zone rurale du sud de la France. Elle affirme que son objectif est d'amener Patrick vers plus d'autonomie : « *je veux qu'il soit le plus autonome possible... [...] c'est hyper important* ». Pour ce faire, Maryline décrit toutes les astuces qu'elle a mises au point : « *il est capable d'aller allumer la lumière [avec] [...] une pince* » ; « *des couverts* » qu'elle lui a « fabriqués » avec l'aide de l'ergothérapeute qu'elle surnomme : « Make Gaver » ; « *le système de sangle [...] pour qu'il puisse se remettre tout seul sa jambe* » ; le « *système du verre-paille* » etc.

moi je veux qu'il soit le plus autonome possible... [...] c'est hyper important qu'il fasse tout ce qu'il peut faire lui-même, je veux qu'il le fasse lui-même [...] mais non parce qu'on l'a tellement assisté les premières années en fait euuh... [...] et euuh... du coup, il était assisté pour tout... pour tout, pour allumer la lumière, il est capable avec une pince, il est capable d'aller allumer la lumière. Après je lui ai fabriqué des couverts pour qu'il puisse manger parce qu'avant on lui donnait à manger... alors j'ai fabriqué... alors ça, j'ai demandé à une ergothérapeute [...] j'avais pas de clé en fait... je voulais faire mais je savais pas comment et bon beh voilà... je me suis renseignée et j'ai dit pourquoi pas une ergo... et euuh du coup,

l'ergo est venue et moi je les appelle les « Make Gaver »... c'est... Elle m'a donné pleins de petits outils... voilà beh voilà le coup des couverts, c'est elle qui m'a dit : « tiens on va essayer ça, on va essayer ça ». Donc beh, ensemble, on a aussi réussi à créer des couverts, une sangle pour qu'il puisse se remettre tout seul la jambe, parce qu'il a... il est hémiplégique du côté gauche et du coup sa jambe, sans arrêt il l'enlève et il ne savait pas la remettre tout seul... et beh voilà, le système de sangle voilà, pleins de toutes petites choses... Un verre-paille... là, je lui ai trouvé un verre-paille parce que beh il a des soucis de déglutition donc j'ai fait faire un bilan... un bilan déglutition à l'hôpital XXX [nom de l'hôpital] et euuh ... et pareil j'ai dit « mais vu qu'il tourne la tête », elle dit « oui beh oui, il faut trouver un système » et voilà donc j'ai trouvé le système du verre-paille, en fait, où on fixe la paille

Tableau N°139 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * êtes-vous suivi.e par un.e ergothérapeute ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	êtes-vous suivi.e par un.e ergothérapeute ?		Total
	Oui	Non	
en activité	4,00	64,00	68,00
ligne %	5,88%	94,12%	100,00%
résidus ajustés	-2,29	2,29	,00
sans activité	31,00	149,00	180,00
ligne %	17,22%	82,78%	100,00%
résidus ajustés	2,29	-2,29	,00
Total	35,00	213,00	248,00
	14,11%	85,89%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui sont sans activité au moment de l'enquête, 17,22% déclarent être suivies par un.e ergothérapeute, contre 5,88% des actives.

Tableau N°140 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * êtes-vous suivi.e par un.e orthophoniste ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	êtes-vous suivi.e par un.e orthophoniste ?		Total
	oui	non	
en activité	14,00	54,00	68,00
ligne %	20,59%	79,41%	100,00%
résidus ajustés	-2,39	2,39	,00
sans activité	66,00	115,00	181,00
ligne %	36,46%	63,54%	100,00%
résidus ajustés	2,39	-2,39	,00
Total	80,00	169,00	249,00

	32,13%	67,87%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui sont sans activité au moment de l'enquête, 36,46% déclarent être suivies par un.e orthophoniste, contre 20,59% des actives.

Tableau N°141 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * êtes-vous suivi.e par un.e kiné ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	êtes-vous suivi.e par un.e kiné ?		Total
	oui	non	
en activité	12,00	56,00	68,00
ligne %	17,65%	82,35%	100,00%
résidus ajustés	-3,44	3,44	,00
sans activité	74,00	107,00	181,00
ligne %	40,88%	59,12%	100,00%
résidus ajustés	3,44	-3,44	,00
Total	86,00	163,00	249,00
	34,54%	65,46%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui sans activité au moment de l'enquête, 40,88% déclarent ne pas être suivies par un.e kiné, contre 17,65% des actives.

Tableau N°142 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * aujourd'hui fréquentez-vous une hôpital /une clinique pour votre suivi à la suite de vos soins en réanimation ? [nombre, ligne %, résidus ajustés]

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	aujourd'hui fréquentez-vous une hôpital / une clinique pour votre suivi à la suite de vos soins en réanimation ?		Total
	oui	non	
en activité	3,00	61,00	64,00
ligne %	4,69%	95,31%	100,00%
résidus ajustés	-2,81	2,81	,00
sans activité	33,00	135,00	168,00
ligne %	19,64%	80,36%	100,00%
résidus ajustés	2,81	-2,81	,00
Total	36,00	196,00	232,00
	15,52%	84,48%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui sont sans activité au moment de l'enquête, 19,64% déclarent ne pas fréquenter un hôpital ou une clinique pour leur suivi à la suite des soins en réanimation, contre 4,69% des actives

Antoine a 39 ans. Il a été renversé par un camion à l'âge de 8 ans, alors qu'il allait en trottinette acheter du pain. Célibataire, sans enfant, muni d'un bac, fils aîné d'une famille des médecins, il est sans emploi au moment de l'enquête, « *au grand désespoir* » de sa mère, interviewée 1 an avant l'entretien qu'Antoine nous accorde :

mes parents m'ont dit ce qui s'était passé, mais j'ai un peu mis tout ça [...] de côté. La priorité pour moi c'était les neurologues, les orthophonistes, les kinés, les psys etc., enfin, tout ce que mes parents avaient mis en place [...] il y a avait beaucoup à faire, l'accident était grave, il y a avait aussi les gens qui venaient à la maison toutes les semaines [...] les dossiers judiciaires etc., c'est eux [ses parent·es] qui se sont occupés, je sais pas te dire [...] oui j'ai des aides, mes parents se sont chargés de ces démarches administratives

Le témoignage de Claude, 58 ans, artisan en invalidité depuis son traumatisme crânien reconnu comme un accident de travail, père d'un fils également cérébrolésé et époux d'une femme paraplégique, éclaire d'un autre angle le lien que les personnes cérébrolésées entretiennent avec le travail. Prenant appui sur le cas de son fils, il fait entrer en ligne de compte les ressources relationnelles qui cadencent son recours aux dispositifs de soins. En parallèle, le récit de Claude met en lumière l'efficacité d'un mécanisme qui prend appui sur la comparaison pour relativiser sa propre situation et in fine faciliter son acceptation :

Au travail, quand j'ai voulu reprendre, j'ai été placardisée. On disait que j'étais lent, que je ne comprenais pas, on me traitait presque de débile. J'ai changé de boulot, mais j'ai pas trouvé un métier avec des gens qui comprennent quoi. J'ai fini par jeter l'éponge, je me suis mis en invalidité [...] c'est plus grave pour mon fils, qui n'a pas de boulot, qui n'a pas de femme ni d'enfants, que pour moi [...] elle [son épouse] est ma mémoire vive, je suis ses jambes. [...] côté suivi, finalement j'ai laissé tomber, je ne vois pas vraiment de progrès maintenant, le coup était quand même grave je suis tombé du toit

En revanche, les personnes qui sont en activité au moment de l'enquête, sont plutôt concernées par des lésions légères (53,62% cf. Tableau N°136). 26,87% d'entre elles bénéficient de la RQTH et, pour la plupart, ne fréquentent pas de centres de soins. Quand tout de même un suivi est de mise, il renvoie plutôt à la psychiatrie et/ou à la psychologie : médecins, psychologues et/ou neuropsychologues étant généralement impliqués aux côtés de ces usager.es (48,53% versus 34,25% pour les inactives). Examinant rétrospectivement les protocoles de soins qui leur ont été proposés au long de leur trajectoire de prise en charge, ils et elles déclarent les avoir compris, même si 10,61% affirme le contraire.

Tableau N°143 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * RQTH [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	RQTH		Total
	oui	non	
en activité	18,00	49,00	67,00
ligne %	26,87%	73,13%	100,00%

résidus ajustés	2,15	-2,15	,00
sans activité	27,00	153,00	180,00
ligne %	15,00%	85,00%	100,00%
résidus ajustés	-2,15	2,15	,00
Total	45,00	202,00	247,00
	18,22%	81,78%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées en activité 26,87% déclarent posséder RQTH contre 15,00% pour les inactives.

Tableau N°144 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * êtes-vous suivi par un.e psychologue ou un neuropsychologue ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	êtes-vous suivi par un.e psychologue ou un.e neuropsychologue ?		Total
	oui	non	
en activité	33,00	35,00	68,00
ligne %	48,53%	51,47%	100,00%
résidus ajustés	2,07	-2,07	,00
sans activité	62,00	119,00	181,00
ligne %	34,25%	65,75%	100,00%
résidus ajustés	-2,07	2,07	,00
Total	95,00	154,00	249,00
	38,15%	61,85%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées en activité 48,53% déclarent être suivies par un.e psychologue ou un.e neuropsychologue contre 34,25% pour les inactives.

Tableau N°145 : Recodage de la CSP actuelle (après l'accident) * avez-vous le sentiment d'avoir compris ce qui vous a été proposé comme protocole de soins ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de la CSP actuelle (après l'accident)	avez-vous le sentiment d'avoir compris ce qui vous a été proposé comme protocole de soins ?				Total
	oui complètement	oui à peu près	plutôt non a posteriori	non	
en activité	45,00	14,00	7,00	,00	66,00
ligne %	68,18%	21,21%	10,61%	,00%	100,00%
résidus ajustés	1,24	-1,78	2,58	-1,85	,00

sans activité	95,00	53,00	4,00	8,00	160,00
ligne %	59,38%	33,13%	2,50%	5,00%	100,00%
résidus ajustés	-1,24	1,78	-2,58	1,85	,00
Total	140,00	67,00	11,00	8,00	226,00
	61,95%	29,65%	4,87%	3,54%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées en activité 10,61% déclarent a posteriori avoir le sentiment de ne pas avoir tout à fait compris ce qui leur a été proposé comme protocole de soins, contre 2,50% des inactives. Mentionnons tout de même qu'une majorité de ces enquêtées estiment avoir compris le protocole même si les résidus ajustés ne sont pas significatifs à cet égard

Toujours en lien avec le suivi psy, l'extrait qui suit donne un aperçu de la place qu'occupent ces médecines alternatives et complémentaires dans les trajectoires de soins. Allant de la psychanalyse à la méditation, Mathias relate ce long processus d'accompagnement, difficile à soutenir en l'absence d'une activité professionnelle.

Beh disons que j'ai fait une thérapie... à un moment donné j'ai eu [Enquêteur : une psychanalyse ou une psychothérapie ?] une thérapie analytique [...] pendant dix ans, parce que j'avais l'impression d'être en burn-out et en fait, on va dire... c'est un sentiment de temps en temps, de me dire : 'bah je suis en burn-out' et... et je me dis : 'j'en fais trop' [...] Et je me suis mis aussi à la méditation, pour lâcher prise sur tout un tas de choses et maintenant [Enquêteur : ça va mieux]

Se référant à ses filles, présentes au moment de son AVC et au « *suivi psy* » qui leur a été réservé, le récit d'Audrey éclaire d'un autre angle la place qu'occupe cet accompagnement dans la trajectoire de soins des personnes cérébrolésées et en particulier des femmes, surtout lorsqu'elles endossent le rôle de mère. Alors qu'elles dénoncent les failles de la prise en charge, les propos de ces femmes mettent en exergue le souci de l'autre - et notamment des enfants - qui leur permet de s'accrocher à la vie. C'est alors paradoxal de constater qu'au moment même que ce souci de l'autre leur sert pour s'accrocher à la vie ; il leur fait aussi défaut, lorsqu'il s'agit de mettre en place un dispositif de suivi pour elles. Audrey nous confie :

« en fait je suis allée mourir à côté d'elle [sa fille]... et là j'ai perdu vraiment toute connaissance... Je sais pas comment j'ai fait pour aller jusqu'à sa chambre [...] et en fait, les médecins m'ont dit après, que le fait que j'ai super bien récupéré comme ça, c'est le fait d'avoir marché ça... ça a activé le sang et ça a fait que la paralysie s'est pas installée vraiment... » Et en poursuivant son récit, Candice précise : « non personne ne m'a parlé de suivi psy. Mes filles ont été suivies, parce que je voyais que ça n'allait pas, elles ont été traumatisées [...] moi, pour moi, ce n'est que 20 ans après mon accident que je me suis adressée à une psy. J'aurai pu gagner beaucoup de temps. »

L'AVC d'Audrey a eu lieu alors qu'elle avait 33 ans. En revanche, le traumatisme crânien de Mathias renvoie à son enfance, un accident produit dans la cour d'école. Cette information n'est pas sans importance sur l'architecture des dispositifs qui seront mis en place pour contrer l'incident de santé : le nombre des allocations d'aide étant inversement proportionnel à l'âge auquel l'accident a lieu. Ainsi, les personnes qui ont à vivre de telles épreuves de santé alors qu'elles étaient mineures, sont nettement plus nombreuses à bénéficier de l'AAH (36,11%), de l'AAEH (2,70%), ainsi que de la PCH (29,73%) ; une partie d'entre elles déclarent également

avoir eu accès à des aides pour l'aménagement de leur logement. Par ailleurs, un lien de dépendance est observé entre cette partie de la population (mineure au moment l'accident) et les soins dispensés dans les SAMSAH (5,41%). Enfin, examinant le protocole soins proposé, 17,86% de ces mêmes enquêtés affirment a posteriori ne pas avoir tout à fait compris les traitements qui leur ont été proposés. Quant aux enquêtés qui ont eu à faire face à des lésions cérébrales après leur 62e anniversaire, leurs trajectoires de soins se structurent essentiellement autour de l'aide à domicile. Plus en amont, près de 40% (39,29%) de ces personnes déclarent recevoir d'aide de la part des professionnels intervenant à domicile, contre 14,84% de celles qui ont eu à faire face à un incident de santé entre 19-61 ans, au moment même où le résidu ajusté renvoie à un lien non significatif pour les personnes qui ont subi un traumatisme crânien alors qu'elles étaient mineures.

Tableau N°146 : Recodage de l'âge de l'accident * AAH [nombre, ligne %, colonne %, résidus ajustés].

recodage de l'âge de l'accident	AAH		Total
	oui	non	
0-18 ans	13,00	23,00	36,00
ligne %	36,11%	63,89%	100,00%
résidus ajustés	2,55	-2,55	,00
19-61 ans	37,00	141,00	178,00
ligne %	20,79%	79,21%	100,00%
résidus ajustés	,29	-,29	,00
62 ans et +	,00	32,00	32,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-3,06	3,06	,00
Total	50,00	196,00	246,00
	20,33%	79,67%	100,00%

Note : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont eu à vivre un accident alors qu'elles étaient mineures, 36,11% déclarent recevoir l'AAH ; alors qu'aucun.e de nos enquêtés qui a eu à faire face à un tel incident de santé après 62 ans ne bénéficie de cette aide.

Tableau N°147 : Recodage de l'âge de l'accident * AEEH [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de l'âge de l'accident	AEEH		Total
	oui	non	
0-18 ans	1,00	36,00	37,00
ligne %	2,70%	97,30%	100,00%
résidus ajustés	2,39	-2,39	,00

19-61 ans	,00	178,00	178,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-1,61	1,61	,00
62 ans et +	,00	32,00	32,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-,39	,39	,00
Total	1,00	246,00	247,00
	,40%	99,60%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont eu à vivre un accident alors qu'elles étaient mineures, 2,70% déclarent recevoir l'AEEH ; alors qu'aucun.e de nos enquêt.e.s qui a eu à faire face à un tel incident de santé en étant majeur.e ne bénéficie de cette aide.

Tableau N°148 : Recodage de l'âge de l'accident * PCH [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de l'âge de l'accident	PCH		Total
	oui	non	
0-18 ans	11,00	26,00	37,00
ligne %	29,73%	70,27%	100,00%
résidus ajustés	4,64	-4,64	,00
19-61 ans	11,00	167,00	178,00
ligne %	6,18%	93,82%	100,00%
résidus ajustés	-2,72	2,72	,00
62 ans et +	1,00	31,00	32,00
ligne %	3,13%	96,88%	100,00%
résidus ajustés	-1,29	1,29	,00
Total	23,00	224,00	247,00
	9,31%	90,69%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont eu à vivre un accident alors qu'elles étaient mineures, 29,73% déclarent recevoir la PCH, contre 6,18% des personnes cérébrolésées qui ont eu à vivre un accident entre 19-61 ans.

Tableau N°149 : Recodage de l'âge de l'accident * SAMSAH [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de l'âge de l'accident	SAMSAH		Total
	oui	non	

0-18 ans	2,00	35,00	37,00
ligne %	5,41%	94,59%	100,00%
résidus ajustés	2,52	-2,52	,00
19-61 ans	1,00	177,00	178,00
ligne %	,56%	99,44%	100,00%
résidus ajustés	-1,50	1,50	,00
62 ans et +	,00	32,00	32,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-,67	,67	,00
Total	3,00	244,00	247,00
	1,21%	98,79%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont eu à vivre un accident alors qu'elles étaient mineures, 5,41% déclarent avoir recours à un SAMSAH ; alors qu'aucun.e de nos enquêtés qui a eu à faire face à un tel incident de santé en étant majeur.e ne bénéficie de cette aide.

Tableau N°150 : Recodage de l'âge de l'accident * recevez-vous une aide (ou des) aide(s) de la part des professionnel.les intervenant à domicile ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de l'âge de l'accident	recevez-vous une aide (ou des) aide(s) de la part des professionnel.les intervenant à domicile ?		Total
	oui	non	
0-18 ans	10,00	24,00	34,00
ligne %	29,41%	70,59%	100,00%
résidus ajustés	1,44	-1,44	,00
19-61 ans	23,00	132,00	155,00
ligne %	14,84%	85,16%	100,00%
résidus ajustés	-3,15	3,15	,00
62 ans et +	11,00	17,00	28,00
ligne %	39,29%	60,71%	100,00%
résidus ajustés	2,68	-2,68	,00
Total	44,00	173,00	217,00
	20,28%	79,72%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont eu à vivre un accident alors qu'elles avaient plus de 62 ans, 39,29% déclarent recevoir de l'aide de la part des professionnel.les intervenant à domicile, contre 14,84% de celles qui ont eu à faire face à un tel incident de santé entre 19-61 ans, au moment même où le résidu ajusté renvoie à un lien non significatif pour les personnes qui ont subi un TC alors qu'elles étaient mineures

Tableau N°151 : Recodage de l'âge de l'accident * avez-vous le sentiment d'avoir compris ce qui vous a été proposé comme protocole de soins ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

recodage de l'âge de l'accident	avez-vous le sentiment d'avoir compris ce qui vous a été proposé comme protocole de soins ?				Total
	oui complètement	oui à peu près	plutôt non a posteriori	non	
0-18 ans	10,00	11,00	5,00	2,00	28,00
ligne %	35,71%	39,29%	17,86%	7,14%	100,00%
résidus ajustés	-3,05	1,19	3,41	1,10	,00
19-61 ans	106,00	50,00	6,00	5,00	167,00
ligne %	63,47%	29,94%	3,59%	2,99%	100,00%
résidus ajustés	,80	,16	-1,50	-,75	,00
62 ans et +	24,00	6,00	,00	1,00	31,00
ligne %	77,42%	19,35%	,00%	3,23%	100,00%
résidus ajustés	1,91	-1,35	-1,36	-,10	,00
Total	140,00	67,00	11,00	8,00	226,00
	61,95%	29,65%	4,87%	3,54%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui ont eu à vivre un accident avant qu'elles soient majeures, 17,86% déclarent a posteriori ne pas avoir eu le sentiment de ne pas avoir compris ce qui leur a été proposé comme protocole de soins ; ; alors qu'aucun.e de nos enquêté.es qui a eu à faire face à un tel incident de santé après 62 ans ne partage ce point de vue.

Le cas de Jessica - à laquelle nous nous sommes référées précédemment - rend compte de ce lien de dépendance entre l'âge de l'accident et l'arsenal des dispositifs qui sera mis en place pour faire face aux situations de handicap. Ce dernier apparaît alors comme la conséquence d'un combat judiciaire acharné : celui des parent.es. Mais à quel prix ? Lorsque l'accident a lieu durant l'enfance, les conséquences pour les parent.es et le reste de la famille peuvent être tragiques – et ce en dépit des aides octroyées et d'un combat judiciaire mené à terme. Delphine a eu à vivre un traumatisme crânien alors qu'elle était en colonie des vacances avec ses sœurs aînées. Une chute de 10 mètres lors d'une séance d'escalade lui sera fatale. Atteinte d'une hémiparésie gauche et des pertes de mémoire conséquentes, elle peine à communiquer, mais elle tient à apporter son témoignage aux côtés de sa mère, qui l'accompagne. À la suite de son entretien, on échange avec la mère de Delphine, 64 ans, coiffeuse, toujours en exercice. Voilà ce qu'elle nous raconte :

Mon mari est décédé parce qu'il a eu une leucémie, mais je pense que... ça a été, en grande partie, de par ce dévouement de... voilà... complet, pour défendre sa fille quoi, voilà... [...] c'est mon mari qui s'est occupé de ma fille [...] il est devenu une tierce personne [tuteur] parce que... ayant perdu son emploi... Il devait repartir juste avant que Delphine ait son accident... il devait partir à l'étranger et euh... il devait partir en septembre, Delphine a eu son accident en juillet donc... donc voilà. Il était au chômage et de là bah... il a eu le RSA [...] le minimum quoi et puis. Il est devenu tierce personne [tuteur] et comme moi j'avais mon salon, je pouvais pas non plus, voilà... quitter euh... Bon, beh,

c'est moi qui m'occupais de Delphine le matin pour la doucher, l'habiller et tout, puis... lui s'en occupait dans la journée ; et moi je m'en occupais les soirs et les weekends [...] à présent, c'est moi qui m'en occupe, enfin pas complètement, parce qu'elle a des aides hein, donc, moi je travaille mais bon, le mercredi je... je suis avec elle toute la journée [...] ça été très dur pour elles [ses filles] quand elles étaient... bah jeunes, hein bien sûr... Donc pendant... pendant des mois bah on faisait... déjà pendant deux mois et demi déjà, on faisait tous les jours XXXX- XXXX [hôpital – domicile, soit 65 klm]... tous les jours après ben... XXX [centre de rééducation], on a fait... pendant cinq mois et demi, six mois... [tous les jours autant des kilomètres] Donc c'est des amis proches qui s'en occupaient, voilà [...]
[Enquêteur : Aujourd'hui elles sont... ?] Elles sont très présentes...

Lorsque l'on demande à la mère de Delphine d'apprécier le suivi qui a été réservé à sa fille, la colère se mélange au désarroi, cherchant - tant bien que mal - à composer avec la violence des interactions de soins que la prise en charge lui a donné à vivre. Un demi-siècle après l'accident de Delphine, la phrase prononcée par le médecin qui s'est occupée de sa fille à l'époque, la hante toujours : « *bon écoutez, votre fille ça sera un légume* ». Lors des décennies qui vont suivre, la mère de Delphine s'attèlera à lui prouver qu'il a eu tort. Mais une partie du mal est déjà fait, si l'on juge par les soins qui ont été dispensés à Delphine, à l'instar des heures de rééducation manquantes qui, d'après les dires de sa mère, n'ont pas permis à Delphine de progresser comme elle aurait imaginé. Plus encore, à la sortie du centre de rééducation, la mère de Delphine dénonce une mise en dépendance totale : « *ma fille au lieu de lui apprendre à être propre, il la laissait dans ses excréments donc euuh... il [médecin responsable], a même mis ce qu'il faut au niveau de sa trachéite qui était pas refermée hein et... non, non je pouvais plus supporter ça* ». Si les propos dénoncent une prise en charge pour le moins défailante, ils donnent aussi à voir la mise en dépendance des personnes cérébrolésées et de leurs proches par rapport à un système de soins complètement opaque, illisible et dysfonctionnel : « *parce que quand vous sortez de là [hôpital], vous êtes carrément à la rue, vous êtes tout seuls... Donc nous, on s'est forgés tout seuls et c'est très longtemps après, qu'on a su que... il y avait une association de trauma-crâniens* »

À XXX [centre de rééducation] au départ [???], c'est dommage parce que c'est quand même un centre qui est vraiment très adapté mais... il est très adapté mais le personnel est pas motivé pour faire quoique ce soit. Alors bien sûr quand je l'[sa fille] ai enlevée de XXX [centre de rééducation], j'ai pas dit qu'ils étaient incompetents, loin de là, parce que sinon, ça se passe pas bien voilà. Mais bon, je le dis maintenant et donc à l'hôpital de [ville dans laquelle vivait la famille], ils ont été extras, sauf qu'ils avaient envie de la... de la sortir, mais ils avaient pas les moyens. Donc... euuh au lieu peut-être d'avoir trois / quatre heures de rééducation par jour, elle a eu qu'une heure... [...] en fin de compte, ce qui se passe... parce que quand vous sortez de là [hôpital], vous êtes carrément à la rue, vous êtes tout seuls... Donc nous, on s'est forgés tout seuls et c'est très longtemps après, qu'on a su que... y'avait une association de trauma-crâniens [...] depuis le départ... parce qu'en fin de compte, quand elle est arrivée à XXX [centre de rééducation] alors qu'elle était dans le coma, c'est... Peut-être que vous connaissez docteur XXX [nom] ? [...] il la connaissait pas, on arrivait, c'est le jour où on est arrivés hein... Il nous dit : 'bon écoutez, votre fille ça sera un légume'. Alors moi, je trouve quand même... [...] ma fille était encore dans le coma presque, on savait pas si elle allait mourir ou pas mourir et qu'on vous dit, sans savoir quoique ce soit, que votre fille sera un légume. Je suis désolée, moi dans ma tête, j'ai dit : 'ma fille, elle sera pas un légume'. Et j'ai... je lui en ai beaucoup voulu de cette... de ce constat... parce que non, non, on sait pas [...] On dit pas : 'votre fille sera un légume !' Alors certes, en effet, quand on voit le scanner de Delphine, on peut juste dire qu'elle sera un légume, mais au lieu de nous dire : 'vous avez vu le scanner de votre fille ? On va essayer de s'en sortir, mais il y a beaucoup de zones de touchées'. J'aurai compris, mais il nous explique pas, donc on sait pas... Et c'est vrai que, quand quelqu'un voit le scanner de Delphine et qu'il la voit là maintenant, ils comprennent pas... Donc j'estime qu'il faut pas euuh... comment dire... bannir les chances comme ça euuh... parce qu'on voit un scanner. Je suis désolée, l'être humain est complètement différent et peut réagir n'importe comment

donc euuh... Delphine était sportive et était battante et je suis sûre, qu'elle aurait eu la rééducation qu'il aurait fallu à ce moment, elle pourrait remarquer... Je suis sûre qu'elle pourrait remarquer. Elle fait quelques pas mais elle remarque pas quoi hein... Voilà, elle fait des transferts mais... mais c'est pas un légume, c'est pas un légume ! Donc... je m'étais jurée un jour de la ramener à XXX [centre de rééducation] pour lui dire : 'voilà, ma fille c'est pas une légume !' Et après euuhhh... c'est lui qui s'est vendu tout seul, parce qu'à l'époque, il était en train de faire une prévision, de faire un centre de vie. Donc pour moi, il était en train de préparer ses légumes, voilà [...] Et croyez-moi, que quand j'y étais, y' a pas que moi qui ai pris mon enfant, y' a eu d'autres personnes qui sont parties aussi... en se rendant compte de toute façon... Moi, ma fille, au lieu de lui apprendre à être propre, il la laissait dans ses excréments donc euuh... Il a même mis ce qu'il faut au niveau de sa trachéite qui était pas refermée hein... Non, non je pouvais plus supporter ça, je pouvais plus... Et à l'hôpital, ben ils ont réussi à la rendre propre, voilà, j'ai dit : 'surtout faite qu'elle soit propre' Et ils y ont mis tout leur cœur. Ça c'est sûr !

La première partie du propos de la mère de Delphine donne un aperçu de la traduction spatiale des dispositifs d'aide. Alors que 6,21% des personnes cérébrolésées qui habitent dans les zones urbaines bénéficient de l'AAH, aucune de leurs homologues qui vit dans les zones rurales ne déclare recourir à ce dispositif. L'écart se confirme également dans le cadre des aides pour l'aménagement du logement : 6,49% *versus* 0,62% pour celles qui résident dans les zones urbaines. Par ailleurs, un lien de dépendance s'esquisse aussi entre la gravité des séquelles et leur répartition sur le territoire : les lésions cérébrales graves étant plus présentes dans les espaces urbains (56,10% contre 42,31% pour les personnes qui résident dans les zones rurales). Comment rendre compte d'une telle cartographie ? Nous soumettons l'hypothèse que la répartition spatiale des séquelles est à mettre en lien avec les dispositifs de soins disponibles sur le territoire. Ainsi, pour ce qui a trait au suivi des soins à domicile, parmi les personnes cérébrolésées qui habitent dans les zones urbaines, 61,29% qualifient le suivi de « plutôt satisfaisant », une appréciation qui n'est partagée que par 30,91% de celles et ceux qui résident dans les zones rurales. Par ailleurs, près de ¾ (74,24%, cf. Tableau N°157) de cette partie de la population qui évolue dans l'espace rural se disent satisfaits des soins dispensés dans les maisons de santé (« médecine de ville »), qui composent le noyau dur des trajectoires de prise en charge qu'elle explore au quotidien. Quant aux interactions de soins, dans sa grande majorité cette population se rend généralement à ses consultations en étant accompagnée (73,68% contre 59,09% de celles qui résident dans les zones urbaines). En revanche, les personnes cérébrolésées qui habitent dans les zones urbaines se présentent souvent seules à leurs rendez-vous socio-médicaux et se montrent plutôt critiques des soins octroyés notamment à domicile jugés « totalement insatisfaisants » dans 32,73%). Quant aux soins dispensés en médecine de ville, ils viennent contrebalancer leurs critiques

Tableau N°152 : Habitez-vous : * votre diagnostic fait-il état des lésions cérébrales ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Habitez-vous :	votre diagnostic fait-il état des lésions cérébrales ?			Total
	légères (mettre une définition)	moyennes (mettre une définition)	graves (mettre une définition)	
urbain	50,00	22,00	92,00	164,00
ligne %	30,49%	13,41%	56,10%	100,00%

résidus ajustés	,99	-3,63	2,01	,00
rural	19,00	26,00	33,00	78,00
ligne %	24,36%	33,33%	42,31%	100,00%
résidus ajustés	-,99	3,63	-2,01	,00
Total	69,00	48,00	125,00	242,00
	28,51%	19,83%	51,65%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui habitent dans les zones urbaines 56,10% déclarent que leur diagnostic fait état des lésions cérébrales graves, contre 42,31% de celles qui résident dans les zones rurales

Tableau N°153 : Habitez-vous : * Ressources AAH [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Habitez-vous :	Ressources AAH		Total
	oui	non	
urbain	10,00	151,00	161,00
ligne %	6,21%	93,79%	100,00%
résidus ajustés	2,23	-2,23	,00
rural	,00	77,00	77,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-2,23	2,23	,00
Total	10,00	228,00	238,00
	4,20%	95,80%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui habitent dans les zones urbaines 6,21% déclarent bénéficier de l'AAH, alors qu'aucune de nos enquêtées qui réside dans les zones rurales ne bénéficie de ce dispositif.

Tableau N°154 : Habitez-vous : * Aménagement Logement [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Habitez-vous :	aménagement logement		Total
	oui	non	
urbain	1,00	160,00	161,00
ligne %	,62%	99,38%	100,00%
résidus ajustés	-2,70	2,70	,00
rural	5,00	72,00	77,00
ligne %	6,49%	93,51%	100,00%
résidus ajustés	2,70	-2,70	,00
Total	6,00	232,00	238,00
	2,52%	97,48%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui habitent dans les zones rurales 6,49% déclarent avoir procédé à des aménagements de leur logement compte tenu des dispositifs d'aide, contre moins de 1% (0,62%) de celles qui résident dans les zones urbaines.

Tableau N°155 : Habitez-vous : * dans vos rendez-vous médicaux, le plus souvent vous-êtes ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Habitez-vous :	dans vos rendez-vous médicaux, le plus souvent vous-êtes ?		Total
	Seul.e	Accompagné.e	
urbain	63,00	91,00	154,00
ligne %	40,91%	59,09%	100,00%
résidus ajustés	2,17	-2,17	,00
rural	20,00	56,00	76,00
ligne %	26,32%	73,68%	100,00%
résidus ajustés	-2,17	2,17	,00
Total	83,00	147,00	230,00
	36,09%	63,91%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui habitent dans les zones urbaines, 59,09% déclarent que lors de leurs rendez-vous médicaux elles sont le plus souvent seules, contre 73,68% de celles qui résident dans les zones rurales.

Tableau N°156 : Habitez-vous : * comment notez-vous le suivi des soins à domicile [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Habitez-vous :	comment notez-vous le suivi des soins à domicile				Total
	totalelement insatisfaisant	plutôt insatisfaisant	plutôt satisfaisant	totalelement satisfaisant	
urbain	18,00	10,00	17,00	10,00	55,00
ligne %	32,73%	18,18%	30,91%	18,18%	100,00%
résidus ajustés	2,02	1,06	-2,74	,24	,00
rural	4,00	3,00	19,00	5,00	31,00
ligne %	12,90%	9,68%	61,29%	16,13%	100,00%
résidus ajustés	-2,02	-1,06	2,74	-,24	,00
Total	22,00	13,00	36,00	15,00	86,00
	25,58%	15,12%	41,86%	17,44%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui habitent dans les zones urbaines, 61,29% déclarent que le suivi des soins en médecine de ville plutôt satisfaisant, contre 30,91% de celles qui résident dans les zones rurales.

Dominique, 50 ans, elle est « *aide à domicile* », dans un établissement privé. Installée dans une zone rurale, elle tient à son métier qu'elle exerce avec abnégation : « c'est le côté humain qui m'intéresse », nous confie-t-elle. Invitée par l'enquêteur à rendre compte de la question épineuse de la maltraitance dans la sphère privée du domicile, elle avoue :

Ça m'est arrivée... j'avais retrouvé ma patronne en larmes parce qu'un matin j'étais violente, verbalement en fait, parce qu'il [le Monsieur dont Dominique prend soin] me poussait à bout, il me poussait à bout, j'étais fatiguée... Bah c'est pas une excuse hein... mais voilà j'étais fatiguée et je lui ai dit : 'ferme ta gueule'. Voilà, très clairement je lui ai dit comme ça et je m'en suis voulue parce que je me suis dit : 'ça y est voilà t'as passé le cap de la maltraitance là !' Voilà et du coup... j'étais en pleure et ma patronne m'a rassurée, elle m'a dit : 'non mais attendez Dominique, c'est... vous inquiétez pas'. Enfin voilà, donc j'ai été obligée de... d'aller le revoir parce que je pouvais pas finir ma journée sur ça en fait. Et j'ai dit : 'non, non je vais le revoir' et je suis allée m'excuser. Lui aussi s'est excusé parce qu'il s'est rendu compte en fait qu'il m'avait poussée à bout...' Il me dit : 'non, mais c'est de ma faute, je t'ai poussée à bout, je l'ai fait exprès'. Donc on a tous les deux reconnus nos torts. Mais voilà, la question de la maltraitance ça ne m'étonne pas parce que... on arrive à bout en fait. Des fois on est fatigués et puis moi, ça va... moi c'est mon boulot donc j'arrive à la maison, j'arrive à couper. Mais les aidants qui vivent avec ? Je peux le comprendre... C'est triste à dire, mais je peux le comprendre [...] bon après, il [le Monsieur dont Dominique prend soin] a une histoire de vie particulière : il a vécu avec sa sœur euuh... qui avait une très grosse emprise sur lui, qui faisait de la maltraitance psychologique. D'où le fait qu'il ne sortait pas et qu'il n'avait aucune vie sociale et euuh... Et du coup, petit à petit il s'en est détaché et il a réussi à la mettre dehors de chez-lui, parce que c'est quand même sa maison [...] bah au Jam'Active, le mardi une fois et le mercredi, donc comme ça, bah on garde le lien social avec l'extérieur aussi, parce que pendant des années il est pas sorti de chez lui, aucun contact avec l'extérieur euuh...

Il ne s'agit pas pour nous bien évidemment de soutenir que les situations de maltraitance seraient plus présentes dans les zones rurales que dans les zones urbaines. Mais de rappeler qu'elles sont plus fréquentes dans la sphère privée (Meidani, 2015) que dans la sphère institutionnelle et, à la fois, que les interventions des professionnel.les à domicile sont plus souvent répertoriées dans les territoires urbains que dans les territoires ruraux. Cette observation est à mettre en lien avec le recours vers les dispositifs de soins dispensés en médecine de ville ou encore dans les établissements de santé et par conséquent la satisfaction éprouvée à l'égard de cette prise en charge. Parmi les personnes cérébrolésées qui habitent dans les zones urbaines, près de la moitié (47,29%) qualifie le suivi des soins en médecine de ville de « totalement » ou « plutôt insatisfaisant » contre près de ¾ (74,24%) de celles qui résident dans les zones rurales.

Tableau N°157 : Habitez-vous : * comment notez-vous le suivi des soins en médecine de ville? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

Habitez-vous :	comment notez-vous le suivi des soins en médecine de ville?				Total
	totale- ment insatisfaisant	plutôt insatisfaisant	plutôt satisfaisant	totale- ment satisfaisant	
urbain	28,00	33,00	53,00	15,00	129,00
ligne %	21,71%	25,58%	41,09%	11,63%	100,00%
résidus ajustés	1,63	1,92	-1,98	-1,25	,00

rural	8,00	9,00	37,00	12,00	66,00
ligne %	12,12%	13,64%	56,06%	18,18%	100,00%
résidus ajustés	-1,63	-1,92	1,98	1,25	,00
Total	36,00	42,00	90,00	27,00	195,00
	18,46%	21,54%	46,15%	13,85%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui habitent dans les zones urbaines 47,29% (21,71% + 25,58%) déclarent que le suivi des soins en médecine de ville est totalement ou plutôt insatisfaisant contre 74,24% (56,06% + 18,18%) de celles qui résident dans les zones rurales et déclarent le contraire qualifiant ce même suivi de totalement ou plutôt satisfaisant.

Les défaillances de la prise en charge engagent des rebondissements saisissants. Ainsi pour Julie, cérébrolésée, qui exalte la mise en place des « *techniques* » de rééducation ‘faits maison’ : « *c’était un peu de la rééducation éventuellement, sauf qu’en fait je l’ai faite toute seule, le cerveau il est... il y a une plasticité du cerveau* ». Minimisant ses séquelles, Julie tient à distance toutes interventions professionnelles. Et son expérience ne fait pas office d’exception. Dans certains cas, l’intervention professionnelle est écartée car appréhendée comme la preuve par excellence de la gravité des séquelles, à laquelle le sujet ne souhaite pas toujours adhérer. Et pour cause : ces protocoles de soins standardisés ne matchent avec la singularité de son cas. En ce sens, ils sont à réserver aux autres, qui enregistrent des « *vraies* » difficultés et ont besoin de « *réapprendre à parler* », à réfléchir, à gérer leurs émotions, à s’organiser... :

Enfinement c’est juste un mot à la place d’un autre, alors c’est pas très grave... l’orthophonie pour moi, pour les gens victimes d’AVC, ça va être vraiment pour réapprendre à parler alors que là, c’était un peu de la rééducation éventuellement, sauf qu’en fait je l’ai faite toute seule. Le cerveau il est... il y a une plasticité du cerveau qui fait qu’en fait, il a... Par exemple, quand j’ai du mal à parler, je m’arrête un moment donné et j’ai des images dans la tête qui vont m’aider à me sortir le mot, vous voyez ? Donc il [le cerveau] a mis en place d’autres techniques quoi.

La faculté de résilience des personnes cérébrolésées semble travaillée par les croyances spirituelles et religieuses, prédisposant une partie des enquêtés à adhérer au protocole de soins qui leur est proposé. Dans le droit fil de ce constat, les personnes cérébrolésées qui se disent croyantes et/ou pratiquantes affirment bénéficier des aides de la MDPH (93,33% *versus* 52,67% pour leurs homologues qui gardent à distances les croyances et pratiques religieuses), avoir une carte priorité (6,67 % *versus* 0%) et une carte européenne de stationnement (13,33% *versus* 0%). D’après leurs déclarations, leur diagnostic fait état des lésions cérébrales graves (73,33% *versus* 30,67%), ce qui est à mettre en perspective avec leurs trajectoires de soins. En effet, l’intégralité de ces enquêtés précise passer plus de 5 jours par mois dans les différents services de santé (contre 15,91% de celles et ceux qui ne se disent ni croyant.es ni pratiquant.es), Il est à noter que ces enquêtés se montrent totalement satisfait.es non seulement, des soins dispensés à domicile (50% *versus* 3,92%), mais aussi de leur suivi dans les structures hospitalières (66,67% *versus* 11,64%) ou en médecine de ville (76,92 % *versus* 10,24%).

Tableau N°158 : Êtes-vous croyant.e / pratiquant.e ? * MDPH [nombre, ligne %, résidus ajustés].

êtes-vous croyant.e / pratiquant.e ?	MDPH		Total
	oui	non	
oui	14,00	1,00	15,00
ligne %	93,33%	6,67%	100,00%
résidus ajustés	3,03	-3,03	,00
non	79,00	71,00	150,00
ligne %	52,67%	47,33%	100,00%
résidus ajustés	-3,03	3,03	,00
Total	93,00	72,00	165,00
	56,36%	43,64%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui se déclarent croyantes/pratiquantes ,93,33% affirment avoir une reconnaissance administrative de leur handicap auprès de la MDPH, contre 52,67% de celles et ceux qui gardent à distances les croyances et pratiques religieuses.

Tableau N°159 : Êtes-vous croyant.e / pratiquant.e ? * Carte priorité [nombre, ligne %, résidus ajustés].

êtes-vous croyant.e / pratiquant.e ?	Carte priorité		Total
	oui	non	
oui	1,00	14,00	15,00
ligne %	6,67%	93,33%	100,00%
résidus ajustés	3,15	-3,15	,00
non	,00	148,00	148,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-3,15	3,15	,00
Total	1,00	162,00	163,00
	,61%	99,39%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui se déclarent croyantes/pratiquantes, 6,67% attestent posséder une carte priorité, alors qu'aucun cas n'a été observé chez celles et ceux qui ne se disent ni croyant.es/pratiquant.es.

Tableau N°160 : Êtes-vous croyant.e/ pratiquant.e ? * Carte euro stationnement [nombre, ligne %, résidus ajustés].

	Carte euro stationnement	Total

êtes-vous croyant.e / pratiquant.e ?	oui	non	
oui	2,00	13,00	15,00
ligne %	13,33%	86,67%	100,00%
résidus ajustés	4,50	-4,50	,00
non	,00	150,00	150,00
ligne %	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-4,50	4,50	,00
Total	2,00	163,00	165,00
	1,21%	98,79%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui se déclarent croyantes/pratiquantes 13,33% déclarent posséder une carte euro stationnement, alors qu'aucun cas n'a été observé chez les enquêtés qui se disent non croyant.es/pratiquant.es

Tableau N°161 : Êtes-vous croyant.e / pratiquant.e ? * votre diagnostic fait-il état des lésions cérébrales ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

êtes-vous croyant.e/ pratiquant.e ?	votre diagnostic fait-il état des lésions cérébrales ?			Total
	légères (mettre une définition)	moyennes (mettre une définition)	graves (mettre une définition)	
oui	1,00	3,00	11,00	15,00
ligne %	6,67%	20,00%	73,33%	100,00%
résidus ajustés	-2,94	-,29	3,31	,00
non	69,00	35,00	46,00	150,00
ligne %	46,00%	23,33%	30,67%	100,00%
résidus ajustés	2,94	,29	-3,31	,00
Total	70,00	38,00	57,00	165,00
	42,42%	23,03%	34,55%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui se déclarent croyantes/pratiquantes, 73,33% affirment que leur diagnostic fait état des lésions cérébrales graves contre 30,67% de celles qui se disent non croyantes/pratiquantes.

Tableau N°162 : Êtes-vous croyant.e/ pratiquant.e ? * combien de jours par mois passez-vous dans ces différents services ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

êtes-vous croyant.e / pratiquant.e ?	combien de jours par mois passez-vous dans ces différents services ?			Total
	1 ou 2 jours	entre 2 et 5 jours	plus de 5 jours	

oui	,00	,00	6,00	6,00
ligne %	,00%	,00%	100,00%	100,00%
résidus ajustés	-2,61	-1,47	4,41	,00
non	25,00	12,00	7,00	44,00
ligne %	56,82%	27,27%	15,91%	100,00%
résidus ajustés	2,61	1,47	-4,41	,00
Total	25,00	12,00	13,00	50,00
	50,00%	24,00%	26,00%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui se déclarent croyantes/pratiquantes la totalité passe plus de 5 jours dans ces différents services, contre 15,91% de celles qui ne se disent ni croyantes ni pratiquantes.

Tableau N°163 : Êtes-vous croyant.e/ pratiquant.e ? * comment notez-vous le suivi des soins à domicile [nombre, ligne %, résidus ajustés].

êtes-vous croyant.e / pratiquant.e ?	comment notez-vous le suivi des soins à domicile				Total
	totalelement insatisfaisant	plutôt insatisfaisant	plutôt satisfaisant	totalelement satisfaisant	
oui	,00	,00	4,00	4,00	8,00
ligne %	,00%	,00%	50,00%	50,00%	100,00%
résidus ajustés	-1,94	-1,37	,36	4,01	,00
non	17,00	10,00	22,00	2,00	51,00
ligne %	33,33%	19,61%	43,14%	3,92%	100,00%
résidus ajustés	1,94	1,37	-,36	-4,01	,00
Total	17,00	10,00	26,00	6,00	59,00
	28,81%	16,95%	44,07%	10,17%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui se déclarent croyantes/pratiquantes la moitié qualifie le suivi des soins à domicile de totalement satisfaisant, contre 3,92% de celles qui ne se disent ni croyantes ni pratiquantes.

Tableau N°164 : Êtes-vous croyant.e/ pratiquant.e * comment notez-vous le suivi des soins en médecine de ville? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

êtes-vous croyant.e / pratiquant.e ?	comment notez-vous le suivi des soins en médecine de ville ?				Total
	totalelement insatisfaisant	plutôt insatisfaisant	plutôt satisfaisant	totalelement satisfaisant	
oui	1,00	,00	2,00	10,00	13,00
ligne %	7,69%	,00%	15,38%	76,92%	100,00%

résidus ajustés	-1,16	-1,59	-2,51	6,18	,00
non	27,00	21,00	66,00	13,00	127,00
ligne %	21,26%	16,54%	51,97%	10,24%	100,00%
résidus ajustés	1,16	1,59	2,51	-6,18	,00
Total	28,00	21,00	68,00	23,00	140,00
	20,00%	15,00%	48,57%	16,43%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui se déclarent croyantes/pratiquantes, 76,92 % qualifient le suivi des soins dispensés des soins en médecine de ville de totalement satisfaisant contre 10,24% de celles qui ne se disent ni croyantes ni pratiquantes.

Tableau N°165 : Êtes-vous croyant.e/ pratiquant.e ? * comment notez-vous le suivi des soins dispensés dans les structures hospitalières ? [nombre, ligne %, résidus ajustés].

êtes-vous croyant.e / pratiquant.e ?	comment notez-vous le suivi des soins dispensés dans les structures hospitalières ?				Total
	totalement insatisfaisant	plutôt insatisfaisant	plutôt satisfaisant	totalement satisfaisant	
oui	3,00	,00	2,00	10,00	15,00
ligne %	20,00%	,00%	13,33%	66,67%	100,00%
résidus ajustés	-,35	-2,07	-2,15	5,43	9,00
non	35,00	33,00	61,00	17,00	146,00
ligne %	23,97%	22,60%	41,78%	11,64%	100,00%
résidus ajustés	,35	2,07	2,15	-5,43	,00
Total	38,00	33,00	63,00	27,00	161,00
	23,60%	20,50%	39,13%	16,77%	100,00%

Notes : Test du Khi2 significatif au seuil de 1 %.

Lecture : Parmi les personnes cérébrolésées qui se déclarent croyantes/pratiquantes, 66,67% qualifient le suivi des soins dispensés dans les structures hospitalières de totalement satisfaisant, contre 11,64% de celles qui ne se disent ni croyantes ni pratiquantes.

Fatima, d'origine marocaine, se dit croyante et pratiquante. Accidentée, secrétaire médicale de 57 ans, divorcée, Yamina est mère de deux enfant·es qui ne vivent plus avec elle. Son fils, âgé de 35 ans, est aussi reconnu handicapé, suite à un accident lié à la consommation des stupéfiants, déroulé 15 ans avant notre rencontre dans le domicile familial. Fatima connaît bien les aides : « *de par mon métier* », dit-elle. Amenée à son propre handicap et celui de son fils, elle affirme

avoir instruit des dossiers pour tous les dispositifs dont elle avait connaissance. Si elle qualifie ses lésions de graves, elle se précipite aussi pour relativiser leur impact sur sa vie, les mettant en perspective avec celles de son fils : « *autrement dramatique* ». « *Prenant son mal en patience* », Fatima précise suivre scrupuleusement le protocole de soins qui requiert une disponibilité certaine - « *je suis prise plusieurs jours par mois* » - et se montre totalement satisfaite du suivi des professionnel.les qui l'accompagnent. Pour ce faire, Fatima pioche sa force dans les textes sacrés de la religion. Le tout donne à voir une résilience qui force le respect, laissant rêveur.ses ses homologues, et en particulier les hommes, généralement privés des ressources religieuses analogues :

de par mon métier, j'ai pu demander toutes les aides, pour moi et pour mon fils. [...] Ça [le soin] demande du temps et de la disponibilité. Je suis prise plusieurs jours par mois, mais je le fais. Je prends mon mal en patience et j'avance. [...] Mon fils pas vraiment... [...] Disons que l'accident était grave, je ne pouvais pas me permettre de laisser tomber, si je voulais retravailler [...] souvent on me dit que je me fais trop de souci pour mon fils mais si moi je le laisse tomber, c'est fini. Disons que pour lui la situation est autrement dramatique [...] Vous savez nous pouvons mourir quand on est handicapé, mais nous ne pouvons pas mourir quand nous avons un enfant handicapé. [...] Bien sûr que je ne me souviens pas de tout. J'ai beaucoup perdu côté mémoire, côté argent, côté amis. [...] Le cercle religieux m'a beaucoup aidée. Mais je ne me reconnais pas comme victime. Car j'ai aussi beaucoup gagné. Je pense être devenue quelqu'un de meilleur, j'ai appris à me pardonner, à pardonner aussi et à venir en aide aux autres, qui en ont plus besoin que moi, dans les associations par exemple.

Ce rebondissement prend lieu en dépit ou plutôt grâce à un changement de la personnalité bien souvent considéré comme « *violent* » : où « *irritabilité* », « *changement d'humeur* » et *attitudes de violence* » se donnent la main. Malgré cet « *enfer* », le travail biographique fourni permet à ces sujets de « *faire avec* » leur handicap, même si une conscience boiteuse ne leur facilite pas vraiment la tâche. Émile nous raconte :

quand on fait un AVC, derrière c'est le... le plus de... la séquelle la plus difficile à accepter, c'est le changement d'humeur... [...] On supporte plus rien et... [...] L'irritabilité [...] Parce que c'est vrai, ça c'est euuh... enfin, pour moi c'est vraiment la séquelle la plus... vraiment la plus gênante parce qu'en fait on se rend pas compte qu'on change énormément quoi... humainement parlant... [...] je disais à certains collègues quand je travaillais avec eux que voilà... que j'étais désolé si jamais je répondais mal, mais qu'il fallait pas hésiter à me le dire... [...] y'en a un ou deux qui me l'ont dit une fois, mais c'était plus sur le ton de la rigolade. Mais du coup bon... je me suis calmé [rires] [...] pour moi c'est la pire, c'est le pire truc... c'est le changement d'humeur... Enfin le changement de la personnalité il est violent... [...] des envies de violence comme ça euuh... quand je supporte pas quelque chose, c'est un truc que je faisais pas avant... [...] Avant... tu me faisais un truc crasseux comme je te disais je m'en foutais quoi... [...] Alors maintenant c'est l'enfer, je prends sur moi justement pour pas... pour pas envenimer les choses... [...] je me compare oui... [avant après l'accident] mais plus maintenant parce que je m'y suis habituée. Donc... maintenant je sais comme je suis et je fais avec [Enquêteur : un suivi psychologique vous a été proposé ?] Non... non, ils [soignants] ne m'en ont pas parlé [...] c'est moi qui ai pris le taureau par les cornes... [...] la prière, la communauté [religieuse] m'a beaucoup aidé

En revanche, les enquêté.es qui tiennent à distance les croyances et pratiques religieuses développent une attitude nettement plus sceptique vis-à-vis des dispositifs d'aide, notamment pour ce qui a trait aux soins dispensés dans les structures hospitalières - le suivi en médecine de ville étant jugé, quant à lui, plutôt satisfaisant. D'ailleurs, cette même tranche de la population passe beaucoup moins de temps dans les services de santé : 1 ou 2 jours par mois, ce qui entre en écho avec le diagnostic des lésions cérébrales, décrites comme « *légères*. »

Donnant à voir les failles du système de soins hospitaliers, de nombreux.ses enquêté.es dénoncent l'accent mis sur la prise en charge biomédicale, qui finit par évacuer les considérations sociales et biographiques des troubles, dont il a été question plus haut. : « *c'est dommage quoi qu'on nous aide pas dans... là-dedans* [dans la reconstruction de soi] [...] *On parle uniquement du côté médical* ». (Christine, 44 ans, atteinte d'une tumeur cérébrale, célibataire sans enfant).

CONCLUSIONS DE LA SECONDE PARTIE

La production de l'expérience des lésions cérébrales à partir de la trajectoire du handicap et du *care*, des récits des souvenirs de soi, est une construction sociale qui se déploie différemment, selon les points d'appui dont disposent les personnes cérébrolésées, leurs appartenances sociales et les circonstances de l'incident. Prenant acte de cette pluralité, nous avons cherché à comprendre comment ces points d'appui influent sur la mise en récit de soi et conditionnent les expériences différentielles de ce handicap invisible et acquis, toutes deux éminemment situées d'un point de vue intersectionnel. Plus encore, nous avons montré que c'est à partir de la mise en situation (le contexte) et de la mise en récit de soi qu'elle ordonne que le travail biographique scelle l'incorporation de l'épreuve, ce qui permet au sujet d'élaborer une 'justification' pour soi et pour autrui (Zimmermann, 2014) – tout accident ou maladie appelant à rendre de comptes sur ce qui s'est produit. Productrice de continuité pour soi et, à la fois, destinée à l'autre, la narration présente alors une double fonction identitaire et, en même temps, interactive et réflexive (*ibid.*), elle s'inscrit au centre d'une entreprise d'autonomisation qui raconte l'épreuve.

Narrées et à la fois observées, ces formes de dé-prise passées au tamis du genre, de l'âge et des appartenances socioculturelles donnent alors à voir d'une part, les nœuds des histoires de vie bousculées par les lésions cérébrales ; et d'autre part, les aspérités des dispositifs de soins, promus par les structures institutionnelles dédiées à leur prise en charge. Ces aspérités se traduisent dans les configurations d'un *care* en mouvement : tantôt épuisé, tantôt délégué, tantôt renouvelé. Quant aux nœuds biographiques, ils se tissent dans des souvenirs brouillés, collectivement élaborés, qui conditionnent la fabrique d'une 'identité à part'. Située à l'intersection de l'individu et du collectif, la dé-prise et la mise en récit de soi qui l'accompagne, incarnent donc une entreprise en train de se faire, une dynamique en chantier, élaborées comme une traduction d'événements discontinus en ensemble continu.

Quels que soient les enjeux identitaires investis et la modalité d'identification retenue - qu'ils soient directes ou métonymiques ('*triso*' *versus* MDPH), qu'ils relèvent du 'soi privé' ou du 'public' (trajectoire conjugale ou professionnelle *versus* associative), qu'ils prennent le pli de la figure victimaire ou qu'ils s'en éloignent - ils se présentent comme un moyen de rebondir, une condition pour continuer à s'engager dans la vie. C'est alors l'acceptation de l'idée d'une transformation de soi pour le mieux qui prime, dans le but de retrouver 'une vie à peu près normale'. Le travail biographique qui s'ensuit facilite la gestion de la trajectoire de ce handicap invisible et acquis ; et exalte les performances de la population féminine, qui se trouve largement en tête de cette forme de dé-prise qui s'attache davantage aux prises qu'au préfixe privatif. De son point de vue, 'positiver' revient à rebondir, à persévérer, à anticiper, à maintenir un certain dynamisme, à acquérir un degré d'autonomie à travers une maîtrise satisfaisante des situations. En somme, si l'apport de l'analyse de la dé-prise est de monter la production sociale et les composantes relationnelles de cette entreprise qui vise à transcender l'épreuve ; l'apport de l'analyse intersectionnelle est de mettre en lumière le façonnement inégalitaire de ce travail biographique, selon des appartenances multiples, dont la plus discriminante oscille entre le genre, l'âge, la classe et l'appartenance ethno-raciale.

Les différentes séquences qui composent ce processus ne sont pas graduées - et encore moins hiérarchisées -, aucune succession ordonnée d'étapes n'y étant attachée. Médiatisés par ce dont je me souviens de moi - ce qui correspond d'une certaine manière à ce que je crois savoir de moi -, les mots mobilisés pour rendre compte des lésions cérébrales portent, à la fois, les signes de l'épreuve et les traces de sa transcendance. Tenir un discours sur soi en qualité de personne cérébrolésée, c'est donc éclairer les éventuels passages d'un souvenir à l'autre ou, pour ainsi dire, d'un monde à l'autre. Plus encore, le récit vient faire la lumière sur les interstices et les positions sécantes entre les différents mondes considérés ici, à savoir le monde des 'valides' et celui des 'handicapé.es'. Mais le processus de la dé-prise que ce handicap invisible initie met aussi en lumière la façon que la personne cérébrolésée adopte pour se déplacer d'un monde à un autre, les moments charnières, autrement dit, les temporalités de ces passages et ce qu'elles comportent en elles des appartenances intersectionnelles.

PARTENARIAT, IMPACT ET RETOMBÉES SCIENTIFIQUES

La coordination du programme de recherche a été assurée par l'équipe du LISST dirigée par A. MEIDANI, MCF HDR en sociologie. L'AFTC, quant à elle, équipe partenaire, a assuré la mise en place de la convention avec le CHU de Toulouse et notamment l'équipe attachée à l'Institut des handicaps Neurologiques, Psychiatriques et Sensoriels (<http://www.chu-toulouse.fr/-institut-des-handicaps-neurologiques>). Précisons, qu'en lien avec ses partenaires de recherche et de prise en charge médico-sociale, l'Institut a créé la Fédération Hospitalo-Universitaire (FHU HoPeS) centrée sur la thématique des handicaps invisibles - qu'ils soient cognitifs, psychiques ou sensoriels. Constituée de médecins-chercheur.es appartenant à différents services du CHU de Toulouse (médecine physique et de réadaptation, -qui accueille les sujets dans le cadre de leur rééducation à la suite d'un incident de santé, plus ou moins grave ; neurologie, service dans lequel les sujets sont reçus pour des plaintes cognitives - i.e. troubles de la mémoire, de l'attention, de la concentration, etc. - ; ou encore la psychiatrie, souvent sollicitée pour des troubles du comportement à la suite d'un TC, d'un AVC ou d'une tumeur), la FHU HoPeS a récemment identifiée comme prioritaire la thématique des lésions cérébrales. En effet, du fait des difficultés rencontrées par ces sujets et leur entourage et au vu du parcours erratique de cette population au sein de différentes structures d'accompagnement et de prise en charge, il est apparu essentiel de constituer un groupe de travail impliquant également des acteur.rices des sciences sociales et des associations, pour réaliser un état des lieux précis des besoins et des possibilités qui leur sont proposées à l'heure actuelle. En ce sens, le présent programme de recherche constitue une base à partir de laquelle des recommandations pourront être formulées afin d'optimiser la prise en charge de cette population.

En accord avec ce partenariat, un plan de transfert de connaissances ambitieux a été mis en place dans le but d'atteindre divers types d'usager.es et de maximiser le potentiel d'application des résultats de la recherche :

- 1/ Diffusion scientifique (échanges avec un comité scientifique internationalⁱⁱⁱ, participation à des colloques, publications, organisation des manifestations scientifiques) ;
- 2/ Transfert des connaissances auprès des personnes cérébrolésées et de leur entourage proche : mise en place des outils de sensibilisation (site internet, conférences-débats, film documentaire) facilitant l'appropriation du programme de vulgarisation des connaissances ;
- 3/ Transfert des connaissances auprès des professionnel.les de différents sites qui oeuvrent dans ce champ du handicap (mis à profit des ressources numériques des établissements de soins, des ARS, des services sociaux, des réseaux associatifs, des structures de formation continue de médecins généralistes etc.).

En accord avec son ambition initiale d'offrir une meilleure connaissance du rapport que les personnes cérébrolésées entretiennent avec le handicap et l'autonomie et d'éclairer la pluralité de cette expérience (Régner, 2015 ; 2016), l'équipe de recherche est partie du principe que la prise en compte des inégalités intersectionnelles dans la gestion de la trajectoire des lésions cérébrales, incarne le potentiel de donner des pistes d'interprétation et par conséquent d'action, pour améliorer la qualité de vie de ce public et renforcer son autonomie. En effet, nos enquêtes (précédentes et en cours) sur la maladie chronique, le vieillir et, plus récemment, sur le

handicap (supportées par l'INCa (2006 & 2014 ; 2022), le Cancéropôle GSO (2013), l'IPSA (2017), la FLARE-CNSA, le LABEX SMS, la Fondation de France, la FIRAH etc.), nous incitent à avancer que l'accompagnement des personnes vulnérables présuppose la parfaite connaissance de l'environnement social et relationnel de ces publics, un préalable de toute intervention en matière de santé. Il en est de même concernant la prise en charge des facteurs de risque modifiables afférents à leurs conditions de vie. Du côté des lésions cérébrales, et malgré l'existence de campagnes d'information, notamment celle réalisée par 'France Traumatisme Crânien', inspirée du livret d'information de l'équipe de Jennie Ponsford, ces réseaux restent mal connus des professionnel.les de santé ; alors que la prise en charge des lésions cérébrales est actuellement pénalisée par la difficulté à identifier et organiser un suivi efficace de cette population (Ricard *et al*, 2013). Dès lors, il apparaît indispensable de dépister et suivre ce public, afin de l'orienter au mieux, mais aussi de bien l'informer des conséquences possibles des lésions cérébrales et de la nature des symptômes, dans le but de les rassurer et de permettre un retour rapide aux activités habituelles ou subsidiaires.

En collaboration avec nos partenaires, les résultats de la présente recherche ont pu constituer la base d'un programme novateur proposé aux personnes cérébrolésées pour les aider à développer leur capacité à prévoir et peut-être à prévenir et à gérer les conséquences de leur handicap, demeurer « actives » et socialement présentes dans leurs réseaux respectifs d'appartenance, préservant de la sorte leur confiance en elles et leur estime de soi. Une meilleure connaissance des lésions cérébrales sur la base de la diversité qualitative des trajectoires du handicap devrait, en effet, permettre une meilleure anticipation des conséquences de ce handicap sur la vie privée et publique de ces sujets, et des prises de décision plus réalistes et plus efficaces, tout en favorisant le dialogue avec les professionnel.les de santé et d'accompagnement et une meilleure appréhension des avantages et inconvénients de différentes options du suivi. De manière symétrique, une meilleure compréhension des conséquences personnelles, sociales et professionnelles de ce handicap par les différent.es professionnel.les pourra contribuer à une amélioration du dialogue. C'est notamment ce qui ressort de la vaste expérience de l'AFTC et de l'ARESVI : toutes deux partenaires du présent projet. Continuer à travailler la synergie des interventions de ces acteur.rices pourrait permettre de répondre aux principales attentes des personnes cérébrolésées : retrouver des relations humaines et amicales valorisantes, des loisirs appropriés, une activité professionnelle, un statut social satisfaisant et une vie affective et sexuelle harmonieuse. Par ailleurs et dans la mesure où les lésions cérébrales bouleversent de façon durable - et souvent définitive -, l'équilibre matériel et moral de la famille, des actions d'aide matérielle, d'écoute psychologique et de soutien humain (au moins périodique) devraient être développées pour accompagner les principales personnes concernées, mais aussi les proches de cette population. Nous avons cherché à le faire dans nos différentes missions en France et à l'étranger.

Dans le contexte Covid, les activités de recherche EXPHA TC ont connu une double inflexion. D'une part, elles ont subi les effets des restrictions d'accès au terrain, entraînant un allongement de la phase finale de restitution, ainsi que leur achèvement sous forme de publications. D'autre part, elles ont connu une forte extension de leurs orientations, en raison de la qualité de premiers résultats obtenus et de l'intérêt qu'ils ont suscité auprès des associations, des pouvoirs publics, des personnes cérébrolésées elles-mêmes et de la communauté scientifique. Ainsi, la coordinatrice A. MEIDANI a été sollicitée pour une série

des conférences et workshops au Canada, en Suisse, en Martinique, à Madagascar, en Grèce et en Équateur

En ce qui concerne en particulier les productions scientifiques, notons la publication en cours de :

- un ouvrage collectif, sous la direction d'A. MEIDANI, titre provisoire : « À plusieurs voix autour du handicap invisible », à paraître chez ERES, avec les contributions de : Audrey PARRON ; Cyril DESJEUX ; Emeric GUILLERMOU ; Benoît EYRAUD ...
- un ouvrage monographie « L'expérience des lésions cérébrales : une approche intersectionnelle » avec la contribution d'Arnaud ALESSANDRIN (post-doc mandaté pour le CNRS dans la recherche EXPHA TC)
- un numéro thématique intitulé « Handicaps invisibles et discriminations, également sous la direction d' [Anastasia Meidani](#) dans [Les cahiers de la LCD 2022/HS2 \(Hors-série N° 2\)](#),
- un article (avec Arnaud ALESSANDRIN), « Rendre compte des lésions cérébrales d'un point de vue sociologique », pour la revue *Résurgence* de l'UNAFTC (à paraître)

Il est également à souligner qu'une partie de la HDR d'A. MEIDANI, intitulée « Parcours de vie, épreuves de santé et avancée en âge : de la dé-prise au genre comme marqueur d'inégalités sociales » (réalisée sous la direction de M. CALVEZ) et soutenue en mars 2022, prend appui sur la recherche EXPHA-TC.

En ce qui concerne les autres formes de valorisation à partir des manifestations scientifiques, des conférences-débats, workshops et d'autres supports de diffusion des connaissances, il est à noter

- la création du site <http://lesionscerebrales.fr/programme-du-colloque>
- la production d'un film documentaire TRACES
- la mise en place d'une journée et d'un colloque, tous deux internationaux et interdisciplinaires
- la participation à une série de conférences-débats et workshops organisés au Canada, en Suisse, en Martinique, à Madagascar,...

Les personnes cérébrolésées, les professionnel.les, les milieux associatifs, les ARS, mais aussi le grand public ont pu profiter d'une large dissémination des résultats de cette recherche. Pour rendre possible ces diffusions, nous avons constitué un comité consultatif composé d'enseignant.es chercheur.es spécialistes du handicap, de professionnel.les, de représentant.es de milieux associatifs, de personnes cérébrolésées et de leurs proches aidant.es⁹. Ce comité a

⁹ ⁹ Comité Scientifique Pressenti (toutes les personnes contactées n'ont pas encore communiqué leur accord de principe)

- 1- SCHMIDT Éric, PU-PH Neurochirurgie, CHU Toulouse/ToNIC (Inserm/UPS UMR1214)
- 2- YRONDI Antoine, Médecin Psychiatre, CHU Toulouse
- 3- PLANTON Mélanie, Psychologue spécialisée en neuropsychologie, Docteur en Neuropsychologie, CHU Toulouse/ToNIC (Inserm/UPS UMR1214)
- 4- MERCADIER Catherine, Conseillère Pédagogique Régionale, Direction du Premier Recours, Agence Régionale de Santé Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées Services régionaux de Toulouse
- 5- EIDELMAN Jean Sébastien, MCF en Sociologie, Université LILLE III.
- 6- DUFOUR Pierre, Sociologue, LISST CERS.

été mobilisé à différentes étapes du projet, en particulier à l'occasion de l'analyse et surtout de la valorisation des résultats, assurant ainsi un regard pertinent sur la démarche. Les membres de ce comité ont alors activement contribué au transfert des connaissances, en diffusant les savoirs issus du projet dans leurs milieux respectifs. Le support le plus saillant de cette démarche fût le film documentaire TRACES. Nous recommandons sans réserve la production de tels supports, que nous intégrons dorénavant dans nos activités de recherche en cours et à venir, en dépit de l'aspect particulièrement chronophage et énergivore de la démarche. Il en est de même pour l'organisation des manifestations scientifiques, conférences débats et workshops qui souscrivent à cette même dynamique d'une recherche-action. Et pour cause : nous avons été frappé.es par le besoin des personnes cérébrolésées de mettre des mots sur leurs maux ; frappé.es de constater à quel point prenait le dessus sur leurs difficultés à s'exprimer, à se concentrer, à se raconter. Non, les personnes cérébrolésées ne manquent pas de mots, nous manquons d'une écoute attentive, seule à même d'accueillir l'expérience de l'épreuve. Plus encore, nous avons du mal à imaginer que c'est là, dans la publicisation de l'expérience de soi dans l'entre soi d'un colloque, que le plus intime de l'intime, le vécu de la violence, pourrait se sentir en confiance pour se livrer.

En accord avec cette observation, nous inscrivons dorénavant la démarche de recherche dans l'internationalisation du dispositif d'enquête, initialement proposé à partir des partenariats situés en France métropolitaine, dorénavant élaborés aussi avec des équipes de recherche martiniquaise, malgache, suisse et québécoise, qui se sont engagées à accueillir la coordinatrice d'EXPHA-TC dans leurs laboratoires. Cette extension permet d'une part de valoriser les résultats des travaux sur ce handicap invisible et acquis ; et d'autre part, de les discuter, à l'aune d'une approche intersectionnelle du genre, intégrant les inégalités ethno-raciales – resté en retrait dans cette recherche.

Ainsi décrite, la démarche entre en cohérence avec le montage et le pilotage d'un programme de recherche supplémentaire : CAHP 'CAncer et Handicap Psychique', financé par la FIRA et piloté par A. MEIDANI, ainsi que la contribution de la susmentionnée dans la réponse à l'AAP PPR dans le champ de l'autonomie, élaborée en collaboration avec B. EYRAUD et CAPDROITS. Le tout souscrit à l'apparition de nouvelles perspectives de recherche, avec une déclinaison des résultats de l'EXPHA-TC sur le handicap invisible en général et sur les différents sites susmentionnés.

Ajoutons que l'ensemble de ces activités vient en appui aux dispositifs de formation à la recherche adossés aux laboratoires du CNRS (encadrements de master AGAPES et de doctorat) que A. MEIDANI dirige depuis 2017. Précisons qu'AGAPES a participé activement aux manifestations scientifiques ainsi qu'aux conférences flash qu'A. MEIDANI a organisées en qualité de coresponsable de l'axe transversal « Parcours de vie et inégalités » du laboratoire d'appartenance LISST, mais aussi des séminaires mis en place dans son laboratoire d'accueil (le CERTOP) dans le cadre de sa délégation de recherche CNRS, toujours en cours pour une seconde année consécutive. Plus largement, la thématique scientifique portée par Anastasia

7- ANCET Pierre, MCF en Philosophie, Université de Bourgogne.

8- GAGNON Éric, Professeur associé en Sociologie, Université Laval

MEIDANI dans le cadre de la recherche EXPHA-TC est parfaitement en prise avec les enjeux sociétaux contemporains en matière de santé publique et esquisse les prémisses d'une démarche de recherche-action qui s'ouvre désormais à la société civile et au monde institutionnel et politique.

BIBLIOGRAPHIE

Andersson EH, Björklund R, Emanuelson I, 2003, Stålhammar Epidemiology of traumatic brain injury: a population based study in western Sweden. *D.Acta Neurol Scand.*

Andriessen T. M. J. C. et al., 2011, Epidemiology, severity classification, and outcome of moderate and severe traumatic brain injury: a prospective multicenter study, *J. Neurotrauma*, vol. 28, no 10, p. 2019-2031.

Arnould A, Dromer E, Rochat L, Van der Linden M, Azouvi P., 2016, Neurobehavioral and self-awareness changes after traumatic brain injury: Towards new multidimensional approaches. *Ann Phys Rehabil Med.*

Audrit H. et E. de Guise, 2014, Le traumatisme cranio-cérébral léger : les symptômes et la prise en charge, *J. Réadapt. Médicale Prat. Form. En Médecine Phys. Réadapt.*, vol. 34, no 3, p. 109-113, sept. 2014. 57.

Auxéméry Y., 2012, Traumatisme crânien léger et syndrome post-commotionnel : un questionnement ré-émergent, *L'Encéphale*, vol. 38, no 4, p. 329-335.

Azouvi P., Arnould A., Dromer E., et C. Vallat-Azouvi, 2017, Neuropsychology of traumatic brain injury: An expert overview, *Rev. Neurol. (Paris)*, vol. 173, no 7-8, p. 461-472.

Azouvi P., Vallat-Azouvi C., et A. Belmont, 2009, Cognitive deficits after traumatic coma, *Prog. Brain Res.*, vol. 177, p. 89-110.

Baguley IJ, Cooper J, Felmingham K.J., 2006, Aggressive behavior following traumatic brain injury: how common is common? *Head Trauma Rehabil.*

Baldo V, Marcolongo A, Floreani A, Majori S, Cristoforoletti M, Dal Zotto A, Vazzoler G, Trivello R, 2003, Epidemiological aspect of traumatic brain injury in Northeast Italy. *Eur J Epidemiol.*

Basso D, Lotze M, Vitale L, Ferreri F, Bisiacchi P, Olivetti Belardinelli M, Rossini PM, Birbaumer N. , 2006, The role of prefrontal cortex in visuo-spatial planning: A repetitive TMS study. *Exp Brain Res.*

Bayen E. et al., 2018, Negative impact of litigation procedures on patient outcomes four years after severe traumatic brain injury: results from the Paris-traumatic brain injury study, *Disabil. Rehabil.*, vol. 40, no 17, p. 2040-2047.

Bayen É., Jourdan C., Azouvi P., Weiss J-J., Pradat-Diehl P., 2012, Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien, *L'information psychiatrique*, 5, vol. 88, 331-337.

Bayen E., Pradat-Diehl P., Jourdan C., et al., 2011, Facteurs prédictifs du fardeau des aidants informels des traumatisés crâniens graves : résultats de l'étude Paris-TBI, *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54-72.

Becker H-S., 1985, *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Éd. Métailié.

Blaise J-L., 1997, Traumatisme crânien : blessure sociale. Handicaps et inadaptations, *Les cahiers du CTNERHI*, 75-76, 5-20.

Bogan A-M., Livingston M-G., Parry-Jones W-L., Buston K-M., Wood, S-F., 1997, The experiential impact of head injury on adolescents : individual perspectives on long-term outcome, *Brain injury*, 11, 431-433.

Bordieri J-E., Drehmer D-E., 1988, Causal attrition and hiring recommendations for disabled job applicants, *Rehabilitation Psychology*, 33, 4, 239-247.

Bourdillon F., Mazevet D., Pires C., Morin C., Ségouin S., Rufat P., Pradat-Diehl P., 2008, Caractéristiques médicales et sociales et trajectoires de soins des patients cérébro-lésés hospitalisés, *Santé Publique*, 2, vol. 20, 125-139.

Brazinova A. et al., août 2016, Epidemiology of Traumatic Brain Injury in Europe: A Living Systematic Review », *J. Neurotrauma*.

Bruns J. et W. A. Hauser, 2003, The epidemiology of traumatic brain injury: a review, *Epilepsia*, vol. 44, no s10, p. 2-10.

Brzuzy S., Speziale B-A., 1997, Persons with Traumatic Brain Injuries and Their Families: Living Arrangements and Well-Being Post Injury, *Social Work in Health Care*, 26, 1, 77-88.

Carassus M.F., Olive B., Pucheu A., Poulet D., E. Schmidt, « Réunion du Réseau des Traumatisés Crâniens de Midi Pyrénées ». 08-déc-2011.

Carroll L. J., Cassidy J. D., L. Holm, et al., 2004, Methodological issues and research recommendations for mild traumatic brain injury: the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury, *J. Rehabil. Med.*, no 43 Suppl, p. 113-125.

Cattelan R, Roberti R, Lombardi F., 2008, Adverse effects of apathy and neurobehavioral deficits on the community integration of traumatic brain injury subjects. *Eur J Phys Rehabil Med*.

Chevignard M. et al., 2016, Academic outcome, participation and health-related quality of life following childhood severe traumatic brain injury: Results of a prospective longitudinal study: The seven-year follow-up of the TGE cohort, *Ann. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 59, p. e133.

Cicerone K. D. et al., 2000, Evidence-based cognitive rehabilitation: recommendations for clinical practice, *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 81, no 12, p. 1596-1615.

« Circulaire du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires »

Corrigan J. D. et F. M. Hammond, 2013, Traumatic brain injury as a chronic health condition, *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 94, no 6, p. 1199-1201.

CRASH Trial Collaborators, 2008, Predicting outcome after traumatic brain injury: practical prognostic models based on large cohort of international patient, *BMJ*, 336, 425-9.

Cruse D. et al., 2011, Bedside detection of awareness in the vegetative state: a cohort study, *Lancet Lond. Engl.*, vol. 378, no 9809, p. 2088-2094.

Davis A-E., 2000, Mechanisms of Traumatic Brain Injury: Biomedical, Structural and Cellular Considerations, *Critical Care Nursing Quarterly*, 23, 3, 1-13.

Dawson D-R., Chipman M., 1995, The Disablement Experienced by Traumatically Brain-Injured Adults Living in the Community, *Brain Injury*, 9, 4, 339-353.

Dehail P., Rouleaud S., Le Chapelain L., Debelleix X., Destailats J-M., Capici L., et al., 1998, Reprise du travail et qualité de vie des traumatisés crâniens graves : l'expérience d'une section d'observation et d'aide à l'insertion professionnelle, *Ann. Réadapt Méd.Phys*, 41, 133-8.

Delemer B. et P. Touraine, 2006, Traumatic brain injury and pituitary insufficiency, *Ann. Endocrinol.*, vol. 67, no 4, p. 310-315.

DePalma J-A., 2001, Measuring Quality of Life Patients of Traumatic Brain Injury, *Critical Care Nursing*, 23, 4, 42-51.

Dijkers M-P., 2004, Quality of Life After Traumatic Brain Injury : A Review of Research Approaches and Findings, *Archives of Physical Rehabilitation*, 85, S2, s21-s35.

Dikmen S, Machamer J, Fann JR, 2010, Temkin. Rates of symptom reporting following traumatic brain injury. *NR.J Int Neuropsychol Soc*.

Dikmen S. S., Corrigan J. D., Levin H. S., Machamer J., Stiers W., et M. G. Weisskopf, 2009, Cognitive outcome following traumatic brain injury, *J. Head Trauma Rehabil.*, vol. 24, no 6, p. 430-438.

Dikmen S. S., Machamer J. E., Powell, et N. R. Temkin, 2003, Outcome 3 to 5 years after moderate to severe traumatic brain injury J. M., *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 84, no 10, p. 1449-1457.

Dubé F., 2007, *L'expérience sociologique*, La Découverte, coll. « Repères Sociologie ».

Duggan C-H., 2000, *Quality of life of survivors and caregivers following traumatic brain injury : a pilot study*, Final report to the Del Harder Rehabilitation Fund. Detroit, Rehabilitation Institute of Michigan.

Dumont C., 2003, *L'identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme crânio-cérébral*, Thèse de doctorat non-publiée, Université de Montréal, Québec, Canada.

Durgin C-J., 2000, Increasing community participation after brain injury : strategies for identifying and reducing the risks, *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15, 6, 1195-1207.

Dutil E., Vanier M., Lambert J., 1995, Changement dans les habitudes de vie suite à un traumatisme crânien. Rencontres en médecine physique et réadaptation, n° 1, *Expériences en ergothérapie*, 8^e série, 52-56.

Einarsen C. E. et al., 2018, Moderate Traumatic Brain Injury: Clinical Characteristics and a Prognostic Model of 12Month Outcome, *World Neurosurg.*, vol. 114, p. e1199-e1210.

Engel-Yeger B., N. Josman, et S. Rosenblum, 2009, Behavioural assessment of the Dysexecutive Syndrome for Children (BADS-C): an examination of construct validity, *Neuropsychol. Rehabil.*, vol. 19, no 5, p. 662-676, oct. 2009. 55.

Estraneo A., Moretta P., Loreto V., Lanzillo B., Santoro L., et L. Trojano, 2010, Late recovery after traumatic, anoxic, or hemorrhagic long-lasting vegetative state, *Neurology*, vol. 75, no 3, p. 239-245.

Fabbri A., Servadei F., Marchesini G., Negro A., et A. Vandelli, 2010, The changing face of mild head injury: Temporal trends and patterns in adolescents and adults from 1997 to 2008, *Injury*, vol. 41, no 9, p. 913-917.

Faul M., Coronado V., 2015, Epidemiology of traumatic brain injury. *Handb Clin Neurol*.

Forslund M. V. et al., 2019, Global Outcome Trajectories up to 10 Years After Moderate to Severe Traumatic Brain Injury, *Front. Neurol.*, vol. 10, p. 219.

Fougeyrollas P., 2001, « Le processus de production du handicap : l'expérience québécoise » in : R. De Riedmatten (éd.), *Comment repenser le handicap. Cahiers médico-sociaux*, Genève, Éditions Médecin et hygiène, 101-123.

Fougeyrollas P., Noreau L., 1997, Guide de l'utilisateur. Instrument de mesure des habitudes de vie (MHAVIE 2.1) et instrument de mesure de la qualité de l'environnement (MQE), *Réseau international CIDIH*, 9, 1, 6-19.

Fougeyrollas P., Noreau L., Bergeron H., Cloutier R., Dion S.-A., St-Michel G., 1998, Social Consequences of Long Term Impairments and Disabilities : Conceptual Approach and Assessment of Handicap, *International Journal of Rehabilitation Research*, 21, 127-141.

Frénisy M-C., Béhony H., Freysz M., Honnart D., Didier J-P., Sautreaux J-L., 1999, À propos d'une expérience d'accompagnement psychologique des familles de traumatismes crâniens, *Annales médico-psychologiques*, 157, 3, 159-165.

Gadoury M., 2001, *Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle ayant subi un traumatisme crânio-cérébral*, 2^e éd. révisée, Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ).

Gélinas I., 1998, « Réflexion sur les déterminants de l'adaptation des familles de personnes traumatisées crânio-cérébrales » in : J-C. Kalubi, B. Michallet, N. Korner-Bitensky, S. Tétreault (Eds.), *Innovations, apprentissages & réadaptation en déficience physique*, 2^e éd., Centre de réadaptation Le Bouclier, IQ Éditeur, 105-112.

Ghigo E. et al., 2005, Consensus guidelines on screening for hypopituitarism following traumatic brain injury, *Brain Inj.*, vol. 19, n o 9, p. 711-724.

Giacino J. T., Kalmar K., et J. Whyte, 2004, The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility, *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 85, no 12, p. 2020-2029.

Gill-Thwaites H. et R. Munday, 2004, The Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART): a valid and reliable assessment for vegetative state and minimally conscious state patients, *Brain Inj.*, vol. 18, no 12, p. 1255-1269.

Goranson T. E., Graves R. E., Allison D., et R. La Freniere, 2003, Community integration following multidisciplinary rehabilitation for traumatic brain injury, *Brain Inj.*, vol. 17, no 9, p. 759-774, sept. 56.

Guervin A., Le Guet J. L., Challos S., et P. Coignard, 2013, Répercussions professionnelles du syndrome postcommotionnel secondaire à un traumatisme crânien léger : étude prospective sur six mois, *Ann. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 56, p. e99.

Haas J. F., Cope D. N., et K. Hall, 1987, Premorbid prevalence of poor academic performance in severe head injury, *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry*, vol. 50, no 1, p. 52-56.

Hagbayan H. et al., 2017, The Prognostic Value of MRI in Moderate and Severe Traumatic Brain Injury: A Systematic Review and Meta-Analysis, *Crit. Care Med.*, vol. 45, no 12, p. e1280-e1288.

Hart T., Seignourel P. J., et M. Sherer, 2009, A longitudinal study of awareness of deficit after moderate to severe traumatic brain injury, *Neuropsychol. Rehabil.*, vol. 19, no 2, p. 161-176.

HAS S., 2017, *Recommandations pour la Pratique Clinique : Syndrome du bébé secoué*.

Holm L., Cassidy J. D., Carroll L. J., et al., 2005, Summary of the WHO Collaborating Centre for Neurotrauma Task Force on Mild Traumatic Brain Injury, *J. Rehabil. Med.*, vol. 37, no 3, p. 137-141.

Hours L., Charnay P., Bernard M., et L. Chossegros, « «ESPARR» : Étude de Suivi d'une Population d'Accidentés de la Route dans le Rhône : », p. 44.

Hours M., Bernard M., Charnay P., et al., 2010, Functional outcome after road-crash injury: description of the ESPARR victims cohort and 6-month follow-up results, *Accid Anal Prev.*, 42, 2, 412-21.

Hyder A. A., Wunderlich C. A., Puvanachandra P., Gururaj G., et O. C. Kobusingye, 2007, The impact of traumatic brain injuries: a global perspective, *NeuroRehabilitation*, vol. 22, no 5, p. 341-353.

Jacobs H-E., 1988, The Los Angeles head injury initial survey: Procedures and initial findings, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 69, 425-431.

Jacobsson L. J., Westerberg M., Söderberg S., et J. Lexell, 2009, Functioning and disability 6-15 years after traumatic brain injuries in northern Sweden, *Acta Neurol. Scand.*, vol. 120, no 6, p. 389-395.

Javouhey E. et al., 2006, Severe outcome of children following trauma resulting from road accidents, *Eur. J. Pediatr.*, vol. 165, no 8, p. 519-525.

Jennett B., 1975, Assessment of outcome after severe brain damage a Practical Scale, *The Lancet*, vol. 305, no 7905, p. 480-484.

Joseph P-A., Mazaux J-M., Debelleix X., Rouxel L., 2000, Épidémiologie des traumatismes crâniens : quoi de neuf ?, *Résurgences*, 21:23-4.

Jourdan C. et al., 2013, Referral to rehabilitation after severe traumatic brain injury: results from the PariS-TBI Study, *Neurorehabil. Neural Repair*, vol. 27, no 1, p. 35-44.

Jourdan C. et al., 2016, « Loss to Follow-Up and Social Background in an Inception Cohort of Patients With Severe Traumatic Brain Injury: Results From the PariS-TBI Study », *J. Head Trauma Rehabil.*, vol. 31, no 3, p. E42-48.

Jourdan C. et al., 2016, A comprehensive picture of 4-year outcome of severe brain injuries. Results from the PariSTBI study, *Ann. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 59, no 2, p. 100-106.

Jourdan C. et al., 2017, Late Functional Changes Post-Severe Traumatic Brain Injury Are Related to Community Reentry Support: Results From the PariS-TBI Cohort, *J. Head Trauma Rehabil.*, vol. 32, no 5, p. E26-E34.

Jourdan C., Azouvi P., Genêt F., Selly N., Josseran L., et A. Schnitzler, 2018, Disability and Health Consequences of Traumatic Brain Injury: National Prevalence, *Am. J. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 97, no 5, p. 323-331.

Jourdan C., Bahrami S., Azouvi P., et O. Tenovuo, 2019, Practitioners' opinions on traumatic brain injury care pathways in Finland and France: different organizations, common issues, *Brain Inj.*, vol. 33, no 2, p. 205-211.

Kendall E., Buys N., Larner J., 2000, Community-based Service Delivery in Rehabilitation: The Promise and the Paradox, *Disability and Rehabilitation*, 22, 10, 435-445.

Kersel D-D., Marsh N-V., Havill J-H., Sleight, J-W., 2000, Psychosocial functioning during the year following severe traumatic brain injury, *Brain Injury*, 15, 683-696.

Klonoff P., Snow W., Costa L., 1986, Quality of life in patients 2 to 4 years after closed head injury, *Neurosurgery*, 19, 5, 735-43.

Koskinen S., 1998, Quality of Life 10 Years after a Very Severe Traumatic Brain Injury: the Perspective of the Injured and the Closest Relative, *Brain Injury*, 12, 8, 631-648.

Kozlowski O., Daveluy W., Dhellemmes P., Carpentier A., et M. Rousseaux, 2008, La transition adolescent à adulte du traumatisme crânien : le point de vue de la médecine physique, *Neurochirurgie*, vol. 54, no 5, p. 597-603.

Krasny-Pacini A. et al., 2017, Executive function after severe childhood traumatic brain injury – Age at-injury vulnerability periods: The TGE prospective longitudinal study, *Ann. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 60, no 2, p. 74-82.

Lacroix A., Assal J.P., 2003, *L'éducation thérapeutique du patient*, Paris, Maloine.

Lang T., Kelly-Irving M., Lamy S., Lepage B., Delpierre C., 2016, Construction of health and social inequalities in health: genes versus social determinants?, *Santé Publique*, 28, 2, 169-79.

Lazarus R-S., Folkman S., 1984, *Stress, appraisal, and coping*, New-York, Springer.

Leach L-R., Frank R-G., Bouman D-E., Farmer J., 1994, Family functioning, social support and depression after traumatic brain injury, *Brain Injury*, 8, 599-606.

Lefebvre H., Vanier M., Swaine B., Dutil É., Pépin M., Fougeyrollas P., Rainville C., McColl M-A., Dumont C., Pelchat D., Michallet B., Gélinas I., Denis S., Morin M., Trottier H., Levert M-J., 2004, *la participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme*

crânien et l'impact chez les proches, 10 ans post-traumatisme rapport de recherche, Rapport de recherche pour la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) le Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR) le Groupe inter-réseaux de recherche sur l'adaptation de la famille et de son environnement (GIRAFE)

Leibson CL, Brown AW, Hall Long K, Ransom JE, Mandrekar J, Osler TM, Malec, 2012, Medical care costs associated with traumatic brain injury over the full spectrum of disease: a controlled population-based study. *J Neurotrauma*.

Levin H. S., O'Donnell V. M., et R. G. Grossman, 1979, The Galveston Orientation and Amnesia Test. A practical scale to assess cognition after head injury, *J. Nerv. Ment. Dis.*, vol. 167, no 11, p. 675-684.

Levin HS, McCauley SR, Josic CP, Boake C, Brown SA, Goodman HS, Merritt SG, Brundage SI., 2005, Predicting depression following mild traumatic brain injury. *Arch Gen Psychiatry*.

Lingsma H. F., Roozenbeek B., Steyerberg E. W., Murray G. D., et A. I. R. Maas, 2010, Early prognosis in traumatic brain injury: from prophecies to predictions, *Lancet Neurol.*, vol. 9, no 5, p. 543-554.

Maas A-I., Stocchetti N., Bullock R., 2008, Moderate and severe traumatic brain injury in adults. *Lancet Neurol.*, 7, 8, 728-41.

Maas A. I. R., Lingsma H. F., et B. Roozenbeek, 2015, Predicting outcome after traumatic brain injury, *Handb. Clin. Neurol.*, vol. 128, p. 455-474.

Madinier P., 1997, Les familles à l'épreuve du traumatisme crânien. Handicaps et inadaptations, *Les cahiers du CTNERHI*, 75-76, 21-32.

Mailhan L., Allaire H., Azouvi P., Truelle J-L., Dazord A., 1998, Qualité de la vie de patients traumatisés crâniens graves et de leur entourage 2 à 5 ans après le traumatisme, *Ann Réadapt Med Phys*, 41, 6, 310.

Malec J. F., 2001, Impact of comprehensive day treatment on societal participation for persons with acquired brain injury, *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 82, no 7, p. 885-895.

Marino S. et al., 2017, Functional Evaluation of Awareness in Vegetative and Minimally Conscious State, *Open Neuroimaging J.*, vol. 11, no 1, p. 17-25.

Markku Timonen, Jouko Miettunen, Helinä Hakko, Paavo Zitting, Juha Veijola, Lennart von Wendt, Pirkko Räsänen. The association of preceding traumatic brain injury with mental disorders, alcoholism and criminality: the Northern Finland 1966 Birth Cohort Study

Masson F., Salmi L-R., Maurette P., 1996, Particularités des traumatismes crâniens chez les enfants : épidémiologie et suivi à 5 ans, *Arch pédiatr*, 3-9.

Mathé J.-F., Richard I., et J. Rome, 2005, Santé publique et traumatismes crâniens graves. Aspects épidémiologiques et financiers, structures et filières de soins, *Ann. Fr. Anesth. Réanimation*, vol. 24, no 6, p. 688-694.

Mazaux J. M., Masson F., Levin H. S., Alaoui P., Maurette P., et M. Barat, 1997, Long-term neuropsychological outcome and loss of social autonomy after traumatic brain injury, *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 78, no 12, p. 1316-1320.

McColl M-A., Bichenbach J., Johnston J., Schumacker M., Smith M., Yelland B., 2000, Changes in spiritual beliefs after traumatic disability, *Archives of Physical Rehabilitation*, 81, 817-823.

Mellick C., Gerhart K.A, et G. G. Whiteneck, 2003, Understanding outcomes based on the post-acute hospitalization pathways followed by persons with traumatic brain injury, *Brain Inj.*, vol. 17, no 1, p. 55-71.

Minnes P., Buell K., Nolte M-L., McColl M-A., Carlson P., Johnson J., 2001, Defining community integration of persons with brain injuries as acculturation : A Canadian perspective, *Neurorehabilitation*, 16, 3-10.

Molinier P., 2016, « De la civilisation du travail à la société du care », *Vie sociale*, n° 14 : 127-140.

Montreuil M., Coupé C., Truelle J-L., 2012, Traumatisés crâniens graves adultes : quel rétablissement ?, *L'information psychiatrique*, 4, vol. 88, 287-294.

Mysi W. J., Bogner J. A., Corrigan J. D., Fugate L. P., Clinchot D. M., et V. Kadyan, 2006, The impact of acute care medications on rehabilitation outcome after traumatic brain injury, *Brain Inj.*, vol. 20, no 9, p. 905-911.

Nochi M., 2000, Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury, *Social Science of Medecine*, 51, 1795-1804.

Nordstrom A., Edin B. B., Lindstrom S., et P. Nordstrom, 2013, Cognitive function and other risk factors for mild traumatic brain injury in young men: nationwide cohort study, *BMJ*, vol. 346, no mar11 1, p. f723-f723.

Noreau L., Fourgeyrollas P., Boschen K., 2002, Perceived influence of the environment of social participation among individual with spinal cord injury, *Topics in SCI Rehabilitation*, 7, 3, 56-72.

O'Neil J., Hibbard M-R., Brown M., Jaffe M., Sliwinski M., Vandergoot D., Weiss M-J., 1998, The effect of employment on quality of life and community integration after traumatic brain injury, *Journal of Head Traumatic Rehabilitation*, 13, 4, 68-79.

Olf M., Langeland W., Draijer N., Gersons B-P., 2007, Gender differences in posttraumatic stress disorder, *Psychol Bull.*, 133, 2, 183-204.

Owensworth T. et L. Clare, 2006, The association between awareness deficits and rehabilitation outcome following acquired brain injury, *Clin. Psychol. Rev.*, vol. 26, no 6, p. 783-795.

Owensworth T. L., McFarland K., et R. M. Young, 2002, The investigation of factors underlying deficits in selfawareness and self-regulation, *Brain Inj.*, vol. 16, n o 4, p. 291-309.

Paget L-M., Thélot B., et Pédrone G., 2018, Epidemiology of traumatic brain injuries based on hospital reports in mainland France, *Rev. D'Épidémiologie Santé Publique*, vol. 66, p. S339.

Patel H. C., Menon D. K., Tebbs S., Hawker R., Hutchinson P. J., et P. J. Kirkpatrick, 2002, Specialist neurocritical care and outcome from head injury, *Intensive Care Med.*, vol. 28, no 5, p. 547-553.

Paterson B-L., Thorne S-E., Canam C., Jillings C., 2001, *Meta-study of qualitative health research: A practical guide to meta-analysis and meta-synthesis*, Thousand Oaks, CA, Sage.

Paterson J-M., 2002, Understanding Family Resilience, *Journal of Clinical Psychology*, 58, 3, 233-248.

Paulzen M., Veselinovic T., et G. Gründer, 2014, Effects of psychotropic drugs on brain plasticity in humans, *Restor. Neurol. Neurosci.*, vol. 32, no 1, p. 163-181.

Peeters W. et al., 2015, Epidemiology of traumatic brain injury in Europe, *Acta Neurochir. (Wien)*, vol. 157, no 10, p. 1683-1696.

Pelchat D., Lefebvre H., 2001, Le PRIFAM: un programme fondé sur le partenariat, *Revue de l'Infirmière du Québec*, 9, 2, 26-31.

Pelchat D., Lefebvre H., 2004a, A Holistic Intervention Program for Families with a Child with a Disability, *The Journal of advanced nursing*, 48, 2, 1-8.

Pelchat D., Lefebvre J., Bouchard J-M., Carrier S., Héroux M-C., Peltier L., 2003, *Partenariat familles, professionnels, gestionnaires et appropriation des savoirs : vers une continuité des soins et services répondant aux besoins des familles*, Rapport de recherche.

Pelchat, D., Lefebvre H., 2004b, *Apprendre ensemble. Le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*, Montréal, Chenelière McGraw-Hill.

Perroux M., Lefebvre H., Levert M-J., Malo D., 2013, Besoins perçus et participation sociale des personnes ayant un traumatisme crânien léger, *Santé Publique*, 6, vol. 25, 719-728.

Plantier D, Luauté J. Drugs for behavior disorders after traumatic brain injury: Systematic review and expert consensus leading to French recommendations for good practice. SOFMER group. *Ann Phys Rehabil Med*.

Poncet F., Swaine B., Migeot H., Lamoureux J., Picq C., et P. Pradat, 2018, Effectiveness of a multidisciplinary rehabilitation program for persons with acquired brain injury and executive dysfunction, *Disabil. Rehabil.*, vol. 40, no 13, p. 1569-1583.

Ponsford J. et al., 2014, INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part I: posttraumatic amnesia/delirium, *J. Head Trauma Rehabil.*, vol. 29, no 4, p. 307-320.

Ponsford J. L. et al., 2014, Longitudinal Follow-Up of Patients with Traumatic Brain Injury: Outcome at Two, Five, and Ten Years Post-Injury, *J. Neurotrauma*, vol. 31, no 1, p. 64-77.

Ponsford J. L., Spitz G., et D. McKenzie, 2016, Using Post-Traumatic Amnesia To Predict Outcome after Traumatic Brain Injury, *J. Neurotrauma*, vol. 33, no 11, p. 997-1004.

Ponsford J., Cameron P., Fitzgerald M., Grant M., Mikocka-Walus A., et M. Schönberger, 2012, Predictors of postconcussive symptoms 3 months after mild traumatic brain injury, *Neuropsychology*, vol. 26, no 3, p. 304-313.

Ponsford J., Olver J., Curran C., 1995, A profile of outcome: 2-years after traumatic brain injury; *Brain Injury*, 9, 1-10.

Pradat-Diehl P. et al., 2011, Parcours de soins en MPR : l'adulte après traumatisme crânien grave », *Ann. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 57, p. e404.

Pradat-Diehl P., 2010, « Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires ». nov-2010.

Quintard B., Croze P., Mazaux J.M., Rouxel L., Joseph P-A., Richer E., Debelleix X., Barat M., 2002, Satisfaction de vie et devenir psychosocial des traumatisés crâniens graves en Aquitaine, *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 45, 456-465.

Ricard C., Casez P., Gstalder H., Mawazini S., Gauthier V., Fontanel A., Avêque C., Despierre F., Thélot B., Courtois X., 2013, Devenir à six mois de 795 victimes de traumatisme crânien léger pris en charge aux urgences de l'hôpital d'Annecy, *Santé Publique*, 6, vol. 25, 711-718.

Richardson G., 2002, The Metatheory of Resilience and Resiliency, *Journal of Clinical Psychology*, 58, 3, 307-321.

Roozenbeek, A. I. R. Maas, et D. K. Menon, 2013, Changing patterns in the epidemiology of traumatic brain injury, *Nat. Rev. Neurol.*, vol. 9, no 4, p. 231-236.

Ruet A. et al., 2019, A Detailed Overview of Long-Term Outcomes in Severe Traumatic Brain Injury Eight Years Postinjury, *Front. Neurol.*, vol. 10, p. 120.

Ruttan L., Martin K., Liu A., Colella B., et R. E. Green, 2008, Long-term cognitive outcome in moderate to severe traumatic brain injury: a meta-analysis examining timed and untimed tests at 1 and 4.5 or more years after injury, *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 89, no 12 Suppl, p. S69-76.

Saatman J. E. et al., 2008, « Classification of traumatic brain injury for targeted therapies », *J. Neurotrauma*, vol. 25, no 7, p. 719-738.

Sampalis J-S., Denis R., Frechette P., Brown R., Fleischer D., Mulder D., 1997, Direct transport to tertiary trauma centers versus transfer from lower level facilities: impact on mortality and morbidity among patients with major trauma, *The Journal of Trauma: Injury, Infection, and Critical Care*, 43, 2, 288-296.

Sampalis J-S., Lavoie A., Boukas S., Tamim H., Nikolis A., Fréchette P., Brown R., Fleischer D., Denis R., Bergeron E., Mulder D., 1995, Trauma center designation: initial impact on trauma-related mortality, *The Journal of Trauma*, 39, 2, 232-239.

Sarajuuri J. M., Kaipio M.-L., Koskinen S. K., Niemelä M. R., Servo A. R., et J. S. Vilkkii, 2005, Outcome of a comprehensive neurorehabilitation program for patients with traumatic brain injury, *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 86, no 12, p. 2296-2302.

Schnakers C. et al., 2009« Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment », *BMC Neurol.*, vol. 9, p. 35.

Schnyder U., Moergeli H., Klaghofer R., Buddeberg C., 2001, Incidence and prediction of posttraumatic stress disorder symptoms in severely injured accident victims, *Am J Psychiatry*, 158, 4, 594-9.

Schumacker K-L., Meleis, A-I., 1995, Transitions: A Central Concept in Nursing, *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 26, 2, 72-80.

Selassie AW, Zaloshnja E, Langlois JA, Miller T, Jones P, Steiner C., 2008, Incidence of long-term disability following traumatic brain injury hospitalization, United States, 2003. *J Head Trauma Rehabil.*

Semlyen J. K., Summers S. J., et M. P. Barnes, 1998, Traumatic brain injury: efficacy of multidisciplinary rehabilitation, *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 79, no 6, p. 678-683.

Shaw L-R., Chan F., Lam C-S., 1997, Development and application of the Family Involvement Questionnaire in brain injury rehabilitation, *Brain Injury*, 11, 3; 219-231.

Silva S. et al., 2015, Disruption of posteromedial large-scale neural communication predicts recovery from coma, *Neurology*, vol. 85, no 23, p. 2036-2044.

Singh R., Mason S., Lecky F., et J. Dawson, 2019, Comparison of early and late depression after TBI; (the SHEFBIT study), *Brain Inj.*, p. 1-8.

Spini D., Lalive d'Épinay C., Pin S., 2001, Pratique religieuse et survie dans la grande vieillesse, *Médecine & Hygiène*, 2368, 2258-2262.

Sterr A, Herron KA, Hayward C, Montaldi D., 2006, Are mild head injuries as mild as we think? Neurobehavioral concomitants of chronic post-concussion syndrome. *BMC Neurol.* Feb 6.

Stiell I. G. et al., 2001, The Canadian CT Head Rule for patients with minor head injury, *Lancet Lond. Engl.*, vol. 357, no 9266, p. 1391-1396.

Svingos A. M., Asken B. M., Jaffee M. S., Bauer R. M., et S. C. Heaton, 2019 , Predicting long-term cognitive and neuropathological consequences of moderate to severe traumatic brain

injury: Review and theoretical framework, *J. Clin. Exp. Neuropsychol.*, vol. 41, no 8, p. 775-785.

Tagliaferri F., Compagnone C., Korsic M., Servadei F., et J. Kraus, 2006, A systematic review of brain injury epidemiology in Europe, *Acta Neurochir. (Wien)*, vol. 148, no 3, p. 255-268; discussion 268.

Tate R., Lulham J., Broe G., Strettles B., Pfaff A., 1989, Psychosocial outcome for the survivors of severe blunt head injury: the results from a consecutive series of 100 patients, *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 52, 1128-34.

Tazarourte K., Bensalah N., Rebillard L., Vigué B., 2008, Epidémiologie des traumatismes crâniens, *MAPAR*, Pôle Urgence SAMU 77, Hôpital Marc Jacquet DAR CHU de Bicêtre Cedex, 141 – 149.

Teasdale G. et B. Jennett, 1974, « Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale », *Lancet Lond. Engl.*, vol. 2, no 7872, p. 81-84.

Thompson H-J., Rivara F-P., Jukovich G-J., Wang J., Nathens A-B., MacKenzie E-J., 2008, Evaluation of the effect of intensity of care on mortality after traumatic brain injury, *Crit Care Med*, 36, 282-86.

Thurman D. J., 2016, The Epidemiology of Traumatic Brain Injury in Children and Youths: A Review of Research Since 1990, *J. Child Neurol.*, vol. 31, no 1, p. 20-27.

Tiret L. et al., 1990, The epidemiology of head trauma in Aquitaine (France), 1986: a community-based study of hospital admissions and deaths, *Int. J. Epidemiol.*, vol. 19, no 1, p. 133-140.

Turner-Stokes L., Disler P. B., Nair A., et D. T. Wade, 2005, Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age, *Cochrane Database Syst. Rev.*, no 3, p. CD004170.

Varela-Donoso E. et al., 2013, Role of the physical and rehabilitation medicine specialist regarding of children and adolescents with acquired brain injury, *Eur. J. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 49, no 2, p. 213-221.

Wagner A-K., Sasser H-C, Hammond F-M., Wiercisiewski D., Alexander J., 2000, Intentional Traumatic Brain Injury: Epidemiology, Risk, Factor, and Associations with Injury Severity and Mortality, *The Journal of Trauma*, 49, 3, 404-410.

Webb C., Wrigley M., Yoels W., Fine P., 1995, Explaining quality of life for persons with traumatic brain injury 2 years after injury, *Arch. Phys. Med. Rehabil*, 76, 1113-9.

Webster G., Daisley A., King N., 1999, Relationship and family breakdown following acquired brain injury: the role of the rehabilitation team, *Brain injury*, 13. 593-603.

Weiss N., Lescot T., Galanaud D., Hadji B., et L. Puybasset, 2009, Intérêt pronostique de l'IRM cérébrale chez le traumatisé crânien, *Réanimation*, vol. 18, no 7, p. 566-575.

Whiteneck G-G., Charlifue S-W., Gerhart K-A., Overholser J-D., Richarson, G-N., 1992, Quantifying Handicap : A New Measure of Long-Term Rehabilitation Outcomes, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73, 6, 519-526.

Whitman S., Coonley-hoganson R., Desai B-T., 1984, Comparative head trauma experiences in two socio economically different Chicago area communitises: a population studies, *Am J Epidemiol*, 119, 570-580.

Willemse-van Son A. H. P., Ribbers G. M., Verhagen A. P., et H. J. Stam, 2007, Prognostic factors of long-term functioning and productivity after traumatic brain injury: a systematic review of prospective cohort studies, *Clin. Rehabil.*, vol. 21, no 11, p. 1024-1037.

Willer B., Linn R., Allen K., 1994, "Community Integration and Barriers to Integration for Individuals with Brain Injury" in : A-J. Finlayson, S-H. Garner (eds), *Brain injury rehabilitation : clinical considerations*, Baltimore, Williams & Wilkins, 355-375.

Willer B., Ottenbacher K-J., Coad M-L., 1994, The community integration questionnaire. A comparative examination, *American Journal of Physical Medicine Rehabilitation*, 73, 2, 103-111.

Wilson J. T., Pettigrew L. E., et Teasdale G. M., 1998, Structured interviews for the Glasgow Outcome Scale and the extended Glasgow Outcome Scale: guidelines for their use, *J. Neurotrauma*, vol. 15, no 8, p. 573-585.

Wilson M. S., Gibson C. J., et R. J. Hamm, 2003, Haloperidol, but not olanzapine, impairs cognitive performance after traumatic brain injury in rats, *Am. J. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 82, no 11, p. 871-879.

Yanko J-R., Mitcho K., 2001, Acute Care Management of Severe Traumatic Brain Injuries, *Critical Care Nursing Quaterly*, 23, 4, 1-23.

Rappel de la NI & consentement

Histoire du handicap & trajectoire de soins

Pourriez-vous me raconter votre histoire, à partir du moment où l'incident de santé s'est produit jusqu'à aujourd'hui ? Commençons par les conditions de l'accident/de l'annonce diagnostique ? Combien de temps s'est écoulé avant que vous soyez pris.e en charge ?

Comment avez-vous appris le diagnostic ? L'annonce a-t-elle été suivie par la présentation d'un programme personnalisé de soins ? Lequel ?

Pourriez-vous me décrire la première phase de cette trajectoire de soins ? Et les suivantes ?

Quant à votre suivi actuel, en quoi consiste le protocole de votre prise en charge aujourd'hui ?

Vous m'avez précisé que lors de premiers soins, vous étiez seul.e/accompagné.e, pourriez-vous me dire par qui et dans quelles conditions, les décisions en matière de protocole de soins ont été prises (lors du passage aux urgences par exemple) ? Quelles sont les raisons de cette décision ?

Y a-t-il des poursuites (plaintes) dans le cadre de cet incident de santé ?

Avez-vous des séquelles de cet incident de santé et quelles sont celles qui ont impacté le plus votre vie : des changements au niveau de la personnalité, effets indésirables, autres... ?

D'après vous, quelles sont les causes de votre accident (ou de votre maladie) ?

Retour sur la trajectoire personnelle : modifications de la vie au quotidien & stratégies d'adaptation

Pouvez-vous me raconter votre parcours de vie : trajectoire de formation, professionnelle, matrimoniale, âge, origines socioculturelles, croyances (le cas échéant), etc. ?

Quelle était votre situation professionnelle avant l'accident (ou l'annonce du diagnostic) ?

Quels changements cet incident a-t-il introduit dans votre vie professionnelle, matrimoniale etc. ?

L'arrivée des lésions cérébrales a-t-elle modifié votre mode de vie quotidienne ? Comment et à quel niveau au juste ? Comment faites-vous pour faire face aux lésions cérébrales au quotidien ? Comment occupez-vous vos journées ? Pourriez-vous me raconter une journée type ?

Avez-vous conservé vos activités et habitudes après l'accident (ou l'annonce de la maladie) ou les avez-vous « abandonnées » / « modifiées » / renouvelées (momentanément durant la phase aigüe du traitement ou définitivement) ? Et de quelles activités s'agit-il ?

Est-ce que vous diriez que, pour les personnes cérébrolésées, le contact avec les gens devient plus facile ou plus difficile ? Comment s'organise, en fait, votre vie sociale ?

Malgré ces soucis de santé, y a-t-il des choses qui éveillent votre intérêt et vous procurent du plaisir ?

Selon vous, y a-t-il des différences entre les hommes et les femmes cérébrolésé.e.s quant au potentiel de rebondissement une fois le handicap là ?

De la trajectoire de santé aux interactions de soins : aide formelle & système de soins

Au-delà des lésions cérébrales, pouvez-vous me raconter votre trajectoire de santé ? Comment qualifieriez-vous votre état de santé actuel, passé, futur (santé perçue) ?

Quand vous êtes en difficulté par rapport aux lésions cérébrales (les symptômes, les effets indésirables le suivi, le traitement etc.) généralement, à qui en parlez-vous en premier lieu ?

Parmi les professionnels impliqués dans votre prise en charge, quelle est la personne qui, d'après vous, vous a suivi (et/ou vous suit toujours) au mieux ? Plus globalement, comment qualifieriez-vous l'attitude des professionnels qui interviennent dans votre suivi à votre égard ? Avez-vous des contacts personnels avec ces professionnels ?

Y a-t-il des choses que vous avez du mal à exprimer aux professionnels qui vous suivent, ou que vous n'osez pas dire, concernant votre situation (handicap) et/ou votre traitement ?

S'adresser à tel ou tel établissement de soins (foyer médicalisé, accueil de jour etc.) était un choix de votre part ? Si vous aviez la possibilité, auriez-vous préféré vous faire suivre dans une autre structure (privée ou publique), dans une autre ville ou auprès d'une autre équipe (de soignants) ?

En matière de santé en lien (ou pas) avec les lésions cérébrales, qui décide ?

Avez-vous le sentiment d'être suffisamment informé.e de l'évolution de votre état de santé ? À vos yeux, le suivi (traitement médicamenteux...) qui vous est (a été) proposé est-il adapté à vos besoins ?

Savez-vous quel est le coût des services de santé (reste à charge) qui vous sont proposés et comment faites-vous pour les honorer ? Bénéficiez-vous de certains dispositifs d'aide ? Lesquels ?

Avez-vous une idée du comment fonctionne le système de prise en charge dédiée aux personnes cérébrolésées et, plus généralement, les politiques publiques en matière de handicap ?

À propos de vos ressources/dépenses mensuelles, êtes-vous en difficulté sur ce point ?

Vous est-il arrivé de renoncer à des soins, faute de moyens ? Avez-vous rencontré un professionnel qui a fait le nécessaire pour votre prise en charge/accompagnement, sans aucune contrepartie ?

Santé morale et mentale & vie sociale et affective

Est-ce dur de se confronter aux lésions cérébrales ? Et en quoi ? À vos yeux, les lésions cérébrales constituent-elles une épreuve, un tournant de votre vie ? Comment vous les qualifier : s'agit-il d'un handicap, d'une maladie, d'autre chose ?

Estimez-vous avoir subi des discriminations ? Dans quelles circonstances ? Y compris dans les soins ?

Comment voyez-vous l'avenir ? Ça vous arrive de penser à la mort ?

D'un point de vue moral, comment faites-vous pour composer avec ces questions de santé et, plus généralement, les limitations liées à une situation de handicap invisible, depuis l'accident (ou l'annonce de votre maladie) jusqu'à aujourd'hui ?

Depuis l'accident (ou l'annonce de la maladie), comment évolue votre vie affective et intime/sexuelle ?

Le terme 'autonomie', qu'est-ce que cela signifie pour vous ? Comment cette question s'articule-t-elle avec la question de la protection légale (curatelle/tutelle) ?

Parlez-moi de votre vie sociale, de vos activités de loisirs, de vos fréquentations : qui fréquentez-vous actuellement et comment ça se passe ? En êtes-vous satisfait ? Et votre professionnelle/familiale... ?

Aujourd'hui, acceptez-vous la situation et quels sont les sentiments qui animent votre quotidien : culpabilité, résilience, colère, injustice... ?

Description de l'aide apportée & nature de liens

Y a-t-il une personne qui vous est proche et vous procure de l'aide ? Pouvez-vous me décrire la nature du lien qui vous unit avec elle ? En quoi consiste au juste l'aide qu'elle vous apporte ? Est-ce que quelqu'un d'autre pourrait la remplacer ? Quid de l'aide apportée par d'autres personnes (professionnels ou pas) qui vous accompagnent ? En quoi consiste leur aide ?

Dans ce réseau d'entraide, qui fait appel à qui ? Et qui prend les décisions importantes ? Quid des initiatives en matière de soins, d'activités professionnelles, de loisir etc. : qui prend les initiatives ?

Quelle a été la réaction de vos proches (compagnon.e, ami.e, enfants, parents, frères/sœurs,...) avant, pendant et suite à la première phase de traitement (le passage aux urgences par ex.) ?

En dehors du corps médical, à qui vous êtes-vous confié.e à propos de ces questions de santé ?

D'après vous, ce sont les femmes ou les hommes qui s'occupent davantage de leurs proches en situation de handicap ? Comment qualifieriez-vous l'attitude des proches aidants à votre égard ?

À votre connaissance, y a-t-il un réseau associatif qui s'occupe des personnes cérébrolésées et quelle est l'œuvre (les activités) de ces structures ?

Y a-t-il autre chose que vous aimeriez ajouter ?

Annexes 2 : GUIDE D'ENTRETIEN => PROCHES DES PERSONNES CEREBROLESEES

Rappel de la NI & consentement

Histoire du handicap de Mme/M X.

Pourriez-vous me raconter l'histoire du handicap de votre proche, à partir du moment où l'incident de santé s'est produit ?

Combien de temps s'est écoulé avant que Mme/M X. soit pris.e en charge ?

Comment, vous-même, avez vous appris le diagnostic ? L'annonce a-t-elle été suivie par la présentation d'un programme personnalisé de soins ? Lequel ?

Pourriez-vous me décrire la première phase de cette trajectoire de soins ? Et les suivantes ?

Quant au protocole de prise en charge actuel, savez-vous quel est le suivi de Mme/M X aujourd'hui ?

Vous m'avez précisé que lors des premiers soins, Mme/M X. était seul.e/ accompagné.e, pourriez-vous me dire par qui et dans quelles conditions, les premières décisions ont été prises, concernant le passage aux urgences par exemple ? Quelles sont les raisons de cette décision ?

Nature du lien avec la personne cérébrolésée & description de l'aide apportée

Pouvez-vous me décrire la nature du lien qui vous unit avec Mme/M X. ? En quoi consiste au juste l'aide que vous lui apportez ? Et celle des autres personnes qui l'accompagnent ? En quoi consiste leur aide ?

Dans ce réseau d'entraide, qui fait appel à qui ? Et qui prend les décisions importantes ? Quid des initiatives en matière de soins, d'activités professionnelles etc. : qui prend ces initiatives ?

Quelle a été la réaction des autres proches (compagnon.e, ami.e, enfants, parents, frères/sœurs...) avant, pendant et suite la première phase de traitement (ex. passage aux urgences) ? Et par la suite ?

D'après vous, ce sont les femmes ou les hommes qui s'occupent davantage de leurs proches en situation de handicap ? Comment qualifieriez-vous l'attitude des autres proches à votre égard ?

Et à son égard ? Est-ce que quelqu'un d'autre pourrait vous remplacer ?

Selon vous, y a-t-il des différences entre hommes et femmes cérébrolésé.e.s qui reçoivent de l'aide ?

Interactions de soins : aide formelle & système de soins

Quand vous avez un problème/ souci en lien avec les lésions cérébrales de Mme/M X., généralement, à qui en parlez-vous en premier ?

Parmi les professionnels impliqués dans la prise en charge des lésions cérébrales, quelle est la personne qui, d'après vous, a suivi (et/ou suit toujours) au mieux Mme/M X. ? Plus globalement, comment qualifieriez-vous l'attitude des professionnels qui interviennent auprès de votre proche ? Avez-vous des contacts personnels avec ces professionnels ?

Savez-vous s'il y a des choses que Mme/M X. a du mal à exprimer aux professionnels qui le suivent, ou qu'il/elle n'ose pas dire, concernant son handicap et/ou son traitement ?

S'adresser à tel ou tel établissement de soins (foyer médicalisé, accueil de jour etc.) était un choix de Mme/M X. ou - s'il/elle avait la possibilité -, il/elle aurait préféré se faire suivre dans une autre structure (privée ou publique), dans une autre ville, auprès d'une autre équipe de soignants ?

Savez-vous comment fonctionne le système de prise en charge des personnes cérébrolésées et, plus généralement, les politiques publiques en matière de handicap ?

Comment voyez-vous l'avenir du système de santé en lien avec ce handicap invisible en France?

À votre connaissance, y a-t-il un réseau associatif qui s'occupe des personnes cérébrolésées et quelle est l'œuvre (les activités) de ces structures ?

Savez-vous quel est le coût (reste à charge) des services de santé qui sont proposés à Mme/M X. et comment fait-il/elle pour les honorer ?

Vous est-il arrivé de rencontrer un professionnel qui a fait le nécessaire pour la prise en charge/accompagnement de Mme/M X., tout en sachant qu'il y aurait aucune contrepartie ?

Inversement, à votre connaissance, Mme/M X a-t-elle/il renoncé à des soins, faute de moyens ?

Participation à la vie sociale d'un proche cérébrolésé : activités quotidiennes & stratégies d'adaptation

Savez-vous comment Mme/M X. occupe-t-il/elle ses journées ?

A-t-il/elle conservé encore ses activités et habitudes après l'accident (ou l'annonce de la maladie) ou les a abandonnées/modifiées/renouvelées - momentanément (durant la phase aigüe du traitement) ou définitivement ? Et de quelles activités s'agit-il ?

Malgré ses soucis de santé, y a-t-il des choses qui éveillent encore son intérêt et lui procurent du plaisir?

Est-ce que vous diriez que, pour les personnes cérébrolésées, le contact avec les gens (la vie sociale) devient plus facile ou plus difficile ?

Depuis l'accident (ou l'annonce de la maladie), comment évolue la vie intime/sexuelle de Mme/M X. ?

D'après vous, quelles sont les causes de l'accident (ou de la maladie) de Mme/M X. ?

Selon vous, y a-t-il des différences entre les hommes et les femmes cérébrolésé.e.s quant au potentiel de rebondissement, une fois le handicap là ?

Retour sur votre parcours de vie et sa santé : modifications de la vie quotidienne & stratégies d'adaptation

Pouvez-vous me raconter votre parcours de vie : trajectoire de formation, professionnelle, matrimoniale, âge, origines socioculturelles, croyances religieuses, etc. ?

Quelle était votre situation professionnelle avant l'accident (ou l'annonce du diagnostic) de Mme/M X. ? Quels changements le handicap de Mme/M X. a-t-il induit dans votre vie professionnelle, situation matrimoniale etc. ?

L'arrivée des lésions cérébrales a-t-elle modifié votre mode de vie ? Comment et à quel niveau au juste ? Au quotidien, comment faites-vous pour faire face aux lésions cérébrales de Mme/M X. ? Pour vous, le fait d'aider Mme/M. X est une source de fatigue (physique, morale, psychique...) ?

Avez-vous le sentiment d'être suffisamment informé.e de l'évolution de son état de santé ? À vos yeux, le suivi (traitement médicamenteux...) qui lui est (a été) proposé est-il adapté à ses besoins ?

Est-ce dur de se confronter aux lésions cérébrales d'un proche ? Et en quoi ?

Comment voyez-vous l'avenir ? Ça vous arrive de penser à la mort de Mme/M X. ?

Et Mme/M X., d'un point de vue moral, comment supporte-t-il/elle ses soucis de santé et, plus généralement, les limitations liées à son handicap depuis l'accident (ou l'annonce de sa maladie) jusqu'à aujourd'hui ? Les accepte-t-il/elle ? Culpabilise-t-il/elle ?

Le terme 'autonomie', qu'est-ce que cela signifie pour vous ? Comment cette question s'articule-t-elle avec la question de la protection légale (curatelle/tutelle) ?

À vos yeux, les lésions cérébrales constituent-elles une épreuve, un tournant de votre vie ? Comment vous les qualifier : s'agit-il d'un handicap, d'une maladie, d'autre chose ?

Aujourd'hui, acceptez-vous la situation et quels sont les sentiments qui animent votre quotidien : culpabilité, résilience, colère, injustice... ?

Y a-t-il autre chose que vous aimeriez ajouter ?

Annexes 3 : GUIDE D'ENTRETIEN => PROFESSIONNELS DU SECTEUR MEDICOSOCIAL INTERVENANT DANS LE CHAMP DES LESIONS CEREBRALES

Rappel de la NI & consentement

De la trajectoire de formation et professionnelle au parcours de vie

Pouvez-vous me décrire votre parcours de formation et votre trajectoire professionnelle ?
Quels autres aspects de votre parcours de vie entrent en résonnance avec la manière dont vous exercez vos fonctions professionnelles (situation matrimoniale, trajectoire de santé personnelle, croyances spirituelles, origines socioculturelles...) ?

Établissement de secteur socio-sanitaire de référence

Quid de l'établissement dans lequel vous exercez vos fonctions (capacités d'accueil, nombre de salariés, spécialités représentées...) ?
Quel est le profil des personnes accueillies dans cet établissement (sexe, âge, CSP, statut d'instruction, type de handicap...) ?
Que trouvez-vous de motivant – agréable (désagréable – démotivant) dans votre travail ?
Pouvez-vous me décrire une journée professionnelle -type ?

Nature des liens avec les personnes accompagnées (patients/résidents/personnes accueillies)

Quels liens entretenez-vous avec les personnes cérébrolésées que vous accompagnez ?
Quels liens entretenez-vous avec leurs proches/familles ? Et avec leurs tuteurs ?
Comment qualifieriez-vous l'attitude des personnes cérébrolésées (patients/résidents/personnes accueillies) à votre égard ?

Modes de vie, rapport au corps et santé des personnes cérébrolésées

En règle générale, quels sont les modes de vie des personnes cérébrolésées que vous accompagnez (conduites individuelles : alimentaires ; alcool-tabagiques ; physiques ; préventives etc.) ?
De façon générale, comment qualifieriez-vous leur santé et leurs pratiques de soins préventifs/curatifs/palliatifs (observance, confiance aux soignants etc.) ?
Pourriez-vous me décrire le rapport au corps de ces personnes : leur avancée en âge par exemple ?
Quid du rapport au genre ou encore du vieillissement de ce public ? Y a-t-il des différences entre les hommes et les femmes cérébrolésés.e.s ?
Pensez-vous que les personnes cérébrolésées subissent des discriminations ? Y compris dans le système de santé ?
Les personnes cérébrolésées ont-elles accès à un suivi chez des spécialistes ? Des soins qui relèvent de la médecine parallèle/alternative ? Des soins dits de confort (dentiste, ostéopathe, pédicure...) ?
Diriez-vous que l'accompagnement de santé des personnes cérébrolésées est satisfaisant (ou non) ? Et pour quelles raisons ? Pensez-vous que votre avis est partagé au sein de l'équipe, de l'établissement ou du côté de vos confrères/consœurs ?
Vous arrive-t-il de penser à la mort des personnes cérébrolésées que vous accompagnez ?

Informations sur le système de soins et les politiques publiques en matière de handicap

Connaissez-vous le système de prise en charge et d'aide réservé aux personnes cérébrolésées ?
Quels sont les politiques gouvernementales et les dispositifs institutionnels de prise en charge en France des personnes cérébrolésées ?

Pensez-vous être suffisamment informé.es/formé.es (ou pas) en matière des lésions cérébrales et, plus généralement, de handicap ?

Pensez-vous que les aides procurées aux personnes cérébrolésées sont suffisantes et quels leviers pourraient améliorer l'offre de soin ?

Quels sont les points positifs/faibles de notre système de santé en matière des lésions cérébrales ?

Pensez-vous que la prévention soit suffisante en France ? Au sein de cette institution ?

A votre connaissance existe-t-il un réseau associatif qui s'occupe des personnes cérébrolésées ?

Si oui, que savez-vous de son fonctionnement ?

Illustration des interactions de soins à partir d'un cas emblématique que vous avez suivi

=> A propos de son parcours de vie

Pouvez-vous me décrire le parcours de vie de la personne cérébrolésée en question ?

A-t-elle de la famille, des proches ? Une vie familiale, professionnelle, sociale ? Un.e tuteur.rice/curateur.rice ?

À votre connaissance, comment se passent ses relations avec les autres personnes des établissements (foyer médicalisé, accueil de jour, association...) qu'elle fréquente ?

Comment qualifieriez-vous, de manière générale, sa santé ? Et ses habitudes de vie ?

=> Trajectoires de soins

Pouvez-vous me décrire votre première consultation/ rencontre et, plus globalement, la nature des liens que vous entretenez avec cette personne ?

Depuis combien de temps vous en occupez-vous ?

Quels aspects de l'accompagnement préférez-vous et quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées au cours de sa prise en charge ? Quels sont, par exemple, les éléments qui vous ont le plus inquiété concernant sa santé ?

Comment qualifieriez-vous cette dynamique de soins ? Comment les choses se sont articulées avec les autres intervenants ?

Quelle a été la réaction de l'équipe des professionnels impliqués dans sa prise en charge ?

Quels aménagements spécifiques ont été nécessaires pour l'accompagner au mieux : au quotidien en termes de soins, de surveillance, éventuellement au niveau hôtelier, matériel, en termes de fourniture, d'entretien, d'alimentation ?

Un accompagnement psychologique a-t-elle été proposé à l'équipe professionnelle ?

Qui s'est occupé/s'occupe des formalités administratives ?

=> Les réactions de la personne cérébrolésée et de ses proches

Quelles étaient les réactions de la personne cérébrolésée elle-même ?

Et celles de ses proches, de sa famille ?

Quid des autres résidents ? Un accompagnement psychologique leur a été proposé ?

Quelles étaient les réactions de ses proches ?

A quel moment son tuteur/curateur a-t-il été avisé de la situation ?

=> Avec le recul...

Maintenant, avec le recul, que cela vous a donné à vivre ? Vous êtes-vous senti.e compétent.e
Quels enseignements en tirez-vous ?
Si une nouvelle situation similaire se présente à l'avenir, agiriez-vous à l'identique et que feriez-vous différemment ? Et pour quelles raisons ?

Souhaitez-vous quelque chose à ajouter ? Un aspect non traité ? Un autre point ?

Annexes 4 : QUESTIONNAIRE => LÉSIONS CÉRÉBRALES

Enquêteur/trice :
N° questionnaire :
Site :
Date :/...../.....
Durée de passation : mn

Madame, Monsieur,

Le laboratoire du LISST (Laboratoire Interdisciplinaire, Solidarités, Sociétés, Territoires, Unité Mixte de Recherche 5193) en collaboration avec les structures associatives (à l'instar de l'AFTC) et les établissements de soins qui œuvrent dans le champ des lésions cérébrales réalise une étude pour comprendre les modes de vie et activités quotidiennes des personnes cérébro-lésées, leur expérience de l'autonomie, les conditions dans lesquelles elles accèdent au suivi et aux soins et la façon dont elles y participent. C'est dans ce cadre que vous avez été sollicité.e pour prendre part à cette étude et nous vous remercions d'avoir accepté. Cette étude est anonyme. Vos réponses sont recueillies par un.e sociologue. Si vous acceptez d'y participer, vous pouvez être accompagné.e par un proche ou un professionnel de votre choix.

Vos réponses seront utiles pour faire des propositions afin d'améliorer la qualité de vie des personnes cérébro-lésées, faciliter l'accès aux soins et améliorer le suivi et leur accompagnement, mais vous avez bien sûr le droit de ne pas y répondre. Le questionnaire dure environ ¾ heure.

Merci d'accepter d'y répondre.

CONSENTEMENT

Vous avez pris connaissance de la Note d'Information qui vous a été remise par l'enquêteur.rice et vous acceptez de participer à cette recherche

Oui Non

1. IDENTIFICATION

Pour commencer nous allons nous intéresser à vous et aux conditions dans lesquelles votre accident a eu lieu

- Quel est votre âge actuel ?
- Quel âge aviez-vous lors de l'accident ?
- Quel est votre sexe ? [Choix unique]
 - - Homme

- - Femme
- - Autre

-Vous êtes ? [Choix unique]

- - Célibataire
- - Veuf ou veuve
- - Marié.e / Pacsé.e / en concubinage
- - Divorcé.e / séparé.e

- Votre entourage proche ou direct (famille, ami.e.s, voisin.e.s) se compose de : [Choix unique]

- - Personne
- - 1 ou 2 personnes
- - Entre 3 et 10 personnes
- - Plus de 10 personnes

- Combien d'enfant(s) avez-vous :

Enquêteur : prendre en compte les enfants biologiques, adoptés, ainsi que les enfants du/de la conjoint.e dans le cas des familles recomposées. S'arrêter au 5ème enfant.

- Si vous avez des enfants quels sont leur sexe, année de naissance, profession et lieu d'habitation ?

- Avant l'accident quelle était votre activité professionnelle

[Choix unique à établir par l'enquêteur dans un deuxième temps]

- - Agriculteur, exploitant
- - Artisans, commerçant, chef d'entreprise
- - Cadre et profession intellectuelle supérieure
- - Profession intermédiaire
- - Employé
- - Ouvrier
- - Retraité
- - Autre : personne sans activité professionnelle (Chômeur n'ayant jamais travaillé, élève, étudiant, personne sans activité professionnelle de moins de 60 ans ou 60 ans et plus (sauf retraites)

- Aujourd'hui vous êtes [Choix unique]

- - Au chômage
- - Retraité
- - Pensionnaire d'une invalidité
- - Étudiant.e
- - En reconversion / formation
- - En congé maternité
- - En maladie longue durée
- - Sans activité
- - En activité

- Si vous travaillez, êtes-vous salarié.e ?

- - Oui
- - Non

- Si vous avez répondu *OUI*, est-ce :

- - En CDD à temps partiel
- - En CDD à temps complet
- - En CDI à temps partiel
- - En CDI à temps complet

- Si vous avez répondu *NON*, est-ce :

- - Autoentrepreneur
- - Profession libérale
- - Travail intérimaire
- - Intermittent du spectacle

- Habitez-vous en milieu :

- - Urbain
- - Rural

- Dans quel type de logement, vivez-vous ?

- - Maison individuelle
- - Appartement / Studio
- - Logement précaire
- - Habitation mobile
- - Chambre

- Dans le logement occupé actuellement, êtes-vous :

- - Propriétaire
- - Locataire
- - Hébergé.e à titre gratuit
- - Autre, préciser :

- Quel est votre niveau de diplôme le plus élevé ?

- - Aucun diplôme
- - Brevet des collèges
- - CAP / BEP
- - BAC
- - BAC + 2
- - BAC + 3
- - BAC + 5 ou plus

- Etes-vous croyant.e/pratiquant.e ?

- - Oui
- - Non

Si *OUI*, êtes-vous un membre actif d'une communauté religieuse :

- - Oui
- - Non
- - NC

- Avez-vous reçu une éducation religieuse par vos parents ?

Enquêteur : ne pas citer les items ci-dessous

- - Oui, catholique
- - Oui, musulmane
- - Oui, juive
- - Oui, autres
- - Non, aucune

- Dans quelle mesure participez-vous aux élections en France ?

- - Chaque fois ou presque
- - Environ une fois sur deux
- - Très rarement
- - Jamais
- - Je n'ai pas le droit de vote

- Dans quelle tranche situez-vous le revenu disponible mensuel de votre ménage (salaire net et allocations diverses) :

- - 0-500
- - 500-1000
- - 1000-1500
- - 1500-2000
- - 2000-3000
- - 3000-4000
- - 4000 et plus
- - 6000 et plus
- - Ne souhaite pas répondre

- Quels sont les dispositifs d'aides dont vous bénéficiez en lien avec les lésions cérébrales : [Choix multiple]

Dossier MDPH (maison départementale des personnes handicapées) connu

RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé)

Carte Invalidité

Carte de priorité

Carte européenne de stationnement

AAH (allocation adulte handicapé)

Complément ressource AAH

AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé)

ACTP (Allocation compensatrice tierce personne)

PCH (prestation de compensation du handicap) aide humaine :

PCH aides techniques

PCH aménagement logement

Autre élément de PCH. Préciser ?.....

Dispositif professionnel milieu ordinaire

Dispositif professionnel-milieu protégé :

ESAT (établissement et service d'aide par le travail)

Service de formation

SAVS (Services d'Accompagnement à la Vie Sociale)

SAMSAH (Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés)

UEROS (Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle établissement ou service spécialisé)

ALD

Précisez quelle catégorie :

Autre. Précisez.....

2. PARCOURS DE SANTE & CIRCONSTANCES

- Votre diagnostic fait-il état des lésions cérébrales [Choix unique]

- - Légères (mettre une définition)
- - Moyennes (mettre une définition)
- - Graves (mettre une définition)

- Suite à cet incident de santé, avez-vous été traité.e pour : [Choix multiple]

- - Un accident cardio-vasculaire ?
- - Une infection ?
- - Un traumatisme extra-crânien (thorax, bassin, membre supérieurs, inférieurs ou mâchoire...)
- - Des lésions internes ?
- - Des brûlures ?
- - Autre. Précisez.....

- Aujourd'hui, fréquentez-vous : [Choix multiples]

- - Un hôpital / une clinique pour vos soins en réanimation
- - Un centre de soins de jour
- - Un centre psychiatrique
- - Une association
- - Rien
- - Autre. Précisez.....

- Combien de jours par mois passez-vous dans ces différents services [Choix unique]

1 ou 2 jours

Entre 2 et 5 jours

Plus de 5 jours

- Etes-vous suivi.e par un.e : [Choix multiples]

Kinésithérapeute

Ergothérapeute

Orthophoniste

Psychologue / neuropsychologue

Psychiatre

Autre. Précisez.....

- Recevez-vous une aide (des aides) de la part des professionnel.le.s intervenant à domicile ?

Oui

Non

- Si *OUI*, précisez.....

- Suivez-vous un traitement médicamenteux en lien avec ces lésions cérébrales ?

Oui

Non

- Si *OUI* des combien de médicaments s'agit-il par jour ? ____

- Avez-vous cherché d'autres remèdes médicamenteux ou relevant de la médecine complémentaire ou alternative (acupuncture, hypnose, phytothérapie, homéo,...) pour aller mieux ? [Choix unique => Question ouverte]

Oui. Si *OUI*, lesquels ?.....

Non

- Dans vos rendez-vous médicaux, le plus souvent vous êtes [Choix unique]

Seul.e

Accompagné.e

- Comment appréciez vous votre suivi dans les différents services de santé ?

	<i>Soins dispensés dans les structures hospitalières et autres</i>	<i>Médecine de ville</i>	<i>Soins à Domicile</i>
Totalement insatisfaisant			
Plutôt insatisfaisant			
Plutôt satisfaisant			
Plutôt satisfaisant			

- Avez-vous le sentiment d'avoir compris ce qui vous a été proposé comme soins / protocole ? [Choix unique]

Oui complètement

Oui à peu près

Plutôt non

Non

- Avez-vous rencontré, ou cherché à rencontrer, une association des personnes cérébrolésées ? [Choix unique]

Oui

Non

- Est-ce que d'autres proches autour de vous ont cherché à le faire ? [Choix unique]

- - Oui
- - Non

- Avez-vous cherché à vous renseigner pour mieux comprendre ces lésions cérébrales ? [Choix unique]

Oui

Non

- Si *OUI*, par quels moyens avez-vous cherché à avoir des informations ? [Choix multiple]

- - associations
- - proches concerné.e.s par les lésions cérébrales
- - professionnel.le.s de santé
- - sur Internet
- - en lisant des articles de presse ou scientifiques
- - en suivant des émissions télévisées dédiées à la thématique

- Lors de votre accident étiez-vous : [Choix unique]

- Passager.e

- Conducteur.trice

- Piéton

- À vélo

- En train de faire du sport ou une activité de loisir

- À domicile

- Au travail ou sur le chemin du travail

- Il s'agissait d'une agression

- - Autre. Précisez.....

- Estimez-vous être en tort ?

- - Oui
- - Oui, mais ma responsabilité n'est pas engagée
- - Non

- L'évènement inclut-il d'autres blessés graves ou morts [Choix multiple]

- - Personne
- - Un.e ou des ami.e.s
- - Un.e ou des parent.e.s

- - D'autres personnes. Précisez.....

- Avez-vous porté plainte après cet évènement ? [Choix unique]

- - Non
- - Oui

- Quelqu'un a-t-il porté plainte ? [Choix unique]

- - Non
- - Oui

- Si *OUI*, quelles ont été les suites de la plainte ? [Choix unique]

- - La plainte a été classée sans suite
- - Le jugement n'est pas passé
- - J'ai reçu des dommages et intérêts

3 Etat de santé subjective (auto-évaluée/perçue)

Nous allons maintenant essayer de caractériser ensemble la perception que vous avez de votre état de santé.

- Selon vous, votre état de santé est :

- - Très bon
- - Bon
- - Mauvais
- - Très Mauvais

- Si vous deviez vous projeter dans les 5 ans à venir, selon vous, votre état de santé serait-il :

- - Meilleur
- - A peu près pareil
- - Pire
- - Bien pire

- Si *PIRE* ou *BIEN PIRE*, à quoi est-il lié :

- - Impact des lésions cérébrales
- - Activités et conditions de travail
- - Hygiène de vie (comportements jugés à risque, alimentation, etc...)
- - A des problèmes liés à la survenue d'un autre problème de santé ou d'un accident
- - Baisse de moral (dépression, passage à vide...)

- Au cours de votre vie, avant ces lésions, à quelle fréquence étiez-vous suivi.e par des médecins ? [Choix unique]

- - Moins de 1 fois par an
- - Entre 1 et 5 fois par an
- - Plus de 5 fois par an
- - Ne sais pas

- Quelqu'un de votre entourage familial, amical ou professionnel, pense-t-il rencontrer des problèmes de santé liés à vos lésions cérébrales ?

- - Oui
- - Non
- - Peut-être

- - NSP

- Au regard d'autres personnes de votre entourage non concernées par des lésions cérébrales, diriez-vous que vous êtes :

- - Plus malade
- - Autant malade
- - Moins malade
- - NSP

- Comment évalueriez-vous l'impact des lésions cérébrales sur votre vie ?

- - Légères
- - Modérées
- - Graves

- Dans la vie de tous les jours, suite à ces lésions cérébrales, avez-vous modifié [Choix multiple]

	Oui	Non
Vos déplacements		
Vos efforts physiques		
Vos relations sociales et/ou amicales		
Vos soins d'hygiène		
Vos activités de ménage (fréquence etc.)		
Votre vie professionnelle		
Votre vie familiale		
Votre vie affective et sexuelle		

- Selon vous, vos lésions cérébrales ont eu des conséquences sur :

	Oui	Non
Vos facultés verbales		
Vos facultés cognitives		
Vos facultés sensorielles (la vue, l'ouïe...)		
Vos facultés motrices		
Votre fatigue générale		
Vos facultés mémorielles		
A un niveau émotionnel ou psychologique (tristesse, dépression, anxiété, perte de confiance en soi)		
A un niveau économique (perte de revenus)		
A un niveau sexuel (perte de la libido ou son contraire)		

- Vous diriez aujourd'hui que vous [Choix unique] :

- - Acceptez la situation depuis le début
- - Finissez par accepter la situation

- - N'acceptez pas encore la situation
- - N'accepterez jamais la situation

- Vous sentez vous plutôt ? [Choix multiple]

- - Résigné.e et abattu.e
- - Résistant.e et combatif.e

- Si vous avez des enfants, diriez-vous que cela a perturbé vos relations avec eux.elles ? [Choix unique]

- - Oui
- - Non

- Si *OUI*, précisez (retrait de la garde, divorce, tension relationnelle,...) :

.....

- Si vous êtes marié.e / pacsé.e / en couple, diriez-vous que cela a perturbé vos relations ? [Choix unique]

- - Oui
- - Non

- Suite à ces lésions cérébrales, avez-vous eu peur de ?

	Oui	Non
mourir		
avoir des séquelles à vie		
perdre votre autonomie		
perdre votre travail		
perdre vos relations chères		
ne pas vous reconnaître		
ne pas savoir gérer vos émotions (stress, tristesse...)		
Perdre vos revenus		

- Avez-vous besoin d'une tierce personne au quotidien ? [Choix unique]

- - Oui
- - Non

- Si *OUI*, à quelle fréquence ? [Choix unique]

- - 1 ou 2 fois par semaine
- - Presque tous les jours
- - Tous les jours ou plusieurs fois par jour

- Question ouverte : pouvez-vous en dire plus sur ces tierce(s) personne(s) ?

.....

- Cette personne ou ces personnes sont-elles, selon vous, en mesure de bien vous accompagner ?
[Choix unique]

- - Oui
- - Non

- Avez-vous le sentiment d'être devenu une charge pour vos proches ? [Choix unique]

- - Oui
 - - Non
 - - Non, mais parfois on me fait comprendre que vous représentez une charge pour autrui
- Si *OUI* (ou *NON*, mais...) : de quoi s'agit-il au juste ? [Choix multiple]

- - plus de temps pour les soins
- - une aide financière
- - plus de temps pour se confier, pour parler
- - d'un sentiment d'"inutilité" ou peut être de la sensation faire moins de choses
- - Autre.

Précisez.....

4. RELATIONS AVEC AUTRUI

- Rencontrez-vous des difficultés pour maîtriser votre comportement. En particulier, êtes-vous concerné.e par :

	Oui	Non
des comportements inhibés		
des comportements exacerbés		
des attitudes conflictuelles		
de l'intolérance ou de l'irritabilité		
de l'impulsivité ou de la violence mal contrôlée		

- Rencontrez-vous des difficultés pour créer ou maintenir des relations avec autrui (famille, amis, collègues, collectivité,...)

	Oui	Non
s'occuper de la famille et assumer des responsabilités familiales		
être en groupe avec des ami.e.s ou en collectivité		
respecter les règles sociales au travail et assumer des responsabilités professionnelles		

- Au cours des 12 derniers mois, avez-vous déjà subi des discriminations, des regards insistants ou des moqueries en lien avec les lésions cérébrales ?

- - oui
 - - non
- Si *OUI*, où cela s'est-il déroulé ? [plusieurs réponses possibles]
- - au travail

- - dans la rue
- - dans un service de santé
- - dans un service public administratif
- - dans une structure de formation
- - au sein de la famille
- - dans un espace de sport / loisir
- - dans un espace de consommation
- - autre. Précisez.....

En avez-vous parlé ?

- - oui
- - non
- Si OUI, à qui ?
- - Un.e ou des ami.e.s
- - À vos parent.e.s (ou à un.e de vos parent.e.s)
- - Un.e ou des collègues
- - Un.e ou des adhérent.e.s de l'association de laquelle vous êtes membre
- - Un.e ou des professionnel.le.s de soins
- - Sur Internet
- - À un.e représentant.e de la police ou de la justice
- - D'autres personnes. Précisez.....

- Toujours en lien avec l'entourage (familial, amical,...), avez-vous l'impression d'être...

- - Seul-e
- - Entouré-e
- - Ni l'un, ni l'autre

- Si vous avez répondu que vous vous sentez seul.e, quelles en sont de votre point de vue les trois principales raisons :

Enquêteur.rice : Ne pas citer les items ci-dessous

- 1- rupture familiale (séparation ou un divorce)
- 2- incompréhension, manque d'écoute, mésentente
- 3- perte d'un être cher
- 4- troubles, maladie, handicap
- 5- changement de lieu de vie
- 6- Ne pas parler la langue
- 7- manque d'argent
- 8- éloignement de la famille
- 9- manque d'envie
- 10- manque d'activités
- 11- rupture amicale
- 12- conditions de logement
- 13- sentiment d'insécurité, de méfiance
- 14- NC

- Qu'est-ce qui vous occupe le plus en ce moment ?

Enquêteur.rice : ne pas citer les items ci-dessous

- 1- activités associatives ou autres activités collectives
- 2- reprise des études, se cultiver (UTL, Université Catholique...)
- 3- soins (s'occuper de soi)
- 4- vie domestique-vie courante, tâches familiales
- 5- travail, recherche d'emploi
- 6- gestion des démarches administratives
- 7- activités de loisirs (jeu, internet, TV...)

5. LES ACTIVITES

- Concernant la gestion de votre sécurité, rencontrez-vous des difficultés pour repérer et réagir face aux situations de danger

- - Oui
- - Non

- Concernant votre budget et la gestion des démarches administratives dans la vie de tous les jours, êtes-vous confronté.e à des

	Oui	Non
problèmes de gestion d'argent ou de planification du budget		
dépenses inappropriées ou achats impulsifs		
problèmes pour effectuer des démarches administratives		

- Dans la vie au quotidien, êtes-vous confronté.e à des difficultés pour demander de l'aide auprès

	Oui	Non
Des proches		
des professionnel.le.s		

- Dans la vie au quotidien, êtes-vous confronté.e à des difficultés liées des situations de dépendance et des conduites à risques (alcool, écrans, cigarettes,...)

- - Oui
- - Non

- Parmi toutes les limitations que vous éprouvez au quotidien, lesquelles vous préoccupent-elles le plus [choisissez en trois] :

- - fonctions cognitives (mémoire, orientation,...) _ _
- - déplacements à l'intérieur du chez soi _ _
- - mobilité extérieure _ _
- - manipulation des objets _ _
- - entretien personnel (soigner son corps, surveiller son alimentaire, surveiller sa santé, gérer son repos quotidien...) _ _
- - communication _ _
- - vie domestique-vie courante _ _
- - suivi d'un programme de formation/stage _ _
- - pratiques professionnelles (occuper un emploi) _ _
- - relations sociales avec autrui _ _
- - relations affectives et/ou sexuelles _ _

- Y a-t-il des activités (professionnelles, de loisirs, syndicales ou politiques, associatives...) qui étaient importantes pour vous et que vous a été amené.e à arrêter ou à réaménager (changer de rythme, d'intensité) suite à ces lésions cérébrales ?

- - Oui

- - Non

- Si *OUI*, précisez le type d'activités, l'âge auquel vous avez arrêté (ou réaménagé) ces activités (si vous avez débuté d'autres activités suite aux lésions cérébrales), et les raisons de ces changements

Sphère familiale	- Arrêt Réaménagement	Par la suite, avez-vous démarré d'autres activités ? • - Oui • - Non Lesquelles ?	Raisons : <i>Enquêteur.trice : l'item concerne toutes autres raisons en dehors des lésions cérébrales</i> <i>Si la personne n'est pas concernée, coder NC en toutes lettres</i>
Sphère professionnelle	• - Arrêt Réaménagement	Par la suite, avez-vous démarré d'autres activités ? • - Oui • - Non Lesquelles ?	Raisons :
Sphère sociale/amicale (activités en ligne, pratiques de loisirs, activités associatives...)	• - Arrêt Réaménagement	Par la suite, avez-vous démarré d'autres activités ? • - Oui • - Non Lesquelles ?	Raisons :

- En France, annuellement, de milliers de gens sont amenés à faire face à un TC, un AVC ou des tumeurs cérébrales. Qu'est-ce que cela vous évoque ? Pourriez-vous me citer les TROIS premiers mots qui vous viennent spontanément à l'esprit lorsque vous entendez lésions cérébrales :

1. 2. 3.

- Si vous considérez l'ensemble de votre vie, quels en ont été les PRINCIPAUX TOURNANTS, ces moments qui ont marqué un CHANGEMENT IMPORTANT dans votre vie ?

Enquêteur.trice : Veuillez en mentionner quatre au maximum.

CHANGEMENT 1 :

Description.....

CHANGEMENT 2 :

Description.....

CHANGEMENT 3 :

Description.....

CHANGEMENT 4 :

Description.....

CHANGEMENT 1 :

Description.....

En quoi cela a-t-il marqué un tournant ?

.....

Année(s) :

Votre âge à ce moment :

CHANGEMENT 2 :

Description.....

En quoi cela a-t-il marqué un tournant ?

.....

Année(s) :

Votre âge à ce moment :

CHANGEMENT 3 :

Description.....

En quoi cela a-t-il marqué un tournant ?

.....

Année(s) :

Votre âge à ce moment :

CHANGEMENT 4 :

Description.....

En quoi cela a-t-il marqué un tournant ?

.....

Année(s) :

Votre âge à ce moment :

6. INÉGALITÉS PERÇUES

Nous allons maintenant vous questionner sur les inégalités que vous pourriez subir ou du moins qui caractérisent votre situation sociale

- Si vous devez qualifier vos conditions de vie, diriez-vous qu'elles sont :
 - - Très bonnes
 - - Bonnes
 - - Mauvaises
 - - Très Mauvaises
 - - NSP
- Si vous devez vous projeter dans l'avenir, diriez-vous que vos conditions de vie, seront :
 - - Meilleures

- - A peu près pareilles
- - Pires
- - Bien pires
- - NSP

- Pensez-vous avoir le sentiment

	Oui	Non
que les pouvoirs publics vous ont abandonné.e		
de ne pas avoir les mêmes chances face à l'emploi		
d'être surexposé.e à des risques par rapport au reste de la population		
que malgré toutes les contraintes qu'elles imposent, les lésions cérébrales peuvent représenter une ressource, une opportunité, une chance		
ne pas avoir accès au système de soins comme le reste de la population		
que les lésions cérébrales vous ont permis de vous attarder sur les personnes et les choses qui comptent		
que la prise en charge de la santé n'est pas proportionnelle à vos lésions cérébrales		
de ne pas avoir accès aux services publics (poste, école...) comme le reste de la population		
que, par rapport à vos parents, vos conditions matérielles de vie se sont dégradées		
que la vie des personnes ayant eu un TC/AVC/tumeur compte moins que d'autres aux yeux des institutions		
que malgré tout, la vie vaut la peine d'être vécue		
qu'il est injuste de devoir vivre avec toutes ces restrictions à cause des lésions cérébrales		

- Pour chaque énoncé proposé, veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou non en cochant la case correspondant à votre choix.

Causes possibles	Pas d'accord	D'accord
Le stress et les préoccupations ont causé votre TC/AVC/tumeur	1-	2-
L'affaiblissement de votre système immunitaire	1-	2-
Le vieillissement	1-	2-
Un accident routier	1-	2-
Le hasard ou la malchance	1-	2-
Des soins médicaux inappropriés reçus dans le passé	1-	2-
Votre personnalité	1-	2-
Le surmenage	1-	2-

Des problèmes familiaux ou d'autres soucis	1-	2-
Votre état émotionnel ou votre état d'esprit (ex. : abattement, solitude, anxiété, sentiment de vide, pensées négatives,...)	1-	2-
Votre consommation de tabac	1-	2-
Votre consommation d'alcool ou d'autres substances	1-	2-

- Laquelle des expressions suivantes exprime-t-elle le mieux votre situation actuelle : vous êtes...

- - Malade
- - handicapé.e
- - fatigué.e
- - vieux.vieille
- - en forme
- - en bonne santé
- - autonome

7. ATTENTES

Nous allons maintenant nous intéresser à vos attentes autour de ces problématiques. On va vous proposer un ensemble de dispositions ou de mesures qu'il faudrait mettre en œuvre face au TC/AVC/tumeur cérébrale. Chacune de ces mesures est certainement importante, on va cependant vous demander d'en choisir 3, les plus importantes à vos yeux.

Que faudrait-il faire face aux TC/AVC/tumeur ? (attentes)	
Développer les campagnes d'informations aux populations relatives au TC/AVC/tumeur	
Définir des codes de 'bonnes' pratiques face aux risques liés au TC/AVC/tumeur	
Agir personnellement pour se prémunir des risques (par des changements de comportements etc...)	
Renforcer la capacité d'action collective des citoyen.ne.s	
Renforcer la sécurisation des sites sportifs, professionnels, routiers	
Faire reconnaître les droits des personnes concernées par ce handicap invisible	
Développer des études de santé concernant le TC/AVC/tumeur	
Mettre en œuvre sur du long terme un suivi médical de cette population	
Favoriser la participation des citoyen.ne.s à la définition des problèmes et des solutions face aux lésions cérébrales	
Autre, préciser :	

8. QOLIBRI - ÉCHELLE DE QUALITÉ DE VIE après UN TRAUMATISME CRÂNIEN/AVC/TUMEUR

3.1 SECTION : Dans la présente partie du questionnaire, nous aimerions connaître votre **niveau de satisfaction** dans différents aspects de votre vie depuis votre TC/AVC/tumeur. Pour chaque question, choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez durant les 12 derniers mois en inscrivant "X" dans la case.

A. Ces questions concernent votre concentration, expression, mémoire, orientation. Etes vous satisfait.e de

	Oui	Non
1. votre concentration, par exemple, en lisant ou pour suivre le fil d'une conversation		
2. votre expression et compréhension des autres, lors d'une conversation		
3. solutions trouvées aux problèmes pratiques du quotidien, par exemple, ce vous devez faire si vous perdez vos clés		
4. vos décisions		
5. vos orientations dans l'espace, par exemple, pour trouver votre chemin ou retrouver votre voiture dans un parking		
6. la rapidité de votre pensée		

B. Ces questions concernent vos émotions et la manière dont vous vous percevez. Etes-vous satisfait.e de

	Oui	Non
1. votre niveau d'énergie		
2. votre niveau de motivation à faire les choses		
3. l'estime que vous avez de vous-même, votre valeur à vos yeux		
4. votre apparence extérieure		
5. ce que vous avez réalisé ou accompli depuis votre TC/AVC/tumeur		
6. la façon dont vous voyez votre avenir		

a. C. Ces questions concernent votre fonctionnement et votre autonomie dans la vie quotidienne. Etes-vous satisfait.e de

	Oui	Non
1. votre niveau d'indépendance par rapport aux autres		
2. vos déplacements à l'extérieur		
3. les tâches domestiques que vous réalisez, par exemple, cuisiner ou faire des réparations		
4. la gestion de votre budget personnel		
5. votre participation au travail ou en formation		
6. votre participation à des activités de loisirs, sports, hobby, fêtes		
7. la manière dont vous prenez en charge votre propre vie		

D. Ces questions concernent vos relations sociales. Etes vous satisfait.e de

	Oui	Non
1. la manière dont vous éprouvez de l'affection envers les autres (hors votre partenaire)		
2. vos relations avec les membres de votre famille ?		
3. vos relations avec vos ami.e.s		

4. la relation que vous avez avec votre partenaire ou le fait de ne pas avoir un.e partenaire		
5. votre vie sexuelle		
6. l'attitude et du regard des autres envers vous		

3.2 SECTION : Dans cette partie du questionnaire, nous aimerions connaître le degré de la gêne que vous ressentez face à différents problèmes. Pour chaque question, choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous avez vécu durant les 12 derniers mois en inscrivant "X" dans la case.

Ces questions concernent la gêne que vous éprouvez par rapport à vos sentiments. Etes vous gêné.e par

1 un sentiment de solitude, même lorsque vous vous trouvez en présence d'autres personnes		
2. un sentiment d'ennui		
3. un sentiment d'anxiété		
4. un sentiment de tristesse ou de dépression		
5. un sentiment de colère ou d'agressivité		

D. Des questions concernent la gêne que vous éprouvez par rapport à votre condition physique. Etes vous gêné.e par

1. la lenteur et/ou la maladresse de vos mouvements		
3. la douleur, y compris les maux de tête		
4. des difficultés à voir		
5. des difficultés à entendre		



AFTC

ASSOCIATION DES FAMILLES DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS
ET CÉRÉBRO-LÉSÉS



**Rapport concernant le volet qualitatif :
Niveau macro- et meso-analytique Pour le projet L'EXpérience du
Handicap et de l'Autonomie chez les personnes concernées par le
Traumatisme Crânien (EXPHA-TC)**

Financement : GIS IRESP AAP 2018 « Handicap et perte d'autonomie - Session 9 »

149 580,00 €

Gestion : CNRS (numéro LS194059)

Période : 15 avril 2019 au 14 avril 2022

Coordonnateur : CNRS

Recherche n'impliquant pas la personne humaine

Investigateur Principal : Anastasia Meidani

Enseignante-Chercheuse ; MCF HDR en Sociologie ; Université de Toulouse II Jean Jaurès ;

Laboratoire Interdisciplinaire Solidarités, Sociétés, Territoires ; LISST-CERS UMR CNRS

5193 ; INSERM U1027 ; anastasia.meidani@univ-tlse2.fr

Rapport produit par l'équipe 2 du projet

Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse

Coordonnateur : Xavier de Boissezon

PU-PH Service de Médecine Physique et de Réadaptation, CHU de Toulouse ; ToNIC

UMR1214

Inserm/UPS ; FHU HoPeS ; deboissezon.xavier@chu-toulouse.fr

Partenaire : Association De Familles De Traumatisés Crâniens & Cérébrolésés Midi Pyrénées (AFTC)

Table des matières

I. Présentation du cadre général et spécifique à la région Occitanie	330
1. Généralités	330
Définition.....	330
Séquelles	332
Impact médico-économique	334
2. Prise en charge et plan de santé	335
Failles et défaillances	335
Propositions publiques.....	335
II. Objectivation des parcours de soin des patients TC	67
1. Contexte	67
2. Extraction et analyse de la structuration des données des CHUs de Toulouse et Montpellier	67
Phase 1 : preuve de concept au CHU de Toulouse	67
Phase 2 : transposition au CHU de Montpellier.....	76
3. Conclusion sur le travail d'extraction, de traitement et réorientation	82
Analyse sur le travail d'extraction et de traitement	82
Nouvelle orientation	83
III. Le Parcours de Soins dans le Traumatisme Crânien	86
1. Parcours de Soins, définition	86
2. Parcours de vie du patient Traumatisé Crânien	87
Prise en charge initiale et éveil de coma.....	88
Phase de rééducation intensive en SSR	90
Phase de réadaptation, réinsertion à domicile et en secteur médico-social.....	92
Devenir sur le long terme.....	93
3. Propositions de parcours de soins type	95
Parcours 1 « Réveil rapide, troubles cognitifs modérés, pas de déficience motrice »	96
Parcours 2 « Réveil en unité MCO, troubles cognitifs invalidants »	96
Parcours 3 « Réveil retardé, déficiences multiples et sévères »	97
Parcours 4 « Particularités du parcours du TC léger »	98
IV. Vers un réseau de soins et de vie en Occitanie	99
1. Coordonner les acteurs de soins	99
2. Les dispositifs existants d'aide et de coordination du parcours de soins	100

Réseaux de coordination et Centres Ressources	100
Postes de coordinateurs « handicap cognitif »	101
Équipe mobile de réadaptation	101
SAMSAH et SAVS	101
UEROS : Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Socioprofessionnelle	102
SESSAD : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins À Domicile	102
Guide Ressources	102
3. En Occitanie ?	102
État des lieux	102
Une plateforme interactive	105
Création d'un centre ressource TC Occitanie.....	107
Conclusion	109
Bibliographie	378

I. Présentation du cadre général et spécifique à la région Occitanie

1. Généralités

Définition

Le traumatisme crânien (TC) est une pathologie fréquente qui touche des centaines de milliers de personnes chaque année. Il affecte plus de 10 millions de personnes dans le monde par an, et serait une des principales causes de mortalité et de handicap (Hyder et al., 2007). On retrouve en Europe une incidence globale de 235/100 000 habitants (Tagliaferri et al., 2006). Notons cependant la grande hétérogénéité des études : la plupart ne s'intéressent qu'aux TC graves dont les critères d'inclusions sont variables, certaines excluent les décès avant hospitalisation, d'autres n'incluent que les TC secondaires aux accidents de la route. Ainsi, parmi les études incluses dans la revue de Brazinova les incidences de survenue d'un TC pouvaient varier de 47 à 849/100 000 habitants.

En France, 150 000 victimes de TC seraient répertoriées annuellement (Mathe et al., 2005), tout âge et sévérité confondus, dont 80% TC légers et 20 % de TC modérés ou graves. L'incidence globale se trouve ainsi de 281/100,000 habitants, avec un taux de mortalité de 3 à 6%. Sur l'ensemble des TC, environ 80% sont légers, 11% modérés et 9% sévères. Ces chiffres sont basés sur l'étude de 1986 réalisée en région Aquitaine (Tiret et al., 1986). Cette étude prospective, bien qu'ancienne, est encore citée comme référence car elle est la plus grande réalisée avec 9000 patients au sein d'une population source de 2,7 millions d'habitants, toute gravité confondue.

Une étude plus récente a interrogé les bases de données PMSI des hôpitaux de France métropolitaine pour retrouver le nombre de patients hospitalisés suite à un TC (Paget et al., 2018). 152 262 hospitalisations étaient comptabilisées suite à un TC, 55% étaient des hommes et l'âge médian était de 63 ans, 76% des patients avaient un TC léger, les autres avaient un TC modéré ou sévère. La mortalité durant l'hospitalisation était de 4%. L'incidence calculée était de 229/100,000 habitants mais probablement sous-évaluées car ne considérant que les TC hospitalisés et excluant de facto beaucoup de TC légers n'étaient pas pris en compte.

Il n'existe aucune étude nous permettant de connaître l'épidémiologie des TC en Occitanie. Le Département d'Information Médicale nous indique que 38 000 dossiers de TC ont été ouverts au CHU de Toulouse entre 2014 et 2019. Ils ne concernent cependant que les patients hospitalisés au CHU de Toulouse, lors même que le CHU de Montpellier a une file active quasi équivalente et des CH comme ceux de Nîmes ou de Perpignan ont une file active importante. Des cohortes prospectives ont été réalisées dans d'autres régions et ont permis d'apporter des données épidémiologiques locales. La cohorte *Esparr* dans le Rhône en 2004-2005 (qui ne concernait que les TC secondaires à un accident de la route) (Hours et al., 2014) ; et la cohorte Paris TBI qui incluait tous les TC graves pris en charges par le Samu à Paris de 2005 à 2007 (504 patients) (Jourdan et al., 2013). Cependant, l'objectif principal de ces cohortes était de suivre l'évolution des patients et non pas de mesurer l'incidence de la pathologie.

Ces patients forment une population très hétérogène, nous y reviendrons. Dans les grandes lignes, des inégalités générationnelles, homme-femme et sociales sont à souligner, que soient considérées tant la fréquence ou les causes de traumatismes, que la récupération à court, moyen ou long terme (Brazinova et al., 2016).

TC peut être léger, modéré à grave et atteindre le nourrisson comme la personne âgée, en passant par l'enfant, l'adolescent et l'adulte. L'âge représente ainsi un facteur de risque avec trois pics d'incidence : petite enfance, adolescent/jeune adulte et personnes âgées (Peeters et al., 2015 ; Thurman et al., 2016). Depuis quelques années, l'âge médian de survenue des TC a tendance à augmenter pour concerner de plus en plus les personnes âgées qui chutent. Une étude italienne, portant sur plus de 19000 personnes accueillies dans des services d'urgences suite à un TC montrent une diminution du nombre de cas par an entre 1997 et 2008, et une augmentation de l'âge médian des blessés avec une diminution nette chez les jeunes (Fabbri et al., 2010). En France, il y a une augmentation nette du nombre de TC hospitalisés chez les plus de 65 ans entre 2011 et 2016, dans tous les stades de gravité. Chez les moins de 65 ans, il y a une diminution globale du nombre de TC hospitalisés (Paget et al., 2018). Ces changements épidémiologiques se vérifient à l'échelle européenne (Brazinova et al., 2016). Ils peuvent s'expliquer par la diminution des accidents de la voie publique induisant une diminution des TC chez les jeunes, par le vieillissement de la population et l'utilisation croissante des traitements anticoagulants et antiagrégants plaquettaires qui augmentent les complications des chutes chez les personnes âgées.

Les hommes sont plus souvent touchés. La différence de ratio est surtout nette après l'âge de 10 ans et diminue, voire s'inverse, chez la personne âgée (Thurman et al., 2016 ; Bruns et al., 2003). Le ratio masculin/féminin varie de 55 à 80% (Brazinova et al., 2016).

Même si des disparités sont notées, le TC touche tous les milieux mais les conditions socio-économiques négatives jouent un impact défavorable (Whitman et al., 1984 ; Nordstrom et al., 2013). Chez l'enfant, elles sont un facteur de risque de séquelles plus importantes (Chevignard et al., 2016). Le niveau d'éducation est lui aussi inversement associé au nombre de TC légers pour un jeune homme (Nordstrom et al., 2013). Rappelons également les facteurs de risques que sont les comorbidités psychiatriques (Nordstrom et al., 2013), la consommation de stupéfiants, en particulier l'alcool (Nordstrom et al., 2013), le déficit des fonctions cognitives avant le TC pour l'adulte et les difficultés d'apprentissage pour l'enfant (Haas et al., 1987).

Les accidents de la voie publique sont la principale cause de TC (Andersson et al., 2003 ; Baldo et al., 2003) et touchent surtout les hommes de 15-25 ans, suivis des chutes lors d'une activité professionnelle, domestique ou sportive (Tagliaferri et al., 2006) et qui, dans ce cas, concernent plus souvent les jeunes enfants et les personnes âgées. Les autres étiologies fréquentes sont les agressions, les accidents de sport ou de travail, les tentatives de suicides. Dans la petite enfance, les causes principales sont les chutes (en particulier la défenestration), et les accidents de la route (en particulier piéton renversé) pour l'enfant plus âgé. Chez les nourrissons de moins d'un an, le cas particulier du syndrome du bébé secoué est une cause de TC non accidentel. Il peut entraîner le décès ou des séquelles neurologiques, provoqué par le secouement seul ou associé à un impact. En France, plusieurs centaines d'enfants par an sont victimes de cette

forme de maltraitance et beaucoup ne seraient pas diagnostiqués (absence de dépistage et sous-déclaration). Son diagnostic et sa prise en charge ont fait l'objet de recommandations spécifiques de l'HAS et de la Sofmer (Has, 2017).

Séquelles

La mortalité secondaire aux TC est importante (Roozenbeek et al., 2013) et le TC chez le jeune reste une des principales causes de décès et de handicap chez l'enfant et l'adolescent (Javouhey et al., 2006). Il s'agit même de la première cause de mortalité chez les enfants de plus de 1 an. Ainsi et malgré des progrès importants dans la prise en charge médicale rapide des victimes ainsi que la précision du diagnostic, plus de 50% des cas graves décèdent ou gardent un handicap à vie (Dikmen et al., 2010 ; Sterr et al., 2006). Environ 30 000 personnes vivent dès lors avec des séquelles graves et on compte chaque année environ 8000 décès et 4000 comas secondaires (Mathé et al., 2007). Les TC survenant chez les jeunes sont souvent plus graves que sur l'ensemble de la population, comme le montre l'étude de Thurman, avec une proportion de TC sévères qui s'élève à 17% chez les 0-20 ans (Thurman et al., 2016), contre 9% tout âge confondu.

Les déficiences séquellaires - essentiellement d'origine neurologique - peuvent comprendre différentes formes de déficience du système nerveux, depuis l'état de conscience altéré jusqu'au « handicap invisible ». Elles touchent quatre sphères distinctes : (i) troubles moteurs, (ii) troubles neurologiques et cognitifs, (iii) troubles sensoriels et comportementaux, (iv) troubles psychiques (e.g. Baguley et al., 2006 ; Cattelani et al., 2008 ; Levin et al., 2005).

Quand le trouble moteur est directement lié au TC, il se caractérise par un déficit moteur d'origine centrale. Sa présentation est très variable selon les patients en fonction de sa localisation (monoparésie, hémiparésie voire tétraparésie), de la sévérité de la parésie, et de la sévérité de l'hypertonie spastique qui peut entraîner des troubles neuro-orthopédiques. D'autres séquelles motrices, indépendantes des lésions cérébrales mais en lien avec les circonstances de survenue du TC, sont souvent associées : (i) une paraplégie ou une tétraplégie si le patient présente aussi une lésion médullaire. L'évolution est alors indépendante des troubles moteurs liés au TC mais l'auto prise en charge nécessaire du Blessé Médullaire peut être gênée par les troubles cognitifs et comportementaux du TC ; (ii) des lésions orthopédiques pures avec des fractures ostéoarticulaires plus ou moins compliquées qui sont fréquentes en cas de polytraumatisme.

Les séquelles neuropsychologiques les plus fréquentes ont été bien décrites par (Azouvi et al., 2006 ; Azouvi et al., 2007). Il s'agit des troubles de la mémoire de travail, de la mémoire épisodique, de l'attention, des fonctions exécutives, d'une diminution de la vitesse de traitement des informations, de fatigabilité cognitive. Les troubles des fonctions exécutives sont caractérisés par des difficultés d'initiation, de planification et d'organisation. Ils ne sont pas toujours faciles à mettre en évidence et nécessitent parfois une analyse fine avec des mises en situation écologique. Ils peuvent considérablement limiter les capacités d'apprentissage et professionnelles, et dans les cas les plus graves limiter l'autonomie dans les activités simples de la vie quotidienne. Le patient TC présente aussi souvent une anosognosie qui est un trouble de la reconnaissance de ses propres déficiences. Ce symptôme est d'avantage lié aux lésions

neurologiques et à l'importance du syndrome dysexécutif, qu'au phénomène psychologique de déni (Ownsworth et al., 2002). Sur le plan plus comportemental, un TC est fréquemment responsable de troubles de la cognition sociale, représentée par la capacité à percevoir les émotions de son interlocuteur et à interagir de manière adaptée dans une situation sociale, et de changements de comportement. Certains patients peuvent devenir plutôt inhibés avec un apragmatisme, un manque d'initiative ; d'autres deviennent plutôt désinhibés et présentent une impulsivité, une intolérance à la frustration, une agressivité. L'interrogatoire des proches est très informatif pour l'évaluation du comportement.

Sur le plan anatomique les atteintes cognitives exécutives et comportementales des TC sont surtout secondaires aux lésions axonales diffuses. Elles sont provoquées par un mécanisme de cisaillement des axones lors d'un traumatisme à haute énergie cinétique et ont pour conséquence la déconnexion de certaines aires cérébrales. L'IRM, et notamment la séquence tenseur de diffusion, la tractographie (reconstruction statistique des faisceaux d'axones) et la spectroscopie permettent de les visualiser contrairement au TDM, mais ces imageries ne suffisent pas pour prédire les séquelles à long terme (Hagbayan et al., 2017).

D'autres atteintes neurologiques liées au TC sont fréquentes : les troubles du langage, les troubles vésico-sphinctériens, les troubles sensoriels, les troubles neuro-visuels, l'épilepsie secondaire, les troubles de l'équilibre et les céphalées.

Outre les symptômes purement neurologiques, des lésions de l'axe hypophysaire sont fréquentes lors du traumatisme et il faut systématiquement rechercher des déficits hypophysaires, présents chez environ 50% des TC graves (Delemer et al., 2006). Des recommandations ont été rédigées sur ce sujet (Ghigo et al., 2005).

L'anxiété et le syndrome dépressif sont fréquents après un TC, même après la phase aiguë. Dans une

récente étude de Singh et al., la prévalence de syndrome dépressif à un an de l'accident, toute gravité de TC confondue, est estimée à 41% (contre 4,8 à 10% en population générale) (Singh et al., 2019). Dans l'évaluation à 8 ans de la cohorte Paris TBI, qui suit des TC sévères, 25% des patients présentaient un syndrome anxieux et 23,7% un syndrome dépressif (Ruet et al., 2019).

Les séquelles peuvent être majeures (état végétatif persistant), d'autres limitent la personne de façon visible et importante dans ses gestes de la vie quotidienne et de la vie sociale (troubles moteurs, neurologiques et cognitifs visibles), d'autres enfin imperceptibles seront plus difficilement détectées (troubles comportementaux, psychiques et cognitifs).

Pour autant, toutes entraînent des conséquences dommageables au long terme. En effet, nombre de difficultés sont très souvent rapportées chez ces patients : scolaires ou professionnelles, dégradation des relations avec les pairs et/ou la famille, pouvant aller jusqu'à la rupture avec le conjoint, des modifications du rôle parental, la perte d'emploi, etc., conduisant inexorablement le patient vers l'isolement (Mazaux et al., 1997 ; Dijkers, 2004 ; Quintard et al., 2002). Cet effondrement progressif du réseau social se surajoute aux difficultés prégnantes

que sont le manque de conscience des déficiences cognitives ou l'incapacité à gérer son propre parcours de soins (Arnould et al., 2016). Le TC peut ainsi conduire à l'isolement, l'errance, la drogue (Plantier et al., 2016), l'alcoolisme, la délinquance ou la criminalité (Timonen et al., 2002). Ces troubles complexes, fréquemment intriqués et résistants à une prise en charge, qu'elle soit classique ou spécialisée, sont sources d'un handicap majeur sur le plan personnel, socio-professionnel et familial.

Cette population est hétérogène sur le plan clinique et social, aboutissant à des parcours de soin (PS) complexes et non-standardisés. Certains patients, ne percevant pas leurs difficultés cognitives et comportementales, ne sont pas impliqués dans le suivi du PS qui leur est proposé pour réduire ou palier leurs difficultés. Pour beaucoup, le suivi du PS incombe à l'aidant (conjoint, parent, amis) et est très souvent difficilement suivi ou non-suivi.

Impact médico-économique

Cette épidémie silencieuse représente ainsi une des premières causes de mortalité et une cause majeure de handicap résiduel chez l'enfant comme chez l'adulte. Selon l'OMS, le TC est l'une des premières causes de décès et de handicap (Hyder et al., 2007). Il devient en cela un enjeu médicoéconomique majeur car à ce coût humain et médical patent s'adjoint un coût financier nonnégligeable. En effet et avec 10 millions d'hospitalisations ou de décès par an dans le monde (Basso et al., 2006), le TC a un coût social et financier majeur qui représente pour les États-Unis par exemple (Faul et al., 2010) une dépense d'environ \$9 and \$10 billion, avec 1.4 million d'admission aux urgences, 275 000 admissions à l'hôpital, 52 000 décès annuel (soit 30% des décès). A ces coûts directs en soins de santé et dépenses de la prise charge, d'autres enjeux médico-économiques sont à noter, variables en fonction du niveau atteints par l'indicateur de dépendance du patient : aides dans la vie quotidienne (aides humaines et/ou matérielles), allocation fonction de la situation de perte d'autonomie, etc. en plus des coûts indirects : heures de travail perdues et les coûts sociaux de l'inactivité, manque de cotisation. Ces coûts indirects sont financés par le secteur public et les familles et s'ajoutent aux coûts sociaux de l'inactivité, au défaut de cotisation, etc.

Ainsi et selon une étude américaine de 2012, le coût supplémentaire à 6 ans attribuable à un TC est de 4906\$ en moyenne. La majorité des coûts survient après la première année de suivi (Leibson et al., 2012). Des études démontrent que le coût des soins aigus représente entre 46% et 67% des coûts totaux d'hospitalisation alors que les coûts en lien avec les hospitalisations pour réhabilitation représentent entre 26 et 41% des coûts totaux d'hospitalisation (van Dick et al., 2019). Selon une autre étude de 2003, 60% des patients ayant subi un TC sont au chômage 2 ans après le diagnostic alors que ce taux est de 5,1% dans la population générale (Selassie et al., 2003).

À notre connaissance, aucune étude française n'a évalué le fardeau économique à long terme en lien avec le TC. En complément, le handicap en lien avec un TC semble être supérieur chez les patients qui résident en milieu rural, comparativement aux patients vivants en milieu urbain. Cela peut s'expliquer par un accès difficile à des médecins spécialistes et à des professionnels de la réhabilitation. En effet, le médecin généraliste est la seule source de soins disponible en

milieu rural (Murphy et al, 2014). De plus, le fait de présenter des comorbidités et d'être âgé semblent augmenter la durée de séjour en réhabilitation (Mosenthal et al., 2004).

Dans son ensemble, la survenue d'un TC est ainsi considérée comme un évènement grave à fort enjeu de santé publique. L'impact financier, mais aussi social et familial est majeur. Pour toutes ces raisons, leur prise en charge est un enjeu de santé publique.

2. Prise en charge et plan de santé

Faillles et défaillances

La prise en charge du patient TC fait appel à des compétences spécifiques et variées, de l'accident au suivi sur le long cours. Son organisation a été définie dans la « Circulaire de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires ». Ce texte insiste sur le fait que tous les patients avec des séquelles de TC devraient être suivis sur le très long terme : « La prise en charge et l'accompagnement des patients traumatisés crâniens est un parcours qui s'inscrit tout au long de la vie et nécessite des réponses sanitaires et médico-sociales interconnectées. ».

Pourtant, beaucoup de patients ne bénéficient toujours pas d'une prise en charge optimale. Pour les patients les plus graves dont l'autonomie ne permet pas un retour à domicile, l'accès à des services spécialisés reste difficile. Parmi ceux qui rentrent à domicile, beaucoup gardent des troubles cognitifs et comportementaux alors qu'ils n'ont pas forcément de séquelles visibles sur le plan moteur. C'est ce que l'on appelle le « handicap invisible », qui peut être très gênant pour le patient et son entourage. Il nécessite une prise en charge avec un suivi spécialisé et la mise en place d'aides spécifiques. Pourtant, dans le suivi prospectif d'une cohorte de patients TC graves en Ile-de-France, 30% des 257 patients rentrent chez eux après la prise en charge médicale aiguë, sans passage dans un service de rééducation (Jourdan et al., 2013) et 47% sont perdus de vue un an après l'accident (Jourdan et al., 2016). Les défaillances dans le suivi et l'accès au soin se retrouvent dans d'autres pays malgré des systèmes de soins différents, et montrent la difficulté à cibler et prendre en compte les spécificités de cette pathologie (Jourdan et al., 2019 ; Mellick et al., 2003).

Ainsi et malgré l'importance des impacts médicaux, sociaux, financiers et humains de ce handicap, en regard de l'institution, les recherches réalisées sur le TC esquissent des parcours de soins erratiques aux effets néfastes à court, moyen et long terme sur les trajectoires de ces patients.

Propositions publiques

Compte tenu de ces impacts lourds, quelques plans de santé ont été mis en place afin de mieux appréhender les causes du TC comme ses conséquences (pré et post) et répondre à l'insatisfaction médicale et sociale. Notamment en France, une recommandation de bonne pratique pour le traitement du TC a été publiée par la Haute Autorité de Santé (HAS), sujet d'articles dans les *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* (Levin et al., 2016 ; Arnould et al., 2016 ; Plantier et al., 2016). En 2010, un plan interministériel pour aider à la

problématique du TC avait d'ores et déjà permis d'établir un rapport national d'autorité de santé pointant un certain nombre de recommandations en faveur des populations les plus vulnérables ou des troubles psychiques consécutifs conduisant à une fragilité.

En Occitanie, l'épidémiologie du TC et le devenir des patients ne sont pas précisément connus ni étudiés. Les professionnels et les associations de patients et de famille (AFTC) soulignent depuis longtemps les difficultés à organiser un suivi, à trouver des interlocuteurs pouvant répondre à leurs besoins, le défaut de formation des professionnels de santé aux spécificités du TC et le manque de coopération entre les établissements impliqués dans la prise en charge (Carassus et al., 2011). Le constat d'appel, visible et factuel, pointe dès lors une réponse clinique peu structurée, non standardisée et peu efficiente sur la question des TC avec de nombreuses errances médicales, des patients non diagnostiqués, ou diagnostiqués tardivement lors même que les impacts familiaux, sociaux ou médicaux sont déjà patents. Elle génère un grand désarroi du corps médical, des malades et des familles ; un mal être du patient, de son entourage et de ses soignants ; des dépenses de santé importantes, du secteur médico- social mais aussi indirectement des familles ou de la société.

II. Objectivation des parcours de soin des patients TC

1. Contexte

Face à la diversité et la complexité de ces publics et de ces troubles, des démarches de soins multifocales et pluridisciplinaires sont à envisager et doivent être développées dans le sens des recommandations de bonnes pratiques rédigées par la Société Française de Médecine Physique et de réadaptation (SOFMER) pour l'HAS en 2014. Pour proposer des pistes pour optimiser ce parcours de soins des patients avec TC, la première étape est celle de la description des parcours de soins actuels, par une analyse objective des données de santé concernant ces patients. Nous avons ainsi proposé de développer une méthode d'analyse des données au sein du CHU de Toulouse, méthode par la suite applicable à d'autres établissements ainsi qu'aux données de l'assurance maladie, afin de disposer d'une vision globale des parcours de soins actuels de ces patients.

Cette étude réalisée en collaboration avec l'Institut de Recherche et Informatique de Toulouse, est une étape indispensable permettant de fournir des données objectives - état des lieux concret et réel de la prise en charge des TC en région Occitanie - sur lesquelles pourront s'appuyer les propositions d'actions pour optimiser la prise en charge de ces patients. Cette analyse objective des données de santé, visualisation des parcours de soins des patients TC, est ainsi envisagée comme base pour des propositions d'amélioration et d'actions de soins futures.

Pour cela, nous avons ainsi (i) réalisé une étude rétrospective du parcours des patients à partir des bases de données du CHU de Toulouse, (ii) développé une méthode d'analyse des données de santé concernant ces patients au CHU de Toulouse, (iii) appliqué la même méthode au CHU de Montpellier.

2. Extraction et analyse de la structuration des données des CHUs de Toulouse et Montpellier

Phase 1 : preuve de concept au CHU de Toulouse

Les objectifs de cette partie du projet étaient d'extraire, organiser et analyser les données de santé des patients atteints de TC sur le CHU de Toulouse.

L'extraction s'est avérée fastidieuse car les éditeurs de logiciels de soins rendent l'organisation de leurs bases de données compliquée. L'extraction a été effectuée sur six bases de données patients : ORBIS, XPLORE, SRI, URQUAL, CORTEXT et ICCA, pour 20 patients ayant donné leurs consentements. Pour chacune de ces bases de données, des fichiers Excel ont été créés, permettant d'éclaircir la signification des libellées des colonnes, ainsi que la structure des bases de données.

Plusieurs requêtes ont été effectuées sur chacune de ces bases de données pour recréer des bases de données locales, plus facilement exploitables.

Ces bases de données locales ont ensuite été pseudonymisées afin de limiter les données contenues dans les bases de données locales au strict nécessaire. Ainsi, les colonnes Date de naissance, IPP, Sexe, Nom, Prénom et toutes autres colonnes dites 'sensibles' ont été remplacées par un code hash SHA- 256 calculé à partir de la Date de naissance, de l'IPP, du

L'analyse a commencé par la création de plusieurs tableaux : un tableau T1 permettant de savoir à quel service un patient a été associé grâce aux codes PMSI et UF.

Un deuxième tableau T2, similaire au premier, mais permettant également de savoir combien de fois le patient est présent dans une base de données.

Enfin, un dernier tableau T3 permet enfin de suivre le parcours du patient avec des dates de début et fin de séjour dans chaque service.

Date_Debut	Date_Fin	UFR	LIB_UFR	UFH	LIB_UFH
14-09-2007 16:30:00	14-09-2007 23:59:00	9673	SMUR ADULTES	9673	SMUR ADULTES
17-09-2007 00:00:00	17-09-2007 23:59:00	8630	EM INDETERM. HORS CHU	9963	DEMANDE EXTERIEURE
03-01-2008 09:07:00	03-01-2008 12:07:00	8522	REED.FONCTION.	1602	SEANCE HOSP JOUR REEDUC FONCTIONNEL
03-01-2008 12:07:00	03-01-2008 14:00:00	8522	REED.FONCTION.	1602	SEANCE HOSP JOUR REEDUC FONCTIONNEL
07-04-2008 10:22:00	07-04-2008 23:59:00	8880	odontologie hopital purpan	9896	odontologie purpan
23-04-2008 10:03:00	23-04-2008 13:03:00	8522	REED.FONCTION.	1602	SEANCE HOSP JOUR REEDUC FONCTIONNEL
23-04-2008 13:03:00	23-04-2008 14:39:00	8522	REED.FONCTION.	1602	SEANCE HOSP JOUR REEDUC FONCTIONNEL
07-05-2008 09:13:00	31-12-2008 23:59:00	8630	EM INDETERM. HORS CHU	9963	DEMANDE EXTERIEURE
15-07-2008 10:22:00	31-12-2008 23:59:00	8880	odontologie hopital purpan	9896	odontologie purpan
01-09-2008 09:03:00	01-09-2008 23:59:00	8630	EM INDETERM. HORS CHU	9963	DEMANDE EXTERIEURE
22-10-2008 09:08:00	23-10-2008 09:33:00	8520	ophtalmo pdv rangueil	9473	consultation ophtalmologie pdv
19-11-2008 09:48:00	19-11-2008 12:48:00	8522	REED.FONCTION.	1602	SEANCE HOSP JOUR REEDUC FONCTIONNEL
19-11-2008 12:48:00	19-11-2008 14:00:00	8522	REED.FONCTION.	1602	SEANCE HOSP JOUR REEDUC FONCTIONNEL
17-12-2008 09:13:00	17-12-2008 23:59:00	8520	ophtalmo pdv rangueil	9473	consultation ophtalmologie pdv
29-01-2009 15:43:00	29-01-2009 23:59:00	8419	MED VASCULAIRE R	5034	MED VASCULAIRE RANG CONSULTI EXPLO
01-04-2009 09:19:00	01-04-2009 23:59:00	8520	ophtalmo pdv rangueil	9473	consultation ophtalmologie pdv
03-06-2009 10:30:00	03-06-2009 13:30:00	8522	REED.FONCTION.	1602	SEANCE HOSP JOUR REEDUC FONCTIONNEL
03-06-2009 13:30:00	03-06-2009 16:00:00	8522	REED.FONCTION.	1602	SEANCE HOSP JOUR REEDUC FONCTIONNEL
08-07-2009 09:00:00	08-07-2009 10:49:00	8520	ophtalmo pdv rangueil	9473	consultation ophtalmologie pdv
25-09-2009 08:57:00	25-09-2009 23:59:00	8409	neurologie r	9555	CONSULTATION NEUROLOGIE
05-10-2009 14:56:00	05-10-2009 23:59:00	8397	DEPARTEMENT UROLOGIE	9350	CONSULT. UROLOGIE PROF.RISCHMANN
19-11-2009 08:55:00	19-11-2009 23:59:00	8409	neurologie r	9655	HOSP JOUR ACCIDENT ISCHEMIQ TRANSIT

Le but de cette analyse était d'extraire des indicateurs de gravité du traumatisme crânien basé sur trois échelles : (1) des examens cliniques (score de Glasgow, motricité, etc.) ; (2) la durée de perte de connaissance ainsi que les lésions neurologiques ; enfin, (3) l'amnésie post-traumatique. Ces indicateurs ont pu être extraits des textes. Cependant, compte tenu du faible nombre de compte rendus, la recherche de ces indicateurs n'a pas été fructueuse.

Plusieurs tentatives d'analyse textuelles ont eu lieu :

- La première grâce à la méthode TF-IDF qui permet de calculer l'importance d'un terme dans un texte, n'a pas permis d'obtenir un résultat.
- La deuxième utilisait l'algorithme Word2Vec permettant de transformer les mots en vecteurs et les utilisaient ensuite pour entraîner un réseau de neurones permettant de prévoir le contexte d'utilisation d'un mot. Un réseau de neurones imposant un corpus plus important que 20 patients pour pouvoir être entraîné correctement, cette méthode ne s'est pas révélée efficace.
- Enfin, une dernière tentative d'analyse par indexation a été en partie effectuée et quarante indicateurs ont été identifiés par des médecins dans les comptes rendus des 20 patients. Ce travail d'extraction a ainsi consisté à récupérer toutes les informations des bases de données et déterminer pour chaque colonne extraite l'importance des informations qu'elle contenait.

Une fois le travail d'extraction effectué, un datamart structuré des données a été réalisé afin (1) de rendre le plus optimal possible le 'requêtage' et (2) de proposer des tableaux de bord. Les tableaux de bords recoupent les données et permettent au personnel médical de comparer plusieurs patients afin de trouver le parcours de soin le plus adapté pour chaque patient.

Les outils utilisés pour réaliser cette deuxième partie sont :

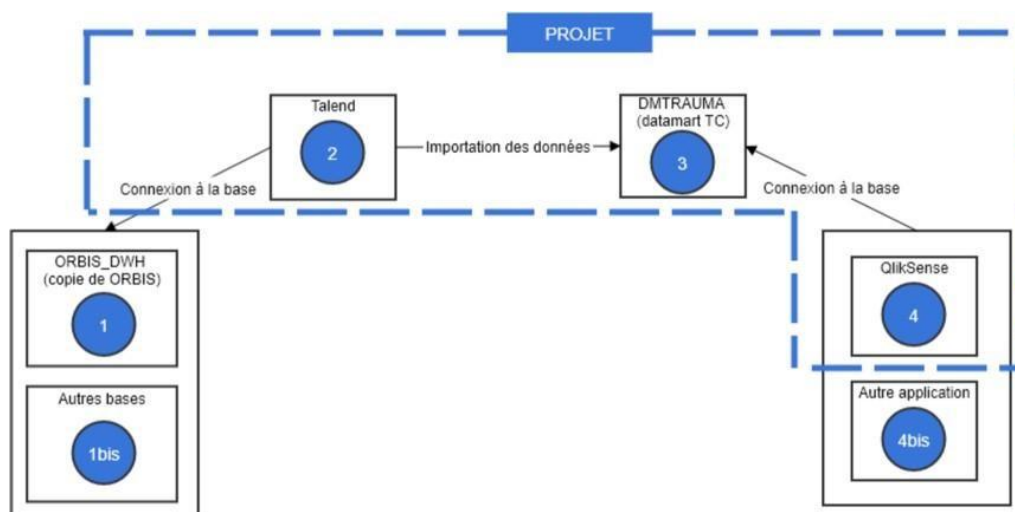
- SQL Developer
- Talend Data Integration
- QlikSense

SQL Developer est utile pour réaliser l'interrogation des bases de données Oracle. Le langage SQL permet de déterminer les requêtes utiles pour extraire les données intéressantes.

Talend Data Integration permet la création et l'automatisation du magasin de données (datamart). Sa polyvalence permet de réaliser de nombreuses manipulations comme la création de tables, l'ajout de données mais surtout l'interprétation de code SQL. C'est grâce à cet outil qu'il est possible de 'piocher' dans la base de données grâce aux requêtes testées sur SQL Developer.

Le dernier outil, QlikSense, est un outil de 'Business Intelligence' permettant de présenter visuellement les données. C'est la dernière partie d'affichage sur les tableaux de bord dont il est ici question.

Le projet s'est articulé autour de ces 3 outils comme indiqué en suivant :



QlikSense permet alors un affichage de données sous différentes formes. Quatre types de représentations : barres, nuage de points, tables et secteurs.

Diagramme en barres

Le diagramme en barres (ou histogramme) permet de visualiser (par exemple) le nombre de jours passés dans chaque service. Il est aussi possible d'ajouter une dimension pour voir la répartition de temps au sein même du service.

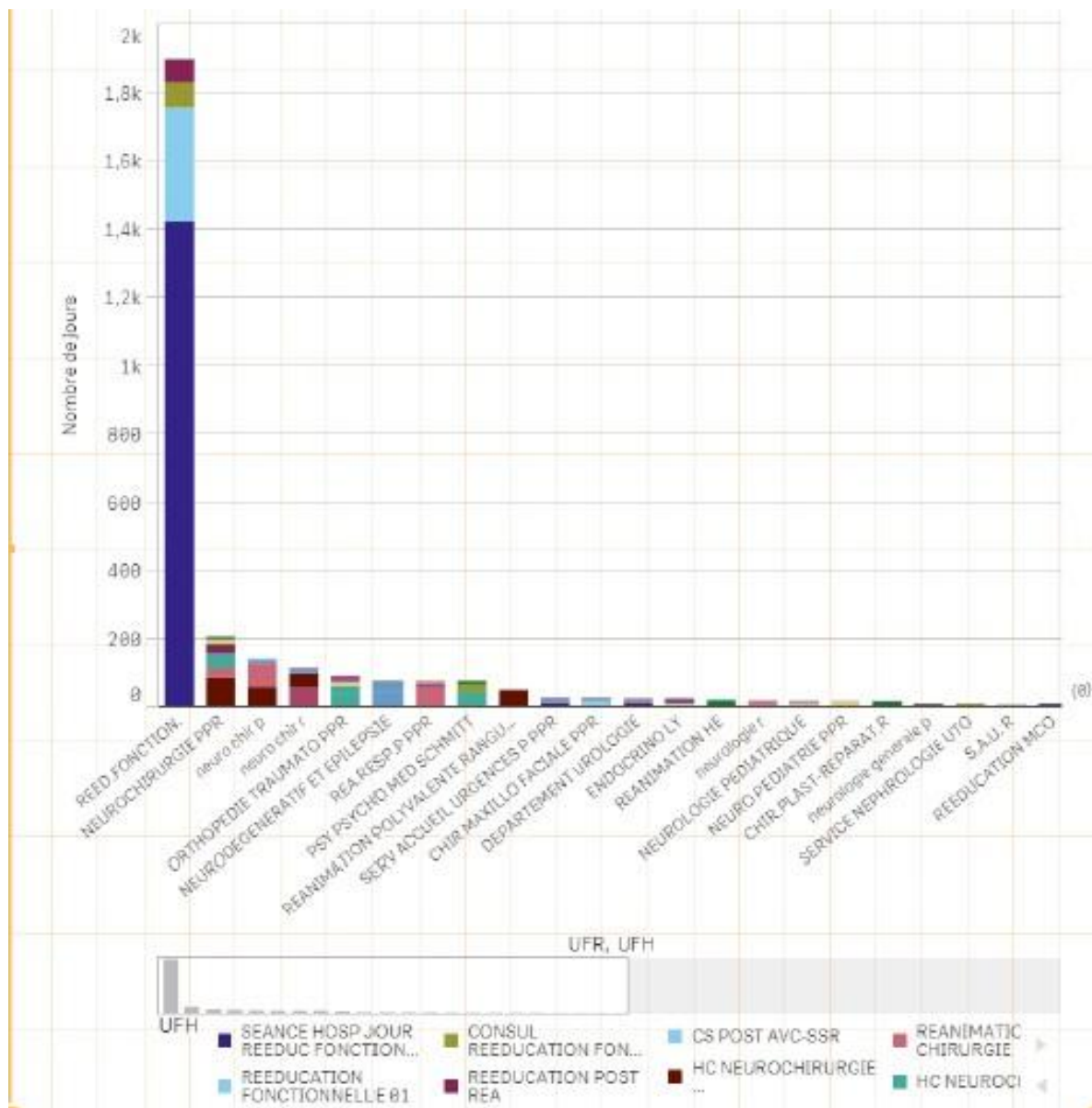
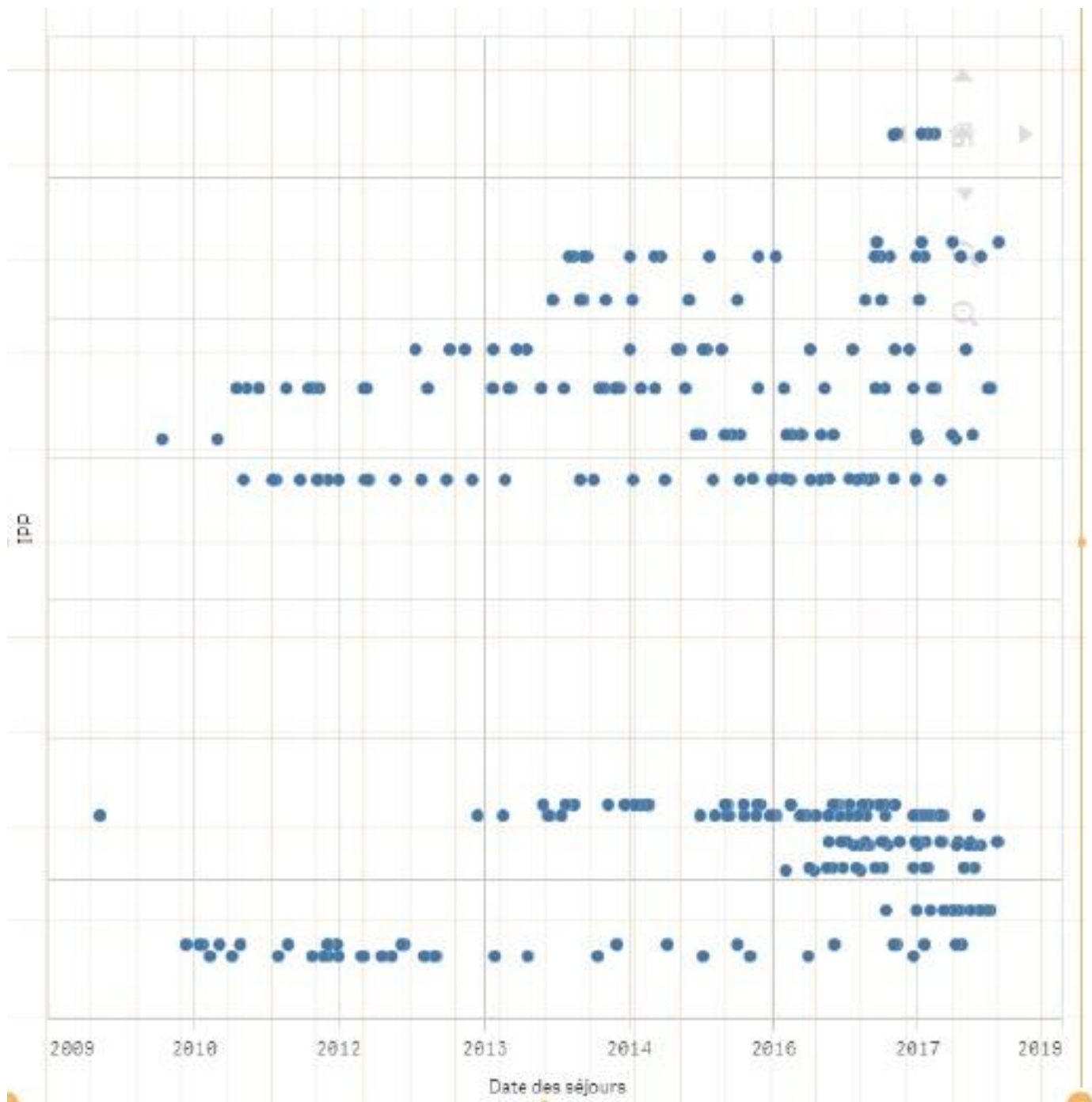


Diagramme en nuage de points

Le diagramme en nuage de points est un autre diagramme très utilisé pour la représentation de données. Dans le cas de ce projet, il a été utilisé pour réaliser un essai de frise chronologique.



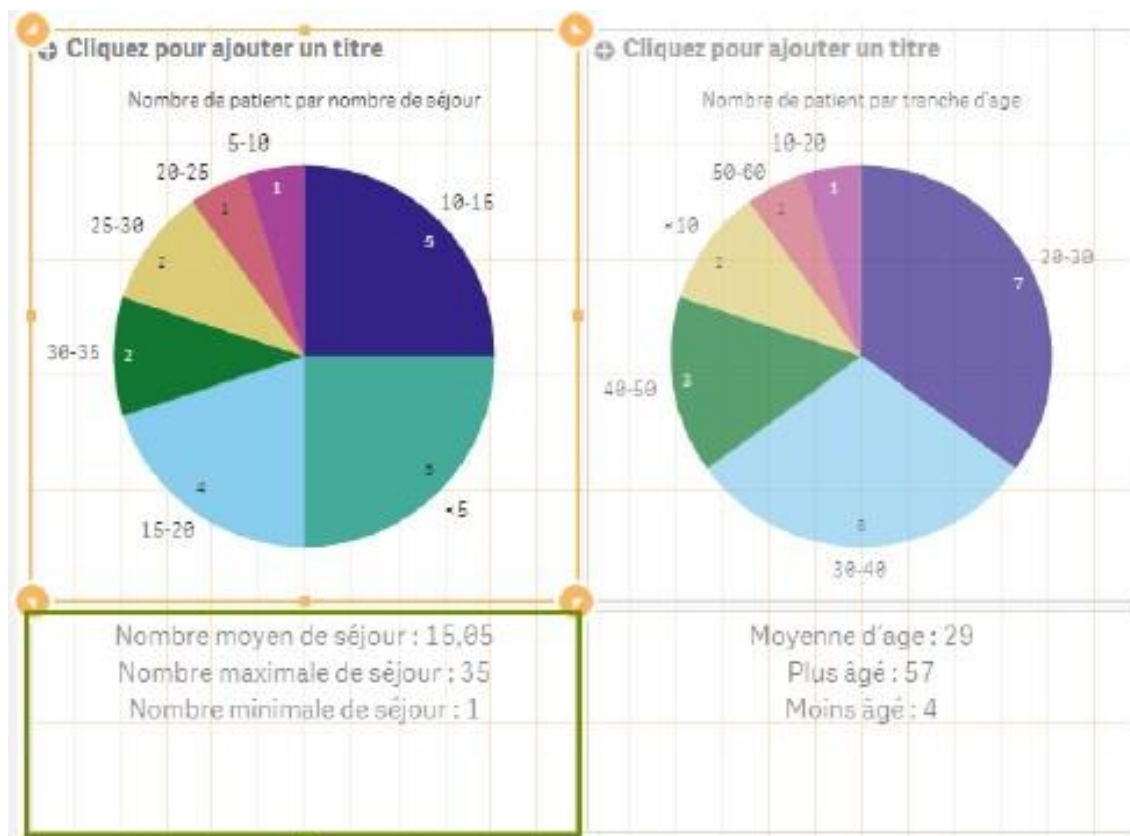
Tables

Les tables sont une représentation des données sous forme de tableaux, permettant de trier et présenter sous forme de listes les éléments que l'on souhaite faire ressortir, adjointes ou non à des statistiques. Dans l'exemple ci-dessous, la table a été utilisée pour présenter la liste des séjours d'un ou de plusieurs patients.

IEP	Q	Date d'entrée	Q	Date de sortie	Q	TPP	Q	UFR	Q	UFR	Q
		29/12/2009		29/12/2009				CR MALADIES HEMOR.CONSTIT		CR MALADIES HEMOR.CONSTIT	
		01/02/2010		01/02/2010				ACCUEIL ORIENTATION URGENCES RANG		ACCUEIL ORIENTATION URGENCES RANG	
		01/02/2010		01/02/2010				SERV ACCUEIL URGENCE VITAL RANGUEIL		SERV ACCUEIL URGENCE VITAL RANGUEIL	
		02/02/2010		16/02/2010				REANIMATION RANGUEIL		REANIMATION RANGUEIL	
		23/10/2010		23/10/2010				ACCUEIL ORIENTATION URGENCES RANG		ACCUEIL ORIENTATION URGENCES RANG	
		23/10/2010		23/10/2010				SERV ACCUEIL URGENCE VITAL RANGUEIL		SERV ACCUEIL URGENCE VITAL RANGUEIL	
		23/10/2010		21/11/2010				reanimation neuro chirurgie 34		reanimation neuro chirurgie 34	
		21/11/2010		21/11/2010				surveil continue neuro chir rang		surveil continue neuro chir rang	
		21/11/2010		24/11/2010				neuro chirurgie 33		neuro chirurgie 33	
		07/12/2010		07/12/2010				consultation traumatologie 16		consultation traumatologie 16	
		20/12/2010		20/12/2010				CHIRURGIE AMBULATOIRE RANGUEIL		CHIRURGIE AMBULATOIRE RANGUEIL	
		20/12/2010		20/12/2010				CHIRURGIE AMBULATOIRE RANGUEIL		CHIRURGIE AMBULATOIRE RANGUEIL	
		13/01/2011		13/01/2011				CONSULTATION NEUROLOGIE		CONSULTATION NEUROLOGIE	
		08/02/2011		08/02/2011				CONSUL REEDUCATION FONCTIONNEL RANG		CONSUL REEDUCATION FONCTIONNEL RANG	
		15/02/2011		15/02/2011				CONSULTATION NEURO CHIRURGIE		CONSULTATION NEURO CHIRURGIE	
		30/03/2011		30/03/2011				CONSUL REEDUCATION FONCTIONNEL RANG		CONSUL REEDUCATION FONCTIONNEL RANG	
		15/04/2011		15/04/2011				CONSUL REEDUCATION FONCTIONNEL RANG		CONSUL REEDUCATION FONCTIONNEL RANG	
		27/04/2011		27/04/2011				CTRE MEMOIRE NEURO		CTRE MEMOIRE NEURO	
		09/05/2011		09/05/2011				ACCUEIL ORIENTATION URGENCES PURPAN		ACCUEIL ORIENTATION URGENCES PURPAN	
		09/05/2011		09/05/2011				ACCUEIL ORIENTATION URGENCES RANG		ACCUEIL ORIENTATION URGENCES RANG	
		09/05/2011		10/05/2011				SERV ACCUEIL URGENCE VITAL RANGUEIL		SERV ACCUEIL URGENCE VITAL RANGUEIL	
		10/05/2011		25/05/2011				reanimation neuro chirurgie 34		reanimation neuro chirurgie 34	
		25/05/2011		02/06/2011				reanimation neuro chirurgie 34		reanimation neuro chirurgie 34	
		02/06/2011		02/06/2011				surveil continue neuro chir rang		surveil continue neuro chir rang	
		02/06/2011		04/06/2011				neuro chirurgie 33		neuro chirurgie 33	
		04/06/2011		04/07/2011				neuro chirurgie 33		neuro chirurgie 33	

Diagrammes en secteurs

Enfin, le diagramme en secteurs permet de représenter un pourcentage, des statistiques. Le cercle complet représente 100% d'un groupe, les secteurs du cercle représentent la proportion de la population par catégorie. Dans l'exemple ci-dessous, sont présentés le nombre de patients par nombre de séjours ainsi que le nombre de patients par tranche d'âge.



Les vues matérialisées décrites ont été nécessaires pour le CHU de Toulouse car elles permettent de répondre aux besoins évoqués par le corps médical de mise en forme de certaines données sans pour autant en altérer le contenu. Les utilisateurs finaux ont ainsi accès au datamart et peuvent l'utiliser pour les différents projets du CHU. Ils peuvent le faire évoluer en fonction de leurs hypothèses, besoins, objectifs de travail et de comparaison.

Elles ont aussi permis de mettre à jour certains problèmes. Pour exemple, sur Toulouse, lorsqu'un patient a été hospitalisé mais que son séjour est toujours en cours, la date de sortie de séjour est le « 31/12/4000 », posant question lors du passage au niveau du tableau de bord.

En résumé, pour réaliser le projet, il a fallu (1) extraire les données utiles par le biais de requêtes SQL, (2) requêtes utilisées par le logiciel Talend pour créer le datamart, (3) datamart qui extrait les données de la base, pour par la suite (4) les afficher sous diverses formes visuelles grâce au logiciel QlikSense.

Phase 2 : transposition au CHU de Montpellier

Les objectifs de cette seconde partie du projet étaient d'extraire, organiser et analyser les données de santé des patients atteints de TC sur le CHU de Montpellier, si possible en suivant la méthodologie utilisée à Toulouse, ou en s'adaptant à un contexte de structuration différent.

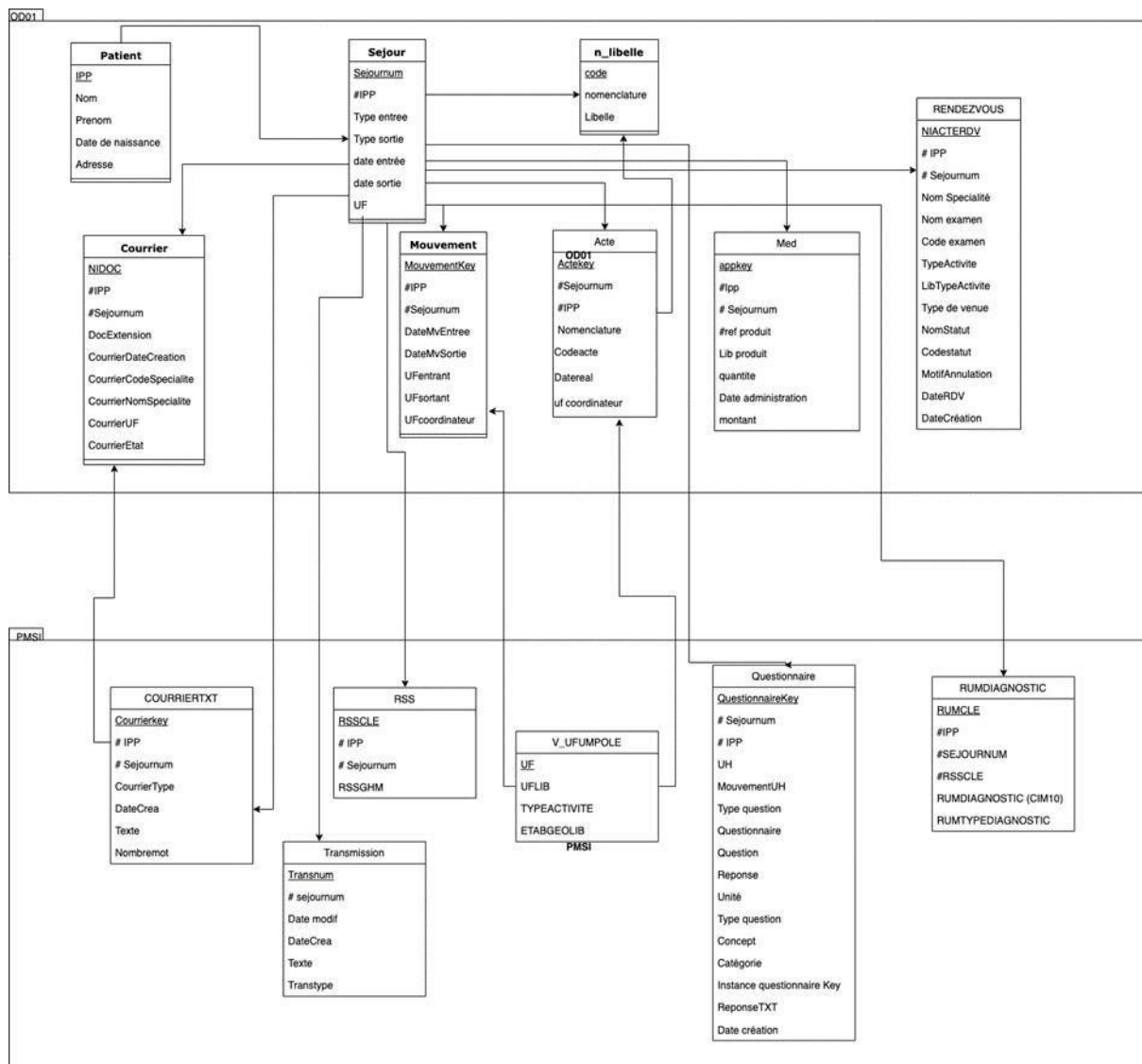
Le CHU de Montpellier dispose d'une base de données exploitable composée d'environ 200 tables. Les tables sont des tableaux de données qui peuvent (1) contenir des données patients, données séjours, mouvements, actes ou autres, (2) former des dictionnaires de libellés ou (3) permettre de lier d'autres tables entre elles. Cette base de données est facilement exploitable car les données sont rangées par colonnes dans les tables. Quasiment tous les champs sont quantifiables.

La base de données est ordonnée et unique. Cependant, elle peut contenir des schémas de liaisons différents entre les tables. Les tables sont souvent liées par l'IPP du patient. Par le biais d'oracle SQL, il est possible d'extraire et rassembler les données recherchées.

Cette base de données, bien qu'ordonnée, est compliquée à comprendre compte tenu du manque de documentation existant. Il est par exemple compliqué de suivre le parcours d'un patient car les tables de libellés sont soit incomplètes, soit incompatibles avec les codes fournis. Le travail d'extraction est tout à fait différent de celui effectué au CHU de Toulouse et nécessite de nouveau une phase de compréhension de l'agencement des données, puis un traitement et une analyse.

Par ailleurs, la base de données de Montpellier contient plus d'informations ordonnées, ce qui limite le besoin d'analyse textuelle et rend sa lecture plus simple qu'au CHU de Toulouse. Cependant, nous notons que de nombreuses données se trouvent tout de même sous forme de textes ou de questionnaires puisque depuis de nombreuses années, l'ensemble des transmissions infirmières, comptes rendus ou autres sont enregistrées directement dans la base.

Les principales tables utiles à l'aperçu du parcours patient sont les suivantes :



Notons que ce schéma ne contient qu’une partie des tables de la base de données, cependant celles les plus intéressantes dans cette étude. Nous présentons en suivant quelques détails sur les tables principales.

La table ‘Patient’

La table ‘patient’ regroupe les données systématiquement recueillies par l’hôpital, informations telles que l’IPP, la date de naissance, l’adresse, etc. Toutes ces informations ne sont pas intéressantes et devront donc être triées. Elles devront aussi être anonymisées pour la création du datamart. Par ailleurs, certaines informations à caractère social sont manquantes de cette table. Par exemple, l’état civil n’y est pas renseigné. Il faudra donc la compléter avec une autre source d’information.

La table 'Séjour'

Cette table regroupe tous les séjours effectués par un patient dans l'hôpital, ainsi que les modes d'entrée (urgence, consultation, etc.), dates d'entrées et de sorties, ainsi si nécessaire que le numéro FINESS de l'établissement de sortie. La table Séjour est intéressante car elle peut permettre de rassembler tous les actes, médicaments et mouvements d'un patient, de son entrée à l'hôpital jusqu'à sa sortie, puis les dates d'entrée et de sortie de l'ensemble de ces séjours permettant de fait d'observer concrètement le parcours d'un patient. Tous les types de séjour y sont trouvés : MCO (Médecine Chirurgie Obstétrique), SSR (Soins de Suite et de Réadaptation), HAD (Hospitalisation À Domicile) et PSY (Psychiatrie).

La table 'Actes'

Cette table comporte tous les actes réalisés. Chaque acte possède une clé d'acte et chaque acte est lié à un patient ainsi qu'un séjour. Les actes peuvent être codés par diverses nomenclature : CCAM (Classification Commune des Actes Médicaux), NGAP (Nomenclature Générale des Actes Professionnels) ou CSARR (Catalogue Spécifique des Actes de Rééducation et Réadaptation).

La table 'Mouvements'

La table 'Mouvement' permet de connaître tous les déplacements d'un patient durant un séjour, qu'il s'agisse d'une entrée dans l'hôpital, d'un mouvement entre deux services, ou d'une sortie de l'hôpital. Il est ainsi possible de tracer tous les déplacements d'un patient au sein de l'hôpital et de retracer ses déplacements entre les services. Les mouvements précisent aussi le type de déplacement, le type d'entrée et de sortie dans le cadre d'une sortie de l'hôpital. Ici de nouveau, les numéros FINESS des autres établissements d'où proviennent ou bien vers où partent les patients sont indiqués.

Les tables 'Courrier' et 'CourrierTXT'

Les deux tables sont liées : la table 'Courrier' permet la sélection du texte dans 'CourrierTXT'. Les textes réfèrent ici aux comptes-rendus d'hospitalisation, d'imagerie médicale, etc. Ces courriers contiennent plus d'informations que les questionnaires. Cependant, il s'agit de textes difficilement exploitables en l'état car ils ne sont pas formatés. Ils sont donc ici inclus dans le schéma uniquement pour le futur du projet. Il est possible de récupérer les courriers d'un patient en sélectionnant l'IPP dans 'Courrier', puis en liant 'Courrier' et 'CourrierTXT' avec la condition NIDOC - CourrierKey. Il est possible de sélectionner tous les courriers émis durant un séjour de la même façon.

La table 'Questionnaire_Reponse'

Cette table est un regroupement de questions et de leurs réponses pour une instance de questionnaires. Une instance de questionnaire correspond à un questionnaire rempli pour un patient à un moment donné. L'instance sera différente à chaque nouveau questionnaire rempli (même s'il est rempli pour le même patient). Pour sélectionner les questionnaires, il est possible d'utiliser : (1) l'IPP pour retrouver les questionnaires rattachés à un patient, (2) le SEJOURNUM pour les questionnaires référant à un séjour, (3) QUESTIONNAIREKEY si on cherche un seul type de questionnaire, (3) une combinaison de QUESTIONNAIREKEY et

QUESTIONKEY pour une question spécifique, (4) QUESTIONNAIREINSTANCEKEY pour sélectionner une instance d'un questionnaire. Le type de réponse est noté dans la colonne REPONSETYPE. Notons ainsi la différence entre QUESTIONNAIREKEY et QUESTIONNAIREINSTANCEKEY : QUESTIONNAIREKEY va correspondre à un questionnaire particulier, par exemple le questionnaire IGSII (qui regroupe toutes les questions permettant de calculer le score IGSII) va avoir comme QUESTIONNAIREKEY "89", cette clé n'est pas unique, alors qu'à chaque fois que ce questionnaire va être rempli, un numéro d'instance (QUESTIONNAIREINSTANCEKEY) va être associé à l'enregistrement des réponses dans la base, numéro qui est lui unique). Les réponses peuvent avoir plusieurs types : numériques, listes fermées, binaires et texte inférieur à 2000 caractères. Il est ainsi possible d'utiliser les questions dont les réponses sont de types numériques, binaires ou des listes fermées pour faire des statistiques. Le texte libre contient des informations intéressantes, mais demande une analyse textuelle poussée avant exploitation. Par ce biais, il est possible d'isoler certaines informations en se basant sur les questionnaires et les réponses qui s'y trouvent telles que le score IGSII, le score de Glasgow, etc. Par exemple, en isolant le questionnaire IGS2 et en prenant une seule instance, seront extraites les questions qui correspondent à l'âge, fréquence cardiaque, pression artérielle, température, Glasgow ... et leurs réponses. Identiquement seront trouvées dans les questionnaires de 'profil patient' ou 'recueil de données' ou 'habitudes de vie' des informations sur le patient, sur son milieu social, son autonomie, etc. Toutes ces données permettent donc de calculer ces scores, tout comme des mesures de l'autonomie des patients et des informations de type plus sociales dont la profession, l'état civil, les conduites à risques, etc. Notons cependant que chaque questionnaire n'est pas forcément intégralement rempli et qu'il ne semble pas exister de liste de toutes les réponses possibles pour les listes fermées. Un traitement préliminaire pour extraire ces données vers le datamart sera donc nécessaire.

La table 'Med'

La table 'Med' rassemble tous les médicaments administrés à un patient durant un séjour. Elle contient des informations telles que la référence interne du produit, le nom du produit, la quantité administrée, le coût et la date d'administration. Il serait intéressant d'arriver à lier cette table avec les codes ATC (Anatomique Thérapeutique et Chimique) pour regrouper ces médicaments par famille et ainsi repérer les périodes d'administration de benzodiazépines et autres neuroleptiques.

La table 'Transmission'

La table 'Transmission' rassemble toutes les transmissions entre infirmières pour un séjour. Ces transmissions étant entièrement de forme textes libres non formatés, il sera compliqué de les exploiter. Cela dit, elles peuvent contenir des informations très intéressantes qui ne figureront pas dans les comptes-rendus.

La table 'Rendezvous'

Cette table contient tous les rendez-vous qu'un patient a eu avec du personnel de l'hôpital : médecins, assistante sociale, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, etc. Cette table indique aussi l'état du rendez-vous, c'est à dire, s'il a été effectué ou non et si non, pourquoi. Cette

table peut être intéressante car elle montre les ruptures de soins par le biais des rendez-vous non effectués (absence du patient sans prévenir au préalable). Notons que la table 'Rendezvous' note aussi les imageries médicales effectuées, bien qu'il semble plus simple de se servir de la table 'Actes' pour les retrouver.

La table 'Rumdiagnostic'

La table 'RumDiagnostic' sert à lier un séjour à des diagnostics primaires et secondaires codés en CIM10 (Classification Internationale des Maladies). Le codage CIM10 étant une arborescence, il est possible de sélectionner des codes "généraux" pour pouvoir isoler les traumatismes crâniens. Il est important de noter que seuls les séjours achevés sont informés dans cette table.

Les tables 'n_libelle' et 'v_ufumpole'

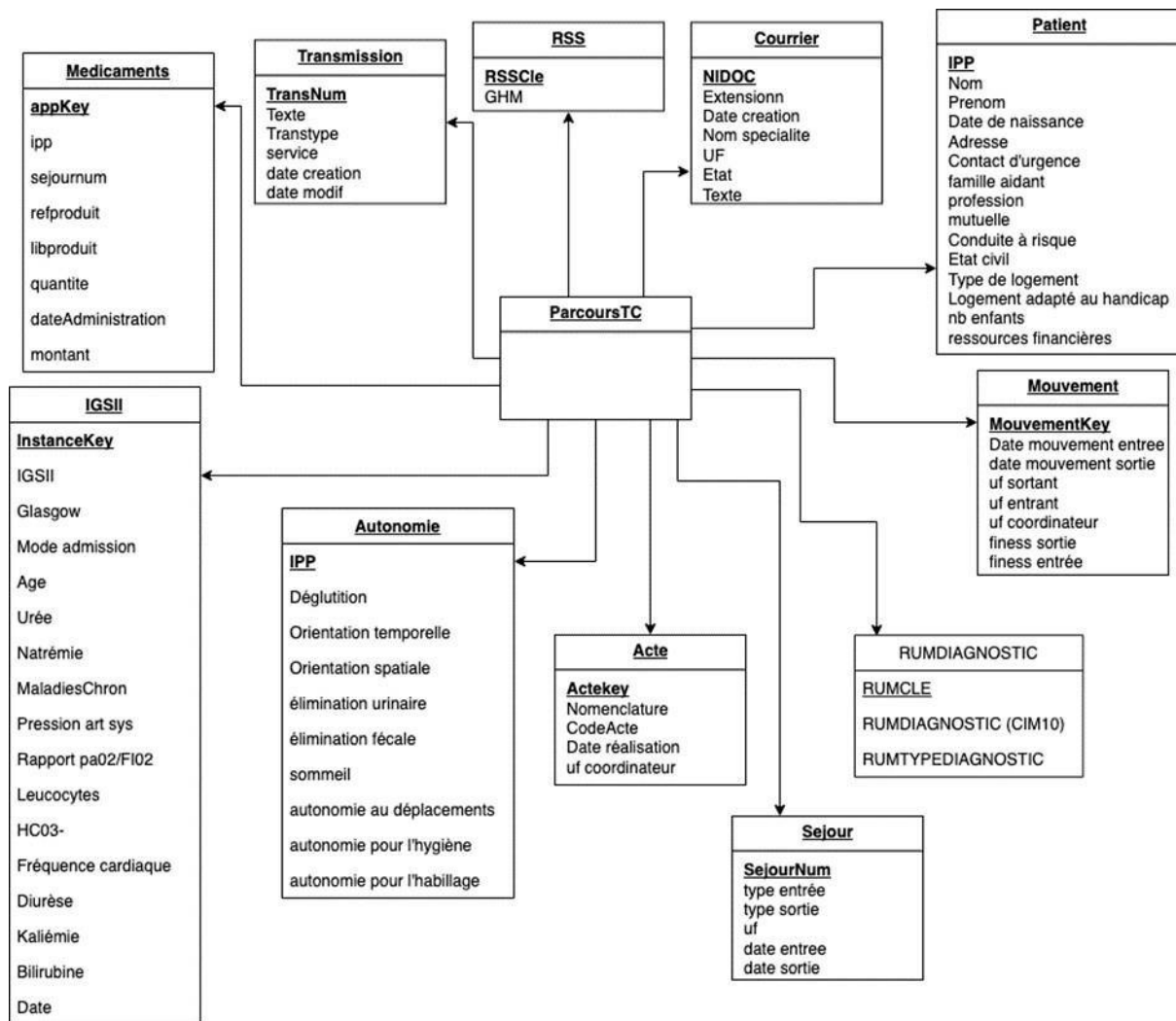
Ces deux tables sont des tables de libellés et permettent de lier les différents codes (UF, UM, CCAM, CSARR, GHM, CIM10, ...) à leurs libellés pour une lecture facilitée.

La table 'RSS'

La table 'RSS' (Résumé de Sortie Standardisée) est utile car elle comporte le GHM (Groupe Homogène de Malades), classification qui groupe les malades selon certaines catégories suivant la similitude de leur pathologie et des coûts qui y sont associés (regroupe les séjours similaires et de coûts plus ou moins identiques dans l'un des 512 classes standardisées proposés). Cette table est initialement utilisée par l'assurance maladie pour connaître et financer l'activité des établissements.

Sur la base des informations de la base et des tables détaillées ci-dessus, la création du datamart à Montpellier s'est attaché à prendre en compte les informations nécessaires pour un premier traitement des données.

En concertation entre l'IRIT et le DIM de Montpellier, un V1 de schéma a été proposé comme suit :



NB : Ce schéma n'est que la première version de ce travail et pourra être modifié avant sa mise en place concrète.

La table 'ParcoursTC'

Elle est créée principalement comme la combinaison de toutes les clés des tables alentours. Des données traitées devront probablement être ajoutées à cette table.

La table 'IGSII'

Il s'agit d'une mise en forme d'une extraction réalisée sur le questionnaire n°89 "Calcul du score IGSII". Ce questionnaire n'est rempli que lors des arrivées par les services d'urgence et tous les patients ne le complètent donc pas forcément. Cela dit, ce score, ainsi que le score de Glasgow, permettent de connaître la sévérité du traumatisme initial.

La table 'Autonomie'

Tirée du questionnaire n°204 "Recueil de données et habitudes de vie", cette table caractérise le niveau d'autonomie du patient selon plusieurs critères comme l'habillement, le sommeil, l'élimination urinaire et fécale, l'orientation spatiale et temporelle, la déglutition, les déplacements, etc.

La table 'Patient'

Cette table est créée à partir de la table 'Patient' existante dans la base de données, épurée de certaines informations et triée par le recueil des réponses aux questionnaires n°1122 "Profil patient >= à 15 ans" et n°204 "Recueil de données et habitudes de vie". Cette table permet ainsi de caractériser un patient, sa situation socioprofessionnelle, ainsi que ses conduites à risque.

Autres tables

Seront adjointes les tables 'Med', 'Transmission', 'RSS', 'Courrier', 'Mouvement', 'RumDiagnostic', 'Sejour' et 'Actes'. Toutes ces tables existent déjà dans la base de données et les informations pertinentes seront copiées après sélection.

3. Conclusion sur le travail d'extraction, de traitement et réorientation

Analyse sur le travail d'extraction et de traitement

Des difficultés ont été éprouvées sur l'objectif d'analyse des données de santé pour visualiser les parcours de soins des patients TC, analyse que nous avons imaginée comme préalable indispensable pour des propositions d'amélioration et d'actions de soins futures.

En premier lieu, il semble impossible de mettre en place une solution technologique innovante unique pour extraire les données patients des différents établissements de soins de la région. Le CHU de Toulouse souffre d'une grande opacité, alors que le CHU de Montpellier a déjà une base de données exploitable composée d'environ 200 tables. Cependant, cette base de données, bien qu'ordonnée, est compliquée à comprendre dû au manque de documentation (exemple, il est compliqué de suivre le parcours d'un patient car les tables de libellés sont soit incomplètes, soit incompatibles avec les codes fournis).

Le travail d'extraction est donc tout à fait différent de ce qui était prévu, résistant à minima sur trois points bloquants :

- 4- L'extraction automatique de l'ensemble des données rétrospectives contenues dans les différentes structures paraît complexe. Il ne semble pas exister une solution technologique unique d'extraction des données qu'il serait possible de transférer à d'autres sites.
- 5- Les analyses et résultats sont contraints par le petit nombre de patients utilisés dans chaque CHU. La sortie de la MR004 va permettre de lever un certain nombre de contraintes légales

d'accès aux données, mais les CHUs ne sont pas forcément structurés actuellement (informatiquement) afin de traiter automatiquement des nombres importants de données (30000 patients identifiés comme traumatisés crâniens au CHU de Toulouse depuis 2014 pour exemple).

- 6- Un dernier point de blocage réside pour les données non structurées contenues dans les courriers médicaux, qui nécessite une analyse en langage naturel, permettant d'interpréter du texte libre pour le rendre analysable. Une quantité très importante d'informations est en effet stockée dans des fichiers de texte libre (dossiers médicaux des patients, CR médicaux) mais la méthodologie d'extraction et d'analyse est complexe. Notons par ailleurs que ces données ne sont pas accessibles de la même façon dans les différents sites.

En conclusion, et pour les 2 CHU expertisés, les données de soins sont (1) non structurées dans des comptes rendus médicaux en texte libre, (2) stockées dans des bases diverses, à l'organisation hétérogène et souvent non connues. Il n'y a donc pas de solution d'extraction automatique et unique. Afin d'atteindre cet objectif, nous envisageons une stratégie différente pour la suite du projet.

Nouvelle orientation

La finalité du traitement était de décrire et reconstruire le plus fidèlement possible les parcours de soin actuels, en secteur hospitalier ou non, des patients rattachés à un diagnostic de TC dans la région Occitanie afin d'améliorer le parcours de soin du patient traumatisé crânien. L'objectif était de pouvoir classer un parcours de soin comme réussi ou non. À cette fin, nous devions définir des indicateurs quantitatifs (nature et chronologie des actes de soins effectués ainsi que leur coûts) et qualitatifs (indicateurs multidimensionnels basé sur les déficiences et le handicap généré). Ces indicateurs devaient permettre de regrouper les parcours selon des grandes typologies et d'étudier les facteurs prédictifs des parcours longs et complexes *versus* ceux plus simples et directs.

Nous souhaitons ré-orienter notre travail afin de pouvoir, malgré nos déconvenues sur la première méthode utilisée, atteindre nos objectifs par un autre angle.

La littérature nous indique que les facteurs prédictifs sont à rechercher autant du côté médical (sévérité du TC par exemple) que du côté socio-économique (inégalité sociale de santé par exemple). Ainsi et aux vues des éléments ci-dessus, les indicateurs nécessaires à l'évaluation économique des parcours de soins de patients ayant subi un TC sont (1) Les coûts directs médicaux en lien avec (a) les hospitalisations en Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO), en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) en en Psychiatrie ; (b) les soins de ville en termes de consultations de médecin généraliste, spécialiste, les actes médicaux et paramédicaux, les médicaments et dispositifs médicaux ; (2) les coûts directs non-médicaux en lien avec les transports sanitaires et (3) les coûts en lien avec les absences sur le lieu de travail de court et long terme. Il est également essentiel de définir les caractéristiques socio- économiques des individus, caractéristiques qui peuvent avoir un impact sur le parcours de soins et le coût associé. Ainsi, les éléments en lien avec le sexe, l'âge, le lieu de résidence (milieu urbain ou rural), l'affiliation à la Couverture Médicale Universelle (CMU) ainsi que l'indice de

défavorisation social (Fdep) doivent être pris en compte. Enfin, les éléments en lien avec les comorbidités doivent aussi être recueillis à l'aide notamment des code CIM-10 présents dans les bases de données du PMSI, grâce auxquels nous pourrions obtenir le score de comorbidité de Charlson.

Nous avons été lauréat d'un appel à projet du Health Data Hub en juillet 2020. Le projet APSoReN Pour « Amélioration du Parcours de Soins du patient traumatisé crânien par le développement d'un modèle d'intelligence artificielle en Réseau de Neurone appliqué à des jeux de données massives » débute en novembre pour 13 mois. Il est l'un des 10 lauréats sur les 138 projets déposés à l'appel à projets du Health Data Hub « l'IA pour une expérience améliorée du système de santé ». Sélectionné dans la catégorie « Développement de modèles de populations pour la prévention ou la thérapie fondés sur des techniques innovantes d'analyse de données », le projet vise à modéliser les parcours de soins des patients traumatisés crâniens afin de repérer les risques de mauvaise prise-en-soins pour leur offrir un suivi adapté et personnalisé. Nous souhaitons **1-** modéliser les parcours de soins intra-hospitaliers en déterminant leurs caractéristiques par une approche combinée « dire d'expert » / modélisation non supervisée, exploitant l'intégralité du contenu textuel du dossier patient et la temporalité des événements ; **2-** après appariement des données intra-hospitalières représentant ces parcours intra- hospitaliers aux données du SNDS comprenant leur complément extra-hospitalier, réaliser une clusterisation des parcours de soins ; **3-** former un modèle prédictif de mauvais pronostic ou d'échappement au parcours de soins cible et identifier les facteurs de risque.

L'idée : analyser le contenu textuel quasiment inexploités à ce jour des comptes rendus hospitaliers qui se trouvent dans leurs dossiers médicaux. L'analyse à grande échelle de l'intégralité de ces millions de textes libres dans une approche inédite fondée sur trois intelligences artificielles devrait permettre l'amélioration des parcours de soins et le pronostic des patients. Ces comptes rendus contiennent en effet l'essentiel des données médicales mais aussi des données médico-sociales qui sont utiles au suivi individualisé des patients. « Il s'agit d'un pas supplémentaire vers une médecine personnalisée, prenant mieux en compte les spécificités de chaque patient » souligne Vincent Susplugas, Directeur général de Collective Thinking.

Pour ce faire, Collective Thinking, société française spécialisée en intelligence artificielle, apportera au CHU de Toulouse son concours et son expérience en Deep Learning et en analyse en langage naturel afin de proposer une démarche méthodologique innovante dans l'analyse du parcours de soins du traumatisé crânien. Cette collaboration CHU/Collective Thinking offrira la possibilité de disposer de modèles de raisonnement et de techniques de description des prises en charge utiles à la compréhension et l'analyse des parcours de soins, et des actions à mettre en place.

L'analyse des dossiers patients informatisés au moyen d'algorithmes d'intelligence artificielle a déjà fait l'objet de nombreuses publications, notamment relatives à la prédiction du risque de ré- hospitalisation. Cependant, dans la majorité des cas, ce sont les données déjà structurées du

dossier patient qui sont exploitées, plutôt que les informations contenues dans le texte libre des documents médicaux (comptes rendus, notes d'observations, etc.). Ces approches impliquent en outre de réaliser une modélisation des séjours hospitaliers, généralement fondée soit sur la détermination de caractéristiques cliniques spécifiques « à dire d'expert » (par exemple l'âge, le sexe, l'indice de masse corporelle, la consommation tabagique, le diagnostic principal, etc.), soit sur une représentation abstraite mathématique du dossier inférée par des algorithmes d'apprentissage non supervisés. Dans le premier cas, une part importante du dossier clinique, potentiellement riche en information, est non exploitée, tandis que dans le second, la compréhension fine des éléments significatifs du dossier est ignorée. Par ailleurs, une autre limitation communément rencontrée est l'absence de prise en compte de la temporalité ou de la séquentialité des événements constituant le parcours de soins du malade et la façon dont cette chronologie impacte son pronostic. Enfin, à notre connaissance, aucune étude n'a été publiée sur l'analyse des parcours de soins du patient traumatisé crânien à l'aide d'algorithmes d'intelligence artificielle.

Les résultats de ce travail de recherche seront disponibles dans un an mais s'inscrivent déjà dans la durée et pourront être étendus à d'autres pathologies.

Nous avons également été Lauréat d'un appel à projet de la fondation Malakoff Médéric Handicap afin de conduire une démarche qualitative d'analyse des parcours de soin via une méthode de consensus mutualisé (méthode Delphi). Cette grande enquête conduite sur 24 mois à partir de juillet 2019 auprès de 100 experts du TC, coupler à un groupe de relecture de la même échelle, devrait permettre de définir précisément les indicateurs multidimensionnels les plus pertinents pour décrire les parcours de soins et les améliorer.

L'IA ainsi que la méthode de consensus formalisé devraient nous permettre d'atteindre pleinement nos objectifs dans les mois qui viennent.

III. Le Parcours de Soins dans le Traumatisme Crânien

Le groupe de travail constitué pour répondre à améliorer la prise en charge des patients TC en Occitanie est constitué :

- du Pr de Boissezon, PU-PH au service de Médecine Physique et Réadaptation du CHU de Toulouse-Rangueil, coordonnateur du Groupe de travail
- du Dr Alice Julien dont la réflexion autour de cette question a fait l'objet de sa thèse de médecine, dont certains passages ci-après sont extraits
- du Dr Maëlle Biotteau, Cheffe de Projet sur l'Optimisation du Parcours de Soins du patient TC
- de Nicolas Baron, Président de l'AFTC 31

1. Parcours de Soins, définition

D'un point de vue médical, le Parcours de Soins regroupe l'ensemble de la prise en charge, de l'accident à la réinsertion, incluant l'accompagnement et le suivi au long cours. Le Parcours de Soins équivaut à la prise en charge globale et continue des usagers du système de santé et permet de prévenir (adopter des comportements favorables à la santé - hygiène, mode de vie, éducation

à la santé), de soigner (prendre en charge au plus près du lieu de vie du patient) et d'accompagner.

Les ARS définissent les Parcours de Soins comme « l'organisation d'une prise en charge globale et continue des usagers du système de santé en adoptant des comportements favorables à la santé, en prenant en charge au plus près du lieu de vie du patient et en accompagnant. Organiser ces parcours, c'est coordonner les interventions des différents acteurs » (<https://www.ars.sante.fr/lorganisationdes-parcours-de-soins-de-sante-de-vie-0>).

Défini par la HAS en mai 2012, le Parcours de Soin est entendu comme la prise en charge clinique et thérapeutique et l'accompagnement des malades. Il s'appuie sur le juste enchaînement et au bon moment des différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins : consultations, actes techniques ou biologiques, traitements médicamenteux et non médicamenteux, prise en charge des épisodes aigus, autres prises en charge (médico-sociales notamment, mais aussi sociales). L'idée de parcours consiste à développer une meilleure coordination des interventions professionnelles, fondées sur de bonnes pratiques, et l'accompagnement global du patient sur le long terme.

La notion de parcours permet également de s'appuyer sur les bonnes pratiques de chaque professionnel intrinsèquement tout en développant des actions d'anticipation, de coordination et d'échanges d'informations entre tous les acteurs impliqués. Comme le souligne le rapport de la HAS, la nécessité d'une telle coordination augmente avec le nombre des professionnels concernés et varie également avec la complexité de la situation.

D'un point de vue des aidants et des patients, le Parcours de Soin est revisité et repensé. L'interrogation sur la notion est en effet moins restrictive chez eux. En effet, les déficiences sont omniprésentes dans leur quotidien dès et quand bien même la sortie des structures. Le terme Parcours de Vie est ainsi préféré au Parcours de Soin car il englobe les domaines sociaux et environnementaux de la personne.

2. Parcours de vie du patient Traumatisé Crânien

Pour le détailler et le comprendre, il faut connaître les spécificités de la pathologie du TC et son évolution que nous allons développer ci-dessous. En effet, la prise en charge, le parcours de soin et le devenir des TC est – au moins pour une part – dépendant de la nature du TC.

Le TC est classé en trois grades de sévérité en fonction de la gravité initiale. Les définitions peuvent varier et ne sont pas consensuelles mais l'échelle de coma de Glasgow reste l'outil le plus utilisé pour définir la gravité initiale. Défini en 1974 (Teasdale et al., 1974), son score varie de 3 (coma profond), à 15 (vigilance normale). Ce score est obtenu en additionnant les scores de réponse motrice, de réponse verbale et d'ouverture des yeux. Sa valeur peut varier avec le temps écoulé entre le traumatisme et l'évaluation, l'administration de drogues sédatives avant l'évaluation, la présence de troubles hémodynamiques (Andriessen et al., 2011 ; Bruns et al., 2003). Notons que ce score ne permet pas de distinguer les différents mécanismes physiopathologiques, qui guident la prise en charge en aiguë (Saatman et al., 2008). Par exemple, des patients avec un score de Glasgow équivalent peuvent avoir des lésions

anatomiques très différentes (Marshall et al., 1992). D'autres paramètres peuvent aussi être pris en compte pour définir le grade de sévérité : la durée de la perte de connaissance initiale, la durée de l'amnésie post traumatique, et les lésions radiologiques intra- cérébrales. Notons :

- le TC sévère : coma initial avec un score de Glasgow ≤ 8 à l'arrivée des secours, ou une perte de connaissance initiale supérieure à 30 minutes et une durée d'amnésie post traumatique supérieure à 24h. Le patient est hospitalisé en service de réanimation.
- le TC modéré : score de Glasgow compris entre 9 et 12 à 30 minutes du TC, une perte de connaissance initiale inférieure à 30 minutes et une durée d'amnésie post traumatique inférieure à 24 heures. Le patient est hospitalisé, mais pas forcément en service de réanimation.
- le TC léger : les critères retenus par le Groupe de Travail de l'OMS en 2004 sont : 1) score de Glasgow compris entre 13 et 15, à 30 minutes du TC. 2) présence d'au moins un trouble neurologique parmi : confusion, désorientation, crise comitiale, trouble de la conscience inférieure à 30 minutes, amnésie post traumatique inférieure à 24 heures, déficit neurologique focal transitoire, lésion intra cérébrale ne nécessitant pas d'intervention chirurgicale (Caroll et al., 2004).

Les parcours des TC modérés et sévères (graves) sont très différents de ceux des TC légers :

- TC légers : le patient est rarement hospitalisé et l'évolution est habituellement favorable sans nécessité de recours à des soins spécialisés.
- TC graves : ils regroupent les TC modérés et sévères. Le patient est hospitalisé parce qu'il nécessite des soins immédiats et parfois très prolongés. Ils s'accompagnent souvent d'un polytraumatisme avec des lésions orthopédiques, viscérales ou médullaires associées. La distinction entre le TC modéré et le TC sévère est basée sur la gravité initiale. Le pronostic global du TC modéré est meilleur que celui du TC sévère mais ses séquelles peuvent aussi être graves. Dans l'étude de Einarsen et al. qui évalue une population de 395 TC modérés à 1 an de l'accident, 44% gardaient un handicap modéré, 8% un handicap sévère et 6% étaient décédés (Einarsen et al., 2018).

L'évolution après un TC grave est longue et le pronostic difficilement prévisible en phase aiguë. On distingue classiquement trois phases d'évolution, qui nécessitent des prises en charges différentes mais dont l'enchaînement doit être préparé et coordonné.

Prise en charge initiale et éveil de coma

Cette phase sera commune à tous les TC graves. Elle débute avec la prise en charge préhospitalière sur les lieux de l'accident, et se poursuit en service de Réanimation, MCO, SRPR et Unité d'Éveil. La prise en charge des premières 24 heures a fait l'objet de Recommandations françaises en 1998, actualisées par la Sfar (Société Française d'Anesthésie et de Réanimation) en 2016. Le SAMU doit être prévenu le plus tôt possible et faire intervenir une équipe médicale de SMUR. Il doit orienter le patient vers un établissement adapté avec un plateau neurochirurgical et une expertise dans la réanimation des TC. L'étude de Patel et al. montre qu'une prise en charge dans un service spécialisé en neuro réanimation améliore le pronostic (score GOS à 6 mois) par rapport à une prise en charge en service non spécialisé (Patel et al., 2002). Une imagerie cérébrale (TDM) doit être réalisée systématiquement et dès que possible.

Le monitoring de la pression intracrânienne est souvent indiqué (signe d'hypertension intracrânienne sur l'imagerie, chirurgie périphérique urgente ou si l'examen neurologique n'est pas possible). L'équipe de réanimation et les neurochirurgiens discuteront des indications chirurgicales : drainage d'une hydrocéphalie aiguë, craniectomie de décompression, évacuation d'un hématome cérébral volumineux ou compressif, fermeture d'une embarrure.

Le réveil du traumatisé crânien : La sortie du coma correspond à une ouverture spontanée des yeux. Pendant une période variable, le blessé ne présente pas de signe de conscience de soi et de l'environnement, c'est la phase végétative ou état d'éveil non répondant. Puis, on observe une reprise de conscience progressive. Le patient répond à des stimuli qui peuvent être sensoriels, nociceptifs, la voix d'un proche et une communication simple est possible par moments ; c'est la phase pauci- relationnelle ou état de conscience minimale. Ensuite, les échanges deviennent de plus en plus fréquents et spontanés, c'est la phase des premiers échanges relationnels. Dans certains cas, il n'y a pas de signe de reprise de conscience ou bien ces signes sont fluctuants et limités. L'évaluation des fonctions cérébrales de ces personnes est difficile cliniquement. Il existe des échelles comportementales pour évaluer l'état de conscience, comme l'échelle SMART (Gill-Thwaites et Munday, 2014) et l'échelle CRS-R (Giacino et al., 2004). Les examens électrophysiologiques et de neuro-imagerie se sont développés ces dernières années et peuvent apporter une aide diagnostique et pronostique précieuse (Vanhaudenhuyse et al., 2007). L'utilisation de l'IRM fonctionnelle, la Tomographie par émission de positons et l'Electroencéphalographie haute résolution permettent d'objectiver des réponses comportementales sans participation motrice de la personne, pour évaluer ce qu'elle perçoit d'elle-même et du monde extérieur (Cruse et al., 2011 ; Marino et al., 2017 ; Silva et al., 2015). Les patients qui se réveillent vont présenter une phase d'Amnésie Post Traumatique (APT), caractérisée par une confusion, une désorientation, des troubles mnésiques et des épisodes d'agitation pouvant être impressionnants. Les traitements psychotropes doivent être utilisés avec précaution dans cette indication, en raison des probables effets négatifs sur la plasticité cérébrale et les fonctions cognitives (Paulzen et al., 2014 ; Ponsford et al., 2014 ; Wilson et al., 2003) et du risque de prolonger la durée de l'APT avec les Neuroleptiques (Mysiw et al., 2006). Les symptômes de l'APT doivent être expliqués au patient et à la famille pour rassurer et limiter l'effet anxiogène de l'environnement. Le patient devra être régulièrement évalué avec des scores spécifiques comme la Goat (Galveston Orientation and Amnesia Test) (Levin et al., 1979) qui permet d'indiquer quand le patient est sorti de la phase d'amnésie post traumatique.

La sortie de réanimation : Dès la phase aiguë, en service de réanimation, va se décider la suite de la prise en charge. Pour que le patient soit bien orienté, il faut que les besoins soient évalués et que soit pensé le projet de rééducation et de réadaptation. L'intervention d'un médecin de MPR est préconisée dès la réanimation (Circulaire du 18 juin 2004). Elle permet de prescrire des mesures de rééducation le plus précocement possible, prévenir des complications, et évaluer le blessé. L'évaluation doit être globale, comprenant celle des fonctions cognitives même si elles ne semblent pas déficitaires, et doit prendre en compte le contexte de vie du patient. Cette évaluation est précieuse pour décider de la meilleure orientation du blessé. En fonction du tableau clinique, il peut être transféré vers un service hospitalier MCO (neurochirurgie, neurologie, orthopédie, pédiatrie), une Unité d'Eveil, un Service de

Rééducation Post Réanimation (SRPR) ou en Soins de Suite et de Réadaptation spécialisé en pathologie du système nerveux. Le médecin MPR connaît bien les différentes structures de rééducation disponibles et favorise ainsi l'articulation entre la prise en charge médicale aiguë et la prise en charge rééducative. Le lien entre les différents services d'hospitalisation est important pour fluidifier l'organisation mais aussi pour que le patient et son entourage soient informés et se préparent à la suite de la prise en charge. Le passage d'un environnement centré sur le maintien des fonctions vitales, avec une surveillance médicale permanente, vers un environnement centré sur la rééducation et les capacités fonctionnelles peut être difficile. Par exemple, l'arrêt de la surveillance par monitoring ECG ou l'espacement des mesures des constantes (tension artérielle, température...) est parfois source d'anxiété car vécu comme une baisse de la vigilance médicale. De plus, la temporalité change complètement. Dans les services de réanimation, on parle de l'avenir du patient en « jours » voire en « heures », alors qu'après sa sortie quand les fonctions vitales sont stabilisées on se projette sur des « semaines » et des « mois ».

Concept des Unités SRPR : Le concept du Service de Rééducation Post Réanimation est né dans les années 1990. C'est un service à la frontière de la réanimation et de la MPR prenant en charge les patients graves qui ne justifient plus exclusivement d'actes de réanimation et qui peuvent débiter un travail multidisciplinaire de rééducation. En 1996, il est formalisé au COTER RA (Comité Technique Régional de SSR de Rhône Alpes) : « La sortie de réanimation doit se faire pour tous les traumatisés crânio-encéphaliques vers des services d'accueil que l'on peut qualifier de services de rééducation post-réanimation (SRPR), spécialisés dans cette pathologie ». Leur implantation sur l'ensemble du territoire français a été prévu dans la circulaire du 18 juin 2004. Ces unités sont financées, selon les cas, en soins aigus MCO ou en SSR. Les patients pris en charge ont encore des soins médicaux lourds et spécifiques (trachéotomie par exemple) et sont à risque de complications graves et aiguës. La surveillance médicale est rapprochée et un retour en réanimation doit être prévu et facilité en cas de besoin. Si le patient évolue favorablement il rejoint ensuite un service de SSR plus classique. La plupart des SRPR sont spécialisés dans les cérébrolésés adultes mais il existe aussi des SRPR à orientation respiratoire et pédiatrique. En Occitanie, on ne compte qu'une seule Unité SRPR de 6 lits au CHU de Rangueil à Toulouse, spécialisée dans les pathologies neurologiques et implantée dans le service de MPR.

Concept des Unités d'Éveil : L'Unité d'Éveil est un service qui prend en charge les patients cérébrolésés en cours d'éveil de coma. Le patient est sorti du coma, et il ne nécessite plus de soins de réanimation, ni de soins médico-techniques complexes mais son état de conscience reste altéré et fluctuant. Une équipe spécialisée met en place un environnement favorable à l'éveil avec des stimulations multisensorielles. Un des objectifs de la structure est aussi d'informer, d'écouter et d'accompagner les familles, qui peuvent prendre part au programme d'éveil du blessé. L'état médical du patient doit être stabilisé pour qu'il soit hospitalisé en Unité d'Éveil mais le risque de complications aiguës et de décès est encore très élevé durant toute la phase d'éveil de coma. La famille doit bien sûr en être informée. Il faut, si possible, que l'unité soit à proximité d'un service de réanimation. A la sortie de l'Unité d'Éveil, deux orientations sont possibles :

- soit l'éveil n'a pas lieu ou est incomplet et le patient reste en état de conscience altéré, il est alors orienté vers une unité dédiée EVC-EPR.
- soit le patient est sorti de la phase d'éveil et il rejoint alors un service de SSR neurologique.

La circulaire de 2004 prévoit la mise en place d'au moins une Unité d'Eveil par région (ancienne cartographie des régions) fonctionnant en réseau avec les services de neurochirurgie, MPR et Unités EVC-EPR. Le manque de places disponibles entraîne encore souvent une prolongation de l'hospitalisation en service de réanimation ou de neurochirurgie.

Phase de rééducation intensive en SSR

Quand le patient est stabilisé sur le plan médical et qu'il est sorti de la phase de coma, une rééducation active peut débuter. La Circulaire de 2004 stipule que « Tout traumatisé crânio-cérébral grave doit bénéficier d'une prise en charge en structure de MPR spécialisée pour les pathologies neurologiques cérébrales ». En pratique, lorsque les lésions non neurologiques prédominent (viscérales ou orthopédiques) il est fréquent que le patient ne soit pas hospitalisé en MPR ou SSR neurologique. Il faut alors prévoir une évaluation cognitive spécialisée dans un 2ème temps et laisser la possibilité d'une prise en charge spécifique si nécessaire. Si les lésions orthopédiques et neurologiques sont associées, l'idéal pour le patient est une structure qui possède les deux orientations. Quand l'évolution est favorable et que la rééducation ne nécessite pas plus de deux types d'intervenants, la rééducation peut aussi être réalisée en libéral. Il faudra alors s'assurer que le patient est suivi et évalué régulièrement en consultation spécialisée. Le SSR neurologique doit être privilégié quand une rééducation des fonctions cognitives, ou une prise en charge en neuro-orthopédie, ou en neuro-urologie est nécessaire. En effet, la rééducation neurologique spécialisée multidisciplinaire a fait la preuve de son efficacité chez le traumatisé crânien et doit être débuté précocement et de manière intensive (Turner-Stokes et al., 2005 ; Cicerone et al., 2000). Une telle prise en charge est efficace, notamment les programmes de rééducation des fonctions cognitives, pour améliorer le devenir fonctionnel et l'intégration sociale après un TC grave chez l'adulte (Goranson et al., 2003 ; Poncet et al., 2018 ; Sarajuuri et al., 2005 ; Semlyen et al., 1998 ; Malec et al., 2001). Elle est longue mais indispensable aussi chez l'enfant et l'adolescent (Varela-Donoso et al., 2013). Les services de SSR ou de MPR neurologiques sont multidisciplinaires et comprennent : kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues, neuropsychologues, psychomotriciens, orthoptistes, assistants sociaux, médecins MPR. La réalisation de bilans moteurs et cognitifs va permettre d'établir des objectifs et de mettre en place un programme de rééducation personnalisé. Les objectifs sont réévalués régulièrement et le projet de vie est discuté avec le patient et son entourage. Tout au long de la prise en charge rééducative, il faut que la famille soit régulièrement informée de l'évolution, des progrès et qu'elle soit intégrée dans la préparation du projet de vie de leur proche. Avec l'accord du patient, elle participe aux réunions de synthèse qui permettent de fixer les objectifs rééducatifs et préparer la sortie. Les familles doivent pouvoir être écoutées et accompagnées ; beaucoup de souffrances découlent de la situation dramatique qu'elles traversent. Malheureusement, les moyens humains et les programmes d'accompagnement des familles font souvent défaut. Le médecin de MPR coordonne la prise en charge rééducative et gère la prise en charge médicale. Le lien avec les autres spécialités médicales reste primordial à ce stade. Par exemple, avec les ORL et les pneumologues pour la gestion des problématiques respiratoires (sevrage de trachéotomie) et de

déglutition ; ce travail se fera en coordination avec l'orthophoniste et la diététicienne. Le lien avec un psychiatre connaissant la pathologie du TC est également indispensable pour la gestion des troubles du comportement. Les chirurgiens orthopédistes sont sollicités pour la prise en charge des ostéo-arthropathies, qui sont fréquentes après un TC, ou pour le suivi des lésions traumatiques ostéo-articulaires initiales. Les neurochirurgiens sont amenés à suivre le patient au-delà de la phase aiguë, et une nouvelle intervention chirurgicale est parfois nécessaire (remise en place d'un volet de craniectomie, mise en place d'une valve de dérivation en cas d'hydrocéphalie secondaire). Le lien avec les endocrinologues est important pour le dépistage et le traitement des déficits de l'axe hypophysaire. La rééducation intensive en SSR peut durer de quelques jours à quelques mois. Elle peut être réalisée en Hospitalisation Complète ou en Hôpital de Jour si l'autonomie, le lieu de résidence et l'entourage du patient lui permettent de rentrer à domicile. Quand les objectifs deviennent majoritairement des objectifs de Réadaptation en vie quotidienne alors l'hospitalisation en SSR doit laisser la place à la phase de Réadaptation et de Réinsertion. La transition entre ces deux phases est progressive et débute avant la sortie du SSR. La sortie doit être bien préparée et personnalisée. Il faut réaliser une évaluation précise des déficiences motrices, cognitives, des capacités fonctionnelles mais aussi de l'environnement du patient et de la participation des proches à la prise en charge. Tous ces éléments sont indispensables pour que le patient poursuive son parcours dans un environnement adapté. Des visites à domicile préalables, avec l'ergothérapeute et/ou l'assistante sociale, peuvent être intéressantes pour évaluer et adapter le logement. Les consultations de suivi, les aides humaines et financières doivent être prévues.

Phase de réadaptation, réinsertion à domicile et en secteur médico-social

L'objectif est d'offrir au patient la vie la plus autonome possible dans un environnement adapté pour lui permettre une participation maximale aux activités sociales et professionnelles. Comme les capacités et l'environnement du patient peuvent évoluer dans le temps il doit être suivi et accompagné tout au long de sa vie. Pour tout TC grave, un suivi par un médecin de MPR est recommandé. La circulaire de 2004 propose qu'un professionnel référent soit désigné pour chaque patient. Ce référent peut être un médecin, un rééducateur ou un travailleur social, le but étant d'avoir un interlocuteur unique pour aider le patient à trouver les aides et les informations dont il a besoin. Le programme d'action national de 2012 prévoit de mettre en place des consultations de suivi systématiques. En fonction de l'autonomie du patient et de la volonté de l'entourage, il peut être choisi d'orienter le patient vers un lieu de vie en institution, comme une Maison d'Accueil Spécialisé (MAS), un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) ou un Foyer de vie. Les différents types d'établissements médico-sociaux existants sont répertoriés dans l'onglet « Établissements médico-sociaux ». Lorsque le retour à domicile est choisi, la sortie de l'hôpital pourrait être vue comme une victoire mais la transition est en fait souvent difficile à travers la découverte des difficultés de la vie quotidienne après une longue période d'hospitalisation, et la prise de conscience de certaines difficultés. La sortie d'hospitalisation peut être vécue comme un abandon de la part de l'équipe soignante quand le patient n'a pas retrouvé ses capacités antérieures. Il est important que le blessé et sa famille soient accompagnés durant cette période et que les aides nécessaires aient été mises en place. Une période d'Hôpital de Jour de rééducation permet un accompagnement idéal et un travail ciblé sur les difficultés rencontrées à domicile. Les patients étant souvent jeunes, sans antécédent

médical et sans suivi avant l'accident, il faut d'autant plus insister sur l'importance de maintenir un suivi sur le plan médical, social et rééducatif. En effet, comme nous l'avons déjà évoqué, les patients TC sont très souvent perdus de vue par le système de soins. Cela peut venir d'un refus de suivi de la part du patient, souvent favorisé par l'anosognosie, ou d'un problème dans la planification du suivi qui n'a pas été programmée. Il est alors fréquent que le patient ne soit réadressé à un professionnel du TC que longtemps après, quand il se trouve dans une situation d'isolement et de désinsertion socio-professionnelle en raison des troubles cognitifs et neurocomportementaux séquellaires de son TC. La vie avec un syndrome dysexécutif et des troubles du comportement rend la situation sociale, familiale et professionnelle particulièrement fragile alors que ces difficultés nécessitent justement un cadre de vie équilibré avec une routine bien codifiée pour le patient. Une rupture familiale ou un échec professionnel peuvent avoir des conséquences très délétères sur l'autonomie du patient, même si cela survient plusieurs années après le TC. Le suivi attentif et l'accompagnement du patient durant une telle période doit pouvoir être réalisé par un service qualifié. Lorsque l'accident survient dans l'enfance, il est important de bien organiser la transition vers l'âge adulte car la filière de soins et d'accompagnement médico-social change. Cette étape doit être anticipée, préparée conjointement avec le jeune, sa famille, l'équipe de pédiatrie et celle des adultes. Ces dernières doivent être en lien pour que le projet de vie ne soit pas bouleversé par ce changement d'équipe (Kozlowski et al., 2008).

Devenir sur le long terme

La classification GOS (Glasgow Outcome Scale) est l'échelle communément utilisée pour classer le handicap d'un patient ayant subi un TC. Créée en 1975 par Jennet et Bond, elle est initialement conçue comme une échelle pronostique (Jennett et al., 1975). Elle comprend 5 scores basés sur l'état de conscience, le degré de dépendance, la vie sociale et professionnelle de la personne. Une nouvelle version est publiée en 1998 : Glasgow Outcome Scale Extended (GOSE), qui comprend 8 scores possibles au lieu de 5 (Wilson et al., 1998). Elle permet d'être plus précise avec une classification plus « fonctionnelle » du handicap. Les pronostics après un TC sévère, en France, selon l'échelle de GOS sont (Mazaux et al., 1997 ; Jourdan et al., 2016) :

- **GOS 5** : bonne récupération. Le patient est capable de retrouver une vie sociale et professionnelle, il a récupéré la quasi-totalité de ses capacités antérieures. Concerne 20 à 30% des cas.
- **GOS 4** : handicap modéré. Le patient est autonome dans les activités quotidiennes mais il persiste des déficiences. La vie sociale et professionnelle doit être adaptée aux séquelles. Concerne 15 à 20% des cas.
- **GOS 3** : handicap grave. Le patient est dépendant dans les activités quotidiennes, il doit être aidé d'une tierce personne. Concerne 7 à 15% des cas.
- **GOS 2** : état végétatif chronique. Concerne 2 à 4 % des cas.
- **GOS 1** : décès. Dans environ 50% des cas. La majorité sont décédés en phase pré hospitalière.

Les facteurs de risque de décès et de handicap grave sont en partie liés à la gravité initiale du traumatisme, et notamment : le score moteur du score de Glasgow, la réactivité pupillaire, la

durée du coma, et la présence de lésion extra-crânienne majeure (Lingsma et al., 2010 ; Andriessen et al., 2011). Certaines lésions cérébrales visibles sur les examens de neuro-imagerie sont des facteurs pronostiques d'absence d'éveil de coma (Weiss et al., 2009 ; Silva et al., 2015). La mortalité à 6 mois est proche de 50% après un TC sévère et 20% après un TC modéré (Andriessen et al., 2011). Chez les patients qui survivent, le pronostic cognitif et fonctionnel (limitations d'activité, participation sociale) est aussi lié à beaucoup d'autres facteurs. Les facteurs défavorables identifiés sont :

- âge élevé chez l'adulte (Ruet et al., 2019 ; Forslund et al., 2019 ; Willemse-van Son et al., 2007). Chez l'enfant, la situation est plus complexe, avec des tranches d'âge qui semblent plus favorables que d'autres (Krasny-Pacini et al., 2017).
- absence d'emploi stable avant l'accident (Ruet et al., 2019 ; Forslund et al., 2019 ; Willemse-van Son et al., 2007)
- antécédent d'abus de substance (alcool, drogues) avant l'accident (Willemse-van Son et al., 2007) - le faible niveau d'éducation des parents chez les TC enfants a été montré comme un facteur déterminant de déficit des fonctions exécutives (Krasny-Pacini et al., 2017 ; Engel-Yeger et al., 2009).
- durée de l'amnésie post traumatique (Ruet et al., 2019 ; Forslund et al., 2019 ; Willemse-van Son et al., 2007). Dans l'étude de Ponsford et al. portant sur une cohorte de plus de 1000 patients, la durée de l'APT était négativement corrélée aux capacités fonctionnelles à un an d'un TC (Ponsford et al., 2016)
- handicap sévère au début de la prise en charge rééducative (Willemse-van Son et al., 2007)
- le litige judiciaire a été identifié comme facteur de mauvais pronostic sur l'autonomie, la participation et les troubles psychiatriques chez les patients de la cohorte Paris TBI (Bayen et al., 2018).

Bien que certains outils aient été développés pour prédire l'évolution dès la phase aiguë (Maas et al., 2015), les facteurs identifiés (âge, gravité clinique initiale, emploi stable avant l'accident...) ne permettent pas de bien préciser les capacités fonctionnelles et le handicap que le blessé gardera. La variabilité inter- individuelle est trop élevée pour obtenir un modèle fiable actuellement (Svingos et al., 2019).

La détermination du « handicap définitif » chez un patient TC doit être très prudente car des progrès et des dégradations peuvent se manifester à distance de l'accident. Les troubles cognitifs ont tendance à se stabiliser vers 18 mois post-TC (Ruttan et al., 2008), mais sur le plan fonctionnel et sur la participation, il est fréquent de voir des progrès plus tardifs (Jacobsson et al., 2009 ; Jourdan et al., 2017). Pourtant, après plusieurs années, on constate que les patients peuvent aussi se dégrader, comme le montre Forslund dans son étude portant sur 97 TC graves : 37% des patients ont vu leur score GOSE se détériorer 5 à 10 ans après l'accident, alors que seulement 7% l'avaient amélioré (Forslund et al., 2019). Dans les cas de coma prolongé, un réveil peut survenir plusieurs mois après l'accident (Estraneo et al., 2010). A trois mois, la probabilité de réveil est de 50% mais le handicap restera sévère. On ne devrait parler d'état végétatif chronique qu'au-delà de 12-18 mois. Chez les patients sévères, les premiers mois restent déterminants pour le pronostic à long terme : un patient avec un handicap sévère au troisième mois à 30 % de risque de rester dans le même état et seulement 25 % de chance d'évoluer vers une bonne récupération.

Sur le plan moteur, de Guise et al. montrent de bons résultats de récupération sur la mobilité et les capacités fonctionnelles motrices, à 2 et 5 ans post TC, contrairement aux capacités fonctionnelles dépendantes des sphères cognitives (deGuise et al., 2008). D'autres études montrent que les troubles moteurs évoluent souvent favorablement et laissent moins de séquelles que les troubles cognitifs qui sont responsables de difficultés à l'intégration et la participation sociale (Jacobsson et al., 2009 ; Dikmen et al., 2003 ; Ponsford et al., 2014 ; Ruttan et al., 2008). A 8 ans post TC grave, les troubles cognitifs les plus fréquents représentés dans la cohorte Paris TBI étaient : les troubles mnésiques, le syndrome dysexécutif, les troubles attentionnels et de concentration, le ralentissement psychomoteur, la fatigabilité cognitive. Les céphalées chroniques étaient aussi fréquentes (36% des patients) (Ruet et al., 2019). La bonne récupération sur le plan moteur associé à la persistance des troubles cognitifs aboutit à ce que l'on appelle le « handicap invisible ». Le patient a, en apparence, bien récupéré et il est considéré comme « guéri » par son entourage car il n'a pas de lésions visibles : il marche et il parle. Mais en réalité, les troubles cognitivo-comportementaux sont bien présents, ils pénalisent le patient dans sa vie quotidienne, professionnelle et dans ses relations sociales. Ils peuvent être sous-estimés par rapport aux conséquences « visibles » d'un handicap moteur car ils sont plus difficiles à comprendre pour l'entourage, plus difficiles à diagnostiquer pour les professionnels de santé et aussi parce que le patient ne s'en plaint pas s'il présente une anosognosie.

Sur le plan professionnel, la reprise du travail après un TC grave varie selon les études, elle est de 40%

à 4 ans du TC dans la cohorte française Paris TBI (Jourdan et al., 2016), et 40% également à 10 ans post TC dans la cohorte australienne de Ponsford et al. mais seulement 12% avaient retrouvé leur emploi antérieur à l'accident avec un plein temps de travail (Ponsford et al., 2014).

Après un TC modéré ou sévère, le patient a donc une forte probabilité de garder des séquelles et cette pathologie est de plus en plus reconnue comme une maladie chronique. En plus des troubles neurologiques persistants liés au TC, les patients ont aussi plus de risque de développer des pathologies cardio-vasculaires, respiratoires, psychiatriques et démentielles (Corrigan et al., 2013 ; Jourdan et al., 2018).

Notons que parallèlement à ces parcours de soins complexes que traversent les personnes TC et leur entourage, certaines suivent aussi un long parcours judiciaire suite à leur accident. Il s'agit surtout des cas d'accident de la route, qui donnent droit à des indemnisations encadrées par la loi. La qualité de l'expertise est alors très importante car le handicap cognitif est souvent sous-évalué (handicap invisible). Il est important d'être entouré de personnes connaissant bien la pathologie du TC, les associations de famille comme l'AFTC peuvent conseiller le patient. De plus, nous l'avons déjà évoqué, le litige judiciaire a été identifié comme un facteur de mauvais pronostic sur le plan de l'autonomie, de la participation et des troubles psychiatriques (Bayen et al., 2018). L'implication du patient dans un processus judiciaire lié à son TC doit donc être recherchée et prise en compte dans sa prise en charge globale, il ne faut pas minimiser son impact médical et psychologique.

3. Propositions de parcours de soins type

Chaque patient évolue dans les différentes phases de cette évolution à travers un parcours personnalisé. Ce parcours ne dépendra pas uniquement de l'état clinique, il sera aussi influencé par sa situation de vie avant l'accident, la région où il vit, son entourage, son âge, etc. C'est en raison de la diversité des situations, de la singularité de cette pathologie et des constatations d'un manque de coordination dans les parcours de soins que la prise en charge des patients traumatisés crâniens graves a déjà fait l'objet de plusieurs textes réglementaires et recommandations spécifiques à la pathologie du TC en France. La Circulaire du 18 juin 2004 était une première dans le domaine et a permis de définir une filière de soins en précisant les rôles de chacun (Mathé et al., 2005). L'objectif de la mise en place d'une filière de soins est d'organiser la prise en charge du patient de manière logique et coordonnée pour optimiser la récupération et la réinsertion du blessé. Cette circulaire a été suivie d'une Mission interministérielle confiée au Pr Pradat-Diehl (Chef de Service de MPR à La Pitié Salpêtrière) en 2010, qui consistait à réaliser un état des lieux et à émettre des recommandations pour améliorer la continuité de la prise en charge des patients TC et des blessés médullaires (PradatDiehl et al., 2010). À partir de ce rapport, un Programme d'action national a été élaboré en 2012. Un document de référence des sociétés savantes de MPR (SOFMER-FEDMER) : « L'adulte après TC grave », a été rédigé en 2011, dans le cadre des recommandations sur le « Parcours de soins en MPR » de plusieurs grandes pathologies. Il décrit les besoins humains et matériels pour répondre aux objectifs des parcours de soins (Pradat-Diehl et al., 2011). Ce document décrit trois parcours de soins type en fonction de l'état clinique du patient et son score GOS à l'issue de la prise en charge réanimatoire. Nous allons détailler ces trois parcours qui permettent de visualiser les trajectoires globales possibles des patients après un TC modéré ou sévère. Bien sûr, le score GOS à ce stade de la prise en charge ne suffit pas à prédire l'évolution qui est multifactorielle, il s'agit de parcours théoriques susceptibles de varier en fonction de la situation de l'individu.

Parcours 1 « Réveil rapide, troubles cognitifs modérés, pas de déficience motrice »

Ce profil correspond aux patients GOS 4 et 5. Il concerne environ 20% des TC graves. Ces patients sont autonomes à la marche, ils n'ont pas de limitation motrice (ou alors des lésions orthopédiques non complexes), mais ils présentent des troubles cognitifs (surtout dysexécutifs), mnésiques et comportementaux modérés. Comme leur évolution est considérée comme incroyablement favorable, alors que la gravité de l'accident faisait craindre de graves séquelles, les soignants et les familles sont soulagés et les troubles cognitifs passent souvent inaperçus ou sont minimisés. Les patients rentrent souvent à domicile après une surveillance médicale en service MCO, sans passage dans une structure de rééducation et sans évaluation précise de leurs fonctions cognitives. Pour rappel, dans la cohorte Paris TBI qui suit des TC sévères, il avait été remarqué que 30% des patients sont rentrés chez eux sans passage dans un service de rééducation. Les facteurs prédictifs d'une absence de prise en charge rééducative étaient : vivre seul, profession ouvrière, retraité, sans emploi, antécédent d'abus d'alcool, transfert vers un service médical non spécialisé avant la sortie (Jourdan et al., 2013). Pourtant, une phase de rééducation intensive en SSR neurologique est recommandée pour tous les TC graves et l'orientation vers un réseau dédié est également préconisée par la SOFMER. À défaut,

il est primordial que ces patients et leurs familles aient été informés des conséquences possibles du TC et qu'une consultation de suivi avec un professionnel formé aux troubles cognitifs et à la pathologie du TC soit programmée. En effet, cette catégorie de patients sera particulièrement concernée par la problématique du handicap invisible non diagnostiqué et non suivi. L'anosognosie limite aussi la prise en charge quand elle est présente. Même si elle diminue avec le temps (Hart et al., 2009), elle est un frein majeur à l'adhésion du patient à la prise en charge rééducative et à l'accompagnement proposé puisqu'il juge ne pas en avoir besoin. La prise en charge rééducative montre moins d'efficacité chez les patients TC avec anosognosie (Ownsworth et al., 2006).

Parcours 2 « Réveil en unité MCO, troubles cognitifs invalidants »

Ce profil correspond aux patients GOS 3 et 4. Il concerne environ 60% des TC graves. Ces patients ont souvent une association de déficiences pouvant être mnésiques, exécutives, comportementales et motrices. Après une prise en charge rééducative, un projet de vie autonome est probable. Pour certains patients, le retour à domicile n'est pas possible et une orientation vers une structure médico- sociale sera prononcée par la MDPH. Si le patient rentre à domicile, des aides humaines et matérielles sont souvent nécessaires et un réseau de soins associant les prises en charges médicale, rééducative, sociale aidera à coordonner le parcours, favoriser l'autonomie et l'intégration socio-professionnelle. Les équipes de réinsertion professionnelle spécialisées, comme l'UEROS et Comète peuvent être sollicitées.

Parcours 3 « Réveil retardé, déficiences multiples et sévères »

Cette catégorie correspond aux patients GOS 2. Les patients sortent du coma mais l'état de conscience reste altéré. Plus le temps passe, plus la probabilité d'un éveil diminue, et au-delà de 12-18 mois il est exceptionnel. Nous parlons alors d'État Végétatif Chronique (EVC) défini par « un état de veille sans conscience » quand il y a une absence totale de vie relationnelle. Le cycle veille-sommeil est présent, et le système nerveux autonome permet le maintien des fonctions vitales. Quand le patient montre des signes de conscience de soi et de l'environnement, par exemple des comportements émotionnels adaptés, le suivi du regard, la réponse à des commandes simples (serrer la main, ouvrir la bouche), nous parlons d'État Pauci Relationnel (EPR) ou État de Conscience Minimale. C'est uniquement après l'échec des programmes de stimulations spécifiques et la recherche de possibilités relationnelles que le diagnostic d'EVC ou EPR sera posé. Nous avons vu que l'évaluation des fonctions cérébrales résiduelles de ces personnes est difficile et fait appel à des équipes et des techniques d'imagerie spécialisées. Ces dernières années, la recherche et le développement d'outils, cliniques et de neuroimagerie, ont montrés que certains patients diagnostiqués en État Végétatif présentaient en fait un état de conscience élevé (Cruse et al., 2011 ; Schnakers et al., 2009).

En France, environ 1500 personnes sont en État Végétatif ou Pauci Relationnel persistant. Devant l'absence globale de réponse organisée pour ces patients, la Circulaire du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en EVC-EPR a permis d'ouvrir des Unités spécialisées sur l'ensemble du territoire français. Elles prennent en charge ces personnes qui nécessitent des soins techniques permanents, une surveillance médicale et une aide humaine 24h/24. La circulaire fixe à 8 pour 300 000 habitants le nombre de places nécessaires. Ces capacités ne sont pas atteintes dans 75 % des régions en 2010 (Pradat-Diehl et

al., 2010). De plus, tous les patients qui ont un réveil retardé ou incomplet devraient être d'abord pris en charge en Unités d'Éveil (Pradat-Diehl et al., 2011).

Dans certains rares cas, les familles choisissent le retour à domicile. Elles doivent être particulièrement motivées et disponibles presque 24h/24, avec un risque d'épuisement physique et psychologique. Un réseau de coordination des soins à domicile (SIAD, HAD) doit alors pouvoir être proposé, ce qui est compliqué dans certaines zones géographiques. Des accueils temporaires en service hospitalier (« séjour de répit ») doivent aussi être possibles. La description de ces différents parcours théoriques révèle qu'en pratique, il n'est pas toujours possible d'assurer la prise en charge recommandée. Les places dans les services spécialisés sont insuffisantes et certains territoires ne sont pas couverts, ce qui entraîne des prolongations d'hospitalisation, un éloignement du domicile, et des difficultés pour les familles qui veulent entourer leur proche.

Parcours 4 « Particularités du parcours du TC léger »

Bien que le TC léger soit de bon pronostic et moins complexe en termes d'organisation des soins que tout ce que nous avons passé en revue pour les TC graves, il est en revanche beaucoup plus fréquent et a des conséquences parfois surprenantes. À l'issue d'une large étude sur l'état des connaissances de cette pathologie (Holm et al., 2005), l'OMS l'a qualifiée d'« épidémie silencieuse » devant son incidence élevée et son potentiel de complications qui restent mal connues et sous-évaluées.

Il représente un recours de consultation fréquent chez le médecin généraliste et dans les Services d'Accueil d'Urgence. Parmi eux : 8 % environ présentent des lésions hémorragiques intracrâniennes non neurochirurgicales, et 1 % nécessitent un recours à la neurochirurgie (Stiell et al., 2001). L'enjeu est donc de repérer ces patients à risque. Pour cela, des recommandations sur la conduite à tenir et les indications à la réalisation d'un TDM ont été rédigées par la Société Française de Médecine d'Urgence.

Après l'élimination d'une urgence, la grande problématique du TC léger est l'apparition d'un syndrome post commotionnel, associant plusieurs de ces symptômes : céphalées, cervicalgies, sensations vertigineuses, asthénie, troubles du sommeil, cauchemars, intolérance au bruit et à la lumière, difficultés cognitives avec des troubles de l'attention, de la concentration voire troubles mnésiques et des troubles émotionnels accompagnés d'irritabilité, d'anxiété et d'une labilité émotionnelle. Mais ces signes restent peu spécifiques, certains font aussi partie du syndrome de stress post traumatique et la distinction entre ces deux syndromes n'est d'ailleurs pas consensuelle (Auxéméry et al., 2012). L'évolution est favorable dans 90% des cas en moins de 3 à 6 mois mais peut avoir des conséquences socio-professionnelles et psychologiques importantes (Guervin et al., 2013). Une prévention et une prise en charge précoce permettent de les limiter (Ponsford et al., 2012 ; Audrit et al., 2014). Plusieurs études mettent en évidence un déficit des fonctions cognitives (attention, mémoire, fonctions exécutives) pendant les premiers mois, qui n'est cependant plus significatif à un an post-TC (Dikmen et al., 2009).

Le plan d'action national de 2012 a pris des mesures spécifiques pour prévenir les séquelles des TC légers. Elles visent surtout l'information de la population et des professionnels de santé sur les conséquences possibles d'un TC léger et sur la conduite à tenir. Des plaquettes d'information ont été créées par le réseau de professionnels France Traumatisme Crânien, et sont diffusées dans les services d'urgences, les lieux de pratique de sport, les écoles.

Commotions cérébrales en pratique sportive : Même si la commotion cérébrale en pratique sportive est l'équivalent d'un TC léger, elle a ses particularités. Elle concerne souvent les adolescents et les jeunes adultes, et risque de se répéter dans les sports de contact. Les Fédérations sportives doivent activement participer à leur prévention en sensibilisant les joueurs et les entraîneurs. Elles doivent veiller à ce que les règles de prise en charge soient connues et à ce que la victime ne reprenne pas le sport avant une autorisation médicale.

IV. Vers un réseau de soin et de vie en Occitanie

1. Coordonner les acteurs de soins

La particularité de la prise en charge d'une personne après un TC, et plus globalement après une pathologie neurologique entraînant un handicap, est la multitude de professionnels de santé et de travailleurs sociaux qui y prennent part. C'est ce travail multi disciplinaire qui permet d'optimiser la récupération et la réinsertion du patient. Chaque professionnel possède des connaissances et des compétences spécifiques qui permettent d'assurer une complémentarité et une cohérence dans la prise en charge

Ces personnes travaillent au sein de systèmes de soins différents, s'articulant autour des secteurs **sanitaire** (hospitalisation MCO et SSR), **médico-social** (établissement médico-social, SAMSAH, UEROS...) et **libéral** (médecin traitant, kinésithérapeute...).

L'avantage de ce fonctionnement est d'apporter une variété d'offres de soins, permettant de s'adapter aux différents profils de patients. Souvent, les patients dépendent des trois systèmes en même temps et il ne leur est pas facile de s'y retrouver, de savoir à qui s'adresser et d'identifier le rôle de chacun.

Pour les professionnels, les échanges sont souvent réduits, ils se connaissent peu et le parcours global du patient reste difficile à suivre. Ils peuvent se sentir isolés et en difficulté dans la gestion de certains patients TC, notamment avec ceux qui présentent des troubles du comportement. Un des premiers objectifs est donc de réunir les acteurs de soins pour pallier à ces difficultés.

La Circulaire de juin 2004 préconisait déjà l'organisation en réseau des professionnels : « La qualité de la prise en charge dépend de la coordination en réseau de tous les professionnels, à toutes les étapes [...]. Les acteurs de la prise en charge doivent se coordonner au sein d'un réseau formalisé, sanitaire, médico-social et social. Cette organisation doit être opérationnelle pour la personne considérée dès la sortie de la structure hospitalière. Cette organisation est également préconisée par les sociétés savantes (SOFMER, FEDMER) (Pradat-Diehl et al., 2011).

Ce projet a été initié en Occitanie avec le réseau « TC MIP ». Il a été actif jusqu'en 2013 mais n'a malheureusement pas perduré, faute de financement. Une journée d'ateliers sur le thème : « comment articuler sanitaire et médico-social ou comment coopérer pour assurer la continuité du parcours ? » soulignait la nécessité de recenser l'ensemble des professionnels expérimentés dans le TC dans la région pour ensuite créer du lien entre eux en organisant des formations.

La mise en place d'un réseau de professionnels permet aussi de promouvoir la formation auprès des spécialistes et des non spécialistes. Le rapport de la mission interministérielle de 2010 souligne « une connaissance lacunaire chez les non spécialistes » (Pradat-Diehl et al., 2010). Malgré la gravité et la fréquence des TC, les médecins sont rarement formés aux spécificités de leurs conséquences et la prise en charge globale qu'elles impliquent. Ceci explique que beaucoup de patients rentrent à domicile sans suivi adéquat après un TC, et que les médecins généralistes soient en difficulté pour les prendre en charge. Les associations d'usagers et de familles, telles les Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC) participent activement à la diffusion de l'information et de la formation, mais un partenariat avec un réseau de professionnels est indispensable.

2. Les dispositifs existants d'aide et de coordination du parcours de soins

La trajectoire d'une personne présentant des séquelles d'un TC est complexe et associe parcours de soins, parcours de vie, parcours administratif et parfois parcours judiciaire. La prise en charge doit donc être globale, multi et pluri professionnelle. Par ailleurs, le parcours de soins ne doit et ne peut être vu comme un enchaînement d'étapes successives mais plutôt comme un continuum, qui se prolonge tout au long de la vie quand il y a des séquelles. Pour cela, il est important qu'un lien existe entre les différentes personnes et structures qui accompagnent le patient.

Des structures de coordination et d'accompagnement se sont ainsi développées pour que le patient soit orienté vers les professionnels et les structures adaptées à sa situation, et que se manifeste une cohésion et une logique dans ce parcours.

Sur les onze recommandations émises dans le rapport du Pr Pradat-Diehl (Mission inter ministérielle de 2010 (Pradet-Diehl et al., 2010)), deux portent sur la création de dispositifs favorisant la coordination comme la création de Centres Ressources, de passerelles entre le secteur sanitaire et médico-social, et le développement de structures existantes (UEROS, SAMSAH, SAVS).

Le plan d'action national de 2012 prend en compte ces recommandations et prévoit la création d'un Centre Ressource national qui n'existe cependant toujours pas en 2019. Il prévoit également de développer les SAMSAH et les UEROS sur l'ensemble du territoire (« maillage territorial »).

Nous avons établi une liste non exhaustive des dispositifs existants en France ; initiatives locales, régionales ou développées sur tout le territoire.

Réseaux de coordination et Centres Ressources

Il s'agit de structures à l'échelle départementale ou régionale. Les statuts sont variés - associatif, structure médico-sociale ou intégration dans un pôle hospitalier. Elles organisent le réseau des professionnels et coordonnent la filière. Ils forment, informent et conseillent les blessés, leurs familles et les acteurs de soins. Leur rôle est aussi de participer à la recherche et aux études épidémiologiques. Il existe un réseau en Auvergne-Rhône-Alpes (Resaccel), en Hauts-de-France (Réseau TC-AVC 59-62), en Aquitaine (RATC), dans le Limousin (CRTCL) et en Île de France où le CRFTC est très actif et reconnu. Les sites internet de ces réseaux sont un moyen d'apporter des informations facilement accessibles sur les offres de soins locales.

Postes de coordinateurs « handicap cognitif »

En Île de France, l'ARS a financé des postes de coordinateurs régionaux, à titre expérimental. À la suite de l'étude Paris TBI qui a constaté que 30% des TC graves sont rentrés directement à domicile après la prise en charge aiguë (Jourdan et al., 2013), il a paru indispensable de pouvoir repérer et suivre ces patients. C'est le rôle assigné au coordinateur (IDE ou médecin) qui se met en lien avec les services de réanimation et de neurochirurgie pour identifier les patients qui risquent de présenter des troubles cognitifs consécutifs à leur lésion cérébrale. Il les évalue et, pour ceux qui ne seront pas pris en charge en SSR, les suit après leur retour à domicile à travers des entretiens téléphoniques réguliers. Il mettra en place une prise en charge adaptée à la situation. La publication des résultats de leur activité est en cours.

Équipe mobile de réadaptation

Il en existe dans plusieurs villes comme Nancy, Limoges, Brest, Bordeaux et l'Île de France (couverte par un réseau de 16 équipes). Elles ne sont pas spécifiques au TC. Les initiatives sont locales et donc leur mode de fonctionnement varie. Globalement, leur objectif est d'évaluer les besoins du patient et/ou de son entourage dans son milieu de vie pour les conseiller sur les possibilités d'adaptation, de compensation et d'aides ; ainsi que de les assister dans la coordination du parcours du patient. Dans 70% des cas, on retrouve un bénéfice pour le patient ou ses aidants. L'intervention de professionnels spécialisés dans le handicap avec une bonne connaissance des aides humaines, financières, techniques et du réseau de soins local permet de favoriser l'autonomie et le maintien à domicile.

SAMSAH et SAVS

Ce sont des services médico-sociaux issus de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. **Le SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés)** est composé d'une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne en matière de logement, vie sociale, accès aux soins... Elle aide à l'élaboration et la coordination du projet de vie, assure un suivi médical, paramédical et psychologique. L'objectif est d'aider au maintien à domicile et favoriser l'autonomie. Certains SAMSAH sont spécialisés dans la prise en charge des handicaps psychiques et d'autres dans les handicaps neurologiques/cognitifs. **Le SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale)** a un fonctionnement proche mais n'a pas d'équipe médicale et paramédicale. Il accompagne et conseille la personne dans l'organisation de la vie quotidienne, aide à la gestion du budget et des rendez-vous médicaux, à la réalisation des démarches administratives. L'orientation vers ces services est proposée par le médecin qui

remplit le certificat médical du dossier MDPH. C'est la commission de la MDPH qui valide, ou non, la proposition. Le « maillage territorial » des SAMSAH prévu dans le plan d'action 2012 est loin d'être complet et homogène en Occitanie.

UEROS : Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Socioprofessionnelle

Elle s'adresse aux adultes en situation de handicap suite à une lésion cérébrale acquise. Une équipe pluridisciplinaire (médecin, ergothérapeute, neuropsychologue, chargé d'insertion, formateur...) étudie les possibilités de réinsertion sociale et/ou professionnelle. Des stages de réentraînement individualisé peuvent être proposés. L'objectif est d'optimiser les capacités de la personne et de construire un projet d'insertion. Comme le SAMSAH, il s'agit d'une structure médico-sociale et l'orientation du patient vers cette structure est décidée par la MDPH. Dans l'évaluation de la cohorte Paris TBI, l'amélioration fonctionnelle (échelle GOSE) entre 1 et 4 ans post TC, était plus importante chez les patients qui avaient été suivis par une UEROS, les autres étant majoritairement restés stables (Jourdan et al., 2017). En Occitanie, il existe une UEROS à Toulouse et une autre près de Montpellier qui ne peuvent, bien sûr, pas couvrir l'ensemble du territoire.

SESSAD : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins À Domicile

Service mobile du secteur médico-social qui prend en charge les enfants en situation de handicap. Il apporte aux familles conseils et accompagnement dans le but de favoriser l'inclusion scolaire et l'autonomie. Il met en place des actions de soins, de rééducation et d'enseignement dans les lieux de vie de l'élève handicapé. L'orientation du patient vers cette structure est décidée par la MDPH.

Guide Ressources

Guide Ressources sur la filière de prise en charge des personnes atteintes de lésions cérébrales acquises en Normandie (Eure et Seine-Maritime). C'est un support, numérique ou papier, très complet et utile, avec des informations sur le parcours de soins, les aides disponibles et les structures pouvant être utiles aux patients cérébrolésés.

Tous ces dispositifs, hétérogènes selon les régions, sont amenés à se développer.

3. En Occitanie ?

État des lieux

Nous avons recensé et identifié toutes les ressources et structures de la région Occitanie en matière de parcours de soin et de vie des patients TC. Nous les avons classés comme suit :

1- Service de Médecine & Chirurgie

- Neurologie
- Pédiatrie
- Neurochirurgie
- Chirurgie orthopédique
- Hospitalisation à domicile

2- Structures de Rééducation

- Rééducation Neurologique
- Service de Rééducation Post Réanimation
- Rééducation Polyvalente - Rééducation Pédiatrique
- Unité EVC- EPR
- Unité d'Éveil
- Unité d'Éveil Pédiatrique

3- Structure médico-sociales & Lieux de vie

- Maison d'Accueil Spécialisées (MAS)
- Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)
- Foyers de vie
- Unité pour Personnes Handicapées Vieillissantes (UPHV)
- Foyer appartement et Logements partagés
- Institut Medico Éducatif (IME)
- Section d'initiation et de première formation professionnelle (SIPFP)
- Institut d'Éducation Motrice (IEM)

4- Association & Structures occupationnelles

- Association des Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC)
- Groupes d'Entraides Mutuelles (GEM)
- UEROS-YMCA
- Association sportive et de loisirs adaptés
- Centre d'Accueil de Jour

5- Service d'Accompagnement à Domicile

- Service d'Aide Médico-Sociale pour Adulte Handicapé (SAMSAH)
- Service d'Aide à la Vie Sociale (SAVS)
- Service d'Accompagnement et de Maintien À Domicile (SAMAD)

6- Réinsertion professionnelle

- UEROS-Orientation
- UEROS-Session
- Établissement et Services d'Aide par le Travail (ESAT)
- Cellule COMETE
- Centre de Rééducation Professionnelle
- Dispositif emplois accompagnés

7- Accompagnement scolaire

- SESSAD
- Centre de Soins et d'Éducation Spécialisée (CSES)

- Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMPS)
- Soutien scolaire
- Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD)

8- Structures de psychiatrie et accompagnement psychologique

- Centre Médico Psychologique (CMP)
- Centre Médico Psycho Pédagogique (CMPP)
- Urgences Psychiatriques

9- Professionnels libéraux formés au TC

- Kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Psychologue clinicien
- Psychologue spécialisé en Neuropsychologie
- Orthophoniste
- Psychomotricien
- Appareilleur/ orthoprothésiste
- Psychiatre
- Médecin généraliste
- Médecin Physique et de Réadaptation
- Neurologue

Nous recensons à ce jour 223 structures, liste non-exhaustive.

En Occitanie, les professionnels et structures qui gravitent autour du patient TC existent et sont même très nombreux. Notre analyse de terrain conduit ainsi à pointer la richesse des ressources disponibles pour le patient TC en Occitanie, mais aussi que ces ressources variées pluri professionnelles et multi disciplinaires souffrent d'un manque de connaissance mutuelle et de cohésion globale. Ces structures ou professionnels sont indépendantes, ne se connaissent pas forcément, et n'ont que peu ou pas d'interaction entre elles car en difficulté pour trouver les informations. Cette situation nuit à un parcours de soin et de vie de qualité pour les patients, et rend les professionnels démunis.

Les professionnels comme les associations de patients et de familles soulignent ainsi depuis longtemps les difficultés à organiser un suivi, à trouver des interlocuteurs pouvant répondre à leurs besoins, le défaut de formation des professionnels de santé aux spécificités du TC et le manque de coopération entre les établissements de la région impliqués dans la prise en charge. Dès lors, beaucoup de patients ne bénéficient pas d'une prise en charge optimale. Les défaillances dans le suivi sont importantes, l'accès à des services spécialisés reste difficile, l'information donnée au patient sur les conséquences du traumatisme crânien est souvent insuffisante et l'accès aux aides est entravé. Cette situation conduit à des retours à domicile précoces sans passage dans un service de rééducation et à des patients en grande difficulté dans leur vie familiale, sociale et professionnelle sans savoir qu'une prise en charge est possible.

Il est ainsi important de (1) créer du lien entre les structures qui existent, (2) de rendre visible des parcours types optimaux qui puissent servir de repère et référence aux usagers comme aux professionnels, (3) de permettre la diffusion d'information de qualité aux patients comme aux professionnels sur les aides possibles, les spécificités de chaque acteur du parcours, les recommandations de prise en soin, etc.

Une plateforme interactive

Pour répondre à ces trois besoins et pour faciliter le parcours de soins et sa fluidité, nous avons conçu, un Dispositif d'Accompagnement, et d'Orientation en Occitanie pour l'accès Coordonnée aux Ressources de Soins et de Vie destinées **aux usagers et praticiens TC**. En d'autres mots, il s'agit d'une aide à la prise en soin du patient TC en Occitanie. Le dispositif est conçu sous la forme d'une plateforme virtuelle interactive accessible sur internet aussi bien aux professionnels (du champ sanitaire, médico- social et social amenés à prendre en charge des patients traumatisés crâniens) qu'aux usagers (patients, familles, association de patients). Le contenu y est le même mais adapté aux deux publics.

Cette plateforme contient (1) des documentations de références (informations, recommandations) sur le TC, (2) une cartographie dynamique de l'ensemble des structures et acteurs du parcours de soin et de vie du patient TC de la région (avec la description de leur rôle et leurs coordonnées), (3) une aide interactive à l'orientation qui rend lisible les propositions de soin et d'accompagnement pour le patient TC (boîte à outils, description des aides possibles qu'elles soient matérielles, humaines ou financières).

Au travers de cette plateforme interactive en ligne, nous souhaitons apporter une solution probante et innovante permettant de susciter coopération, échanges et liens entre les acteurs, usagers comme professionnels. Nous souhaitons ainsi permettre un parcours mieux vécu par tous : par les usagers plus à même de connaître les ressources de soins et de vie disponibles en fonction de leurs besoins et de leurs lieux de vie ; par les professionnels en facilitant le lien, la connaissance et les relations entre les structures existantes. Cette plateforme favorisera l'autonomie et *l'empowerment* de l'utilisateur qui devient acteur de son parcours et la sérénité du professionnel qui maîtrise l'existant pour mieux guider son patient.

Le projet sera développé à Toulouse pour une couverture de l'ensemble de la Région Occitanie. Il touche l'ensemble des patients TC d'Occitanie, les aidants et familles, ainsi que les professionnels acteurs du parcours de soin et de vie du patient traumatisé crânien (tous les professionnels du champ sanitaire, médico-social et social amenés à prendre en charge des patients traumatisés crâniens) ayant à disposition un outil de connexion (ordinateurs, appareils tactiles, smartphones, tablettes).

Les bénéficiaires de cette plateforme peuvent être classés en deux catégories distinctes et répondent à des problématiques et enjeux distincts que nous soulevons suite à notre état des lieux.

Les acteurs de soins et de vie : La particularité de la prise en charge d'une personne après un TC est la multitude de professionnels de santé et de travailleurs sociaux qui y prennent part

(médecins hospitaliers et de ville, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes, assistants sociaux, infirmiers, auxiliaires de vie...). Chaque professionnel possède des connaissances et compétences spécifiques qui permettent d'assurer une complémentarité et une cohérence dans la prise en charge. Ce travail multi disciplinaire permet d'optimiser la récupération et la réinsertion du patient. Ces personnes travaillent au sein de systèmes de soins différents, s'articulant autour des secteurs sanitaire (MCO, SSR...), médico-social (SAMSAH, UEROS...) et libéral (médecin traitant, kiné...). L'avantage de ce fonctionnement est d'apporter une variété d'aides. **Problématique** : Cependant, entre ces professionnels, les échanges sont souvent réduits. Ils se connaissent peu, peuvent se sentir isolés et en difficulté dans la gestion des patients. Ils sont par ailleurs rarement formés à la problématique des troubles cognitifs du TC et à leur prise en charge globale. Beaucoup de patients rentrent ainsi à domicile sans suivi adéquat après un TC et les médecins généralistes sont souvent en difficulté pour les prendre en charge et les aiguiller vers les soins et ressources adéquats. **Enjeux** : La circulaire relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des TC préconisait déjà en 2014 l'organisation en réseau des professionnels : « La qualité de la prise en charge dépend de la coordination en réseau de tous les professionnels, à toutes les étapes [...]. Les acteurs de la prise en charge doivent se coordonner au sein d'un réseau formalisé, sanitaire, médico-social et social ». Cette coopération/coordination est également préconisée par les sociétés savantes.

En Occitanie, la nécessité de recenser l'ensemble des professionnels expérimentés dans le TC pour créer du lien entre eux s'avère une priorité. En effet, si l'offre de soin et de vie existe, le lien fait défaut. La mise en place d'un réseau multi-professionnel coopérant permettrait d'assurer la continuité du parcours de soin. Les enjeux sont donc triples : que le patient soit orienté vers les professionnels et les structures adaptées à sa situation sur l'ensemble du territoire, que se manifeste une cohésion et une logique dans ce parcours, que l'information soit facilement disponible.

Les usagers : patients, familles et associations de patients : Le TC est une pathologie très fréquente, responsable de lésions neurologiques, principalement neuropsychologiques avec des troubles cognitifs et du comportement qui bouleversent la trajectoire de vie du blessé et de son entourage. **Problématique** : Le TC touche des populations diverses, de tout âge et a des répercussions sur le long terme sur l'autonomie, l'insertion sociale, scolaire ou professionnelle. L'impact financier, mais aussi social et familial, est majeur. Pour toutes ces raisons, la prise en charge est un enjeu de santé publique. Cette prise en charge fait appel à des compétences spécifiques et variées, de l'accident au suivi sur le long cours. Un parcours de soin (de l'hospitalisation en réanimation, puis en rééducation, jusqu'au suivi médical en consultation) et un parcours de vie (avec une réorientation professionnelle guidée par un service spécialisé comme l'UEROS, associé à la mise en place d'aides techniques et humaines à domicile). Pourtant, beaucoup de patients ne bénéficient toujours pas d'une prise en charge optimale. Pour les patients les plus graves dont l'autonomie ne permet pas un retour à domicile, l'accès à des services spécialisés reste difficile. Parmi ceux qui rentrent à domicile, beaucoup gardent des troubles cognitifs et comportementaux qui nécessitent une prise en charge avec un suivi spécialisé et la mise en place d'aides spécifiques. Pourtant, dans les faits, 30% des patients rentrent chez eux après la prise en charge médicale aiguë, sans passage dans un service de rééducation et 50% sont perdus de vue un an après l'accident. Les défaillances dans

le suivi et l'accès au soin montrent la difficulté à cibler et prendre en compte les spécificités de cette pathologie. **Enjeux** : En Occitanie, les professionnels et les associations de patients et de famille soulignent depuis longtemps les difficultés à organiser un suivi, à trouver des interlocuteurs pouvant répondre à leurs besoins. Le défaut de formation et le manque de coopération entre les établissements impliqués dans la prise en charge nuit à l'accès à la santé pour tous, notamment des plus fragiles, sur l'ensemble du territoire. Une aide au parcours de soin et de vie permettant aux patients ou à ses aidants d'être acteurs de la prise en soin est nécessaire pour un parcours de santé plus linéaire et mieux vécu.

La plateforme, utile aux usagers (patients et familles) comme aux professionnels des secteurs médical, médico-social, sanitaire, libéral, associatif, pourrait ainsi concerner ainsi plus de 200 000 personnes. En effet, tout âge et sévérité confondus, la région Occitanie compte environ 13 000 nouveaux cas de TC chaque année qui viennent s'ajouter aux patients déjà suivis dans la région (un patient TC présentant des séquelles reste en effet à prendre en charge tout au long de la vie, à l'identique d'une maladie chronique). À ces patients doivent être ajoutés les aidants des patients TC. En plus de ces usagers, environ 10 000 praticiens (hospitalier, paramédicaux) œuvrent autour du TC dans la région (ergothérapeutes, médecins de médecine physique et réadaptation, orthophonistes, kinés, neuropsychologues, neurologues, psychiatres...), praticiens auquel il faut ajouter les médecins généralistes garant du suivi régulier des patients et le tissu social et associatif régional qui gravite autour de ces patients.

Une version beta a été conçue par des élèves ingénieurs et sera professionnalisée, notamment en suivant les recommandations et guidelines d'accessibilité handicap et mise en ligne courant 2021. Un travail de diffusion sera effectué afin que la plateforme soit connue et utilisée. Les différentes structures d'Occitanie devront bien entendu être actualisées régulièrement et activement.

Création d'un centre ressource TC Occitanie

Nous avons recensé les structures dédiées ou intégrant des TC. Ce travail de recensement et de cartographie doit pouvoir s'appuyer sur un travail de communication actif afin de faire connaître le dispositif aux structures sanitaires et médico-sociales prenant en charge ces patients, comme aux familles, usagers, associations et professionnels de santé libéraux. Ce travail de communication fait défaut actuellement et serait nécessaire pour faire connaître le dispositif et pour constituer un vrai maillage de terrain de l'ensemble des acteurs du TC.

Le travail effectué montre en effet la nécessité de coordonner les acteurs du parcours de soins du patient traumatisé crânien dans la région Occitanie. La plateforme interactive, forte d'une cartographie et de documentations, est fonctionnelle mais ne répond que partiellement au besoin régional. Notre mission a en effet permis de constater (1) l'absence de filière sanitaire et médico- sociale identifiée, (2) le manque d'organisation de la prise en charge des patients TC, et ce malgré l'existence en Occitanie de structures des secteurs sanitaire (public et privé) et médico-social, de représentants de familles et associations, d'experts du domaine, (3) le défaut de connaissance entre les acteurs, de connaissance des pratiques courantes de prise en charge des TC en Occitanie ou ailleurs, comme le manque de formations sur ce public spécifique.

Prenant exemple sur le Centre Ressource du Traumatisme Crânien (CRTC) d'Ile de France, créée en 2002 et soutenue par l'ARS IdF, nous pensons souhaitable de constituer progressivement une Coordination des acteurs sanitaires et médico-sociaux. Nous avons ainsi sollicité l'ARS pour financer ce dispositif.

L'activité de cette Coordination serait orientée vers - et au service - des professionnels (professionnels institutionnels et libéraux, établissements et structures, représentants d'usagers), sans vocation à recevoir des patients. Ses missions seraient :

- Identifier les lieux de prises en charge des patients TC (compléter la cartographie, actualiser le site web et assurer sa maintenance),
- Identifier les insuffisances et points de blocage des parcours de soins et les services à développer,
- Créer des filières lisibles en Occitanie pour assurer les continuités de prise en charge,
- Créer un espace de réflexion et d'échange entre les acteurs, afin d'articuler et de faciliter les trajectoires de soins et de vie des patients TC,
- Fournir des niveaux élevés de compétences pour tous les acteurs par des actions de formations, une diffusion des connaissances scientifiques les plus récentes, la mise à disposition de ressources, la communication des nouveautés en terme d'approche ou d'intervention pour les patients TC, etc.,
- Faciliter les programmes de recherches régionales, les études cliniques ou épidémiologiques, des projets innovants sur le TC.

Le travail accompli durant les derniers 24 mois, notamment avec le soutien de l'ARS Occitanie, est une base solide pour la création d'une telle Coordination :

- Le site internet est fonctionnel bien qu'il doive être professionnalisé,
- La cartographie est amorcée mais nécessite plus d'adhésion des structures, ainsi qu'un travail de maintenance et d'actualisation,
- Le travail de recensement et de complétion des sources de documentation existants est engagé,
- Le maillage des acteurs se dessine mais doit gagner en lisibilité, notamment pour et vers les petites structures et les professionnels libéraux.

Cette Coordination pourrait se structurer progressivement grâce à l'action princeps d'une petite équipe dont les objectifs de travail seraient :

- Continuer le recensement des structures et les joindre une par une afin de compléter les informations nécessaires à la complétion puis maintenance du site.
- Maintenir le site à jour des nouvelles structures et gérer la maintenance opérationnelle. — Communiquer sur le projet, créer et diffuser des flyers (web) pour les associations, centres hospitaliers et structures médico-sociales de la région.
- Constituer une liste de référents TC sur les différents centres hospitaliers, structures médico-sociales et associations de la région.

- Constituer un groupe d'experts parmi les acteurs de soins reconnus en Occitanie.
- Valider des parcours de soins territoriaux pour les différents types de TC (dont EVC-EPR).
- Répertorier les guidelines et procédures des différentes structures et services quant à la prise en charge et au suivi de patients TC. Puis, créer un groupe d'experts afin d'homogénéiser les différentes pratiques quant à la prise en charge et au suivi de patients TC sur la région Occitanie pour la création d'une filière de soins coordonnée. Puis formuler des propositions pour fluidifier les parcours de soins et résoudre les points de blocages.
- Fournir le site internet de documents utiles (mise à disposition de ressources, communication des nouveautés en terme d'approche ou d'intervention pour les patients, articles scientifiques, guidelines de prises en charge et de suivis, etc.).
- Mener des actions de formations, visant à l'amélioration du suivi, de la prise en charge ou le lien entre les équipes sur la grande région (problématiques adultes et enfants) pour assurer le maintien/retour à domicile en s'appuyant sur les acteurs de proximité dont les médecins généralistes et professionnels de santé libéraux.
- Proposer une action de recherche régionale sur le TC qui soit fédérative.

Conclusion

En conclusion, sur ce volet qualitatif au niveau macro- et meso-analytique pour le projet L'EXpérience du Handicap et de l'Autonomie chez les personnes concernées par le Traumatisme Crânien, nous sommes aujourd'hui en mesure de dire :

- (1) que le recensement des structures a été effectué, que des solutions sont en cours de développement pour les rendre visibles et lisibles au sein d'une plateforme web interactive et adaptée aux patients/aidants/soignants hébergée sur le site du CHU de Toulouse
- (2) que le travail effectué en collaboration avec l'Institut de Recherche en Informatique de Toulouse a pris fin sans qu'une solution évidente d'extraction automatique des données de soins des patients TC homogénéisée dans les deux CHUs de la régions (Toulouse, Montpellier) ne soit trouvée pour développer de grandes catégories de patients permettant de proposer des parcours de soins optimisés et personnalisés.
- (3) que le travail conduit à la mise en place d'un site internet de recensement des connaissances ; d'un groupe de travail régional, d'une journée annualisée dont la première édition se déroulera fin 2022.

Bibliographie

- A. A. Hyder, C. A. Wunderlich, P. Puvanachandra, G. Gururaj, et O. C. Kobusingye, « The impact of traumatic brain injuries: a global perspective », *NeuroRehabilitation*, vol. 22, no 5, p. 341-353, 2007.
- F. Tagliaferri, C. Compagnone, M. Korsic, F. Servadei, et J. Kraus, « A systematic review of brain injury epidemiology in Europe », *Acta Neurochir. (Wien)*, vol. 148, no 3, p. 255-268; discussion 268, mars 2006.

J.-F. Mathé, I. Richard, et J. Rome, « Santé publique et traumatismes crâniens graves. Aspects épidémiologiques et financiers, structures et filières de soins », *Ann. Fr. Anesth. Réanimation*, vol. 24, no 6, p. 688-694, juin 2005.

- L. Tiret et al., « The epidemiology of head trauma in Aquitaine (France), 1986: a community-based study of hospital admissions and deaths », *Int. J. Epidemiol.*, vol. 19, no 1, p. 133-140, mars 1990

L.-M. Paget, B. Thélot, et G. Pédrone, « Epidemiology of traumatic brain injuries based on hospital reports in mainland France », *Rev. D'Épidémiologie Santé Publique*, vol. 66, p. S339, juill. 2018.

- M. Hours, P. Charnay, M. Bernard, et L. Chossegros, « «ESPARR» : Étude de Suivi d'une Population d'Accidentés de la Route dans le Rhône : », p. 44.

C. Jourdan et al., « Referral to rehabilitation after severe traumatic brain injury: results from the Paris-TBI Study », *Neurorehabil. Neural Repair*, vol. 27, no 1, p. 35-44, janv. 2013.

A. Brazinova et al., « Epidemiology of Traumatic Brain Injury in Europe: A Living Systematic Review », *J. Neurotrauma*, août 2016.

W. Peeters et al., « Epidemiology of traumatic brain injury in Europe », *Acta Neurochir. (Wien)*, vol. 157, no 10, p. 1683-1696, oct. 2015.

D. J. Thurman, « The Epidemiology of Traumatic Brain Injury in Children and Youths: A Review of Research Since 1990 », *J. Child Neurol.*, vol. 31, no 1, p. 20-27, janv. 2016.

Andersson EH, Björklund R, Emanuelson I, Stålhammar Epidemiology of traumatic brain injury: a population based study in western Sweden. *D.Acta Neurol Scand.* 2003 Apr

Baldo V, Marcolongo A, Floreani A, Majori S, Cristoforetti M, Dal Zotto A, Vazzoler G, Trivello R Epidemiological aspect of traumatic brain injury in Northeast Italy. *Eur J Epidemiol.* 2003

Dikmen S, Machamer J, Fann JR, Temkin. Rates of symptom reporting following traumatic brain injury. *NR.J Int Neuropsychol Soc.* 2010 May

Sterr A, Herron KA, Hayward C, Montaldi D. Are mild head injuries as mild as we think? Neurobehavioral concomitants of chronic post-concussion syndrome. *BMC Neurol.* 2006 Feb 6

Baguley IJ, Cooper J, Felmingham K.J. Aggressive behavior following traumatic brain injury: how common is common? *Head Trauma Rehabil.* 2006 Jan-Feb

Cattalani R, Roberti R, Lombardi F. Adverse effects of apathy and neurobehavioral deficits on the community integration of traumatic brain injury subjects. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2008 Sep

Levin HS, McCauley SR, Josic CP, Boake C, Brown SA, Goodman HS, Merritt SG, Brundage SI. Predicting depression following mild traumatic brain injury. Arch Gen Psychiatry. 2005 May

Dijkers MP. Quality of life after traumatic brain injury: a review of research approaches and findings. Arch Phys Med Rehabil. 2004 Apr

Quintard B, Croze P, Mazaux JM, Rouxel L, Joseph PA, Richer E, Debelleix X, Barat M. Life satisfaction and psychosocial outcome in severe traumatic brain injuries in Aquitaine. Ann Readapt Med Phys. 2002 Nov

Arnould A, Dromer E, Rochat L, Van der Linden M, Azouvi P. Neurobehavioral and self-awareness changes after traumatic brain injury: Towards new multidimensional approaches. Ann Phys Rehabil Med. 2016 Feb Plantier D, Luauté J. Drugs for behavior disorders after traumatic brain injury: Systematic review and expert consensus leading to French recommendations for good practice. SOFMER group. Ann Phys Rehabil Med. 2016 Feb

Markku Timonen, Jouko Miettunen, Helinä Hakko, Paavo Zitting, Juha Veijola, Lennart von Wendt, Pirkko Räsänen. The association of preceding traumatic brain injury with mental disorders, alcoholism and criminality: the Northern Finland 1966 Birth Cohort Study

Basso D, Lotze M, Vitale L, Ferreri F, Bisiacchi P, Olivetti Belardinelli M, Rossini PM, Birbaumer N. The role of prefrontal cortex in visuo-spatial planning: A repetitive TMS study. Exp Brain Res. 2006 May

Faul M, Coronado V. Epidemiology of traumatic brain injury. Handb Clin Neurol. 2015

Leibson CL, Brown AW, Hall Long K, Ransom JE, Mandrekar J, Osler TM, Malec JF. Medical care costs associated with traumatic brain injury over the full spectrum of disease: a controlled population-based study. J Neurotrauma. 2012 Jul

Selassie AW, Zaloshnja E, Langlois JA, Miller T, Jones P, Steiner C. Incidence of long-term disability following traumatic brain injury hospitalization, United States, 2003. J Head Trauma Rehabil. 2008 Mar

« Circulaire du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires »

C. Jourdan et al., « Loss to Follow-Up and Social Background in an Inception Cohort of Patients With Severe Traumatic Brain Injury: Results From the PariS-TBI Study », J. Head Trauma Rehabil., vol. 31, no 3, p. E42-48, juin 2016.

- C. Jourdan, S. Bahrami, P. Azouvi, et O. Tenovuo, « Practitioners' opinions on traumatic brain injury care pathways in Finland and France: different organizations, common issues », *Brain Inj.*, vol. 33, no 2, p. 205-211, 2019.
- D. Mellick, K. A. Gerhart, et G. G. Whiteneck, « Understanding outcomes based on the post-acute hospitalization pathways followed by persons with traumatic brain injury », *Brain Inj.*, vol. 17, no 1, p. 55-71, janv. 2003.
- M.F. CARASSUS, B. OLIVE, A. PUCHEU, D. POULET, E. SCHMIDT, « Réunion du Réseau des Traumatisés Crâniens de Midi Pyrénées ». 08-déc-2011
- G. Teasdale et B. Jennett, « Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale », *Lancet Lond. Engl.*, vol. 2, no 7872, p. 81-84, juill. 1974.
- T. M. J. C. Andriessen et al., « Epidemiology, severity classification, and outcome of moderate and severe traumatic brain injury: a prospective multicenter study », *J. Neurotrauma*, vol. 28, no 10, p. 2019-2031, oct. 2011.
- J. Bruns et W. A. Hauser, « The epidemiology of traumatic brain injury: a review », *Epilepsia*, vol. 44, no s10, p. 2-10, 2003.
- K. E. Saatman et al., « Classification of traumatic brain injury for targeted therapies », *J. Neurotrauma*, vol. 25, no 7, p. 719-738, juill. 2008.
- C. Jourdan, P. Azouvi, F. Genêt, N. Selly, L. Jossieran, et A. Schnitzler, « Disability and Health Consequences of Traumatic Brain Injury: National Prevalence », *Am. J. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 97, no 5, p. 323-331, 2018
- C. Jourdan et al., « A comprehensive picture of 4-year outcome of severe brain injuries. Results from the PariSTBI study », *Ann. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 59, no 2, p. 100-106, avr. 2016.
- L. J. Carroll, J. D. Cassidy, L. Holm, et al. « Methodological issues and research recommendations for mild traumatic brain injury: the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury », *J. Rehabil. Med.*, no 43 Suppl, p. 113-125, févr. 2004.
- C. E. Einarsen et al., « Moderate Traumatic Brain Injury: Clinical Characteristics and a Prognostic Model of 12Month Outcome », *World Neurosurg.*, vol. 114, p. e1199-e1210, juin 2018
- A. Fabbri, F. Servadei, G. Marchesini, A. Negro, et A. Vandelli, « The changing face of mild head injury: Temporal trends and patterns in adolescents and adults from 1997 to 2008 », *Injury*, vol. 41, no 9, p. 913-917, sept. 2010.

- B. Roozenbeek, A. I. R. Maas, et D. K. Menon, « Changing patterns in the epidemiology of traumatic brain injury », *Nat. Rev. Neurol.*, vol. 9, no 4, p. 231-236, 2013.
- E. Javouhey et al., « Severe outcome of children following trauma resulting from road accidents », *Eur. J. Pediatr.*, vol. 165, no 8, p. 519-525, août 2006.
- S. HAS, « Recommandations pour la Pratique Clinique : Syndrome du bébé secoué », juill. 2017.
- S. Whitman, R. Coonley-Hoganson, et B. T. Desai, « Comparative head trauma experiences in two socioeconomically different Chicago-area communities: a population study », *Am. J. Epidemiol.*, vol. 119, no 4, p. 570-580, avr. 1984.
- A. Nordstrom, B. B. Edin, S. Lindstrom, et P. Nordstrom, « Cognitive function and other risk factors for mild traumatic brain injury in young men: nationwide cohort study », *BMJ*, vol. 346, no mar11 1, p. f723-f723, mars 2013.
- M. Chevignard et al., « Academic outcome, participation and health-related quality of life following childhood severe traumatic brain injury: Results of a prospective longitudinal study: The seven-year follow-up of the TGE cohort », *Ann. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 59, p. e133, sept. 2016.
- J. F. Haas, D. N. Cope, et K. Hall, « Premorbid prevalence of poor academic performance in severe head injury », *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry*, vol. 50, no 1, p. 52-56, janv. 1987.
- P. Azouvi, C. Vallat-Azouvi, et A. Belmont, « Cognitive deficits after traumatic coma », *Prog. Brain Res.*, vol. 177, p. 89-110, 2009.
- P. Azouvi, A. Arnould, E. Dromer, et C. Vallat-Azouvi, « Neuropsychology of traumatic brain injury: An expert overview », *Rev. Neurol. (Paris)*, vol. 173, no 7-8, p. 461-472, juill. 2017.
- T. L. Ownsworth, K. McFarland, et R. M. Young, « The investigation of factors underlying deficits in selfawareness and self-regulation », *Brain Inj.*, vol. 16, n o 4, p. 291-309, avr. 2002.
- H. Haghbayan et al., « The Prognostic Value of MRI in Moderate and Severe Traumatic Brain Injury: A Systematic Review and Meta-Analysis », *Crit. Care Med.*, vol. 45, no 12, p. e1280-e1288, déc. 2017.
- B. Delemer et P. Touraine, «Traumatic brain injury and pituitary insufficiency», *Ann. Endocrinol.*, vol. 67, no 4, p. 310-315, sept. 2006.
- E. Ghigo et al., « Consensus guidelines on screening for hypopituitarism following traumatic brain injury », *Brain Inj.*, vol. 19, n o 9, p. 711-724, août 2005

A. Ruet et al., « A Detailed Overview of Long-Term Outcomes in Severe Traumatic Brain Injury Eight Years Postinjury », *Front. Neurol.*, vol. 10, p. 120, 2019.

J. M. Mazaux, F. Masson, H. S. Levin, P. Alaoui, P. Maurette, et M. Barat, « Long-term neuropsychological outcome and loss of social autonomy after traumatic brain injury », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 78, no 12, p. 1316-1320, déc. 1997.

L. Ruttan, K. Martin, A. Liu, B. Colella, et R. E. Green, « Long-term cognitive outcome in moderate to severe traumatic brain injury: a meta-analysis examining timed and untimed tests at 1 and 4.5 or more years after injury », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 89, no 12 Suppl, p. S69-76, déc. 2008.

L. J. Jacobsson, M. Westerberg, S. Söderberg, et J. Lexell, « Functioning and disability 6-15 years after traumatic brain injuries in northern Sweden », *Acta Neurol. Scand.*, vol. 120, no 6, p. 389-395, déc. 2009.

C. Jourdan et al., « Late Functional Changes Post-Severe Traumatic Brain Injury Are Related to Community Reentry Support: Results From the Paris-TBI Cohort », *J. Head Trauma Rehabil.*, vol. 32, no 5, p. E26-E34, oct. 2017.

B. Jennett, « Assessment of outcome after severe brain damage a Practical Scale », *The Lancet*, vol. 305, no 7905, p. 480-484, mars 1975.

J. T. Wilson, L. E. Pettigrew, et G. M. Teasdale, « Structured interviews for the Glasgow Outcome Scale and the extended Glasgow Outcome Scale: guidelines for their use », *J. Neurotrauma*, vol. 15, no 8, p. 573-585, août 1998

A. Estraneo, P. Moretta, V. Loreto, B. Lanzillo, L. Santoro, et L. Trojano, « Late recovery after traumatic, anoxic, or hemorrhagic long-lasting vegetative state », *Neurology*, vol. 75, no 3, p. 239-245, juill. 2010.

S. S. Dikmen, J. E. Machamer, J. M. Powell, et N. R. Temkin, « Outcome 3 to 5 years after moderate to severe traumatic brain injury », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 84, no 10, p. 1449-1457, oct. 2003.

J. L. Ponsford et al., « Longitudinal Follow-Up of Patients with Traumatic Brain Injury: Outcome at Two, Five, and Ten Years Post-Injury », *J. Neurotrauma*, vol. 31, no 1, p. 64-77, janv. 2014.

J. D. Corrigan et F. M. Hammond, « Traumatic brain injury as a chronic health condition », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 94, no 6, p. 1199-1201, juin 2013.

M. V. Forslund et al., « Global Outcome Trajectories up to 10 Years After Moderate to Severe Traumatic Brain Injury », *Front. Neurol.*, vol. 10, p. 219, 2019.

H. F. Lingsma, B. Roozenbeek, E. W. Steyerberg, G. D. Murray, et A. I. R. Maas, « Early prognosis in traumatic brain injury: from prophecies to predictions », *Lancet Neurol.*, vol. 9, no 5, p. 543-554, mai 2010.

N. Weiss, T. Lescot, D. Galanaud, B. Hadiji, et L. Puybasset, « Intérêt pronostique de l'IRM cérébrale chez le traumatisé crânien », *Réanimation*, vol. 18, no 7, p. 566-575, oct. 2009.

A. H. P. Willemse-van Son, G. M. Ribbers, A. P. Verhagen, et H. J. Stam, « Prognostic factors of long-term functioning and productivity after traumatic brain injury: a systematic review of prospective cohort studies », *Clin. Rehabil.*, vol. 21, no 11, p. 1024-1037, nov. 2007.

A. Krasny-Pacini et al., « Executive function after severe childhood traumatic brain injury – Age at-injury vulnerability periods: The TGE prospective longitudinal study », *Ann. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 60, no 2, p. 74-82, avr. 2017.

B. Engel-Yeger, N. Josman, et S. Rosenblum, « Behavioural assessment of the Dysexecutive Syndrome for Children (BADS-C): an examination of construct validity », *Neuropsychol. Rehabil.*, vol. 19, no 5, p. 662-676, oct. 2009. 55

J. L. Ponsford, G. Spitz, et D. McKenzie, « Using Post-Traumatic Amnesia To Predict Outcome after Traumatic Brain Injury », *J. Neurotrauma*, vol. 33, no 11, p. 997-1004, juin 2016.

E. Bayen et al., « Negative impact of litigation procedures on patient outcomes four years after severe traumatic brain injury: results from the Paris-traumatic brain injury study », *Disabil. Rehabil.*, vol. 40, no 17, p. 2040-2047, août 2018.

A. I. R. Maas, H. F. Lingsma, et B. Roozenbeek, « Predicting outcome after traumatic brain injury », *Handb. Clin. Neurol.*, vol. 128, p. 455-474, 2015.

A. M. Svingos, B. M. Asken, M. S. Jaffee, R. M. Bauer, et S. C. Heaton, « Predicting long-term cognitive and neuropathological consequences of moderate to severe traumatic brain injury: Review and theoretical framework », *J. Clin. Exp. Neuropsychol.*, vol. 41, no 8, p. 775-785, oct. 2019

H. C. Patel, D. K. Menon, S. Tebbs, R. Hawker, P. J. Hutchinson, et P. J. Kirkpatrick, « Specialist neurocritical care and outcome from head injury », *Intensive Care Med.*, vol. 28, no 5, p. 547-553, mai 2002.

H. Gill-Thwaites et R. Munday, « The Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART): a valid and reliable assessment for vegetative state and minimally conscious state patients », *Brain Inj.*, vol. 18, no 12, p. 1255-1269, déc. 2004.

J. T. Giacino, K. Kalmar, et J. Whyte, « The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 85, no 12, p. 2020-2029, déc. 2004

S. Silva et al., « Disruption of posteromedial large-scale neural communication predicts recovery from coma », *Neurology*, vol. 85, no 23, p. 2036-2044, déc. 2015.

D. Cruse et al., « Bedside detection of awareness in the vegetative state: a cohort study », *Lancet Lond. Engl.*, vol. 378, no 9809, p. 2088-2094, déc. 2011.

S. Marino et al., « Functional Evaluation of Awareness in Vegetative and Minimally Conscious State », *Open Neuroimaging J.*, vol. 11, no 1, p. 17-25, avr. 2017.

M. Paulzen, T. Veselinovic, et G. Gründer, « Effects of psychotropic drugs on brain plasticity in humans », *Restor. Neurol. Neurosci.*, vol. 32, no 1, p. 163-181, 2014.

J. Ponsford et al., « INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part I: posttraumatic amnesia/delirium », *J. Head Trauma Rehabil.*, vol. 29, no 4, p. 307-320, août 2014.

M. S. Wilson, C. J. Gibson, et R. J. Hamm, « Haloperidol, but not olanzapine, impairs cognitive performance after traumatic brain injury in rats », *Am. J. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 82, no 11, p. 871-879, nov. 2003.

W. J. Mysiw, J. A. Bogner, J. D. Corrigan, L. P. Fugate, D. M. Clinchot, et V. Kadyan, « The impact of acute care medications on rehabilitation outcome after traumatic brain injury », *Brain Inj.*, vol. 20, no 9, p. 905-911, août 2006.

H. S. Levin, V. M. O'Donnell, et R. G. Grossman, « The Galveston Orientation and Amnesia Test. A practical scale to assess cognition after head injury », *J. Nerv. Ment. Dis.*, vol. 167, no 11, p. 675-684, nov. 1979.

L. Turner-Stokes, P. B. Disler, A. Nair, et D. T. Wade, « Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age », *Cochrane Database Syst. Rev.*, no 3, p. CD004170, juill. 2005.

K. D. Cicerone et al., « Evidence-based cognitive rehabilitation: recommendations for clinical practice », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 81, no 12, p. 1596-1615, déc. 2000.

T. E. Goranson, R. E. Graves, D. Allison, et R. La Freniere, « Community integration following multidisciplinary rehabilitation for traumatic brain injury », *Brain Inj.*, vol. 17, no 9, p. 759-774, sept. 2003. 56

F. Poncet, B. Swaine, H. Migeot, J. Lamoureux, C. Picq, et P. Pradat, « Effectiveness of a multidisciplinary rehabilitation program for persons with acquired brain injury and executive dysfunction », *Disabil. Rehabil.*, vol. 40, no 13, p. 1569-1583, 2018.

J. M. Sarajuuri, M.-L. Kaipio, S. K. Koskinen, M. R. Niemelä, A. R. Servo, et J. S. Vilkki, « Outcome of a comprehensive neurorehabilitation program for patients with traumatic brain injury », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 86, no 12, p. 2296-2302, déc. 2005.

J. K. Semlyen, S. J. Summers, et M. P. Barnes, « Traumatic brain injury: efficacy of multidisciplinary rehabilitation », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 79, no 6, p. 678-683, juin 1998.

J. F. Malec, « Impact of comprehensive day treatment on societal participation for persons with acquired brain injury », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 82, no 7, p. 885-895, juill. 2001.

E. Varela-Donoso et al., « Role of the physical and rehabilitation medicine specialist regarding of children and adolescents with acquired brain injury », *Eur. J. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 49, no 2, p. 213-221, avr. 2013.

P. Pradat-Diehl, « Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires ». nov-2010.

P. Pradat-Diehl et al., « Parcours de soins en MPR : l'adulte après traumatisme crânien grave », *Ann. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 57, p. e404, déc. 2011.

T. Hart, P. J. Seignourel, et M. Sherer, « A longitudinal study of awareness of deficit after moderate to severe traumatic brain injury », *Neuropsychol. Rehabil.*, vol. 19, no 2, p. 161-176, avr. 2009.

T. Ownsworth et L. Clare, « The association between awareness deficits and rehabilitation outcome following acquired brain injury », *Clin. Psychol. Rev.*, vol. 26, no 6, p. 783-795, oct. 2006

C. Schnakers et al., « Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment », *BMC Neurol.*, vol. 9, p. 35, juill. 2009.

L. Holm, J. D. Cassidy, L. J. Carroll, et al. « Summary of the WHO Collaborating Centre for Neurotrauma Task Force on Mild Traumatic Brain Injury », *J. Rehabil. Med.*, vol. 37, no 3, p. 137-141, mai 2005.

I. G. Stiell et al., « The Canadian CT Head Rule for patients with minor head injury », *Lancet Lond. Engl.*, vol. 357, no 9266, p. 1391-1396, mai 2001.

Y. Auxéméry, « Traumatisme crânien léger et syndrome post-commotionnel : un questionnement ré-émergent », *L'Encéphale*, vol. 38, no 4, p. 329-335, sept. 2012.

A. Guervin, J. L. Le Guet, S. Challos, et P. Coignard, « Répercussions professionnelles du syndrome postcommotionnel secondaire à un traumatisme crânien léger : étude prospective sur six mois », *Ann. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 56, p. e99, oct. 2013.

J. Ponsford, P. Cameron, M. Fitzgerald, M. Grant, A. Mikocka-Walus, et M. Schönberger, « Predictors of postconcussive symptoms 3 months after mild traumatic brain injury », *Neuropsychology*, vol. 26, no 3, p. 304-313, mai 2012.

H. Audrit et E. de Guise, « Le traumatisme cranio-cérébral léger : les symptômes et la prise en charge », *J. Réadapt. Médicale Prat. Form. En Médecine Phys. Réadapt.*, vol. 34, no 3, p. 109-113, sept. 2014. 57

S. S. Dikmen, J. D. Corrigan, H. S. Levin, J. Machamer, W. Stiers, et M. G. Weisskopf, « Cognitive outcome following traumatic brain injury », *J. Head Trauma Rehabil.*, vol. 24, no 6, p. 430-438, déc. 2009

R. Singh, S. Mason, F. Lecky, et J. Dawson, « Comparison of early and late depression after TBI; (the SHEFBIT study) », *Brain Inj.*, p. 1-8, janv. 2019.

O. Kozlowski, W. Daveluy, P. Dhellemmes, A. Carpentier, et M. Rousseaux, « La transition adolescent à adulte du traumatisme crânien : le point de vue de la médecine physique », *Neurochirurgie*, vol. 54, no 5, p. 597-603, oct. 2008
