



HAL
open science

L'invisibilité sociale du handicap acquis ou la politisation des questions de santé : parole de personnes cérébrolésées et de leurs proches

Olivier Pulvar

► To cite this version:

Olivier Pulvar. L'invisibilité sociale du handicap acquis ou la politisation des questions de santé : parole de personnes cérébrolésées et de leurs proches. Colloque international et interdisciplinaire: "TRACES : Traumatismes et Lésions Cérébrales, Expérience du handicap et de l'autonomie dans les parcours de vie", LISST, Université Toulouse 2 Jean Jaurès, Oct 2022, Toulouse, France. <hal-04667357>

HAL Id: hal-04667357

<https://hal.science/hal-04667357v1>

Submitted on 6 Aug 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire HAL, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

Site congrès : [Lesions cerebrales – L’expérience du handicap et de l’autonomie chez les personnes concernées par le traumatisme Crânien](http://lesionscerebrales.fr) (lesionscerebrales.fr)

Communication intégrale au congrès avant corrections et mises en forme éditeur :
L’invisibilité sociale du handicap acquis ou la politisation des questions de santé : parole de personnes cérébrolésées et de leurs proches

Olivier Pulvar
LC2S-CNRS UMR 8053
Université des Antilles

TRACES - Traumatismes et lésions cérébrales : expérience du handicap et de l’autonomie dans les parcours de vie (Diode production, 2022) est un documentaire audiovisuel d’une trentaine de minutes qui éclaire le vécu de personnes cérébrolésées ayant pris part au projet de recherche EXPÉRIENCE du Handicap et de l’Autonomie chez les personnes Cérébro-Lésées (EXPHA_CL)¹. Projeté lors du Colloque interdisciplinaire et international organisé les 11 et 12 octobre 2022 à la Maison de la Recherche de l’Université de Toulouse 2 - Jean Jaurès, le documentaire qui fait apparaître le genre comme un marqueur d’inégalités sociales, a donné lieu à de riches échanges entre professionnels de santé, chercheurs, malades et aidants, dans le cadre de la table-ronde « Au-delà de la question du handicap ? Genre et violence ».

Précisons d’emblée que la problématique portant sur les contours genrés de l’expérience de la maladie et du travail de soins qui la traverse, l’intérêt et les limites d’une approche intersectionnelle des épreuves de santé peuvent paraître *a priori* éloignés de nos préoccupations et orientations de recherche. Loin s’en faut, si on rappelle que notre laboratoire² a accueilli à partir de 2010 le groupe *Genre et société aux Antilles* qui s’est intéressé aux relations entre les femmes et les hommes de ces régions, et auquel nous avons contribué³. On doit au Groupe GSA des travaux importants effectués pour élucider nombre de questions urgentes en rapport avec les problématiques du genre aux Antilles françaises. Ces premiers travaux ont donné lieu à publications, mais ont aussi permis le développement d’enseignements dispensés au sein de notre Université⁴.

Ainsi, *TRACES* offre l’opportunité de croiser les histoires de vie de personnes cérébrolésées, mais également de donner sens aux expériences des acteurs, pour eux-mêmes comme pour ceux avec lesquels ils entrent en relation. Il met notamment l’accent sur plusieurs aspects : la socialisation (féminine, masculine) et la re-socialisation (post-maladie/accident), les troubles dans la communication sociale (troubles du langage et de la communication_ aphasie), la gestion des émotions comme celles des représentations de soi et des autres (représentations sociales, médiatisation et politisation des questions de santé), mais aussi la dimension de genre liée à la performance qu’elle soit intellectuelle, psychique ou motrice (interactions de soins). Plus qu’un terrain d’enquête ici, au sens de support de communication à étudier au plan de la production, de la diffusion ou de la réception du message, le documentaire nous aide à proposer l’analyse d’un phénomène social (expérience de la maladie liée aux traumatismes crâniens et lésions cérébrales, vécu des parcours de soins et de la prise en charge) à partir de

¹ Il s’agit d’un projet de recherche interdisciplinaire (IRES/INSERM/CNSA) dirigé par Anastasia Meidani.

² Laboratoire Caribéen de Sciences Sociales (LC2S-CNRS UMR 8053) anciennement dénommé, Centre de Recherche sur les Pouvoirs Locaux dans la Caraïbe (CRPLC).

³ Animé par Nadine Lefaucheur, chercheuse au CNRS, membre du laboratoire, le groupe GSA est né d’une enquête pilote sur les violences à l’égard des femmes dans ces régions, menée en 2000 par Myriam Cottias, Arlette Gautier, Nadine Lefaucheur et Stéphanie Mulot.

⁴ En licence SED/SIC avec Michel Tondellier et Nathalie Almar sur les thèmes genre et institutions éducatives/genre et médias, dans nos masters SED et SIC à travers les enseignements rapports sociaux de genre : masculinités et féminités en contexte scolaire et professionnel (Elsa Roland, Université Libre de Bruxelles), et Problématique de la diversité dans les médias (Olivier Pulvar, Université des Antilles).

l'étude de processus de communication (sociale et médiatisée) dont ce dernier fait l'objet. Qu'est-ce que les sciences sociales ont à dire des dispositifs d'alerte et de prise en charge de ces événements dans la vie des malades et de leurs proches ?

L'objet de la réflexion est donc d'explicitier les logiques qui traversent des situations de communication en contexte maladie-médical-santé, pour en repérer les aspects et en souligner les apports possibles pour l'étude des fragmentations sociales et de la relation à l'Autre dans les contextes pluriculturels contemporains.

Vie d'avant et vie d'après rupture : des formes de communication interculturelle

Evoquant les maladies cardiovasculaires, Martine Glorian (2018) précise que « *(l)la cardiopathie coronarienne désigne un dysfonctionnement du cœur provoqué par le rétrécissement ou l'obturation des artères qui le nourrissent (les artères coronaires, qui dessinent une couronne autour du muscle cardiaque). De la même façon, l'accident vasculaire cérébral, qui se traduit par une perturbation soudaine du fonctionnement du cerveau, résulte de l'atteinte des artères qui irriguent ce dernier* »⁵.

Dans le documentaire qui nous sert de terrain, les cas de figure de l'accident vasculaire cérébral, du traumatisme crânien, de la cardiopathie caractérisent tous des personnes cérébrolésées, et mettent en avant l'intensité des émotions personnelles des malades, leur découverte d'un nouvel univers-système de signes et de codes sociaux qui s'apparentent à un véritable dépaysement au sens socioculturel du terme :

- « *Comme si vous, du jour au lendemain vous retrouviez au Japon sans savoir rien déchiffrer, sans savoir vous exprimer et avec des us et coutumes qui sont pas les vôtres* » (Edith Louis, présidente de l'AFTC, Association des familles de traumatisés crâniens, et aidante).
- Il y a une vie d'avant, il y a une vie d'après AVC qui exige que la personne cérébrolésée s'adapte, entre les choses qu'elle ne peut plus faire, et celles qu'elle peut faire désormais, mais différemment (Estelle Portilo, victime d'un AVC il y a 2 ans).
- « *De cette vie-là, qui est nouvelle, elle pas complètement toute nouvelle mais... beaucoup ! Tout est plus intense, plus fort, plus, plus, je suis une plus, plus. Une plus, plus... une trop, trop... Et puis des fois une moins moins (rires !) Trop trop trop, plus plus plus, moins moins moins. Pas assez pas assez... le puzzle. Au début, le puzzle* » (Marité Allard, victime d'un traumatisme crânien il y a 5 ans).

Tandis qu'une voix *off* annonce 200 000 personnes par an atteintes d'une lésion cérébrale significative en France, les chiffres à l'écran affichent entre 150 000 et 300 000 traumatismes crâniens, et autant d'AVC par an, auxquels on ajoute 6000 cancers cérébraux. Soit un AVC toutes les 4 minutes, chaque fois différent, et dont on a généralement du mal à anticiper les répercussions. Ces dernières sont physiques (fonctions de la marche, de la parole, hémiplégie, motricité fine), mais également intellectuelles, psychiques et psychologiques (altération de la réflexion, du comportement, de la personnalité).

Entre autres conséquences, l'aphasie regroupe les troubles audibles du langage, et se présente le plus souvent sous la forme d'un rythme ralenti de la parole qui peut faire penser à l'élocution d'une personne étrangère : « *Du coup des fois les gens me demandent, me demandent d'où je viens, de quel pays je viens. Et (Rires) alors moi, je serais tentée de dire de*

⁵ Martine Glorian, « Les facteurs de risque cardiovasculaires, une découverte révolutionnaire... Et récente ! », *The Conversation France*, septembre 2018, URL : [Les facteurs de risque cardiovasculaires, une découverte révolutionnaire... Et récente ! \(theconversation.com\)](https://theconversation.com/les-facteurs-de-risque-cardiovasculaires-une-decouverte-revolutionnaire-et-recente/)

*l'Aphasie, mais c'est complètement con. Et donc, je leur dis non... non, moi je suis née à Bordeaux, alors qu'il y a des gens qui sont persuadés que je suis, que je suis Anglaise parce que je mélange le genre des mots ; je peux dire "le" à la place de "la", "un"... "une", et mal faire certains accords qui sont des fautes que font les Anglais » (Margot Turcat, enseignante, auteure de *Mon petit AVC*, victime d'un AVC il y a 5 ans).*

Ce trouble de l'élocution rappelle la référence culturelle mentionnée plus haut, avec ici une dimension interculturelle appliquée aux interactions sociales de l'acteur. La problématique de communication interculturelle⁶ se trouve renforcée encore par la singularité du handicap dont la visibilité est diversement interprétée : « *Et y a tout ce truc que les gens au début me parlaient à ça du visage en détachant chaque syllabe l'air de dire, elle comprend rien. Sauf que non, je comprenais tout. Et du coup, je trouvais ça très violent...* » (Margot Turcat).

Communiquer avec une personne aphasique, c'est donc comme communiquer avec une personne étrangère à sa culture. D'ailleurs, Pierre-Alexandre Berard, orthophoniste au CHU Poitiers évoque la dimension communicationnelle de l'aphasie en ces termes : « *D'abord, l'aphasie et les problèmes de communication, ce sont des problèmes qui ne concernent pas uniquement que le malade. Pour communiquer, il faut toujours être au moins deux. Et donc une aphasie, un problème de communication va être très dépendant de l'interlocuteur (...)* ». Comme pour rappeler que toute situation de communication sociale met la relation au cœur du processus et, partant de l'émission des messages, interroge la nature et les conditions de leur réception.

Un handicap qui ne dit pas son nom : invisibilité sociale et problématique de la réception

La difficulté à accéder à la visibilité du handicap acquis dans l'espace public, largement évoquée par les personnes enquêtées compte également pour une conséquence, sociale cette fois, des lésions cérébrales :

- « *C'est handicap parce que comme il est invisible, quand on me croise dans la rue, on voit rien* » (Margot Turcat) ;
- « *Les gens comprennent pas que c'est invisible, mais que au quotidien pour mon mari, pour ma fille, pour moi, on le voit bien* » (Estelle Portilo) ;
- « *Mon handicap, il est invisible, parce que quand... quelqu'un qui ne me connaît pas ne peut pas deviner... parce que je parle correctement, ne peut pas deviner ce qui s'est passé dans ma vie. Et les séquelles que je peux avoir, ça ne se voit pas. Rien ne se voit* » (Marité Allard).

L'invisibilité sociale du handicap, directement liée au fait qu'il n'atteint pas les facultés intellectuelles des malades, conduit à remettre en cause son existence même, de la part de l'environnement social certes, mais paradoxalement, souvent aussi de la part de la personne cérébrolésée elle-même dans un premier temps. De cette première difficulté découle une autre à expliquer la nature du handicap et à convaincre de ses conséquences au quotidien. Pourtant, qu'elles soient physiques, intellectuelles, psychiques ou psychologiques, les séquelles des lésions cérébrales ne permettent pas aux malades de réaliser les processus complexes les plus courants de la vie quotidienne. Comment surmonter ces difficultés de la vie pour le malade ? Comme l'expriment les enquêtés, l'invisibilité du handicap acquis chez la personne cérébrolésée va de pair avec une incapacité courante pour les proches de se rendre compte de

⁶ Sur cette problématique dans le champ des SIC, voir les riches travaux du Groupe d'études et de recherches axées sur la communication internationale et interculturelle (GERACII), UQAM, Québec, Canada, [Geracii - UQAM](#)

la gravité de la situation sur le moment (Maryline Carnus, mère de Théo, victime d'un traumatisme crânien suite à d'un accident de la route à l'âge de 18 ans).

En effet, la fatigue chronique dont souffrent les personnes cérébrolésées et qui leur demande plus d'effort pour vivre au quotidien, les met dans une situation difficile qui peut même leur sembler insurmontable :

- « (...) les personnes se souviennent de ce qu'elles faisaient avant, mais ne peuvent plus faire de nouvelles acquisitions, elles oublient ce qu'elles viennent de faire 10 minutes avant (...) Ça c'est vraiment des troubles de la concentration, de l'attention, on le constate souvent... et une lenteur qui suit l'accident ; qu'elle soit cognitive ou dans les actes moteurs de la vie quotidienne. Donc, ça c'est des constantes, elles sont plus ou moins importantes (...) » (Marie-Christine Cazals, Vice-présidente de l'AFTC Languedoc-Roussillon, et aidante) ;
- « Je me souviens rarement, enfin pas très rarement mais rarement quand même, des événements que je vis pourtant personnellement en fait... je disais toute à l'heure que mes journées font peut-être 16 heures, 17 heures maximum, parce que ben, je vais évoluer plus lentement qu'une personne lambda et... encore 16 ou 17 heures, c'est plus peut-être, généralement plutôt 14-15 heures en fait » (Raphaëlle Bisbarre, victime d'une rupture d'anévrisme il y a deux ans, à l'âge de 22 ans).

La complexité de telles situations post-accident renforce l'incertitude d'une reprise d'activité professionnelle ou de formation par la personne cérébrolésée, voire du maintien d'une vie sociale avec ses proches.

L'intégration sociale du handicap invisible acquis : mise à jour des relations sociales

On pourrait être tenté d'avancer d'emblée que le degré de visibilité d'un handicap est à l'origine de la manière dont il est socialement considéré. Pour autant, peut-on affirmer que les handicaps plus visibles sont mieux pris en compte et acceptés par l'environnement social ? Et selon quelles modalités ? La question d'une réinsertion sociale se pose rapidement et de manière aiguë pour le malade, entre exclusion et stigmatisation :

- *Après, j'ai beaucoup de personnes qui se sont éloignées, qui ont coupé les ponts. C'est vrai qu'au niveau social, j'ai plus vraiment de vie, j'ai ma famille proche, mais c'est vrai que niveau amis, ça se compte sur les doigts d'une main* (Estelle Portilo)
- « Dans le temps, ... Après la vie devient tellement difficile, tellement compliquée. Et les rapports sociaux avec les gens qu'il connaissait avant, alors là, il y a une faille, pas une faille, c'est un gouffre. Parce que ben il arrive c'est vrai, il a un débit un peu ralenti on va dire quand il parlait, quand il est... une gestuelle un peu ralentie. Donc c'est pratique les gens pour dire il est saoul, il est drogué... Donc il est passé pour un délinquant peu respectable... Ben c'est bien d'avoir des gens un peu en dessous, de se sentir... de pouvoir... en fait de pouvoir se sentir en position supérieure et tout, de se servir de ces gens-là, je pense... ils rendent service en fait » (Maryline Carnus)
- « Si les personnes extérieures qui ne sont pas informées, à qui on n'a pas expliqué qu'il y a une aphasie, forcément le regard social peut être un peu jugeant, peut-être un peu malveillant » (Pierre-Alexandre Berard)

Comment le système social accompagne-t-il l'entourage du malade ? Il est question en partie de considérer les idées reçues sur la maladie : les maladies cardiovasculaires seraient des maladies d'hommes et résulteraient du vieillissement de ces derniers. Comment le système de santé va-t-il, lui, se charger de traiter la souffrance psychologique dont peut être victime le

malade, voire parfois acteur (en raison des répercussions de la maladie) de son isolement social post-accident ? Il est question de handicaps accumulés, associés, emboîtés à gérer émotionnellement par le malade et son entourage.

Les transformations physiques et psychiques en rapport avec les lésions cérébrales mettent en lumière ce qui peut être considéré tel un *handicap social*, conséquence directe d'une mise à l'écart professionnelle, voire au plan des activités sociales plus globalement. C'est précisément ici, que la gestion des émotions apparaît pour le malade et son entourage comme un enjeu de survie sociale : « *La moindre difficulté euh... dans votre vie devient insurmontable. Parce que du coup, ce truc de planification... on est des... Monsieur, des Madame Jourdain de la planification, on le fait toute la journée nous, on s'en aperçoit pas. Dès lors qu'on se dit : je vais sortir, on planifie. Y a le fait que... ils sont comme sur une paroi lisse quoi... Ils glissent, comment ils se raccrochent ? On a un adhérent, chaque fois qu'il va... qu'ils vont faire une sortie, il achète une carte postale. Et je lui dis mais comment ça se fait, tu fais la collection des cartes postales ? Il me dit non, comme ça je me souviens quand je les regarde, je retourne (il les affiche à son mur) je sais où je suis allé... Sinon, il ne sait pas où il est allé. Ma sœur, elle me dit tout le temps mais quand on lui dit : après demain tu sors, elle me dit : mais tu sais, moi je sais pas quel jour on est... Alors après-demain, pfff... » (Edith Louis).*

De façon générale, les crises provenant de l'incertitude des positionnements de la personne cérébrolésée sont directement liées à l'insécurité ressentie par cette dernière. Pour un malade, la gestion de l'humeur se révèle assez complexe vis-à-vis de lui-même d'abord, vis-à-vis des autres ensuite, à cause d'un défaut de confiance en soi. Cette gestion psychologique s'inscrit dans un temps social pour le malade (et pour son entourage) dans les dimensions de son quotidien et pour toute sa vie.

Dans un même ordre d'idées, l'enquête révèle que les questionnements de genre sont nettement plus nombreux chez les personnes subissant un handicap acquis : « *Ah c'est plus difficile si on est un homme ou si on est une femme. Alors, techniquement, si on nivèle tout... tout le monde vraiment à égalité, ben être un homme, être une femme, c'est la même chose en fait. Par rapport au handicap, on est tous égales-égaux en fait. Un homme qui a un handicap, qui a un accident de la route, qui perd sa main par exemple, c'est globalement pareil qu'une femme qui a un accident de la route, et qui perd sa main droite, qui est droitrière... Bon ben c'est très comparable, n'empêche que la femme va avoir beaucoup moins de difficulté à admettre et donc du coup à affronter le handicap que l'homme. Et donc ben la femme va avancer plus rapidement que l'homme globalement » (Raphaëlle Bisbarre).*

Plus encore, la notion de genre est placée au centre de l'explication des représentations sociales sur la performativité, si on veut saisir le lien handicap-performance. La voix *off* du documentaire interroge : « *D'après les études, les hommes sont bien moins nombreux que les femmes à assumer le statut de handicap. La question de la performativité masculine, concept étudié actuellement, peut-elle se reposer suite à un trouble cérébral ? La norme sociale associant performance et masculinité, un homme développant un handicap voit-il sa masculinité menacée ? Au contraire, le handicap nivèle-t-il les différences homme-femme au niveau de la performance ? ».*

C'est d'ailleurs en ce sens que Catherine Vidal et Muriel Salle (2017) rappellent que les différences entre les sexes dans la santé résultent d'une interaction complexe entre facteurs biologiques, sociaux et culturels. De même, les normes sociales et les stéréotypes liés au

genre font obstacles à une prise en charge efficace et équitable des pathologies graves. Au final, le poids des représentations sociales qui favorise des diagnostics biaisés (malade sous-diagnostiqué.e, diagnostic naturalisé - maladie « masculine »/« féminine ») constitue un facteur de risque et d'inégalité tant pour la santé des femmes que pour celle des hommes⁷.

Champ des incapacités vs. logique de prise en charge : entourage et acteurs institutionnels

La perte d'autonomie engendrée par les lésions cérébrales impacte le malade certes, mais également les personnes qui l'aident et le soutiennent (aidants, familles, amis ou tuteurs). Cette situation exige de ceux qui accompagnent qu'ils acquièrent des compétences particulières. Le cas de Vincent Pasquero, étudiant au moment où sa mère est victime d'un AVC est assez significatif de ce point de vue : *« Le plus compliqué pour moi, c'est de... c'est de me retrouver... Mon père est pas très dans les choses administratives, les papiers etc. Il a jamais été très doué là-dedans, il délégait beaucoup etc. Donc c'est moi qui ai pris en charge la relation avec ses collègues au travail, avec sa hiérarchie parce qu'il a fallu voir comment se faisait l'arrêt maladie, avec sa banque, avec etc. C'est pas que c'est difficile en soi, mais ça fait beaucoup à gérer en une seule fois, à la fois l'émotion qui nous dégringole dessus, et ce côté hyper terre à terre, de comment on pratique, comment on va gagner des sous, qu'est-ce qu'on va manger etc., etc. (...) On fait au quotidien, au jour le jour, en fonction de ce qui était faisable dans le temps qui m'était imparti... Euh, c'est quand même beaucoup mon père qui a géré cet aspect-là, gérer avec les guillemets qu'il faut parce qu'on compose plus qu'on ne gère dans ce genre de situation. Euh ouais, donc un petit peu au jour le jour, on s'est bien tenu les coudes et ça a permis justement de ne pas être trop affecté par le drame de l'événement, à toujours espérer que ben... bien accompagnées les situations peuvent s'améliorer... Donc, euh voilà. Il se trouve qu'on a eu de la chance entre guillemets dans le malheur, et d'une ça n'a pas été trop grave et que les séquelles se soient résorbées au bout de 3, 4, 5 ans en s'estompant petit à petit... Et puis le fait que... qu'on a dans la famille un tempérament plutôt à la déconne à essayer ah ouais de pas trop être dans l'affect, le pathos, le... euh. Voilà, ... on a réussi à se soutenir les coudes entre nous ».*

Au-delà des compétences spécifiques dont doit faire preuve l'aidant dans ses interactions avec le malade, la proposition qu'il lui fait d'un cadre sécurisant, à savoir, se reconstruire au plan humain avec les autres, peut tout à fait se heurter au refus de ce dernier. Cette éventualité souligne que la communication passe mal sans adhésion à l'intentionnalité qui y préside :

- *« Je sens quelque fois que je suis au bord du précipice, au bord de la dépression. J'arrive à tenir parce que je suis très entourée, parce que je cours, et c'est une thérapie pour moi. Mais vous voyez trente ans après, on peut chuter. Je sens que je suis pas loin, donc il faut faire attention. C'est un enrichissement si on veut, puisque ça remet en cause toute notre vie, toutes... toutes nos relations avec notre entourage. Quand vous avez un proche cérébrolésé qui revient à domicile après, euh finalement c'est comme un enfant : un enfant, il faut qu'il ait un cadre, c'est sécurisant pour lui, parce que sans cadre, il va être vite débordé, il va avoir un comportement (...) Et en même temps, de temps en temps, il va sortir du cadre et puis il faut l'accepter » (Marie-Christine Cazals) ;*
- *« Faut vraiment comprendre que ce n'est pas parce que ça ne se voit pas que ce n'est pas... que ce n'est pas présent... que ça existe malgré tout. Et que rien que de reconnaître que la personne peut avoir besoin d'aide, ou peut avoir des difficultés dans quelque chose, ... ben c'est déjà énorme et... il faut juste être là, être présent*

⁷ Catherine Vidal, Muriel Salle, *Femmes et santé, encore une affaire d'hommes ?*, Paris, Belin, 2017.

proposer son aide si besoin. Et accepter que la personne puisse avoir besoin d'aide ou la refuse. Et voilà ! Accepter le ressenti de la personne, parce que je pense que c'est important aussi » (Estelle Portilo).

Si les aidants sont les premiers à s'impliquer auprès des personnes cérébrolésées pour palier leur perte d'autonomie et leur permettre d'évoluer au mieux quotidiennement, d'autres acteurs sont officiellement désignés pour s'occuper de ces pathologies et de leurs conséquences. Ce sont d'abord les acteurs institutionnels chargés de veiller aux droits sociaux des malades. Or, que ce soient les antagonismes disciplinaires et/ou de spécialités dans le domaine médical, que ce soient les difficultés et décalages administratifs des organismes dédiés, aidants comme malades développent le sentiment d'être pris dans un labyrinthe qui les tiennent éloignés de la guérison. Beaucoup reste à faire sur ce plan, semble-t-il :

- *« On a plusieurs difficultés avec les personnes cérébrolésées, parce que en fait, en fonction de l'accident, elles ont affaire, soit à la Maison départementale des personnes handicapées pour l'AAH et pour la prestation de compensation du handicap on va avoir quand même des difficultés à ce que les séquelles soient bien mesurées. Et c'est pourquoi c'est très important qu'on soit dans les Maisons départementales des personnes handicapées pour représenter les personnes et expliquer leurs difficultés. Si elles relèvent d'une rente d'invalidité, on a affaire à la Sécurité sociale, au médecin conseil. Là c'est pareil, il faut... il faut trouver sur un médecin, tomber sur un médecin qui connaît bien les lésions cérébrales et qui soit en mesure de bien mesurer le handicap invisible et les difficultés de la personne. Est-ce qu'elles ont des ressources financières ? Est-ce qu'elles ont l'allocation adulte handicapé ? Est-ce qu'elles ont travaillé ? Et auquel cas elles relèvent plutôt d'une invalidité, et d'une pension d'invalidité. Est-ce que qu'il y eu un tiers responsable dans leur accident ? Auquel cas, elles seront indemnisées par l'assurance du tiers responsable. On cherche aussi quelles seront les ressources » (Marie-Christine Cazals) ;*
- *« Quand j'ai fait mon tout premier dossier MDPH, c'est en octobre 2020, donc quelques mois après mon AVC, et qu'au final la MDPH m'a tout refusé... J'ai des problèmes de mémoire mais ça, ça m'a marqué, je m'en souviens. Quand j'ai prévenu ma mère que j'avais reçu des refus, elle m'a dit "mais en même temps, t'es pas handicapée". Et en fait, ben si maman, je suis pas dans un fauteuil, physiquement quand tu me vois, je vais bien. Mais quand tu lis la définition du mot handicap, dans le quotidien ya plein de choses que tu compares avec une personne de mon âge que je ne suis plus capable de faire. Donc je suis handicapée dans mon quotidien » (Estelle Portilo) ;*
- *« A sa sortie de ses 2 ans de détention, il est allé à l'UEROS à Montpellier. Mais quand il arrivait le lundi, il fallait pas qu'il soit en retard sinon il ne rentrait pas de la semaine. Alors, j'ai trouvé ça très ennuyeux... Pour des gens (rires) qui ont ce genre de traumatisme, qui ont du mal à se caler, qui ont du mal à prendre un train, un truc, à être à l'heure, et qu'on les foute dehors... qu'on leur refuse une aide parce qu'ils sont pas capables d'être là à l'heure, et ça, c'est un truc que j'ai retrouvé tout le long, tout le long... Des exigences à ce public-là qui, ils sont purement incapables de les remplir évidemment, et pour de bonnes raisons hélas (Maryline Carnus) ;*
- *« J'ai été très très mal psychologiquement quand j'étais dans ces mécanismes administratifs où je voyais pas d'issue, où c'était le Tonneau des Danaïdes, où je me disais en fait y aura jamais de solution. Ça m'a abattue psychologiquement. Et je trouvais même que c'était limite ironique que ce soit vouloir revivre une vie normale qui allait me rendre dépressive. Alors là, par contre avec ma psy on en a beaucoup*

parlé. Et voilà, et ça... pareil, l'accession aux dossiers MDPH, moi j'étais en fin de pile : ils ont mis dix-huit mois à traiter mon dossier, donc j'ai eu droit à rien. J'ai pas eu droit... d'aide-ménagère, j'ai pas eu droit... d'aide pour garder mon fils... Y en a beaucoup qui vivent sous le seuil de pauvreté. Mais c'est, c'est, c'est affreux ça, affreux... Et on en parle pas (Margot Turcat).

Une manière de réduire les disparités d'accès aux soins passe certainement aussi par la modification des facteurs de risques. En la matière, il apparaît difficile de faire l'économie de mesures destinées à améliorer l'efficacité du système de santé lui-même. La question de la planification sanitaire est posée. De là, à envisager le développement de dispositifs d'accompagnement en France comme tenant du militantisme pour une grande part, il n'y a qu'un pas. Activités d'information et actions de communication participent de ce mouvement de lutte contre les inégalités sociales de santé⁸.

Malgré l'existence de plusieurs formes d'accompagnement, les associations d'aide aux personnes cérébrolésées ne parviennent pas à couvrir l'ensemble du territoire et à répondre aux besoins. Parmi les accompagnements connus (groupes d'entraide, groupe de parole, veille de nuit, etc.), le développement récent des habitats inclusifs ouvre des perspectives prometteuses (autonomie réelle au quotidien, mutualisation des besoins d'accompagnement médical et psychologique) : *« Une des missions principales des associations de familles de traumatisés crâniens dans chaque département ou région, c'est une action de lobbying, euh... c'est-à-dire de faire connaître ces séquelles déjà de toutes les collectivités territoriales et au niveau de l'Etat pour ce qui concerne l'union, et de faire en sorte de créer des structures, des établissements, des services... des habitats inclusifs, des loisirs pour que les personnes cérébrolésées y trouvent leur compte, y trouvent leur place. Et que les familles soient aussi déchargées quand même de ce fardeau aussi de l'accompagnement (...) qu'on pense, c'est quand il y a des troubles du comportement sévères, il faudrait qu'on réussisse à créer des habitats inclusifs très spécifiques avec un encadrement plus, plus, plus, avec vraiment des psychologues bien formés, et qui puissent bien accompagner ces personnes. On n'évitera pas les grosses difficultés, on n'évitera pas des périodes de crise, mais on pourrait quand même soulager des familles, soulager des personnes cérébrolésées et trouver des solutions (Marie-Christine Cazals).*

Identités, appartenances et communications : une vie sociale possible après l'AVC ?

Comme nous le notions plus haut, la dimension sociale du handicap invisible acquis suite aux lésions cérébrales se manifeste notamment à travers un défaut de reconnaissance institutionnelle, un manque d'inclusion au sein de la formation sociale globale jusque dans la sphère familiale et amicale. Elle s'illustre également par la faiblesse du débat public sur cette question, d'où très certainement la croyance (justifiée ou non) que la mise en œuvre d'actions élargies pour communiquer avec le corps social dans son entier sur cette problématique conduirait à une meilleure connaissance et acceptation de la réalité des personnes cérébrolésées et de leurs proches :

- *« Que ce soit sur le plan purement du langage ou sur les conséquences sociales, de ce côté-là, une sensibilisation du grand public est importante ; et ce à grande échelle, et ce dès le plus jeune âge. On a souvent des interventions en milieu scolaire sur toute sorte de sujet, ne serait-ce qu'une sensibilisation aux aphasies, ne serait-ce*

⁸ Sur les inégalités sociales de santé, voir les travaux de Estelle CARDE, « Inégalités sociales de santé, discriminations et intersectionnalité », *Colloque international et interdisciplinaire CAHP Cancer et Handicap psychique – Obstacles et potentialités*, conférence de clôture, 12-13 avril 2023, Maison de la recherche, Université Toulouse 2 – Jean Jaurès.

que voilà... des interventions en milieu scolaire pourraient être intéressantes » (Pierre-Alexandre Berard)

- *« En fait, y a même pas, ne serait-ce que sur l'AVC, y a même pas de campagne publique. Donc les gens, y savent pas forcément. C'est compliqué pour eux aussi de ... de le comprendre... Euh voilà, comme on dit, l'AVC y en a, je crois qu'y en a un en moyenne un toutes les 4 minutes en France, pourtant y a pas de campagne publique de sensibilisation comme par exemple, je sais pas ... au mois d'octobre, y a le cancer du sein. Donc les gens se rendent pas compte à quel point, même si on marche, on parle, qu'on a l'air d'aller bien physiquement... Ben on peut avoir des problèmes et que c'est pas contagieux pour autant » (Estelle Portilo)*
- *« On a fait une partie du travail et... Y reste encore des trous dans la raquette, y reste encore des difficultés, y reste encore de faire reconnaître son handicap, notamment de tout le grand public pour qu'y ait un regard un peu plus bienveillant... Euh parce que c'est pas encore le cas, notamment quand les séquelles sont totalement invisibles. Mais on peut dire qu'on a fait quand même le job » (Marie-Christine Cazals)*

Jusqu'ici, l'action des autorités sanitaires viserait plutôt à sensibiliser l'opinion publique aux facteurs de risque, avec l'objectif de réduire le nombre des décès liés aux maladies vasculaires. Globalement donc, l'action publique se place davantage au plan de la prévention à la survenue des AVC. Sur ce point, le documentaire *TRACES - Traumatismes et lésions cérébrales : expérience du handicap et de l'autonomie dans les parcours de vie* (Diode production, 2022) joue selon nous, un rôle complémentaire de sensibilisation sur le « handicap invisible acquis » suite aux lésions cérébrales. Il propose ni plus ni moins, des axes de communication qui articulent les manifestations des séquelles causées aux personnes cérébrolésées, avec les adaptations qu'elles adoptent pour elles-mêmes et pour leurs relations au quotidien avec l'environnement social ; il met en avant la capacité de l'acteur à trouver un nouvel équilibre global à travers de nouvelles voies, après la rupture qui l'affecte, lui et son entourage :

- *« Après, humainement, moi clairement, même si y a encore pas si longtemps que ça je ne le reconnaissais pas, aujourd'hui, je le reconnais, l'AVC m'a fait grandir, et je vis la vie totalement différemment ouais, ça c'est sûr. Alors, déjà pour les personnes qui ont fait un AVC, j'ai envie de dire de surtout pas lâcher... que même si c'est dur, que c'est compliqué, qu'on voit tout en noir, ben qu'y a forcément comme on dit la lumière au bout du tunnel... qu'on finit toujours par s'en sortir, qu'il faut se battre, qu'y faut y croire. Je suis contente de m'en être sortie et de vivre les futilités du quotidien. Moi ça m'a aidé à ce niveau-là, à être plus ouverte d'esprit, à être beaucoup moins... De base, je ne suis pas, pas trop une personne qui juge mais le peu de jugement que j'aurais pu avoir, c'est vrai que j'en ai encore beaucoup moins. Et c'est vrai qu'on a pas... on... on vit la vie différemment. Chaque petite chose qui peut paraître futile pour une personne lambda, pour moi ça va être une victoire et je vais le vivre différemment » (Estelle Portilo) ;*
- *« C'est drôle parce que (...) ça quand même, ça a dû griller la zone de la dépression dans mon cerveau. Parce qu'il se passe plus rien de ce côté-là quoi. Moi, je l'ai vécu comme ça hein, je dis pas qu'il faut que je le vive comme ça. Mais j'ai l'impression que d'avoir survécu à un truc aussi grave... mais en fait, j'avais pas à me plaindre » (Margot Turcat) ;*
- *« Euh... à mon grand désarroi, oui ça ... m'arrive encore d'avoir une pensée, une arrière-pensée qui me dit : Ah, j'aimerais bien retrouver un pti peu ma maman d'avant. Peut-être particulièrement, depuis que mon père est mort, ... des questions comme, eh ben tiens dans mon enfance, est-ce que comme ci ou comme ça ; est-ce que on a fait ça, ou sur des détails de mémoire où je me dis : ah... ah, je regrette peut-être qu'y ait une perte de ce point de vue-là. Après, on... d'un point de vue affectif, on*

s'aime toujours autant. Et là pour le coup, j'ai aucun regret de avant-après puisqu'on s'aime toujours autant, c'est le plus important » (Vincent Pasquero) ;

- *« D'une certaine façon, je vois la vie plus belle, plus belle qu'avant... plus belle, plus réjouissante, plus joyeuse. Je suis plus joyeuse qu'avant mine de rien. Là, je fais que de pleurer, mais hé hé... mais je suis plus joyeuse qu'avant, plus moi-même » (...) J'ai énormément appris. En fait quelque part, (rires !) cet accident m'a appris tellement de choses, énorme, mais énorme c'est énorme, dingue ... mais c'est dingue, mais c'est dingue. Je serais passée à côté de tout ça... Haann ! » (Marité Allard)*

A l'instar des Arthur Sadoun, PDG de *Publicis* et malade d'un cancer aux amygdales⁹, Edouard Philippe, ancien 1er ministre français, atteint d'alopécie¹⁰, ou encore Jean-Philippe Marthely, un des leaders du Groupe antillais *Kassav'*, victime d'un AVC il y a 3 ans¹¹, l'occurrence de prise(s) de parole par des acteurs publics (ou non) sur leur maladie/accident représente un point de départ pertinent dans cette démarche. Comment faire de certaines activités des ressources dans le parcours de santé du malade ? Comment (ré)organiser ces activités au plan individuel comme collectif pour faire évoluer les situations impactées ? Comment concilier vie (normalité, envie, motivation...) et maladie ? Sortir de l'invisibilité, rompre le silence, révéler, s'exprimer sur sa maladie et sur son vécu de celle-ci, apporte des réponses à cette question de la re-socialisation.

Pour sortir de l'invisibilité : propositions conclusives

Sortir le handicap acquis de l'invisibilité sociale suppose par conséquent de s'interroger sur les représentations sociales de la santé dans une société française qui conçoit la maladie, le handicap ou l'accident dans les rapports quotidiens des acteurs (travail, famille, loisirs, prise en charge médicale et sociale, etc.). Sortir de cette invisibilité demande aussi de s'interroger sur le rôle de la médiatisation dans la mise en lumière de ces réalités entre exclusion, stigmatisation et inclusion.

Dans cette perspective, au-delà des Journées/Semaines nationales/européennes/internationales consacrées à ce genre de thème, nous avons mis nos étudiants¹² en situation de collaborer à une campagne de sensibilisation publique à partir des axes de communication que nous avons repérés précédemment. La commande précisait que devait être privilégiée la capacité de l'acteur à trouver un nouvel équilibre global à travers de nouvelles voies après la rupture qui l'affecte, lui et son entourage¹³. En voici deux propositions argumentées¹⁴ pour conclure notre réflexion (supports en page 12 et suivantes).

L'objectif de communication visé au départ (notoriété, trafic, interaction, conversion) est donc ici plutôt de l'ordre de l'affect dans un univers qui met en relief la question du sens et des valeurs de l'organisation (société). Il s'agit en effet de créer une émotion à partir du message construit et guidé par un slogan : *« il y a une vie possible après l'AVC, car la vie est*

⁹ [Maladie : Patron de Publicis, Arthur Sadoun brise le tabou du cancer au travail \(20minutes.fr\)](#)

¹⁰ [Édouard Philippe atteint d'alopécie, une maladie méconnue et mal prise en charge selon les personnes atteintes - Vidéo Dailymotion](#)

¹¹ [\(1\) De l'émotions, JEAN-PHILIPPE MARTHELY, au concert de Jean-Claude Naimro, à l'ATRIUM en Martinique. - YouTube / \(1\) Kassav- Hommage à Jean-Philippe Martelly - YouTube](#)

¹² Master mention Information et Communication, parcours Communications, organisations et cultures numériques, 1^{ère} année 2022-2023.

¹³ L'exercice consistait pour les étudiants à produire un contenu publiable sur une plateforme numérique (médiats sociaux) de leur choix, en observant les étapes suivantes : choisir un objectif, identifier une cible et ses besoins, sélectionner un support *social media*, produire un contenu avec texte, image et hashtag adaptés.

¹⁴ Alysson Florentiny, *UEP3b : Ecritures web*, master mention Information et Communication, Parcours Communications, organisations et cultures numériques, 1^{ère} année, Université des Antilles, 2023.

belle et qu'on aime la vie ! ». Ainsi, partant d'un angle inhabituel pour aborder la question, on va tenter de convaincre les cibles choisies sur cette base générale. Mais l'art de raconter une histoire exige de bien connaître ses cibles et leurs besoins (*storytelling*).

Si le cœur de cible est constitué par les personnes cérébrolésées (elles sont mises en scène sur les supports de la campagne), la cible secondaire se compose de leur environnement social, leurs amis et famille (ils contextualisent le problème et ses développements). Il n'apparaît pas impérieux dans le cas d'étude d'élaborer des catégories exclusives (âge, sexe, résidence, CSP, etc.) dans la mesure où n'importe qui peut être directement/indirectement concerné. La sensibilisation se met dès lors en place depuis l'information sur le sujet et les illustrations du problème, en passant par les premiers signes de sortie de crise jusqu'aux facteurs d'amélioration/de guérison.

De fait, une capsule vidéo (*réel*) sur *Instagram* peut représenter un support adapté pour répondre à la commande. Sans compter le succès confirmé de cette plateforme auprès de nombre d'internautes/*mobilenauts*, elle autorise la déclinaison aisée du contenu vidéo (*story*) que l'on peut mettre à la Une de son média¹⁵. Avec la mise en scène des personnes cérébrolésées dans leur quotidien, chaque réel valorise un témoignage sous-titré en rapport avec une activité différente. Il ne reste plus qu'à mettre en forme ce contenu avec ses textes, images et hashtag, dans le respect des règles de fonctionnement de la plateforme (codage, maillage, référencement, attention)¹⁶.

¹⁵ Avec sa forte fréquentation, *Instagram* favorise la notoriété du contenu, facilite les interactions avec le public, renforce son action avec ses dispositifs complémentaires comme *Instagram ads* (augmenter le nombre de *like* et de partages, améliorer le taux d'engagement, générer un trafic qualifié grâce aux audiences ciblées, et donc un meilleur taux de conversion).

¹⁶ Si classiquement, la construction d'un récit respecte l'ordre suivant : situation initiale – élément perturbateur – solution/conclusion, la rédaction web, elle, inverse ce modèle de présentation, faisant intervenir l'élément perturbateur avant la situation initiale. En effet, compte tenu des dispositifs de référencement organique (SEO), des balises META (métadonnées) et des maillages (efficacité des chemins pris, mentions d'une page d'un site sur d'autres sites) qui repèrent d'abord les mots clés, formatent ensuite le texte (nombre de signes), toute rédaction est dirigée vers les algorithmes de la plateforme avant de s'adresser aux internautes eux-mêmes. De plus, les plateformes numériques aisément accessibles via les *smartphones* ont réduit considérablement la durée pour capter l'attention de l'internaute (entre 10 et 3 secondes correspondant à une vue, avec la nécessité de renouveler l'action toutes les 3 secondes pour maintenir l'attention_ sur *Tik Tok* par exemple).



1



2

Proposition 1 (15 secondes)

Contenu texte en description :
AVC, une journée dans ma vie
 (émoji étoiles)

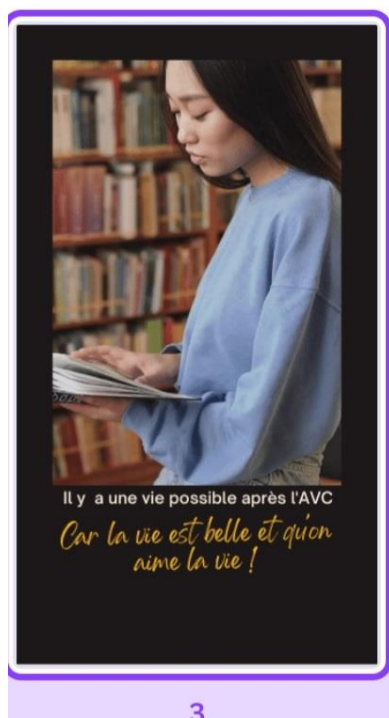
Découvrons Justine, une étudiante de 26 ans victime d'un AVC le 28 Octobre 2018 (émoji lampe)

"Après de longs mois de convalescence j'ai décidé de reprendre mes études" (émoji lampe)

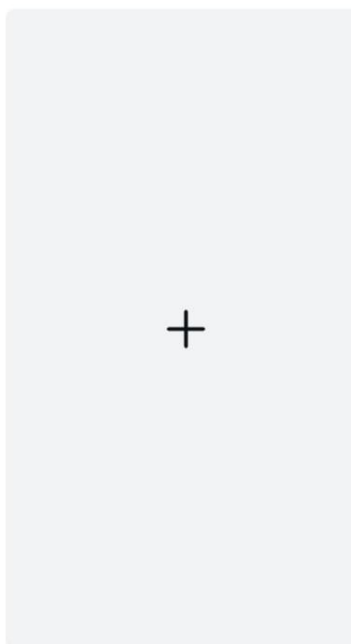
Il y a une vie possible après l'AVC, car la vie est belle et qu'on aime la vie !

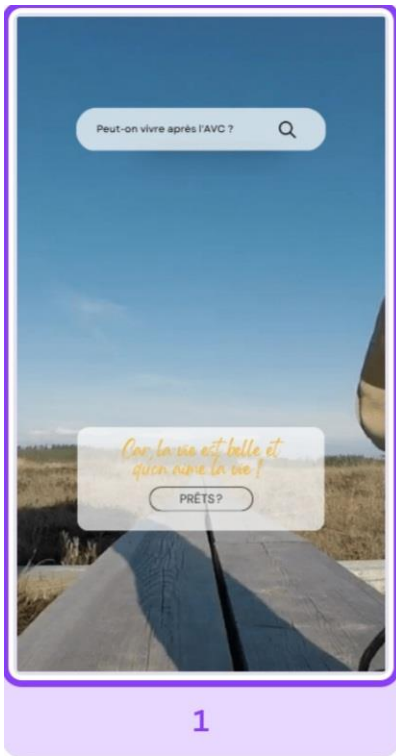
Images libres de droits

Hashtag unique créé pour la campagne et utilisé sur toutes les publications : #MaVieAprèsAVC
 Contenu images vidéo (ci-contre)



3





1



2

Proposition 2 (30 secondes)

Contenu texte en description :
AVC, une journée dans ma vie (émoji étoiles)

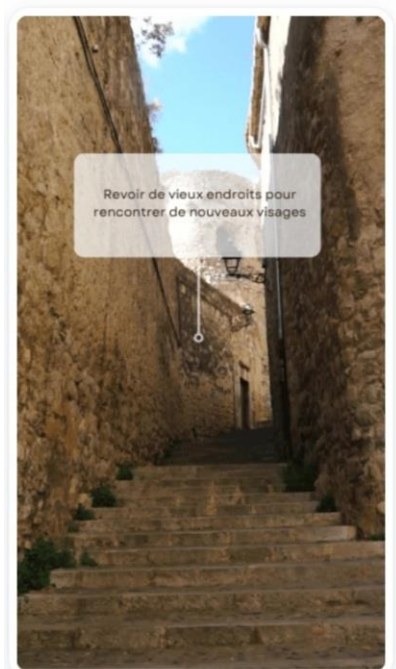
Découvrons Jérémy, comptable de 45 ans victime d'un AVC en septembre 2016 (émoji lampe)

Jérémy découvre de nouveaux horizons et de nouvelles activités autour du monde (émoji lampe)

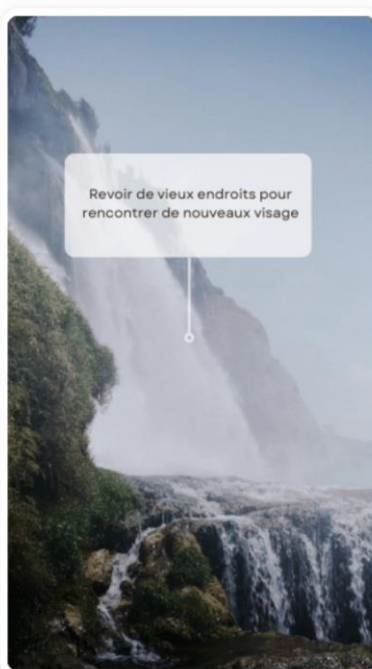
Il y a une vie possible après l'AVC, car la vie est belle et qu'on aime la vie !

Images et musiques libres de droits

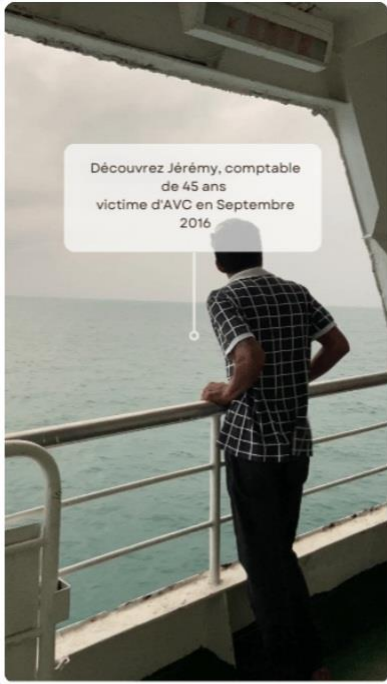
Hashtag unique créé pour la campagne et utilisé sur toutes les publications : #MaVieAprèsAVC
 Contenus images vidéo (ci-contre et pages suivantes)



3



4



Découvrez Jérémie, comptable de 45 ans victime d'AVC en Septembre 2016

5



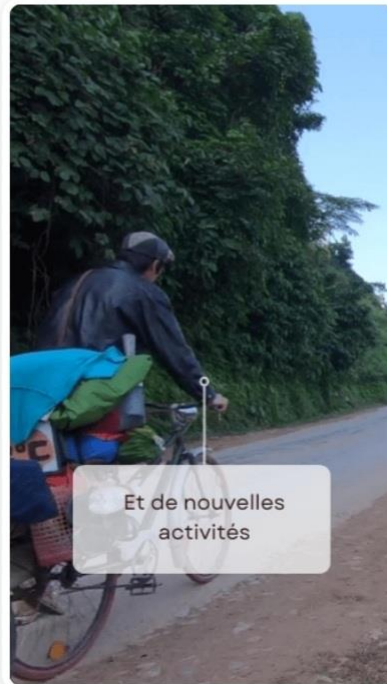
Après sa maladie, il ose voyager autour du monde...

6



Il découvre de nouveaux horizons...

7

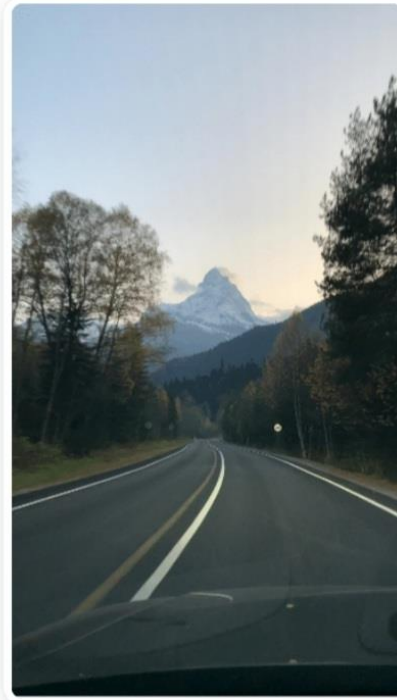


Et de nouvelles activités

8



9



10



11



Il y a une vie possible après l'AVC
*Car la vie est belle et qu'on
aime la vie !*

12