
L'impact des lésions cérébrales acquises sur la vie familiale et sociale

Intervention d'AGAPES – Service d'aide à domicile

1. Introduction

Bonjour à toutes et à tous,

Je représente aujourd'hui le service d'aide à domicile **AGAPES**, qui accompagne depuis de nombreuses années des personnes présentant une **lésion cérébrale acquise** : AVC, traumatisme crânien, tumeur cérébrale...

Notre travail se situe au plus près du quotidien :

- auprès de la personne blessée,
- au cœur de sa vie familiale,
- et dans sa vie sociale.

C'est dans ces sphères que les séquelles sont les plus visibles et que les ajustements sont souvent les plus importants.

2. L'impact sur la vie familiale

La lésion cérébrale bouleverse profondément les équilibres familiaux.

2.1. Changement de rôle pour chacun

Une personne autrefois autonome peut devenir dépendante pour :

- l'hygiène,
- les traitements,
- l'organisation du quotidien,
- la sécurité,
- les démarches administratives.

Un conjoint, un parent ou un enfant devient alors **aidant**, souvent sans préparation, avec :

- une charge mentale importante,
- un sentiment de culpabilité,
- une fatigue émotionnelle,

- un rythme de vie totalement modifié,
- des compétences nouvelles à mobiliser sans formation préalable.

2.2. Un couple ou une parentalité bouleversés

Nous observons régulièrement :

- une relation déséquilibrée (aidant/aidé),
- une communication altérée,
- une intimité affective fragilisée,
- des tensions liées aux séquelles invisibles,
- une place de parent transformée, avec des attentes différentes selon chacun.

2.3. Les émotions familiales

Les proches traversent souvent plusieurs phases :

choc → espoir → déception → adaptation → parfois épuisement.

2.4. Le rôle du service d'aide à domicile

Notre rôle est multiple :

- **entrer progressivement dans la famille** : parfois par une « petite porte », pour gagner la confiance et ajuster nos missions au fil du temps ;
- **décharger la famille** : chaque situation est unique ; parfois la relation s'installe vite, parfois elle demande du temps, et parfois elle ne s'installe pas malgré les ajustements ;
- **respecter l'espace familial** : certaines familles peuvent se sentir envahies par les passages des professionnels ;
- **informer, rassurer, transmettre** : notre accompagnement repose sur la transparence, l'écoute et une communication juste ;
- **stabiliser le quotidien** : certains professionnels finissent par devenir des repères essentiels dans le maintien du projet de vie du blessé.

Nous constatons que :

- le changement d'équipe peut fragiliser la personne comme la famille ;
- certains aidants ne partent en vacances que si nous pouvons sécuriser l'absence ;
- nos intervenants accompagnent parfois les personnes en vacances, permettant des expériences précieuses et un autre regard sur l'accompagnement.

L'enjeu est toujours que **chacun retrouve sa place**, dans un équilibre respectueux et sécurisant.

3. L'impact sur la vie sociale

3.1. Un risque d'isolement

La fatigue cognitive, les troubles physiques, les difficultés d'élocution ou de comportement entraînent souvent :

- un repli sur soi,
- la perte d'amitiés,
- le sentiment d'être incompris,
- la peur des situations sociales fatigantes ou stressantes.

3.2. Une vie professionnelle et associative fragilisée

Beaucoup évoquent :

- l'impossibilité de reprendre le travail,
- la perte d'identité professionnelle,
- la dépendance financière,
- l'arrêt des loisirs et engagements.

3.3. Difficultés dans les interactions

Certaines personnes :

- ne perçoivent plus les codes sociaux,
- manquent d'initiative,
- ou au contraire agissent avec impulsivité.

Ces comportements, souvent méconnus, entraînent parfois **des malentendus et des ruptures de lien**.

3.4. Notre rôle dans la vie sociale

Nous travaillons à :

- encourager et stimuler la participation sociale,
- maintenir les liens existants,
- accompagner les réajustements nécessaires,
- favoriser la reprise d'activités.

La collaboration avec le **SAMSAH de l'ADAPT**, l'**AFTC**, et l'**AVP** sur les collectifs est précieuse :
elle contribue à rompre l'isolement et dynamise le quotidien.

4. Ce que nous apprenons sur le terrain

Au fil des années, nous constatons que :

- chaque blessé avance à son propre rythme,
- la fatigue cognitive est un handicap majeur,

- la communication doit être simple, stable et répétée,
 - la confiance est indispensable,
 - la cohérence entre professionnels, famille et partenaires est essentielle,
 - chaque progrès, même petit, compte,
 - chaque difficulté doit être accueillie avec bienveillance et sans jugement.
-

5. Conclusion

Les lésions cérébrales acquises bouleversent la vie du blessé, mais aussi celle de toute la famille.

Notre mission, en tant que service d'aide à domicile, est d'être :

- un soutien,
- un repère,
- parfois un médiateur,
- toujours un partenaire bienveillant et fiable.

Les familles sont essentielles :

nous ne remplaçons pas leur présence, nous la complétons.

Notre rôle vient en appui, dans le respect de leur place et de leur engagement.

Les notions de **temps, confiance, adaptation, évolution, espoir, étapes, respect** font partie de notre quotidien.

Elles guident autant nos professionnels de terrain que nous encadrants.

Depuis plus de 15 ans, AGAPES s'engage aux côtés des blessés et des familles, avec la volonté constante de faire bien — et de faire mieux.

Je remercie particulièrement Mme **Richer**, ainsi que la direction de l'ADAPT et de l'AFTC, pour leur confiance.

Nous resterons à vos côtés aussi longtemps que vous nous en donnerez la possibilité.

Je vous remercie de votre attention.