

ETUDE SUR LES BESOINS ET ATTENTES DES PERSONNES PRESENTANT UNE LESION CEREBRALE ACQUISE ET DE LEUR ENTOURAGE

Etude commanditée par L'Observatoire de l'Accueil et de
l'Accompagnement des Personnes handicapées du Conseil
Consultatif de la COCOF

. *Christine Croisiaux*
. *Sophie Cockaerts*
. *Dominique Donnet*
. *Ravi Katara*
. *Delphine Van den Berge*
. *Julie Van Lierde*



La Braise asbl
Centre de Jour
Rue de Neerpede, 165
1070 BRUXELLES

Nous souhaitons en tout premier lieu remercier Madame la Ministre Evelyne Huytebroeck sans qui cette enquête n'aurait pu voir le jour.

Nous remercions aussi les membres de l'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement des Personnes handicapées du Conseil Consultatif de la COCOF pour sa participation financière et pour le suivi de notre recherche.

Nous tenons également à exprimer notre gratitude envers les membres de l'association de familles ReVivre ainsi qu'envers le personnel des structures de la Braise qui nous ont permis de diffuser les questionnaires et ont pris une place active dans les réunions de familles qui ont été organisées.

Toute notre reconnaissance va aussi à Monsieur le Professeur Truelle et à Monsieur Barucq qui nous ont soutenus dans nos démarches et sont venus témoigner devant les personnes cérébro-lésées et leur famille de l'approche française.

Nous aimerions enfin remercier plus particulièrement chaque personne cérébro-lésée ou proche, qui a participé à cette enquête et a ainsi permis que les besoins et attentes des personnes cérébro-lésées et de leur entourage soient mieux connus et pris en compte.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	p. 1
INTRODUCTION	
1. Objet et objectifs de l'étude	p. 6
2. Présentation de la population ciblée	p. 6
2.1. Définition	p. 6
2.2. Quelques chiffres	p. 7
2.2.1. Concernant le traumatisme crânien	p. 7
2.2.2. Concernant les accidents vasculaires	p. 7
2.2.3. Concernant l'ensemble des lésions cérébrales acquises	p. 7
3. Hypothèses de travail	p. 8
PREMIERE PARTIE	
4. Enquête auprès des personnes cérébro-lésées et de leur famille	p. 12
4.1. Les personnes interrogées	p. 12
4.1.1. Les personnes cérébro-lésées	p. 12
4.1.2. Leurs proches	p. 13
4.2. Méthode de recueil et d'analyse des données	p. 14
4.2.1. Les questionnaires	p. 14
4.2.1.1. La diffusion des questionnaires	p. 15
4.2.1.2. Le dépouillement, l'analyse et l'interprétation des données récoltées grâce aux questionnaires	p. 15
4.2.2. Autres techniques utilisées pour compléter les questionnaires	p. 16
4.3. Les résultats de l'enquête auprès des personnes cérébro-lésées et de leur famille	p. 17
4.3.1. Situation actuelle des personnes cérébro-lésées	p. 18
4.3.1.1. Occupation en journée	p. 18
4.3.1.1.1. Résultats obtenus aux questions fermées	p. 18
4.3.1.1.2. Raisons d'insatisfaction	p. 18
4.3.1.1.3. Propositions concrètes	p. 18
4.3.1.2. Occupation de nuit	p. 19
4.3.1.2.1. Résultats obtenus aux questions fermées	p. 19
4.3.1.2.2. Raisons d'insatisfaction	p. 19
4.3.1.2.3. Propositions concrètes	p. 20
4.3.1.3. Appel aux services en journée et/ou la nuit	p. 20
4.3.1.3.1. Résultats obtenus aux questions fermées	p. 20
4.3.1.3.2. Raisons d'insatisfaction	p. 21
4.3.1.3.3. Propositions concrètes	p. 21
4.3.2. Les besoins que les personnes cérébro-lésées rencontrent au quotidien	p. 22
4.3.2.1. Besoins liés aux activités de la vie journalière	p. 22
4.3.2.2. Besoins sociaux	p. 25

4.3.2.3. Besoins psychologiques	p. 28
4.3.2.4. Besoins médicaux	p. 32
4.3.2.5. Besoins d'informations	p. 27
4.3.3. Aspect comportemental	p. 29
4.3.3.1. Changements observés au niveau du comportement de la personne cérébro-lésée	p. 29
4.3.3.2. Influences des changements comportementaux de la personne cérébro-lésée sur les relations	p. 32
4.3.3.3. Impact des changements comportementaux de la personne cérébro-lésée sur la vie quotidienne	p. 32
4.3.4. Satisfaction liée à votre vie actuelle	p. 34
4.3.4.1. Personnes cérébro-lésées	p. 27
4.3.4.1.1. Poids des séquelles dans la vie quotidienne.....	p. 28
4.3.4.1.2. Confiance en soi	p. 28
4.3.4.1.3. Image de soi	p. 28
4.3.4.1.4. Perception du regard des autres	p. 28
4.3.4.1.5. Intégration dans la société	p. 28
4.3.4.1.6. Satisfaction quant à la vie actuelle	p. 28
4.3.4.2. Proches	p. 30
4.3.4.2.1. Poids des séquelles dans la vie quotidienne	p. 31
4.3.4.2.2. Confiance en soi	p. 31
4.3.4.2.3. Image de soi	p. 31
4.3.4.2.4. Perception du regard des autres	p. 32
4.3.4.2.5. Intégration dans la société	p. 32
4.3.4.2.6. Satisfaction quant à la vie actuelle	p. 32
4.3.5. Perception de l'avenir	p. 33
4.3.5.1. Perception de l'avenir personnel	p. 34
4.3.5.2. Perception de l'avenir familial	p. 36
4.3.5.3. Perception de l'avenir professionnel	p. 37
4.3.5.4. Perception de l'avenir social	p. 38
4.3.5.5. Obstacles éventuels dans l'avenir	p. 40
4.3.6. Autres besoins non évoqués précédemment	p. 42
4.4. Variables à prendre en compte dans l'interprétation des résultats aux questionnaires	p. 44
4.4.1. L'anosognosie	p. 44
4.4.2. L'échantillon sélectionné	p. 45
4.4.3. La formulation de certaines questions fermées auxquelles les personnes ont du mal à répondre par la négative	p. 45
4.4.4. L'antériorité de la lésion	p. 45
4.5. Résultats des groupes de travail avec l'Association de personnes cérébro- lésées , de leurs familles et de leurs aidants	p. 42
4.5.1. Groupe de travail « Autonomie à domicile et déplacements »	p. 43
4.5.2. Groupe de travail « Activités de jour, activités valorisantes, emploi »	p. 43
4.5.3. Groupe de travail « Hébergement »	p. 43
4.5.4. Groupe de travail « Loisirs, vacances »	p. 43
4.5.5. Groupe de travail « Vie familiale, affective et sexuelle »	p. 44
4.5.6. Groupe de travail « Démarches juridiques, sociales et administratives »	p. 44
4.6. Conclusions de l'enquête auprès des personnes cérébro-lésées et de leur famille et pistes de solutions	p. 46

4.6.1. Le rôle du proche	p. 66
4.6.2. L'occupation en journée	p. 67
4.6.3. Le logement	p. 68
4.6.4. Les aides et services divers	p. 70
4.6.5. Les différents types de besoins (vie journalière, sociaux, psychologiques, médicaux, d'informations)	p. 71
4.6.5.1. Les besoins de la vie journalière	p. 72
4.6.5.2. Les besoins sociaux	p. 72
4.6.5.3. Les besoins psychologiques	p. 73
4.6.5.4. Les besoins médicaux	p. 75
4.6.5.5. Les besoins d'information	p. 75
4.6.6. Satisfaction par rapport à la vie actuelle	p. 76

DEUXIEME PARTIE

5. Enquête auprès des institutions de la région bruxelloise	p. 78
5.1. Manques au niveau des services, prestations, institutions	p. 78
5.1.1. Méthode de recueil et d'analyse des données	p. 78
5.1.1.1. Diffusion des questionnaires	p. 79
5.1.1.2. Dépouillement des questionnaires	p. 81
5.1.2. Présentation des réponses obtenues	p. 82
5.1.2.1. Retour des questionnaires	p. 82
5.1.2.2. Nombre des institutions accueillant des personnes cérébro-lésées	p. 83
5.1.2.3. Nombre de personnes cérébro-lésées accueillies	p. 84
5.1.2.4. Nombre de personnes cérébro-lésées sur la liste d'attente	p. 85
5.1.2.5. Refus de personnes cérébro-lésées	p. 86
5.1.2.5. Les manques relevés dans les différents domaines	p. 88
5.1.3. Conclusions concernant les manques au niveau des services, prestations institutions	p. 94
5.2. Existence de services spécialisés en région bruxelloise	p. 95
5.2.1. Méthode de recueil et d'analyse des données	p. 95
5.2.2. Présentation des réponses obtenues	p. 96
5.2.3. Conclusion sur l'existence de services spécialisés en région bruxelloise	p. 96
5.3. Conclusion de l'enquête auprès des institutions bruxelloises	p. 97

TROISIEME PARTIE

6. Conclusions globales	p. 100
7. Recommandations	p. 102

QUATRIEME PARTIE

9. Annexes	p. 103
------------------	--------

CINQUIEME PARTIE

Rapport administratif	p. 104
-----------------------------	--------

INTRODUCTION

- 1. Objet et objectifs de l'étude**
- 2. Présentation de la population étudiée**
- 3. Hypothèses de travail**

1. Objet et objectifs de l'étude

L'étude porte sur les besoins quotidiens et les attentes des personnes présentant une lésion cérébrale acquise (traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral,...), qui se situent dans leur parcours, en aval de leur rééducation hospitalière. Nous nous intéressons également aux besoins et attentes de leur entourage proche concernant cette question.

Nos objectifs sont donc de :

- **mieux cerner les attentes et les besoins de prise en charge spécifique des personnes cérébro-lésées, compte tenu de leurs difficultés**
- **mieux cerner également les besoins et attentes de l'entourage de la personne cérébro-lésée**

afin d'améliorer leur qualité de vie.

Il nous paraît important d'objectiver ces données afin de pouvoir mettre en adéquation les besoins et attentes des personnes cérébro-lésées et de leur entourage aux services et prestations spécialisés et en nombre suffisant.

2. Présentation de la population ciblée

2.1. Définition

La lésion cérébrale acquise désigne tout dommage au cerveau survenu après la naissance. Ces dommages au cerveau peuvent être dus à une blessure traumatique à la tête, à des états comme l'anoxie (manque d'oxygène, à une infection, à une rupture d'anévrisme.

Les causes fréquentes de lésions cérébrales sont :

- les traumatismes crâniens (TC) : les accidents de la circulation, les chutes, les coups portés à la tête, ...
- les accidents vasculaires cérébraux (AVC) : thrombose, embolie, rupture d'anévrisme,...
- l'anoxie (manque d'oxygène)
- les infections au cerveau : encéphalite, méningite,...
- les tumeurs

2.2. Quelques chiffres

Le nombre de nouveaux cas de cérébrolésion apparaissant chaque année en Belgique est particulièrement important.

Nous n'avons malheureusement pas pu obtenir de statistiques précises.

Nous avons néanmoins recueilli les chiffres suivants :

2.2.1. Concernant le traumatisme crânien

Auprès de l'Institut National des Statistiques

En 2002, il y a eu 47.619 accidents sur les routes belges provoquant 39.522 blessés légers, 6.834 blessés graves et 1.263 tués.

Auprès de l'Institut Belge pour la Sécurité Routière

60% des personnes traumatisées crâniennes l'ont été lors d'un accident de la circulation.

D'après estimation

En Belgique, chaque année, 30.000 personnes sont victimes d'un traumatisme crânien d'intensité variable. Environ 3000 d'entre elles garderont des séquelles sévères toute leur vie.

2.2.2. Concernant les accidents vasculaires

D'après l'asbl Lasanté

Chaque année, 19.000 belges sont victimes d'un premier accident vasculaire cérébral. Les AVC constituent, en Europe, la principale cause d'invalidité et une importante cause de mortalité.

D'après estimation

On estime qu'environ 30% des patients ayant eu un AVC restent handicapés et dépendent de l'aide des proches. Pour la population belge, en extrapolant selon l'incidence des AVC, il y aurait chaque année près de 6.000 nouveaux patients handicapés.

2.2.3. Concernant l'ensemble des lésions cérébrales acquises

D'après estimation

A Bruxelles, on compte 350 nouveaux cas de lésion cérébrale acquise par an.

A Bruxelles et en Wallonie, il y a 1500 nouveaux cas chaque année.

Les personnes ayant survécu à leurs lésions cérébrales acquises devront, pour la plupart, être prises en charge par des professionnels spécialisés à moyen ou long terme.

3. Hypothèses de travail

Nous savons que la lésion cérébrale acquise peut entraîner des séquelles sévères engendrant de nombreuses difficultés dans la vie quotidienne.

- *Les séquelles physiques*

- déficit moteur: faiblesse ou paralysie d'un membre (supérieur ou inférieur), manque d'équilibre, difficultés de coordination fine,...
- déficit sensoriel: troubles visuels (ex: rétrécissement du champ visuel), perte d'odorat,...

- *Les séquelles neuropsychologiques*

Ce domaine s'étend des troubles du langage aux troubles des fonctions cognitives et comprend par exemple :

- Bradypsychie (ralentissement idéatoire)
- Lenteur
- Troubles de l'attention et de la concentration
- Perte d'initiative
- Fatigabilité à l'effort
- Troubles de la mémoire et difficultés d'apprentissage
- Erreurs de jugement / raisonnement
- Difficultés d'organisation dans la planification d'une tâche complexe
- Manque d'adaptation aux imprévus
- Désorientation spatio-temporelle
- Troubles de la compréhension et / ou d'expression
- ...

- *Les séquelles de l'humeur et du comportement*

La personnalité intrinsèque de la personne cérébro-lésée est souvent modifiée avec apparition éventuelle de labilité émotionnelle (passer du rire aux larmes de manière imprévisible), d'une certaine irritabilité ou, au contraire, d'indifférence voire d'apathie.

Souvent, la lésion cérébrale acquise aboutit à un "handicap invisible" du fait de la prédominance des troubles cognitifs et comportementaux.

Nous faisons l'hypothèse que :

Premièrement :

toutes ces modifications profondes de la personne vont inévitablement se répercuter dans la vie quotidienne de la personne et sur sa qualité de vie.

En effet, nous observons que différentes difficultés peuvent découler de ces séquelles:

- difficulté à être autonome au domicile (tâches ménagères, cuisine, hygiène, sécurité, courses, gestion et prise de médication,...),
- difficulté à gérer son budget ou ses documents administratifs,
- difficulté à entretenir des relations satisfaisantes avec son entourage,

- difficulté dans les déplacements (emploi des transports en commun parfois difficile, désorientation dans l'espace,...),
- difficulté à trouver des activités valorisantes et adaptées à la situation de la personne (loisirs, bénévolat, formation, emploi,...).

Deuxièmement :

- dans tous les domaines évoqués ci-dessus, il y a un manque de possibilités de prises en charge (services d'aides divers, centres de réadaptation cognitive post-hospitaliers, services d'accompagnement spécialisés, centres d'hébergement spécifiques,...).

Nous faisons également comme troisième hypothèse que :

- la famille et l'entourage proche de la personne cérébro-lésée assurent une partie de ces services au détriment de leur qualité de vie.

Quatrièmement :

- qu'au delà des services post-hospitaliers que nous connaissons, il n'existe, à part la Braise, aucun service spécialisé dans la prise en charge à long terme d'adultes présentant une lésion cérébrale acquise.

A Bruxelles, la personne cérébro-lésée a droit de *un à deux ans de réadaptation avec possibilité de prolongation* en fonction de sa situation médicale. Elle peut être accueillie, par exemple, dans un centre de réadaptation tel que :

- le Centre de réadaptation des Cliniques Universitaires Saint-Luc (hospitalisation + ambulatoire)
- le Centre de Traumatologie et de Réadaptation (hospitalisation + ambulatoire)
- le CRFN Erasme (ambulatoire)

Après ces deux ans de réadaptation, elle peut bénéficier d'un programme pilote pendant trois ans (au total : 5 ans après l'accident) au *Centre de Réadaptation Cognitive* « La Braise ». Un nombre moyen de 10 stagiaires y sont accueillis.

Après cette réadaptation, les patients qui en ont besoin peuvent entrer au *centre de jour* « La Braise ». Ce centre accueille à la fois des adultes traumatisés crâniens et des adultes présentant une lésion cérébrale acquise (anoxie, accident vasculaire cérébral,...). Un nombre moyen de 33 adultes y est accueilli quotidiennement.

Les adultes peuvent être suivis par le *service d'accompagnement* de La Braise (aide à domicile, aide administrative, financière, suivi médical, recherche de loisirs,...). Une trentaine d'adultes bénéficient de ce service d'accompagnement.

En matière d'*hébergement*, il y a trois places en appartement supervisé par le service d'accompagnement de La Braise. Il n'existe pas encore de foyer d'hébergement

spécifique dans l'accueil des adultes cérébro-lésés ; la Braise a obtenu un accord de principe à la construction pour un foyer d'hébergement susceptible d'accueillir 15 adultes (ouverture prévue fin 2007).

Certains services non-spécialisés (services d'accompagnement, centres psychiatriques,...) accueillent parfois des personnes cérébro-lésées. Nous pensons toutefois, qu'il faut des services spécifiques afin d'assurer une prise en charge optimale de ces adultes. Nous savons que de tels services manquent actuellement.

Récapitulatif des hypothèses formulées

- Toutes les modifications profondes de la personne cérébro-lésée vont inévitablement se répercuter dans sa vie quotidienne et sur sa qualité de vie.
(cf. première partie)
- Dans tous les domaines évoqués ci-dessus, il y a un manque de possibilités de prises en charge (services d'aides divers, centres de réadaptation cognitive post-hospitaliers, services d'accompagnement spécialisés, centres d'hébergement spécifiques,...).
(cf. première et deuxième parties)
- La famille et l'entourage proche de la personne cérébro-lésée assurent une partie de ces services au détriment de leur qualité de vie.
(cf. première partie)
- Au delà des services post-hospitaliers que nous connaissons, il n'existe, à part la Braise, aucun service spécialisé dans la prise en charge à long terme d'adultes présentant une lésion cérébrale acquise.
(cf. deuxième partie)

PREMIERE PARTIE

4. Enquête auprès des personnes cérébro-lésées et de leur famille

4. Enquête auprès des personnes cérébro-lésées et de leur famille

4.1. Les personnes interrogées

4.1.1. Les personnes cérébro-lésées

La population étudiée est composée d'**adultes présentant une lésion cérébrale acquise** (traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral,...) qui se situent **au-delà de la période de leur rééducation hospitalière**.

Notre échantillon de personnes cérébro-lésées est composé **142 personnes (soit 56,8% de réponses)**, dont 36% de femmes et 64% d'hommes, ayant entre 19 et 74 ans. Les personnes interrogées se situent de 39 ans à moins d'un an de leur accident.

Situation familiale	%
... célibataires	32,00
... divorcées ou séparées	21,00
... veuves	5,00
... mariées ou cohabitantes	42,00 %

Lieu d'habitation	%
... Bruxelles	60,42
... Wallonie	29,17
... Flandre	10,42

Logement	%
... avec leur conjoint	41,18
... seule	30,39
... chez leurs parents	10,78
... avec leurs enfants	3,92
... avec des amis	2,94
... avec des frères et sœurs	0,98
... dans un home	0,98

Séquelles de l'accident	%
... séquelles cognitives	84,21
... séquelles motrices	49,47
... séquelles langagières	36,84
... séquelles sensorielles	35,79
... séquelles comportementales	27,37
... douleurs chroniques	25,26
... épilepsie	12,63

4.1.2. Leurs proches

Les personnes considérées comme "proches" pour les personnes cérébro-lésées ont été **84 (soit 33,6% de réponses)** à répondre à l'étude qui a été menée.

Lien de parenté	%
... conjoint	50,00
... parents	35,95
... membres de la fratrie	13,01
... enfants	2,38
... amis	1,19

Parmi ces personnes, 68,67% habitent avec la personne cérébro-lésée.

Séquelles de l'accident	%
... séquelles cognitives	80,10
... séquelles motrices	53,57
... séquelles comportementales	48,81
... séquelles langagières	40,48
... séquelles sensorielles	29,76
... douleurs chroniques	19,05
... symptômes d'épilepsie	11,90

4.2. Méthode de recueil et d'analyse des données

4.2.1. Les questionnaires

La Braise a créé **deux questionnaires** afin de recueillir les données concernant les besoins des personnes cérébro-lésées et de leurs proches (cf. annexes).

Un **premier questionnaire à destination de la personne cérébro-lésées** a été créé car il nous semblait indispensable de recueillir l'avis des personnes directement concernées par la recherche.

Un **second questionnaire à destination d'un membre proche de l'entourage** de la personne cérébro-lésée a été créé pour deux raisons.

La première est que de nombreuses personnes cérébro-lésées souffrent d'anosognosie, c'est-à-dire d'une non prise de conscience ou d'une minimisation de leurs difficultés. Elles peuvent donc éprouver une difficulté voire une impossibilité à décrire de façon réaliste les besoins ou aides qui leur sont nécessaires.

La deuxième raison qui nous a poussé à questionner l'entourage de la personne cérébro-lésée est que nous pensons que le proche satisfait un nombre important des besoins de son proche mais éprouve le besoin d'être déchargé de cette fonction et de pouvoir bénéficier de l'aide de professionnels qualifiés.

- **Le questionnaire à l'attention de la personne cérébro-lésée :**

Il aborde la *situation actuelle de la personne* (fréquentation de centre, logement, aide de services divers,...), sa satisfaction par rapport aux différents points abordés et ses suggestions éventuelles.

Ensuite, s'ouvre un volet sur *les besoins que la personne rencontre au quotidien* (besoins de la vie journalière, besoins sociaux, besoins psychologiques, besoins médicaux, besoins d'informations). Les questions, majoritairement fermées, cherchent à savoir d'une part, si la personne reçoit actuellement une aide dans un certain domaine (d'un professionnel ou de l'entourage) et d'autre part, si elle souhaiterait bénéficier d'une aide (supplémentaire) d'un professionnel ou de l'entourage.

Un troisième point aborde le *vécu de l'aspect comportemental* (Y a-t-il eu des changements depuis l'accident cérébral au niveau de leur comportement ? Ont-ils un impact sur leurs relations, sur leur vie quotidienne,... ?).

Un quatrième point s'intéresse à la *satisfaction de la personne par rapport à sa vie actuelle* (confiance en soi, image de soi, intégration dans la société,...)

Enfin, le questionnaire aborde la *perception que la personne a de son avenir* (comment elle l'imagine au niveau familial, professionnel, social,... ?).

- **Le questionnaire à l'attention de l'entourage de la personne cérébro-lésée :**

Ce questionnaire aborde les mêmes points que ceux cités ci-dessus mais c'est la satisfaction de l'entourage qui est ici investiguée et son éventuel souhait d'aide supplémentaire pour son proche cérébro-lésé et pour lui-même.

4.2.1.1. La diffusion des questionnaires

Les deux questionnaires ont été diffusés à un maximum de personnes présentant une lésion cérébrale acquise et à leur entourage (250 questionnaires de chaque sorte ont été envoyés).

La diffusion s'est faite par l'intermédiaire des trois structures de La Braise (patients et familles actuels et anciens) mais également par l'intermédiaire des associations de familles.

4.2.1.2. Le dépouillement, l'analyse et l'interprétation des données récoltées

Nous avons analysé les données obtenues de façon qualitative et quantitative. Une analyse de contenu a été faite pour analyser les réponses aux questions ouvertes tandis que des calculs statistiques (moyennes, fréquences,...) ont été réalisés pour toutes les questions fermées (questions dichotomiques ou choix multiples).

Les analyses statistiques ont été réalisées en ne prenant en compte que les personnes ayant répondu aux questions fermées. Les non-réponses non pas été comptabilisées.

4.2.2. Autres techniques utilisées pour compléter les questionnaires

Afin de déterminer quels sont les besoins des personnes cérébro-lésées et de leur entourage et de voir s'il existe une inadéquation entre leurs besoins et les services existants, nous avons organisé **plusieurs réunions avec des associations de familles de personnes cérébro-lésées**.

Nous avons essayé de voir avec elles quelles actions pouvaient être menées en vue d'améliorer la question concernant les besoins et attentes des personnes cérébro-lésées et de leur entourage.

Les réunions qui ont eu lieu :

* Le **10 janvier 2005** : La Braise, ReVivre et Le Noyau (+/- 100 personnes)

Présentation de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (U.N.A.F.T.C.)

- Présentation de la prise en charge des adultes traumatisés crâniens en France
- Présentation des questionnaires réalisés par La Braise concernant les besoins et attentes des personnes cérébro-lésées et de leur entourage. L'objectif était de lancer un partenariat avec les associations de familles afin de mettre en évidence les besoins et attentes des personnes cérébro-lésées.

* Le **12 mars 2005** : La Braise, ReVivre (+/- 100 personnes)

- Rencontre de familles
- Différents groupes de parole ont été constitués afin de réfléchir à ce qui peut être amélioré en ce qui concerne la vie au quotidien d'une personne cérébro-lésée et de son entourage. Les thèmes proposés étaient :
 - Autonomie à domicile et déplacements
 - Activités de jour, activités valorisantes, emploi
 - Hébergement
 - Loisirs, vacances
 - Vie familiale, affective et sexuelle
 - Démarches juridiques, sociales et administratives

Suite à cette rencontre, quelques réunions ont eu lieu entre La Braise et ReVivre.

* Le **24 septembre 2005** : Journée portes ouvertes de La Braise et réunion avec les familles.

ReVivre et La Braise ont présenté la synthèse des 6 groupes de travail et ont fait des propositions concrètes pour répondre aux besoins des personnes cérébro-lésées et de leur famille.

4.3. Les résultats de l'enquête

4.3.1. Situation actuelle des personnes cérébro-lésées

4.3.1.1. Occupation en journée

4.3.1.1.1. Résultats obtenus aux questions fermées

	Pers CL	Proches
-		
Un centre de jour spécialisé pour personnes cérébro-lésées	30,71%	37,80%
Un centre de jour non spécifique aux personnes cérébro-lésées	0,71%	2,44%
Un centre de rééducation en hôpital	0,71%	0,00%
Un centre de rééducation en externe	25,71%	13,41%
Une activité à l'extérieur (travail, bénévolat, activité de loisir, etc.)	36,55%	18,29%
Reste à domicile	29,36%	32,53%
Êtes-vous satisfait(e) de l'occupation en journée ?	75,63%	78,05%

Plus de la moitié des personnes cérébro-lésées interrogées fréquentent, en journée, un centre de jour spécialisé ou un centre de rééducation en externe (56,42%), un peu moins d'un tiers restent à domicile et un très faible pourcentage se trouve dans un centre de jour non spécifique à sa pathologie ou suit une rééducation à l'hôpital.

Plus d'un tiers des personnes cérébro-lésées a une occupation extérieure en journée, qu'elle cumule éventuellement avec la fréquentation d'un centre ou avec son occupation au domicile.

Plus de 75% des personnes cérébro-lésées interrogées se disent satisfaites, ou partiellement satisfaites, de leur occupation en journée. Ce pourcentage se retrouve également chez les proches (78,05%).

4.3.1.1.2. Raisons d'insatisfaction

Les raisons principales des insatisfactions des personnes cérébro-lésées sont les suivantes :

- les activités proposées en journée ne sont pas adaptées à la personne (rythme inadapté, activités inadéquates,...)
- les activités ne plaisent pas à la personne (la personne pense que les activités sont inutiles pour elle ou inintéressantes, qu'elle perd son temps,...)
- la personne souhaiterait d'autres activités en journée (retravailler, rencontrer des gens, se rendre utile,...)
- la personne ne voit pas assez d'évolution, de résultats, par rapport à sa réadaptation
- la personne se sent dépendante des gens qui l'entourent

Les proches qui répondent évoquent des insatisfactions similaires :

- les activités proposées en journée ne sont pas adaptées à la personne
- les activités ne plaisent pas à la personne (pas épanouissantes, pas assez diversifiées, peu d'occupations qui intéressent)
- les activités ne sont pas assez nombreuses (ennui, heures creuses)
- autres (manque de service)

4.3.1.1.3. Propositions concrètes

Parmi les personnes cérébro-lésées interrogées, 36% font des propositions concrètes pour améliorer l'occupation en journée des personnes cérébro-lésées.

Dans ces propositions, les personnes désirent:

- plus de structures adaptées qui tiennent compte de la difficulté de chaque personne cérébro-lésée
- la diversification des activités proposées (dans les centres et à l'extérieur) et possibilité de répondre à des demandes concrètes d'activité
- la possibilité d'activités valorisantes adaptées à l'extérieur de toute structure (travail, bénévolat,...)
- un aménagement du rythme de la journée (pauses)
- la possibilité d'un suivi régulier à long terme de la personne cérébro-lésée (service d'accompagnement)
- des aides à domicile
- la connaissance par les intervenants extérieurs de la problématique de la cérébrolésion
- être mieux informé par rapport à l'occupation en journée

Les proches évoquent principalement la diversification des activités proposées et la possibilité d'activités valorisantes adaptées.

4.3.1.2. Occupation de nuit

4.3.1.2.1. Résultats obtenus aux questions fermées

	Pers CL	Proches
Votre propre logement (sans aide extérieure)	62,94%	43,37%
Votre propre logement (avec l'aide d'un proche)	22,07%	34,94%
Votre propre logement (avec l'aide de professionnels)	4,30%	2,41%
Un appartement supervisé	1,43%	2,41%
Une maison communautaire avec d'autres personnes présentant des difficultés à vivre de façon autonome	0,70%	0%
Une maison de repos	3,62%	2,41%
Un hôpital	0,00%	1,20%
Êtes-vous satisfait(e) de ce mode de logement ?	88,45%	85,53%

Parmi les personnes cérébro-lésées interrogées, 62,94% des personnes disent vivre chez elles sans aide, seulement 22,07% disent vivre chez elles avec l'aide d'un proche et 4,30% chez elles avec l'aide de professionnels. Donc près de 90% des personnes cérébro-lésées vivent à domicile. Un très faible pourcentage vit en maison de repos (un peu plus de 3%), en appartement supervisé (1,43%) ou en maison communautaire (0,70%).

Les proches interrogés ont des pourcentages assez similaires mais indiquant un pourcentage plus faible de personnes cérébro-lésées vivant chez elles sans aide (43,37%) et un pourcentage plus élevé de personnes vivant chez elles avec aide (34,94%).

Les taux de satisfaction des personnes cérébro-lésées et de leurs proches sont fort similaires et se situent entre 85 et 89%.

4.3.1.2.2. Raisons d'insatisfaction

Les personnes cérébro-lésées qui ne sont pas satisfaites évoquent :

- le sentiment de dépendance vis-à-vis des proches et l'envie d'indépendance
- le logement qui est mal adapté
- le sentiment d'être éloigné des proches ou de vivre avec des personnes qui ne plaisent pas
- les difficultés financières (coût)

Les proches quant à eux parlent des raisons suivantes :

- le logement qui n'est pas adapté
- les structures de logements qui sont mal adaptées
- le fait que la personne cérébro-lésée devrait avoir son propre logement (avec des aides, un accompagnement)
- la vie avec la personne cérébro-lésée est difficile (contraintes, étouffement, dévalorisation, surveillance)
- le manque de sécurité

- la solitude de la personne cérébro-lésée
- la prise en charge après le décès des proches
- la prise en charge ponctuelle pour laisser "respirer" le proche

4.3.1.2.3. Propositions concrètes

Les propositions faites par les personnes cérébro-lésées et les proches sont les suivantes :

- plus de structures adaptées qui prendraient en considération les difficultés de chacun
- plus d'aide à domicile
- la nécessité d'adapter le domicile (aides techniques, rez-de-chaussée)
- la possibilité d'essayer seul, de faire seul les choses
- la nécessité de logements en partie communautaire (lieux communs et lieux individuels), de structures qui permettraient à la personne d'avoir une vie privée
- la nécessité de diminuer le coût des logements et des adaptations
- la nécessité d'une prise en charge après le décès des proches

4.3.1.3. Appel aux services en journée et/ou la nuit

4.3.1.3.1. Résultats obtenus aux questions fermées

	Pers CL	Proches
Un proche (en général)	42,69%	25,61%
Le proche qui répond au questionnaire		65,85%
Un ou une infirmier(e) à domicile	8,60%	7,32%
Un ou une garde-malade	0,70%	1,22%
Une aide ménagère ou familiale	17,78%	9,76%
Un ou une bénévole	1,41%	3,66%
Un service d'accompagnement	12,12%	10,98%
Un service de livraison de repas chauds	4,23%	2,44%
Êtes-vous satisfait(e) des services par lesquels il est actuellement aidé?	87,57%	76,27%

En comparant les pourcentages obtenus quant aux services auxquels font appel les personnes cérébro-lésées chez ces dernières et chez leurs familles, nous voyons clairement que les personnes cérébro-lésées sous-estiment l'aide que leurs proches leur apportent dans le quotidien. Seulement 42,69% des personnes cérébro-lésées disent faire appel à l'aide d'un de leurs proches tandis que 65,85% proches estiment qu'ils apportent régulièrement de l'aide à la personne cérébro-lésée et que la personne cérébro-lésée fait en plus appel dans 25,61% des cas à une autre personne de l'entourage qu'eux.

Citons également que plus de 8% des personnes font appel à une infirmière à domicile, près de 18% font appel à une aide ménagère ou familiale, plus de 12% à un service d'accompagnement et un peu plus de 4% à un service de repas chauds.

Ces pourcentages sont presque identiques à ceux relevés chez les proches.

Au niveau de la satisfaction ressentie à l'égard de ces services, 87,57% des personnes cérébro-lésées et 76,27% des proches disent être satisfaits. La satisfaction des proches est donc moins élevée que celles des personnes cérébro-lésées.

4.3.1.3.2. Raisons d'insatisfaction

Les personnes qui ne sont pas satisfaites mettent en évidence les raisons suivantes:

- le manque de régularité ou l'absentéisme de certains services
- la manque d'informations sur les services existants
- le manque de formation des services par rapport à la cérébrolésion
- le coût trop élevé des services
- la lourdeur de la tâche pour l'entourage; ce n'est pas son rôle, il vaudrait mieux que ce soit quelqu'un d'autre
- la qualité des services
- le besoin de prise en charge les jours fériés

4.3.1.3.3. Propositions concrètes

Les principales propositions réalisées par les personnes cérébro-lésées et leurs proches sont :

- former les différents intervenants aux spécificités de la cérébrolésion
- adapter les services proposés au handicap de la personne cérébro-lésée
- plus de services compétents, accessibles et moins coûteux (transports, aides ménagères, tierces personnes,...)
- plus de structures et de centres spécifiques à la cérébrolésion dans toute la Belgique (centres de jour, centres de loisirs (week-end, soirées, vacances), centres d'hébergement)
- pouvoir bénéficier de thérapies pendant une plus longue période de temps
- mettre en place un service d'aide et un service psychologique qui peuvent être présents en permanence pour écouter, rassurer, stimuler, aider,... (numéro de téléphone vert, bip pour appeler en cas de problème)
- mieux faire connaître la cérébrolésion partout en Belgique (colloques, informations,...) et mieux informer les personnes cérébro-lésées et leurs familles
- favoriser la collaboration intervenants - famille

Les pourcentages élevés de satisfaction que nous avons obtenus peuvent peut-être trouver leur origine dans la façon quelque peu « maladroite », car trop directe, dont nous avons recueilli l'avis des personnes cérébro-lésées et de leurs proches.

Bien que les pourcentages de satisfaction soient fort élevés, nous pouvons constater, particulièrement dans les réponses ouvertes des familles à l'aspect comportemental, à la satisfaction générale de la vie actuelle ou à leur perception de l'avenir, que la prise en charge de la personne cérébro-lésée constitue souvent une lourde charge tant au niveau physique (fatigue, temps donné à la personne) qu'au niveau psychologique (tensions, soucis,...) ou au niveau social (éloignement des amis, perte de travail,...). Nous détaillerons cet aspect des choses ultérieurement.

Nous faisons donc l'hypothèse que les proches des personnes cérébro-lésées éprouvent une certaine gêne ou culpabilité à dire explicitement, dans les réponses fermées, qu'elles sont insatisfaites. Leur insatisfaction va davantage transparaître dans leurs réponses à des questions ouvertes plus générales.

4.3.2. Les besoins que les personnes cérébro-lésées rencontrent au quotidien

4.3.2.1. Besoins liés aux activités de la vie journalière

a) Aide reçue dans les activités de la vie journalière pour

		Pers CL		Proches	
			Σ		Σ
...se lever et se coucher ?	D'un professionnel	5,67%	17,73 %	7,50%	25%
	De son entourage	12,06%		17,50 %	
...se laver, s'habiller, se coiffer ?	D'un professionnel	9,22%	20,57 %	15,85	37,80%
	De son entourage	11,35%		21,95 %	
...cuisiner ?	D'un professionnel	8,57%	45,71 %	8,86%	63,29%
	De son entourage	37,14%		54,43 %	
... se nourrir ?	D'un professionnel	0,71%	7,09%	4,94%	25,93%
	De son entourage	6,38%		20,99 %	
... aller à la toilette ?	D'un professionnel	1,42%	7,09%	4,94%	14,81%
	De son entourage	5,67%		9,88%	
... accomplir vos tâches ménagères (nettoyage, lessive, repassage, etc.) ?	D'un professionnel	28,57%	66,70 %	21,95	82,93%
	De son entourage	38,13%		60,98 %	
... garantir votre sécurité (vérifier que vous avez éteint le gaz, etc.) ?	D'un professionnel	4,29%	27,86 %	7,32%	45,12%
	De son entourage	23,57%		37,80 %	
... vous déplacer à l'intérieur?	D'un professionnel	2,13%	10,37 %	3,75%	11,25%
	De son entourage	7,80%		7,50%	
... vous déplacer à l'extérieur ?	D'un professionnel	12,41%	38,69 %	8,54%	46,34%
	De son entourage	26,28%		37,80 %	
... faire vos courses ?	D'un professionnel	8,57%	52,14 %	6,17%	59,26%
	De son entourage	43,57%		53,09 %	

Les pourcentages obtenus chez les personnes cérébro-lésées sont systématiquement moins élevés que ceux des proches. Nous faisons donc l'hypothèse que l'anosognosie de certaines personnes peut les amener à ne pas se rendre compte de l'aide qu'elles reçoivent réellement de l'extérieur dans leurs activités de vie journalière.

Nous remarquons que **l'aide reçue dans les activités de vie journalière vient principalement de l'entourage**, les pourcentages étant systématiquement plus élevés pour l'aide venant de l'entourage que pour celle venant des professionnels, tant chez les personnes cérébro-lésées que chez leurs proches.

Un grand nombre de personnes cérébro-lésées reçoivent de **l'aide de leur entourage pour** accomplir leurs **tâches ménagères** (38,13% pers CL - 60,98% proches), **cuisiner** (37,14% pers CL - 54,43% proches), **faire leurs courses** (43,57% pers CL - 53,09% proches), **se déplacer à l'extérieur** (26,28% pers CL – 37,80% proches) ou encore **garantir leur sécurité** (23,57% pers CL – 37,80% proches).

L'**aide** venant **des professionnels** se retrouve principalement dans la **réalisation des tâches ménagères**, dans les **soins** (lever, laver, s'habiller,...), dans les **déplacements à l'extérieur** et, dans une certaine mesure, dans la **réalisation des courses**.

b) Souhait d'aide supplémentaire dans les activités de la vie journalière pour

		Pers CL		Proches	
			Σ		Σ
... se lever et se coucher ?	D'un professionnel	2,33%	4,66%	4,41%	5,88%
	De son entourage	2,33%		1,47%	
... se laver, s'habiller, se coiffer ?	D'un professionnel	1,55%	3,11%	8,70%	10,14%
	De son entourage	1,56%		1,45%	
... cuisiner ?	D'un professionnel	6,30%	15,75 %	13,89	16,67%
	De son entourage	9,45%		2,78%	
... se nourrir ?	D'un professionnel	2,33%	3,88%	7,14%	10,00%
	De son entourage	1,55%		2,86%	
... aller à la toilette ?	D'un professionnel	0,77%	0,77%	1,43%	4,29%
	De son entourage	0,00%		2,86%	
... accomplir ses tâches ménagères (nettoyage, lessive, repassage, etc.) ?	D'un professionnel	16,41%	24,22 %	15,49	19,72%
	De son entourage	7,81%		4,23%	
... garantir sa sécurité (vérifier qu'il a éteint le gaz, etc.) ?	D'un professionnel	5,47%	13,28 %	13,04	20,29%
	De son entourage	7,81%		7,25%	
... se déplacer à l'intérieur?	D'un professionnel	0,78%	1,56%	1,43%	5,71%
	De son entourage	0,78%		4,29%	
... se déplacer à l'extérieur ?	D'un professionnel	12,80%	23,20 %	21,92	27,40%
	De son entourage	10,40%		5,48%	
... faire ses courses ?	D'un professionnel	10,24%	21,26 %	13,51	24,32%
	De son entourage	11,02%		10,81 %	

La **demande d'aide supplémentaire** se situe principalement, pour les personnes cérébro-lésées, au niveau de la **cuisine**, des **tâches ménagères**, de leur **sécurité**, des **déplacements extérieurs** et des **courses**.

Elles se tournent tant vers les proches que vers les professionnels.

Pour les proches, la demande d'aide supplémentaire se situe au niveau des mêmes domaines et concerne également le fait de se nourrir.

Notons qu'un **plus grand nombre de proches est en demande d'aide, par rapport aux personnes cérébro-lésées.**

Le besoin d'aide est particulièrement important dans des déplacements extérieurs (plus de 27% des proches), dans la réalisation des courses (plus de 24% des proches) et des tâches ménagères (plus de 24% des personnes CL).

4.3.2.2. Besoins sociaux

a) Aide reçue dans les activités sociales pour

		Pers CL		Proches	
			Σ		Σ
... rechercher des activités de loisirs ?	D'un professionnel	18,57%	40,00 %	13,33%	46,67 %
	De son entourage	21,43%		33,33%	
... rechercher un travail ou une activité bénévole ?	D'un professionnel	22,46%	31,16 %	19,44%	33,33 %
	De son entourage	8,70%		13,89%	
... gérer ses démarches administratives (mutuelle, allocations de chômage, etc.) ?	D'un professionnel	19,86%	78,01 %	19,75%	87,65 %
	De son entourage	58,16%		67,90%	
... gérer ses démarches juridiques (indemnisation d'accident, etc.) ?	D'un professionnel	31,39%	79,56 %	18,52%	86,42 %
	De son entourage	48,18%		67,90%	
... rechercher un logement ?	D'un professionnel	6,62%	19,85 %	11,39%	81,01 %
	De son entourage	13,24%		69,62%	
... gérer son budget (opérations bancaires, virements, etc.) ?	D'un professionnel	15,00%	62,14 %	4,11%	19,18 %
	De son entourage	47,14%		15,07%	

Un très grand nombre de personnes interrogées reçoivent une aide dans les différents domaines de la vie sociale qui ont été investigués et plus particulièrement pour **gérer les démarches administratives** (78% à 88%) et **juridiques** (80 à 86%) ou encore **gérer leur budget** (plus de 62% des personnes CL disent recevoir de l'aide) ou **rechercher un logement** (plus de 81% des personnes cérébro-lésées reçoivent de l'aide selon les proches).

Dans la majorité des activités, les pourcentages d'aide reçue sont plus élevés chez les proches que chez les personnes cérébro-lésées, excepté au niveau de la gestion du budget où les personnes cérébro-lésées estiment recevoir plus d'aide que celle évaluée par les proches, et cela particulièrement de la part de leur entourage.

Dans les activités sociales présentées, ce sont les proches qui apportent principalement l'aide, excepté dans la recherche d'un travail ou d'une activité bénévole.

Un très grand pourcentage de personnes cérébro-lésées est aidé par leurs proches pour la gestion des démarches administratives (58,16% selon personnes CL, 67,90% selon les proches) et pour la gestion des démarches juridiques (48,18% selon personnes CL, 67,90% selon les proches) ainsi que pour gérer leur budget (47,14% selon les personnes CL) ou rechercher un logement (69,62% selon les proches).

b) Souhait d'aide supplémentaire dans les activités sociales pour

		Pers CL		Proches	
			Σ		Σ
... rechercher des activités de loisirs ?	D'un professionnel	28,35%	37,01%	41,67%	48,61%
	De son entourage	8,66%		6,94%	
... rechercher un travail ou une activité bénévole ?	D'un professionnel	26,56%	31,25%	42,65%	44,12%
	De son entourage	4,69%		1,47%	
... gérer ses démarches administratives (mutuelle, allocations de chômage, etc.) ?	D'un professionnel	21,43%	31,75%	20,29%	24,64%
	De son entourage	10,32%		4,35%	
... gérer ses démarches juridiques (indemnisation d'accident, etc.) ?	D'un professionnel	24,19%	31,45%	22,54%	29,58%
	De son entourage	7,26%		7,04%	
... rechercher un logement ?	D'un professionnel	9,76%	15,45%	12,68%	16,90%
	De son entourage	5,69%		4,23%	
... gérer son budget (opérations bancaires, virements, etc.) ?	D'un professionnel	8,13%	14,63%	12,86%	15,71%
	De son entourage	6,50%		2,86%	

Malgré le fait qu'un grand pourcentage de personnes cérébro-lésées reçoit déjà une aide dans la plupart des activités sociales investiguées, nous constatons que le besoin d'aide est important dans tous les domaines et principalement dans la recherche d'activité de loisirs (37 à 49%), d'un travail / activité bénévole (31 à 44%), dans la gestion des démarches administratives (25 à 32%) et juridiques (30 à 31%).

La demande d'aide se tourne particulièrement vers les professionnels et cela d'autant plus si elle vient des proches. Nous voyons que près de 42% de ceux-ci souhaiteraient une aide professionnelle au niveau de la recherche d'activités de loisirs, de travail ou d'une activité bénévole.

Il s'agit donc principalement d'avoir de l'aide pour que les personnes cérébro-lésées puissent avoir des activités.

Il est possible que les proches souhaitent, dans une certaine mesure, se décharger sur les professionnels de l'aide qu'ils apportent eux-mêmes aux personnes cérébro-lésées.

L'aide souhaitée par les personnes cérébro-lésées vis-à-vis de leur entourage reste limitée (5 à 10%).

Dans les questions ouvertes, les personnes cérébro-lésées qui répondent (11,2%) demandent principalement des services de transport adaptés, une aide administrative ou une aide financière (guidance, loisirs à prix abordables).

Les proches sont surtout en demande d'activités de loisirs (en dehors de l'entourage, stimulation pour en faire) ou d'une rencontre de sexe opposé pour leur proche cérébro-lésé.

4.3.2.3. Besoins psychologiques

a) Aide reçue au niveau psychologique pour

		Pers CL		Proches	
			Σ		Σ
... comprendre ses sentiments et ses émotions ?	D'un professionnel	30,66%	56,93%	40,26%	67,53%
	De son entourage	26,28%		27,27%	
... exprimer et communiquer ses sentiments et ses émotions ?	D'un professionnel	30,15%	60,30%	37,18%	62,82%
	De son entourage	30,15%		25,64%	
... entretenir des relations « sereines » avec ses proches (famille, amis) ?	D'un professionnel	20,15%	47,01%	21,05%	53,95%
	De son entourage	26,87%		32,89%	
... créer des relations avec des personnes inconnues ?	D'un professionnel	13,53%	31,58%	10,39%	31,17%
	De son entourage	18,05%		20,78%	

Les pourcentages montrent qu'un grand nombre de personnes cérébro-lésées reçoivent de l'aide dans le domaine psychologique.

Entre 57% (selon les personnes CL) et 68% (selon les proches) reçoivent de l'aide pour comprendre leurs sentiments et émotions, entre 60% (selon les personnes CL) et 63% (selon les proches) reçoivent de l'aide pour exprimer et communiquer leurs sentiments et émotions. Entre 47% (selon les personnes CL) et 54% (selon les proches) reçoivent de l'aide pour entretenir des relations sereines avec leurs proches et entre 30% (selon les personnes CL) et 31% reçoivent de l'aide pour créer des relations avec des personnes inconnues.

Selon les personnes cérébro-lésées, **l'aide pour comprendre et exprimer leurs émotions vient tant de leur proches que de professionnels**, les pourcentages étant assez équilibrés de part et d'autre.

L'aide pour entretenir des relations et créer de nouvelles relations vient par contre légèrement **plus des proches** que des professionnels.

Pour les proches, l'aide que reçoit la personne cérébro-lésée pour comprendre et exprimer ses émotions vient principalement de professionnels (40,26% contre 29,77% pour la compréhension des émotions et 37,18% contre 28,46% pour

l'expression des émotions). Par contre, ils sont plus nombreux à apporter leur aide, par rapport aux professionnels, dans le domaine de l'entretien et de la création des relations.

A la question ouverte, les personnes cérébro-lésées rapportent la nécessité d'être suivi pour faire le deuil de leur passé ou du handicap, d'avoir un soutien et de faire de nouvelles rencontres.

Aucun proche n'a répondu à la question ouverte.

b) Souhait d'aide supplémentaire au niveau psychologique pour

		Pers CL		Proches	
			Σ		Σ
... comprendre ses sentiments et ses émotions ?	D'un professionnel	24,79%	35,54%	43,75	53,13%
	De son entourage	10,74%		9,38%	
... exprimer et communiquer ses sentiments et ses émotions ?	D'un professionnel	27,97%	41,53%	43,75	51,56%
	De son entourage	13,56%		7,81%	
... entretenir des relations « sereines » avec ses proches (famille, amis) ?	D'un professionnel	19,33%	29,41%	37,88	54,55%
	De son entourage	10,08%		16,67	
... créer des relations avec des personnes inconnues ?	D'un professionnel	24,14%	28,45%	33,33	47,62%
	De son entourage	4,31%		14,29	

Malgré l'aide déjà reçue par un grand nombre de personnes cérébro-lésées, le besoin d'aide est majeur.

Parmi les personnes cérébro-lésées, 35,54% souhaitent de l'aide pour comprendre leurs sentiments et émotions. A ce niveau plus de la moitié des proches qui répondent souhaitent de l'aide pour la personne cérébro-lésée (53,13%).

Au niveau de l'expression et de la communication des sentiments et émotions, 41,53% des personnes cérébro-lésées souhaitent de l'aide et à nouveau plus de la moitié des proches sont en demande d'aide pour la personne cérébro-lésée (51,56%).

Les pourcentages de personnes cérébro-lésées demandant de l'aide pour entretenir des relations avec leurs proches ou créer de nouvelles relations sont par contre légèrement plus bas (29,41% pour l'entretien des relations et 28,45% pour la création de nouvelles relations).

La demande d'aide pour la personne cérébro-lésée par les proches est par contre tout aussi importante (54,55% pour l'entretien des relations sereines avec les proches et 47,62% pour la création de nouvelles relations).

Nous pouvons faire l'hypothèse qu'un certain pourcentage de personnes cérébro-lésées ont tendance à se renfermer sur elles-mêmes après l'accident, ce qui est

confirmé par les réponses ouvertes sur l'aspect comportemental comme nous le verrons ultérieurement.

Les contacts avec l'entourage se réduisent par eux-mêmes, les amis s'éloignent, la personne cérébro-lésée fuit le regard des autres, ne parvient plus à communiquer avec son entourage. Les relations aux autres deviennent souvent plus conflictuelles. Les personnes cérébro-lésées sont donc, pour une grande partie d'entre elles, en échec dans les relations aux autres de part leurs changements comportementaux, leurs déficits cognitifs ou de communication. Le repli sur soi et l'évitement sont par conséquent une façon souvent adoptée afin d'éviter la mise en échec.

Cela pourrait expliquer pourquoi seulement **moins d'un tiers des personnes cérébro-lésées demandent de l'aide au niveau relationnel alors que plus de la moitié des proches sont en demande**, préférant l'évitement à la confrontation aux autres, même si le besoin relationnel est présent.

Nous voyons que **la demande d'aide**, tant chez les personnes cérébro-lésées que chez leurs proches **est principalement tournée vers les professionnels**, bien que l'aide des proches soit également souhaitée, et cela à tous les niveaux investigués.

Suivi psychologique des proches	16,67%	46,86%
Souhait d'un suivi psychologique par les proches pour eux-mêmes	30,19%	

Plus de 16% des proches de personnes cérébro-lésées sont suivis par un psychologue et plus de 30% souhaiterait l'être. Donc **près d'un proche sur deux a ou est en demande d'une aide psychologique**.

Ceci reflète la **lourdeur de la prise en charge de personnes cérébro-lésées au quotidien**, celle-ci étant abondamment illustrée dans les questions ouvertes touchant au vécu de l'aspect comportemental.

Voici quelques exemples qui illustrent les changements comportementaux que rencontrent de nombreuses personnes cérébro-lésées :

- « Je suis devenu plus dur, moins sensible » ; « je suis plus émotif, je me sens plus vite agressé »
- « J'ai des difficultés à exprimer ce que je ressens » ; « Mes émotions n'apparaissent plus sur mon visage »
- « Je n'ai plus de limite, ou beaucoup moins »
- « Je suis plus vite fâché, colérique »
- « Toute ma vie a changé. Je suis plus triste, plus fatiguée »
- « Il se sent diminué. Il pense qu'on ne le comprend pas et refuse toute remarque »
- « C'est une caricature de comportements problématiques »
- « Il est exigeant, commandant, excessif, colérique, veut toujours avoir le dernier mot »
- « Il a changé de personnalité. Il a des difficultés à percevoir les émotions des autres. Il fuit les responsabilités, n'a pas d'initiative, ne se sent plus impliqué dans la vie de couple et de famille »

Et les conséquences que cela peut avoir sur les proches :

- « Elle est hyper-énervée pour un rien, n'est plus capable de relativiser. Elle est pompante et énervante. C'est difficile que le noyau familial n'explode pas à certains moments »
- « On subit »
- «Il faut beaucoup de patience et de diplomatie pour écouter, conseiller, mettre tout le temps des limites»; « Je dois avoir beaucoup de patience, renoncer à certaines choses»; «Je dois avoir bon caractère»
- « Nous avons une relation mère-fils et non sœur-frère», «Inversion des rôles. L'épouse s'occupe de tout ce qui est administratif, factures, etc...»
- «Changements à tous les niveaux. Très peu d'échanges. Repli sur soi. Plus vraiment de complicité»
- «Relations plus tendues, manque de dialogue»
- «Je n'ai plus de mari, je suis tout le temps tendue »

4.3.2.4. Besoins médicaux

a) Aide reçue au niveau médical pour

		Pers CL		Proches	
			Σ		Σ
... lui rappeler de ne pas oublier de prendre ses médicaments ?	D'un professionnel	8,63%	38,85%	7,41%	60,49%
	De son entourage	30,22%		53,09%	
... lui donner ses médicaments ?	D'un professionnel	5,76%	29,50%	6,17%	42,42%
	De son entourage	23,74%		36,25%	
... fixer des rendez-vous chez différents médecins ?	D'un professionnel	14,49%	57,25%	11,11%	82,72%
	De son entourage	42,75%		71,60%	
... mettre en place un suivi médical adapté ?	D'un professionnel	19,26%	51,85%	20,00%	75,00%
	De son entourage	32,59%		55,00%	
... aller chez le médecin ou aux séances de rééducation	D'un professionnel	12,41%	43,80%	9,88%	61,73%
	De son entourage	31,39%		51,85%	

Près de 39% des personnes cérébro-lésées, selon celles-ci, et près de 61% selon les proches, sont aidées pour ne pas oublier de prendre leurs médicaments. Près de 30% selon les personnes cérébro-lésées et près de 43% selon les proches reçoivent leurs médicaments d'un tiers.

57% des personnes cérébro-lésées reconnaissent avoir de l'aide pour fixer leurs rendez-vous médicaux. Selon les proches, ce pourcentage s'élève à 82,72% !

Plus de la moitié des personnes cérébro-lésées disent recevoir de l'aide pour mettre en place un suivi médical adapté ; les proches sont quant à eux 75% à dire que la personne cérébro-lésée reçoit de l'aide à ce niveau.

Enfin, plus de 43% des personnes cérébro-lésées disent recevoir de l'aide pour aller chez le médecin ou aux séances de rééducation ; près de 62% des proches estiment que la personne cérébro-lésée reçoit de l'aide dans ce domaine.

L'aide reçue au niveau médical est donc relativement importante.

Nous pouvons constater que **ce sont majoritairement les proches qui assurent cette aide, à tous niveaux.**

L'intervention des professionnels se fait principalement dans la mise en place du suivi médical (+/- 20%).

Dans les autres domaines investigués, l'aide des professionnels ne dépasse pas les 15% selon les personnes cérébro-lésées (20% selon les proches).

b) Souhait d'aide supplémentaire au niveau médical pour

		Pers CL		Proches	
			Σ		Σ
... lui rappeler de ne pas oublier de prendre ses médicaments ?	D'un professionnel	5,07%	8,70%	10,45%	16,42%
	De son entourage	3,62%		5,97%	
... lui donner ses médicaments ?	D'un professionnel	1,45%	4,35%	6,25%	7,81%
	De son entourage	2,90%		1,56%	
... fixer des rendez-vous chez différents médecins ?	D'un professionnel	5,11%	10,95%	13,24%	23,53%
	De son entourage	5,84%		10,29%	
... mettre en place un suivi médical adapté ?	D'un professionnel	9,70%	14,18%	19,70%	25,76%
	De son entourage	4,48%		6,06%	
... aller chez le médecin ou aux séances de rééducation	D'un professionnel	8,09%	13,24%	15,15%	21,21%
	De son entourage	5,15%		6,06%	

Dans le domaine médical, **l'aide souhaitée par les proches est supérieure à celle demandée par les personnes cérébro-lésées**. Elle ne dépasse cependant pas les 15% chez les personnes cérébro-lésées (14,18% souhaitent de l'aide pour mettre en place un suivi médical adapté) et les 25,76% chez les proches (dans le même domaine).

Les personnes cérébro-lésées souhaitent tant de l'aide de leurs proches que des professionnels, de façon plus ou moins équilibrée, excepté pour le suivi médical pour lequel l'aide des professionnels est davantage requise.

Les proches, par contre, **souhaitent**, dans la majorité des cas (excepté donner les médicaments), **une aide professionnelle**. Cela se voit tout particulièrement au niveau de la mise en place d'un suivi médical adapté.

Les quelques personnes qui répondent à la question ouverte mettent surtout en évidence la nécessité d'une aide pour centraliser les données médicales, d'aides matérielles et humaines pour se rendre à la pharmacie / chez le médecin, pour

planifier les rendez-vous, pour éviter l'automédication, pour être accompagné lors d'une expertise médicale ou encore pour expliquer à la personne cérébro-lésée l'importance des traitements suivis.

4.3.2.5. Besoins d'informations

a) Aide reçue au niveau information pour

		Pers CL		Proches	
			Σ		Σ
... avoir des informations au niveau social ?	D'un professionnel	32,35%	65,44%	27,27%	62,34%
	De son entourage	33,09%		35,06%	
... avoir des informations au niveau psychologique ?	D'un professionnel	35,56%	45,19%	31,51%	48,17%
	De son entourage	9,63%		16,67%	
... avoir des informations au niveau médical ?	D'un professionnel	46,21%	63,64%	36,84%	71,05%
	De son entourage	17,42%		34,21%	
... avoir des informations au niveau de sa rééducation ?	D'un professionnel	44,78%	56,72%	43,04%	64,56%
	De son entourage	11,94%		21,52%	
... informer sa famille de sa situation sociale, psychologique et/ou médicale ?	D'un professionnel	29,46%	47,29%	28,57%	47,14%
	De son entourage	17,83%		18,57%	

Les pourcentages mettent en évidence qu'un grand nombre de personnes cérébro-lésées reçoit des informations tant au niveau social, que psychologique, médical ou de leur rééducation, et que leur famille est aussi souvent informée à ces différents niveaux.

L'aide reçue est particulièrement importante au niveau social (65,44% pour les personnes CL, 62,34% pour les proches) et au niveau médical (63,64% pour les personnes CL, 71,05% pour les proches). Elle semble toucher légèrement moins de personnes cérébro-lésées dans le domaine psychologique (45,19% pour les personnes CL, 48,17% pour les proches).

Dans la majorité des cas, **l'aide reçue vient principalement des professionnels.**

Pour ce qui est des informations sociales, l'aide vient de façon assez équilibrée des professionnels et des proches, et, selon les proches, les informations médicales viennent presque à part égale des professionnels et de l'entourage proche.

b) Souhait d'aide supplémentaire au niveau information pour

		Pers CL		Proches	
			Σ		Σ
... avoir des informations au niveau social ?	D'un professionnel	39,52%	45,97%	31,82%	36,36%
	De son entourage	6,45%		4,55%	
... avoir des informations au niveau psychologique ?	D'un professionnel	34,43%	36,07%	42,62%	42,62%
	De son entourage	1,64%		0,00%	
... avoir des informations au niveau médical ?	D'un professionnel	30,58%	33,06%	36,92%	36,92%
	De son entourage	2,48%		0,00%	
... avoir des informations au niveau de sa rééducation ?	D'un professionnel	33,33%	40,83%	40,63%	40,63%
	De son entourage	7,50%		0,00%	
... informer sa famille de sa situation sociale, psychologique et/ou médicale ?	D'un professionnel	24,37%	28,57%	42,86%	44,90%
	De son entourage	4,20%		2,04%	

Dans ce domaine également, bien que l'aide reçue soit déjà considérable, la demande d'aide est importante tant de la part des personnes cérébro-lésées que de leur famille.

Remarquons que celle-ci se tourne presque essentiellement vers les professionnels.

Qu'il s'agisse d'aide pour recevoir des informations sociales, médicales, psychologiques ou sur la rééducation, plus d'un tiers des personnes cérébro-lésées ou de leur famille sont en demande pour que les personnes cérébro-lésées soient mieux informées.

Près de 29% des personnes cérébro-lésées souhaiteraient de l'aide pour informer leur famille et près de 45% des proches souhaiteraient de l'aide pour être eux-mêmes mieux informés.

4.3.3. Aspect comportemental

Pour faciliter l'analyse des réponses aux questions ouvertes, nous avons regroupé les réponses obtenues en catégories.

Nous avons mis les pourcentages obtenus pour certaines catégories entre parenthèses à côté de celles-ci quand ces pourcentages étaient particulièrement élevés ou faibles.

4.3.3.1. Changements observés au niveau du comportement de la personne cérébro-lésée

Parmi les personnes interrogées, 73,94% des personnes cérébro-lésées ont répondu à cette partie du questionnaire et 85,71% des proches.

Par les personnes cérébro-lésées

Les changements comportementaux observés par les personnes cérébro-lésées elles-mêmes touchent les domaines suivants :

1. Anxiété (nervosité, stress, angoisse, panique, peur, méfiance)
2. Agressivité (colère, irritabilité, susceptibilité)
3. Emotions (pas savoir les exprimer, pas aimer les montrer, indifférence, plus émotif, fragile)
4. Absence du contrôle du comportement (moins timide, pas de limite, impulsif, impatient, maniaquerie)
5. Apathie, manque d'initiative (moins actif, moins entreprenant, moins exigeant, laisser aller)
6. Plus calme, introverti, renfermé, plus serein
7. Humeur (plus triste, plus dépressif, sauts d'humeur)
8. Egocentrisme, égoïsme
9. Présence de séquelles neuropsychologiques, langagières, motrices
10. Autres (personne plus présente au niveau social)

Seules 7,04% des personnes cérébro-lésées font part de certains changements positifs (plus calme, serein, va plus vers les autres, plus réfléchi, prend plus la vie du bon côté), même si d'autres aspects de leur comportement ont évolué négativement.

Donc, près de 93% des personnes qui répondent ont subi des changements négatifs au niveau de leur comportement.

Parmi les séquelles neuropsychologiques, langagières et motrices, nous retrouvons :

- la difficulté à s'adapter aux changements
- l'anosognosie
- la fatigabilité
- les séquelles mnésiques
- la lenteur
- la distractibilité
- des difficultés de raisonnement
- la difficulté de communiquer avec les proches (aphasie, logorrhée, surdit  verbale,...)

- un changement émotionnel
- une perte de confiance en soi
- l'hémiplégie, le manque d'équilibre

Cela entraînant une **plus grande dépendance à l'égard de l'entourage.**

Par les proches

Les proches font part des changements suivants :

1. Anxiété (nervosité, stress, difficulté pour relativiser)
2. Agressivité (colère, énervement, susceptibilité, vulgarité, révolte)
3. Emotions (pas savoir les exprimer, pas aimer les montrer, indifférence, insouciance, laxisme, plus émotif, sensible)
4. Absence du contrôle du comportement (excessif, impulsif, impatient)
5. Apathie, manque d'initiative (paresse, manque de courage, manque d'intérêt)
6. Plus calme, plus serein, moins stressé
7. Humeur (plus triste, plus dépressif, insatisfaction, morosité)
8. Egocentrisme, égoïsme
9. Présence de séquelles neuropsychologiques, langagières, motrices
10. Confiance en soi (manque de confiance, détérioration de l'image de soi, se sent diminué, trop de confiance en soi)
11. Communication avec les proches (manque de communication, distanciation, pas de dialogue, la personne vit dans sa bulle, incompréhension mutuelle, inadaptation sociale ou, dans des cas plus rares, la personne communique plus avec son entourage, est plus à l'écoute, plus prévenante, rend service)
12. Autres

Parmi les proches, 9,52% des personnes évoquent certains changements positifs de comportement (la personne est plus à l'écoute, moins stressée, plus douce, a repris sa place dans la famille).

Donc, parmi les proches qui répondent, **plus de 90% ont à subir des changements de comportement négatif de la part de la personne cérébro-lésée.**

Certains témoignages illustrent particulièrement bien la lourdeur des changements comportementaux ressentie par les proches :

- « C'est une autre personne » ; « Il a changé en tout, c'est n'est plus le même » ; « Il a des difficultés à se montrer adulte, à tenir son rôle de père et d'époux »
- « Elle se lance dans des projets utopiques »
- « Elle a besoin d'une surveillance constante à cause de ses problèmes de mémoire ; elle n'est plus à même de gérer sa vie seule » ; « Il ne sait plus rien faire sans aide »
- « Il veut toujours avoir le dernier mot, il n'y a pas moyen de discuter avec lui » ; « Il manque de conversation » ; « C'est un dialogue de sourd ; nous n'avons plus le même langage, les mêmes besoins, rien en commun »
- « Il ne comprend pas tout ce que je fais pour lui. Il a des exigences, des demandes irréalisables »

- « Il passe beaucoup de temps dans son lit. Il demande tout le temps des cigarettes et des cacahuètes »
- « C'est devenu un monstre d'égoïsme »
- « Il est indifférent aux événements, ne se sent plus impliqué dans la vie de couple et de famille » ; « Il est indifférent au monde extérieur » ; « Il a perdu tout intérêt pour les choses de la vie, de la maison »

4.3.3.2. Influences des changements comportementaux de la personne cérébro-lésée sur les relations

Parmi les personnes interrogées, 57,04% des personnes cérébro-lésées ont répondu à cette partie du questionnaire et 66,67% des proches.

Pour les personnes cérébro-lésées

L'impact des changements comportementaux de la personne cérébro-lésée sur ses relations aux autres est le suivant :

1. Perte de contact avec certaines personnes / éloignement (34,56%)
2. Tensions avec l'entourage (proches) (19,75%)
3. Moins de rencontres (car plus casanier, reste chez soi, repli sur soi) (18,52%)
4. Plus de rencontres (car moins coincé) (3,70%)
5. Rapprochement de l'entourage (1,23%)
6. Changement des rôles (maman / enfant)
7. Autres (tendance à se renfermer / à se centrer sur soi, manque de confiance en soi, « on ne me comprend pas » → vécu difficile des relations, relations plus profondes)

Seules 9,88% des personnes cérébro-lésées évoquent parfois un impact positif sur les relations (ex : je fais plus de rencontres, je vais plus facilement dans des endroits que je ne connais pas, je ne me laisse plus marcher sur les pieds, je me rapproche de mon entourage, je retrouve ma joie de vivre,...), **une grande majorité parlant de changements négatifs au niveau relationnel.**

Pour les proches

Les proches, quant à eux, font part de l'impact relationnel suivant :

1. Perte des relations familiales et sociales pour les proches
2. Tensions avec la personne cérébro-lésée (et prise de distance par rapport à elle)
3. Changement des rôles (époux/épouse → malade / soignant, entre époux au niveau des responsabilités dans le ménage)
4. Nécessité de s'adapter à la personne cérébro-lésée (à son caractère, à sa façon de vivre)
5. Changement négatif dans les relations de couple (au niveau affectif)
6. Relations familiales de meilleure qualité (rapprochement)
7. Autres (protection de la personne cérébro-lésée, différence lourde à porter)

Seulement 12,5% des proches évoquent parfois un changement positif au niveau relationnel (ex : discussions plus profondes, plus de communication en famille / rapports de famille plus étroits, relations plus chaleureuses, la personne est devenue plus attentive, proche).

Dans la majorité des cas cependant, les relations avec l'entourage se sont détériorées.

Certains proches mettent en évidence :

- la nécessité d'avoir beaucoup de patience et de diplomatie avec la personne cérébro-lésée,
- de devoir renoncer à certaines choses,
- de devoir consacrer beaucoup de temps à la personne cérébro-lésée, d'être présent pour toute démarche auprès d'elle, de l'aider dans tout, de lui mettre des limites tout le temps,
- de devoir prendre les décisions et les responsabilités seul dans le couple alors qu'avant cela se faisait à deux, la difficulté de tout gérer seul

Parmi les témoignages, nous avons retenu quelques phrases particulièrement interpellantes :

- « On subit. Sinon, s'il quitte la maison familiale, où doit-il aller et comment va-t-il vivre ? »
- « Je n'ai plus de mari. Je suis tout le temps tendue » ; « Très peu d'échange, plus vraiment de complicité »
- « Il n'y a plus de partage possible. Il est devenu un étranger pour nous voire même quelqu'un d'une autre planète » ; « Il est passé d'un enfant adoré à un étranger dans la maison »
- « J'ai pris distance avec mes autres enfants. Elle ne supporte pas que je m'occupe d'autres personnes qu'elle »
- « Il montre du mépris pour moi, le dialogue est impossible »
- « Il faut adapter sa façon de vivre, de parler. Mon caractère s'est complètement modifié, ma façon d'être aussi. Ce n'est pas facile de tout gérer ».

4.3.3.3. Impact des changements comportementaux de la personne cérébro-lésée sur la vie quotidienne

Parmi les personnes interrogées, 55,63% de personnes cérébro-lésées et 69,05% des proches ont répondu à cette partie du questionnaire.

Pour les personnes cérébro-lésées

Pour les personnes cérébro-lésées, l'impact de leurs changements comportementaux dans la vie quotidienne est le suivant :

1. Changements dans les relations (détérioration (43,04%) ou amélioration (3,80%))
2. Impact sur l'humeur (plus stressé, plus angoissé, plus impulsif, insupportable, s'énerve plus vite, plus calme)/ diminution du moral (déprime, se sent bête, inutile) (24,05%)
3. Plus de solitude / changements au niveau de la vie sociale (dort plus, inactivité, moins ouvert sur le monde extérieur, se renferme sur elle) (12,66%)
4. Remise en question de soi (1,27%)
5. Autres (impression d'être en dehors du temps, nouveau monde / nouveau moi, se sent moins maman, plus de punch pour se battre)

Ici à nouveau, l'impact des changements comportementaux est majoritairement négatif et amène la personne cérébro-lésée à se désinsérer socialement.

Certaines phrases illustrent la détresse ou la frustration ressentie par de nombreuses personnes cérébro-lésées :

- « Je n'ai plus envie de vivre »
- « Mon bien-être n'est plus comme il faut »
- « Je ne sais pas quoi faire. J'ai envie de grignoter pour passer le temps »
- « Les gens se demandent pourquoi je les agresse » ; « Le fait que je m'énerve plus vite, ça fait bizarre pour les gens qui m'entourent »
- « Je ne peux plus faire ce que je veux » ; « On m'impose certaines choses »
- « Je suis très triste et laissé tout seul »

Pour les proches

Pour les proches qui répondent, l'impact sur la vie quotidienne se situe aux niveaux suivants :

1. Surcharge pour le proche (être tout le temps présent, fatigue, perte du travail / des loisirs, tout gérer seul) (46,55%)
2. Impact négatif sur l'état psychologique et physique du proche (souffrance, préoccupé, découragé, inquiet, voit la vie différemment, sa santé est affectée) (31,03%)
3. Changements dans les relations (perte de contact, d'amis, distance avec les autres membres de la famille, besoin d'être plus entouré, plus ou moins de conflits) (20,69%)
4. Implication plus importante de la personne cérébro-lésée dans la vie de famille (3,45%)
5. Changement du rythme de vie (vie au jour le jour)

Les proches confirment donc bien que les changements comportementaux de la personne cérébro-lésée ont des conséquences pour la plupart négatives sur leur vie quotidienne.

De nombreux témoignages sont représentatifs de cet état de chose. Nous en avons sélectionnés quelques uns.

- J'ai toujours peur qu'il arrive une chute, un oubli, un accident. Il faut un tuteur en permanence » ; « Je n'ai pas la conscience tranquille de le laisser seul et d'aller faire mes activités » « Il faut être à sa disposition à tous moments »
- « Mon mari accidenté est un enfant en plus à la maison » ; « Elle est redevenue un bébé avec tout ce que ça comporte de besoins, d'attentes de sa part, d'investissement et d'énergie de la part du proche » ; « Difficulté de gérer à la fois mon activité professionnelle et la maladie. Epuisement total d'où placement dans une maison de repos » ; « J'ai perdu mon travail car je suis épuisée. Je n'ai plus de loisirs, de congés. La vie familiale est difficile car ma présence est nécessaire 7 jours sur 7 » ; « Surcharge de travail et de responsabilités »
- « Nous sommes déprimés mais nous ne le montrons pas » ; « Le stress est communicatif et se répercute sur nos relations et notre santé »
- « Trop lourd, décourageant, stressant, inquiétant »
- « L'univers se limite aux besoins immédiats »
- « Il faut beaucoup de force et de psychologie pour soi-même accepter tous ces changements de comportements »

4.3.4. Satisfaction liée à votre vie actuelle

4.3.4.1. Personnes cérébro-lésées

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
Les séquelles de vos lésions cérébrales pèsent actuellement dans votre vie quotidienne	7,19%	19,42%	23,74%	26,62%	23,74%
Σ	26,62%			50,36%	
Vous êtes actuellement sûr(e) de vous	16,43%	19,29%	32,14%	22,86%	10,00%
Σ	35,71%			32,86%	
Vous êtes actuellement satisfait(e) de l'image que vous avez de vous-même	21,58%	17,99%	26,62%	24,46%	10,07%
Σ	39,57%			34,53%	
Vous êtes actuellement satisfait(e) de la façon dont les autres vous perçoivent	20,90%	17,91%	32,84%	22,39%	6,72%
Σ	38,81%			29,10%	
Vous êtes actuellement satisfait(e) de votre intégration dans la société	15,44%	21,32%	32,35%	27,94%	7,35%
Σ	36,76%			35,29%	

4.3.4.1.1. Poids des séquelles dans la vie quotidienne

Nous voyons dans ce tableau que **pour la moitié des personnes cérébro-lésées** interrogées **les séquelles** de leurs lésions cérébrales **pèsent de manière importante dans leur vie** quotidienne. Pour près d'un quart des personnes, elles sont même très lourdes à porter.

Seules 26,62% des personnes cérébro-lésées interrogées disent que leurs séquelles pèsent peu (19,42%) voire pas du tout (7,19%) dans leur vie.

4.3.4.1.2. Confiance en soi

Quand nous interrogeons les personnes cérébro-lésées sur leur confiance en elles, nous obtenons des **pourcentages assez équilibrés entre les personnes qui n'ont pas du tout ou peu de confiance en elle (35,71%), celles qui en ont moyennement (32,14%) et celles qui en ont plutôt voire très (32,86%)**. Notons cependant que 16,43% des personnes interrogées ne sont pas du tout sûres d'elles alors que seulement 10,00% des personnes sont très sûres d'elles.

4.3.4.1.3. Image de soi

L'**image** que les personnes cérébro-lésées ont d'elle-même est quant à elle **peu** (17,99%) **voire pas du tout** (21,58%) **satisfaisante pour 39,57%** d'entre elles. Un quart des personnes en sont moyennement satisfaites, près d'un quart en sont plutôt satisfaites et seulement 10,07% en sont très satisfaites.

4.3.4.1.4. Perception du regard des autres

De même, **un grand nombre de personnes cérébro-lésées** (38,81%) **sont peu** (17,91%) **voire pas du tout** (20,90%) **satisfaites de l'image que les autres ont d'elles**. 29,10% des personnes cérébro-lésées sont relativement satisfaites de la manière dont les autres les perçoivent, dont 6,72% sont très satisfaites.

4.3.4.1.5. Intégration dans la société

Les **pourcentages** obtenus quant à l'intégration dans la société **s'équilibrent** assez bien **entre les personnes qui sont peu voire pas satisfaites de leur intégration** (36,76%), **celles qui le sont moyennement** (32,35%) et **celles qui le sont plutôt voire très** (35,29%).

4.3.4.1.6. Satisfaction quant à la vie actuelle

Nous avons demandé aux personnes interrogées si elles avaient des commentaires par rapport à leur satisfaction actuelle quant à leur vie. 52,82% des personnes nous ont répondu.

Les thèmes évoqués dans les réponses sont les suivants :

1. Sentiment de dépendance (manque de liberté, manque d'autonomie)
2. Sentiment de solitude
3. Sentiment de dévalorisation
4. Sentiment de frustration/ regrets par rapport à la vie d'avant
5. Difficulté d'adaptation à la vie actuelle
6. Satisfaction par rapport aux progrès / rééducation (5,33%)
7. Insatisfaction par rapport aux progrès / rééducation/ aux séquelles (ne pas avancer, se battre pour rien) (21,33%)
8. Insatisfaction par rapport à la vie privée (sentiments, vie familiale)
9. Résignation (attente de la mort)
10. Acceptation (apprendre à relativiser, adaptation du couple, acceptation des séquelles) (4,%)
11. Autres déjà repris dans la grille (sentiment d'être incompris, l'image du handicap pèse, place dans la société / inutilité, pas de reconnaissance du handicap, la satisfaction varie en fonction de l'humeur, satisfaction par rapport à la manière dont les autres supportent la personne CL, désir de retrouver un travail)

Dans l'ensemble, nous voyons que **les commentaires sont principalement négatifs**.

Parmi les phrases recueillies nous en avons retenues certaines qui illustrent particulièrement bien l'insatisfaction ressentie par les personnes cérébro-lésées dans leur vie quotidienne.

Certaines personnes parlent de leur *frustration par rapport à leur vie d'avant* l'accident et à la *difficulté de s'adapter à leur vie actuelle* à cause de leurs séquelles : « Le traumatisme crânien a bousculé ma vie, je dois repartir à zéro » ; « Il y a beaucoup de choses que je ne sais plus faire ».

Le handicap est vécu très durement par certaines personnes cérébro-lésées : « La cérébrolésion c'est l'attente de la mort dans des conditions plus ou moins acceptables » ; « Satisfait d'être en vie mais insatisfait de vivre comme ça » ; « Je me bats pour rien » ; « C'est difficile de vivre dans un corps d'invalides avec une tête de valide » ; « Je n'aime pas l'image d'handicapé ».

L'accumulation des difficultés suite à l'accident pèse particulièrement chez certaines personnes : « Très difficile car accumulation d'ennuis : revalidation, divorce, déménagement,... » ; « J'ai tout perdu : mari, boulot, loisirs, amis ».

Plusieurs personnes ont *du mal à accepter de devoir être dépendantes des autres* que ce soit physiquement ou cognitivement et certaines ont le sentiment d'être un poids pour les autres.

Le *sentiment de solitude et d'isolement* déjà évoqué précédemment est à nouveau évoqué. Plusieurs personnes parlent de tensions avec leur entourage (incompréhension, éloignement de la famille, séparation) ou de difficultés dans leur vie privée et sentimentale : « Je me sens incomprise des personnes sensées m'aider » ; « S'il y avait moins de jugements et de préjugés sur les personnes handicapées tout irait beaucoup mieux pour tout le monde » ; « Très triste et insatisfaite quant à ma vie privée et sentimentale », « Triste, laissé tout seul pour me débrouiller ».

La *difficulté de retrouver une place dans la société et de se sentir utile* est mise en évidence : « Je me sens inutile de ne pas travailler » ; « Je suis capable de travailler, alors aidez-moi à trouver un boulot adapté à moi » ; « Vide et inutilité » ; « Difficile de retrouver une place dans la vie au quotidien ».

4.3.4.2. Proches

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
Les séquelles des lésions cérébrales de votre proche pèsent actuellement dans sa vie quotidienne	3,57%	7,14%	19,05%	22,62%	47,62%
Σ	10,71%			70,24%	
Les séquelles des lésions cérébrales de votre proche pèsent actuellement dans votre vie quotidienne	3,75%	15,00%	20,00%	22,50%	38,75%
Σ	18,75%			61,25%	
Votre proche est actuellement sûr de lui	33,73%	22,62%	23,81%	15,48%	4,82%
Σ	56,35%			20,30%	
Vous êtes actuellement satisfait de la confiance que votre proche a de lui	31,33%	20,48%	22,89%	21,69%	3,61%
Σ	51,81%			25,30%	
Votre proche est actuellement satisfait de l'image qu'il a de lui	25,93%	22,50%	22,22%	19,75%	8,64%
Σ	48,43%			28,40%	
Vous êtes actuellement satisfait(e) de l'image qu'a votre proche de lui-même	30,00%	25,32%	23,75%	17,50%	2,50%
Σ	55,32%			20,00%	
Votre proche est actuellement satisfait de la façon dont les autres le perçoivent	22,78%	11,54%	31,65%	26,58%	6,33%
Σ	34,32%			32,91%	
Vous êtes actuellement satisfait(e) de la façon dont les autres perçoivent votre proche	19,75%	14,81%	25,93%	32,10%	7,41%
Σ	34,54%			39,51%	
Votre proche est actuellement satisfait de son intégration dans la société	27,85%	16,67%	31,65%	17,72%	5,06%
Σ	44,51%			22,78%	
Vous êtes actuellement satisfait(e) de l'intégration de votre proche dans la société	30,38%	18,99%	22,78%	27,85%	6,33%
Σ	49,37%			34,18%	

De façon générale, **une grande majorité des proches ont un avis nettement plus négatif que les personnes cérébro-lésées** dans les questions qui leur ont été posées.

4.3.4.2.1. Poids des séquelles dans la vie quotidienne

Une grande **majorité des proches** (70,24%) estiment que les **séquelles de la lésion cérébrale pèsent assez bien** (22,62%) **voire très fort** (47,62%) **dans la vie de la personne cérébro-lésée**. Seules 3,57% des personnes interrogées disent qu'elles ne pèsent pas du tout dans la vie de la personne cérébro-lésée.

De même, **61,25% des proches** affirment que **les séquelles de la lésion cérébrale pèsent assez bien** (22,50%) **voire très fort** (38,75%) **dans leur vie**. Seules 3,75% des personnes interrogées disent qu'elles ne pèsent pas du tout dans leur vie.

Nous pouvons constater que, malgré les pourcentages de satisfaction parfois assez élevés dans les différents domaines de vie investigués dans la première partie du questionnaire (occupation de jour / de nuit, services, vie journalière, vie sociale, aspect médical, aspect psychologique), une majorité des proches et des personnes cérébro-lésées mettent en évidence la **lourdeur des séquelles de la cérébralésion dans leur vie quotidienne**.

Celle-ci est visiblement **davantage ressentie par les proches que par les personnes cérébro-lésées**. Nous pouvons faire l'hypothèse que l'anosognosie et le déni des difficultés protègent d'une certaine manière un certain pourcentage de personnes cérébro-lésées de l'insatisfaction qu'elles pourraient ressentir face à leur vie actuelle. Ce n'est en effet souvent que quand la personne cérébro-lésée est confrontée à ses difficultés et en prend conscience que son insatisfaction apparaît et qu'elle peut ainsi s'investir dans sa réadaptation. Sans cette insatisfaction, la personne cérébro-lésée ne ressent en effet pas l'utilité de celle-ci et des progrès à réaliser.

4.3.4.2.2. Confiance en soi

Au niveau de la confiance en soi, **56,35% des proches pensent que la personne cérébro-lésée a peu** (22,62%) **voire pas** (33,73%) **confiance en elle**. Seuls 4,82% pensent qu'elle a très confiance en elle et 15,48% qu'elle a plutôt confiance en elle.

Si nous comparons les pourcentages des proches et des personnes cérébro-lésées à ce niveau, nous constatons que les pourcentages témoignant de l'insatisfaction sont à nouveau plus élevés chez les proches que chez les personnes cérébro-lésées.

Plus de la moitié des proches (51,81%) **se disent peu ou pas satisfait de la confiance que la personne cérébro-lésée a en elle**, 22,89% le sont moyennement et 25,30% le sont assez bien voire très satisfait (3,61%).

4.3.4.2.3. Image de soi

Par rapport à l'image que la personne cérébro-lésée a d'elle-même, **près de la moitié des proches** (48,43%) **pensent que la personne cérébro-lésée est peu ou pas satisfaite**, contre 22,22% qui pensent qu'elle l'est moyennement et 28,40% qui estiment qu'elle l'est assez bien ou très.

A ce niveau, les pourcentages d'insatisfaction des proches et ceux des personnes cérébro-lésées commencent à se rejoindre (48,43% de peu ou pas satisfaits selon les proches contre 39,57% pour les personnes cérébro-lésées).

Les **proches** sont pour leur part **en majorité** (55,32%) **peu** (25,32%) **ou pas** (30,00%) **satisfaits de l'image que la personne cérébro-lésée a d'elle-même**. 23,75% des proches sont moyennement satisfaits et 20% des proches sont assez bien (17,50%) voire très satisfaits (2,50%).

4.3.4.2.4. Perception du regard des autres

Par rapport à la **satisfaction qu'a la personne cérébro-lésée** quant à la perception qu'ont les autres d'elle, les **proches** sont **assez partagés entre une bonne satisfaction** (32,91%), **une satisfaction moyenne** (31,65%) **et de l'insatisfaction** (34,32%).

Les personnes cérébro-lésées étaient quant à elles en majorité assez insatisfaites (38,81%) vis-à-vis de la perception que les autres avaient d'elles.

Nous pouvons supposer qu'un grand nombre de personnes cérébro-lésées sont particulièrement sensibles au regard des autres sur elle, regard qu'elles perçoivent, ou imaginent, comme étant négatif.

Les pourcentages des proches quant à la **perception, selon eux, qu'ont les autres de la personne cérébro-lésée** sont aussi assez **équilibrés entre une bonne satisfaction** (39,51%) **et de l'insatisfaction** (34,54%), avec un pourcentage légèrement plus élevé pour les personnes plutôt ou très satisfaites. D'autre part, 25,93% des proches sont moyennement satisfaits de la façon dont les autres perçoivent la personne cérébro-lésée.

4.3.4.2.5. Intégration dans la société

Une **majorité des proches** (44,51%) **pensent que la personne cérébro-lésée ressent de l'insatisfaction quant à son intégration dans la société** (16,67% peu satisfait, 27,85% pas satisfait), 31,65% estiment que la personne cérébro-lésée est moyennement satisfaite et 22,78% pensent qu'elle est plutôt (17,72%) ou très (5,06%) satisfaite.

Ceci contraste quelque peu avec les pourcentages des personnes cérébro-lésées qui se répartissent de manière assez équilibrée entre insatisfaction (36,76%), satisfaction moyenne (32,35%) et bonne satisfaction (35,29%).

Quant à la satisfaction des proches en eux-mêmes, **près de la moitié des proches** (49,37%) **sont peu ou pas satisfaits de l'intégration de la personne cérébro-lésée dans la société**.

22,78% des proches se disent moyennement satisfaits et 34,18% assez (27,85%) ou très (6,33%) satisfaits.

4.3.4.2.6. Satisfaction quant à la vie actuelle

Nous avons demandé aux proches s'ils avaient des commentaires par rapport à leur satisfaction actuelle quant à leur vie. 40,48% des personnes nous ont répondu.

Les thèmes évoqués sont très variés et majoritairement négatifs:

1. Insatisfaction par rapport au changement de la personne (déception par rapport au caractère changé, impossible de partager quoi que ce soit avec la personne)
2. La personne cérébro-lésée ne fait pas assez d'effort / doit encore en faire
3. Pas de reconnaissance des efforts du proche par la personne / par l'extérieur
4. Pas de reconnaissance du handicap / de la maladie par l'extérieur (+ handicap invisible)
5. Vie difficile, épouvantable depuis l'accident (la vie a perdu son charme, essayer d'aller de l'avant pour continuer, vie de femme / de couple a basculé)
6. Vie bouleversée, différente de ce que le proche avait / souhaitait
7. Vie en pause /arrêtée (tout reconstruire)
8. Vie d'épreuves et d'amour, chaque journée a ses difficultés et ses joies (en tenir compte pour que les relations soient harmonieuses)
9. Habituation face aux séquelles de la personne
10. Charge pour les proches (émotionnelle, physique, mentale / psychologique) car dépendance importante de la personne (perte de patience, démoralisation, frustration permanente)
11. Besoin d'aides humaines et matérielles (car lassitude progressive de l'entourage qui donne moins d'aide/ manque de suivi, d'aide après l'accident (d'où solitude de la personne, pas d'avenir))
12. Solitude des proches
13. Besoin de tranquillité d'esprit, de sécurisation par rapport à l'avenir
14. Gêne (dans les relations aux autres) quand les séquelles sont annoncées par la personne cérébro-lésée
15. Impuissance face aux séquelles et aux douleurs (physiques, psychologiques) de la personne
16. Changements dans la famille
17. Amertume vis-à-vis de la personne qui a privé les proches d'un avenir agréable
18. Espoir que la personne puisse redevenir comme avant à 100%
19. Satisfaction par rapport à l'implication vis-à-vis de la personne (le prendre en charge, lui ménager une vie digne, s'impliquer)
20. Quel avenir après le décès des proches ?
21. Autres (manque d'informations aux handicapés, manque de perspectives pour la réinsertion professionnelle)

Nous constatons à travers les commentaires des proches **le fossé qui s'est creusé entre eux et la personne cérébro-lésée** qui a changé de caractère, est dépendante d'eux, ne fait pas assez d'efforts, ne reconnaît pas les efforts du proche pour elle ou encore leur amène un sentiment de gêne dans les relations aux autres.

Nous voyons aussi comme **la vie est devenue difficile** pour les proches, **insatisfaisante** par rapport à avant l'accident et à ce qu'ils pouvaient en attendre, et comme la **prise en charge de la personne cérébro-lésée au quotidien est lourde** pour eux à tous niveaux.

L'une ou l'autre personne se dit néanmoins satisfaite de pouvoir s'occuper de la personne cérébro-lésée, s'impliquer dans sa prise en charge.

Plusieurs proches, principalement des parents, sont **inquiets de l'avenir de la personne cérébro-lésée après leur décès**. Qui va la prendre en charge et assurer son bien-être ?

Cette interrogation est évoquée par les proches de façon répétée à différents endroits du questionnaire.

4.3.5. Perception de l'avenir

Nous avons demandé aux personnes cérébro-lésées et à leurs proches quelle était leur perception actuelle de l'avenir.

Nous avons catégorisé les réponses obtenues pour en faciliter l'analyse. Nous avons mis les pourcentages obtenus pour certaines catégories entre parenthèses à côté de celles-ci quand ces catégories étaient souvent reprises.

4.3.5.1. Perception de l'avenir personnel

Par les personnes cérébro-lésées

A la question générale, « qu'elle est votre perception actuelle de votre avenir personnel ? », 91,55% des personnes cérébro-lésées répondent.

Les thèmes évoqués sont les suivants :

1. Avenir positif (satisfaisant, calme, serein, profiter de la vie) (22,31%)
2. Incertitude face à l'avenir (+ ne sait pas) (15,38%)
3. Avenir négatif (malheureux, sombre, noir, peur, angoisse, limité) (12,31%)
4. Reprendre une vie professionnelle / des études (trouver un travail) (11,54%)
5. Désir de développer la vie affective (fonder une famille) (6,15%)
6. Désir d'autonomie (vivre seul, avoir son « chez soi », conduire) (5,38%)
7. Avoir des occupations (bénévolat, activités, continuer les thérapies, fréquenter un centre) (5,38%)
8. Solitude ou crainte de la solitude (rester célibataire, seul) (4,31%)
9. Pas de changement par rapport à la situation actuelle (3,85%)
10. Partir ailleurs (3,85%)
11. Impossibilité de reprendre une vie professionnelle
12. Evolution / diminution des séquelles
13. Eviter de penser à l'avenir
14. Autres

Une grande partie des personnes cérébro-lésées envisagent ou espèrent un avenir personnel positif ou du moins meilleur que leur situation actuelle.

Elles désirent gagner en autonomie, voir diminuer leurs séquelles, avoir une vie affective épanouissante, reprendre un travail, avoir des activités en journée ou partir s'installer ailleurs (mer, Chili, Perpignan,...).

Plusieurs personnes ne parviennent cependant pas à s'imaginer quel sera leur avenir, le voient de manière fort négative ou préfèrent ne pas y penser.

Certaines craignent de devoir rester célibataires et seuls ou de ne pas pouvoir reprendre un travail.

Par les proches

91,67% des proches ont répondu quant à l'avenir personnel de la personne cérébro-lésée.

Les thèmes suivants sont évoqués :

1. Incertitude face à l'avenir (difficile à imaginer, difficile de se projeter + ne sait pas) (20,24%)
2. Dépendance vis-à-vis des proches / d'une tierce personne / d'une structure d'accueil (19,05%)
3. Avenir négatif (pas très agréable, pas bien, difficile, pas réjouissant, effrayant, noir, peu intéressant si la personne refuse ce qu'on lui propose, inquiétant, très mauvais, très diminué, limité par le handicap) (15,48%)
4. Indépendance / espoir d'autonomie (totale / partielle)
5. Vie affective positive (fonder une famille (enfants)) / évolution positive sur le plan familial
6. Vie affective négative (avenir sombre affectivement)
7. Occupations adaptées, intéressantes, épanouissantes (bénévolat, activités, trouver un travail qui plaît, adapté)
8. Impossibilité de reprendre une vie professionnelle
9. Ennui
10. Relations sociales (épanouissement dans les nouvelles relations)
11. Solitude
12. Avenir positif (très bon, sans trop d'ombre, satisfaisant si pris en charge)
13. Pas d'avenir / pas d'avenir à long terme (personne âgée, malade)
14. Pas de changement par rapport à maintenant
15. Optimiste quant à la récupération / redevenir comme avant, vivre normalement
16. Evolution / dégradation de l'état de santé
17. Des hauts et des bas / lentement, progressivement
18. Vie au jour le jour (espoir que dégradations pas trop rapides, pas de projets possibles à longue échéance), ne pas penser / éviter de penser à l'avenir
19. Situation financière problématique (ou espère qu'elle ne le sera pas)
20. Espoir d'un logement adapté, partir ailleurs (avoir un lieu d'habitation mieux adapté à la personne)
21. Espoir d'être aidé par un professionnel
22. Quel avenir après décès des proches ?
23. Autres (persistance des douleurs physiques, le proche s'est adapté aux besoins de la personne)

Une grande partie des proches voit l'avenir avec incertitude ou de manière négative. Certaines personnes se disent qu'il y aura des hauts et des bas et d'autres préfèrent vivre au jour le jour sans penser au lendemain.

De nombreux proches mettent en évidence la dépendance de la personne cérébro-lésée vis-à-vis d'eux-mêmes, de professionnels ou d'une structure d'accueil dans l'avenir.

Certains proches craignent une dégradation de la santé de la personne cérébro-lésée ou une situation financière difficile.

D'autres encore ne voient aucun avenir (à long terme) pour la personne cérébro-lésée.

Certaines personnes espèrent que la personne cérébro-lésée va pouvoir gagner en autonomie ou reprendre des activités de loisirs, bénévoles voire professionnelles. D'autres pensent que cela n'est pas possible à cause des séquelles de l'accident.

Au niveau relationnel, certains proches espèrent que la personne cérébro-lésée va pouvoir s'épanouir dans de nouvelles relations et que sa vie affective va évoluer favorablement. D'autres par contre voient négativement l'avenir relationnel et affectif de la personne (solitude).

Certains proches aimeraient aussi un logement mieux adapté à la personne cérébro-lésée dans l'avenir ou partir ailleurs.

Enfin, plusieurs personnes se demandent ce que la personne cérébro-lésée deviendrait si elles venaient à décéder.

4.3.5.2. Perception de l'avenir familial

Par les personnes cérébro-lésées

84,51% des personnes cérébro-lésées interrogées ont répondu quant à la manière dont elles envisageaient leur avenir familial.

Les thèmes abordés sont les suivants :

1. Avenir positif (heureux, très bon, chaleureux, satisfaisant, merveilleux,...) (21,67%)
2. Vie en famille (avec conjoint, enfants, parents, sœurs / frères,...)/ Voir les proches plus souvent (bonne entente) (18,33%)
3. Avenir négatif ou pas d'avenir familial (11,67%)
4. Pas de changement par rapport à la situation actuelle (restera positif) (10,83%)
5. Désir d'une vie en couple (trouver quelqu'un, refonder une famille) (10%)
6. Incertitude (+ ne sait pas) (8,33%)
7. Solitude (crainte de la solitude, de rester célibataire) (2,50%)
8. Avenir moyen (2,50%)
9. Autres

Une grande proportion de personnes cérébro-lésées envisagent leur avenir familial de manière positive.

Plus de 18% des personnes disent qu'elles vont vivre entourées de leur famille actuelle et 10% souhaitent fonder un couple ou une famille. Quelques personnes craignent cependant de devoir rester seule ou ne veulent pas se mettre en couple.

Près de 12% des personnes pensent que leur avenir familial sera négatif ou carrément impossible (divorce, pas de retour possible en famille) et 2,50% des personnes l'estiment moyen.

Près de 11% disent que leur situation actuelle ne changera pas dans l'avenir.

Par les proches

83,33% des proches interrogés ont répondu quant à l'avenir familial de la personne cérébro-lésée.

Nous retrouvons les thèmes suivants :

1. Relations familiales positives (en adéquation, uni, tout le monde s'entraide, sans problème, bien, très bon, en progrès, bien entouré) (21,43%)
2. Relations familiales négatives (supportera moins ses petits-enfants, négatif, défavorable, famille s'énerve, risque d'explosion du noyau familial, très inquiet, noir, conflits, triste) ou pas d'avenir familial (vie impossible à la maison, ne saura pas assumer une famille) (21,43%)
3. Dépendance vis-à-vis des proches / d'une structure (15,71%)
4. Incertitude / ne sait pas (14,29%)
5. Pas de changement par rapport à maintenant (5,71%)
6. Relations limitées à la famille restreinte (2,86%)
7. Difficulté pour fonder une famille (2,86%)
8. Retrouver sa place dans la famille (2,86%) / ne pas savoir reprendre sa place dans la famille (de mari, de (futur) père) (1,43%)
9. Solitude (2,86%)
10. Agrandissement de la famille (adoption d'un enfant) (1,43%)
11. Quel avenir si absence / décès des proches ?
12. Autres (avenir stable si concessions des deux côtés, encore beaucoup d'efforts à faire)

Un nombre égal de proches (21,43%) voient les relations familiales futures comme pouvant être positives ou comme pouvant être négatives.

Près de 15% sont dans l'incertitude vis-à-vis de l'avenir familial de la personne cérébro-lésée et près de 6% disent qu'il n'y aura pas de changement par rapport à la situation actuelle.

Pour certains proches, l'avenir familial devra se limiter à la famille restreinte à cause de tensions entre la personne cérébro-lésée et le reste de sa famille.

Un des proches souhaite adopter un enfant avec son conjoint cérébro-lésé, deux autres proches aimeraient que la personne cérébro-lésée reprenne sa place de père / mari dans la cellule familiale. Un des proches dit que son conjoint cérébro-lésé refuse de reprendre sa place de mari et a du mal de reprendre sa place de père.

Deux autres proches pensent qu'il sera difficile pour la personne cérébro-lésée de fonder une famille dans l'avenir (difficulté de trouver quelqu'un, difficulté d'assumer une famille) et deux autres proches évoquent la solitude possible de la personne à l'avenir.

Un certain nombre de proches (15,71%) évoquent la dépendance de la personne cérébro-lésée vis-à-vis d'eux, de la famille, ou d'une structure et la nécessité qu'elle soit soutenue à long terme. D'où également, la peur de certains proches quant à la poursuite de la prise en charge de la personne cérébro-lésée après leur décès.

4.3.5.3. Perception de l'avenir professionnel

Par les personnes cérébro-lésées

Parmi les personnes cérébro-lésées interrogées, 83,80% ont répondu quant à la manière dont elles envisageaient leur avenir professionnel.

1. Avenir négatif (noir, difficile, pas ce qu'on espère, rêve d'un autre travail) ou pas d'avenir professionnel (impossible, ne plus travailler, pension) (54,62%)
2. Incertitude (+ ne sait pas, ne l'imagine pas) (15,97%)
3. Trouver ou reprendre un travail (11,76%)
4. Avoir une occupation adaptée (occupation valorisante, bénévolat, pas choisir n'importe quoi) (10,08%)
5. Avenir positif (9,24%)
6. Pas de changement par rapport à avant
7. Différent d'avant
8. Autres (peur de ne pas tenir le coup à cause du stress, ne pas oser changer d'emploi, ne pas être prêt à retravailler)

Plus de la moitié des personnes cérébro-lésées n'envisagent plus d'avenir professionnel ou l'envisagent de manière négative et près de 16% des personnes cérébro-lésées sont dans l'incertitude quant à leur avenir professionnel.

Près de 12% des personnes pensent trouver un travail ou reprendre leur poste et plus de 9% des personnes envisagent leur avenir professionnel de manière positive mais sans préciser davantage.

Plus de 10% des personnes aimeraient avoir une occupation qui les valorise, un bénévolat et pouvoir avoir le choix de cette occupation.

Par les proches

Les proches sont 79,76% à avoir répondu à cette question.

1. Pas d'avenir professionnel (pas possible ou est à la pension) (59,70%) ou avenir professionnel négatif (mal, difficile, pas évident) (4,76%)
2. Occupation (bénévolat, loisirs) (10,45%)
3. Incertitude / ne sait pas (8,96%)
4. Trouver un travail encadré et adapté aux besoins / aux capacités (pas temps plein, pas exploité, pas dans la même fonction) (7,46%)
5. Avenir professionnel positif (très bon) (2,38%)
6. Espoir d'un retour au travail dans un avenir +/- lointain (reprendre la gestion des affaires) (2,38%)
7. Pas de changement par rapport à maintenant (1,19%)
8. Trouver un travail valorisant, épanouissant
9. Autres (l'employeur refuse d'engager des personnes handicapées, fait des remarques désagréables à la personne)

Près de 65% des proches pensent que l'avenir professionnel de la personne cérébro-lésée n'est plus possible ou sera difficile et près de 9% sont dans

l'incertitude quand à un éventuel avenir professionnel pour la personne cérébro-lésée.

Certains proches souhaiteraient que la personne cérébro-lésée retrouve un travail qui lui soit adapté et bien encadré, ayant conscience que les séquelles de l'accident ne lui permettent plus de reprendre le même travail. Deux des proches aimeraient de plus que le nouvel emploi puisse permettre à la personne cérébro-lésée de se valoriser et de s'épanouir.

Un plus grand pourcentage de proches envisage davantage une occupation plutôt qu'un travail rémunéré.

Peu de proches estiment que la personne cérébro-lésée va reprendre le travail ou va continuer dans la voie professionnelle dans laquelle elle est actuellement.

Deux des proches mettent aussi en cause la responsabilité de l'employeur qui refuse d'engager des personnes handicapées ou n'est pas agréable avec la personne cérébro-lésée.

De manière globale, les proches ont donc un avis encore plus négatif que les personnes cérébro-lésées quant à l'avenir professionnel de celles-ci.

4.3.5.4. Perception de l'avenir social

Par les personnes cérébro-lésées

86,62% des personnes cérébro-lésées interrogées ont répondu quant à la manière dont elles envisageaient leur avenir social.

1. Avoir une vie sociale, des relations développées ou à développer (23,58%)
2. Avoir des activités / sorties (adaptées ou non, accessibles financièrement) (15,45%)
3. Négatif (difficile, nul, ça va empirer avec l'âge) (12,20%)
4. Positif (satisfaisant, enrichissant, serein, fool) (12,20%)
5. Incertitude (+ ne sait pas) (11,39%)
6. Pas de changement par rapport à avant (normal) (6,50%)
7. Solitude (4,88%)
8. Plus calme qu'avant, plus limité, plus réduit (4,06%)
9. Activités inadaptées ou qui ne plaisent pas (0,81%)
10. Autres (différent, moins de sorties car enfants, vie au jour le jour, pas à pas)

Plus de 23% des personnes imaginent qu'elles auront ou désirent avoir des relations amicales, même si celles-ci se limiteront parfois à quelques amis sincères. 12% pensent que leur avenir social sera favorable et plus de 6% qu'il ne sera pas différent de ce qu'il est maintenant.

Quelques personnes disent que leurs relations amicales se sont réduites ou vont se réduire à l'avenir, certaines craignent aussi d'être seules. Plus de 11% sont dans l'incertitude quand à leur avenir social et plus de 12% l'envisagent de manière négative.

Un peu plus de 15% des personnes interrogées se voient avoir des loisirs variés à l'avenir ; certaines espèrent que leurs finances ne seront pas un frein à ce niveau.

Une personne cérébro-lésée pense qu'elle aura des activités pour s'occuper mais que celles-ci ne lui plairont pas.

Par les proches

Parmi les proches interrogés, 82,14% ont répondu à cette question.

1. Avenir positif (tranquille, doucement, plutôt bien, pas de problème, très bon, médiocre, optimiste, satisfaisant, très bonnes relations sociales) (23,19%)
2. Avoir des occupations (loisirs, voyage, bénévolat) (14,49%)
3. Cercle d'amis restreint / pauvre (les amis partent, se fait exclure, faire un tri dans les relations, amis limités au centre fréquenté) (13,04%)
4. Avenir négatif (peu intéressant, noir, très difficile) ou pas d'avenir social (11,59%)
5. Dépendance vis-à-vis du proche (trouver pour lui, bon tant que le proche sera là) (10,14%)

6. Entravé par les problèmes de communication, les problèmes physiques, les problèmes de comportement, des difficultés à s'investir dans les relations (10,14%)
7. Incertitude / ne sait pas / inquiétude (8,70%)
8. Solitude (7,25%)
9. Pas de changement par rapport à maintenant (5,80%)
10. Avec des hauts et des bas, au jour le jour, profiter sans penser à demain (4,35%)
11. Pas d'occupation (2,90%)
12. Entravé par les moyens financiers (1,45%)
13. Autres (se débrouille pour solliciter)

Plus de 23% des proches pensent ou espèrent que l'avenir social de la personne cérébro-lésée sera positif, près de 6% que la vie sociale ne changera pas et plus de 14% que la personne aura des occupations de loisirs.

Les autres thèmes abordés sont quant à eux peu positifs dans l'ensemble.

Plus de 11% estiment que l'avenir social de la personne cérébro-lésée sera négatif ou qu'elle n'a pas d'avenir social. Plus de 7% parlent de solitude et plus de 13% du fait que le cercle amical de la personne cérébro-lésée est devenu très pauvre et restreint.

Plus de 10% des proches mettent en évidence différents obstacles à l'avenir social de la personne cérébro-lésée qu'ils soient liés aux séquelles de l'accident ou financiers.

Certains proches pensent que la personne cérébro-lésée n'aura pas d'occupation à l'avenir, d'autres préfèrent ne pas penser à l'avenir ou l'envisagent avec des hauts et des bas et près de 9% des proches ne savent pas ce que l'avenir social de la personne cérébro-lésée sera.

4.3.5.5. Obstacles éventuels dans l'avenir

Pour les personnes cérébro-lésées

Parmi les personnes cérébro-lésées interrogées, 78,17% ont répondu à cette question.

1. Séquelles cognitives de l'accident (fatigabilité mentale, oublis, problème de concentration, parole), séquelles comportementales, séquelles physiques de l'accident (limites, douleur, mobilité, fatigue physique, obstacles médicaux / santé, mort) (23,42%)
2. Pas d'obstacle (14,41%)
3. Relations aux autres / solitude (7,21%)
4. Ne sait pas (6,31%)
5. Décès d'un proche / maladie d'un proche (5,41%)
6. Trouver un travail / perte de l'emploi (5,41%)
7. Manque de confiance en soi (regard des autres, peur de fonder une famille) (4,50%)
8. Moyens financiers (2,70%)
9. Problèmes administratifs / juridiques (1,80%)
10. Adaptation de l'environnement (extérieur) (0,90%)
11. Ne plus avoir l'aide de professionnels (0,90%)
12. Autres (transports, la mort, tout est un obstacle, logement, garde des enfants, alcoolisme)

14,41% des personnes estiment qu'elles ne rencontreront pas d'obstacles dans l'avenir et 6,31% ne savent pas si elles auront à en affronter.

Pour une grande majorité des personnes cérébro-lésées, ce sont les séquelles de l'accident qui constituent des obstacles dans l'avenir, que celles-ci soient cognitives ou physiques, voire même comportementales pour certaines personnes.

D'autre part, ces séquelles entraînent d'autres obstacles tels que la difficulté d'avoir des relations avec les autres (7,21%) et la solitude qui pourraient s'en suivre, la difficulté d'avoir un emploi rémunéré (5,41%) ou encore un manque de confiance en soi qui empêche d'aller vers les autres, de se réinsérer socialement (4,50%).

Plusieurs personnes sont inquiètes de la perte d'un proche ou d'un manque de soutien des professionnels dans l'avenir.

Certaines personnes évoquent comme obstacles des problèmes administratifs ou juridiques, dus, entre autre, aux difficultés de compréhension ou aux mauvais choix qui pourraient être faits. D'autres enfin parlent d'obstacles financiers ou liés à l'adaptation de l'environnement, aux difficultés de transport ou d'avoir un logement.

Pour les proches

Les proches sont 65,48% à parler des obstacles futurs pour la personne cérébro-lésée.

1. Dépendance vis-à-vis des proches et lourdeur de la charge pour ceux-ci, ne plus pouvoir compter sur la personne quand on en a besoin (21,82%)
2. Séquelles cognitives / langagières de l'accident, séquelles physiques de l'accident et leur possible aggravation avec le temps (18,19%)
3. Vieillesse, santé, décès / absence des proches (18,19%)
4. Incertitude / ne sait pas (difficile à prévoir, espère le moins possible) (10,91%)
5. Obstacles matériels (finances, déménagement) (9,09%)
6. Obstacles nombreux (7,27%)
7. Les proches (enfants, incompréhension des familles, difficulté de couple, séparation) (5,45%)
8. Relations aux autres / solitude (exclusion, manque de soutien de l'entourage (amical, professionnel, de loisirs)) (5,45%)
9. Pas d'obstacles dans l'immédiat (5,45%)
10. Arrêt de la prise en charge (rééducation / réadaptation, médicaments) (3,63%)
11. Pas de reconnaissance du handicap (3,63%)
12. Vie au jour le jour, ne pas penser au futur (3,63%)
13. Vieillesse, santé de la personne cérébro-lésée (+ dépendant) (1,82%)
14. Structure de prise en charge inadaptée (1,82%)
15. Difficulté d'accès à une vie professionnelle, familiale, de couple (1,82%)
16. Obstacles identiques aux personnes non cérébro-lésées (1,82%)
17. Autres

Très peu de proches ne voient pas d'obstacles dans l'avenir et même ceux qui disent ne pas en voir actuellement pensent que la situation peut très rapidement changer.

Près de 11% des proches sont dans l'incertitude quant aux obstacles éventuels qu'ils pourraient rencontrer, certaines personnes préfèrent vivre au jour le jour ne sachant pas ce que demain leur réserve.

De nombreux proches mettent en avant l'obstacle de la dépendance cognitive et physique de la personne cérébro-lésée vis-à-vis de ses proches et la lourdeur de sa prise en charge à long terme.

Parmi les obstacles les plus souvent cités viennent les séquelles cognitives, de communication ou physiques avec la peur de les voir s'aggraver avec le temps ainsi que le vieillissement, les problèmes de santé ou le décès des proches qui ne peuvent plus alors assumer la prise en charge de la personne cérébro-lésée.

Près de 11% des proches évoquent aussi d'éventuels problèmes matériels tels que des problèmes financiers ou un possible déménagement suite au décès du propriétaire actuel.

Certains proches estiment que les proches en eux-mêmes peuvent être des obstacles pour la personne cérébro-lésée ne comprenant pas sa situation ou ayant des difficultés relationnelles avec elle. Les relations aux autres, et la solitude en particulier, sont aussi considérées comme un obstacle par certains des proches.

Parmi les autres obstacles évoqués, nous retrouvons également le vieillissement et la santé de la personne cérébro-lésée, la manque de reconnaissance du handicap ou de structure adaptée à la personne. Certains proches redoutent également l'arrêt de la prise en charge en rééducation ou l'arrêt de la prise en charge médicamenteuse.

Enfin, un des proches, pense qu'un des obstacles pour la personne cérébro-lésée est la difficulté d'accès à une vie professionnelle, familiale, de couple.

4.3.6. Autres besoins non évoqués précédemment

En dehors des besoins qui ont été évalués dans la grille, certaines *personnes cérébro-lésées* font des demandes très concrètes. Parmi celles-ci nous avons :

- le besoin de rencontrer d'autres personnes qui ont eu le même accident pour pouvoir partager leur vécu
- la nécessité de mieux faire connaître la lésion cérébrale acquise à l'extérieur
- le besoin d'être encouragé, motivé, par une personne extérieure, à temps plein
- le besoin d'être à l'écoute des personnes cérébro-lésées
- les besoins sentimentaux

Chez les *proches*, nous avons des demandes qui touchent

- aux relations affectives et sexuelles dans le couple
- à la nécessité d'une reconnaissance professionnelle
- à la nécessité d'une reconnaissance de la cérébro-lésion par les autorités
- à la lenteur de la justice lors de jugements suite à l'accident
- au besoin d'avoir un médiateur qui puisse aider la famille à gérer les conflits qui sont nés entre les membres de la famille suite à la lésion cérébrale
- la possibilité de rencontrer d'autres personnes qui ont dans leur entourage une personne cérébro-lésée pour échanger leur vécu

Notons que les besoins financiers sont souvent soulignés par les personnes cérébro-lésées et par leurs proches (allocations et indemnités trop faibles, nécessité d'une aide matérielle pour poursuivre la rééducation, pour aider à l'accompagnement de la personne,...).

4.4. Variables à prendre en compte dans l'interprétation des résultats aux questionnaires

Au cours de la recherche nous nous sommes aperçues que différentes variables avaient pu influencer les résultats que nous avons recueillis dans les questionnaires.

4.4.1. L'anosognosie

Une des premières variables qui est apparue dans les résultats est celle liée à l'anosognosie (difficulté ou incapacité à prendre conscience des séquelles et de l'impact de celles-ci dans la vie quotidienne) dont souffrent une grande partie des personnes traumatisées crâniennes suite à leur lésion cérébrale.

Nous avons constaté, en comparant les pourcentages des familles à ceux des personnes cérébro-lésées, que ces dernières sous-estimaient l'aide qu'elles recevaient à tous niveaux et en souhaitaient également moins que leurs proches. En effet, les pourcentages obtenus chez les personnes cérébro-lésées sont systématiquement plus bas que ceux des familles.

4.4.2. L'échantillon sélectionné

Une deuxième variable est directement liée à la population que nous avons évaluée. En effet, toutes les personnes contactées sont, ou ont été, en contact soit avec une des structures de La Braise soit avec une association de familles de personnes cérébro-lésées.

Ceci présuppose qu'elles reçoivent, ou ont reçu, de l'aide dans un ou plusieurs des domaines que nous avons investigués. Or leurs besoins supplémentaires d'aide sont malgré cela majeurs dans de nombreux domaines.

Nous pouvons supposer que leurs besoins d'aide sont bien moins importants que ceux de personnes n'ayant pas été en contact avec des institutions ou des associations de familles en lien direct avec la cérébrolésion.

Les résultats que nous avons obtenus dans notre échantillon quant aux besoins d'aide sont donc fort probablement moins élevés que ceux que nous pourrions recueillir auprès de l'ensemble de la population des personnes cérébro-lésées et de leurs proches.

4.4.3. La formulation de certaines questions fermées auxquelles les personnes ont du mal à répondre par la négative

Nous pensons qu'un troisième facteur a pu biaiser les résultats que nous avons obtenus, en particulier chez les familles. Nous obtenons chez celles-ci des taux de satisfaction élevés quant à l'occupation de leur proche en journée ou la nuit et aux services auxquelles elles font appel. Cependant, l'ensemble des réponses ouvertes témoignent davantage d'une insatisfaction et d'une lourdeur dans la prise en charge de leur adulte cérébro-lésé.

Nous pouvons faire l'hypothèse que beaucoup de familles ne s'autorisent pas, dans les questions fermées, à se dire clairement insatisfaites de leur situation. En effet, il est fort culpabilisant pour des proches de ne pas pouvoir « gérer » les personnes cérébro-lésées au quotidien et de devoir faire appel à des tiers pour s'en occuper. Cette insatisfaction transparaît davantage dans les questions ouvertes.

4.4.4. L'antériorité de la lésion

Enfin, l'antériorité de la lésion a pu également influencer nos résultats.

En effet, une personne cérébro-lésée à 1 an de son accident n'aura pas le même vécu de son handicap, pas nécessairement les mêmes besoins, et sans doute pas la même demande d'aide, qu'une personne qui est à 10 ans de son accident.

4.5. Résultats des groupes de travail avec l'Association de personnes cérébro-lésées, de leurs familles et leurs aidants

Les résultats recueillis auprès des différents groupes de travail organisés entre l'association ReVivre et la Braise, le 12 mars 2005, reprennent l'ensemble des problématiques et besoins déjà évoqués dans les questionnaires. Nous nous limiterons donc ici à exposer les besoins-clés évoqués dans chacun des groupes et les propositions faites par les participants en vue de satisfaire ces besoins.

4.5.1. Groupe de travail « Autonomie à domicile et déplacements »

Les participants ont mis en évidence le besoin de la mise en place d'aides techniques ou d'aménagements à domicile par une ergothérapeute et le suivi au domicile de l'utilisation de ces aides pour en garantir l'efficacité. Ces aides concernent à la fois les difficultés physiques et cognitives des personnes cérébro-lésées.

Il est aussi important d'informer les proches de la personne cérébro-lésée sur les aides et adaptations mises en place pour qu'ils puissent prendre une part active dans le projet.

Il est nécessaire qu'il y ait une bonne coordination entre les différents services et partenaires sociaux qui entourent la personne cérébro-lésée pour qu'il y ait une cohérence dans l'utilisation des moyens mis en place avec la personne.

Au niveau des déplacements, les personnes sont en demande de transports adaptés et d'une information du personnel des transports en commun à propos du traumatisme crânien. Ils aimeraient aussi pouvoir connaître des trucs et astuces pour pouvoir plus facilement se déplacer en dépit des difficultés cognitives.

Les participants proposent la création d'un forum Internet et de groupes d'échange pour partager les expériences et les astuces utilisées par chacun.

4.5.2. Groupe de travail « Activités de jour, activités valorisantes, emploi »

Les personnes de ce groupe ont exprimé le besoin des personnes cérébro-lésées de sortir de leur isolement, de gagner en autonomie en étant confrontées à des situations de vie réelles, de se réinsérer dans le monde « valide » et de se rendre utile.

Cela passe par une meilleure information et sensibilisation du public (entre autres des employeurs et des professionnels) au niveau de la cérébrolésion, par l'adaptation des services disponibles aux limitations des personnes cérébro-lésées (entre autres les formations et enseignements proposés), par le développement de centres de jour dans toute la Belgique, de lieux de bénévolat accessibles aux personnes cérébro-lésées et d'entreprises d'insertion.

La nécessité d'un accompagnement et d'un soutien de la personne cérébro-lésée et de sa famille bien au-delà de la période d'hospitalisation est indispensable.

La mise en place de groupe d'entraide est également une piste proposée par les participants.

4.5.3. Groupe de travail « Hébergement »

Les besoins à ce niveau sont très importants puisqu'il n'existe pas de lieux d'hébergement spécifiques aux personnes cérébro-lésées sur Bruxelles.

Les participants mettent en évidence la nécessité de lieux d'hébergement où la personne cérébro-lésée peut avoir un espace de vie individuel et un espace de vie partagé avec un encadrement par du personnel spécialisé. Ces lieux doivent aussi favoriser une bonne intégration des personnes dans le quartier ainsi que les contacts avec l'extérieur.

4.5.4. Groupe de travail « Loisirs, vacances »

Les participants expriment le besoin de rechercher des loisirs et des vacances pour la personne cérébro-lésée et la difficulté de les organiser. Ceux-ci permettent à la personne de s'intégrer dans la vie de tous les jours et de sortir de l'isolement.

Les difficultés financières sont pointées comme étant une entrave aux loisirs.

4.5.5. Groupe de travail « Vie familiale, affective et sexuelle »

Les anciens amis et le conjoint se sont souvent éloignés plongeant la personne dans la solitude. La difficulté d'établir des contacts empêche les personnes cérébro-lésées d'avoir une vie affective, voire sexuelle.

Même en étant intégrées dans « le monde valide », les personnes cérébro-lésées se sentent tenues à l'écart. Les difficultés financières et la fatigue ne permettent pas toujours aux personnes cérébro-lésées de pouvoir participer aux activités qui leur sont proposées.

Les personnes cérébro-lésées doivent être accompagnées et motivées par des personnes extérieures pour faire des activités.

Les proches ont besoin de pouvoir passer le relais à des professionnels quand ils ne peuvent être disponibles ou une fois qu'ils ne seront plus là.

Ils proposent la mise en place d'un numéro vert que la personne cérébro-lésée pourrait appeler en cas de problème et de clubs de loisirs dans lesquelles les familles sont prêtes à s'impliquer.

4.5.6. Groupe de travail « Démarches juridiques, sociales et administratives »

Les participants se plaignent du nombre et de la complexité des législations, du manque d'informations des personnes cérébro-lésées qui les amènent à rentrer tardivement leurs dossiers auprès des différents organismes, des plafonds de revenus trop bas pour l'obtention des allocations d'handicapé, de la difficulté de devoir « prouver » son handicap quand celui-ci est « invisible » (cognitif, émotionnel ou comportemental) et du manque d'humanité des médecins conseils et experts.

L'information et l'accompagnement de la personne cérébro-lésée et de sa famille dans le respect de la prise de conscience de son handicap et de ses difficultés sont essentiels.

La mise en place d'un Centre de Ressources pour centraliser les informations serait une aide appréciable.

Les participants dénoncent également le manque des structures pour une prise en charge à long terme des personnes cérébro-lésées. Dans le domaine juridique, le manque d'information des personnes cérébro-lésées et des familles, le manque d'information et de formation des milieux de justice, la lenteur des procédures ainsi que l'absence de provision pour les indemnisations ou encore la nécessité de justifier toutes les dépenses, sont pointés par les participants. Il serait utile que les personnes cérébro-lésées, les familles et associations de familles, et les professionnels, s'associent pour sensibiliser conjointement les différents pouvoirs publics à cette problématique.

4.6. Conclusions relatives à l'enquête auprès des personnes cérébro-lésées et de leurs familles et pistes de solutions

Les informations importantes figureront en italique dans le texte et les pistes de solutions seront reconnaissables par le retrait du texte vers la droite.

Tout au long de l'analyse des résultats, nous avons pu constater que les *séquelles engendrées par la lésion cérébrale, souvent nombreuses et sévères, sont la cause d'un grand nombre des difficultés* que rencontrent les personnes cérébro-lésées. Ces séquelles ont un *impact majeur*, la plupart du temps négatif, *sur la qualité de vie de ces dernières et de leurs proches*.

4.6.1. Le rôle du proche

Pour une majorité des familles, la prise en charge d'un grand nombre des besoins rencontrés par la personne cérébro-lésée est assurée par les proches. Or plusieurs proches mettent en évidence les changements de rôles qui se sont produits au sein de la famille, le proche devant très souvent assumer une fonction d'aidant au quotidien.

Certains commentaires illustrent bien cet état de fait: « C'est une relation mère-fils et non sœur-frère » ; « L'assister dans son quotidien. Lui rappeler les choses, le surveiller, l'épauler dans ses entreprises » ; « Il faut beaucoup de patience pour écouter, conseiller, mettre tout le temps des limites ».

Le *double rôle que le proche prend auprès de la personne*, être à la fois conjoint, parent, enfant d'une part et aidant d'autre part, est souvent à la source de tensions, de stress, entre la personne cérébro-lésée et son entourage. Elle rend la prise en charge de la personne cérébro-lésée au quotidien encore plus difficile qu'elle ne l'est déjà pour la famille.

Il est par conséquent *essentiel de pouvoir décharger les proches* à ce niveau afin d'éviter des confusions de rôles et de préserver la relation qu'ils avaient avec la personne avant l'accident.

Cependant, les résultats montrent que dans les activités qui touchent à des domaines plus intimes ou privés (gestion des biens, d'argent, soins intimes, nourrir la personne), la demande d'aide est nettement plus faible que dans d'autres types d'activités. Il semble que les personnes cérébro-lésées et leurs familles préfèrent garder la gestion de ces tâches au sein de la sphère familiale.

4.6.2. L'occupation en journée

Malgré le taux de satisfaction élevé quant à l'occupation des personnes cérébro-lésées en journée (plus de 75% des personnes interrogées), nous voyons qu'une série de besoins ne sont pas satisfaits à ce niveau. Remarquons qu'une partie relativement importante des personnes interrogées fréquentent un centre de jour.

De nombreuses personnes sont en **demande de structures spécialisées** dans la cérébrolésion ainsi que d'une **aide de professionnels dans la recherche d'activités adaptées** à la personne cérébro-lésée, qu'elles soient de loisirs, professionnelles ou bénévoles.

Certains témoignages parlent d'eux-mêmes : « Les occupations du centre ne me suffisent pas » ; « A part logo et kiné, ce n'est pas pour moi » ; « Je manque d'une activité professionnelle adaptée à mon handicap » ; « Je n'ai pas d'activités en dehors du centre ; je ne vois personne d'autre » ; « Je veux travailler le bois », « Faire de la broderie » ; « Prévoir plus de balades instructives » ; « Des ateliers adaptés à notre situation »,...

L'hétérogénéité des séquelles rencontrées après une cérébrolésion, le parcours pré-lésionnel, la personnalité de chaque personne cérébro-lésée, font que les **besoins des usagers sont eux-mêmes très diversifiés**. L'encadrement prévu dans les structures actuelles ne permet malheureusement pas d'individualiser chaque activité proposée, même si, un des objectifs des structures spécialisées est de calquer le plus possible le programme d'activités aux besoins de la personne cérébro-lésée.

Les activités proposées doivent entre autre tenir compte du rythme des différents usagers dont la participation à celles-ci est fortement dépendante de leur lenteur et de leur fatigabilité.

D'autre part, la cérébrolésion touchant tous les milieux sociaux et culturels, les intérêts et les attentes des usagers peuvent être très diversifiés.

Cette **hétérogénéité des séquelles rend aussi complexe l'adaptation des activités de travail, de bénévolat ou de loisirs proposées à l'extérieur**. C'est malheureusement souvent à la personne cérébro-lésée à s'adapter à l'activité si elle désire rejoindre "le monde valide" et pas l'inverse. De plus, **les activités qui lui sont proposées ne sont pas toujours très valorisantes** pour elle, eu égard aux séquelles de l'accident, en comparaison avec la valorisation qu'elle pouvait retirer des activités professionnelles et de loisirs qu'elle avait avant l'accident.

Cela réduit donc drastiquement le panel d'activités qui peut lui être proposé. En effet, les tâches offertes sont souvent répétitives, monotones, peu variées, demandant peu d'initiative personnelle, afin de ne pas mettre la personne en échec de par ses séquelles cognitives.

Il est donc nécessaire d'être créatif dans les occupations qui sont proposées aux personnes cérébro-lésées afin de leur offrir plus de variété.

Il pourrait être bénéfique de créer des activités qui puissent valoriser les personnes cérébro-lésées mais qui ne nécessiteraient pas d'exigences de rendement (ex ouvrir des CAT (centres d'aide par le travail) en se basant sur l'expérience française ou arbeidszorg comme en Flandres).

Nous pourrions également favoriser des centres de loisirs ouverts et accessibles à tous (cérébro-lésés ou non) en journée et mettre en place des aides (adaptations techniques, fascicules d'informations,...) visant à l'intégration de personnes cérébro-lésées en "milieu ordinaire".

Il serait enfin possible d'encourager le parrainage civique. Celui-ci a pour objectif de favoriser l'intégration de personnes handicapées dans la société. Des personnes bénévoles s'engagent à soutenir des personnes handicapées dans leurs démarches sociales, dans leurs activités, à créer des liens d'amitié et d'entraide.

Une grande majorité des personnes cérébro-lésées interrogées ont des activités en journée, principalement dues à leur prise en charge en journée par une structure spécialisée. Il n'est donc pas étonnant de constater que les **proches sont donc principalement en demande d'aide pour trouver des occupations à la personne cérébro-lésées en soirée, le week-end et lors de congés.**

Nous pouvons de plus supposer que les personnes ne pouvant pas bénéficier d'une des structures spécialisées existantes et leurs proches, doivent également souvent faire face à l'absence d'activités adaptées en journée.

Comme nous l'avons vu précédemment, **la cohabitation à domicile est souvent difficile; les tensions sont nombreuses et la charge de travail pour le proche est très importante.**

Les **proches réclament** que la personne cérébro-lésée soit **prise en charge par d'autres personnes** qu'eux afin de pouvoir "souffler" à certains moments, de retrouver l'énergie nécessaire pour poursuivre la prise en charge de la personne cérébro-lésée dans les meilleures conditions possibles. Ces personnes devraient de plus être **formées aux particularités de la cérébrolésion** afin de rendre la prise en charge la mieux adaptée possible.

Un **accompagnement dans la recherche d'activités professionnelles ou bénévoles est aussi demandé.** Les proches sont en effet soucieux que la personne cérébro-lésée puisse trouver des activités qui l'épanouissent et la valorisent. Ils sont conscients qu'une aide de professionnels est souvent fort utile dans la recherche et le soutien à long terme de la personne dans l'activité choisie.

4.6.3. Le logement

Pour ce qui est du logement des personnes cérébro-lésées, les pourcentages de satisfaction dépassaient les 85% tant chez les personnes cérébro-lésées que chez les proches.

Chez des personnes cérébro-lésées, cette satisfaction peut refléter le fait que la majorité des personnes interrogées vivent à domicile, avec ou sans l'aide de proches, et cela souvent après une longue période d'hospitalisation passée loin de chez elles. Pour les personnes cérébro-lésées vivant en famille ou en couple, une grande partie de leurs besoins sont pris en charge par les proches dans un cadre connu et sécurisant pour elles. Pour celles vivant seules à domicile, elles ont retrouvé leur chez elle et l'indépendance qu'elles désiraient.

Les proches peuvent être satisfaits d'avoir à nouveau la personne cérébro-lésée auprès d'eux, alors qu'ils ont risqué de la perdre et ont été séparés d'elle pendant

une longue période de temps. Ils peuvent être satisfaits de prendre en charge eux-mêmes la personne et donc ainsi d'intervenir dans sa réadaptation.

Nous pouvons également faire l'hypothèse qu'il est inimaginable pour beaucoup de proches qu'une structure extérieure accueille la personne cérébro-lésée en soirée et la nuit, leur donnant l'impression "qu'ils s'en débarrassent" en la plaçant à l'extérieur.

D'autre part, **plusieurs proches signalent dans les réponses ouvertes que leur vie personnelle s'est vue largement restreinte suite à l'accident de la personne cérébro-lésée. Certains proches ont dû abandonner leur travail pour s'occuper de la personne cérébro-lésée, d'autres n'ont plus le temps ou les moyens financiers d'avoir encore des loisirs, d'autres encore ont vu leurs amis et connaissances s'éloigner d'eux.**

Nous pouvons supposer que **l'insatisfaction que peuvent ressentir ces personnes ne transparait pas clairement dans les réponses fermées car se plaindre de leur situation et de leur vie au quotidien avec la personne cérébro-lésée les amène à ressentir une culpabilité trop forte vis-à-vis de celle-ci.**

Notons également que nous n'avons pas interrogé les personnes cérébro-lésées et leurs proches sur l'aspect financier lié au logement. Plusieurs personnes ont mis en évidence dans les réponses ouvertes les **difficultés financières** auxquelles elles étaient soumises suite à la lésion cérébrale.

La perte de revenus, les frais médicaux, les adaptations du domicile,... mettent fréquemment la personne cérébro-lésée et sa famille dans une situation financière difficile. Le coût du logement sur Bruxelles ne cessant de monter, beaucoup de personnes cérébro-lésées n'ont plus les moyens de payer un loyer dans la capitale.

Des demandes concrètes ont été faites par plusieurs personnes. **Le manque de structures permettant une prise en charge individualisée est** à nouveau pointé ainsi que **le manque d'aide à domicile. La nécessité de trouver des logements adaptés aux séquelles de la personne cérébro-lésée ou d'adapter les logements existants à moindre frais** est aussi particulièrement important pour les personnes cérébro-lésées et leurs proches.

Nous trouvons également le besoin de créer des logements spécifiques aux personnes cérébro-lésées. Ceux-ci permettraient aux personnes d'avoir à la fois une vie privée et une vie en communauté. Elles pourraient donc être encadrées par des professionnels qui seraient à leur disposition pour mener à bien leurs activités de vie journalière, verraient leur famille et amis dans leur logement individuel et pourraient profiter de la compagnie des personnes du logement à d'autres moments, évitant ainsi la solitude. Cela permettrait également de solutionner la prise en charge de la personne cérébro-lésée après le décès des proches.

4.6.4. Les aides et services divers

Nous avons constaté que ***dans les services auxquels la personne cérébro-lésée fait appel, les proches ont la place principale. Viennent ensuite, loin derrière, les aides ménagères / familiales et le service d'accompagnement.*** Certaines personnes font également appel à une infirmière à domicile. Les autres services proposés (garde-malade, repas chauds, bénévoles) sont assez peu sollicités.

Nous pouvons émettre plusieurs hypothèses quant aux faibles pourcentages des services professionnels utilisés.

Premièrement, les aides ménagères et familiales sont souvent requises quand la personne cérébro-lésée habite seule. Quand elle habite en famille, les proches prennent la plupart du temps en charge l'entretien du domicile, les courses du ménage, les repas. De plus, même si les proches aimeraient bénéficier d'une aide à ce niveau, l'aspect financier peut être un frein. Le pouvoir d'achat du ménage est en effet souvent réduit suite à la perte d'emploi et aux frais médicaux auxquels doit faire face la personne cérébro-lésée.

Le service d'accompagnement de La Braise est le seul qui soit spécialisé au niveau de la cérébrolésion en région bruxelloise francophone. De nombreuses personnes cérébro-lésées y ont recours régulièrement, soit ponctuellement, soit pour un suivi à long terme au niveau de leurs activités bénévoles, professionnelles, de loisirs, au niveau de la gestion de leur domicile ou de leur gestion financière, administrative, sociale et médicale.

La prise en charge se fait en journée (parfois en début de soirée), les jours ouvrables, dans les bureaux du service d'accompagnement ou à domicile.

Nous pensons qu'il serait essentiel d'étendre les possibilités de tels services d'accompagnement (plus de personnel à temps plein, prise en charge possible éventuellement certains week-end et jours fériés, prise en charge possibles dans la périphérie bruxelloise).

De même, il faudrait envisager de multiplier les services d'accompagnement spécifiques à la cérébrolésion dans et hors Bruxelles.

La formation d'autres services d'accompagnement existants à la prise en charge de personnes cérébro-lésées (cf centre ressources) est également envisageable.

Enfin, il est indispensable d'informer les personnes cérébro-lésées et leur famille de l'existence de tels services.

Les autres services proposés dans le questionnaire (garde-malade, repas chaud, bénévoles) interviennent davantage de manière ponctuelle.

4.6.5. Les différents types de besoins (vie journalière, sociaux, psychologiques, médicaux, d'informations)

Nous pourrions utiliser *l'échelle des besoins de Maslow* (voir annexe) comme support pour pouvoir hiérarchiser plus facilement les besoins rencontrés par les personnes cérébro-lésées.

Cette échelle se subdivise en **5** grandes catégories de besoins, hiérarchisées selon leur importance dans la vie de l'homme.

Nous avons par ordre d'importance les besoins de survie qui sont les besoins physiologiques de base de tout être humain. Viennent ensuite les besoins de protection et de sécurité.

Ces deux premières catégories de besoins forment l'ensemble de besoins d'ordre inférieur.

Nous trouvons ensuite les besoins d'amour et d'appartenance, puis les besoins d'estime de soi, et enfin, tout au-dessus de la pyramide, les besoins de réalisation de soi. Ces trois dernières catégories forment l'ensemble des besoins d'ordre supérieur.

Selon Maslow, l'homme ne peut accéder à un besoin d'ordre supérieur que s'il a atteint les besoins qui se trouvent en dessous de celui-ci.

Si l'on observe attentivement les pourcentages de **demande d'aide** tant de la part des proches que des personnes cérébro-lésées, nous voyons que même si la demande est présente au niveau des besoins de survie (se nourrir, se laver, aller à la toilette,...), elle est **davantage tournée vers des besoins d'ordre supérieur**, si nous nous référons à l'échelle des besoins de Maslow (**besoin de sécurité, d'appartenance, de reconnaissance et de réalisation de soi**).

Or, dans ce cadre-là, nous nous retrouvons face à un manque de structures spécialisées et de professionnels formés dans le domaine. Les proches doivent par conséquent assumer une grande partie de ces besoins.

Penchons-nous de façon plus précise sur les catégories des besoins qui ont été évoquées dans le questionnaire.

4.6.5.1. Les besoins de la vie journalière

Nous avons pu voir que ***dans le domaine des activités de vie journalière l'aide apportée par les proches prenait une place majeure. A tous niveaux, nous retrouvons une demande d'aide supplémentaire tant de la part des personnes cérébro-lésées que des proches.*** Les demandes les plus importantes concernent des activités lourdes physiquement (tâches ménagères), complexes (courses, cuisiner) ou qui demandent beaucoup de temps (déplacements extérieurs). La sécurité est également un des points pour lequel une demande d'aide est requise. L'aide est nettement moins sollicitée dans des tâches de nursing (hygiène, se lever / se coucher, se nourrir aller à la toilette).

Comme nous en avons déjà parlé précédemment, nous pouvons faire l'hypothèse que ces tâches, de même que la gestion du budget, font davantage partie de la sphère intime et privée de la personne cérébro-lésée et de sa famille, et par conséquent que celles-ci préfèrent que ces fonctions soient gérées par des personnes de la famille.

Même si une grande majorité des personnes se disent satisfaites des services qu'elles utilisent, le besoin d'aides ménagères et familiales pour l'entretien du domicile, les courses et les repas, de bénévoles pour les déplacements extérieurs et d'une surveillance pour garantir la sécurité de la personne cérébro-lésée est bien présent.

4.6.5.2. Les besoins sociaux

Pour ce qui est des besoins sociaux, nous voyons que ***l'aide est principalement apportée par les proches, cela en particulier dans la recherche d'activités de loisirs, d'un travail ou d'un bénévolat, ainsi que dans la gestion des démarches administratives et juridiques.***

Il n'est donc pas étonnant de constater une demande importante auprès de professionnels.

La spécificité liée à la cérébrolésion et à sa prise en charge rendent les démarches sociales complexes tant pour les personnes cérébro-lésées que pour leurs proches.

Comme nous l'avons dit précédemment, trouver des activités adaptées à la personne cérébro-lésée, à ses difficultés et à ses goûts, facilement accessibles, en milieu ordinaire relève souvent du casse-tête.

D'autre part, les démarches administratives et juridiques auxquelles doit se soumettre la personne cérébro-lésée sont nombreuses, demandent de bonnes connaissances en la matière, et s'étalent souvent sur une très longue période de temps. Tout faux pas peut amener la personne et sa famille dans une situation catastrophique (absence d'indemnisation, exclusion de son emploi, de la mutuelle ou du chômage, absences d'aides sociales,...).

Un accompagnement de professionnels est donc la plupart du temps indispensable sur le long terme.

Pour cela, il est nécessaire qu'un réseau de professionnels spécialisés dans le domaine de la cérébrolésion soit mis en place.

La formation des services d'accompagnement, des services sociaux, des avocats (spécialisation dans l'indemnisation des dommages corporels,...), des médecins experts (cf centre ressources) doit aussi être une des priorités.

La mise en place d'un administrateur de biens est souvent indispensable. Un suivi budgétaire par un(e) assistant(e) social(e) bien formé(e) au domaine de la cérébrolésion ou par la famille, elle-même formée aux difficultés que peut rencontrer la personne cérébro-lésée, est également souvent utile.

En effet, l'expérience montre que les personnes cérébro-lésées doivent être protégées financièrement, les séquelles cognitives et comportementales les amenant souvent à ne plus pouvoir gérer seules leurs finances ou encore à se mettre dans des situations financières difficiles (souscription à plusieurs crédits, achats inconsidérés, prêt d'argent à des personnes douteuses,...).

4.6.5.3. Les besoins psychologiques

La demande d'aide au niveau psychologique est assez importante, même si, nous l'avons vu, de nombreuses personnes cérébro-lésées reçoivent déjà de l'aide. Elle est ***d'autant plus forte chez les proches*** qui constatent que la personne cérébro-lésée est souvent démunie face à ce qui lui arrive, en quête d'identité ou a beaucoup de mal à "faire avec" la nouvelle personne qu'elle est devenue et avec ses incapacités. Face à ce vécu de souffrance, la personne va se renfermer sur elle-même ou aura davantage tendance à se tourner vers ses proches que vers une aide extérieure, proches qui sont également en souffrance face à ce qui leur arrive.

En effet, la prise en charge psychothérapeutique est encore fréquemment mal perçue par les gens, peu informés de sa réelle utilité, ceux-ci ne l'envisageant qu'en dernier recours. D'autre part, elle pèse souvent financièrement dans le budget déjà fort réduit de la personne cérébro-lésée et de sa famille.

Il est de plus très difficile pour les proches, confrontés régulièrement à la personne cérébro-lésée, vivant parfois dans un climat de tensions ou ayant davantage pris un rôle de soignant auprès d'elle, ne reconnaissant pas la personne dans sa manière d'être et d'agir, de lui apporter l'aide psychologique dont elle a besoin.

Là encore, l'intervention d'un tiers professionnel, est souvent indispensable, d'autant plus que près d'un proche sur deux est suivi ou en demande d'être suivi lui-même psychologiquement.

Les proches sont eux-mêmes souvent très éprouvés tant par l'accident en lui-même que par les changements amenés par les séquelles ou le vécu de la cérébrolésion au quotidien par la personne cérébro-lésée.

Les proches doivent pouvoir être soutenus et écoutés, par des professionnels ou par d'autres personnes qui se trouvent, ou se sont trouvés, dans la même situation qu'eux.

Pour cela, il faudrait envisager, par l'intermédiaire des associations de familles, des rencontres entre les familles, des groupes de partage d'expérience et de vécu.

Certains psychothérapeutes formés aux spécificités de la cérébrolésion pourraient proposer des thérapies individuelles et familiales aux personnes qui en feraient la demande.

Une sensibilisation des centres de guidance à la problématique de la cérébrolésion pourrait éventuellement permettre à un plus grand nombre de personnes cérébro-lésées et de familles d'accéder à une prise en charge psychothérapeutique spécifique à bas prix.

Dans les réponses ouvertes transparaît nettement la **solitude** à laquelle sont confrontées plusieurs personnes cérébro-lésées et proches ou, du moins, l'appauvrissement du cercle social de la personne cérébro-lésée et de sa famille. Le besoin d'appartenance de la personne cérébro-lésée n'est souvent pas satisfait car elle a perdu des rôles importants qu'elle avait dans la société (rôle professionnel en étant écarté de son travail, rôle parmi ses amis qui s'éloignent, rôle dans ses loisirs qu'elle ne sait pas toujours reprendre, rôle au sein de sa famille). Elle se sent donc exclue de toute une série de groupes d'appartenance ou doit lutter pour ne pas s'en faire exclure.

De même, les proches voient s'éloigner nombre de leurs amis, des membres de leur famille qui ne comprennent pas bien l'impact de la cérébrolésion au quotidien, ou s'écartent eux-mêmes de leurs centres d'intérêt et de loisirs de par le manque de temps et de moyens financiers.

Il paraît par conséquent essentiel d'aider les personnes cérébro-lésées à retrouver une place dans d'autres groupes d'appartenance, ou dans ses anciens groupes d'appartenance si cela est possible. Cela va participer à redonner à la personne une meilleure image d'elle-même, à la valoriser, à lui redonner confiance en elle et donc l'amener à avoir une meilleure qualité de vie.

Il serait important d'aider les proches à mieux informer les autres membres de leur famille afin d'éviter des tensions inutiles et de favoriser un soutien cohérent de la personne cérébro-lésée dans son environnement familial.

4.6.5.4. Les besoins médicaux

En ce qui concerne les besoins médicaux, nous voyons une fois de plus **qu'un grand nombre de personnes interrogées reçoivent de l'aide de leur proches principalement et tendent à sous-estimer l'aide qu'elles reçoivent. Une grande majorité des personnes cérébro-lésées semble être satisfaite de cette aide, n'en demandant pas davantage. Par contre, les proches sont en demande d'une aide majoritairement de professionnels mais aussi de l'entourage.**

L'aide demandée tant par les proches que par les personnes cérébro-lésées **vise principalement le suivi médical de la personne, la prise de rendez-vous et les déplacements pour se rendre chez le praticien.**

Sur ce dernier point, l'intervention de transports adaptés ou de bénévoles pourrait être une piste. Mais le coût des transports et l'organisation de ceux-ci, transports dont la personne a besoin régulièrement, reste souvent un frein pour la personne cérébro-lésée et ses proches.

Quant au suivi médical et à la prise de rendez-vous, elle pourrait être centralisée par le médecin de famille, celui-ci devant être informé précisément des séquelles de la personne cérébro-lésée et de leur impact dans la vie quotidienne (oublis, manque d'initiative,...).

Un document explicatif pourrait être fourni aux différents praticiens en contact avec la personne cérébro-lésée pour les informer de cela.

4.6.5.5. Les besoins d'information

Au niveau des besoins d'informations, même si l'aide reçue touche un grand nombre de personnes cérébro-lésées, la demande n'en est pas moins grande. **Entre 33 et 45% des personnes interrogées sont en demande d'informer la personne cérébro-lésée dans tous les domaines évoqués (social, psychologique, médical, de rééducation) ou en demande d'informer les familles.**

Cette demande se tourne clairement vers les professionnels.

Une des pistes à ce niveau est celle du centre ressources qui va centraliser l'ensemble des informations touchant la cérébrolésion et pouvoir répondre aux questions des personnes cérébro-lésées et de leur famille.

D'autre part, il faudrait aider les professionnels de la réadaptation à prendre leurs responsabilités, tout au long du parcours de la personne cérébro-lésée, pour informer et former celle-ci et sa famille tant au niveau de la cérébrolésion et de ses conséquences au quotidien qu'au niveau de l'ensemble des structures et des services disponibles qui peuvent leur être utiles.

En effet, trop souvent **le manque de transmission des données de personnes cérébro-lésées entre les structures, amène ces personnes à perdre un temps précieux dans leur réadaptation voire à ne jamais être mises en contact avec les institutions et les services qui pourraient les aider.**

4.6.6. Satisfaction par rapport à la vie actuelle

Les réponses obtenues auprès des personnes cérébro-lésées et de leurs proches quant à la satisfaction que les personnes cérébro-lésées ont de leur vie actuelle montrent qu'il est **essentiel d'aider les personnes cérébro-lésées à retrouver une place dans la société et ainsi à avoir une meilleure estime d'elles-mêmes**. Il est aussi primordial d'aider l'entourage de la personne cérébro-lésée à avoir une meilleure image d'elle et à favoriser son intégration.

La reconnaissance de la cérébrolésion par les pouvoirs publics, une sensibilisation du grand public à cette problématique, particulièrement dans les milieux de vie que la personne cérébro-lésée est amenée à fréquenter, une meilleure connaissance de la cérébrolésion par l'entourage proche, sont les piliers de cette intégration.

DEUXIEME PARTIE

5. Enquête auprès des institutions de la région bruxelloise

5. Enquête auprès des institutions de la région bruxelloise

5.1. Manques au niveau des services, prestations, institutions

Rappel de la deuxième hypothèse :

Il y a, en région bruxelloise, un manque au niveau des possibilités de prise en charge pour les personnes cérébro-lésées (services d'aide divers, centres de réadaptation cognitive post-hospitaliers, services d'accompagnement spécialisés, centres d'hébergement spécifiques,...).

5.1.1. Méthode de recueil et d'analyse des données

Dans le prolongement de l'enquête réalisée auprès des personnes cérébro-lésées et de leurs proches, nous avons interrogé différents professionnels sur les besoins et attentes qu'eux perçoivent au travers de l'accompagnement de ces personnes. Pour cela, nous avons réalisé un court questionnaire adressé aux différents services et institutions de la région bruxelloise susceptibles de prendre en charge des personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise. Après quelques questions concernant leur institution et le nombre de personnes cérébro-lésées accueillies, nous leur demandons si des personnes cérébro-lésées figurent sur liste d'attente et s'ils ont déjà dû en refuser. Enfin, nous demandons à ceux qui accompagnent, ou ont déjà accompagné, une personne cérébro-lésée s'ils ont constaté des manques ou certaines limites quant aux services, prestations, institutions existants en région bruxelloise.

Voici précisément les questions posées :

Parmi les personnes accueillies actuellement dans votre institution ou par votre service :

- ▶ Comptez-vous des personnes présentant un **traumatisme crânien** ? oui / non
Si oui, combien ?
Si non, en avez-vous déjà accueillies ?
- ▶ Comptez-vous des personnes présentant une **autre lésion cérébrale acquise (AVC, anoxie, encéphalopathie)** oui / non
Si oui, combien ?
Si non, en avez-vous déjà accueillies ?
- ▶ Des personnes présentant une lésion cérébrale acquise figurent-elles sur liste d'attente ?
Si oui, combien ?
- ▶ Avez-vous été amené à refuser des personnes présentant une lésion cérébrale acquise ?
Si oui, pour quelle raison ?

S'ils accueillent ou s'ils ont déjà accompagné des personnes présentant une lésion cérébrale acquise nous leur posons la question suivante :

Au cours de la prise en charge de ces personnes ou à l'occasion d'une réorientation, avez-vous constaté qu'il manquait certaines aides, services, prestations, institutions,... en région bruxelloise ou avez-vous été confrontés aux limites de certains services disponibles (coût, éloignement, accessibilité,...) ?

En matière de ...

- Déplacements
- Aide aux actes de la vie journalière (Se lever, s'habiller, faire sa toilette, se nourrir, cuisiner, faire les courses, accomplir les tâches ménagères)
- Recherche d'activités de loisirs, d'occupations de jour, de vacances, de lieux de convalescence
- Recherche d'une activité bénévole, d'une formation, d'un travail
- Gestion financière, administrative, juridique
- Logement, hébergement
- Suivi médical, paramédical, psychologique, psychiatrique
- Autre

Ce questionnaire se trouve dans sa forme intégrale en annexe. Certaines petites adaptations ont parfois dû être réalisées en fonction des destinataires. Elles sont précisées dans la suite du texte.

5.1.1.1. Diffusion des questionnaires

Ce questionnaire a été envoyé :

A différentes institutions bruxelloises non spécialisées susceptibles de prendre en charge des adultes cérébro-lésés au-delà de la période de rééducation intra hospitalière.

Maisons de repos et de soins

206 envois ont été réalisés sur base d'un listing obtenu de l'asbl Infor-homes.

Un des points du questionnaire a été adapté sur le conseil de la directrice de cette association. Concernant les personnes présentant un accident vasculaire, nous ne demandons de signaler que les personnes ayant moins de 60 ans, étant donné la fréquence de cette pathologie chez les personnes âgées.

Centres d'hébergement pour adultes handicapés (22)

Centres de jour pour adultes handicapés (24)

Centres psychothérapeutiques de jour (16)

Centres psychothérapeutiques de nuit (4)

Services d'accompagnement (16)

Appartements supervisés (5)

Autres (4)

Au total, **82 envois**

Pour constituer le listing de ces institutions, nous avons croisé différentes bases de données (www.guidesocial.be, www.cocof.be, www.theseas.be)

Nous avons choisi d'envoyer un questionnaire par institution, même lorsqu'une institution propose plusieurs services ou types de prise en charge, par exemple, un service d'accompagnement et des appartements supervisés ou deux centres psychothérapeutiques de jour. Par la suite, nous considérerons les réponses de ces différentes institutions de façon globale, sans en distinguer le type.

Aux entreprises de travail adapté

16 envois

Nous nous sommes basés sur la liste établie par la Cocof (www.cocof.be)

Aux établissements secondaires de l'enseignement spécialisé

14 envois

La liste des établissements provient du site www.enseignement.be

Contrairement aux autres institutions, nous leur demandons de préciser l'âge des personnes concernées en distinguant les moins de 18 ans et les plus de 18 ans. Notre étude concerne les personnes adultes. Seuls les élèves de plus de 18 ans sont pris en compte dans les tableaux de résultats. Les chiffres concernant les moins de 18 ans seront néanmoins mentionnés à titre informatif ; ils sont de futurs adultes.

Aux hôpitaux psychiatriques

5 envois

Les hôpitaux ont été sélectionnés sur base de l'annuaire Hospindex

Aux différents centres spécialisés que nous connaissons

Aux centres de réadaptation

Le Centre de Revalidation Neuropsychologique des Cliniques Universitaires Saint Luc
Le Centre de Réadaptation Fonctionnelle Neurologique pour Adultes (CRFNA)
Erasme

Le Service de Revalidation Neurologique du Centre Hospitalier Universitaire Brugmann

Le Centre de Traumatologie et de Réadaptation (CTR)

4 envois

Autres

La Braise Centre de Jour, Centre de Réadaptation Cognitive Fonctionnelle et Service d'Accompagnement

1 envoi

5.1.1.2. Dépouillement des questionnaires

L'ensemble des questionnaires qui nous sont parvenus avant le 25 mars 2006 ont été dépouillés par type de structure et par question. Les réponses vous sont présentées dans les tableaux qui suivent.

Abréviations utilisées dans les tableaux

Personnes TC	personnes présentant un Traumatisme Crânien
Personnes AVC	personnes présentant une autre lésion cérébrale acquise, le plus souvent un Accident Vasculaire Cérébral
Personnes LCA	personnes présentant une Lésion Cérébrale Acquise, soit l'ensemble des deux premières catégories

5.1.2. Présentation des réponses obtenues

5.1.2.1. Retour des questionnaires

Aux différentes institutions bruxelloises <u>non spécialisées</u> pour cette pathologie mais susceptibles de prendre en charge des adultes cérébro-lésés au-delà de la période de rééducation intra hospitalière.	Nombre d'envois	Nombre de réponses	Pourcentage
Maisons de repos et de soins	206	29	14%
Centres d'hébergement pour adultes handicapés Centres de jour pour adultes handicapés Centres psychothérapeutiques de jour Centres psychothérapeutiques de nuit Services d'accompagnement Appartements supervisés	80	22	26%
Entreprises de travail adapté	16	3	19%
Etablissements secondaires de l'enseignement spécialisé	14	3	21%
Hôpitaux psychiatriques	5	0	0%

Aux différents centres bruxellois <u>spécialisés</u> dans la prise en charge d'adultes cérébro-lésés au-delà de la période de rééducation intra hospitalière.			
Les centres de réadaptation que nous connaissons	4	3	75%
La Braise	1	1	100%
Total	326	61	19%

Globalement, un cinquième des institutions contactées ont répondu.

Le pourcentage de réponse varie en fonction du type d'institution. Les meilleurs taux de réponse proviennent des centres spécialisés dans la prise en charge d'adultes cérébro-lésés (de 75 à 100% de réponses). La plupart des institutions non spécialisées tournent autour des 20% de réponses. Les réponses provenant des maisons de repos et de soins sont un peu plus faibles (14%). Aucun hôpital psychiatrique n'a répondu.

5.1.2.2. Nombre d'institutions accueillant des personnes cérébro-lésées

	Nombre d'institutions ayant répondu	Parmi elles, celles qui accueillent ou ont déjà accueilli des personnes TC	Parmi elles, celles qui accueillent ou ont déjà accueilli des personnes AVC	Total : celles qui accueillent ou ont déjà accueilli des personnes LCA
<u>Institutions bruxelloises non spécialisées</u>				
Maisons de repos et de soins	29	10	9 (de moins de 60 ans)	15 (52%)
Centres d'hébergement pour adultes handicapés Centres de jour pour adultes handicapés Centres psychothérapeutiques de jour Centres psychothérapeutiques de nuit Services d'accompagnement Appartements supervisés	21	3	6	8 (38%)
Entreprises de travail adapté	3	2	0	2
Etablissements secondaires de l'enseignement spécialisé	3	2	2	2
<u>Centres bruxellois spécialisés</u>				
Les centres de réadaptation que nous connaissons	3			3 (100%)
La Braise	1			1 (100%)
Total	60			31 (52%)

Parmi les institutions qui ont répondu à notre enquête, une moitié d'entre elles (52%) accueillent ou ont déjà accueilli des personnes ayant une lésion cérébrale acquise.

5.1.2.3. Nombre de personnes cérébro-lésées accueillies

	Nombre de personnes TC accueillies actuellement	Nombre de personnes AVC accueillies actuellement	Nombre total de personnes LCA accueillies actuellement
Institutions bruxelloises <u>non spécialisées</u>			
Maisons de repos et de soins	25 réparties dans 10 institutions	27 réparties dans 9 institutions	52 réparties dans 15 institutions
Centres d'hébergement pour adultes handicapés Centres de jour pour adultes handicapés Centres psychothérapeutiques de jour Centres psychothérapeutiques de nuit Services d'accompagnement Appartements supervisés	4 réparties dans 3 institutions	15 réparties dans 6 institutions	19 réparties dans 8 institutions
Entreprises de travail adapté	2 réparties dans 2 institutions	0	2 réparties dans 2 institutions
Etablissements secondaires de l'enseignement spécialisé	4 réparties dans 2 institutions	6 réparties dans 2 institutions	10 réparties dans 2 institutions
Total	35	48	83

Centres bruxellois <u>spécialisés</u>			
Les centres de réadaptation que nous connaissons	*	*	*
La Braise			
Centre de jour	14	19	33
Centre de réadaptation cogn.	10	0	10
Service d'accompagnement	19	13	32

83 personnes cérébro-lésées sont prises en charge par des institutions ou services bruxellois non spécialisés.

75 personnes sont accompagnées par les structures de la Braise

* Pour les centres de réadaptation, des chiffres nous ont été communiqués. Cependant, nous ne pouvons les reprendre ici en les additionnant. Certains centres ne distinguent pas clairement personnes suivies en interne et en ambulatoire. D'autres nous ont communiqué le nombre de personnes suivies

sur une période d'un an alors que la plupart donnent le nombre de personnes suivies actuellement. Nous ne pouvons donc malheureusement pas regrouper ces chiffres.

5.1.2.4. Nombre de personnes cérébro-lésées sur liste d'attente

	Nombre de personnes sur liste d'attente	Commentaires
Institutions bruxelloises <u>non spécialisées</u>		
Maisons de repos et de soins	4	Deux institutions ont chacune 2 personnes cérébro-lésées sur liste d'attente
Centres d'hébergement pour adultes handicapés Centres de jour pour adultes handicapés Centres psychothérapeutiques de jour Centres psychothérapeutiques de nuit Services d'accompagnement Appartements supervisés	3	En attente d'un hébergement
Entreprises de travail adapté	0	
Etablissements secondaires de l'enseignement spécialisé	0	

Centres bruxellois <u>spécialisés</u>		
Les centres de réadaptation que nous connaissons	Question non posée	
La Braise	Question non posée	

Les institutions non spécialisées nous signalent 7 personnes cérébro-lésées sur liste d'attente, soit d'un hébergement, soit d'une place en maison de repos.

Attention, ces chiffres ne reflètent en aucun cas l'ensemble de la demande. Sur les listes d'attente ne figurent que les personnes susceptibles d'être accueillies. Or, nous le verrons au point suivant, un grand nombre de personnes sont actuellement refusées par les institutions et ce, pour plusieurs motifs. Ces nombreuses personnes sont néanmoins en attente d'une solution adaptée à leur situation.

5.1.2.5. Refus de personnes cérébro-lésées

	Nombre d'institutions ayant déjà dû refuser des personnes LCA	Raisons évoquées () nombre de fois que cette raison est évoquée par une institution
<u>Institutions bruxelloises non spécialisées</u>		
Maisons de repos et de soins	8 sur 29 ayant répondu	Pas de place disponible (2) Inadaptation de l'infrastructure (2) Trop jeunes (2) Personnel non formé (1) Manque d'autonomie de la personne (1) Ne répond pas aux critères d'admission (démences) (1)
Centres d'hébergement pour adultes handicapés Centres de jour pour adultes handicapés Centres psychothérapeutiques de jour Centres psychothérapeutiques de nuit Services d'accompagnement Appartements supervisés	4 sur 21 ayant répondu	Inadaptation de l'infrastructure (3) Manque d'autonomie de la personne (1) Pas de place disponible (1) Troubles graves du comportement, violence (1) Inadaptation de la prise en charge (1)
Entreprises de travail adapté	0 sur 3 ayant répondu	
Etablissements secondaires de l'enseignement spécialisé	1 sur 3 ayant répondu	Inadaptation de l'infrastructure (1)

Centres bruxellois <u>spécialisés</u>		
Les centres de réadaptation que nous connaissons	Question non posée	
La Braise	Au centre de jour	Fatigabilité excessive Domicile trop éloigné pour qu'on assure le transport et incapacité de la personne à se déplacer seule Conditions de nationalité ou résidence non remplies Date de l'accident trop proche au moment de la demande d'admission Etat de santé non stabilisé Absence de motivation Manque d'autonomie de base de la personne Troubles du comportement importants Personnalité prémorbide (troubles psychiatriques, assuétude)
	Au centre de réadaptation cognitive	Condition d'âge non remplie Absence de motivation Pas de potentiel d'évolution Personnalité prémorbide Consommation drogue / alcool

Plusieurs institutions ont déjà dû refuser de prendre en charge des personnes cérébro-lésées. Les raisons les plus fréquemment évoquées sont : l'inadaptation de l'infrastructure, le manque de place disponible, les questions d'âge (trop âgé ou trop jeune suivant l'institution), le manque d'autonomie de la personne, le manque de transport adapté.

La Braise précise que depuis l'ouverture de leur centre de jour (il y a 10 ans), ils ont traité 268 demandes qui n'ont pu aboutir pour l'une ou l'autre des raisons évoquées dans le tableau ci-dessus. Ce chiffre donne une idée du nombre de situations auxquelles on ne peut répondre faute de structures adaptées.

5.1.2.6. Les manques relevés dans les différents domaines

Maisons de repos et de soins

Sur les 15 institutions qui ont déjà accueilli des personnes cérébro-lésées

	Nombre d'institutions soulignant un manque	Commentaires () nombre d'institutions ayant fait part de ce commentaire
Déplacements	<u>6</u>	Manque de moyens de transport (2) Problème de coût (2) Manque de professionnalisme de certains services (2)
Aide aux actes de la vie journalière	2	<i>Lourdeur de cette aide N.B. plusieurs institutions précisent qu'elles assurent elles-mêmes cette aide.</i>
Recherche d'activités de loisirs, d'occupations de jour, de vacances, de lieux de convalescence	<u>6</u>	Offre trop limitée (3) Offre non adaptée aux personnes (2) Problème de coût (1)
Recherche d'une activité bénévole, d'une formation, d'un travail	<u>6</u>	Offre trop limitée (2)
Gestion financière, administrative, juridique	2	<i>N.B. plusieurs maisons de repos signalent qu'elles ont recours à une protection de la personne via une administration des biens</i>
Logement, hébergement	4	Manque de places disponibles (2) Inadaptation de l'infrastructure (1) Inadaptation de la prise en charge, manque de centres spécialisés (1)
Suivi médical, paramédical, psychologique, psychiatrique	<u>5</u>	Insatisfactions quant au suivi psychologique ou psychiatrique (2)
Autre	5	Manque d'information sur ce qui existe (1) Manque de formation du personnel à l'accueil de ces personnes (1) Manque d'institutions pour les moins de 55 ans (1) Manque en matière de soins et de matériel Quelle qualité pour la prise en charge après le décès du patient responsable (1)

Pour les maisons de repos et de soins, les manques sont ressentis principalement en ce qui concerne :

- les déplacements (6)
- la recherche d'activités de loisirs, d'occupations de jour, de vacances, de lieux de convalescence (6)
- la recherche d'une activité bénévole, d'une formation, d'un travail (6)
- le suivi médical, paramédical, psychologique, psychiatrique (5)

Centres d'hébergement pour adultes handicapés
Centres de jour pour adultes handicapés
Centres psychothérapeutiques de jour - Centres psychothérapeutiques de nuit
Services d'accompagnement - Appartements supervisés

Sur les 11 institutions qui ont déjà accueilli des personnes cérébro-lésées

	Nombre d'institutions soulignant un manque	Commentaires () nombre d'institutions ayant fait part de ce commentaire
Déplacements	<u>7</u>	Offre insuffisante (3) Coût (3) Accessibilité (3) Horaires inadaptés (2) Manque de fiabilité (2)
Aide aux actes de la vie journalière	4	Offre insuffisante d'aides familiales et ménagères (1) Infrastructure inadaptée (1) Manque d'aide spécialisée (1)
Recherche d'activités de loisirs, d'occupations de jour, de vacances, de lieux de convalescence	<u>7</u>	Offre insuffisante (3) Offre inadaptée aux difficultés des pers LCA (1) Problème d'accessibilité des lieux (escaliers, trottoirs) (1) Problème de transport pour s'y rendre (1) voir plus haut Problème de temps (les AVJ prennent beaucoup de temps) (1)
Recherche d'une activité bénévole, d'une formation, d'un travail	5	Problème d'accessibilité des lieux (2) Problème de temps (AVJ prennent beaucoup de temps + trajets, fatigue,...) (2) Manque d'accompagnement (1) Travail « normal » quasi impossible avec statut d'handicapé (1)
Gestion financière, administrative, juridique	3	<i>Souvent pris en charge par l'institution, minorités prolongées, administration des biens,...</i> Manque de services sociaux spécialisés (1) Manque de services sociaux disponibles rapidement (1)
Logement, hébergement	<u>7</u>	Manque de structures d'hébergement adaptées (4) Manque de logements accessibles (1) Manque de logements accompagnés (1) Manque de logements sociaux adaptés (1)
Suivi médical, paramédical, psychologique, psychiatrique	4	Manque de praticiens sensibles à cette population (1) Problème de coût pour les personnes non Vipo (1) Besoin d'accompagnement dans le suivi médical (1)
Autre	3	Manque de familles d'accueil (1) Prévoir d'emblée des infrastructures accessibles à tous (1) Lourdeur pour les familles (1)

Pour ces institutions, les manques sont ressentis principalement en ce qui concerne :

- les déplacements (7)
- la recherche d'activités de loisirs, d'occupations de jour, de vacances, de lieux de convalescence (7)
- le logement et l'hébergement (7)

Elles soulignent également des manques quant à :

- la recherche d'une activité bénévole, d'une formation, d'un travail (5)
- l'aide aux actes de la vie journalière (4)
- le suivi médical, paramédical, psychologique, psychiatrique (4)

Entreprises de travail adapté

Aucune n'a rempli cette partie du questionnaire

Etablissements secondaires de l'enseignement spécialisé

Sur 2 institutions qui ont déjà accueilli des personnes cérébro-lésées

	Nombre d'institutions soulignant un manque	Commentaires () nombre d'institutions ayant fait part de ce commentaire
Déplacements	1	Nécessité d'un accompagnement constant et régulier
Aide aux actes de la vie journalière		<i>Rempli par les parents</i>
Recherche d'activités de loisirs, d'occupations de jour, de vacances, de lieux de convalescence		<i>Pas confrontés aux recherches d'activités de jour puisque scolarité</i>
Recherche d'une activité bénévole, d'une formation, d'un travail	1	Difficile de trouver des endroits de stage scolaire. Un travail encore bien plus difficile.
Gestion financière, administrative, juridique		
Logement, hébergement		
Suivi médical, paramédical, psychologique, psychiatrique		
Autre		

Pour ces établissements, les manques sont ressentis principalement en ce qui concerne :

- les déplacements (1)
- la recherche d'une activité bénévole, d'une formation, d'un travail (1)

Centres de réadaptation

Sur 3 centres qui ont répondu :

	Nombre d'institutions soulignant un manque	Commentaires () nombre d'institutions ayant fait part de ce commentaire
Déplacements	2	Problème de coût pour les services existants (2) Inadaptation des services aux séquelles cognitives (ex. désorientation spatiale, problèmes de mémoire, d'initiative,...) (2) Difficulté d'accès aux transports en commun pour les personnes avec handicap moteur (1)
Aide aux actes de la vie journalière	<u>3</u>	Services d'aide à domicile (aide ménagère, familiale) insuffisants, souvent débordés (2) Inadaptation des services existants (2) Ex. par faute de temps accomplissent les tâches en lieu et place de la personne au lieu de la stimuler / ne peuvent pas toujours assurer une aide quotidienne (we compris) Problème de coût (1) Personnel mal informé sur la cérébrolésion (1) Certains services refusent d'aider des personnes cérébro-lésées aux handicaps invisibles ou de donner des aides indirectes (aider les enfants d'une maman cérébro-lésée). (1)
Recherche d'activités de loisirs, d'occupations de jour, de vacances, de lieux de convalescence	2	Manque d'offre d'activités ou lieux <u>spécifiques</u> aux personnes cérébro-lésées. (2) Sinon, non connaissance de la pathologie, risque d'incompréhension des troubles cognitifs, insertion difficile parmi d'autres handicaps (mentaux ou moteurs) Problème de coût (1)
Recherche d'une activité bénévole, d'une formation, d'un travail	2	Manque d'information et de reconnaissance de la pathologie (1) Lourdeur des démarches administratives (accord des médecins conseils,...) (1) Manque d'ouverture des associations gérant le bénévolat et des lieux potentiels de bénévolat. (1)
Gestion financière, administrative, juridique	<u>3</u>	Manque de services, d'assistants sociaux, spécialisés dans cette pathologie pour accompagner adéquatement la personne (responsabilisation, accompagner la personne dans les démarches). (2)

Gestion financière, administrative, juridique		Lenteur et méconnaissance du handicap invisible dans les démarches (ex. reconnaissance du handicap par la Prévoyance Sociale ou allocation tierce personne par les mutuelles) (1). Certains administrateurs de biens son mal informés et inadéquats. (1)
Logement, hébergement	3	Offre insuffisante (3) Quasi inexistant pour les ploytraumatismes (physiques et cognitifs) (1) Manque d'appartements supervisés (1) Manque d'un lieu de vie pour personnes cérébro-lésées âgées de moins de 65 ans (surtout si lourd handicap cognitif ou troubles du comportement) (1) Manque de logements sociaux (1) Pas assez de logements adaptés au handicap physique (1)
Suivi médical, paramédical, psychologique, psychiatrique	2	Manque de spécialistes en cérébrolésion pour prise en charge adéquate (2) Idem concernant les psychologues et psychiatres (1) Problème de coût (1) Amalgame entre troubles cognitifs et psychiques (1) Besoin d'un suivi à long terme or arrêt de l'intervention de l'Inami après 2 ans de rééducation (1)
Autre	1	Manque de lieux et de personnes qualifiées pour le soutien des familles (1) Manque d'un soutien à long terme des personnes cérébro-lésées (1) Manque d'aide financière et concrète aux associations de personnes cérébro-lésées et de familles qui « bricolent » avec les moyens du bord (1)

Pour ces centres de réadaptation, les manques sont ressentis principalement en ce qui concerne :

- l'aide aux actes de la vie journalière (3)
- la gestion financière, administrative, juridique (3)
- le logement et l'hébergement (3)

Ils soulignent également des manques quant à :

- la recherche d'activités de loisirs, d'occupations de jour, de vacances, de lieux de convalescence (2)
- la recherche d'une activité bénévole, d'une formation, d'un travail (2)
- le suivi médical, paramédical, psychologique, psychiatrique (2)
- les déplacements (2)

Des manques sont donc ressentis dans tous les domaines explorés.

La Braise

	Nombre d'institutions soulignant un manque	Commentaires () nombre d'institutions ayant fait part de ce commentaire
Déplacements	1	Offre insuffisante Problème de disponibilité et de coût
Aide aux actes de la vie journalière	1	Difficulté de faire comprendre aux aides familiales les difficultés de la personne cérébro-lésée sur du long terme. Si aide à l'habillage et à la toilette, difficile de combiner un transport le matin vers le centre de jour
Recherche d'activités de loisirs, d'occupations de jour, de vacances, de lieux de convalescence	1	Offre insuffisante Offre inadaptée à leur handicap Coût Eloignement géographique (cfr prob de transport)
Recherche d'une activité bénévole, d'une formation, d'un travail	1	Offre insuffisante, inadaptée à leur handicap
Gestion financière, administrative, juridique	1	Certains administrateurs de biens ne sont pas conscients des séquelles, incapables d'agir vite et efficacement. Peu de contacts entre administrateur et personne protégée. Trop peu d'infos sur la nécessité de se faire aider par des médecins, avocats,...spécialisés.
Logement, hébergement	1	Pas de logements spécifiques Problème du coût des loyers par rapport à leurs revenus Trop peu de places disponibles en A.I.S. ou logement social
Suivi médical, paramédical, psychologique, psychiatrique	1	Ces suivis ne sont pas évidents pour les personnes qui ont des troubles de l'expression ou de la compréhension. Peu de possibilités pour suivis psy ou psychiatriques par des personnes qui connaissent les séquelles d'une lésion cérébrale acquise et qui acceptent les moyens de compensation (ex. prise de note) en thérapie. Peu de centres accessibles aux personnes à mobilité réduite.
Autre		

Comme pour les centres de réadaptation, des manques sont ressentis dans tous les domaines.

5.1.3. Conclusions concernant les manques au niveau des services, prestations, institutions

L'enquête s'est tournée vers différentes institutions bruxelloises, certaines étant spécialisées dans l'accueil de personnes cérébro-lésées, d'autres non spécialisées mais néanmoins susceptibles d'en accueillir.

Au total, 326 questionnaires ont été diffusés. Un cinquième environ nous ont été renvoyés.

Sur base de ces réponses, nous constatons qu'un nombre significatif de personnes cérébro-lésées sont prises en charge par des services ou des institutions bruxelloises non-spécialisées dans cette pathologie (au total 83). Si certaines de ces prises en charge sont probablement tout à fait satisfaisantes, des institutions nous rapportent qu'elles accueillent ces personnes faute de mieux. Elles déplorent l'inadaptation des infrastructures, le manque de formation du personnel à ce type de handicap et soulignent le décalage par rapport à leur projet institutionnel.

Des personnes cérébro-lésées se retrouvent sur les listes d'attente de certains centres d'hébergement ou maisons de repos. Nombreuses sont celles qui n'y figurent pas car elles ne répondent pas aux critères d'admission des institutions et/ou parce que les institutions n'ont pas les moyens de répondre à leurs besoins.

Les institutions qui accompagnent, ou qui ont eu l'occasion d'accompagner, des personnes cérébro-lésées, ont été confrontées à des manques dans les différents domaines investigués ; offre insuffisante voire absente ou inadaptation des services existants.

En fonction du type d'institution interrogée, l'accent est mis plus particulièrement sur certains domaines alors que d'autres semblent moins problématiques ou sont déjà pris en charge par l'institution.

Les centres spécialisés dans la prise en charge des personnes cérébro-lésées semblent eux conscients de difficultés bien précises dans chacun des domaines abordés.

Les réponses concernant ces manques « repérés » sont largement détaillées par les institutions et permettent de dégager des pistes pour une meilleure prise en charge des personnes cérébro-lésées. Nous reprendrons ces pistes en conclusion de l'enquête auprès des institutions bruxelloises, soit au point 5.3.

5.2. Existence de services spécialisés en région bruxelloise

Rappel de la quatrième hypothèse :

Au delà des services post-hospitaliers que nous connaissons, il n'existe, à part la Braise, aucun service spécialisé dans la prise en charge à long terme d'adultes présentant une déficience acquise suite à une lésion cérébrale.

5.2.1. Méthode de recueil et d'analyse des données.

Nous demandons cette fois aux principaux centres hospitaliers bruxellois s'ils ont la possibilité de prendre en charge des personnes cérébro-lésées au-delà de la période de rééducation intra hospitalière, soit en ambulatoire ?

Nous nous sommes adressés aux hôpitaux mentionnant la présence d'un service de neuro-revalidation. Cette liste s'est faite sur base de l'annuaire Hospindex.

8 envois

En parallèle, nous demandons aux différents centre de réadaptation spécialisés que nous connaissons s'ils connaissent d'autres structures prenant en charge des personnes cérébro-lésées à Bruxelles au-delà de la période de rééducation intra hospitalière.

Ces centres de réadaptation sont :

Le Centre de Revalidation Neuropsychologique des Cliniques Universitaires Saint Luc

Le Centre de Réadaptation Fonctionnelle Neurologique pour Adultes (CRFNA)
Erasme

Le Service de Revalidation Neurologique du Centre Hospitalier Universitaire
Brugmann

Le Centre de Traumatologie et de Réadaptation (CTR)

4 envois

5.2.2. Présentation des réponses obtenues

	Nombre d'envois	Nombre de réponses	Pourcentage
Aux hôpitaux disposant d'un service de neuro-revalidation	8	0	0%

	Nombre d'envois	Nombre de réponses	Pourcentage
Aux différents centres de réadaptation <u>spécialisés</u> que nous connaissons	4	1	25%

Seul un centre de réadaptation nous communique les noms d'autres centres de rééducation, principalement en milieu hospitalier, prenant occasionnellement en charge des personnes cérébro-lésées sur le mode ambulatoire. Nous n'avons cependant pas de précision sur l'importance de ces services, le type de prise en charge, la spécialisation des professionnels, les moyens consacrés, ... Il s'agit parfois de neuropsychologues indépendants à qui l'on fait appel pour un diagnostic, voire une rééducation.

La plupart des hôpitaux pour lesquels sont mentionnés de tels services ont reçu notre questionnaire et n'y ont pas répondu.

5.2.3. Conclusion sur l'existence de services spécialisés en région bruxelloise

Il n'existe donc, à part La Braise, aucune autre structure spécialisée dans l'accompagnement à long terme des personnes cérébro-lésées.

Certains hôpitaux et centres de réadaptation proposent un accompagnement en ambulatoire, parfois au-delà des deux ans accordés par l'Inami. Mais ces prises en charge sont insuffisantes pour assurer un suivi à long terme de l'ensemble des patients concernés.

5.3. Conclusion de l'enquête auprès des institutions bruxelloises

Au vu des réponses obtenues auprès des différentes institutions bruxelloises, spécialisées ou non dans la prise en charge de personnes cérébro-lésées, nous dégageons les pistes suivantes :

En matière de déplacement

Développer l'offre de services. Les rendre plus accessibles à la fois aux personnes à mobilité réduite mais aussi à celles qui ont besoin d'un accompagnement pour palier à leurs séquelles cognitives (troubles de mémoire, d'orientation,...). Améliorer la disponibilité en terme d'horaire (plus ponctuels, aussi le soir, le week-end). Les rendre plus accessibles financièrement.

En matière d'aide aux actes de la vie journalière

Augmenter l'offre en aides familiales et ménagères (services souvent débordés). Garantir une disponibilité surtout durant les congés, les week-ends, dans un délai raisonnable. Informer le personnel de ces services des spécificités de l'accompagnement d'une personne cérébro-lésée, notamment la prise en compte du handicap invisible.

Concernant la recherche d'activités de loisirs, d'occupations de jour, de vacances, de lieux de convalescence

Augmenter l'offre. Adapter les activités et structures existantes et/ou développer des lieux d'activités spécifiques tenant compte des particularités du handicap acquis suite à une lésion cérébrale et de l'insertion parfois difficile parmi d'autres types de handicaps.

Concernant la recherche d'une activité bénévole, d'une formation, d'un travail

Développer l'offre en matière de formation ou de travail adapté aux difficultés des personnes cérébro-lésées. Faciliter les démarches administratives (accord des médecins conseils,...). Informer les employeurs, les associations gérant le bénévolat,...pour une meilleure compréhension de cette pathologie.

En matière de gestion financière, administrative, juridique

Développer l'offre de services sociaux spécialisés pouvant accompagner adéquatement les personnes cérébro-lésées dans les démarches et leur conseiller de se faire aider par des professionnels (médecins, avocats, administrateurs de biens...) spécialisés. Favoriser la formation de ces professionnels. Mieux faire reconnaître par les organismes « payeurs », le poids des séquelles « invisibles » d'une lésion cérébrale.

En matière de logement et d'hébergement

Multiplier les possibilités de logement et d'hébergement adaptées aux personnes cérébro-lésées, tenant compte de leurs difficultés motrices, mais aussi cognitives, émotionnelles et comportementales et adapté à leur âge (logements sociaux accessibles, logements supervisés, hébergements communautaires dont certains spécifiques et parfaitement adaptés à cette population). Proposer des aides par rapport au coût élevé des loyers.

Sur le plan du suivi médical, paramédical, psychologique et psychiatrique

Permettre un accès à ces différents services moyennant un coût raisonnable. Sensibiliser les praticiens aux particularités de cette population. Proposer un accompagnement pour rendre ce suivi possible malgré les difficultés physiques, cognitives, de langage ou autres. Développer un soutien psychologique et psychiatrique spécialisé et adapté à ces personnes et à leurs proches.

TROISIEME PARTIE

6. Conclusions globales

7. Recommandations

6. Conclusions globales

Hypothèse 1

Toutes les modifications profondes de la personne cérébro-lésée vont inévitablement se répercuter dans sa vie quotidienne et sur sa qualité de vie.

L'ensemble des réponses aux questionnaires destinés aux personnes cérébro-lésées et à leurs proches montre les nombreuses répercussions des séquelles de la personne cérébro-lésée sur sa vie quotidienne mais également sur celle de son proche.

Les répercussions s'observent comme nous l'imaginions dans différents domaines :

- difficulté à être autonome au domicile (tâches ménagères, cuisine, hygiène, sécurité, courses, gestion et prise de médication,...),
- difficulté à gérer son budget ou ses documents administratifs,
- difficulté à entretenir des relations satisfaisantes avec son entourage,
- difficulté dans les déplacements (emploi des transports en commun parfois difficile, désorientation dans l'espace,...),
- difficulté à trouver des activités valorisantes et adaptées à la situation de la personne (loisirs, bénévolat, formation, emploi,...).

Ces répercussions se ressentent également au niveau de la qualité de vie des proches (lourdeur de la prise en charge, épuisement, découragement,...).

Hypothèse 2

Dans tous les domaines évoqués ci-dessus, il y a un manque de possibilités de prises en charge (services d'aides divers, centres de réadaptation cognitive post-hospitaliers, services d'accompagnement spécialisés, centres d'hébergement spécifiques,...).

Le manque de possibilités de prise en charge existe bien. Il est souligné tant par les familles et personnes cérébro-lésées que par les professionnels interrogés dans la deuxième partie de l'enquête. Les réponses témoignent d'un manque de structures mais également d'une inadéquation des services existants et d'un manque de formation des professionnels concernés.

Hypothèse 3

La famille et l'entourage proche de la personne cérébro-lésée assurent une partie de ces services au détriment de leur qualité de vie.

Les réponses (surtout celles aux questions ouvertes) mettent en évidence une importante surcharge psychologique et physique des familles. Cela entraîne inévitablement une détérioration de leur qualité de vie (santé se dégrade, perte des relations sociales, arrêt de l'activité professionnelle,...) ainsi qu'un épuisement à moyen ou long terme.

Hypothèse 4

Au delà des services post-hospitaliers que nous connaissons, il n'existe, à part la Braise, aucun service spécialisé dans la prise en charge à long terme d'adultes présentant une déficience acquise suite à une lésion cérébrale.

Les questionnaires aux diverses institutions confirment que mis à part La Braise, il n'existe que quelques services hospitaliers qui peuvent répondre à la demande de prise en charge au delà de la période de réadaptation habituelle. Ces prises en charge ne répondent, en outre, que de façon partielle et à moyen terme aux demandes spécifiques des personnes cérébro-lésées et de leur entourage.

Au moment de conclure, nous tenons à souligner que cette étude a pu être réalisée grâce à la participation de différents membres des équipes de La Braise. Un grand travail a été fourni tant au niveau scientifique qu'administratif.

7. Recommandations

- Reconnaissance, par les décideurs politiques, des spécificités du handicap acquis suite à une lésion cérébrale.
- Augmenter le nombre de structures d'accueil des personnes cérébro-lésées (hébergement, structures de jour, centres de réadaptation, accueil en cas de crise ou d'urgence (structure de répit)) et le nombre de services d'accompagnement spécifiques.

Concrètement : ouverture d'un centre de jour à l'est de Bruxelles et d'un centre d'hébergement à Anderlecht avec des places pour le répit ou les situations de crise.

- Favoriser l'information ou la formation des personnes cérébro-lésées, des familles, du grand public et des intervenants concernant la cérébrolésion et ses conséquences.
- Encourager les initiatives bénévoles en faveur des personnes cérébro-lésées (transports, parrainage civique,...)
- Soutenir les projets de mise en place d'activités professionnelles, valorisantes, de loisirs et de vacances adaptées aux personnes cérébro-lésées et ce, soit en milieu ordinaire (moyennant certaines adaptations), soit dans le cadre d'activités spécifiquement créées à leur intention.
- Rendre financièrement accessibles aux personnes cérébro-lésées et à leurs proches, certains services (transports adaptés, aides à domicile, soutien psychologique,...).
- Poursuivre les efforts en matière d'accessibilité des lieux aux personnes à mobilité réduite et aux personnes présentant des troubles cognitifs (fléchages, pictogrammes, plans simplifiés,...)
- Centralisation et accès à des données statistiques concernant la cérébrolésion acquise.
- Nous espérons également que l'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement des Personnes handicapées du Conseil Consultatif de la COCOF continuera à soutenir les initiatives venant du terrain car nous sommes convaincus que c'est du terrain que peuvent jaillir les besoins.

QUATRIEME PARTIE

9. Annexes

- 9.1. **Questionnaire sur les besoins et les attentes des personnes présentant une lésion cérébrale acquise ainsi que sur le vécu de leur entourage**
- 9.2. **Questionnaire sur les besoins et les attentes des personnes présentant une lésion cérébrale acquise**
- 9.3. **Pyramide de Maslow**
- 9.4. **Questionnaire destiné aux institutions et services bruxellois susceptibles de prendre en charge des adultes cérébrolésés au-delà de la période de rééducation intra hospitalière**
- 9.5. **Questionnaire destiné aux principaux services et institutions prenant en charge des adultes cérébrolésés en région bruxelloise au-delà de la période de rééducation intra hospitalière**

CINQUIEME PARTIE

RAPPORT ADMINISTRATIF