

Etude sur les besoins liés à la solitude après l'accident cérébral

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

. *Christine Croisiaux*
. *S. Cockaerts*
. *Fanny De Reuck*
. *D. Donnet*
. *Ravi Katara*
. *Marie-Claude Peterkenne*
. *Delphine Sabbe*



La Braise asbl

Centre de Jour

Rue de Neerpede, 165

1070 BRUXELLES

Tél. : +32 (02) 523.04.94 – Fax : +32 (02) 523.39.52

E-mail : La.Braise@skynet.be – <http://www.labraise.org>

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 aimerions remercier tout particulièrement chaque personne cérébrolésée qui a participé à cette étude en partageant son ressenti en toute confiance et a ainsi permis que les besoins des personnes cérébrolésées liés à la solitude après l'accident cérébral soient mieux connus et pris en compte.

Enfin, nous exprimons toute notre gratitude envers le personnel des structures de La Braise qui a pris une part active dans l'organisation de cette étude.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	p. 1
INTRODUCTION	
1. Objet et objectifs de la recherche	p. 6
2. Présentation de la population étudiée	p. 6
3. Etat des connaissances sur l'objet de la recherche	p. 7
3.1. Enquête sur les besoins et attentes des personnes cérébrolésées et de leur entourage (2005-2006)	p. 7
3.1.1. L'impact des changements comportementaux	p. 7
3.1.2. L'impact des difficultés cognitives et émotionnelles	p. 7
3.1.3. Les besoins liés à la solitude mis en évidence par l'enquête	p. 8
3.2. Le colloque de Gauchy (France) sur la solitude	p. 9
3.2.1. Nous ne vivons pas tous la même solitude	p. 10
3.2.2. La solitude est différente depuis l'accident	p. 10
3.3. L'enquête d'avril 2007 sur le besoin de bénévoles	p. 11
4. Questionnements de départ et hypothèses de travail	p. 13
4.1. Première hypothèse	p. 13
4.2. Deuxième hypothèse	p. 13
4.3. Troisième hypothèse	p. 13
PREMIERE PARTIE	
5. Méthodologie et récolte des données	p. 16
5.1. Choix et justifications de la méthodologie	p. 16
5.2. Procédé et choix de sélection de l'échantillon	p. 17
5.3. Description de l'échantillon retenu	p. 17

5.4. Méthode de récolte des données	p. 17
5.4.1. Pour tester notre première hypothèse	p. 17
5.4.2. Pour tester notre seconde hypothèse	p. 18
5.4.3. Pour tester notre troisième hypothèse	p. 19
5.5. Difficultés rencontrées et biais éventuels	p. 19
5.5.1. L'anosognosie	p. 19
5.5.2. Les difficultés émotionnelles et de communication	p. 20
5.5.3. La composition de l'échantillon	p. 20

DEUXIEME PARTIE

6. Résultats et analyse	p. 22
6.1. Méthode d'analyse développée	p. 22
6.2. Présentation de la grille d'analyse	p. 22
6.3. Présentation structurée des données récoltées.....	p. 22
<i>Partie A : Les données provenant des 19 entretiens semi-directifs avec les adultes cérébrlésés</i>	
6.3.1. Aspect 1 : Situation	p. 22
6.3.2. Aspect 2 : Transports	p. 22
6.3.3. Aspect 3 : Loisirs/activités	p. 26
6.3.4. Aspect 4 : Amitiés, relations amoureuses	p. 28
6.3.5. Aspect 5 : Solitude	p. 29
6.3.6. Aspect 6 : Avis sur... (plusieurs réponses possibles)	p. 32
6.4. Analyse	p. 35
6.4.1. Aspect 1 : Situation	p. 35
6.4.2. Aspect 2 : Transports	p. 36
6.4.3. Aspect 3 : Loisirs/Activités	p. 38
6.4.4. Aspect 4 : Amitiés, relations amoureuses	p. 39
6.4.5. Aspect 5 : Solitude	p. 40
6.4.6. Aspect 6 : Avis sur.....	p. 43
<i>Partie B : Inventaire des services et prestations existants à Bruxelles concernant la problématique de la solitude des personnes cérébrlésées.</i>	
1 - Différentes catégories de services et prestations	p. 44
2 - Avantages et limites de certains services	p. 48
6.5. Interprétation en lien avec les hypothèses de départ	p. 50

TROISIEME PARTIE

7. Propositions de solutions	p. 53
7.1. Proposer aux personnes cérébrolésées des activités d'utilité publique	p. 54
7.2. Transports	p. 54
7.3. Rester attentifs aux besoins de relations affectives des patients cérébrolésés	p. 54
7.4. Soutien des familles et conjoints	p. 54
7.5. La formation des services existants.....	p. 55
7.6. Favoriser les contacts et échanges avec la France	p. 55
7.7. Les G.E.M. (Groupes d'Entraide Mutuelle)	p. 55
7.8. Des services d'accompagnement spécifiques avec une mission annexe « loisirs »	p. 55
8. Conclusions	p. 56

QUATRIEME PARTIE

9. Annexes	p. 57
------------------	-------

CINQUIEME PARTIE

Rapport administratif	p. 121
-----------------------------	--------

INTRODUCTION

- 1. Objet et objectifs de la recherche**
- 2. Présentation de la population étudiée**
- 3. Etat des connaissances sur l'objet de la recherche**
- 4. Questionnement de départ et hypothèses de travail**

1 - Objectif et objectifs de la recherche :

Nous avons pu remarquer dans notre pratique professionnelle (entretiens avec les personnes cérébrolésées, contacts avec les familles, expérience professionnelle au quotidien,...) que la solitude après l'accident cérébral est extrêmement présente et difficile à vivre pour les personnes cérébrolésées. Un colloque co-organisé par La Braise s'est d'ailleurs déroulé sur ce thème à Gauchy le 4 mai 2007 et a permis d'appuyer ce constat (voir plus loin).

Notre objectif dans la présente recherche est de mettre en évidence les besoins des adultes cérébrolésés liés au vécu de la solitude. C'est également de faire un état des lieux des services et prestations existants dans ce domaine. Des services spécifiques existent-ils à Bruxelles (et en suffisance) ? Sont-ils accessibles aux personnes cérébrolésées ? Leur conviennent-ils? ,...

2 - Présentation de la population étudiée :

La population cible de notre recherche est une population d'adultes présentant une lésion cérébrale acquise (traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral,...) qui se situent dans leur parcours, au delà de la rééducation hospitalière et qui gardent des séquelles sévères engendrant de nombreuses difficultés dans la vie quotidienne.

Les séquelles les plus fréquentes sont :

- les troubles neuropsychologiques
- les troubles de la communication
- les troubles psycho-affectifs
- les troubles du comportement
- l'anosognosie
- les troubles moteurs
- les troubles sensoriels
- la fatigue
- la lenteur

Quelques chiffres :

De nombreux cas de cérébrolésion apparaissent chaque année en Belgique. Chaque année, l'on estime que 30.000 personnes sont victimes d'un traumatisme crânien d'intensité variable. Environ 3000 d'entre elles garderont des séquelles sévères toute leur vie. Chaque année, 19.000 belges sont victimes d'un premier accident vasculaire cérébral (AVC). Les AVC constituent, en Europe, la principale cause d'invalidité et une importante cause de mortalité.

Les personnes présentant une lésion cérébrale acquise devront, pour la plupart, être prises en charge à moyen ou long terme par des professionnels spécialisés.

3 - Etat des connaissances sur l'objet de la recherche :

3.1. Enquête sur les besoins et attentes des personnes cérébrolésées et de leur entourage (2005-2006)

A l'occasion du premier appel à projet lancé par l'Observatoire du handicap (2005), La Braise a pu réaliser une recherche sur les attentes et les besoins des personnes cérébrolésées (142 personnes interrogées). On y investiguait les besoins que la personne cérébrolésée rencontre au quotidien (besoins de la vie journalière, sociaux, psychologiques, médicaux, d'information). On cherchait à savoir si la personne recevait actuellement une aide dans certains domaines (aide d'un professionnel ou de l'entourage) ou souhaiterait-elle recevoir de l'aide? L'avis d'un de leurs proches était demandé également.

On abordait en outre:

- Leur vécu des changements comportementaux (Y a-t-il eu des changements depuis l'accident cérébral au niveau de son comportement ? Ont-ils un impact sur ses relations, sur sa vie quotidienne,... ?).
- La satisfaction de la personne par rapport à sa vie actuelle (confiance en soi, image de soi, intégration dans la société,...).
- La perception que la personne a de son avenir (Comment la personne imagine son avenir au niveau familial, professionnel, social,...).

Les résultats, dont certains sont présentés ci-dessous, ont mis en évidence l'impact des séquelles cognitives et comportementales sur les relations aux autres, sur l'image de soi et l'intégration dans la société. Nous pouvons aisément faire le lien entre ces données et la problématique de la solitude liée à l'accident cérébral.

3.1.1. L'impact des changements comportementaux

Parmi les personnes cérébrolésées et les proches qui ont répondu aux questions ouvertes près de 90% des personnes rapportent des changements de comportement négatifs tels que de l'agressivité, de l'anxiété, des difficultés dans l'expression des émotions, de l'apathie, de brusques changements d'humeur ou une humeur plus triste, de l'impulsivité, de l'égoïsme,...

Les changements comportementaux amènent souvent les personnes cérébrolésées à avoir un cercle social très réduit. Les amis s'éloignent, l'entourage ne comprend pas pourquoi la personne réagit différemment, ne retrouve pas la personne qu'il connaissait avant l'accident, les nouvelles relations s'établissent moins facilement. Très peu de personnes parlent d'un impact positif des changements de comportement sur leurs relations.

3.1.2. L'impact des difficultés cognitives et émotionnelles.

Les difficultés cognitives, langagières (d'expression et de compréhension) et les difficultés émotionnelles (difficulté à exprimer les émotions, à comprendre les émotions des autres, tendance à se replier sur soi,...) rendent aussi les relations sociales très difficiles.

Le manque de confiance en soi et la difficulté à affronter le regard des autres poussent une grande partie des personnes cérébrolésées à se replier sur elles-mêmes. 36% des personnes cérébrolésées nous ont répondu être peu ou pas du tout sûres d'elles. Les proches quant à eux, estiment à plus de 56% que la personne cérébrolésée est peu ou pas sûre d'elle.

L'image que la personne cérébrolésée a d'elle-même et pense renvoyer aux autres en général, est parfois fort négative. 40% des personnes cérébrolésées se disent peu ou pas du tout satisfaites de l'image qu'elles ont d'elles-mêmes et de la manière dont les autres les perçoivent.

Quand on interroge les personnes cérébrolésées sur la satisfaction qu'elles tirent de leur vie actuelle, nous obtenons en majorité des commentaires d'insatisfaction (entre autres des sentiments de solitude, de dépendance, de dévalorisation, d'inutilité sociale,...).

3.1.3. Les besoins liés à la solitude mis en évidence par l'enquête.

Par rapport à la recherche d'activités:

La personne a-t-elle besoin d'aide pour...		D'après les personnes CL		D'après les proches	
			Σ		Σ
... rechercher des activités de loisirs ?	D'un professionnel	27,05%	36,07 %	41,67%	48,61%
	De son entourage	9,02%		6,94%	
... rechercher un travail ou une activité bénévole ?	D'un professionnel	24,59%	29,51 %	42,65 %	44,12%
	De son entourage	4,92%		1,47%	

Ces activités de loisirs, de travail ou bénévoles touchent à la fois aux besoins d'appartenance (appartenir à une équipe, à un club de loisirs, avoir un statut social), aux besoins d'estime de soi (se sentir utile aux autres, voir qu'on a de la valeur dans certaines activités, garder une autonomie financière) et aux besoins de réalisation de soi (s'épanouir et développer ses connaissances dans un domaine).

Nous pouvons observer que les besoins d'aide à ce niveau sont particulièrement importants. Plus d'un tiers des personnes cérébrolésées demandent de l'aide pour rechercher une activité de loisir et près de 30% pour rechercher un travail ou une activité bénévole. Près de la moitié des proches interrogés sont quant à eux en demande d'aide dans ces deux domaines. Nous voyons que cette aide est majoritairement demandée aux professionnels. Les personnes se plaignent principalement d'un manque de diversité dans les activités, qu'elles ne leur sont pas adaptées, qu'elles ne plaisent pas ou ne sont pas assez nombreuses.

Les besoins psychologiques abordés:

La personnes a-t-elle besoin d'aide pour...		D'après les personnes CL		D'après les proches	
			Σ		Σ
... comprendre ses sentiments et ses émotions ?	D'un professionnel	24,35%	35,65 %	43,75%	53,13 %
	De son entourage	11,30%		9,38%	
... exprimer et communiquer ses sentiments et ses émotions ?	D'un professionnel	27,68%	41,96 %	43,75%	51,56 %
	De son entourage	14,29%		7,81%	
... entretenir des relations « sereines » avec ses proches (famille, amis) ?	D'un professionnel	19,47%	30,09 %	37,88%	54,55 %
	De son entourage	10,63%		16,67%	
... créer des relations avec des personnes inconnues ?	D'un professionnel	22,73%	27,27 %	33,33%	47,62 %
	De son entourage	4,55%		14,29%	

Au niveau des besoins psychologiques, nous voyons que la demande d'aide est également massive. Les résultats attestent de la difficulté à entretenir des relations « sereines » avec ses proches.

3.2. Le colloque de Gauchy (France) sur la solitude

Il a permis de donner la parole à des personnes cérébrolésées adultes belges et françaises sur le thème de la solitude.

Le colloque a mis en évidence le fait que la solitude est un sentiment bien présent chez les personnes cérébrolésées. Il peut cependant être vécu différemment selon les personnes ou selon les moments de la vie.

Plusieurs visions de la solitude:

Il existe pour les personnes cérébrolésées différentes formes de solitude: la solitude au quotidien (manger, dormir, ... seul.), être seul parmi les autres (manque de communication, penser à autre chose, ne pas suivre,...), les « grands moments de solitude » (la honte, les punitions, ...), la solitude due au handicap (incompréhension, fatigue, agressivité, déplacements, ...), la solitude suite à des événements (séparation, maladie, déménagements, ...), ...

Durant la préparation du colloque, des groupes de parole ont eu lieu dans les différentes structures de La Braise. La réflexion en groupe a permis de mettre en évidence deux constats:

3.2.1. Nous ne vivons pas tous la même solitude

Nous sommes différents face à la nature de la solitude (solitude affective, solitude liée à un manque d'activités, etc) ;

Certains la vivent positivement, d'autres, plus nombreux, négativement ;

Certains la cherchent, d'autres la fuient ;

3.2.2. La solitude est différente depuis l'accident

Les personnes cérébrolésées étaient toutes d'accord pour dire que la solitude était ressentie différemment depuis l'accident.

Les causes de la solitude ont été abordées. Le manque d'initiative, le comportement, la colère, l'incompréhension, les problèmes de communication, l'égoïsme, ... sont autant d'éléments qui peuvent expliquer l'isolement et la solitude. Bien sûr, il en existe d'autres.

Certains d'entre eux ont témoigné de leur besoin de solitude, des bons moments que celle-ci leur procure.

Lors du colloque, un philosophe, Mr Fiat, est venu échanger avec nous sur le thème de la solitude.

Voici un extrait de ses considérations :

L'unique plaisir de la solitude est donc bien tout négatif : c'est qu'il n'y a plus personne pour nous contraindre. Il consiste uniquement dans le soulagement de n'être plus assujéti à la promiscuité, à la désinvolture, à l'indiscrétion, au regard enfin d'autrui. Nous ne sentons plus notre être exposé à la fruste spontanéité de son jugement. Nous n'avons plus rien à céder au personnage que nous impose la société.

Rien d'étonnant dès lors que Rousseau, homme épris de sincérité, de transparence, de vérité, écrive dans une lettre à M. de Malesherbes : « Je suis né avec un amour naturel pour la solitude » (Lettre à M. de Malesherbes).

On peut comprendre qu'il se sente délivré de toutes les complaisances et de toutes les ambiguïtés que l'ordinaire sociabilité lui impose : où il n'y a plus de spectateur, il n'y a plus de personnage à composer ; dès lors qu'il n'y a plus personne pour l'épier, il ne sent plus son être trahi par son image. A la fois purification et régénération, la solitude le rend à l'originale simplicité de son identité.

Dans la 2^{ème} promenade des Rêveries du promeneur solitaire, il écrit : « Ces heures de solitude et de méditation sont les seules de la journée où je sois pleinement à moi, à moi sans diversion, sans obstacle, et où je puis véritablement dire être ce que la nature a voulu. »

Et dans la 5^{ème} promenade : « De quoi jouit-on dans une pareille situation ? De rien d'extérieur à soi, de rien sinon de soi-même et de sa propre existence. Tant que cet état dure, on se suffit à soi-même comme Dieu.1 »

1 Nous soulignons.

La solitude apparaît donc comme un refuge : nous pouvons paraître ce que nous sommes ; dès lors qu'il n'y a plus personne pour nous épier, nous ne sentons plus notre être trahi par notre image.

Soit.

Mais dès que la solitude s'installe un peu longtemps, elle devient douleur, et est même déshumanisante. Car à peine a-t-il obtenu cette « chère solitude » qu'il s'en lamente aussitôt ! Où il attendait la plénitude d'une intégrité retrouvée, il ne sent que la misère de l'abandon. « Me voici seul sur la terre, n'ayant plus de frère, de prochain, d'ami, de société que moi-même. » Au lieu de ce bonheur suffisant, parfait et plein que lui promettait la solitude, elle ne lui fait éprouver au contraire que mélancolie, tristesse et abattement.

Ses conclusions :

*Epiméthée a donc très peu donné à l'homme, qui apparaît comme le plus précaire, le plus fragile et le plus dépendant de tous les vivants. Cette précarité, nous essayons de la cacher en jouant un jeu social perpétuel. Les blessés de la vie n'arrivent plus toujours à jouer, et souvent retrouvent cette précarité originelle. Voilà pourquoi ils sont trop souvent rejetés dans une forme de solitude, et **si la solitude choisie peut être un refuge, la solitude subie est toujours une souffrance**. On ne sortira cependant pas de cette solitude par un accaparement de la personne blessée, mais par une attention juste, qui l'aidera à être à elle-même. Puisse alors l'amour retisser des liens, là où l'accident a déchiré les mailles, et puissent ces liens n'être pas des chaînes !*

3.3. L'enquête d'avril 2007 sur le besoin de bénévoles

Un mini-questionnaire a été conçu fin avril 2007 pour nous permettre de faire une première approche du besoin en aide (d'un bénévole par exemple) des personnes cérébrolésées dans trois domaines : les transports, les courses et les loisirs ou leur souhait d'élargir leur réseau social. Ce questionnaire était très court et simple afin d'être accessible au plus grand nombre.

L'envoi a été fait à la majorité des personnes fréquentant les structures de La Braise à ce moment (Centre de Jour, Service d'Accompagnement, Centre de Réadaptation Cognitive) ou les ayant fréquentées par le passé, soit en tout, 94 personnes.

La majorité des questions étant fermées (« J'aurais éventuellement besoin de l'aide de quelqu'un pour :... »), il a été possible d'effectuer une brève analyse quantitative.

Total des courriers envoyés : 94

Total des retours : 38

Total des demandes d'aides : 181 (toutes aides confondues ; transports, courses, loisirs, élargissement du réseau social).

Total des personnes ne demandant rien : 10

Remarquons que certaines personnes ont trouvé déjà une aide extérieure (souvent la famille) ou sont prises en charge par une des structures de La Braise.

Total des demandes pour les transports : 54

Aide/présence souhaitée pour :

- Aller faire les courses en voiture : 9
- Se rendre à un rendez-vous médical : 14
- Aller à une activité de loisirs : 14
- Se rendre chez des amis (soirée, week-end) : 13
- Autres : 4 (problèmes d'orientation spatiale, déplacements tard ou loin, aller chez le coiffeur, rendez-vous chez un psychologue, aller boire un verre).

Total des demandes pour les courses : 26

Aide/présence souhaitée pour :

- Trouver et prendre les différents produits dans le magasin : 7
- Pousser le caddie : 4
- Porter les sacs : 6
- Monter et ranger les courses au domicile : 7
- Autres : 2 (faire la liste des courses, payer)

Nous notons moins de demandes dans ce secteur. Peut-être est-ce car ces aspects sont déjà pris en charge par les services d'aide et de soins à domicile, par la famille ou par d'autres services existants.

Total des demandes d'aide pour les loisirs / élargir son réseau social : 101

Aide/présence souhaitée pour :

- Boire un café (chez soi ou à l'extérieur): 10
- Aller au cinéma : 12
- Faire du shopping : 7
- Partager un moment d'échange : 12
- Jouer à un jeu de société : 12
- Se promener : 13
- Effectuer des visites culturelles : 16
- Partager un hobby : 16
- Autres : 3 (aide administrative, se faire de nouveaux amis, aller dans les grands magasins de type Ikéa, éviter les arnaques lors d'achats importants).

Nous remarquons beaucoup de besoins dans ce secteur. Actuellement, aucun service spécifique n'offre ces possibilités d'aide à la population des personnes cérébrolésées adultes.

Les résultats reflètent, à notre sens, l'importance de la problématique de la solitude accentuée par les difficultés liées aux déplacements.

4 - Questionnements de départ et hypothèses de travail :

4.1. Première hypothèse

Nous faisons l'hypothèse que les séquelles de l'accident cérébral et les modifications profondes de la personne y étant liées, ont un impact sur son insertion sociale et conduisent à une situation ou un sentiment de solitude.

En effet, les séquelles de la cérébrolésion peuvent créer un isolement social de par leur nature, car elles empêchent les personnes touchées d'établir de nouvelles relations ou de les maintenir à long terme (troubles du comportement, manque d'initiative, communication difficile,...).

D'autres séquelles peuvent également avoir un impact sur l'intégration de la personne dans la société. C'est le cas par exemple des séquelles rendant les déplacements difficiles voire impossibles. La personne ne peut donc pas facilement sortir de chez elle, avoir des activités extérieures, rencontrer des gens,... Les troubles moteurs et sensoriels (hémiplégie, déplacements en voiturette ou rolator, pertes d'équilibre, vue altérée,...), la désorientation dans l'espace, les difficultés cognitives (mauvaise gestion du temps, difficultés attentionnelles, de mémoire, d'organisation,...), les faibles moyens financiers sont autant de conséquences de la lésion cérébrale qui peuvent rendre les déplacements à l'extérieur de chez soi difficiles.

En outre, on observe généralement un éloignement progressif des connaissances, des amis,... La famille se retrouve isolée. La personne cérébrolésée perd ses amis.

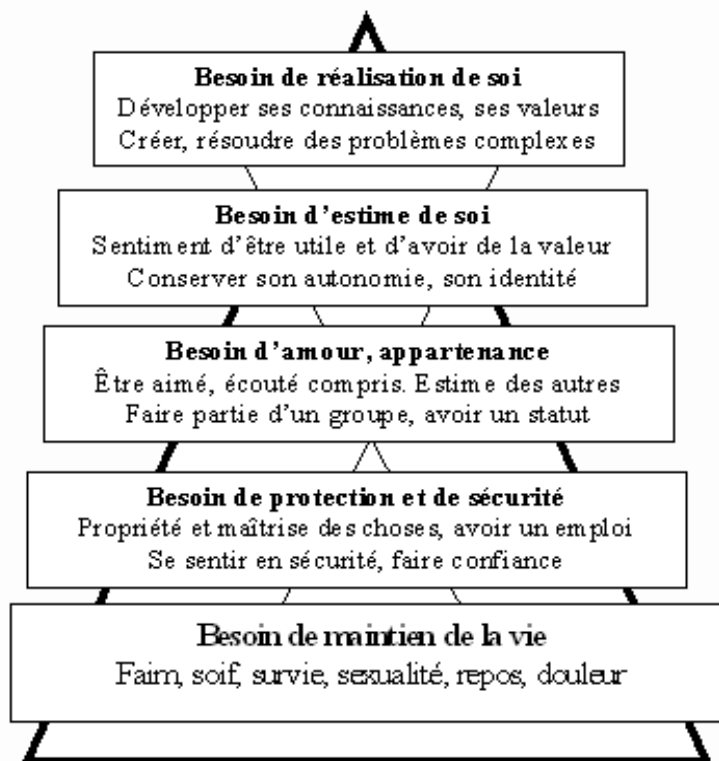
4.2. Deuxième hypothèse

Nous faisons également l'hypothèse qu'il existe un manque important de moyens de prises en charge spécifiques concernant cette problématique de la solitude des personnes cérébrolésées.

On note un manque voire une inexistence de structures spécifiques prenant en compte les besoins directement liés à la solitude des personnes cérébrolésées et favorisant l'élargissement social par des contacts de type amical, des activités de loisirs communes entre personnes valides et personnes cérébrolésées, ... (parrainage civique par exemple, transports adaptés,...).

Nous faisons l'hypothèse que les services existants sont surtout axés sur les besoins de base des personnes mais pas sur les besoins d'ordre supérieur. L'échelle des besoins de Maslow est subdivisée en 5 grandes catégories de besoins, hiérarchisées selon leur importance dans la vie de l'homme. Il met 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 des besoins d'ordre inférieur. Nous trouvons ensuite, les besoins d'amour, d'appartenance, d'estime de soi et de réalisation de soi. Ces dernières catégories de besoins forment l'ensemble des besoins d'ordre supérieur.

Théorie des besoins de l'Homme selon Maslow
Echelle de la hiérarchie des besoins ou « pyramide de Maslow »



Nous faisons l'hypothèse par ailleurs, que les services existants au niveau des transports sont coûteux et pas toujours adaptés aux besoins réels des personnes (par exemple : peu de transports les week-ends, les soirées,...), qu'ils ne prennent pas non plus en compte les besoins liés aux séquelles spécifiques des personnes cérébrolésées (démarches complexes étant donné les troubles cognitifs de mémoire et d'organisation par exemple),...

En ce qui concerne les structures destinées à rompre l'isolement et à alléger la solitude, nous avons connaissance d'un système de parrainage civique au Canada et en Belgique mais ces services sont réservés aux personnes présentant un handicap mental. Nous faisons l'hypothèse qu'il n'existe pas de service de ce genre pour les personnes cérébrolésées.

4.3. Troisième hypothèse

Nous faisons enfin l'hypothèse qu'il existe une inadéquation entre les besoins liés à la solitude des personnes cérébrolésées et les services et prestations existants à Bruxelles.

Notre hypothèse est que le peu de services existants ne sont pas suffisamment spécifiques et adaptés à la problématique de la cérébrolésion et ne comblent pas les besoins liés à la solitude des personnes cérébrolésées.

PREMIERE PARTIE

5. Méthodologie et récolte des données

5 - Méthologie et récolte des données :

5.1. Choix et justifications de la méthodologie

Nous avons choisi d'effectuer des entretiens semi-directifs avec des personnes cérébrolésées susceptibles de témoigner de leur vécu de la solitude après l'accident cérébral. L'analyse sera surtout une analyse qualitative des données (analyse de contenu thématique). En effet, basée sur l'interview d'une petite vingtaine de personnes, l'étude ne permettra pas de recueillir des données statistiquement significatives. Les chiffres seront cependant cités à titre informatif. L'analyse sera surtout une analyse de contenu.

5.2. Procédé et choix de sélection de l'échantillon

Le thème de la solitude étant un thème délicat et intime, il nous semblait difficile de l'aborder avec des personnes inconnues dont les déficiences et le vécu psychologique sont de ce fait également mal connus. Nous avons donc décidé d'interroger des personnes cérébrolésées provenant des différentes structures de La Braise (personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral ou un traumatisme crânien, jeunes et moins jeunes, hommes et femmes, ayant des niveaux d'autonomie variables,...). Cela provoque donc un biais lié au fait que les personnes interrogées bénéficient donc toutes d'un suivi au minimum par le Service d'accompagnement.

Nous avons dû sélectionner des personnes ayant des capacités suffisantes d'expression et de compréhension du langage ainsi que certaines capacités d'introspection. Ce procédé peut, nous en sommes conscients, établir un biais dans les résultats. En effet, les personnes ayant des difficultés importantes de communication pourraient sans doute avoir une vision différente de la solitude, la ressentir différemment.

Nous pouvons supposer, toutefois, que si des différences importantes devaient exister, elles iraient sans doute dans le sens d'une solitude encore plus grande.

5.3. Description de l'échantillon retenu

Notre échantillon est composé de 19 personnes cérébrolésées réparties dans les différentes structures de La Braise (Centre de Jour, Centre de Réadaptation Cognitive, Service d'Accompagnement). Nous comptons 12 hommes et 7 femmes. Les âges des personnes composant notre échantillon s'étalent entre 20 et 55 ans et sont à une distance de leur accident cérébral variant entre 2 et 24 ans.

	Âges	Date de l'accident (il y a ans)	Nombre d'hommes	Nombre de femmes
Centre de jour (n=7)	Entre 32 et 55 ans (moyenne 37 ans)	Entre 2 et 22 ans	5	2
CRC (n=6)	Entre 20 et 36 ans (moyenne 27 ans)	Entre 1 et 7 ans	5	1
SAC (n=6)	Entre 31 et 55 ans (moyenne 45 ans)	Entre 3 et 24 ans	2	4

5.4. Méthode de récolte de données

5.4.1. Pour tester notre première hypothèse

(Les séquelles de l'accident cérébral et les modifications profondes de la personnes y étant liées ont un impact sur son insertion sociale et conduisent à une situation ou un sentiment de solitude), nous avons décidé d'effectuer des entretiens semi-directifs. Il nous semblait important de pouvoir avoir un contact de visu avec la personne pour aborder ce thème difficile de la solitude. Il était important, en outre, de pouvoir expliquer les questions, les préciser, relancer le témoignage,... Tous les entretiens ont été enregistrés et certains ont été retranscrits mot à mot (cf. annexes).

Nous y avons abordés différents thèmes (v. canevas d'entretien complet en annexes) :

- Leur situation de vie
- Les transports utilisés
- Les loisirs et activités
- Les relations d'amitié ou amoureuses
- La solitude à proprement parlé
- Leur avis sur différentes propositions de solutions

5.4.2. Pour tester notre seconde hypothèse

(Il existe un manque important de prises en charge spécifiques concernant la problématique de la solitude des personnes cérébrolésées), nous avons tenté de répertorier un maximum de services en lien avec la problématique de la solitude. Nous avons utilisé les recherches internet (moteur de recherche Google) en utilisant les mots clés suivants:

- solitude
- solitude – cérébrolésion – traumatisme crânien
- groupe d'entraide mutuelle
- amitié – rencontre amicale
- rencontres amoureuses
- rencontres amoureuses – handicap
- rencontres amicales – handicap
- activités valides- non valides
- activités de loisirs valides - non valides Bruxelles
- vacances handicap

Nous avons également utilisé les liens proposés via les sites trouvés, nos connaissances actuelles concernant certains services et les contacts avec d'autres associations spécialisées dans la problématique de la lésion cérébrale acquise (associations de familles).

Au départ de nos recherches, nous avons imaginé différents types de services susceptibles d'atténuer la solitude des personnes cérébrolésées (loisirs, transports, services d'écoute, groupes de rencontres, parrainage civique,...).

Nous avons ensuite pris contact avec différents membres de notre réseau afin de ne pas ignorer des services existants en Belgique ou en France.

Voici une liste des services et initiatives à Bruxelles qui ont retenu notre attention:

- Les services d'aide aux personnes ressentant de la solitude (non spécifiques).
- Les groupes de rencontres et de loisirs pour tous (non spécifiques).
- Les sites internet de rencontres (amicales et amoureuses) non spécifiques.
- Les initiatives spécifiques pour les personnes cérébrolésées à Bruxelles.
- Les groupes ou associations de rencontres amicales pour personnes présentant un handicap moteur.
- Les groupes ou associations de rencontres amicales pour personnes présentant un handicap mental.
- Les groupes ou associations de rencontres amicales entre personnes présentant un handicap mental et personnes « valides » (groupe mixte).
- Les groupes ou associations de rencontres amicales entre personnes présentant un handicap moteur et personnes « valides ».
- Les organismes organisant des vacances pour les personnes présentant un handicap mental.

- Les organismes organisant des vacances pour les personnes présentant un handicap moteur.
- Les organismes organisant des vacances pour personnes valides et non valides (mixtes).
- Les associations sportives spécifiques pour les personnes présentant un handicap mental.
- Les associations sportives spécifiques pour les personnes présentant un handicap moteur.
- Les sites internet de rencontres (amicales et amoureuses) réservés ou accessibles aux personnes handicapées.
- Les services de transports adaptés.
- Les autres types d'initiatives nationales ou internationales intéressantes.

Dans la présentation des résultats, nous avons classé les résultats de nos recherches en 6 catégories plus générales:

- Les groupes ou initiatives destinés aux personnes souffrant de solitude
- Les groupes ou initiatives destinés aux personnes cérébrolésées
- Les groupes ou initiatives destinés aux personnes handicapées (handicap mental, moteur,...)
- Les groupes ou initiatives mixtes (destinées à la fois aux personnes handicapées mais aussi à quiconque veut en bénéficier)
- Les services de transports adaptés
- Les initiatives nationales ou internationales intéressantes

5.4.3. Pour tester notre troisième hypothèse

(Il existe une inadéquation entre les besoins liés à la solitude des personnes cérébrolésées et les services et prestations existant à Bruxelles.), nous avons tenté de faire le lien entre les associations et services répertoriés (cf. hypothèse 2) et les besoins évoqués dans les entretiens semi-directifs (cf. Hypothèse 1). Nous avons dans certains cas contacté directement certaines associations ou services afin d'avoir de plus amples informations sur leur fonctionnement ou sur les potentialités d'accueillir des personnes cérébrolésées.

5.5. Difficultés rencontrées et biais éventuels

5.5.1. L'anosognosie

L'anosognosie peut amener les personnes cérébrolésées à sous-estimer leurs difficultés et les conséquences de celles-ci au quotidien. Certaines personnes cérébrolésées adoptent parfois pendant une longue période après leur accident un discours très positif: « je vais très bien », « Rien n'a changé, je suis comme avant »,...

Les effets de la solitude peuvent ainsi être sous-estimés par une partie de la population des personnes cérébrolésées.

Pourtant, beaucoup prendront conscience plus tard de l'impact de l'accident cérébral sur leur vie.

5.4.2. Les difficultés émotionnelles et de communication

De par la nature des séquelles de l'accident cérébral, beaucoup de personnes cérébrolésées sont en difficulté lorsqu'elles doivent communiquer sur des thèmes abstraits, sur leur ressenti, sur leurs émotions.

La communication mais également le ressenti des émotions peuvent être perturbés suite à une atteinte cérébrale.

Lors des entretiens semi-directifs, de telles difficultés peuvent bien sûr apparaître.

5.4.3 – La composition de l'échantillon.

La majorité des personnes interrogées sont prises en charge en journée dans une des structures de La Braise. Celles qui ne le sont pas, ont au minimum le soutien du Service d'Accompagnement. Nous pouvons supposer que des personnes ne bénéficiant d'aucune prise en charge auraient un ressenti différent par rapport à la solitude et ne seraient pas orientées vers les services et prestations existants.

DEUXIEME PARTIE

6. Résultats et analyse

6. Résultats et analyse :

6.1. Méthode d'analyse développée

Nous avons réalisé une analyse thématique à partir du canevas d'entretien. Pour chaque question posée, nous avons dégagé les thèmes principaux abordés dans les réponses des personnes interrogées.

6.2. Présentation de la grille d'analyse

Une grille d'analyse a été élaborée à partir du canevas d'entretien d'une part et des réponses obtenues d'autre part. Cette grille vierge est uniquement présentée en annexes afin d'éviter les redondances avec la partie présentant les résultats qui reprend en effet tous les items de la grille avec pour chacun d'eux, les réponses obtenues.

6.3. Présentation structurée des données récoltées

Partie A : *Les données provenant des 19 entretiens semi-directifs avec les adultes cérébrolésés.*

6.3.1. Aspect 1 : Situation

6.3.1.1. Habitation

*** Vit totalement seul : 11 /19**

- 9 vivent dans un appartement
- 1 vit dans un appartement supervisé (et en famille le week-end)
- 1 vit dans un home ou un centre

*** Vit seul mais avec animal de compagnie : 2 /19**

- 2 vivent dans appartement

*** Ne vit pas seul : 6 /19**

- 4 vivent avec les parents
- 1 vit avec les enfants : 1 ado de 17 ans (1sem/2)
- 1 vit en collocation en appartement supervisé (et famille le week-end)

6.3.1.2. Statut

*** Célibataire : 16 /19**

- 3 séparés : pas d'enfants

- 5 divorcés : 2 enfants de 7 et 9 ans / fils de 23 ans / fille de 4 ans / fils de 22 ans et perdu fille de 2 ans dans accident / 2 filles de 26 et 29 ans (une petite fille de quelques mois)
- 8 autres : dont 1 avec 1 fille de 4 ans

*** En couple : 3 /19**

- 3 en couple mais n'habitent pas ensemble

6.3.1.3. Activités en journées et parallèle avec le sentiment de solitude

*** Centre de jour uniquement : 2 /19**

- 1 CRC (Centre de réadaptation cognitive) : ne ressent pas de solitude
- 1 Centre de Jour : ressent solitude

*** Centre de jour avec activité supplémentaire en journée : 11 /19**

- 7 Loisir(s) à l'extérieur : 5 ressentent de la solitude et 2 pas de solitude
- 2 Loisir(s) et stage/bénévolat : 2 ressentent de la solitude
- 1 Bénévolat : 1 ressent de la solitude
- 1 Stage professionnel : 1 ressent de la solitude

*** Pas de centre de jour : 6 /19**

- 2 Bénévolat et loisir (une fois par semaine) : 2 ressentent de la solitude
- 2 Loisir(s) à l'extérieur une fois par semaine : 2 ressentent de la solitude
- 2 Loisir(s) à l'extérieur trois fois ou plus par semaine (1 bénévolat en pause) : 2 ressentent de la solitude

6.3.2. Aspect 2 : Transports

6.3.2.1. Transports utilisés le plus fréquemment et satisfaction générale (plusieurs propositions possibles)

- 7 Bus dont 3 satisfaits et 4 pas : rarement à l'heure, déséquilibre, pas facile de se tenir, fatiguant et stressant
- 7 Métro : 7 satisfaits
- 7 Transports adaptés (lequel) dont 3 satisfaits et 4 pas : car doit s'organiser à l'avance, pas autonome, « minibus STIB » pas directs, cher et pas disponibles quand on veut, demande beaucoup d'organisation.
- 6 Voiture (conduite par amis/famille) dont 4 satisfaits et 2 pas : car contraignant pour parents, pas d'autonomie.
- 4 STIB (tous transports confondus) dont 2 satisfaits et 2 pas : pas conçu pour des personnes ayant des problèmes d'équilibre (surtout bus), pas satisfait horaire+ retards, souvent bondés.
- 4 Tram: 4 satisfaits
- 3 Train dont 2 satisfaits et 1 pas : fatiguant pour les longs trajets.
- 2 Pieds dont 2 satisfaits.
- 2 Vélo dont 2 satisfaits : vide la tête.
- 1 Voiture (personnelle) : 1 satisfait.

6.3.2.2. *Transports utilisés occasionnellement et satisfaction générale (plusieurs réponses possibles)*

- 8 Train dont 6 satisfaits (1 accompagné uniquement, 1 pour voyages directs uniquement) et 2 pas : pas facile pour monter, pas disponible tout le temps.
- 4 Taxi dont 3 satisfaits et 1 pas : doit réserver à l'avance, pas disponible quand on veut.
- 3 Voiture (personnelle) dont 3 satisfaits.
- 2 Avion dont 2 satisfaits (1 accompagné uniquement).

- 1 STIB (tous transports confondus) : 1 pas satisfait: collés aux gens, pas de places assises.
- 1 Métro: 1 satisfait.
- 1 Tram: 1 satisfait.
- 1 Vélo: 1 satisfait (mais dangereux en ville).
- 1 Voiture (autres): 1 satisfait.
- 1 Transports adaptés: 1 satisfait.
- 1 bateau (1 satisfait accompagné uniquement).
- 1 De Lijn: 1 satisfait.
- 4 Pas d'autres transports mentionnés.

6.3.2.3. *Voiture*

- 11 Pas permis dont 6 qui voudraient reconduire (frustration) et 5 pas.
- 3 Permis dont 3 satisfaits.
- 1 Permis limité: 1 satisfait.
- 4 Pas mentionné si permis ou pas.

6.3.2.4. *Transports cités (éventuellement) mais plus utilisés pour différentes raisons (plusieurs réponses possibles)*

- 6 Voiture : plus utilisée car coûterait trop cher, a échoué au Cara, n'a jamais eu son permis.
- 2 Vélo : plus utilisé car problèmes d'équilibre, ne sait pas rouler.
- 1 Avion : problèmes d'oreille depuis accident.
- 1 Bus : devenu très difficile car mobilité réduite depuis accident.
- 1 Moto : n'en fait plus depuis accident.
- 1 Mobylette : n'en fait plus depuis accident.
- 1 Autres : patins à roulettes : ne sait pas en faire.
- 5 Pas mentionné.
-

6.3.2.5. *Budget*

- **satisfaits : 17/19**

Transports utilisés dont le budget satisfait :

- 6 STIB
- 6 Métro
- 6 Bus

- 5 Conduits par proches en voiture
- 5 Transports adaptés
- 5 Train
- 3 Tram
- 2 Voiture (personnelle)
- 2 A pieds

▪ **pas satisfaits: 1/19**

▪ **pas précisé: 1/19**

6.3.2.6. Disponibilités

11 satisfaits:

- 4 Transports adaptés
- 4 STIB
- 3 Bus
- 3 Tram
- 3 Métro
- 3 Train
- 2 A pieds
- 2 Conduits en voiture par les autres

8 pas satisfaits :

- 3 Transports adaptés (pas d'autonomie).
- 3 STIB : pas pratique pour nuit et week-end, embêtant le soir et pour les endroits moins accessibles.
- 2 Voiture (conduits par proches) : voudraient retrouver leur propre voiture.

6.3.2.7. Autonomie

- 8 Autonomes, se débrouillent.
- 4 Autonomes seulement dans les endroits connus, besoin d'une voiture pour longues distances inaccessibles en train (+ mauvais sens de l'orientation), autonomie fatigue beaucoup, anxieux et besoin d'aide pour organisation longues distances.
- 4 Pas autonomes dans déplacements (dont 1 quand c'est hors de Bruxelles).
- 3 Pas autonomes pour réservation/organisation et déplacements.

6.3.2.8. Transport idéal

- 4 Voiture (conduire soi-même).
- 3 STIB (tous transports confondus) dont 1 malgré ses défauts, 1 à condition qu'il n'y ait pas trop de monde, des places assises et plus de barres verticales pour se tenir.
- 2 Vélo : peut aller partout, vide la tête.
- 2 Transports adaptés : une sorte de taxi mais moins cher.
- 1 Voiture (être conduit par les autres).
- 1 Moto.

- 1 Voiturette électrique pour être plus autonome.
- 1 Un peu de tout.
- 4 pas mentionné

6.3.3. Aspect 3 : Loisirs/activités

6.3.3.1. Loisirs à l'extérieur

Fréquence

- 6 Une fois par semaine : aquarelle, gymnastique, sculpture, équitation, sport, haltérophilie.
- 2 Occasionnel : sortie ciné (1 fois par mois), sortie théâtre + resto (une fois par mois).
- 2 Trois fois par semaine : danse (jazz + classique) + cours d'italien / cours d'anglais + cours d'histoire + médiathèque.
- 2 Cinq fois par semaine + occasionnel : fraternité (2 fois) + piscine (3 fois) et Gratte (occasionnel) / jogging (4 fois) + aquarelle (1 fois) + théâtre (1 fois) + cinéma (occasionnel).
- 2 Pas de loisirs à l'extérieur.
- 2 En recherche.
- 1 Une fois par semaine + occasionnel : sortie week-end + marches et soirées organisées.
- 1 Deux fois par semaine + occasionnel : dessin + aquagym + sorties culturelles + Memento.
- 1 Quatre fois par semaine : body-building.

*** Loisir(s) extérieur(s) spécifique(s) : 3/19**

- 1 handicap moteur / 1 mental / 1 cérébrolésion

Loisir(s) : Groupe de loisirs Gratte, haltérophilie, Memento

Choix aidé par... :

- 2 Par professionnel (psychologue, chargée d'insertion)
- 1 Par famille/amis

Manque ou gêne :

- 2 Pas de manque ou de gêne
- 1 Manque : contraintes des heures

Autonomie :

- 2 Pas autonomes pour les déplacements
- 1 Autonome

Spécifique dérange ?

- 2 Non : tout est bien organisé pour nos difficultés.
- 1 Autres : handicap moteur ne dérange pas mais serait dérangé si handicap mental.

*** Loisir(s) extérieur non spécifique(s) : 16 /19**

Loisir(s) : Cinéma (occasionnel), piscine + fraternité, sortie week-end + marches, jogging + aquarelle + cinéma, théâtre + resto (occasionnel), recherche groupe loisirs, body-building, équitation, en recherche d'un loisir, sport, aquarelle, gymnastique, sculpture, danse (jazz + classique) + cours d'italien, aquagym + dessin, cours d'anglais + cours d'histoire + médiathèque.

Choix aidé par...:

- 7 Par professionnel (psychologue, chargée d'insertion)
- 4 Par famille / amis
- 3 Seul
- 2 Par famille / amis et professionnel

Manque ou gêne :

- 10 Manque ressenti: déplacements jamais faciles, fatiguant, difficile de trouver toilettes adaptées, moins de force physique qu'avant, 2 pas encadré, ne fait pas assez d'activités et voudrait retravailler, manque de contacts sociaux, horaires pendant les heures de repas (aquagym), voudrait plus d'argent pour plus d'occupations.
- 4 Pas de manque ou de gêne.
- 2 En recherche.

Autonomie :

- 8 Autonomes.
- 4 Pas autonomes dans déplacements et activité.
- 2 Pas autonomes pour déplacements.
- 2 Pas autonomes pour l'organisation ou la gestion du budget

Spécifique dérange ?

- 8 Non.
- 6 Oui : veut être avec personnes normales, veut pas se retrouver avec handicap visible, préférerait une activité normale mais mieux encadrée, se sentirait mal si quelqu'un était meilleur que moi, fait peur, ne veut pas être considérée comme une personne amoindrie.
- 1 Je ne sais pas.
- 1 Pas précisé.

6.3.3.2. Loisirs à domicile (plusieurs loisirs possibles)

- 11 Oui (lesquels) : musique + TV + lecture, broderie + musique + TV + ordinateur + lecture, hi-fi + vidéo + DVD, scrabble sur ordinateur + foot à la tv, mots croisés + tricot + TV + radio, peinture + dessin + ordinateur + photo, TV + mots croisés, écriture + internet + TV, dessin, vélo d'appartement, cartes, photos
- 1 Non
- 7 Pas cité

6.3.3.3. Apport loisirs (plusieurs loisirs possibles)

- 8 Vide la tête, permet de décompresser, déstresser.
- 6 Rencontrer des gens, discuter, contact social.
- 4 Fait du bien physiquement, moyen de dépenser de l'énergie.
- 3 Activité régulière qui rythme semaine, occupation.
- 1 Créativité.
- 1 Calme, apaise.
- 1 Etre avec des personnes qui ne me considèrent pas comme handicapé.
- 1 Change routine.
- 1 Valorisation, confiance en soi.
- 1 Permet de voir un proche.
- 1 Je ne sais pas.
- 1 Contact avec animal.

6.3.4. Aspect 4 : Amitiés, relations amoureuses

6.3.4.1. Amitié

* **oui, encore des amis : 14 /19**

- 3 Facile de mener relation.

Difficile (plusieurs réponses possibles) :

- 9 Difficile à cause des séquelles (lesquelles ?)
 - 3 Mobilité : on devient un poids pour les autres, moins disponible.
 - 2 Distance entre les autres et moi, handicap fait peur.
 - 2 Mémoire.
 - 2 Problèmes de communication, compréhension.
- 1 Difficile du à la perte travail.
- 2 Difficile pour d'autres raisons : il faut tomber sur les gens avec qui ça colle, ne rencontre pas la personne qu'il faut et ne sait pas où chercher.

* **non, plus d'amis** (plusieurs réponses possibles) : **5/19**

- 2 Difficile à cause des séquelles (lesquelles ?) :
 - 2 Mobilité, moins disponible
- 4 Difficile pour d'autres raisons : 2 perte travail, j'en ai trop vu, comportement envahissant, étouffe les autres.

6.3.4.2. Relations amoureuses

* oui compagne/compagnon : 4 /19

- 3 Facile de mener relation.
- 1 Difficile à cause des séquelles (les deux membres de ce couple sont traumatisés crâniens avec des séquelles de mémoire).

* non célibataire : 15 /19

- 1 Pas de commentaire.
- 7 Difficile à cause des séquelles (lesquelles ?). ! plusieurs réponses possibles.
 - 4 Problèmes de communication : ne saurait pas quoi dire, serait difficile à gérer, difficultés de compréhension, expression, compréhension.
 - 2 Organisation.
 - 2 Mémoire.
 - 2 Attention.
 - 2 + rancunier, n'accepte plus de compromis.
 - 2 Image de soi négative, perte de confiance en soi.
- 7 Difficile pour d'autres raisons :
 - Pas envie de sortir avec des personnes handicapées et les personnes « normales » n'ont pas envie de sortir avec moi.
 - Ma compagne n'a pas eu envie de devenir ma thérapeute.
 - J'en ai trop vu.
 - Peur d'être arnaquée financièrement, qu'on se mette avec moi pour mon argent.
 - Regard des autres « sexe et handicap = tabou ».
 - Plus la place dans mon planning pour quelqu'un d'autre.
 - Coûterait trop cher + andropause.

6.3.5. Aspect 5 : Solitude

6.3.5.1. Ressenti solitude + causes

* oui ressent de la solitude : 16/19

- 5 Occasionnellement (ponctuel) dont 2 en souffrent et 3 pas.
- 5 Fréquence pas mentionnée dont 4 en souffrent et 1 pas.
- 4 Très fréquemment (quotidiennement) : 4 en souffrent.
- 2 Fréquemment (chaque semaine) : 1 en souffre, 1 autre : gêne, embête.

Causes :

Accident (plusieurs réponses possibles): 14 /19

- 11 Séquelles.
- 8 Perte mobilité, isolement social.
- 1 Perte confiance en soi.
- 3 Perte travail suite à l'accident.
- 1 Dépendance aux autres.

Autres causes que accident : 2 /19

- 1 N'ose pas aller vers les autres, vite étouffant (pas l'impression que c'est directement lié à l'accident).
- 1 Le fait de devoir manger toute seule -> sentiment de solitude.

* non ne ressent pas de la solitude 3 /19

6.3.5.2. Avez-vous des personnes dans votre entourage/proches/amis ?

- 10 Famille et amis
- 7 Famille
- 1 Amis
- 1 Autres : juste mère

Partage moments avec proches :

- 8 Oui et ça diminue solitude : 1 ami, 1 famille, 6 ami et famille.
- 4 Oui mais occasionnel (fêtes) mais diminue pas assez solitude, voudrait plus : 1 ami, 2 famille, 1 ami et famille.
- 3 Oui mais occasionnel mais ne voudrait pas plus : ami, 2 famille, 1 ami et famille.
- 2 Oui et ça ne diminue pas solitude : ami, 2 famille, ami et famille.
- 1 Non et pense que ça diminuerait solitude.
- 1 Non et pense que ça ne diminuerait pas solitude.

6.3.5.3. Fait quelque chose pour diminuer la solitude (plusieurs réponses possibles)

* oui : 13/ 19

- 4 Activité de loisir, bénévolat, ... => pour 3 c'est efficace et 1 pas.
- 2 Occupation à l'intérieur (lecture, tv, mots croisés, ...) => pour 2 c'est efficace.
- 2 Téléphoner, tchatter sur internet => pour 2 c'est efficace.
- 1 Animal de compagnie => pour 1 c'est efficace.
- 1 Nouvelle relation amoureuse => pour 1 c'est efficace.
- 1 Groupes de paroles => pour 1 c'est efficace.
- 1 Journal intime => pour 1 c'est efficace.
- 1 Sortie avec proche => pour 1 c'est efficace.
- 1 Boire => pour 1 ce n'est pas efficace (anesthésie seulement).

* non 6 /19

6.3.5.4. Reçu aide ?

* oui : 12 /19

- 6 Psychologue et chargée d'insertion => Psychologue : 2 ont trouvé l'aide efficace et 4 pas / Chargée d'insertion : 3 ont trouvé l'aide efficace et 3 pas.
- 4 Psychologue, neuropsychologue => 3 ont trouvé l'aide efficace et 1 pas.
- 1 Chargée d'insertion => 1 a trouvé l'aide efficace.
- Autres : moyens financiers provenant de la famille => 1 trouve l'aide efficace.

* non : 7 /19

6.3.5.5. Solutions (qu'ils imaginent) pour aider à diminuer la solitude (plusieurs réponses possibles)

- 7 Centre de loisirs ouvert à tous pour personnes qui se sentent seules, maison pour personnes isolées avec des groupes de paroles, être en groupe avec des gens informés.
- 6 Avoir petit ami, relation amoureuse, vivre en couple.
- 5 Contacts humains, que les gens soient moins distants, avoir ami, proche.
- 4 Meilleure mobilité (récupérer permis, un service de transport pour mieux se déplacer).
- 3 Groupes de rencontres, groupe de loisir.
- 3 Avoir un « proche » (thérapeute) qui ne serait pas de la famille, qui serait formé à la cérébrolésion et avec qui on pourrait parler, avoir quelqu'un qui me conseille, une aide cognitive me supervisant dans mes jugements, avoir quelqu'un qui m'écouterait sans jugement (au tel ou présence réelle).
- 3 Activités, être occupé.
- 2 Animal de compagnie.
- 2 Sport.
- 2 Avoir plus de vacances pour voyager.
- 1 Avoir ordinateur avec internet.
- 1 Plus d'autonomie financière.
- 1 Village pour personnes cérébrolésées avec animateur, activités et voyages (« club Med » pour personnes cérébrolésées).
- 1 Rencontrer des gens comme moi, qui ont les mêmes séquelles.
- 1 Centre comme la Braise mais sans confrontation, envie d'apprendre.

6.3.6. Aspect 6 : avis sur... (plusieurs réponses possibles)

6.3.6.1. Parrainage civique.

***avis positif : 6 /19**

- 4 Permet de rencontrer des personnes en plus, trouver un ami.
- 2 Bien pour les personnes isolées.

***avis négatif : 6 /19**

- 4 Amis forcés, pas naturel, lien artificiel.
- 1 Etiquette handicap.
- 1 Pas besoin de ce genre de choses.

***avis partagé : 7 /19**

- 4 Pas trop mal mais pas intéressé.
- 2 Permet de rencontrer des personnes en plus, trouver un ami mais si affinités, il faut avoir de bons contacts avec le bénévole.
- 1 Occupation, loisir mais serait mieux en groupe.

6.3.6.2. Structures de loisirs pour personnes handicapées

***avis positif : 1/19**

- 1 Bien car permet d'apprendre à connaître d'autres handicaps.

***avis négatif : 12 /19**

- 5 Etiquette handicap, ça fait bulle, n'aime pas idée de regrouper.
- 3 Pas envie d'être avec d'autres handicaps, envie d'être avec des personnes normales.
- 2 Pas tenté.
- 1 Souvent ouvert qu'à une certaine tranche d'âge.
- 1 Autres : handicap mental peut être méchant avec les autres.

***avis partagé : 6 /19**

- 3 Bien mais plutôt handicap moteur.
- 2 Bien mais il faut bon encadrement et faire de petites structures et que ce soit régulier.
- 1 Bon si pas trop fermé (clans), ex : ouvert aux proches.

6.3.6.3. Structures de loisirs spécifiques à la cérébrolésion

***avis positif : 10/ 19**

- 4 Faire activité avec personnes qui ont mêmes difficultés que nous.
- 2 Très bien.
- 1 Bien, permet de décompresser.
- 1 Permet de bien différencier selon les difficultés, on ne mélange pas tous les handicaps, on est entre handicap invisibles.
- 1 Bien car échange d'expérience, pourrait être chouette sous forme de groupe de parole.
- 1 Bien pour faire des sorties à l'extérieur, pas statique.

***avis négatif : 2 /19**

- 1 Risque de se comparer par rapport aux difficultés des autres, peur de se sentir diminué.
- 1 Etiquette.

***avis partagé : 7/19**

- 2 Ne sait pas si c'est bien.
- 2 Bien mais il devrait pas y avoir de limite d'âge.
- 1 Ca pourrait être bien mais a du mal avec le côté spécifique, regard des autres.
- 1 Bien mais il ne faut pas que ce soit des activités statiques, plutôt excursions,...
- 1 Ca pourrait être bien mais peut-être pas facile à gérer à cause des difficultés comportementales (irritabilité,...).

6.3.6.4. Activités de loisirs ordinaires

***avis positif : 6 /19**

- 3 Bien.
- 2 Rencontrer des gens.
- 1 Pas d'étiquette.

***avis négatif : 2 /19**

- 1 Rarement adapté au handicap moteur.
- 1 On se compare aux autres qui n'ont pas de séquelles.

***avis partagé : 11 /19**

- 4 Bien mais il faut informer des difficultés et être avec des gens ouverts
- 4 Bien mais dépend de ses difficultés
- 1 Bien mais si peut aller en chaise
- 1 Bien si en groupe
- 1 Bien mais dépend des activités proposées

6.3.6.5. Sites Internet de rencontres

Ordinaires :

***avis positif : 1/ 19**

- 1 Permet de lutter contre la solitude

***avis négatif : 11/19**

- 6 Artificiel, on communique par écrit c'est pas réel.
- 3 Dangereux, on ne sait pas à qui on a affaire.
- 1 Pas pour relations sérieuses.
- 1 Pas tenté pour ce genre de choses.

***avis partagé : 4/19**

- 2 Bien si aime internet.
- 1 Ne connaît pas internet.
- 1 N'en pense pas grand chose.

***avis pas mentionné 3/19**

Sites internet de rencontres spécifiques au handicap (ex:Handilove) :

***avis positif : 6 / 19**

- 4 Bien pour personnes handicapées
- 2 Permet de lutter contre la solitude

***avis négatif : 7/19**

- 4 Artificiel, on communique par écrit c'est pas réel
- 1 Dangereux, on ne sait pas à qui on a affaire
- 1 Pas pour relations sérieuses
- 1 Etiquette

***avis partagé : 3/19**

- 2 Bien si aime internet
- 1 Connaît pas internet

***avis pas mentionné 3/19**

6.3.6.6. Asbl proposant loisirs mixtes

***avis positif : 15/19**

- 7 Aime bien idée de mélange (>< spécifique), mentalité ouverte
- 6 Expérience positive, permet de partager loisir, faire connaissance
- 1 On se sent moins handicapé
- 1 Bien pour voyage

***avis négatif : 2/19**

- 2 Pas envie d'être mélangé avec d'autres handicaps

***avis partagé : 2/19**

- 1 Aime bien idée de mélange (>< spécifique) mais dérangée par handicap mental.
- 1 Dépend du groupe.

6.3.6.7. Bénévolat

***avis positif : 13/19**

- 7 On se rend utile, valorisant
- 5 On voit du monde, peut aider à se sentir moins seul
- 1 Chouette activité, on fait ça gratuitement

***avis négatif : 4 /19**

- 3 Pas payé, beaucoup de contraintes
- 1 Pas envie

***avis partagé : 2 /19**

- 2 Ne sait pas quoi en penser

Généralement activités valorisantes :

- * **16 Avis positif** : diminue la solitude
- * **2 Avis négatif** : ne diminue pas la solitude, artificiel
- * **1 Avis partagé** : diminue solitude si impliqué dedans.

6.3.6.8. Groupes de rencontres

***avis positif : 13 /19**

- **7** Contact avec les gens, rencontre, partage avec d'autres personnes
- **5** Ca peut être bien, concept pas mal
- **1** Permet de lutter contre la solitude

***avis négatif : 1 /19**

- **1** Peur du groupe

***avis partagé: 5 /19**

- **2** Il faut qu'ils acceptent personnes handicapées dans le groupe (ex : adapter rythme marche, ...).
- **2** Permet de lutter contre la solitude mais pas intéressé
- **1** Bien si transport organisé

6.4. Analyse

6.4.1. Aspect 1 : Situation

Quelle est la situation de notre échantillon ? Est-elle composée de personnes seules, isolées ?

Une majorité des personnes cérébrolésées interrogées (13/19) vit seule. Deux de ces 13 personnes possèdent néanmoins un animal de compagnie. Ces deux personnes déclarent dans leurs témoignages se sentir un peu moins seules grâce à cela.

Sur les 6 personnes ne vivant pas seules, 4 vivent avec leurs parents.

On constate que la majorité des sujets (16/19) est célibataire (séparation, divorce, pas de relation sérieuse). Les 3 personnes ayant une relation amoureuse actuellement ne vivent cependant pas en couple.

La solitude n'est donc pas, pour les personnes interrogées, qu'un sentiment diffus, c'est un état de fait pour beaucoup d'entre eux qui sont réellement souvent seuls au quotidien.

Quel est le profil d'activités de notre population ? Que font-ils de leur semaine ?

11 personnes fréquentent une structure d'accueil de jour et effectuent une activité supplémentaire en journée. Cette activité s'avère être la plupart du temps une activité de loisir à l'extérieur. Malgré ces occupations régulières, 9 de ces sujets sur 11 déclarent ressentir de la solitude.

2 personnes interrogées fréquentent uniquement une structure de jour de La Braise. Sur ces deux personnes, 1 seule ressent de la solitude. Notons que cette personne fréquente le Centre de Jour La Braise (plus occupationnel, population moins autonome) tandis que la personne qui ne ressent pas de solitude fréquente le CRC (réadaptation cognitive, population plus jeune et autonome).

Enfin, 6 sujets ne fréquentent aucun centre de jour. 4 d'entre eux ont plusieurs activités par semaine (loisirs, bénévolat) et 2 n'ont qu'une seule activité par semaine. Cependant, tous déclarent ressentir de la solitude.

Il semble donc que la solitude ne soit pas directement ou uniquement liée au fait d'avoir des occupations en journée.

	Ages	Date accident	Nombre d'hommes	Nombre de femmes	Ressenti Solitude	Souffrance Solitude
Centre de jour (n=7)	Entre 32 et 55 ans (moyenne 37 ans)	Entre 2 et 22 ans	5	2	6 sur 7	5 sur 7
CRC (n=6)	Entre 20 et 36 ans (moyenne 27 ans)	Entre 1 et 7 ans	5	1	4 sur 6	2 sur 6
SAC (n=6)	Entre 31 et 55 ans (moyenne 45 ans)	Entre 3 et 24 ans	2	4	6 sur 6	5 sur 6

16 personnes sur 19 déclarent ressentir parfois un sentiment de solitude. Cependant, 12 personnes sur 19 estiment souffrir de cette solitude.

En outre, on constate une différence entre les personnes cérébrolésées des différentes structures de La Braise: les stagiaires du CRC, plus jeunes, plus autonomes et dont la date de l'accident est plus récente semblent moins souffrir de solitude (2 sur 6).

6.4.2. Aspect 2 : Transports

Quels sont les transports utilisés par notre échantillon ?

On constate que les transports utilisés le plus couramment par les personnes interrogées sont les transports de la STIB avec une plus grande fréquentation des bus et métros pour les personnes autonomes, ainsi que des transports adaptés (transports bénévoles ou minibus de la STIB) pour ceux présentant une mobilité réduite.

En sont-ils satisfaits ? Arrivent-ils à se déplacer là où ils le veulent quand ils le veulent ?

Tous sont satisfaits du métro mais les avis restent plus partagés pour le bus et les transports adaptés :

En ce qui concerne les bus, 4 personnes sur 7 ne se disent pas satisfaites de ce type de transports en raison de leurs retards à répétition, du monde, des difficultés pour s'y tenir lorsqu'on a des troubles de l'équilibre.

« *Les transports en commun d'abord (...) Les trams ça va mais les nouveaux bus c'est horrible y a pas assez de barres pour se tenir, y a pas assez de sièges et voilà...Non c'est horrible !* », « *Je suis satisfaite hormis le bus, quand il roule, je perds l'équilibre.* ».

En ce qui concerne les transports adaptés, 4 personnes sur 7 ne sont pas satisfaites des contraintes d'organisation et de planification des trajets et trouvent également ces transports fort chers. « *Les minibus, ce n'est pas gai, ils ne prennent pas de trajets directs* », « *il faut prévoir trois jours à l'avance, ça limite l'improvisation, il faut être organisé* ».

Certains sujets citent également la voiture (conduite par des proches), le train, le vélo ou encore les trajets à pieds et en sont pour la plupart satisfaits.

Un seul sujet cite sa propre voiture comme moyen de transport couramment utilisé et en est satisfait.

Les personnes interrogées déclarent le plus souvent utiliser de manière occasionnelle : le train, le taxi, la voiture et l'avion. La majorité s'avère satisfaite de ces transports.

On constate que la majorité des personnes interrogées (11/19) n'a pas ou plus de permis de conduire. Parmi eux, 6 voudraient reconduire et sont frustrées par ce manque d'autonomie dans leurs déplacements. 4 sujets ont leur permis (1 a un permis limité) et tous en sont satisfaits.

Une grande majorité des sujets (17/19) se dit satisfaite du budget lié aux transports quand la question leur est posée directement. Certains bénéficient en effet de réductions voire de la gratuité de certains transports. « *C'est bon marché car je suis VIPO* ». On observe toutefois plus de plaintes par rapport au budget dans les autres questions concernant les transports.

11 sujets sur 19 sont satisfaits de la disponibilité des transports (personnes utilisant surtout STIB, transports adaptés, train). Les insatisfaits trouvent que les transports adaptés sont peu disponibles ce qui enlève beaucoup d'autonomie. Ils trouvent également que la Stib est moins disponible le week-end et en soirée ainsi que pour les endroits moins accessibles.

8 sujets sur 19 se déclarent autonomes dans leurs déplacements. 4 personnes se disent autonomes mais à certaines conditions (endroits connus, trajets pas trop longs ou fatigants,...). Les trajets restent toutefois parfois source d'anxiété et requièrent

l'aide de quelqu'un pour aider à la préparation. 7 ne sont pas autonomes dans leurs déplacements, que ce soit pour des raisons de mobilité réduite ou de troubles cognitifs (difficultés pour la réservation/organisation, mémoire des trajets,...). « C'est difficile de téléphoner toute seule, j'ai besoin que quelqu'un note pour moi ».

Quel serait selon eux le transport idéal ?

Les transports idéaux le plus souvent cités sont la voiture (conduite soi-même) et la STIB suivis du vélo et des transports adaptés.

6.4.3. Aspect 3 : Loisirs/Activités

Quel type d'activité est le plus pratiqué par notre échantillon ? Les personnes interrogées sont-elles satisfaites de leurs loisirs ?

On observe que très peu de personnes ont fait le choix de pratiquer **une activité de loisir spécifique** aux personnes handicapées. En effet, seulement, 3/19 ont une activité de loisir spécifique aux personnes handicapées (dont 1 spécifique à la cérébrolésion, 1 au handicap moteur et 1 au handicap mental) :

- Le choix de ce type d'activité est la plupart du temps épaulé par un professionnel (pour 2 personnes sur 3)
- 2 personnes en sont satisfaites. Une autre trouve que les horaires (peu flexibles) sont parfois contraignants.
- La majorité des sujets ayant choisi une activité spécifique n'est pas autonome : 1 autonome *versus* 2 pas autonomes (2 pas autonomes pour déplacements).
- 3 personnes ne sont pas dérangées par le côté spécifique de l'activité, L'une d'entre elles est dérangée par le handicap mental mais pas moteur.

La grande majorité des sujets pratique **une activité non spécifique** aux personnes handicapées (16/19) :

- On constate que le choix de ce type d'activité reste lui aussi majoritairement épaulé par quelqu'un de l'entourage (professionnel, famille ou amis), seules 3 personnes sur 16 ont choisi leur activité sans aide.
- Peut-être parce que moins bien adaptées aux difficultés de la population étudiée, 10 patients sur 16 ressentent un manque ou une gêne dans leur activité non spécifique (déplacements, fatigue, difficile de trouver toilettes adaptées, loisir pas assez encadré, manque de contacts sociaux, problèmes d'horaires, ...). « Je ne choisis pas les activités adaptées à moi...Par exemple, comment apprendre une langue sans mémoire? ». 4 sujets n'éprouvent pas de manque ou de gêne et 2 sont en recherche d'activité.
- On observe que pas mal de sujets (6/16) se disent dérangés par le concept d'une activité de loisir réservée aux personnes handicapées. Ces personnes interrogées disent préférer être avec des personnes « normales », ne veulent pas d'une étiquette, se considéreraient comme amoindries,...Les autres

handicaps que la cérébrolésion sont souvent inconnus pour les sujets de notre échantillon et l'inconnu fait peur...

« Oui...comme mon handicap est invisible... il est tellement invisible que même moi je le vois pas... alors me retrouver avec des handicapés... des vrais quoi où l'on remarque terriblement leur handicap, que ce soit physique ou alors un peu mental... c'est-à-dire un peu zinzin quoi, ça me déplairait énormément... », « En fait j'essaie de bannir au plus tout ce qui est handicap...D'ailleurs j'aime déjà pas le terme de handicapé pour les cérébrolésés...Je me considère comme un être...ben comme vous sauf que vous vous n'avez pas été dans le coma...enfin je crois pas ... », « Ca me fait un peu peur le handicap, on peut tomber sur le gros handicap quoi et ça j'y tiens pas ! Avant mon accident et même maintenant quoi...Ca n'a pas tellement changé depuis »

Certains disent vouloir des activités ordinaires mais avec toutefois, un encadrement plus important. *« Du moment que les personnes sachent qu'on a des problèmes et qu'elles acceptent les problèmes », « J'ai besoin de l'aide de quelqu'un pour monter sur le cheval mais après, je me débrouille toute seule. »*.

8 personnes ne sont pas dérangées par l'idée d'une activité réservée aux personnes handicapées mais ne se sont cependant pas lancées dans de telles activités.

On remarque qu'une majorité des sujets (11/19) a une activité de loisirs à domicile telle que regarder la télévision, écouter de la musique, le scrabble, la lecture, la radio, la peinture, le dessin, la photographie, les mots-croisés, le vélo d'appartement, ... (1/19 déclare ne pas en avoir, 7 n'en ont pas cité spontanément).

Qu'attendent les personnes interrogées d'une activité de loisir, quels sont leurs besoins ?

Parmi les apports que les loisirs peuvent leur procurer, les personnes interrogées citent plusieurs points importants étroitement liés à la solitude:

- Décompresser : se vider la tête, permet de déstresser (8/19).
- Avoir des contacts sociaux : rencontrer des gens, avoir des contacts (6/19).
- Se faire du bien physiquement, dépenser de l'énergie (4/19).
- S'occuper: activité régulière qui rythme semaine (3/19).

6.4.4. Aspect 4 : Amitiés, relations amoureuses

Notre échantillon a-t-il des difficultés pour mener une relation amicale ?

On observe qu'une majorité de personnes déclare avoir encore des amis (14/19). Une grande partie de ceux-ci (11/19) juge qu'il est toutefois difficile de mener ce genre de relations. Les séquelles (de mémoire, de communication, comportementales,...), les problèmes de mobilité, la perte du travail (isolement social, rupture des liens sociaux) sont souvent cités comme des facteurs

complexifiants leurs relations amicales. On peut donc souligner l'impact important que l'accident a sur le maintien des relations amicales. Seulement, 3/14 disent n'avoir aucune difficulté avec leurs amis.

5 personnes déclarent donc ne plus avoir aucune relation amicale digne de ce nom. Les raisons de cet isolement social les plus citées sont les séquelles de l'accident (comportement, lenteur, apathie, mémoire,...), les problèmes de mobilité et la perte du travail.

« J'ai un copain qui était venu me voir à William Lennox quand j'étais hospitalisée et je sais pas la réaction que j'ai eue mais il n'est plus jamais revenu me voir...et en général, quand on dit qu'on est handicapé...les gens s'imaginent le pire et hop, mais voilà... ».

« La solitude c'est la seule qui ne m'a pas rejeté parce que je suis envahissant. Elle est plus que moi envahissante. La solitude c'est ne pas pouvoir suivre le rythme imposé par la vie ; c'est être accueilli le matin par le silence, l'après-midi par le silence, le soir par le silence et ça quotidiennement. La solitude c'est ne plus faire d'efforts pour se faire accepter par un(e) autre parce qu'on sait que cela aboutira quand même par se faire rejeter une fois de plus. La solitude c'est finir par croire que l'on a plus d'avenir. »

Les personnes interrogées ont-elles des difficultés pour mener une relation amoureuse ?

On constate qu'une majorité des sujets n'a plus de relation amoureuse (sérieuse). En effet, 15/19 se disent célibataires, séparés ou divorcés. 14/15 trouvent difficile de mener ce genre de relation, notamment à cause des séquelles de l'accident cérébral (communication, organisation, mémoire, attention, comportement, perte de confiance en soi), ou d'autres raisons comme le fait qu'ils n'ont pas envie de sortir avec des personnes handicapées mais que les personnes « normales » ne veulent pas d'eux pour les mêmes raisons, le regard des autres, la peur d'être abusé, arnaqué financièrement,...

« c'est compliqué, l'apparence, c'est terrible pour les hommes, ils ne veulent pas de handicap. », « C'est difficile d'habiter avec quelqu'un,... », « Je n'accepte presque plus aucun compromis. », « Elle ne se considère pas comme une thérapeute quoi, donc, elle a préféré...elle ne veut plus vivre avec moi. ».

Sur les 4 personnes ayant une relation amoureuse, 3 trouvent facile de mener ce genre de relation. Une personne, par contre, trouve cela difficile car elle est en couple avec une personne ayant elle aussi subi un traumatisme crânien et tous les deux ont des troubles de mémoire importants.

6.4.5. Aspect 5 : Solitude

Notre échantillon ressent-il de la solitude ?

16 personnes sur 19 déclarent ressentir parfois un sentiment de solitude et 12 d'entre elles estiment en souffrir.

« Je vis un peu de solitude, mais c'est gérable... », « C'est un poids, la tristesse, on ne s'y fait pas, (...) non, on s'y habitue... mais elle n'est pas partie, elle est toujours là...on s'est habitué à vivre avec jusqu'au prochain excès de solitude ou de tristesse et on retombera un petit peu plus bas,... », « Il faut s'habituer à ça, je n'en souffre pas. », « Ce qui me fait souffrir, c'est qu'on ait rompu avec mon amie... », « On en souffre quand même parce qu'on se dit qu'on est incompris mais je me remets en question en me demandant ce que j'aurais pu dire ou faire qui n'a pas attiré la personne,... », « Oui, j'en souffre. », « J'aime la solitude aussi », « J'en souffre, les gens qui aiment la solitude, ils ne sont pas vraiment seuls. », « J'en souffre mais je ne me plains pas ».

En outre, on constate des différences entre les différentes structures de La Braise: les stagiaires du CRC, plus jeunes, plus autonomes et dont la date de l'accident est plus récente semblent moins souffrir de solitude (2 sur 6).

Comment définissent-ils la solitude?

« N'avoir personne à qui parler », « C'est surtout un manque total de tendresse », « Se trouver dans le néant, sans contacts, plus rien... », « C'est être seul, n'avoir plus rien à faire », « Etre seul mais il y a plusieurs choses: n'être rien qu'avec soi-même, devoir faire des choses mais toute seule, faire des courses toute seule, habiter avec soi-même. », « C'est d'une part être seul et de ne voir personne, de rester enfermé chez soi, ne pas aller à des activités où l'on rencontrerait du monde, ne serait-ce qu'aller boire un verre,... », « Etre seul et perdu », « Quand je rentre chez moi, je suis tout seul, je ne vois personne, je ne communique avec personne », « prenons mon cas, je ne peux pas marcher et il y a certaines personnes qui veulent aller visiter un marché ou quoi et on ne peut pas y aller donc ça nous met dans la solitude », « On va au théâtre et on rentre chez soi , c'est ça qui me pose problème !(...) tout le monde retourne vers sa propre solitude même quand on est deux, trois ou quatre ou quand on a une famille, on vit tous dans sa bulle ... ».

Dans tous ces extraits, nous pouvons constater que la solitude est bien sûr pour les personnes interrogées le fait d'être seul mais également le manque d'une relation amoureuse ou de tendresse, le fait de faire des activités seul ou d'avoir des problèmes de mobilité, de n'avoir rien à faire,...

Quelles sont les causes attribuées à cette solitude ?

Une majorité des personnes ressentant de la solitude (14/19) attribuent ce sentiment directement ou indirectement à l'accident et principalement aux séquelles, à la perte de la mobilité et à la perte du travail.

Est-ce que l'entourage diminue le sentiment de solitude ?

Tous déclarent avoir des proches, de l'entourage (10 familles et amis, 8 famille, 1 amis). Cependant, seulement 8/19 déclarent passer des moments avec ceux qui diminuent réellement leur solitude. 4/19 ne partagent que des moments occasionnels avec leurs proches et voudraient plus. 3/19 ne partagent que des moments occasionnels mais ne voudraient pas plus. 2/19 estiment que les moments passés avec leurs proches ne diminuent pas la solitude. Enfin, 2 ne partagent pas de

moment avec leurs proches (1 pense que ça diminuerait la solitude, l'autre non).

Ont-ils déjà fait quelque chose pour diminuer la solitude ?

13/19 estiment avoir déjà tenté de faire quelque chose pour diminuer la solitude. On leur a également demandé leur avis sur l'efficacité de ce qu'ils avaient entrepris. Les solutions les plus souvent citées sont la reprise d'une activité de loisir ou d'un bénévolat (4/13), pratiquer des occupations à domicile (TV, mots croisés, ..., 2/13), téléphoner ou chatter sur internet (2/13). On constate également une grande variété de solutions individuelles plus personnalisées : animal de compagnie, nouvelle relation amoureuse, groupe de parole, journal intime, sortie avec proches, boire...

6/19 déclarent n'avoir jamais rien fait pour diminuer leur sentiment de solitude.

Ces solutions sont elles efficaces ?

Chez les 13 personnes ayant déjà entrepris quelque chose pour tenter de diminuer la solitude, on constate que 11/13 estiment avoir trouvé une solution efficace. Parmi, les activités jugées inefficaces on retrouve l'activité de loisir ou bénévolat (1/4 trouve cela inefficace) et la boisson qui anesthésie mais ne diminue pas la solitude.

Ont-ils déjà reçu de l'aide pour diminuer la solitude ?

12/19 estiment avoir déjà reçu de l'aide pour diminuer la solitude. 6/12 déclarent avoir reçu de l'aide à la fois d'une psychologue et d'une chargée d'insertion. 4/12 ont plutôt reçu de l'aide d'une psychologue ou neuropsychologue. 1/12 a reçu de l'aide d'une chargée d'insertion uniquement. Enfin, 1/12 déclare avoir plutôt reçu une aide financière provenant de la famille (abonnement théâtre).

Ces aides sont elles efficaces ?

5/10 jugent l'aide d'une psychologue ou neuropsychologue efficace.

4/7 jugent l'aide d'une chargée d'insertion efficace.

1/1 juge l'aide financière pour les loisirs, efficace.

Selon les sujets, quelles solutions pourraient être imaginées pour diminuer la solitude ?

Parmi les solutions les plus citées par les personnes interrogées, on retrouve :

- ***Les centres de loisirs ou organismes de rencontres pour personnes souffrant de solitude*** (centres de loisirs ouverts à toute personne se sentant seule, lieu d'accueil et de rencontre pour personnes isolées, groupes de paroles et d'échanges pour personnes isolées) (7/19).
« Je sais pas... faire une espèce de ... comment on appelle ça ?...une maison pour des personnes isolées... des personnes se sentant solitaires... des groupes de paroles...C'est pas évident comme question ! ».
- Le fait d'entamer une **relation amoureuse** : avoir petit ami, vivre en couple (6/19).

- **Favoriser les contacts sociaux** (contacts humains, que les gens soient moins distants, avoir ami, proche,...) (5/19).
- **Améliorer la mobilité**: meilleure mobilité (récupérer permis, un service de transport pour mieux se déplacer...) (4/19).
- **Augmenter l'offre de loisirs** : groupes de rencontres, groupe de loisir, occupations (6/19).
- **Avoir un proche, un confident** : avoir un « proche » (thérapeute) qui ne serait pas de la famille, qui serait formé à la cérébrolésion et avec qui on pourrait parler. *« avoir quelqu'un qui conseille, une aide cognitive me supervisant dans mes jugements, avoir quelqu'un qui m'écouterait sans jugement (au téléphone ou présence réelle) »* (3/19).
- **Avoir un animal de compagnie** (2/19).
- **Faire du sport** (2/19).
- **Partir en vacances**, voyager (2/19).

On retrouve également des solutions individuelles intéressantes montrant bien que malgré les grandes tendances que l'on peut dégager ci-dessus, il n'existe pas de besoins uniques ni de solutions communes à tous.

6.4.6. Aspect 6 : Avis sur...

Quand on propose différentes pistes de solution à la solitude, nous constatons que les avis sont très partagés pour beaucoup de propositions.

Les solutions qui remportent le plus de succès sont les associations proposant des groupes de loisirs mixtes (15 personnes sur 19 sont positives), les groupes de rencontres (13 avis positifs sur 19), les activités valorisantes ou de bénévolat (entre 13 et 16 avis positifs sur 19) ainsi que les structures de loisirs spécifiques à la cérébrolésion (10 personnes sur 19 émettent un avis positif et 7 un avis partagé).

Celles qui rencontrent le moins de succès sont les structures réservées aux personnes handicapées (12 avis négatifs) et les sites internet de rencontres (11 avis négatifs).

Certaines solutions restent un peu entre les deux:
C'est le cas du parrainage civique, des activités de loisirs ordinaires ou des sites internet de rencontres spécifiques au handicap.

Partie B : Inventaire des services et prestations existants à Bruxelles concernant la problématique de la solitude des personnes cérébrolésées.

1- Différentes catégories de services et prestations

Les résultats de nos recherches ont été regroupés en différentes catégories (6):

- **Les groupes ou initiatives destinés aux personnes souffrant de solitude** (services non spécifiques au handicap):

10 initiatives ont été trouvées à Bruxelles plus de nombreux sites internet de rencontres amicales ou amoureuses. Parmi ces 10 initiatives, on trouve 2 lignes téléphoniques de type « SOS solitude » mais aussi des associations proposant des loisirs, un service de « dames de compagnie », des activités pour les personnes vivant une séparation de couple, des groupes de parole.

- **Les groupes ou initiatives destinés aux personnes cérébrolésées** : Au nombre de 8 à Bruxelles, elles regroupent :

- Une association de personnes cérébrolésées et de leurs familles qui organise une fois par mois une conférence à thème et une fois par mois également une discussion sur le thème de la conférence précédente.
- Une association proposant aux personnes cérébrolésées autonomes ayant des troubles de la mémoire et/ou de l'attention une réunion rencontre - goûter une fois par mois et une activité de sortie une fois par mois également.
- Une association pour personnes aphasiques dont l'objectif est de rompre l'isolement. Ils organisent des rencontres amicales dans le but de retrouver progressivement le langage en s'entraînant, en s'encourageant.
- Une association d'entraide pour les personnes hémiplegiques qui organise une fois par mois des conférences et de temps en temps des excursions,... Le siège principal se situe cependant à Ottignies et la majorité des activités s'y déroulent. Une antenne est toutefois située à Bruxelles.
- Une association d'amis valides et non valides qui organise des activités de loisirs une fois par mois (excursion, restaurant,...).
- Un centre de jour pour personnes cérébrolésées
- Un centre de réadaptation cognitive fonctionnelle pour adultes traumatisés crâniens
- Un service d'accompagnement pour personnes cérébrolésées

Ces trois dernières structures participent à l'accompagnement des personnes cérébrolésées afin d'améliorer leur autonomie au quotidien et leur réinsertion dans la famille et la société (travail cognitif, émotionnel et

comportemental...).

- **Les groupes ou initiatives destinés aux personnes handicapées** (handicap mental, moteur,...) : Elles sont relativement nombreuses à Bruxelles. Nous avons relevé :
 - 4 associations de loisirs pour personnes ayant des troubles moteurs (cinéma, ateliers créatifs, jeux de société, visites de musées, ...).
 - 3 associations de loisirs ou rencontres pour personnes handicapées mentales (activités artistiques, jeux de société, sports,...).
 - 10 associations proposant des vacances pour personnes handicapées (dont certaines sont spécifiques au handicap moteur, certaines n'accueillent que des personnes présentant un handicap mental léger à modéré et d'autres se disent ouvertes à tout type de handicap. Remarquons que parmi ces 10 associations, certaines sont reprises plus haut car proposent également des activités de loisirs.
 - 5 associations sportives pour personnes handicapées (certaines sont spécialisées dans l'adaptation du sport au handicap moteur (cyclo-danse, tir à l'arc, tennis de table,...), d'autres sont ouvertes à toute personne handicapée désirant faire du sport.
- **Les groupes ou initiatives mixtes** (destinées à la fois aux personnes handicapées mais aussi à quiconque veut partager ses activités de loisirs avec des personnes handicapées). Nous avons relevé :
 - 5 associations proposant des activités mixtes pour personnes handicapées mentales et personnes « valides ».
 - 1 association proposant des activités mixtes pour personnes présentant un handicap moteur et personnes « valides ».

Remarquons que 3 de ces associations proposent également des voyages mixtes.

Les associations sportives citées ci-dessus sont parfois mixtes elles aussi.

- **Les services de transports adaptés:**

Nous avons pris comme source d'informations à ce sujet le « Répertoire des transports pour personnes malades et handicapées en région wallonne et bruxelloise (initiative de l'ACIH-AAM asbl – décembre 2005).

Nous y avons relevé 9 services de transports à Bruxelles dont certains sont destinés aux personnes à revenus modestes, d'autres aux enfants malades, aux personnes âgées, aux patients atteints du cancer ou aux personnes à mobilité réduite. Les coûts sont variables (forfaits ou prix au kilomètre).

Nous avons connaissance de 5 autres services : taxis adaptés, associations de transports ou service d'assistance pour les voyages en train ou en avion (accompagnement jusque dans l'avion, le train,...).

o **Les initiatives nationales ou internationales intéressantes**

– *Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) en France.*

Il s'agit, non pas d'une structure avec des prestations mises en oeuvre par des professionnels, mais de collectifs de personnes animées par un même projet qui, pour développer ce projet, doivent trouver un cadre, un lieu qu'ils puissent investir comme leur, l'aide de quelques personnes (bénévoles et personnel d'encadrement) et des moyens financiers.

Il en existe de spécifiques pour personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées. Il s'agit de lieux conviviaux où les personnes peuvent se retrouver, s'entraider et organiser ensemble des activités visant tant au développement personnel qu'à la création de liens avec la communauté environnante. Ils sont destinés à des personnes qu'une altération de santé met en difficulté d'insertion sociale. Le groupe a pour objectif de rompre l'isolement, de restaurer et maintenir les liens sociaux, de redonner confiance en soi.

Ces groupes ne sont pas réservés aux seules personnes étant reconnues handicapées.

Pour plus de renseignements, voyez en annexes, le document « Fonctionnement des GEM ».

– *Le parrainage civique en Belgique et au Canada.*

Le but du parrainage civique est de favoriser l'intégration et la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle et de défendre leurs intérêts par le biais de relations d'amitié établies avec des citoyens bénévoles. L'intégration sociale se fait par le biais d'activités sportives, culturelles, sociales et familiales que le jumelage (personne bénévole et personne filleule) pratiquent ensemble. Les bénévoles s'engagent à consacrer un minimum de cinq heures par mois à leur jumelage. Le service de parrainage civique désigne l'organisme non lucratif compétent pour le recrutement, l'orientation des candidats, la mise en place des jumelages et leur suivi.

– *Vita Vie Sans Détour en France*

Il s'agit d'une association qui est partie de plusieurs constats:

Les personnes présentant une gêne, une difficulté ou un handicap ainsi que les seniors ou personnes à besoins spécifiques partent peu en vacances, du fait d'un grave déficit en matière de communication et par insuffisance d'informations fiables et détaillées concernant les établissements et activités touristiques adaptés.

D'autre part, tous les professionnels du tourisme ne connaissent pas précisément les attentes de ces usagers et n'ont pas encore l'habitude de

leurs modes de consommation. Les prestataires ont besoin d'informations sur la législation ayant trait au handicap et recherchent des conseils sur la mise en oeuvre.

Face à cette demande insatisfaite, Vita Vie Sans Détour propose:

Des prestations d'évaluation et de contrôle d'accessibilité, d'audits et d'études, de conseils et d'expertises, d'aide à la commercialisation, de sensibilisation et de formation, pour favoriser le tourisme pour tous. Ils proposent également des animations, des colloques et expositions, dans le but de promouvoir et soutenir tous types d'actions liées au tourisme, aux loisirs et aux activités adaptés.

Ils participent, en outre, à la distribution d'outils de communication et de supports techniques, afin de sensibiliser, d'informer et de conseiller les professionnels sur l'accueil, l'accessibilité et la législation en faveur des personnes handicapées.

Enfin, ils ont établi une base de données des établissements et sites touristiques qui présentent de manière unique leurs offres et services pour répondre aux besoins spécifiques des usagers atteints de handicap, des seniors, des familles et des consommateurs traditionnels.

- **Des services de prostitution pour personnes handicapées** existent mais nous n'avons trouvé aucune donnée par rapport à l'existence de ce type de services en Belgique. Remarquons que de telles initiatives, bien que présentant un intérêt certain, ne combleraient cependant pas le manque affectif des personnes, leur besoin de tendresse et leur souhait d'établir des relations amicales ou d'amour.

Nous n'avons pas fait l'inventaire des **services et prestations non spécifiques à la solitude ou qui ne sont pas réservés aux personnes handicapées** (groupes de rencontres et de loisirs pour tous, sites Internet de rencontres -amicales et amoureuses- non spécifiques). Nous avons toutefois déjà eu des contacts à Bruxelles avec 3 groupes de rencontres via des activités de loisirs et malheureusement, ces groupes sont quelque peu réticents à l'idée d'accueillir des adultes cérébrolésés (peur que l'ambiance change, peur de ne pas pouvoir gérer les difficultés, que le groupe soit freiné dans le choix des activités,...).

Les activités de loisirs qui ne sont pas réservées aux personnes handicapées sont multiples à Bruxelles (sport, activités artistiques, expositions, spectacles, cinéma, ...). Toutefois, même si les personnes cérébrolésées apprécient le fait de participer à une activité comme tout le monde, certains n'y trouvent pas toujours l'encadrement suffisant, l'adaptation à leurs séquelles spécifiques (manque d'initiative, troubles de la mémoire, fatigabilité, difficultés en doubles tâches,...), vivent difficilement le regard de l'autre, ont des difficultés à établir les contacts, ...

2- Avantages et limites de certains de ces services.

Une fois les services cités ci-dessus répertoriés, nous avons pris contact avec certains d'entre eux (ceux correspondant aux solutions ayant le plus de succès auprès des personnes que nous avons interrogées) afin d'avoir de plus amples informations sur leur fonctionnement et sur les potentialités d'accueillir des personnes cérébrolésées.

Associations proposant des groupes de loisirs mixtes (15 personnes sur 19 sont positives)

Avantages: La mixité des groupes favorise l'intégration de la personne handicapée dans la société par la rencontre entre personnes « valides » et personnes « non-valides ». Un encadrement est prévu et le handicap n'est pas ignoré.

Limites: Difficulté pour la personne cérébrolésée d'être associée à des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Manque de connaissance de la part des associations concernant la lésion cérébrale acquise et ses séquelles (nécessité d'avoir des contacts, importance de la formation).

Les contrats pris avec ce type d'associations confirment le fait que bien que majoritairement ouvertes à l'accueil des personnes cérébrolésées (en théorie), ces associations sont spécialisées dans la prise en charge de personnes handicapées mentales. Certaines ont déjà accueilli des personnes cérébrolésées n'ayant pas trop de difficultés cognitives ou comportementales.

L'une d'elle remarque toutefois que les personnes cérébrolésées ne restent jamais longtemps dans ce type d'association car la cohabitation entre les deux handicaps est difficile.

Une des associations contactée est réservée aux personnes à mobilité réduite. Cette association est d'accord d'accueillir des personnes cérébrolésées à condition qu'elles soient accompagnées par quelqu'un qui connaît leur handicap et qu'elles n'aient pas de difficultés comportementales.

Enfin, une des associations est ouverte à l'idée d'accueillir des personnes cérébrolésées et a d'ailleurs été formée à ce handicap spécifique par le centre ressources de La Braise.

Le système de parrainage civique n'existe quant à lui que pour les personnes handicapées mentales. En effet, les parrains « valides » sont formés au handicap mental uniquement. L'association qui propose ce type de service a, de plus, un grand nombre de demandes à satisfaire et ce, même en ne tenant compte que des demandes des personnes handicapées mentales. La recherche de bénévoles est difficile et les subsides peu élevés.

Les groupes de rencontres (13 avis positifs sur 19).

Comme dit plus haut, ce type de groupe n'est pas toujours très favorable à l'idée d'accueillir des personnes handicapées même s'ils se disent souvent ouverts à tout le monde. L'adhésion n'a jamais été refusée à aucune personne cérébrolésée mais au moment de la prise d'informations par téléphone, on nous a régulièrement montré des réticences. La peur que le groupe ne véhicule une image moins positive, moins dynamique en est certainement l'une des raisons. On nous a déjà aussi parlé d'équipement ou d'encadrement non prévu pour les personnes handicapées,...

Les personnes qui ont déjà testé ce type de groupe sont en général satisfaites d'y être incluses mais parfois, les activités proposées ne sont pas compatibles avec leurs capacités et limites (soirées se terminant très tard, activités sportives, difficulté à suivre le rythme des conversations, le rythme du groupe en général, ...).

Les désavantages de tels groupes sont donc qu'ils nécessitent beaucoup d'autonomie de la part de la personne (trajets, organisation,...) et qu'il n'y a pas d'adaptation à leur rythme plus ralenti ou aux autres séquelles spécifiques à la cérébrolésion (fatigabilité importante, difficulté en doubles tâches, trouble de l'initiative,...).

Nous n'encourageons donc que peu de personnes à participer à ce type d'activités (celles qui ont le plus d'autonomie), les troubles cognitifs et comportementaux n'y étant pas suffisamment pris en considération.

Les activités valorisantes ou de bénévolat (entre 13 et 16 avis positifs sur 19):

Elles sont bien sûr une piste très intéressante mais la difficulté réside dans le fait qu'il faut pouvoir trouver des tâches réalisables par les personnes cérébrolésées qui soient cependant suffisamment valorisantes. Ensuite, il faut trouver une organisation qui désire accueillir une personne bénévole malgré son handicap.

Les structures de loisirs spécifiques à la cérébrolésion (10 personnes sur 19 émettent un avis positif et 7 un avis partagé):

Nous constatons qu'il n'existe que quelques initiatives destinées aux personnes cérébrolésées (voir ci-dessus). Certaines sont réservées aux personnes cérébrolésées présentant un type de séquelles bien particulier (personnes dont la mobilité est réduite, personnes aphasiques, hémiplegiques,...).

Les activités proposées sont en outre assez restreintes et ne permettent pas à elles seules de combler la solitude. En effet, l'objectif premier des associations est pour la plupart l'information (conférences, ...) et pas l'organisation d'activités de loisirs ou de rencontres.

Les avantages de telles structures existent cependant. Il semble en effet important que des activités spécifiques à la cérébrolésion soient proposées et organisées en fonction des problématiques particulières. C'est également positif que les familles et les proches puissent souvent participer aux activités.

Les centres de jour et service d'accompagnement spécifiques à l'accueil de ces personnes , même s'ils tentent d'apporter des solutions au vécu de la solitude (recherche d'activités adaptées, travail du comportement, de la communication, travail émotionnel...) ne permettent pas de mener un travail suffisamment individualisé (manque de personnel d'encadrement face à lourdeur du handicap) et ne peuvent répondre aux demandes croissantes des personnes cérébrolésées (manque de places pour l'accueil de personnes cérébrolésées à Bruxelles).

Les centres de loisirs ou organismes de rencontres pour personnes souffrant de solitude:

Cette solution, proposée par les personnes cérébrolésées interrogées existe déjà. Nous avons tenté d'en contacter plusieurs et avons eu plus d'informations à leur sujet. Leur avantage est qu'elles sont spécifiques à la problématique de la solitude et qu'elles permettent la rencontre avec des personnes dans toutes sortes de situations (pas d'étiquette « handicap »). Le budget nécessaire est en outre modéré et donc accessible à notre population.

Ces associations ont malheureusement des limites:

- La majorité d'entre elles n'acceptent que les personnes avec un handicap léger (donc pas de personnes cérébrolésées) car elles n'ont pas d'infrastructures ni d'activités adaptées.
- Leur public est pour certaines constitué essentiellement de personnes âgées.
- Les activités proposées sont souvent le soir et peu nombreuses (donc difficultés à tisser des liens).
- Une association est destinée uniquement aux personnes vivant une séparation.
- Une des lignes téléphoniques pour personnes souffrant de solitude n'est disponible qu'en semaine de 9h à 18h. Ce type de lignes téléphoniques sont en outre inaccessibles pour les personnes ayant des difficultés de langage. Le contact reste anonyme et donc, il ne s'agit pas d'une réelle solution.

Certaines associations (trois) se disent cependant prêtes à accueillir des personnes cérébrolésées.

6.5. Interprétation en lien avec les hypothèses de départ

Première hypothèse : *Les séquelles de l'accident cérébral et les modifications profondes de la personne y étant liées, vont inévitablement avoir un impact sur son insertion sociale et provoquer une situation ou un sentiment de solitude.*

Nous avons donc pu vérifier notre première hypothèse. Les témoignages sont clairs à ce niveau. Un sentiment de solitude est effectivement ressenti par la majorité des personnes composant notre échantillon. La majorité en souffre et les causes avancées sont les séquelles de l'accident et le changement de situation de vie (perte du travail, séparation du couple,...).

La majorité des personnes interrogées vit seule et nous avons constaté à quel point pour elles, les relations amicales ou amoureuses sont difficiles à entamer ou entretenir.

Deuxième hypothèse: *Il existe un manque important de prises en charge spécifiques concernant cette problématique de la solitude des personnes cérébrolésées.*

Notre deuxième hypothèse a également été appuyée par les résultats obtenus. En effet, il n'existe aucune structure à Bruxelles prenant en charge les besoins spécifiques des personnes cérébrolésées liés à la solitude. Nous avons vu que des associations existent concernant la problématique de la solitude mais peu semblent convenir à la population des personnes cérébrolésées qui ont pour la plupart une mobilité réduite, des troubles du langage (compréhension – expression), des troubles du comportement, des troubles cognitifs,...

D'autres services ou structures moins étroitement liées à la problématique de la solitude mais favorisant les rencontres de type amical existent mais sont conçues pour les personnes présentant un handicap mental. Bien que sensibilisés au handicap, ces services ne peuvent pas facilement prendre en charge des personnes cérébrolésées. En effet, la spécificité du handicap requiert une formation.

Les structures existant pour les personnes cérébrolésées ont certaines limites (voir plus haut). Leur objectif principal est de proposer un programme de réinsertion ou un accompagnement dans les activités de la vie quotidienne. L'action prioritaire n'est pas de combler la solitude des personnes cérébrolésées même s'ils y contribuent en partie.

Les services alternatifs à la STIB au niveau des transports sont peu nombreux et relativement coûteux. Ils demandent en outre d'importantes capacités de planification et d'organisation à la personne cérébrolésées qui désire y faire appel.

Troisième hypothèse: *Il existe une inadéquation entre les besoins liés à la solitude des personnes cérébrolésées et les services et prestations existants à Bruxelles.*

Nous avons vu qu'il n'existe pas énormément de services et prestations à Bruxelles concernant la problématique de la solitude. Rien n'est prévu pour une population dont les séquelles sont spécifiques et extrêmement invalidantes bien qu'invisibles pour une grande part.

La cérébrolésion étant un handicap acquis souvent à l'âge adulte, il est difficile pour les sujets d'aller vers le monde du handicap mental ou de se considérer comme personne handicapée.

Les témoignages montrent que des solutions pourraient être mises en place même si la recette miracle n'existe évidemment pas.

Les personnes cérébrolésées sont à la recherche de structures permettant activités et rencontres qui tiennent compte des spécificités de leur handicap (encadrement et locaux adaptés) tout en étant ouvertes sur la société (pas d'étiquette). Les activités

proposées devraient pouvoir être proposées en semaine et le week-end à des heures et pour un prix « raisonnables ». Les activités devraient pouvoir être attrayantes même pour les personnes jeunes (même si leur rythme plus lent doit être pris en considération). Elles devraient être variées et suffisamment régulières pour que des liens se créent aisément.

Des transports adaptés et peu coûteux devraient également être disponibles facilement.

TROISIEME PARTIE

7. Propositions de solutions et conclusions

7 - Propositions de solutions :

7.1. Proposer aux personnes cérébrolésées des activités d'utilité publique

Un groupe de travail (dans le cadre du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'aide aux personnes et de la santé, section personnes handicapées) réfléchit actuellement aux différentes pistes qui permettraient aux personnes en situation de handicap d'exercer des activités valorisantes et d'utilité sociale. Il s'agirait d'une initiative intermédiaire entre l'accueil en centre de jour et le travail en entreprise de travail adapté. Si les pistes évoquées débouchent sur des initiatives concrètes, cela pourra certainement apporter une partie de solution aux besoins en matière de solitude et d'appartenance sociale.

7.2. Transports

Il est important que l'offre de transports adaptés puisse prendre en compte les besoins spécifiques des personnes cérébrolésées (besoin d'adaptations par rapport aux séquelles motrices mais également cognitives (facilités d'organisation,...)). Beaucoup de transports adaptés sont en effet conçus pour les personnes à mobilité réduite mais peu d'entre eux transportent des personnes n'ayant aucun trouble moteur mais des difficultés d'orientation spatiale, de mémoire, d'organisation et de planification,... C'est pourtant crucial que ces personnes puissent se déplacer plus facilement. Les transports non urgents (pour d'autres raisons que les raisons médicales) devraient exister et être disponibles même en soirée et le week-end (aux moments parfois réservés aux loisirs). Il faudrait bien entendu que les prix soient plus abordables que les services de taxis existants.

7.3. Rester attentifs aux besoins de relations affectives des patients cérébrolésés

Il est important que les professionnels de la rééducation, de la réadaptation et de l'accompagnement soient attentifs aux besoins affectifs des personnes cérébrolésées. Ces personnes avaient pour la plupart établi des relations affectives ou amoureuses avant l'accident et il est donc naturel que de tels besoins restent présents après celui-ci. Comment aborder ces thèmes de façon naturelle en gardant une distance professionnelle adéquate? C'est essentiel que les intervenants soient suffisamment et correctement formés.

7.4. Soutien des familles et conjoints

Des moyens devraient être mis en place pour permettre, dès la rééducation, que les conjoints et les enfants de parents cérébrolésés soient entendus, soutenus. Des aides à la parentalité devraient également être proposées suffisamment tôt après l'accident.

7.5. La formation des services existants

La formation, l'information et la sensibilisation aux spécificités liées aux handicap acquis de la cérébrolésion restent une piste importante et relativement peu coûteuse. Une meilleure connaissance de ces spécificités pourrait permettre aux services existants d'adapter leur action afin d'en faire bénéficier plus facilement les personnes cérébrolésées. C'est l'une des missions du centre ressources de La Braise. Des formations ont déjà été données dans des secteurs moins directement liés à la solitude (services de soins et d'aide à domicile, écoles,...). Il est important que de telles actions puissent se prolonger dans le temps et s'étendre à d'autres domaines (groupes de loisirs, organisateurs de vacances,...).

7.6. Favoriser les contacts et échanges avec la France

Il serait sans doute intéressant de favoriser et renforcer les échanges déjà existants avec les associations et structures françaises (connaissant bien la problématique de la lésion cérébrale acquise). Les échanges entre professionnels sont, en effet, très enrichissants. Avec 10 années de recul de plus que nous, les structures françaises ont davantage d'expérience que les belges (existence de foyers d'hébergement, G.E.M.,...) et peuvent donc nous apporter leur expertise. Il serait également intéressant de créer des ponts internationaux entre les personnes cérébrolésées et leurs familles (voyages d'échanges,...). Les associations de familles sont très actives en France et pourraient certainement jouer un rôle important à ce niveau. Ces projets méritent en tous cas réflexion et préparation. En effet, il faut pouvoir anticiper les retombées éventuelles de tels échanges sur les personnes concernées et leurs familles.

7.7. Les G.E.M. (Groupes d'Entraide Mutuelle)

Présentés ci-dessus, les G.E.M. existent en France pour les personnes cérébrolésées et semblent apporter une solution aux besoins liés à la solitude. Il s'agit de groupe « mixtes » et donc ouverts aux personnes valides (familles, amis, proches, autres,...).

Ils nécessitent bien entendu l'aide de personnes bénévoles mais doivent être soutenus par une infrastructure avec des professionnels formés à la spécificité de la population des personnes cérébrolésées adultes. Les services d'accompagnements spécifiques pourraient apporter ce support.

7.8. Des services d'accompagnement spécifiques avec une mission annexe « loisirs »

Le service d'accompagnement spécifique aux adultes cérébrolésés à Bruxelles souhaiterait s'adjoindre une mission annexe « loisirs » et ce, vu le nombre important de demandes qu'il rencontre, vu les résultats de cette étude et vu l'expérience positive des G.E.M. en France. L'équipe réfléchit à la concrétisation de cette mission annexe qui répondrait en partie aux besoins de solitude des adultes concernés. Des subsides complémentaires seraient bien entendu nécessaires pour cette mission.

8. Conclusions :

La présente recherche a mis en évidence que la solitude est ressentie par une majorité des personnes interrogées et la plupart déclarent en souffrir. Les causes principales avancées sont les séquelles de l'accident et le changement de situation de vie (perte d'un emploi, séparation, perte de mobilité,...).

Malgré l'aspect peu visible des séquelles d'un accident cérébral, celles-ci ont un impact important sur la vie quotidienne et nécessitent un besoin d'assistance spécifique quasi permanent.

Il n'existe aujourd'hui que peu de structures à Bruxelles ayant les capacités de prendre en charge les besoins spécifiques des personnes cérébrolésées liés à la solitude. Il est essentiel que les structures spécifiques à la cérébrolésion (centres de jour, service d'accompagnement, associations de familles, groupes de loisirs,...) puissent élargir leur champ d'action et obtenir davantage de moyens pour prendre en considération les besoins évoqués dans la présente étude.

Il est important également que les associations existantes (transports, loisirs pour personnes handicapées, activités de loisirs et de rencontres ordinaires, groupes de parole,...) puissent être sensibilisées aux besoins des personnes cérébrolésées. La peur du handicap ou sa méconnaissance jouent encore un rôle trop important.

Enfin, la société, tout simplement, devrait laisser une plus grande place à des valeurs comme la solidarité, l'entraide, l'acceptation des différences,... Cela permettrait que, naturellement, un réseau social se crée autour de personnes fragilisées et plus démunies.

QUATRIEME PARTIE

9. Annexes :

9.1. Canevas d'entretien

9.2. Grille d'analyse des entretiens semi-directifs

9.3. Témoignages

9.4. G.E.M (Groupes d'Entraide Mutuelle)

9.5. Questionnaire de l'enquête d'avril 2007

- *En connaissez-vous d'autres ?*
- *Les avez-vous déjà essayés ?*

- *Que faudrait-il idéalement ?*

- **Loisirs / Activités**

- *Pratiquez-vous des activités de loisirs ?*

- *Si oui, est-ce une activité de loisir spécifique aux personnes handicapées ?*
- *Si oui, qu'est ce que ça vous fait d'être avec d'autres personnes handicapées ?
Est-ce que ce choix était volontaire ?*

- *Comment avez-vous choisi cette activité ?*

- **Amitiés/ Rencontres/ Relations amoureuses**

- *Avez-vous des amis ?*
- *Est-ce que c'est difficile de mener ce genre de relation ? Pourquoi ?*

- *Avez-vous une relation amoureuse ?*
- *Est-ce que c'est difficile de mener ce genre de relation ? Pourquoi ?*

- **Est-ce que vous ressentez parfois un sentiment de solitude ?**

- **Comment le définiriez vous ? La solitude pour moi c'est ...**

▪ **Si tout était possible ?**

- *Connaissez-vous quelque chose qui pourrait vous aider à diminuer la solitude ?*

- *Dans l'idéal qu'est ce qui pourrait vous aider à diminuer ce sentiment de solitude ? Qu'est ce que vous imagineriez comme étant « la solution parfaite » si tout était possible (si des services pouvaient être créés, ...) ?*

- *Il existe actuellement certains types de services pouvant diminuer la solitude. Pouvez-vous nous donner votre avis sur :*

- *parrainage civique : une sorte de relation privilégiée entre un parrain et une personne handicapée, quelqu'un avec qui faire une fois par mois une activité de loisirs,...*

- *structures de loisirs spécifiques au handicap*

- *structures de loisirs spécifiques à la cérébrolésion*

- *activités de loisirs ordinaires*

- *sites de rencontres*

- *a.s.b.l proposant loisirs mixtes)*

- *bénévolat*

- *groupes de rencontres*

9.2. Grille d'analyse des entretiens semi-directifs

1 – Aspect 1 : La situation de la personne

Habitation	Vit totalement seul
	Vit seul avec un animal de compagnie
	Ne vit pas seul

Statut	Célibataire
	En couple

Activité en journée	Centre de jour uniquement
	Centre de jour avec activité supplémentaire en journée
	Pas de centre de jour (bénévolat, loisirs, travail, pas d'activité,...)

2 – Aspect 2 : Les transports

Transports les plus couramment utilisés et satisfaction générale (oui - non et Pourquoi?) ! plusieurs réponses possibles	Bus
	Métro
	Tram
	STIB (sans précision)
	Se fait conduire en voiture
	Transports adaptés
	Train
	Pieds
	Vélo
Voiture (conduit lui-même)	

Transports utilisés occasionnellement et satisfaction générale (oui -non et Pourquoi?) ! Plusieurs réponses possibles	Train
	Taxi
	Voiture (conduit lui-même)
	Avion
	STIB (sans précision)
	Métro
	Tram
	Vélo
	Se fait conduire en voiture
	Transports adaptés
	Bateau
	De Lijn
Thème non mentionné spontanément	

Voiture	Permis
	Permis avec restrictions
	Pas de permis
	Thème non mentionné spontanément

Transports cités mais plus utilisés pour différentes raisons ! Plusieurs réponses possibles et plusieurs raisons évoquées	Voiture
	Vélo
	Avion
	Bus
	Moto
	Mobylette
	Autres
	Thème non mentionné spontanément

Satisfaction par rapport au budget réservé aux transports	Satisfait
	Pas satisfait
	Non précisé

Satisfaction par rapport à la disponibilité des transports	Satisfait	Transports adaptés
		STIB (sans précision)
		Bus
		Tram
		Métro
		Train
		Pieds
		Se fait conduire en voiture
	Conduit lui-même	
	Pas satisfait	Transports adaptés
		STIB (sans précision)
		Se fait conduire

Autonomie dans les déplacements	Autonome
	Autonome mais ...
	Pas autonome dans les déplacements
	Pas autonome pour réservation / organisation et déplacements

Transport idéal	Conduire sa voiture
	STIB avec places assises et plus de barres pour se tenir
	Vélo
	Transport adapté (sorte de taxi mais moins cher)
	Se faire conduire en voiture
	Moto
	Voiturette électrique
	Autres
	Thème non mentionné

3 – Aspect 3 : Loisirs et activités.

Fréquence (+ quelle activité)	1x/semaine
	3x/semaine
	5x/semaine
	Occasionnel
	Pas de loisirs à l'extérieur
	Loisirs en recherche
	1x/semaine + occasionnel
	2x/semaine + occasionnel
	4x/semaine

Loisir extérieur spécifique aux personnes handicapées	Pour quel type de handicap?	Handicap moteur
		Handicap mental
		Cérébrolésion
	Qui a aidé dans ce choix?	Professionnel
		Amis / famille
	Manque ou gêne ressentis?	Oui
		Non
	Autonomie	Autonome
		Pas autonome pour les déplacements
	Spécifique dérange?	Non
Autres		

Loisir extérieur non spécifique aux personnes handicapées	Quel loisir?	
	Qui a aidé dans ce choix?	Professionnel
		Amis / famille
		Seul
		Tout le monde (famille, amis et professionnels)
		Non
		En recherche de loisirs
	Manque ou gêne ressentis	Oui
	Autonomie	Autonome
		Pas autonome pour les déplacements et dans l'activité
		Pas autonome pour les déplacements
	Si l'activité était spécifique aux personnes handicapées, est-ce que ça vous dérangerait?	Pas autonome pour l'organisation ou la gestion du budget
		Non
Oui		
	Je ne sais pas ou pas précisé	

Loisirs à domicile	Oui+ lequel?
	Non
	Pas de loisirs à domicile cité

Apport des activités de loisirs	Décompresser, déstresser, vider la tête
	Rencontres, discuter, contacts sociaux
	Fait du bien physiquement, dépense de l'énergie
	Activité régulière rythme la semaine, occupation
	Autres

4 – Aspect 4 : Amitiés et relations amoureuses.

Amitié	Oui encore des amis	Facile
		Difficile à cause des séquelles
	Non, plus d'amis	Difficile pour d'autres raisons
		Difficile à cause des séquelles
		Difficile pour d'autres raisons

Relation amoureuse	Oui compagne ou compagnon	Facile
		Difficile à cause des séquelles
	Non, célibataire	Difficile à cause des séquelles
		Difficile pour d'autres raisons
		Pas de commentaire

5 – Aspect 5 : La solitude

Ressez-vous de la solitude?	Oui
	Non

Si oui, à quelle fréquence?	Occasionnellement	En souffre: oui -non
	Fréquence non mentionnée	En souffre: oui -non
	Très fréquemment (quotidiennement)	En souffre: oui -non
	Fréquemment (chaque semaine)	En souffre: oui - non

Causes de la solitude	Accident (séquelles, changement de situation,...)
	Autres causes

Avez-vous des proches, amis, famille?	Famille et amis
	Famille
	Amis

Partagez-vous des moments avec vos proches et est-ce que ça diminue votre sentiment de solitude?	Oui, et diminution de la solitude
	Oui, occasionnellement mais ne diminue pas suffisamment la solitude (voudraient plus)
	Oui, occasionnellement mais ne voudraient pas plus. Ne se positionnent pas par rapport à la solitude
	Oui, ça ne diminue pas la solitude
	Non et pensent que ça diminuerait la solitude
	Non et pensent que ça ne diminuerait pas la solitude

Qu'avez-vous déjà fait pour diminuer la solitude? Est-ce efficace? Oui -non?	Rien
	Activités de loisirs ou de bénévolat
	Occupations à l'intérieur
	Contacts par téléphone ou internet
	Animal de compagnie
	Nouvelle relation amoureuse
	Groupes de parole
	Journal intime
	Sorties avec un proche
	Boire

Avez-vous déjà reçu de l'aide (de qui?) et a-t-elle été efficace? Oui-non?	Psychologue et chargée d'insertion
	Psychologue, neuropsychologue
	Chargée d'insertion
	Autres

Qu'imagineriez-vous comme solution pour diminuer la solitude?	Centres de loisirs pour personnes seules avec des gens informés
	Avoir une relation amoureuse
	Avoir plus de contacts humains,...
	Avoir une meilleure mobilité
	Groupes de rencontres, groupe de loisirs
	Avoir de l'aide de quelqu'un de proche
	Etre occupé
	Avoir un animal de compagnie
	Faire du sport
	Avoir plus de vacances
	Autres (avoir internet, plus d'argent, rencontrer des gens qui ont les mêmes séquelles,...)

6 – Aspect 6 : Les avis sur plusieurs propositions de solutions.

Avis positif – négatif – partagé sur... Et pourquoi?	Le parrainage civique
	Structures de loisirs spécifiques au handicap
	Structures de loisirs spécifiques à la cérébrolésion
	Activités de loisirs ordinaires
	Sites internet ordinaires de rencontres
	Sites internet de rencontres spécifiques au handicap
	Associations proposant des loisirs mixtes (personnes valides et handicapées)
	Bénévolat
	Activités valorisantes en général
	Groupes de rencontre

ça quoi...avec des ouvriers très sympathiques d'ailleurs...Ouvriers/Ouvrières...fin je fais pas de différences... »

- Et vous faites ce bénévolat depuis quand ?

« Mmmh...Déjà un petit moment quoi...Combien de temps ? Heu je l'ai pas en tête mais...Plusieurs mois sûrement oui plusieurs mois...de 8 heures à midi... »

▪ **Transports utilisés**

- **Quels types de transports utilisez-vous ?**

« Tous (rires) les transports en commun quoi...parce que j'ai pas de voiture malheureusement ! Ca me manque terriblement mais bon...Autrement je prends le bus...Ca j'ai pas de problème...Le tram et le métro...Comme un chef ! D'autant plus que je connaissais pas du tout avant ! »

- Vous ne connaissiez pas les transports en commun ?

« Ben non...le métro non...j'habitais Tournai...y avait que des bus. Y a pas de tram, y a pas de métro ça c'est une certitude...et je roulais en voiture...et je roulais comme un chef...quand j'avais pas l'accident (rires)

- **En êtes-vous satisfait ? Oui/Non ? Pourquoi (budget, transport possible le week-end, en soirée, autonomie dans réservation et organisation ?)**

« Ben hormis le bus quoi...Le bus quand il tourne...quand il roule quoi...je sais pas bien me tenir alors... »

- Vous perdez l'équilibre ?

« Oui c'est ça ! J'ai déjà pas un bon équilibre alors si le bus va trop rapidement...faut que je m'agrippe à un poteau »

- Et au niveau du budget ?

« Pour les transports ?...De manière générale, j'ai de grosses difficultés de budget (rires)... »

- C'est donc pas quelque chose de facile ?

« Ben l'utilisation des transports en commun me revient en soi pas trop cher mais étant donné que j'ai plus les mêmes moyens qu'avant...Avant j'avais mon salaire complet, j'avais donc une occupation : le travail et les frais communs c'est à dire les courses, le loyer et tout ça c'était divisé par deux avec ma copine donc... Maintenant, j'assume tout tout seul (rires) et mon revenu a diminué en plus ! donc c'est ça qui est difficile ! »

- Et pour les transports le budget ne pose pas vraiment problème ?

« Non c'est relativement bon marché... »

- Et au niveau de la disponibilité de ces transports...Est ce que vous en êtes satisfait ?

« Ben que ce soit le tram ou le métro, ben le métro c'est très rapide et le tram ça va aussi...Le bus c'est rare quand je le prends...je le prends rarement mais ça m'est déjà arrivé ! Non mais le métro c'est impeccable »

- Et vous êtes autonome dans l'organisation des trajets ?

« Oui oui...Maintenant quand on me demande d'aller à un endroit que je connais pas je demande quelques explications...c'est-à-dire...ben tout d'abord l'endroit, le lieu...si c'est possible de m'indiquer s'il y a une station de métro tout près ou bien quelque chose comme

ça... »

- Et c'est un réflexe que vous avez eu par habitude ou c'est après une mauvaise expérience qui a fait que... ?

« *Non c'est simplement parce que je connaissais pas bien Bruxelles alors... donc j'ai demandé plus une information tout de suite... Quand j'ai recueilli les bonnes informations alors je sais me déplacer... y a pas de soucis !* »

- Donc vous êtes autonome dans vos déplacements?

« *De ce côté là oui... malgré que je n'ai pas de voiture...* »

- Ca a l'air d'être un problème pour vous ?

« *Ben j'ai toujours roulé en voiture... depuis mes 18 ans et demi je roulais en voiture (...)* »

- Et pourquoi est ce que vous ne conduisez plus ?

« *Ca c'est la Loi... Bonne question ! Parce que pour reconduire il faut repasser le CARA... Or je l'ai fait et... ils m'ont préconisé de reprendre 10 heures d'auto-école et des leçons et que l'auto-école reprendrait contact avec le CARA et après je refais un test chez eux pour avoir un permis à titre temporaire... je crois... Mais bon le problème c'est que... mon administratrice de biens elle considère qu'avec ma pré pension je peux pas assumer... L'achat c'est pas un problème avec mes économies mais l'assurance, le carburant et les divers frais ça coûterait trop cher* »

- Ca pourrait être dangereux pour votre budget...

« *Ben... moi je trouve pas moi mais bon...* »

- En connaissez-vous d'autres ?

« *Oui les taxis... mais bon... Le train ...* »

- Les avez-vous déjà essayés ?

« *Oui le train c'est pas un souci... le taxi aussi ben tous quoi au fait...* »

- Vous dites que le train ce n'est pas un souci, Vous prenez souvent le train seul ?

« *Ca m'arrive... Quand je vais dire bonjour à ma copine C. qui habite à Leuze... Je prends le train jusque Leuze... Le train comme je le prenais tous les jours, j'étais un navetteur avant !* »

- Donc vous êtes autonome pour réserver votre ticket de train, trouver le quai, les horaires,...

« *Oui oui c'est ça... Avant j'avais un abonnement tandis que maintenant je dois prendre un ticket... Au début j'étais un peu perdu je me disais où est ce que je vais ça ? Mais après une fois ou deux ça a été...* »

- Et le taxi vous le prenez souvent ?

« *Très peu.. Je l'ai pris une fois ou deux quand j'étais en vacances en Tchéquie... je m'étais perdu... j'avais loupé le rendez-vous ce qui fait que je m'étais retrouvé tout seul à Prague ! Alors je me suis dit mais qu'est ce que je vais faire maintenant ? Alors j'ai téléphoné au commissariat qui a téléphoné à l'ambassade et l'ambassade m'a dit de prendre un taxi que l'hôtel payerait pour moi enfin le mettrait sur ma note quoi...* »

- Et vous avez été en Tchéquie tout seul ?
« *Non en groupe mais le voyage dans la ville je l'ai fait tout seul oui* »
- Et c'était organisé ?
« *Par une agence de voyage...* »

- Et vous y alliez en car ?
« *En car oui...(...)* »

- Que faudrait-il idéalement ?
« *Ben tant que je suis à Bruxelles le métro c'est très bien...Y a pas beaucoup de temps d'attente et on peut bien se déplacer...Par contre mon préféré c'est la voiture...mais tant que je suis à Bruxelles c'est pas la peine ! Je ne roulerais pas à Bruxelles en voiture, c'est l'enfer ! Trop de monde ! Autant la casser tout de suite (rires)* »

- **Loisirs / Activités**
- Pratiquez-vous des activités de loisirs ?
« *J'allais dans un centre qui s'appelle Oxygène où il y avait des loisirs mais je suis parti puis il a fermé* »

- C'était quel genre de centre ?
« *Ooh on faisait des parties de cartes ensemble...on faisait rien de spécial quoi ... des jeux, des cartes... on mélangeait des fois...* »

- C'était en groupe alors ?
« *Oui en groupe* »

- **Et vous faites d'autres activités de loisirs ?**
« *Non... mais il est question bientôt d'intégrer un autre centre pour remplacer oxygène qui s'appelle Mix-âges ... c'est pas forcément des cérébrolésés quoi...* »

- Et donc c'est prévu de commencer cette activité ?
« *c'est prévu mais c'est pas encore commencé...* »

- **Si oui, est-ce une activité de loisir spécifique aux personnes handicapées ?**
« *Ah pas du tout !* »

- C'était en milieu ordinaire ?
« *Tout à fait c'est ouvert à tout le monde...Mix-âges aussi en fait...à la limite c'est plus pour des gens qui ont envie de rencontrer du monde, pour ceux qui sont un peu seul et tout ça...* »

- C'est pour combattre la solitude ?
« *En gros c'est ça... Exact !* »

- Est-ce que ça vous dérangerait de faire une activité qui serait spécifique au handicap ?
« *Oui...comme mon handicap est invisible... il est tellement invisible que même moi je le vois pas... alors me retrouver avec des handicapés... des vrais quoi où l'on remarque terriblement leur handicap, que ce soit physique ou alors un peu mental... c'est-à-dire un peu zinzin quoi, ça ça me déplairait énormément... Vous vous dites il est très difficile (rires)...* »

Comment avez-vous choisi cette activité ?

« *On me l'a suggéré et puis j'y suis allé avec plaisir pour combattre un peu le fait d'être seul et puis je suis parti de là et puis c'est fermé... j'aimais pas de trop parce que bon vers la fin c'était un peu ...mais je suis parti et puis ça a fermé... »*

- Vous êtes parti de vous-même alors ?

« *Oui c'est moi qui suis parti et puis quelques temps après j'ai appris qu'ils fermaient...je leur était essentiel (rires)... »*

- On vous l'avait suggéré, c'était qui ?

« *ben c'était la Braise...ben S. »*

- Votre chargée d'insertion ?

« *Oui et Mix-âges ça c'est aussi S. »*

- Et de vous-même vous n'iriez pas ?

« *Ben j'ai pas leur adresse (rires) je connaissais rien moi ici ! »*

- **Que vous apporte cette activité de loisir ?**

« *Ah ben Mix-âges ça 'a pas encore commencé... mais Oxygène c'était rencontrer des gens, pouvoir discuter, parler un peu et avoir une activité régulière et puis à force d'y aller ben on sympathise avec quelques personnes...et j'espère la même chose pour Mix-âges même mieux quoi mais bon... »*

- **Y a-t-il quelque chose qui manque ou quelque chose de gênant dans cette activité ?**

« *C'était un peu loin... »*

- Ca demandait beaucoup de temps en transport ?

« *Oui quand même...Moins d'une heure mais bon... »*

- Vous y alliez par vous-même en transports en commun ?

« *Oui ça oui mais une fois que j'arrivais sur place il fallait encore que je marche un peu...Parce que le métro ou le tram il s'arrêtait pas devant la porte »*

- Il y avait plusieurs transports en commun à prendre pour y aller ?

« *Y en avait un seul mais je me rappelle plus très bien en fait ... »*

- C'était soit métro soit tram ?

« *Ouais l'un ou l'autre... »*

- **Et vous étiez autonome dans cette activité, pour l'organisation ?**

« *Oui ça allait... téléphoner je me suis peut-être fait un peu aider par S.... »*

- Et dans l'activité même vous étiez autonome ?

« *Tout à fait... »*

- Donc l'aide que vous avez pu recevoir c'est plutôt au niveau de l'inscription,... ?

« *Oui l'inscription et les modalités de lieu quoi...Savoir comment y aller,... »*

- **A quelle fréquence exercez-vous cette activité ?**

« Une ou deux fois je ne sais plus exactement... »

- Par semaine ?

« Oui par semaine... Une fois sur ... mais c'est par semaine !

- **En avez-vous d'autres (si oui reposer questions ci-dessus)?**

« Non »

▪ **Amitiés/ Rencontres/ Relations amoureuses**

- **Avez-vous des amis ?**

« Mmmh... des amis je ne sais pas... bah à la limite un ou deux d'ici bon on s'entend très bien...après de l'autre côté ... deux ou trois personnes... pas des amis-amis mais des copains/copines... »

- **Est-ce que c'est difficile de mener ce genre de relation ? Pourquoi ?**

« Non pas du tout...Une fois qu'elle est entamée ça va... Le plus dur c'est de faire connaissance ! Bien que ça a toujours été le cas ! Même avant l'accident !... »

- Et c'est pour ça que vous faisiez des activités comme Oxygène ?

« C'est ça oui pour voir du monde et puis pour me changer les idées... »

- **Avez-vous une relation amoureuse ?**

« Absolument pas... »

- **Est-ce que c'est difficile de mener ce genre de relation ? Pourquoi ?**

« Non...En fait quand C. a prononcé notre séparation...c'est parce que elle dit que moi j'ai la chance d'oublier mon accident et toutes les suites mais elle elle était seule ...en quelque sorte elle se considère pas comme une thérapeute quoi donc elle a préféré...elle veut plus vivre avec moi...mais on reste amis... une bonne amie quoi... (...) »

▪ **Est-ce que vous ressentez parfois un sentiment de solitude ?**

« Je l'ai ressenti quand j'ai quitté la Braise ici (CRC) et que j'étais pas encore en Braise 1 (centre de jour)...Je restais tout seul enfermé chez moi... avec mon chat...Oui donc je l'ai ressenti entre ici et la Braise 1... »

- Entre le centre de réadaptation et le centre de jour ?

« Oui c'est ça...Parce que je voyais personne et que j'avais pas spécialement d'activités programmées quoi... »

- Vos semaines étaient vides ?

« Exactement c'est ça... »

- Et le week-end ? Vous voyiez des gens ?

« Mmmh non pas vraiment... c'est là qu'on profite pour faire quelques petits déplacements mais pas les amis... »

- Vous saviez que vous alliez aller au centre de jour après ?

« Non »

« (...) les amis je les avais avant à l'école et puis après sur le lieu de travail...et maintenant que j'ai pas de travail ben ...pas de travail pas d'ami »

▪ **Comment le définiriez vous ? La solitude pour moi c'est ...**

« Ce serait d'une part d'être seul et de ne voir personne, de rester enfermé chez soi, ne pas aller à des activités où l'on rencontrerait du monde, ne serait ce que d'aller boire un verre au café on rencontrerait le patron et d'autres clients...c'est pas des amis pour autant mais ce sont des gens avec qui on peut discuter, parler ben je sais pas moi de la politique belge (...) non on peut toujours discuter un peu... »

- **Est-ce que ce sentiment de solitude est fréquent ?**

« Je dirais que quand pendant un certain temps je suis seul...ici je vais au centre de jour mais si pendant un certain temps je vais pas au centre de jour, je manquerais d'activité quoi...je resterais un peu enfermé chez moi avec mon petit chat et ma télé quoi...après plusieurs jours...même moins d'une semaine ! ça deviendrait pesant ! ...J'aime bien discuter et parler moi... »

- Donc si vous n'avez pas le centre de jour et si vous n'avez pas une activité, la solitude revient directement ?

« Hé oui...comme une vraie chape de plomb... »

- Et le soir quand vous rentrez du centre de jour, est ce qu'elle est là ?

« Non pas du tout parce que là je retrouve mon petit chat, je joue un peu avec lui...puis je regarde la télé et puis le samedi et le dimanche y a des petites sorties organisées et puis il m'arrive de faire des déplacements, d'aller visiter quelque chose, les musées, les trucs comme ça... Non donc j'arrive à me divertir...»

- Et le week-end aussi ? Ca fait deux jours sans centre de jour ?

« Oui ça va le week-end... »

- **Comment vivez-vous cette solitude ? En souffrez-vous ?**

« Oui et non c'est difficile...ça dépend des circonstances...ce qui me fait le plus souffrir c'est qu'on ait rompu avec mon amie... donc avoir une relation amoureuse et puis maintenant oui au centre de jour ben j'ai quelques camarades...ça va ...et j'espère que le truc Mix-âges ça sera bien aussi ... et puis après bon quand je fais une sortie...quelque soit la chose même si je discute pas beaucoup avec les gens... juste « bonjour au revoir » quoi...c'est un moment où je pourrai discuter un peu sans forcément devenir des amis...même pas copain quoi...des gens qui... ben si on va à un musée par exemple...si il va là c'est qu'il est intéressé par la chose donc si on se croise devant un tableau ou une statuette, on pourra discuter de l'affreuseté de la chose ou de la beauté de la chose ...voilà donc ça ça va... (...)»

- Donc ce qui vous pèse vraiment c'est être seul chez vous et de ne pas voir de monde...

« Exactement... »

- Parce que vous pouvez être seul en rue mais là vous pouvez discuter,...
« *Oui même aller dans un musée ou n'importe quoi...même bêtement au café...on peut parler avec le serveur ou le patron...ça va ça...c'est une bouffée d'oxygène on va dire... Il faut pas forcément être copain ni ami mais ne serait ce qu'une relation continue quoi...continue...non ! Régulière !* »
- C'est ce que vous avez avec les personnes du centre de jour en fait...ce ne sont pas forcément des copains ou des amis mais vous les voyez tous les jours...
« *Oui c'est ça ...* »
- A quoi est dû ce sentiment à votre avis ?
« *(Rires)...Bonne question ! Tout simplement parce que j'avais une vie bien remplie avec beaucoup de monde autour de moi donc ça fait une grosse différence...c'est ça la chose...A mon travail j'étais ...enfin à mon travail on était plusieurs centaines peut-être même plusieurs milliers à travailler...Ben comme j'étais dans le service d'exploitation...avec les ordinateurs ben on devait aller partout dans les bureaux, on rencontrait tous les jours une centaine de personnes...* »
- Donc vous étiez en contact tous les jours...
« *Oui voilà...* »
- Est-ce que c'est dû à l'accident ?
« *Ben quelque part oui étant donné que c'est à cause de l'accident que ma femme est partie...enfin mon amie est partie..., que mon travail a été suspendu...Tout ça vient de l'accident ! (...)* »
- Avez-vous l'impression que certaines difficultés/séquelles amplifient ce sentiment de solitude ?
« *Je dirais que oui quand même... un petit peu...(...)Je manque d'organisation quand même...J'ai moins de facilité de prise d'initiative...ça revient de plus en plus mais c'est encore un peu difficile et puis la difficulté de perdurer dans mes relations amicales avec les nouvelles personnes que je puisse rencontrer...* »
- Et ça c'est du aux séquelles de l'accident ? Je sais pas est ce que par exemple les troubles de mémoire pourraient aggraver ?
« *Ben ils sont pas aussi fort prononcés que ça ...* »
- Ou les troubles d'organisation, de prise d'initiative ?
« *Un petit oui ... mais en fait j'ai toujours été un peu solitaire...* »
- Est-ce qu'avant l'accident ça vous touchait autant la solitude ou c'était plutôt dans votre caractère ?
« *Avant l'accident j'étais un grand bavard et je courais partout dans les services...au travail je connaissais beaucoup de monde...on fêtait les anniversaires au restaurant, on allait boire un verre au café...J'étais très entouré...* »

- Avez-vous des amis, des proches, de la famille,...?
« *ben la famille oui ...en France...mais bon...autant tirer un trait dessus...mais...c'est pas que je ne veux pas mais si moi je les contacte pas, c'est pas eux qui le font alors...c'est comme si ils étaient plus là quoi...Et puis mon amie C. avec qui je vivais là ...elle me donne des nouvelles de temps en temps par sms...et puis si par exemple je lui en donne pas, c'est elle qui m'appelle «qu'est ce qui se passe tu m'appelles plus ? » »*
- Là c'est plus dans les deux sens...
« *Oui* »
- Partagez-vous des moments avec votre famille ?
« *Non...* »
- Et avec C. ? vous la voyez encore ?
« *pas très souvent...Une fois on a été jusque Bruxelles, on a été faire un tour rue neuve, c'était le but de la sortie d'ailleurs (rires) puis on a été manger au restaurant ensemble...à un truc où on avait été y a très longtemps ensemble et puis on a fait des petites courses et une fois j'ai été jusque Tournai pour la voir elle et mon petit chat Billy et puis j'ai même été après, elle a déménagé jusque Leuze la voir chez elle...Elle voulait me présenter son nouvel appartement...puis les frais qu'elle avait fait pour se meubler (...)* »
- Et mis à part C., il n'y a pas d'autres personne avec qui vous partagez des moments ? Vous parliez des amis de la Braise...
« *Si ça arrive mais bon...j'ai deux amis de la Braise mais en dehors des gens que j'ai connu ici...non pas vraiment...* »
- **Si oui, est ce que cela diminue votre sentiment de solitude ? Si non, pourquoi est ce de tels moments n'arrivent pas à diminuer votre sentiment de solitude ?**
« *Oui quand même oui...* »
- Est-ce que vous pensez que des moments avec votre famille qui vous contacte peu diminueraient la solitude ?
« *J'aimerais bien voir C. plus souvent mais quant à ma famille française...je vous dit je fais une croix dessus...Déjà elle n'essaye pas de me contacter...si moi je les appelle pas ce n'est pas la peine d'espérer un contact...mais ...non...* »
- **Pensez-vous que les activités valorisantes comme un travail, un bénévolat ou une activité de loisir permettent de diminuer le sentiment de solitude ?**
« *Tout à fait !* »
- Pourquoi ?
« *D'une part, parce que c'est une activité régulière, qu'on fait seul mais on a des contacts avec d'autres personnes, même si on en a pas tout le temps...Imaginons qu'on doit faire un petit travail à deux...Ben déjà il faudra me do*

▪ **Avez-vous déjà fait quelque chose pour diminuer ce sentiment de solitude ?**

- Quoi ?

« Ben à part avec S. les loisirs Mix-âges mais en dehors de ça non... »

- Et oxygène ?

- Est-ce que cela a permis de diminuer ce sentiment de solitude ?

« Tout à fait »

- Pour les mêmes raisons que vous citiez tout à l'heure (rencontrer des gens,...)

« Oui c'est une activité,... c'est pas un travail un bénévolat mais ça y ressemble un peu... On a quelques collègues et puis à force de se rencontrer on discute un peu plus »

▪ **Avez-vous déjà reçu de l'aide pour diminuer ce sentiment de solitude ?**

- Quel type d'aide ?

« J'ai été voir une psy mais bon moi je dirais que ça n'a servi à rien... (...) »

▪ **Si tout était possible ?**

- Connaissez-vous quelque chose qui pourrait vous aider à diminuer la solitude ?

« Oui comme j'en ai déjà parlé...intégrer le groupe de loisir Mix-âges...Pourquoi pas une petite activité sportive...qui est aussi un truc régulier quoi... »

- Toutes les semaines...

« Oui c'est ça...enfin sportif...mais pas trop physique non plus parce qu'avec ma jambe ça serait difficile...mais ça serait un loisir quoi... Une année j'ai fait le ping-pong mais bon ça ne marchait pas très bien car on m'avait mis avec des plus jeunes, avec des enfants ...et puis après on m'a trouvé un autre horaire mais on m'a mis avec des femmes... et elles jouaient comme des pieds...je passais plus de temps à ramasser les boules que de jouer...je préférerais encore jouer avec les gosses...ils jouaient mieux (rires) »

- Et donc vous avez arrêté le ping-pong...

« oui à cause de ça...c'était plus du ping-pong c'était du ramassage de balle... »

- Et vous faites d'autres sports ?

« Avant l'accident oui...Y en a deux qui me manquent un peu ... Y en a un qui était relativement faisable car c'était un sport solitaire... c'était le footing mais avec ma jambe ça serait un peu difficile...Bon je peux encore courir mais pas comme avant... et bon y avait le vélo mais le vélo j'ai du mal à monter dessus mais maintenant je sens ma jambe de mieux en mieux...Il n'est pas dit qu'un jour je puisse remonter dessus et si je peux remonter dessus ben j'irai bien faire un petit tour... »

- Dans l'idéal qu'est ce qui pourrait vous aider à diminuer ce sentiment de solitude ? Qu'est ce que vous imagineriez comme étant « la solution parfaite » si tout était possible (si des services pouvaient être créés, ...) ?

« Ben un genre de centre à horaires fixes qu'on puisse intégrer et qu'on rencontre du monde et faire des activités de jeu, de loisirs c'est-à-dire des jeux de société...jouer aux cartes...des trucs comme ça »

- *Un centre de loisirs ...*
« *En quelque sorte oui... »*

- *Et ouvert à tous ?*
« *Ah oui oui à tous ! »*

- *Pas spécifique ?*
« *Non à aucun handicap...Ouvert à tout le monde, à qui a envie de faire des activités différentes quoi... »*

- *Et un centre ouvert en journée ?*
« *Pas forcément...ça peut être le soir... »*

- Il existe actuellement certains types de services pouvant diminuer la solitude. Pouvez-vous nous donner votre avis sur :
 - **parrainage civique**
« *C'est pas trop mal mais je suis pas vraiment intéressé par ça... »*

 - Pourquoi ce n'est pas trop mal ?
« *Ben l'idée générale est bonne...Un contact régulier avec une personne avec qui on peut se confier ça c'est bien mais...j'ai pas tellement besoin de me confier... »*

 - C'est aussi pour des activités de loisirs...
« *Mouais... »*

 - Vous êtes plutôt groupe ?
« *Oui ou alors quelqu'un qu'on trouve soi-même quoi...je passerais pas par un organisme pour ça... »*

 - **structures de loisirs spécifiques au handicap**
« *Non pas du tout... »*

 - Pourquoi ? c'est le côté spécifique au handicap qui vous dérange ?
« *En grosse partie oui ...En fait j'essaye de bannir au plus tout ce qui est handicap...D'ailleurs j'aime déjà pas le terme d'handicapé pour les cérébrolésés...Je me considère comme un être...Ben comme vous sauf que vous vous n'avez pas été dans le coma...enfin je crois pas ... »*

- **structures de loisirs spécifiques à la cérébrolésion**

« *Ca pourquoi pas ...* »

- Donc vous acceptez que ce soit spécifique mais pas au handicap en général, plutôt à la cérébrolésion

« *Oui... Ca me fait un peu peur le handicap, on peut tomber sur le gros handicap quoi et ça j'y tiens pas ! Avant mon accident et même maintenant quoi... Ca n'a pas tellement changé depuis* »

- **activités de loisirs ordinaires**

« *Ca oui par contre (rires)* »

- **sites de rencontres**

« *J'aime pas du tout ça...* »

- Qu'est ce qui ne vous plaît pas ?

« *Ben que ce soit déjà par internet ... si on veut rencontrer quelqu'un, sympathiser et se voir régulièrement ça doit être fait en dehors des machines quoi...* »

- C'est un peu trop artificiel ?

« *Oui oui c'est ça...le lien est artificiel...* »

- Et un site de rencontre qui serait « ouvert » aux personnes handicapées ?

« *Encore moins...Pour moi je préfère rester seul plutôt que de me coller avec quelqu'un qui a un handicap... un handicap pas tellement invisible...* »

- **a.s.b.l proposant loisirs mixtes**

« *Encore moins... (...)* »

- **bénévolat**

« *C'est bien parce qu'on voit du monde et puis c'est une activité qui ressemble à un travail malgré que c'est bénévole, y a pas de rémunération mais c'est quelque chose de régulier...Normalement c'est quelque chose qui nous plaît ...* »

- normalement ?

« *Ben les chats j'aimais bien mais le nettoyage des cages et tout ça...la saleté j'aimais pas de trop...pour ça en bibliothèque c'est beaucoup mieux quoi...* »

- Faut trouver un bénévolat qui nous plaît...

« *ben c'est comme un travail quoi, un bénévolat c'est exactement le même...* »

- **groupes de rencontres**

« *Je les connais mais bon ça peut être bien mais Mix-âge j'y suis pas encore allé et vitamines je connais de nom mais...non je pense que ça peut être bien...maintenant il faut tester !* »

- Mais le concept vous plaît ?

« *Le concept est pas mal oui...* »

▪ **Transports utilisés**

- **Quels types de transports utilisez-vous ?**

« *De manière générale, voiture et vélo mais sans voiture je prends le bus et le vélo* »

- Ca fait longtemps que vous êtes sans voiture ?

« *Depuis le 31 août ou 30 août ...quelque chose comme ça ...* »

- Donc ça fait maintenant quelques mois que vous vous débrouillez en transports en commun et autres ?

« *Oui oui ...* »

- **En êtes-vous satisfait ? Oui/Non ? Pourquoi (budget, transport possible le week-end, en soirée, autonomie dans réservation et organisation ?)**

« *Quand j'avais une voiture je n'avais pas à me plaindre (rires)....* »

- Vous étiez satisfait de votre voiture ?

« *Oui oui... mais maintenant j'éprouve les mêmes restrictions que tout le monde, quand on prend le bus, on ne sait pas faire ce qu'on veut quand on veut donc voilà...* »

- Qu'est ce qui vous dérange ?

« *Ca ne me dérange pas, on s'y fait...* »

- Vous parlez plutôt des difficultés liées aux horaires (devoir se plier à des horaires qui sont fixes...)?

« *Oui mais c'est pour tout le monde...* »

- Et au niveau du budget ?

« *Comme je peux prendre le bus gratuit... ça revient vachement moins cher que la voiture...* »

- Et au niveau du budget pour la voiture à l'époque ? Est-ce que c'était quelque chose qui pesait lourd sur votre budget ?

« *Maintenant... par exemple le mois dernier j'arrivais juste à dépenser 1000 euros même pas... Mais quand c'est pas un mois où je dois payer mes charges et d'autres choses pour l'appartement, alors je crois que je fais avec 700 euros ! Mais avec la voiture je dépassais toujours les 1000 euros ...* »

- Donc ça pouvait être problématique certains mois ? Fallait-il faire attention ?

« *Je faisais attention mais c'est pas que j'avais des problèmes en fin de mois à joindre les deux bouts mais je faisais attention parce que c'est dans mon éducation... Ma maman est à moitié hollandaise (rires)».*

- Et au niveau de l'autonomie, est ce que vous êtes autonome dans vos transports ? Par exemple, pour prendre un bus d'un point à un autre, est ce que vous êtes autonome dans l'organisation ?

« *Il me semble que oui... mais ça ressemble à une obsession... Je vais vérifier 50 fois dans l'horaire des bus (...)* »

- Donc au niveau de l'organisation de vos déplacements vous êtes plutôt autonome ?

« *Oui* »

- **Connaissez-vous d'autres types de transport?**

« *Le train, les patins à roulettes (rires)... les roller skate ...mais je ne sais pas faire de patins à roulettes (rires) ».*

- Les patins pour de courtes distances alors sinon pour aller à Bruxelles ça risque d'être un peu difficile, non ?

« *Pour aller à Bruxelles je ne prends jamais ma voiture... »*

- Vous prenez plutôt les transports en commun ?

« *Oui je prends souvent le métro... Le métro, le bus, la voiture et... le vélo ... »*

- Donc vous n'avez jamais essayé le train ?

« *Si ! Pour aller à Ostende... en groupe... pas tout seul... »*

- Quand vous aviez été à Ostende vous aviez réservé tout seul ?

« *C'était en groupe et je ne me suis occupé de rien. »*

- Est-ce que vous vous sentiriez « capable » de réserver le train pour aller en dehors de Bruxelles ou est ce que automatiquement vous auriez tendance à demander de l'aide ?

« *Capable ? Quand on a organisé mes vacances S. et moi cette année et qu'elle me disait « tu vas prendre le train » ... je me disais « Ouie Ouie Ouie » je vais prendre le train et ça me semblait insurmontable pour de longs trajets... Mais...si je me dis d'aller un jour à la mer et que je n'ai pas envie de prendre ma voiture je sais que je vais jusqu'à Ostende et je descends du train et je vais à la plage quoi (rires)...Mais ...pour aller à un endroit bien précis où il n'y a pas de gare, où il faut descendre 50 fois du train...j'exagère (rires)...ça me semble difficile... Par exemple, il était question d'aller à Manufast pour travailler je crois, on a regardé les trains pour aller là et (...) je devais changer de train deux ou trois fois pour rester 20 minutes sur le train ça semblait difficile à faire pour moi. »*

- Et le voyage en France programmé avec S., Pourquoi avez-vous demandé de l'aide pour programmer votre trajet ? Est-ce que c'était parce que c'était une longue distance ?

« *Parce que je ne suis d'abord jamais parti en voyage tout seul...heu...et que je ne sais absolument organiser...enfin...la tâche me semblait insurmontable »*

- Et ça s'est bien passé ? Vous êtes parti tout seul ?

« *Oui* »

- **Que serait le transport idéal pour vous ?**

« *Le vélo (rires) »*

- Même malgré le mauvais temps en Belgique ?

« *Ca me permet d'échapper à mes pensées mais je ne dis pas que j'irais en France à vélo (rires) ».*

- Est-ce vous avez un vélo adapté ?

« Sur mon ancien vélo j'avais mal au dos après 20 ou 30 km alors j'en ai parlé au marchand de vélo qui m'a dit « pas de problème je vais te raccourcir ta pédale où t'as ta jambe la plus longue et t'auras plus mal au dos » et c'est un fait je n'ai plus mal au dos ... donc c'est un vélo un tout petit peu adapté mais il y a même des gens qui n'ont rien du tout qui roulent comme ça. »

▪ **Loisirs / Activités**

- **Pratiquez-vous des activités de loisirs ?**

(Rires... puis silence)

« Oui je pratique le jeudi et le dimanche la danse... Je vais jeudi soir et le dimanche midi... heu... Je vais à l'italien le mercredi après-midi. Non... je n'ai à part ça rien du tout. »

- C'est déjà trois activités...

« Mais pour le reste je m'ennuie comme un rat mort (rires). »

- **Si oui, est-ce une activité de loisir spécifique aux personnes handicapées ?**

« Non non... »

- C'est donc en milieu ordinaire ?

« Oui »

- Est-ce que vous aimeriez avoir une activité spécifique au handicap ?

« Ca me fait un petit peu peur... Quand je jouais au ping-pong... j'ai une fois entendu un gars me dire « ouais mais C.F. tu sais aller jouer des tournois spéciaux pour handicapés et je suis arbitre et je sais te donner des adresses et tout ça et tout ça ... » et puis on avait un sourd muet qui jouait au club, il a été plusieurs fois champion de Belgique sourd muet et... enfin je veux pas me comparer mais il jouait vachement mieux que moi ...il était B6 (rires)... et moi je ne suis rien du tout et je me suis dit que même si je vais dans un milieu adapté, j'aurai toujours des difficultés, elles seront toujours là. Ok je gagnerai des matchs mais d'abord ce n'est pas pour gagner des matchs que je faisais du ping-pong c'est pour sortir, échapper à mes pensées. Le ping-pong n'y arrive pas. Le vélo et la danse oui ... quoique la danse pas toujours... Le classique pas mais le Jazz oui ... »

- Vous faites deux sortes de danses ?

« Oui »

- **Comment avez-vous choisi cette activité ? Est ce une activité que vous avez choisi vous-même ?**

« En âme et conscience vous voulez dire ? ...La danse oui c'est une activité que j'ai choisi moi-même... le vélo aussi mais j'ai toujours fait du vélo... L'italien... heu oui ...Je voulais apprendre une langue à partir de zéro et j'ai commencé... donc oui ...Le théâtre je ne crois pas ... non... ».

- C'est venu comment, qu'est ce qui vous a amené à participer à une activité de théâtre ?
« D'abord c'était quelque chose qui je croyais me plaisait...jouer... oui c'était jouer...j'aime bien jouer en effet ... et tout le monde me disait « oui c'est quelque chose qui devrait t'aller, on te voit bien là-dedans » et voilà c'est pour ça que j'ai commencé le théâtre. Mais heu comme je n'ai pas de mémoire, enfin bon ça me botte pas quoi... Et puis y a tout ce qu'il y a autour... le travail de groupe où je ne suis pas du tout à l'aise... ça ressemble plus à du yoga qu'à autre chose et heu... j'ai rien contre le yoga mais ça ne m'épanouit pas ... »

- C'est le fait d'être en groupe ou c'est plutôt les activités que vous faites au théâtre (proche du yoga) qui ne vous plaisent pas ?
« Le groupe je ne le connais pas... je ne l'ai vu que 2 ou 3 fois heuuu non 4 fois, 5 fois ... 6 fois... bon... (rires) »

- 6 fois ? vous devriez les connaître un peu ...
« C'était ça le jeu mais je ne rentrais jamais dans le jeu ... (silence)... On vient au théâtre et on rentre chez soi , c'est ça qui me pose problème ! C'est comme à la danse ... on va à la danse et puis on rentre chez soi...y a pas de contact ... Je ne connais qu'un seul vrai nom c'est Véronique ma prof de danse mais avec les autres je n'ai pas de contact et je trouve ça triste...heu ... voilà ... Mais tout le monde retourne vers sa propre solitude même quand on est deux, trois ou quatre ou quand on a une famille, on vit tous dans sa bulle ...donc ça me trotte quelque part ... Mais la solitude à deux peut se partager !...(rires). »

- **Que vous apporte cette activité de loisir ?**
« A la danse et au vélo j'oublie complètement de penser... je pense seulement aux pas, je pense aux kms que je fais »

- Vous vous « videz l'esprit » ?
« Voilà ... et sur mon vélo je ne pense pas ... mes idées sont restées derrière, je vais trop vite (rires)... quand je m'arrête elles reviennent (rires)... ces activités me vident la tête ... ce que je n'avais pas au théâtre et au ping-pong non plus ...Je pensais trop... »

- Et vous cherchez à vous vider la tête dans toutes les activités que vous faites ? Y a-t-il des activités qui sont censées ou qui vous apportent autre chose ?
« J'aimerais qu'elles m'apportent un peu de social mais y a pas de social ... »

- Et le cours d'italien ?
« Oui en Italien c'est exactement la même chose on va à l'italien, on papotte un petit peu puis on retourne chez soi ... »

- Ici le but était aussi de se vider la tête ?
« Non pour les langues, je voulais apprendre une langue et puis c'est tout mais ... (silence)... je n'arrive jamais à rentrer tout à fait dans l'activité que je fais ...c'est comme ça »

- Et pourquoi à votre avis ?
« Y a des frontières y a des gens qui mettent des frontières je ne sais pas c'est peut-être pas mal...J'ai des difficultés à respecter les frontières...Alors voilà je me prends toujours la tête... Je ne sais pas pourquoi mais tout à coup j'ai l'image d'une boule qui rebondit à toute les parois dans une structure elle ne sait pas vraiment rester sur la paroi, elle rebondit ... »

- **Y a-t-il quelque chose qui manque ou quelque chose de gênant dans cette activité ?**

« Un manque... un manque de contacts... ça oui ... Qui me dérange ? Non ... Je ne crois pas non... La distance qu'il y a entre les gens mais ça je ne sais rien y faire, c'est comme ça et puis c'est tout... heu ... Non je ne sais pas non... »

- **Etes-vous autonome dans cette activité (déplacement, organisation, autonomie dans l'activité même...)?**

« Heu oui je suis autonome dans l'activité même ... Mais en italien...(C'est ce que S. me disait la fois dernière) je ne choisis pas... (heu il me semble qu'elle a dit ça (rires))... que je ne choisis pas les bonnes activités adaptées à moi ... Par exemple « Comment apprendre une langue sans mémoire ? »... Je donne un bête exemple : la dame qui nous fait notre cours de conversation en italien reprend quelque chose que j'ai dit et me demande de répéter... je suis incapable de répéter ce qu'elle m'a dit ... alors qu'elle demande aux autres de répéter et ils savent y arriver... alors j'ai noté mais le fait de m'arrêter pour noter j'ai déjà oublié la fin de ce qu'elle m'a dit donc voilà (rires)... »

- **Est ce qu'au moment où vous choisissez ces activités vous vous rendez compte que ça va être difficile pour vous ?**

« Non... au moment où je me suis dit je vais faire de l'italien... j'aime bien les langues donc pourquoi pas ? ... et tout mes frères et sœurs sont doués donc je me suis dit pourquoi pas ... Je suis peut être doué je ne sais pas ! (rires). »

- **A quelle fréquence exercez-vous cette activité ?**

« Je vais toutes les semaines ... 1h30 par semaine et puis je travaille un petit peu à la maison le vocabulaire (...) »

- **Si on prend toutes les activités que vous avez dans une semaine, ça prend quelle place dans votre vie ?**

« Heu les moments où je suis à la maison je me dis que ça ne prend pas grand-chose (rires)... »

- **Vous vous ennuyez souvent chez vous ?**

« Oui d'ailleurs c'est bien simple je prends souvent mon vélo pour aller chez mes parents et puis je me rends compte que chez mes parents que je n'ai plus de chose à faire alors je rentre chez moi (rires)...non je m'ennuie vraiment...»

« Disons que j'ai 5-6 heures par semaine où je suis occupé sur les 200 et quelques que la semaine compte »

▪ **Amitiés/ Rencontres/ Relations amoureuses**

- **Avez-vous des amis ?**

« Non »

- **Est-ce que c'est difficile de mener ce genre de relation ? Pourquoi ?**

« J'ai tendance à envahir les gens je sais pas pourquoi... ils ne savent pas qu'ils me donnent de l'espoir, qu'ils me disent « tiens j'existe.. »

- Qu'est ce que vous entendez par « envahir » les gens ?
« *Je ne sais pas trop comment je suis mais je sais que quand quelqu'un apprend à me connaître le premier C.F. est très agréable ... le deuxième aussi mais bon il passe les frontières... je ne sais pas où je dois m'arrêter... je ne sais pas... on ne me l'a jamais appris donc... »*
- Et est ce que ces limites vous les connaissez mais dans la relation vous n'arrivez pas à ne pas les dépasser ?
« *Je ne crois pas »*
- Vous n'êtes pas conscient de dépasser ces limites ?
« *Non ... Comme il n'y a qu'un ami qui se présente à la fois... je reviens sans cesse et c'est pesant pour la personne... ça j'en suis conscient (rires) mais c'est pesant pour moi aussi »*
- Mais vous ne pouvez pas faire autrement...
« *Je me dis qu'il y a quelqu'un et que voilà... (Rires) »*
- **Avez-vous une relation amoureuse ?**
« *Zéro (rires).. »*
- **Est-ce que c'est difficile de mener ce genre de relation ? Pourquoi ?**
« *C'est... je sais pas ce qui cloche ...c'est zéro quoi ... je sais pas...quand je dis à quelqu'un, une fille généralement (rires), « Aah c'est chouette on peut se voir plus souvent ! » elle réagit « hou hou hou amitié c'est tout hein c'est tout hein !! » . Je trouve ça ridicule car comment décide-t-on ?... heu... fin bon... c'est comme si j'étais Gargantua c'est l'impression que ça me donne... comme si j'étais le bossu de Notre-Dame quoi... ça ça me fait mal à chaque fois ça ne me rate pas... c'est ... »*
- Et dans les relations amoureuses, le problème des limites ?
« *Y a pas de limites... on ne me donne pas l'occasion d'en avoir... »*
- **Est-ce que vous ressentez parfois un sentiment de solitude ?**
« *(Silence puis rires)... Oui c'est Oui ... Je ne sais pas comment on ressent, je ne sais pas mettre des mots dessus... Oui je me sens constamment seul... Heu on était en week-end avec toute la famille...Heu ... ce week-end-ci donc j'ai 4 frères 7 sœurs et y en avait que 9 qui étaient présents donc ...9 avec toute la marmaille donc ... on était 32 je crois... et plusieurs fois pendant le week-end malgré le fait que j'étais en groupe je me suis dit «Mais je me sens seul, je me sens seul » c'est...Je ... je rentre chez moi y a personne et je me dis... je ne me dis rien en fait ... C'est... y a pas de mot ... je ne suis pas un regardeur de TV donc je me retrouve souvent à 20h30-21h00 au lit ...Je dors mal heu je me réveille constamment et je me réveille tôt (rires) donc la journée recommence très très vite et ... »*

- Est-ce que cette solitude est un poids ?

« *Oui oui c'est un poids... (Silence) ... Ya une très belle image ... heu ... j'étais très triste les temps derniers et je me suis dit la tristesse en fait on ne s'y fait pas, on ne s'y fait pas... non ce n'est pas qu'on ne s'y fait pas justement... on s'y habitue...mais elle n'est pas partie, elle est toujours là... elle n'est pas partie mais on s'est habitué à vivre avec jusqu'au prochain excès de solitude ou de tristesse et on retombera un petit peu plus bas et ça continuera jusque l'infini... mais on s'y habitue... On s'y habitue ... »*

- On peut aussi s'habituer au bonheur ...

« *Oui oui oui mais ceux qui sont heureux, ceux se disent heureux.. Ils s'y habituent mais ils veulent plus ! (...)* »

▪ **Comment le définiriez vous ? La solitude pour moi c'est ...**

« *J'ai souvent l'image d'une île déserte... dans quelques lettres que j'ai écrit à quelques uns ... je reprends l'image de l'île déserte qui n'est même pas sur la carte.. Alors comment pourrait on savoir qu'elle existe ? Voilà ... »*

- Y a-t-il quelque chose sur cette île déserte ?

« *(...) il y a l'île, il y a moi, il y a un peu de sable... heu ... d'autres fois j'ai l'image d'une barque qui est en pleine tempête de mer.. et on fait comme on peut... c'est peut-être la barque qui alors essaye d'aller vers les autres... vers d'autres îles... »*

- Donc c'est un peu une lutte contre la solitude ?

« *Une lutte ... Oui ... c'est une lutte constante mais tout est une lutte constante même les gens qui ne se croient pas seuls ils doivent se battre aussi mais ils se battent autrement... »*

- Est-ce que ce sentiment de solitude est fréquent ?

« *Oui* »

- Quotidiennement ?

« *Oui* »

- Plusieurs fois par jour ?

« *Quand il n'est pas interrompu par la danse ou par autre chose, il est constant... »*

- Ce sont vos activités qui vous empêchent de sentir de la solitude à certains moments ?

« *Mais comme je vous ai dit même en activité je suis seul... Même à la danse.. je reviens avec Philippe maintenant que je n'ai plus de voiture Philippe m'a dit « ouais je veux bien te conduire je passe par là et voilà »*

- C'est un ami ?

« *Non c'est un gars à la danse mais à part ça on a pas de contacts.. Ya des gens qui me plaisent beaucoup à la danse mais je ne peux pas aller vers eux car je me dis que je vais les faire fuir... »*

- Mais donc vous vous mettez quand même des limites ?
« Avant j'étais pas comme ça, j'allais vers eux mais les faisait fuir alors je ne prends plus la peine... »
- Vous avez peur d'être déçu ?
« Disons que je suis déçu mais heu j'ai peur oui je me protège ... en même temps que je protège l'autre... J'ai souvent... l'impression d'être nul... D'être une nullité ... et que ça se voit c'est marqué sur mon front... Alors on ne prend pas la peine... »
- C'est un problème de confiance en soi ?
« Oui oui »
- **Comment vivez-vous cette solitude ? En souffrez-vous ?**
« J'en souffre mais je ne crois pas les gens qui disent qui ne souffrent pas de la solitude parce que les gens qui disent « moi je ne souffre pas de la solitude » ils ont un certain attachement, ils savent aller vers l'autre sans aucun problème donc ils ne souffrent pas de la solitude parce qu'ils ne sont pas seuls. Mon frère il habite seul mais il a un travail, il a son squash le soir, et il a plein d'activités autour ... et il a plein de copains je ne sais pas si ce sont des amis mais il a plein de copains chez qui il va, chez qui il revient... qui vont chez lui et qui reviennent donc il n'est pas seul malgré le fait qu'il est seul.. »
- Vous considérez souffrir d'une autre solitude ?
« Je ne souffre pas plus qu'un autre d'abord je sais que je souffre ce que je sais souffrir et que je... Quelqu'un qui n'a pas le problème que j'ai il en a d'autres et les problèmes que les autres ont moi je ne les ai pas donc c'est kif kif et bourricot même si moi je me sens seul et que lui pas... mais bon c'est comme ça ... mon problème c'est la solitude... pour un autre c'est un autre problème... » « (...) En groupe dans la famille... on parle de quelque chose et je dis tiens moi aussi je rencontre ce problème là et on me dit oui mais toi c'est autre chose parce que ... enfin je reviens inmanquablement à parler de mon accident... Tout me mène vers mon accident... Ce n'est pas de mon accident que je veux parler je veux parler d'un problème bien précis... je dis tiens moi aussi j'ai ce problème là et on me dit non ... »
- **A quoi est dû ce sentiment à votre avis ?**
« Le fait de ne pas oser faire de contacts, de ne pas oser aller vers l'autre, d'être envahissant... je fais ... je me pose trop de questions... je n'arrive pas à saisir « carpe diem » le moment présent... C'est comique que je dise ça car chez le psychiatre il m'avait donné 10 propositions et ils me disait y en a 3 qui ressortent qui sont les plus importantes, trouves les moi ! Et carpe diem était l'une de ces 3...et c'est la seule que je n'ai pas trouvé ... »
- Vous avez du mal à vivre l'instant présent ?
« Mais je n'ai pas d'instant à saisir ... rire »
- **Est-ce que c'est dû à l'accident ? Avez-vous l'impression que certaines difficultés/séquelles amplifient ce sentiment de solitude ?**
« On vit avec son histoire... »

- Et l'accident fait partie de vous ?

« *Oui on vit avec son histoire ... tout le monde dans sa vie a... certains tôt d'autres tard... a un point autour de quoi tout tourne... le point qui se trouve à 35 ans tout ce qui a avant va nous mener vers ce point et tout ce qu'il y a après va en découler... c'est beau hein ? (rires) et moi mon point il était très tôt dans ma vie et ... je vis avec ... »*

- Donc la solitude est liée à l'accident mais plus parce que c'est vous ...

« *Oui mais parce que ça fait partie de mon histoire ... maintenant si mon accident avait été plus tard...Je ne sais pas... Enfin je n'aurais pas éprouvé de solitude avant mon accident peut-être après je ne sais pas ... »*

- Donc vous ne faites pas un lien de cause à effet entre l'accident et la solitude plus tard ?

« *Ca a certainement quelque chose à voir...mais dire ... ma solitude que je vis maintenant découle certainement de mon accident mais je ne peux pas dire que si je n'avais pas eu d'accident j'aurais trouvé plein d'amis et ... je ne sais pas ... »*

- **Partagez-vous des moments avec votre entourage, famille, amis ?**

« *Comme ce week-end... On fait une fois par an un BBQ avec la famille de mon oncle qui a lui aussi 7 enfants donc on se retrouve là à beaucoup et puis... (silence)... Je n'ai pas de contact avec ma famille...J'ai l'impression que mes frères et sœurs ont plus de contacts entre eux qu'ils n'en n'ont avec moi »*

- Et avec vos parents c'est la même chose ?

« *Avec mes parents non je vais chaque jour chez mes parents ou pratiquement chaque jour parce que justement je m'embête et je leur ai dit maman si j'avais du travail, si je faisais ceci... et si j'avais des journées remplies je ne viendrais pas ici tous les jours et en effet je commence à ne plus aller chez mes parents le mercredi parce que le mercredi je suis fatigué (rires) mais je crois aussi que c'est ma maman qui veut aussi un petit peu ... tous mes frères et sœurs ont eu des problèmes avec maman parce que maman était envahissante ... elle sait difficilement lâcher ses enfants et je crois que ça fait partie du problème... mais je ne sais plus qu'elle était la question ... ni pourquoi je dis ça ? »*

(Rappel question)

« *Donc je crois que ça fait partie...Que j'ai des difficultés à couper avec papa et maman mais je ne veux pas couper, je veux que ce soit mes parents... enfin ce sont mes parents mais tous les jours c'est un peu exagéré (rires) et je m'embête donc je ne sais pas quoi faire donc je vais chez mes parents... »*

- Si oui, est ce que cela diminue votre sentiment de solitude ? Si non, pourquoi est ce de tels moments n'arrivent pas à diminuer votre sentiment de solitude ?

« *Je me sens perdu... je me sens perdu dans ma famille... parce que elle est trop grande... avec deux ou trois personnes j'arrive à m'entendre mais heu trois personnes non ... deux personnes maximum ! »*

- Vous avez des moments plus intimes avec un ou deux membres de votre famille ?

« *Y a deux sœurs chez qui je sais que je peux aller n'importe quand mais avec le reste j'ai plus de problèmes... ».*

- Et les moments que vous partagez avec ces deux sœurs avec qui vous êtes plus proche ?
Est ce que ce sont des moments qui permettent de diminuer ce sentiment de solitude ?
« *Oui oui ... d'abord parce que je joue avec leurs enfants ... je joue au foot ... et puis parce que... (silence)...Une des deux sœurs se sent.. Enfin elle m'a une fois avoué qu'elle ne sait pas...enfin elle a avoué à mes parents et mes parents me l'ont dit à moi... que elle ne sait pas très bien comment me prendre « il est là, il est là c'est très bien c'est très chouette mais je ne sais pas ce que je peux lui dire... »... alors que je ne demande pas qu'elle me dise quelque chose mais j'aime bien être là et puis c'est tout ... et avec l'autre sœur on s'entend bien et elle sait comment me prendre et voilà quoi... »*

- Il y a donc des moments où vous vous sentez seul malgré tout, malgré l'entourage et la famille ?
« *Quand on est trop je ne me sens pas à mon aise... vraiment... je me souviens de... quand j'étais petit 12-13 ans et qu'on partait en week-end avec les copains, on se trouvait en groupe, on parlait et je n'arrivais pas à en placer une donc ... voilà ... »*

- Vous vous sentiez en décalage par rapport aux autres ?
« *C'est la même chose au cours d'italien... On parle, on parle, on parle... et puis on arrive à moi « C.F. donne ton avis » (mimique paniquée) et en plus dans une langue étrangère (rires)...Je préfère passer mon tour et quand j'ai quelque chose à dire je n'arrive pas alors à intervenir et quand on me demande tu voulais dire quelque chose j'ai déjà oublié »
(...)*

- Vous vous mettez des défis ? c'est pas forcément des situations faciles... un cours d'italien ...
« *C'est ce que S. m'a dit... je ne prenais peut-être pas des activités adéquates à ma situation »*

- **Pensez-vous que les activités valorisantes comme un travail, un bénévolat ou une activité de loisir permettent de diminuer le sentiment de solitude ?**
« *C'est artificiel... parce que...je vais reprendre l'exemple de ce week-end/ loisirs, je savais que quand le week-end serait passé, je serais de nouveau tout seul chez moi donc c'est artificiel. Je sais que quand je vais travailler ou quand je vais au bénévolat que après je serai quand même de nouveau tout seul... et qu'il n'y aura personne pour « porter » avec moi... mais voilà c'est tout... »*

- Vous n'arrivez pas à tisser des liens à ces activités ?
« *Du temps où je travaillais on me disait toujours « ceci est un travail C.F. on ne fait pas de lien d'amitié sur le travail... » Comment on faisait quand on était petit ? On était à l'école et on ne se posait pas de questions... ils ne nous disaient pas « ceci est l'école on ne tisse pas de lien d'amitié...(rires) »... je trouve ça ... ça me fait rire...même si ce sont les règles ça me fait rire... »*

- C'est ce qui vous manque ? Tisser des liens, avoir une base solide pour lutter contre la solitude ?

« On ne me l'a jamais appris... Quand j'étais petit... on m'interdisait d'aller quand il y avait une journée spéciale à l'école... on me disait « C.F. n'y va pas parce que c'est trop fatiguant,... » J'étais plus une charge pour l'autre donc je n'y allais pas et donc ça ne m'a pas permis ... quand j'étais à l'école j'étais rejeté tout le temps... j'ai pas pu créer des liens à l'école...c'est pas là que j'ai pu créer et c'est là qu'on apprend à créer des liens... donc voilà... »

- Ca a été difficile très tôt en fait... même à l'école... ?

« Je ne me suis pas rendu compte tout de suite après l'accident donc de 7 à 11ans...je vais même prendre plutôt 10 ans... je n'ai pas éprouvé de problèmes mais à partir 11ans je me suis rendu compte d'ailleurs j'ai doublé ma sixième primaire parce que j'ai commencé à avoir mal au ventre... j'ai commencé à me rendre compte de la différence entre les autres et moi et puis en deuxième moderne j'ai commencé à faire des crises d'angoisses et j'ai aussi doublé d'ailleurs... et heu c'était quoi la question ? »

(rappel question)

«Oui donc je n'ai jamais su créer des liens »

▪ **Avez-vous déjà fait quelque chose pour diminuer ce sentiment de solitude ?**

« On croit à chaque instant faire quelque chose pour diminuer la solitude.Quand je suis allé à la danse j'ai cru que la danse pouvait m'aider entre autres même si je me suis dit au départ j'y vais pour moi et pour personne d'autre ben on apprend à connaître des gens qui nous plaisent mais je ne le vis pas parce que ...(rires)... Quand je suis allé au ping pong ou quand je me suis dit je vais continuer le ping pong malgré que ça ne me plaise pas, c'était pour ça ...mais j'ai arrêté parce que je suis vraiment trop mauvais (rires) (...) l'italien je rencontre aussi des gens mais bon... »

- Toutes les activités que vous m'avez citées, vous les avez choisies dans le but de diminuer la solitude ?

« J'espère rencontrer des gens, j'espère à chaque fois ... »

(...)

▪ **Avez-vous déjà reçu de l'aide pour diminuer ce sentiment de solitude ?**

- **Quel type d'aide ?**

« Une aide psychanalytique... mais ça ne m'a pas aidé... Et le travail que je fais avec S. m'aide aussi ou devrait m'aider... il est censé m'aider... »

- Vous venez à la Braise pour combattre le problème de solitude ou pour d'autres choses aussi ?

« D'abord de plus en plus, je me rends compte que je viens ici parce que je rencontre des gens même si c'est pas le but... mais je sais que voilà... Là au moins je sais que je verrai E., je vous verrai vous...que je verrai S.... que je verrai les gens qui vous entourent ... Parfois J. et d'autres fois D.... même si je n'ai aucun lien concret avec aucune d'entre elles (ce qui m'énerve)... c'est entre autres pour ça que je viens ... mais le but premier c'était pour le travail mais je sais que le travail je peux oublier quoi... »

- Et le travail c'était pour la solitude aussi ou c'était pour autre chose ?
« *Le travail c'est parce qu'on est éduqué en disant qu'il faut travailler...et c'est avec cette idée là que je suis venu (...)* »

▪ **Si tout était possible ?**

- **Connaissez-vous quelque chose qui pourrait vous aider à diminuer la solitude ?**

« *Non je ne connais rien ...* »

- **Dans l'idéal qu'est ce qui pourrait vous aider à diminuer ce sentiment de solitude ? Qu'est ce que vous imagineriez comme étant « la solution parfaite » si tout était possible ?**

« *Qu'il n'y ai pas de frontières (rires)* »

- **Et si des services pouvaient être créés, ...?**

« *Non je ne sais pas* »

« *Mais les frontières pour en venir là ... on se met soi même les frontières je veux dire quand j'outrepasse les frontières on me le dit...ce n'est pas parce moi je les ai mises là... c'est parce qu'on les met là... « La liberté s'arrête là où celle des autres commence »...c'est pas moi qui l'ai dit mais vous connaissez aussi bien que moi...* »

- **Il existe actuellement certains types de services pouvant diminuer la solitude. Pouvez-vous nous donner votre avis sur :**

• **parrainage civique**

« *Ce n'est pas en étant deux personnes ensemble qu'on va pouvoir tout se raconter... J'ai envie de dire que ça gâche le naturel... si on amène deux personnes ensemble c'est que elles se sont... l'amitié, les personnes qu'on connaît c'est un hasard... à chaque coup c'est un hasard... que je n'ai pas d'amis c'est un hasard aussi (rires)...* »

• **structures de loisirs spécifiques au handicap**

« *Je ne vois pas pourquoi nous personnes (j'aime pas ce mot) handicapées... ne pouvons pas faire partie d'une société normale où les gens normaux acceptent d'autres personnes normales ? Parce que... moi je dis toujours...et j'ai dit je crois au début où j'étais à la Braise et on m'a dit « C.F. n'accepte pas son handicap »...pour moi c'est pas un handicap que j'ai, ce sont des frontières de même que vous avez des frontières, que quelqu'un d'autre a des frontières... je ne vois pas pourquoi nous ne pourrions pas faire partie du monde en général* »

- **Donc les structures spécifiques au handicap, vous n'êtes pas forcément d'accord ?**

« *Elles peuvent y être, elles ont certainement leur place mais je ne ferai pas un pas vers elles.* »

- **structures de loisirs spécifiques à la cérébrolésion**

« J'ai le problème du regard des autres... Ah c'est un groupe spécifique pour... Ils vont en groupe parce que ... Bon mais c'est très bien que ça pourrait ou ça soit là mais j'aurais quelques difficultés mais j'ai des difficultés comme ça aussi donc... »

- C'est lié à l'étiquette que les autres pourraient coller ?

« Oui »

- Mais est ce qu'au sein de l'activité, est ce que vous pensez que ça pourrait vous convenir ?
Le fait d'être avec d'autres personnes pouvant avoir des troubles de mémoire, ... ?

« Qui ont les mêmes problèmes que moi ... qui pourraient avoir les problèmes que moi... Oui ça pourrait m'aider oui... »

- **Activités de loisirs ordinaires**

« Du moment que les personnes savent qu'on a des problèmes et qu'elles acceptent les problèmes, ce qui est le cas à la danse, c'est très bien... je ne vois pas pourquoi je ne pourrais pas faire de la danse dans un milieu normal si j'aime bien la danse... mais je ne savais pas que j'aimais bien la danse (rires) (...) à la danse classique je suis en difficultés d'ailleurs j'ai voulu arrêté et puis je suis allé voir A. la prof et elle m'a dit « mais C.F. mon but n'est pas que tu fasses exactement la même chose que tout le monde, ce serait chiant que tout le monde fasse exactement la même chose... moi ça m'apporte rien mais si ça t'apporte quelque chose, si ça te fait du bien de venir danser, c'est bien moi je ne veux pas t'interdire de venir danser... ton but n'est pas de devenir professionnel donc moi je ne peux pas t'interdire de venir danser, donc voilà je continue (rires) »

- **sites de rencontres**

« Je n'ai pas internet... c'est dangereux... enfin c'est ce que j'entends dire c'est dangereux... »

- Est ce que vous savez à quoi ça ressemble ?

« Non j'ai jamais vu... enfin je connais internet parce que je vais avec S. sur internet et parce que ma sœur m'a trouvé des choses sur internet aussi mais à part ça je ne connais pas internet... quand on est devant un ordinateur et qu'on me dit va sur internet je ne sais pas le faire... ou bien je sais le faire mais il me faut réfléchir très longtemps (rires)... En fait pour moi l'ordinateur c'est une perte de temps, il me faut énormément de temps pour arriver à faire quelque chose de bien précis sur un ordinateur »

- Donc les sites de rencontres sur internet c'est pas votre truc...

« Moi ça ne m'aiderait pas... et en général je connais une fille avec qui j'ai habité à Vilvoorde au Vlaams Fonds qui regroupait des personnes qui avaient eu un accident et c'était une maison comme ça et j'ai pas aimé du tout donc je suis parti... mais cette fille-là était à la recherche de personnes sur ordinateur et donc ça doit pouvoir se faire ... si les personnes aiment bien oui pourquoi pas ? »

- a.s.b.l proposant loisirs mixtes

« J'ai eu des week-end comme ça avec Sh. c'était une... enfin une copine... avant c'était une amie sur qui je pouvais compter enfin je croyais pouvoir compter qui avait des problèmes aussi et elle m'avait à un moment donné « tiens viens avec nous en week-end avec Sh. » ce sont des personnes normales et des personnes qui ont un handicap et ce sont des très chouettes week-ends et en effet je me suis vraiment bien amusé au premier week-end, les autres non... c'est pour ça que j'ai arrêté...Mais c'est vrai ça doit pouvoir être chouette »

- Et ça ne vous tente pas d'en refaire ?

« Ca pourrait me tenter oui ... »

- **bénévolat**

« (Rires) Je ne vais pas dire ce que je pense (Rires)... Le bénévolat ... qu'est ce que je dois penser du bénévolat ? ... Le bénévolat que j'ai fait ici et que je fais toujours... non que je referai quand j'aurai une voiture. D'ailleurs je devrais leur téléphoner pour dire que je n'ai toujours pas de voiture parce que je n'ai pas envie qu'ils pensent que je les ai laissé tomber...Le bénévolat...(sourir)... tout le monde fait du bénévolat... sans avis... je ne sais donner mon avis là dessus »

- Vous n'avez pas envie de le donner ?

« Non je ne sais pas quoi penser... »

- Vous faites du bénévolat parce que tout le monde fait du bénévolat ?

« Non non non... je fais du bénévolat parce que je ne travaille pas (rires)...Je fais du bénévolat pensant que ça peut m'apporter quelque chose mais je reprends ce que Luc le palefrenier de là-bas m'a dit « c'est pas la merde de cheval qui va t'apporter quelque chose » (rires)... »

- Est-ce que votre bénévolat vous apporte quelque chose ?

« Il m'apporte de la fatigue... Ce bénévolat là en tout cas. Il m'apporte beaucoup de fatigue ! »

- De la bonne fatigue ?

« Si la bonne fatigue c'est se retrouver au lit après et s'endormir, c'est de la bonne fatigue ...Mais non je crois pas que c'est de la bonne fatigue... Je ne pense pas ... »

- C'est de la fatigue qui détresse, c'est la même fatigue qu'après avoir fait du vélo ?

« Non c'est pas ça, c'est pas celle là... c'est la fatigue où si c'était en continu (d'ailleurs je l'ai dit à S.) où si c'était en continu je me dirais « zut encore une journée, je dois me lever » et je me retrouverais exactement comme au travail donc non c'est pas une fatigue positive »

- **groupes de rencontres**

« Ca doit être bien (rires) je vais vous dire pourquoi je ne fais pas le pas mais j'aimerais bien qu'on me force... J'aimerais bien parce que (mais ne le dites pas à S....rires)...J'aimerais bien pouvoir faire le pas mais je me rends compte de plus en plus que c'est la peur qui m'interdit de faire le pas »

- C'est la même peur qui vous empêche de faire le pas vers quelqu'un d'autre à un loisir ou c'est une autre peur (timidité face à un groupe, peur de la nouveauté,...) ?
« C'est la peur de l'échec d'abord comme quand j'étais à l'école... « C.F. n'est pas intéressant, on va pas aller parler avec C.F. »... Parce que C.F. n'ira pas vers l'autre, ça je le sais déjà... il fera son timide alors que ce n'est pas vraiment de la timidité c'est de la peur... la peur de... pas se trouver échec dans le groupe mais se trouver en échec devant les activités qu'on fait !... Le théâtre je sais maintenant que c'était un échec mais je ne l'aurai pas su si je ne l'avais pas fait... »
- Dans les groupes de rencontres, les activités peuvent être simplement aller manger une glace ensemble... et où l'on peut apprendre à connaître des gens... ce sont des gens qui sont seuls ou pas seuls... c'est ouvert à tous... (...) ça peut être des activités toutes simples... ce ne sont pas forcément des activités où il y a un « danger » de se retrouver en échec durant l'activité...
« Mais il y a le danger de se retrouver en échec par rapport à l'autre... Je crois que c'est ça qui me fait peur et que c'est pour ça que je ne le fais pas... »
- Mais vous aimeriez bien qu'on vous pousse à le faire...
« Voilà »

Définition après-coup de la solitude (écrite par C.F. le lendemain de l'entrevue) :

« La solitude c'est la seule qui ne m'a pas rejeté parce que je suis envahissant. Elle est plus que moi envahissante. La solitude c'est ne pas pouvoir suivre le rythme imposé par la vie ; c'est être accueilli le matin par le silence, l'après-midi par le silence, le soir par le silence et ça quotidiennement. La solitude c'est ne plus faire d'effort pour se faire accepter par un(e) autre parce qu'on sait que cela aboutira quand même par se faire rejeter une fois de plus. La solitude c'est finir par croire que l'on a plus d'avenir. »

- **Avez-vous des enfants ? De quel âge ?**

« Non »

- **Fréquentez-vous un centre de jour ? Oui-Non ?**

« Non »

- **Avez-vous une autre activité importante en journée (travail en milieu ordinaire, travail en ETA, bénévolat, ...) ?**

« Non »

▪ **Transports utilisés**

- Quels types de transports utilisez-vous ?

« Les transports en commun et souvent les minibus de la Stib »

- En quoi consistent les minibus, je ne connais pas bien ?

« C'est un minibus pour personnes handicapées qui circule dans tout Bruxelles, il faut le commander 48h à l'avance et voilà... C'est plus petit qu'un bus »

-Vous connaissez ce transport adapté grâce à quoi ? Vous vous êtes informée, vous avez reçu des brochures,...

« Moi personnellement je n'ai pas été contactée, c'est ma mère qui a reçu des coordonnées ou je sais pas très bien... on lui en a parlé et elle a fait cette démarche »

- Et c'est vous qui vous chargez de réserver ou de téléphoner ?

« Oui »

- En êtes-vous satisfaite ? Oui/Non ? Pourquoi (budget, transport possible le week-end, en soirée, autonomie dans réservation et organisation ?)

« Les transports en commun d'abord... Pas du tout ! Parce que les trams ça va mais les nouveaux bus c'est horrible y a pas assez de barres pour se tenir, y a pas assez de sièges et voilà...Non c'est horrible ! »

- Ca ne vous convient pas ?

« Ou alors y a des trucs comme dans les trains d'antan où il faut se tenir... moi j'ai une tendinite à l'épaule droite alors avec les courses pour se tenir là ... (soupir) »

- Vous êtes déséquilibrée...

« Oui ! »

- Et au niveau du budget, les transports en commun ne sont pas trop chers ?

« Comme je suis VIPO j'ai les tarifs réduits »

- Aussi pour le minibus ?

« Le minibus c'est l'assurance qui paye »

- Et les minibus, ça vous convient mieux ?

« C'est pas gai (rires)... J'aime pas non plus parce qu'ils prennent pas de trajets directs... Ils prennent toujours d'autres personnes sur le passage... »

« J'aime bien le tram... »

- Vous êtes bien autonome dans la réservation, dans l'organisation des trajets, ... ? Vous arrivez à vous repérer dans les transports en commun dans Bruxelles ?
« *Les endroits que je connais seulement, ceux que je connais pas non...*
(...) »

- En connaissez-vous d'autres ?
« *Le train j'utilise très peu ... C'est pas facile pour monter* »

- Que faudrait-il idéalement ?
« *je vais pas dire le minibus parce que c'est pas du tout confortable... mais le taxi quoi... quelque chose qui nous prenne d'un endroit à l'autre sans arrêts* »

- Des trajets directs ?
« *Oui* »

- Mais qui ne seraient pas trop chers ? Parce que les taxis ça existe mais c'est encore fort cher...
« *Oui (rires)* »

▪ **Loisirs / Activités**

- **Pratiquez-vous des activités de loisirs ?**
« *J'ai l'aquarelle le vendredi* »

- De quelle à quelle heure ?
« *De 13h30 à 16h30...17h00...* »

- **Si oui, est-ce une activité de loisir spécifique aux personnes handicapées ?**
« *Non...* »

- Est-ce que ça vous dérangerait d'avoir une activité spécifique au handicap ?
« *Je suis pas sûre que j'apprécierais ... Bon déjà à l'aquarelle j'arrive pas à m'intégrer complètement... Mais une activité pour personnes handicapées... c'est des trucs d'artisanat : de la poterie ou des trucs comme ça...* »

- Ca peut être aussi de l'aquarelle mais avec des personnes ayant un handicap... soit un handicap moteur ou même des difficultés plus spécifiques à la cérébrolésion... Est-ce que ça vous plairait d'avoir une activité avec des personnes qui connaissent les mêmes difficultés que vous ?
« *Oui* »

- **Comment avez-vous choisi cette activité ?**
« *Je cherchais une activité créative... J'ai connu une ancienne Brasécho dans le temps qui faisait de l'aquarelle et puis je me suis dit mais dans le fond pourquoi pas... J'avais un peu tout testé : la relaxation, le yoga... Ca n'a pas été et j'ai fait l'aquarelle...*

- Et ça vous plait ?

« Non (rires) »

- **Que vous apporte cette activité de loisir ?**

« Je peux même pas dire de la création parce que y a pas de création... enfin si quand même un peu maintenant mais la première année... On copiait le thème puis y avait une petite participation mais toute petite... un petite part de création... Qu'est ce que ça m'apporte ? je sais pas (rires) »

- **Y a-t-il quelque chose qui manque ou quelque chose de gênant dans cette activité ?**

« En fait y a un prof pour 15-20 élèves et j'aimerais mieux un cours individuel... parce que ici y a tout le monde qui parle en même temps ... C'est le foutoir »

- Vous n'avez pas l'impression d'être encadrée, de pouvoir évoluer ?

« Non »

- Ca vous manque ? Vous aimeriez mieux avoir un professeur qui s'occupe plus de vous ?

« Oui »

- **Etes-vous autonome dans cette activité (déplacement, organisation, autonomie dans l'activité même...)?**

« Oui en fait je m'y rends avec le tram, je reviens en minibus parce qu'on m'a déjà volé mon portefeuille dans le tram, donc maintenant je prends le minibus pour le retour au sinon je suis autonome... »

- Vous êtes autonome dans l'activité et pour l'organisation ?

« Dans l'activité non parce que je demande quand même des renseignements »

- **A quelle fréquence exercez-vous cette activité ?**

« Une fois par semaine »

- **En avez-vous d'autres (si oui reposer questions ci-dessus)?**

« Non mais je crois que si je te montrais mon planning de la semaine on ne trouverait plus une place pour faire une activité... »

- Vous avez un planning assez chargé ?

« Oui et comme mon cerveau fonctionne au ralenti j'ai quand même encore moins de temps que... »

- Vous êtes vite débordée ?

« Oui »

- Et quelles sont toutes les activités que vous faites ? Qu'est ce qui vous prend tout ce temps ?

« J'ai le service d'accompagnement (rires)... J'ai kiné trois fois par semaine...J'ai l'aquarelle...J'ai les aides familiales, maintenant depuis un mois ou deux je n'ai qu'une aide par semaine... (silence) »

- Et le petit chien...
« (Rires) Enfin le chien je te dis je suis pas beaucoup à la maison... donc... »
- **Amitiés/ Rencontres/ Relations amoureuses**
- **Avez-vous des amis ?**
« J'en ai plus non »
- **Est-ce que c'est difficile de mener ce genre de relation ?**
« Très »
- **Pourquoi ?**
« On aime bien pouvoir se confier, on aime bien pouvoir échanger des choses quoi... »
- Et c'est plus possible maintenant ?
« Non »
- Pourquoi ?
« Parce que je connais plus personne. Je me disputais... j'étais quand même assez rancunière, j'étais encore pire j'étais orgueilleuse quoi... c'est pas moi qui vais me plier et puis j'avais des amis ou des copains qui me conviennent pas qui sont... comment dire ? ... Enfin j'ai une connaissance, enfin une copine ici juste à côté... »
- Au centre de jour ?
« Non... elle habite dans la rue...et c'est une fille qui a beaucoup de problèmes psychologiques... des gens comme ça c'est facile de les rencontrer...Mais autrement depuis l'accident...Non... »
- Et c'est depuis l'accident que c'est difficile ?
« Entre autre... »
- Et quels sont les aspects qui ont rendu les relations difficiles ? Les séquelles de l'accident ?
« Oui mais aussi dès que... Bon j'ai un copain qui était venu me voir à William-Lennox quand j'étais hospitalisée et je sais pas la réaction que j'ai eu mais il est plus jamais revenu me voir...et en général on dit qu'on est handicapé.. On s'imagine le pire et hop...mais voilà... »
- Donc les amis se sont éloignés petit à petit après l'accident ?
« Oui »
- **Avez-vous une relation amoureuse ?**
« C'est quoi ça ? (rires) »
- Est-ce que c'est difficile de mener ce genre de relation ?
« Oui là c'est d'autant plus difficile... »

- **Pourquoi ?**

« Déjà la plus grosse partie c'est que... Bon je vais recevoir une certaine somme de l'accident de l'assurance mais comme disait mon avocat : « dès qu'on a de l'argent on a des amis » avec les gens dès qu'il y a du pognon c'est... on est entouré quoi... et donc y a toujours une crainte de ce côté-là et puis tu sais je deviens de plus en plus difficile, j'accepte presque plus aucun compromis... »

- Et à quoi c'est dû ça ? c'est dû à ce que vous avez vécu ?

« Je crois bien... c'est quand même... Avant j'étais moins réticente... Avoir un accident comme ça, ça endurecise quelqu'un... »

▪ **Est-ce que vous ressentez parfois un sentiment de solitude ?**

« Oui »

▪ **Comment le définiriez vous ? La solitude pour moi c'est ...**

« C'est fort imagé... C'est se trouver dans le néant, sans plus aucun contact ni rien »

- **Est-ce que ce sentiment de solitude est fréquent ?**

« Pas si fréquent que ça mais ... faut dire avec mon emploi du temps j'ai pas trop le temps de penser (rires)... En plus maintenant avec mon petit chien... Elle comble beaucoup ! »

- Ca joue sur votre sentiment de solitude le fait d'être accompagné par un animal de compagnie ?

« Oui »

- **Comment vivez-vous cette solitude ? En souffrez-vous ?**

« Ben quand même parce qu'on se dit qu'on est incompris... Enfin je me sens incomprise... Puis je me remets souvent en question... je trouve pas la solution et voilà... »

- Quand vous dites que vous vous remettez en question, c'est sur quel point ?

« Le fait de savoir ce que j'aurais pu dire ou faire qui n'a pas attiré la personne... »

- Les choses que vous auriez « pu dire » pour avoir des amis ?

« Oui »

- **A quoi est dû ce sentiment à votre avis ?**

« Déjà comme je vous ai dit j'ai acquis une certaine lenteur qui est due à l'accident... les gens sont plus spittant et tout ça et moi j'arrive pas quoi... »

- **Est-ce que c'est dû à l'accident ? Avez-vous l'impression que certaines difficultés/séquelles amplifient ce sentiment de solitude ?**

« Oui peut aussi le fait que j'ai oublié beaucoup de choses... Donc je suis plus au courant de rien, je m'intéresse plus à rien... »

- Vous vous sentez en dehors du temps ?

« Oui »

- Ca joue sur les contacts sociaux ?

« *Oui* »

- Est-ce qu'il y a d'autres séquelles qui selon vous amplifient ce sentiment de solitude ou y contribuent ?

« *Oui les problèmes de mobilité, le fait que je marche pas spécialement bien... Je suis beaucoup moins disponible qu'avant quoi c'est clair !* »

- Donc le problème d'être moins autonome aussi ?

« *Oui* »

- Et les transports que vous citiez tout à l'heure, ça vous permet pas d'aller partout ou vous voulez ou ça vous pose pas de problème à ce niveau là ?

« *Non c'est vrai que je pourrais aller partout où je veux mais en général j'abuse pas parce que ...Bon d'abord je sais pas quoi faire...* »

- **Avez-vous des amis, des proches, de la famille,...?**

(*Silence*)

- Qui est ce que vous définiriez comme votre entourage proche, votre maman ?

« *Oui...* »

- Y a quelqu'un d'autre ?

« *Non...J'ai beaucoup de frères et sœurs mais j'ai plus tellement de contacts avec eux...* »

- Vous ne partagez donc pas beaucoup de moments avec votre entourage ? Votre maman vous la voyez souvent ?

« *Oui presque tous les jours...* »

- Et le reste de la famille, beaucoup moins alors ?

« *Oui quasi jamais...* »

- Est-ce que les moments que vous passez avec votre maman diminuent votre sentiment de solitude ?

« *Non...(rires) Non parce que elle peut être adorable mais elle est pas forcément à l'écoute quoi... Elle est fort nerveuse...et puis elle a deux chiens, ce sont ses enfants (rires)...* »

- Est-ce que vous pensez que des moments avec d'autres proches comme vos frères et sœurs ou quelqu'un d'autre, est ce que ces moments diminueraient votre sentiment de solitude ?

« *Pas forcément parce que je me dirais que de toute façon ça sera de toute façon la famille et... ça ce sont des contacts faciles quoi* »

- **Pensez-vous que les activités valorisantes comme un travail, un bénévolat ou une activité de loisir permettent de diminuer le sentiment de solitude ?**

« *Si vraiment j'étais impliquée dedans oui je crois...* »

- Donc pour vous il faut être impliqué dans une activité pour que ça fonctionne ?

« *Oui* »

- Et pourquoi vous n'êtes pas impliquée dans votre activité, dans l'aquarelle ?
« Déjà ça m'énerve plus qu'autre chose, y a trop de monde...si je veux poser une question au prof , il est occupé avec quelqu'un d'autre...non c'est vraiment énervant... Et je prends l'exemple que avant quand je faisais de la relaxation... pour apprendre à se relaxer et tout...Chez moi ça m'énervait quoi (rires) ... »

- Ca ne vous convenait pas ?

« Non...Et puis le yoga normalement c'était pour aussi un peu se relaxer... et là ça n'allait pas du tout parce que il faut faire des positions et moi je savais pas les faire ... J'ai des problèmes aux genoux »

▪ **Avez-vous déjà fait quelque chose pour diminuer ce sentiment de solitude ?**

- *Quoi ?*

« *J'ai pris un chien (rires) »*

- *C'était pour ce but là que vous avez pris un chien ? Pour diminuer la solitude ?*

« *Entre autre oui parce que moi avant l'accident j'avais un chien c'était mon bébé... Elle avait 13-14 ans et elle est morte dans l'accident quoi ... Et elle m'a suivi partout... J'ai eu des déboires et tout ça et bon elle était là... et maintenant c'est pas pour remplacer l'autre chien mais c'est sûr ça fait une compagnie quoi... »*

- *Et donc ça a permis de diminuer ce sentiment de solitude ?*

« *En grosse partie oui... »*

▪ **Avez-vous déjà reçu de l'aide pour diminuer ce sentiment de solitude ?**

« *Non... Qu'est ce qu'il pourrait y avoir comme aide ?...Non... »*

▪ **Si tout était possible ?**

- **Connaissez-vous quelque chose qui pourrait vous aider à diminuer la solitude ?**

« *Je prends un deuxième chien (rires) non je rigole ! Quelque chose qui pourrait diminuer la solitude ? ...Bonne question ! (rires) »*

- Pas de réponse ?

« *Non »*

- **Dans l'idéal qu'est ce qui pourrait vous aider à diminuer ce sentiment de solitude ? Qu'est ce que vous imagineriez comme étant « la solution parfaite » si tout était possible (si des services pouvaient être créés, ...) ?**

« *Je sais pas... faire une espèce de ... comment on appelle ça ?...une maison pour des personnes isolées... des personnes se sentant solitaires... des groupes de paroles...C'est pas évident comme question ! (rires) »*

- Et est ce que vous participeriez à ce genre d'activité ?

« *Si on me laisse le temps oui (rires)*

- **Il existe actuellement certains types de services pouvant diminuer la solitude. Pouvez-vous nous donner votre avis sur :**

- **parrainage civique**

« Je crois que c'est très bien mais aussi il faut avoir de bons contacts avec la personne bénévole... »

- **structures de loisirs spécifiques au handicap**

« Non ça ça me plaît pas du tout parce que encore une fois il faut de la patience parce que avec les personnes handicapées, il faut beaucoup de temps pour beaucoup de choses et bon j'ai pas forcément la patience que ce soit mon tour... de regarder une personne handicapée faire un truc quoi... »

- Vous avez l'impression que si on regroupe des personnes ayant un handicap, ça sera trop lent ? On ne pourra pas s'occuper de tout le monde ?

« Oui »

- Et s'il y a assez d'animateur pour tout le monde ?

« Eventuellement... »

- **structures de loisirs spécifiques à la cérébrolésion**

« Là je crois qu'en général ça va les personnes sont... les personnes cérébrolésées quand on les voit en pleine rue on sait pas si elles sont handicapées quoi... »

- Et donc des structures de loisirs rien que pour des personnes cérébrolésées est ce que vous pensez que c'est une bonne idée ?

« Oui »

- **activités de loisirs ordinaires**

« Ben oui et non je crois que ce serait pas tellement une bonne idée parce que...la personne handicapée peut se renfermer en voyant des personnes plus valides faire des choses plus vite ou mieux ou quoi... »

- C'est ce qui vous arrive parfois quand vous êtes à l'aquarelle ? Est-ce que vous avez l'impression que vos difficultés vous freinent ? Vous vous comparez par rapport aux autres ?

« Parfois un peu... Enfin moi je me compare aux autres surtout parce que il me faut du temps pour beaucoup de choses, beaucoup d'informations alors je vais plus lentement que les autres quoi... »

- Donc parfois avoir des difficultés dans une activité de loisir ordinaire ça rend les choses difficiles parce qu'on va pas forcément au même rythme que les autres ?

« Oui... »

- **sites de rencontres**

« Je crois qu'il faut beaucoup se méfier... Dans le temps j'avais fait et...on m'a raconté des choses...ben on voit une photo et la personne correspond pas à la photo et...bon même amitié... J'ai fréquenté un site de rencontres aussi pour amitié et bon... les gens du sexe opposé (rires)... ils voient pas de la même façon que nous quoi...Pour eux c'est sentiment, c'est amour et tout le bazar et... »

- Et les sites de rencontres spécifiques au handicap

« *Ca je ne connais pas... »*

- Et qu'est ce que vous en pensez ?

« *Ben moi je trouve ça bien...et déjà dans le temps ma sœur m'a inscrite sur un site de rencontres...enfin pas de rencontres...pas un truc d'amour ou quoi que ce soit mais c'était un truc de témoignages pour personnes handicapées... »*

- Et ça vous plaisait ?

« *(...) ben en partie je trouve bien de pouvoir partager avec quelqu'un son histoire avec quelqu'un qui a vécu la même chose quoi... »*

- **a.s.b.l proposant loisirs mixtes**

« *Je pense que ça peut être bien »*

- Donc le fait de mélanger personnes valides et handicapées, c'est le genre de concept qui vous plaît ?

« *Oui sauf que je crois que l'image de la personne handicapée n'est pas juste une image quoi... y a beaucoup de gens qui prennent ça en bloc... »*

- **bénévolat**

« *Je pense que c'est beaucoup trop dur dans le sens où on est pas rémunéré et qu'il y a beaucoup trop de contraintes et conditions à respecter... »*

- Comme quoi ?

« *Je veux dire on fait plus ou moins le même travail qu'une personne salariée mais sans être rémunérée quoi... »*

- Vous avez l'impression que c'est de l'exploitation ?

« *Oui et non... oui parce qu'il y a trop d'exigences et non dans le sens qu'on peut apporter quelque chose aux autres quoi... »*

- **groupes de rencontres**

« *Ca ça peut être bien... Vitamines je crois que je connais de nom... »*

- Et est ce que dans tous ces services là, il y en a un qui vous plaît bien, que vous feriez bien ?

« *Ca justement... »*

- Est-ce que vous pensez que tous ces services peuvent aider à diminuer la solitude ?

« *Je crois bien parce qu'on se retrouve avec des personnes qu'on connaît pas ...On partage des choses »*

9.4. G.E.M. (Groupes d'Entraide Mutuelle)

Fonctionnement des G.E.M. (Groupes d'entraide mutuelle) - France

Les Groupes d'entraide mutuelle trouvent leur base légale dans la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, tant comme moyen de prévention du handicap que comme élément de compensation du handicap.

A la différence de l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux décrits dans le CASF (art. L. 312-1-I, I et III), le groupe d'entraide mutuelle n'est pas une structure qui se définit par des prestations mises en oeuvre par des professionnels ou (comme dans les lieux de vie) par des permanents, et encore moins une structure effectuant des « prises en charge ». Il s'agit d'un collectif de personnes animées d'un même projet qui, pour développer ce projet, doit trouver un cadre (généralement le soutien d'une association), un lieu qu'il puisse investir comme sien, l'aide de quelques personnes (animateurs salariés ou bénévoles) et des moyens financiers.

Pour autant, il convient de n'encourager de tels projets concernant des personnes vulnérables ou de n'apporter un appui à des clubs qui existent déjà, que si certaines conditions de qualité et de sécurité sont réunies, puis de veiller sur leur déroulement.

Le présent cahier des charges précise les objectifs et les conditions qui doivent être respectées par un club existant ou en projet, pour être conventionné comme groupe d'entraide et bénéficier ainsi d'un financement de l'Etat.

Les caractéristiques générales et la vocation des groupes d'entraide mutuelle pour personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées

Les groupes d'entraide mutuelle doivent se caractériser par des lieux conviviaux où des personnes peuvent se retrouver, s'entraider et organiser ensemble des activités visant tant au développement personnel qu'à la création de liens avec la communauté environnante.

Ils sont destinés à des personnes qu'une altération de santé met en difficulté d'insertion sociale, qu'elles se considèrent ou non comme handicapées et qu'elles aient ou non choisi de faire reconnaître leur handicap.

Le groupe a pour objectif d'aider à rompre l'isolement, de restaurer et maintenir les liens sociaux, de redonner confiance en soi. Il offre un accueil convivial dans de larges plages horaires, il permet l'écoute et l'échange, l'information et l'aide mutuelle, le choix et l'organisation d'activités culturelles et de loisirs.

Les usagers concernés sont des personnes adultes :

- que des troubles physiques, cognitifs et éventuellement psychiques, mettent en situation de fragilité;
- qui sont désireuses de rompre leur isolement, de participer aux activités du groupe d'entraide et d'envisager un parcours conduisant à une meilleure insertion dans la vie sociale avec l'aide des pairs et des accueillants.

Ainsi :

- la lutte contre l'isolement constitue un enjeu majeur du projet ;
- la liberté d'aller et venir des adhérents, et la possibilité de prendre eux-mêmes les décisions les concernant, en même temps que la fragilité particulière liée aux troubles dont ils sont victimes, doivent être prises en compte;
- les liens avec l'environnement social et culturel demandent souvent un travail de préparation, en raison des préjugés concernant les personnes souffrant de troubles du comportement;
- la relation avec les soignants, le positionnement du groupe d'entraide et ses liens avec les

institutions et services sanitaires et médico-sociaux spécialisés dans cette pathologie doivent être très clairement définis.

2. Les principes d'organisation du groupe d'entraide mutuelle

a) La structure juridique du groupe et son parrainage

L'objectif est que les groupes soient mis en oeuvre, au moins dans l'organisation de leur vie quotidienne, en utilisant les possibilités qu'offre la structure associative de la loi de 1901, grâce à la création ou à la consolidation d'associations rassemblant des personnes en difficulté ou en situation de handicap du fait de lésions cérébrales acquises.

Ces associations ont pour but de fonder et d'animer un projet d'entraide dans le cadre de structures juridiques clairement identifiées et accompagnées dans leur fonctionnement.

C'est pourquoi il convient que ces groupes et les associations d'usagers qui les forment bénéficient du parrainage d'une autre association ou d'un organisme reconnu, en particulier dans le domaine de la gestion. Ces parrains peuvent être :

- une association de personnes en situation de handicap;
- une association de familles;
- une association ou un organisme oeuvrant dans le champ de la santé ou du handicap;
- un établissement de santé spécialisé dans cette pathologie.

Il s'agit d'aider l'association d'usagers à s'organiser, notamment en lui apportant, par ce parrainage, une aide dans la gestion administrative et financière, et d'accompagner son évolution en toute sécurité. La présence, parmi les administrateurs de l'association, de représentants de l'organisme ayant accepté d'apporter ce parrainage, pourrait être de nature à garantir cet appui et cette vigilance. Il convient à l'évidence que soient formalisées dans une convention de parrainage les modalités de l'appui ainsi apporté à l'association gérant le groupe d'entraide, dans le souci de favoriser son autonomie, tout en lui assurant un soutien et des garanties pour un bon fonctionnement.

Le ou les animateurs du groupe d'entraide mutuelle devront également pouvoir assister aux travaux des administrateurs de l'association et leur apporter leur concours.

Il peut être admis, dans une phase transitoire, que le groupe soit mis en place par une association ou un organisme ne rassemblant pas majoritairement des usagers. Dans ce cas, il conviendra de s'assurer de l'existence d'un dispositif permettant aux usagers d'organiser eux-mêmes la vie quotidienne du groupe avec l'aide des animateurs, selon les principes énoncés dans le cahier des charges. L'association ou l'organisme ayant mis en place le groupe s'engage dès lors à accompagner son évolution vers la création d'une association d'usagers selon l'objectif rappelé plus haut, l'association ou l'organisme pouvant jouer à terme un rôle de parrainage.

b) Les principes généraux de fonctionnement du groupe d'entraide mutuelle

Ils se définissent comme suit :

- le groupe n'est pas réservé aux seules personnes étant, à un titre quelconque, reconnues handicapées;
- la fréquentation du groupe est conditionnée par une adhésion;
- les personnes ne sont pas soumises à des contraintes de prise en charge.

Ainsi, le groupe d'entraide mutuelle est fondé sur l'adhésion libre et volontaire des personnes à un projet de solidarité et d'entraide ouvert sur la cité; les adhérents sont acteurs

du projet du groupe, qu'ils définissent et font vivre ensemble, chacun y participant à la mesure de ses possibilités.

Un règlement intérieur est élaboré en commun; il définit notamment les modalités de participation de l'ensemble des membres du groupe, les modalités d'accueil de nouveaux membres dans le groupe, ainsi que les modalités d'accueil et de participation des proches des membres du groupe.

Le groupe dispose de moyens matériels et financiers propres, constitués par des subventions, par des mises à disposition de locaux ou de matériels de sources diverses et par les cotisations des adhérents.

Les décisions relatives à la vie interne du groupe sont prises collectivement par les adhérents.

Des animateurs salariés ainsi que des bénévoles aident les adhérents à s'organiser pour la réalisation de ce projet et à établir des relations avec l'environnement et les institutions de la cité; ils les aident à veiller à la sécurité et au confort du groupe; ils aident à la gestion quotidienne du groupe; ils apportent aux adhérents qui les sollicitent leur écoute, leur avis et leur conseil, mais sans jamais se substituer aux professionnels du soin ou de l'accompagnement auxquels les personnes ont recours en tant que de besoin.

Le groupe d'entraide tisse des liens avec la communauté environnante pour une ouverture et une participation réelle à la vie de la cité. Dans toute la mesure du possible, il établit des liens avec les institutions sociales et sanitaires, afin de constituer un réseau de services où les adhérents puissent trouver des réponses à leurs divers besoins d'aide et de soins.

c) Les obligations et les droits des adhérents

Les personnes qui souhaitent adhérer au groupe d'entraide mutuelle s'engagent, par leur adhésion, à participer à la vie du groupe dans un esprit d'entraide.

Cet engagement ne doit pas porter atteinte à leur liberté, soit de démissionner, soit de se mettre en « retrait » du groupe, dans les conditions prévues par le règlement intérieur. Une forme d'engagement incluant des contacts réguliers peut cependant être prévue par le règlement intérieur pour éviter le processus d'isolement.

Chaque adhérent peut communiquer le nom d'une personne de confiance, de son médecin traitant ou d'un soignant pouvant être appelé de préférence à tout autre si son état de santé le requiert.

d) Les obligations du groupe d'entraide mutuelle

Les animateurs sont formés à l'accueil de personnes cérébro-lésées.

Les plages d'accueil proposées doivent être adaptées aux besoins des personnes et faciliter leur accès (soirs, week-end...).

Le groupe doit s'efforcer d'être une passerelle permettant aux personnes accueillies de retrouver une vie sociale satisfaisante et, le cas échéant, de recourir à une prise en charge plus adaptée et plus complète. Les associations de personnes en situation de handicap ou de familles assurant le parrainage du groupe, ou partenaires de l'association ou de l'organisme assurant la gestion de ce groupe, contribuent à garantir cette obligation.

Le groupe établit des relations avec les équipes de santé spécialisées et formalise autant que possible ces relations par convention, pour garantir l'accès aux soins des adhérents, notamment en cas d'urgence.

Chaque année, le groupe procède à une évaluation interne de son activité, et transmet au représentant de l'Etat dans le département un rapport d'activité et un rapport financier. Il se

soumet de même à tout contrôle externe que l'autorité de tutelle jugerait nécessaire, compte tenu des éléments ainsi transmis.

Les moyens matériels et humains du groupe d'entraide mutuelle

a) Les locaux

Le groupe d'entraide mutuelle doit disposer d'un local suffisamment grand (80 à 150 m² de préférence) pour comporter une salle d'accueil, au moins une salle destinée aux activités ou aux rencontres, un espace d'écoute ainsi qu'un coin cafétéria (ou un endroit réservé à cet effet) pour renforcer la convivialité.

Les implantations en centre-ville ou, à défaut, sur un site facile d'accès, doivent être privilégiées.

b) Les animateurs

Le groupe doit compter au moins deux animateurs justifiant d'une expérience professionnelle dans la prise en charge de personnes cérébro-lésées ou spécifiquement formés à cet effet. Par ailleurs, une personne doit posséder des compétences suffisantes en matière de gestion afin de garantir le bon fonctionnement matériel du groupe.

Les animateurs assurent :

- une vigilance quant au bon fonctionnement du groupe;
- un accompagnement pour la mise en place d'actions collectives (telles que sorties, réunions festives, ateliers d'informatique, spectacles...);
- lorsqu'une personne le souhaite, un lien avec les services et organismes susceptibles d'intervenir dans des démarches relatives notamment à la recherche d'un logement, d'un travail ou d'une prestation.

Le nombre d'animateurs nécessaire à cet encadrement, salariés et bénévoles, va dépendre notamment :

- des horaires d'ouverture;
- du projet du groupe d'entraide;
- de la spécificité du public accueilli;
- et du nombre d'adhérents.

Dans le cadre notamment de partenariats avec d'autres institutions, le groupe d'entraide doit prévoir pour ses animateurs des actions de formation et de soutien en rapport avec leur domaine d'intervention.

4. Les partenariats établis par le groupe d'entraide mutuelle

Pour remplir ses objectifs d'entraide et d'ouverture sur la cité, le groupe doit établir des relations de partenariat avec différents organismes. Ces partenaires constituent un réseau de liens avec la communauté environnante ainsi qu'un réseau susceptible d'apporter une aide de fond, ponctuelle ou en urgence, pour l'accompagnement des personnes.

Les partenaires doivent être repérés dès la phase de conventionnement du groupe d'entraide et leurs relations avec le groupe doivent être définies de manière précise dans la convention.

Ainsi, des temps de rencontre et d'échange doivent être prévus entre le groupe ou ses responsables et chacun des organismes, établissements ou institutions qu'il aura été jugé utile d'associer, compte tenu des spécificités des personnes que le groupe souhaite accueillir.

Les partenaires nécessaires à l'action du groupe d'entraide mutuelle sont les suivants :

- la commune du lieu d'implantation, qui peut notamment faciliter l'accès à certains services et mettre, le cas échéant, un local à la disposition du groupe; le centre communal d'action sociale; les associations locales;
- les associations de familles des usagers;
- les établissements de soins et d'accueil concernés.

Par ailleurs, il est souhaitable que le groupe dispose d'un carnet d'adresses pour des soins de base (médecins généralistes, cabinets dentaires...).

Outre ces partenaires indispensables, le groupe d'entraide doit s'efforcer de s'inscrire dans un réseau de partenaires susceptibles d'intervenir au cas par cas, au vu des demandes et des besoins des personnes le fréquentant. Il peut s'agir notamment :

- des futures maisons départementales des personnes handicapées (et leurs antennes locales), vers lesquelles les personnes qui le souhaitent pourront être dirigées;
- des organismes HLM et des associations d'entraide au logement, afin d'assurer l'accès des personnes à un logement autonome ou leur maintien dans le logement, en facilitant les relations avec le bailleur;
- des organismes et structures permettant de préparer une insertion durable et coordonnée : les établissements et services sociaux et/ou médico-sociaux, le réseau Cap Emploi, le service public de l'emploi (ALE, antenne Assedic, centre de formation de l'AFPA, Mission locale) ainsi que des organismes de formation de proximité (par exemple GRETA);
- du milieu associatif local, afin de lutter contre la solitude en créant du « lien social », notamment vers l'extérieur, et de stimuler l'activité dans la vie quotidienne;
- le cas échéant, de l'organisme assurant la tutelle de la personne accueillie.

5. Le contenu du dossier de demande de conventionnement en qualité de groupe d'entraide mutuelle

Le contenu du dossier de demande de conventionnement en qualité de groupe d'entraide mutuelle, afin d'obtenir un financement de l'Etat, varie selon que la demande porte sur un groupe à créer, ou concerne une structure existante que ses responsables entendent développer.

a) La demande porte sur un groupe à créer

Dans cette hypothèse, le dossier administratif doit comporter un exposé des motifs visant à la création du groupe, une présentation du projet ainsi que les partenariats envisagés et sollicités.

Cette présentation synthétique du projet doit être complétée d'une partie plus détaillée et descriptive portant sur les caractéristiques du projet, notamment les modalités d'organisation et de fonctionnement interne.

Dans cette présentation, le promoteur du projet doit ainsi démontrer la conformité de son projet avec le cahier des charges prévu pour ce type de structure.

Le dossier de demande doit comporter les éléments d'information suivants :

- les statuts de l'association porteuse du projet et son règlement intérieur;
- le lieu d'implantation du groupe d'entraide et la zone géographique qui sera couverte;
- le nombre prévisionnel de personnes accueillies;
- les caractéristiques de l'accueil (locaux et périodicité / horaires d'ouverture) ainsi que des activités proposées;
- les moyens mis en oeuvre pour réaliser l'accueil et assurer les différentes activités;
- le contrat d'adhésion proposé à la personne accueillie;
- le nombre prévu de salariés et de bénévoles, leurs fonctions et qualifications;

- les matériels disponibles;
- lorsque l'association gestionnaire du groupe d'entraide n'est pas encore une association d'usagers, les modalités prévues pour associer les usagers à l'organisation et au fonctionnement du groupe;
- les caractéristiques du partenariat;
- l'indication de l'association ou de l'organisme parrain (avec la convention passée à cet effet);
- l'état des contacts établis avec la municipalité, le CCAS, les associations locales;
- les autres partenariats envisagés;
- le calendrier prévisionnel de mise en place du groupe (avec indication de la date d'ouverture effective au public).

Le dossier administratif doit être complété par un dossier financier comportant les éléments suivants :

- le plan de financement du groupe (avec l'indication des différents financeurs);
- le budget prévisionnel en année pleine du groupe pour sa première année de fonctionnement.

Cette demande devra être formulée sur l'imprimé COSA n° 12156*01.

b) La demande porte sur une structure de type « club » existante

Dans cette hypothèse, le dossier administratif doit d'abord permettre d'apprécier si les conditions d'organisation et d'accueil proposées par la structure « club » existante s'inscrivent bien dans le cadre du cahier des charges prévu pour les GEM.

A cet effet, le dossier doit comporter les éléments d'information suivants :

- la date de création de la structure;
- ses principales caractéristiques, en particulier :
 - sa forme juridique (joindre les statuts);
 - l'association ou l'organisme parrain (si parrainage);
 - la dénomination et la localisation de la structure;
 - la zone géographique couverte;
 - le nombre de personnes susceptibles d'être accueillies et le nombre de personnes ayant adhéré;
- les caractéristiques du lieu d'accueil;
- son mode de fonctionnement;
- le nombre d'animateurs salariés (ETP), fonctions exercées et qualifications;
- le nombre d'animateurs bénévoles, fonctions exercées et qualifications;
- les services proposés;
- le contrat d'adhésion;
- l'accueil des personnes, avec jours et heures d'ouverture;
- les actions collectives : activités diversifiées, réunions au sein de la structure, repas périodiques, ateliers etc...
- les partenariats;
- les partenariats établis : avec établissements sanitaires et médico-sociaux, municipalités, organismes sociaux;
- les partenariats en cours de finalisation.

Par ailleurs, le dossier administratif doit préciser les actions ou services que la structure entend développer en contrepartie du soutien financier apporté par l'Etat (amélioration du fonctionnement, prise en compte de besoins non encore satisfaits etc...).

Le dossier administratif doit être complété par un dossier financier comportant :

- les comptes annuels de la structure conventionnée en qualité de GEM;
 - le budget prévisionnel de la structure pour l'année d'application de la convention.
- Cette demande devra être formulée sur l'imprimé COSA n° 12156*01

6. Une convention

Une convention sera rédigée dans tous les cas, quel que soit le montant de la subvention accordée. Elle aura une durée d'un an et devra mentionner les indicateurs d'activité retenus pour justifier l'usage de la subvention.

9.5. Questionnaire de l'enquête d'avril 2007

Enquête d'avril 2007 sur le besoin de bénévoles Questionnaire

- *Cochez une ou plusieurs réponses qui correspondent à vos besoins*
- *N'hésitez pas à demander de l'aide pour remplir le questionnaire*
- *Veillez le faire parvenir au service social du Centre de Jour, Rue de Neerpede, 165 à 1070 Bruxelles*

Un tout grand merci à toutes et à tous !

J'aurais éventuellement besoin de l'aide de quelqu'un pour :

Les transports :

- Aller faire mes courses en voiture
- Me rendre à un rendez-vous médical
- Aller à une activité de loisirs
- Me rendre chez des amis (soirée-week-end)
- Autres :

Les courses :

- Trouver et prendre les différents produits dans le magasin
- Pousser le caddie
- M'aider à porter les sacs
- M'aider pour monter et ranger les courses à mon domicile
- Autres :

- Boire un café de temps en temps à la maison ou à l'extérieur
- Aller au cinéma
- Faire du shopping
- Partager un moment d'échange
- Jouer à un jeu de société
- Se promener
- Effectuer des visites culturelles (musées, concerts, théâtre, découvertes des villes, expositions, ...)
- Partager un hobby (musique, tricot, bricolage, jeux, collection, sport, ...)
- Autres :

CINQUIEME PARTIE

RAPPORT ADMINISTRATIF