

Etude qualitative sur les besoins rencontrés par les personnes cérébrolésées et leur famille.

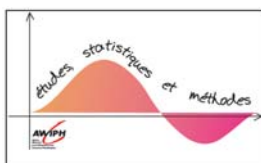
2009

AWIPH

Service études statistiques et méthodes

Virginie Bellefroid

v.bellefroid@awiph.be

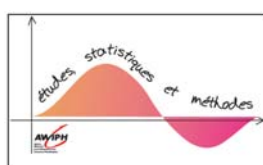


Juin 2009

Virginie Bellefroid

Table des matières

1.Contexte.....	3
2.Objectifs de l'étude.....	3
3.La méthodologie.....	4
4.La population cible et l'échantillon.....	5
5.Présentation des situations.....	7
6.Analyse des situations.....	22
6.1.Les activités.....	22
6.2.Le mode de vie.....	25
6.3.Le lieu de vie.....	25
6.4.Les aidants proches.....	26
6.5.L'information des services généralistes.....	27
6.6.Les services spécialisés.....	28
7. En synthèse.....	29
7.1.Les besoins pour la personne cérébrolésée elle-même.....	29
7.2.Les besoins pour l'entourage.....	30
7.3.Les besoins pour le réseau de professionnels et les employeurs potentiels... ..	30
8. En termes de recommandations.....	31
8.1. L'information.....	31
8.2. Un tiers référent.....	31
8.3.L'inscription des aides dans le long terme.....	32
8.4.Garantir l'accès aux services et associations généraux voire spécifiques si besoin.....	32



1.Contexte

Suite aux Etats Généraux de la personne handicapée en Brabant Wallon et à l'interpellation de la commission subrégionale, le service études statistiques et méthodes de l'AWIPH a entamé une étude des besoins des personnes cérébrolésées et de leurs aidants proches. Cette étude est le fruit de la collaboration de l'administration avec l'association de familles et de personnes cérébrolésées, le Noyau.

Si ce public-cible est reconnu par l'Agence (catégorie 170) comme ayant des besoins importants et parfois spécifiques, peu de services sont agréés et outillés pour répondre à leurs besoins. A ce jour, aucune étude de besoins n'avait été réalisée au départ de l'Agence par rapport à cette population qui par ailleurs met souvent à mal les dispositifs agréés et subventionnés.

Selon une projection faite par « La Braise », il y aurait environ 1150 nouveaux cas par an de personnes atteintes de cérébrolésion acquise (soit due à un traumatisme crânien soit due à un accident cardio vasculaire) en région wallonne.

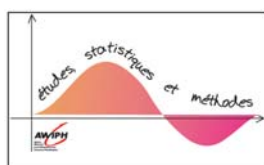
Les personnes ayant survécu à leurs lésions cérébrales acquises devront, pour la plupart, être prises en charge par des professionnels spécialisés (services AWIPH, MRS,...) à moyen ou long terme.

2.Objectifs de l'étude

Les objectifs sont de différents ordres selon les interlocuteurs.

Pour l'administration, il s'agit de connaître et surtout de comprendre la réalité et les besoins des personnes cérébrolésées et de leurs aidants proches. Cela afin de préciser les réponses apportées et à construire pour le soutien de ces personnes.

Pour le Noyau, il s'agit d'alimenter la réflexion et le livre blanc qui sera réalisé afin de sensibiliser le monde politique et social aux besoins des personnes cérébrolésées et de leur famille. En effet, dans le quotidien des situations de souffrances et de



Juin 2009
Virginie Bellefroid

carences, le temps manque pour porter un regard « plus macro » dépassant les situations particulières.

L'objectif est bien de prendre du recul et de voir au-delà des besoins individuels quels types de réponses peuvent soulager les familles et les personnes. Pour construire et ajuster des solutions au cas par cas, des services spécialisés ou généralistes sensibles à la problématique et travaillant en collaboration peuvent apporter des réponses satisfaisant des besoins récurrents et des demandes répétées.

3.La méthodologie

Pour atteindre ces objectifs, le groupe de travail du Noyau et de l'administration ont décidé de réaliser des enquêtes par interviews au domicile de 25 personnes : aidants proches et/ou personnes cérébrolésées.

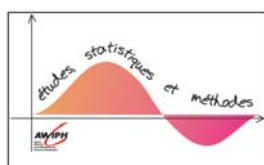
Un appel à candidatures à été lancé via le Noyau afin de constituer cet échantillon de situations.

Les personnes souhaitant participer et témoigner ont communiqué leurs coordonnées.

Simultanément à la constitution de l'échantillon, un guide d'entretien a été élaboré. Il traverse le parcours des personnes et interroge plus particulièrement sur les besoins actuels et quotidiens. Face à ces besoins, des solutions partielles, satisfaisantes ou non satisfaisantes ont été mises en place et sont continuellement réajustées. Les entretiens permettent ainsi de dresser un portrait synthétique des situations. De l'ensemble de ces portraits, nous tenterons ensuite d'extraire des pistes de solutions et de réponses à améliorer ou à mettre en place.

Ce mode de recherche a pour avantage de fournir des descriptions qualitatives plus nuancées de la réalité que des recherches quantitatives par questionnaire. La démarche est avant tout compréhensive. L'objectif est de comprendre les situations, les vécus, les difficultés des personnes interviewées.

Ensuite, vient, primo, le temps de l'analyse et de la synthèse des besoins et secundo le temps des propositions, recommandations en réponse aux besoins.



Parallèlement, une brève recherche bibliographique sur les études de besoins réalisées a été menée et une participation aux journées d'études organisées sur le sujet a été assurée¹.

Comme expliqué plus haut, nous n'approcherons pas les besoins de manière quantitative et mesurée. Ce type d'études ayant été récemment commandité par l'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement des Personnes handicapées du Conseil Consultatif de la COCOF².

4. La population cible et l'échantillon

La population de l'enquête est composée de 25 situations d'aidants proches et de personnes adultes ayant subi un traumatisme crânien. Pour certains, l'accident a eu lieu il y a plus de 10 ans, pour d'autres, la situation est plus récente. Mais dans tous les cas, 2 ans se sont au minimum écoulés depuis le choc et tous sont sortis de l'hôpital et des services résidentiels de réadaptation fonctionnelle. Une personne est encore prise en charge de façon intensive dans un service d'accueil de jour spécialisé dans la prise en charge du traumatisme crânien, d'autres font des courts séjours dans le cadre de réajustements soit de la médication (1), soit par rapport à la gestion de leurs troubles du comportement (1). Ce type de suivi ponctuel n'est pas fréquent, mais est possible. On peut donc dire que sauf 1 cas, les situations sont relativement stabilisées à moyen terme (1 à 3 ans). Quoiqu'il en soit, l'équilibre et la stabilité de la famille est toujours fragile.

Concrètement, j'ai rencontré

Soit la personne cérébralisée seule (8 cas)

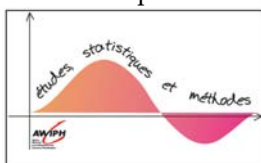
Soit l'aidant proche seul (12 cas)

Soit le duo aidant proche personne cérébralisée (5 cas).

Il s'agissait dans 21 cas d'hommes et dans 4 cas de femmes cérébralisées.

¹ Eupen, le 25 mars 2009, « Après l'accident, quelles perspectives ». Charleroi, le 28 avril 2009 « La grande dépendance ». Bruxelles, le 26 juin 2009 « Pour une relation de qualité dans l'accompagnement à long terme d'adultes cérébro-lésés ».

² « Étude sur les besoins et attentes des personnes présentant une lésion cérébrale acquise et de leur entourage », « Études sur les besoins liés à la solitude après l'accident cérébral », études commanditées par l'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement des Personnes handicapées du Conseil Consultatif de la COCOF et réalisées par « la Braise ».



Juin 2009

Virginie Bellefroid

Parallèlement, nous avons reçu 1 témoignage écrit d'un aidant proche et nous avons eu une entrevue avec le directeur du Ressort à Mazy (centre de réadaptation fonctionnelle cognitive pour jeunes adultes traumatisés crâniens subventionné par l'INAMI et centre de jour subventionné par L'AWIPH).

Deux familles n'ont pas donné de suite aux contacts téléphoniques et mail.

Une personne n'était pas présente au moment du rendez-vous fixé préalablement avec elle. Les hypothèses concernant les raisons de cette « non réponse » sont la surcharge de travail de la personne cérébrolésée ou de sa famille ou l'oubli dû aux troubles de la mémoire.

L'aidant proche

Sans surprise par rapport à la littérature existant sur ce sujet, il s'agit très souvent de la mère ou de l'épouse qui prend le rôle de l'aidant proche.

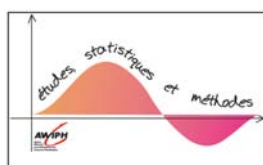
Ainsi, 11 interviews sur 25 ont eu lieu avec la mère (8) ou avec l'épouse (3) seule qui assume le rôle de l'aidant proche.

A 4 reprises, le couple père-mère a participé à la rencontre.

1 fois, le père seul.

Et 1 fois le couple mari-femme lorsque le mari est la personne cérébrolésée.

Dans 2 situations, le père a explicitement préféré ne pas participer à l'interview soit qu'il en a « marre » de ressasser les mêmes choses, soit parce qu'il n'accepte pas la situation voir la nie.



Juin 2009
Virginie Bellefroid

5. Présentation des situations

Cette partie est constituée des témoignages des personnes et/ou de leur aidant proche tels qu'ils ont se sont racontés, tels qu'ils ont vécu leur parcours. La vision des professionnels ou d'un aidant, lorsque c'est la personne qui se raconte, peut être différente pour des raisons comme l'oubli, la mémoire sélective, l'effet du temps, la problématique de la cérébrolésion elle-même (anosognosie, troubles de la mémoire,...),... La méthodologie impose que la parole des acteurs soit tenue pour le matériel de base principal.³

Dans 3 situations, la personne cérébrolésée est en état de pauci relationnel ou en état neurovégétatif persistant.

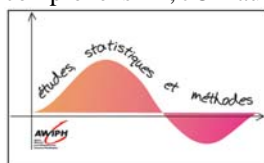
Il s'agit de :

S (23 ans lors de l'accident et aujourd'hui décédé). S a vécu 4 mois aux soins intensifs puis 10 mois aux soins palliatifs, 5 mois dans deux MRS différentes (maisons de repos et de soins spécialisées dans la prise en charge de personnes en état neurovégétatif persistant) et une dizaine de mois à la maison.

Le principal souci des parents de S a été de trouver à long terme un lieu de vie adapté. En effet, si le service des soins palliatifs permettait une qualité de vie à S, cela ne pouvait se prolonger dans le temps puisqu'une fois le patient stabilisé, il doit « sortir » du service. Les 2 séjours en MRS (maisons de repos et de soins spécialisées dans la prise en charge de personnes en état neurovégétatif persistant) se sont mal passés et S y était en danger ou maltraité par négligence. Le personnel était insuffisant et peu adéquat par rapport aux besoins de S (médication, attention, stimulation, trachéotomie). Ses parents ont alors décidé de réduire leur temps de travail pour garder leur fils à domicile. « Moi, j'avais la chance de ne travailler que les matins. Ma chef de service a été géniale. (...) C'est ici et aux soins palliatifs qu'il était le mieux. Il y est allé 3 fois : 6 mois, puis 3 mois puis un mois. Là, le personnel est disponible, attentif. C'est du personnel qui a volontairement décidé. Ils sont formés aux palliatifs donc à la prise en charge et à l'écoute du patient face à sa douleur. Leur objectif, c'est de soulager sa douleur. »

Pour ces parents, la prise en charge à domicile est possible à différentes conditions : « si l'on s'entoure d'aide en personnel pluri-disciplinaire, (...) si le lieu de vie est adapté (lit électrique, sanitaire, matelas adapté), (...) si un relais est établi avec un milieu médical (service de soins palliatifs de longue durée) proposant un lieu de vie

³ Pour plus d'informations sur le statut de la parole, référez-vous à l'ouvrage suivant : « L'entretien compréhensif », JC Kaufmann, (Paris, 1996) aux éditions Nathan, collection 128.



adapté afin que a les familles puissent "souffler" de temps à autres et qu'elles aient une alternative le jour où elles ne savent plus assumer. »

N jeune adulte, vit dans un centre spécialisé (MRS). L'accident a eu lieu il y a 3 ans.
Q 19 ans (l'accident a eu lieu il y a 5 ans). Actuellement, il vit en maison de repos. Pour trouver un lieu de vie adapté, les parents « essayent », cherchent parfois beaucoup.

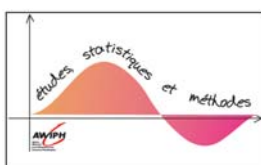
« Les MRS ne sont pas toujours adaptées, parce que les personnes comme N ne savent pas appeler. Donc, dès qu'il manque de personnel, dès qu'ils sont dépassés, ils sont laissés là. Ils sont laissés pour compte ».

Dans le cas de N, le séjour à l'hôpital (général) a été très mal vécu: « A l'hôpital, on a eu affaire à un médecin qui n'a rien écouté des demandes des parents. Cela, il faut en parler. C'est grave. On n'a pas respecté nos volontés, ni celles de notre fils. Il n'aurait jamais voulu vivre comme cela. (...) Ce qu'on vit aujourd'hui, c'est plus dur que la mort. (...) Il faut prendre des décisions tout au début. Il faut qu'il y ait des médecins extérieurs à l'hôpital et le médecin traitant de façon à prendre des décisions adaptées. Et une personne pour faire le lien entre les médecins, l'hôpital et nous. (...) Alors, il n'y a aucun accompagnement. Quelqu'un qui accepte de parler, qui accepte la colère. ».

N et Q reviennent chez leurs parents de temps à autres pour les weekends, des sorties, etc. Dans les 2 cas, la cellule familiale et la fratrie sont très en souffrance. La fratrie et les parents vivent ou survivent avec le traumatisme. La personne cérébrolésée étant le grand frère, le frère cadet a vu s'effondrer son modèle, ses représentations. Il doit se reconstruire sans le « modèle » du grand frère.

« Le petit frère qui reste, a 2 ans de moins. Pour lui, la vie de tous les jours, c'est très très dur. Il est seul, il (le grand frère) était sa référence. (...) C'est un sujet un peu tabou. On en parle, mais chacun souffre en silence. Chacun le perçoit différemment. (...) Mais c'est d'accepter tout cela au sein de la famille.

(la maman de Q) Ils me disent que je ne suis plus la même. Il faut réapprendre autrement. Une autre vie. On ne pensait pas que cela existait. La vie avec quelqu'un qui est comme une plante. Cela m'a aidé de lire l'histoire d'une mère qui vit la même chose. Je suis entrée en contact avec eux. (...) ».



Dans ces 2 situations, la mère est en recherche de solutions, d'aides, de soutien. Elle a dans un cas, réduit son temps de travail et dans l'autre arrêté (provisoirement) de travailler.

J 21 ans (l'accident a eu lieu il y a 16 ans, J avait 4 ans), vit chez ses parents après une expérience en internat scolaire. Son parcours scolaire a été une succession de ruptures et de changements d'écoles, de pairs (8 établissements différents). La difficulté était de trouver une école qui lui convenait et qui l'acceptait avec un internat ou un transport organisé (faute d'une école adaptée à proximité du domicile familial).

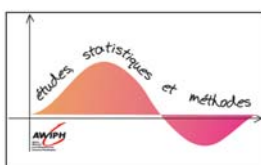
L'année prochaine, après sa 7 ième en enseignement spécial, son projet est de s'inscrire dans une école d'éducateurs et de prendre un kot. « l'année prochaine, elle va plonger dans ce qui n'est pas protégé. J'ai l'impression qu'elle va tomber dans la jungle complète. J n'en peut plus d'être avec nous. Elle étouffe. (...) Elle est vraiment à la limite entre le monde normal et le monde du handicap. Si elle arrive à décrocher un diplôme. Va-t-on l'embaucher, parce qu'elle n'est pas rentable ? La société n'en voudra pas. (...) J, ce qu'elle veut c'est être comme les autres. (...) Les gens sentent que je ne suis pas comme les autres.»

Ses besoins sont d'être accompagné, de nourrir des contacts sociaux durables et avec des gens de son âge (isolement). « Donc, ce dont elle a besoin, c'est de rencontrer d'autres qui sont comme elle. C'est le gros problème. J vit totalement isolée. Rejetée par les autres, par les amis qu'elle a connus étant petite. Dès 7, 8 ans, on l'a mise à l'écart, même dans la famille, les cousins, cousines, l'ont... Et elle en souffre ».

Les besoins de la cellule familiale sont d'être soutenus, accompagnés, secondés. Depuis 17 ans, c'est la maman qui prend quasiment tout le suivi de sa fille en charge. Elle a arrêté de travailler, elle s'est formée pour assurer le suivi kinésithérapeutique et scolaire, etc. « Ce qui m'a manqué, c'est tout au long, un fil conducteur, un référent. C'est terriblement compliqué. (...) Moi, je sature, mon mari aussi. Il faut qu'on voie le bout du tunnel. (...) A un moment donné, on a besoin d'empathie, je suis allée voir une psy parce que cela n'allait pas du tout. »

« Les sœurs, mes filles ont été marquées aussi. Elles souffrent beaucoup. On est passé à côté. On a tout fait autour de J. »

Th (22 ans, accident il y a 4 ans), vit seul dans son appartement en centre ville (difficultés de parking et en attente d'une autorisation de stationnement pour personne handicapée). « C'est un peu un coup de chance que j'ai l'appartement ici.

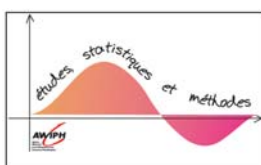


Le propriétaire est un ami de mon père. Et c'est le centre de réadaptation fonctionnelle qui m'a aidé. Ils ont fait les démarches ».

Après 1 an d'hospitalisation, il a suivi une rééducation à domicile intensive d'1 an et demi (ergo, kiné, logo, psy, neuropsych). Suite à l'accident, sa mère a arrêté de travailler. « J'ai quitté le centre neuropsych et j'ai continué ma rééducation à temps plein pendant 1 an et demi. J'ai fait ergo, logo, kiné en cabinet et en piscine. On allait partout avec maman qui me conduisait. (...) Ma mère aurait décroché la lune. J'ai eu beaucoup de chance de les avoir, mais sans les moyens financiers... »

Aujourd'hui, Th ne travaille pas. « Je ne travaille pas. Je n'ai pas assez de rentabilité. J'ai fait les tests quand j'étais au centre de réadaptation fonctionnelle ». Il a des activités en temps que bénévole plus sa rééducation. Il est autonome (gestion du budget, vacances, ses courses, le ménage, médication,...). « Ben oui, mais on est le 3 du mois et il me reste 150 euros. (...) J'encode toutes mes dépenses. » Th a conservé son réseau social et familial.

T (23 ans) vit seul dans un appartement en centre ville avec un chien guide. Aujourd'hui, il est suivi par un service d'accompagnement généraliste. « Mais elle (la professionnelle du service d'accompagnement) aussi, pareille, comme la majorité des gens, elle ne sait pas ce qu'est un cérébrolésé. Les comportements sociaux que cela induit. Surtout cela. Le plus gros handicap des cérébrolésés est un handicap social (...) C'est un handicap invisible. (...) On cherche à l'occuper puisqu'il ne pourra jamais plus travailler ». Il faut récupérer les maladroites des professionnels qui au départ proposent à T de reprendre des études, de faire du sport, etc. « Moi j'ai totalement craqué. C'est épuisant de vivre avec un jeune cérébrolésé. Du point de vue financier, c'est extrêmement difficile de vivre. (...) Il faut faire un deuil sans arrêt. (...) Pour nous, les accompagnants, c'est vivre avec quelqu'un d'autre, mais pour les personnes cérébrolésées, c'est aussi de vivre avec quelqu'un d'autre ». « Dans les hôpitaux, on s'occupe du corps. (mais pas du psychologique) ». A la sortie du centre neurologique, « les troubles comportementaux étaient tellement terribles que T est allé en centre psychiatrique, parce qu'on ne savait pas. » Après cela T est orienté au centre de réadaptation fonctionnelle, mais quand surviennent les crises d'épilepsie, ils ne veulent plus. Pour que T vive seul, il faut que tout soit hyper organisé. De plus, sur le plan financier, c'est une catastrophe (GSM, dépenses inconsidérées). Sur le plan administratif, « je (la maman) traite en moyenne 2 à 4 heures de courrier par semaine ». (ex. pour pouvoir faire du bénévolat tout en conservant les revenus de la mutuelle. Il est extrêmement difficile de trouver des activités adaptées. « Il n'intègre pas un groupe de gens dit normaux, il n'intègre pas un groupe de gens dit handicapés. Lui ne se voit d'ailleurs pas handicapé. (...)



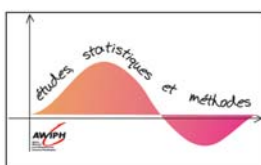
L'idéal c'est qu'il y ait tout le temps quelqu'un avec lui (ex. une aide familiale) ». Il faudrait un « endroit où les personnes cérébrolésées pourraient se rendre pour faire des choses, se rencontrer entre elles,... (...) Là, je suis son guide, sa femme de ménage, sa cuisinière, sa psy, sa secrétaire, son infirmière,... et j'aimerais tant être sa maman».

D (25 ans environ). Après l'accident il y a 8 ans, il a repris l'école et a terminé ses études de boucher. Après 4 ans, il a commencé à faire des crises d'épilepsie qu'on ne sait pas stabiliser à ce jour. Cela fait donc 4 ans qu'il fait des crises, qu'il change de traitement, de neurologue. « Là, cela a été fini, on a changé (3 fois). Tant qu'il n'y avait pas de crises, tout allait bien. Mais quand il y a des crises.). (...) Il faut que les médecins arrêtent de prendre les gens pour des cons. ». D vit chez sa mère (veuve) avec sa soeur. Il sort peu car risque à tout moment de faire une crise. La situation est lourde voir insupportable pour lui et il voit une psychologue. (« A un moment donné, cela devient ingérable pour lui. Il devient agressif verbalement. Il se sent mal, il s'enferme dans sa chambre »).

Ses besoins sont d'ordres sociaux. « Il faut lui trouver un boulot, des activités, un revenu... favoriser les contacts. Mais il fait tellement de crises qu'il faut le surveiller tout le temps. Quel employeur va accepter ? Et puis, il y a beaucoup de métiers qui lui sont interdits. Il ne peut pas monter, travailler en hauteur, travailler avec des outils dangereux, l'ordinateur n'est pas conseillé. Il ne peut pas conduire, prendre le train, ce n'est pas possible. Donc le bus, mais pas sur des longs trajets. »

Dans le cadre du suivi médical, il y a eu de nombreux problèmes de suivi, d'information, de transmission, des problèmes administratifs et des problèmes de reconnaissance du handicap par l'assurance. Tous ces soucis en plus du traumatisme ont épuisé nerveusement l'entourage. « Il faut toujours ruer dans les brancard, insister, taper du point sur la table. C'est usant, c'est usant. (...) Quelque part, si tu n'as pas d'humour là dedans, tu te pends, tu te tires une balle. Tu te mets à boire... Tu trouves un dérivatif. »

A 24 ans (le traumatisme a eu lieu il y a 3 ans), vit chez ses parents « C'est plus facile de rester ici. » A travaille comme manœuvre alors qu'il a terminé ses études de maçon. « Il a le diplôme, mais son patron lui a dit qu'il n'était pas assez rapide. Donc c'est un diplôme qui n'équivaut à rien. C'est ça le problème. Alors on est allé voir l'AWIPH. Puis tout compte fait, il travaille comme manœuvre, c'est un travail moins précis, moins compliqué. Ils sont 2. L'autre l'a bien écolé. Ils sont bien. (...) Au niveau de la réinsertion, ce n'est pas facile. C'est parce qu'on connaissait des gens qu'on a su. Le patron a un peu patienté parce qu'au début, il était plus lent. ». Ses besoins et



ceux de sa mère concernent sa sécurité et son avenir professionnel. Actuellement, sa situation (professionnelle) est un peu insatisfaisante et instable. « J'ai un peu peur qu'il ne soit bloqué au niveau de son avenir professionnel ».

Par ailleurs, A a conservé une grande partie de son réseau social. Mais « C'est qu'il parle alors qu'il devrait se taire. Cela peut poser des problèmes. Il dit ce qui lui passe par la tête. Avant, il ne le faisait pas. Je ne sais pas s'il se rend compte qu'il enfreint la norme. (...) Au niveau de la mémoire, il oublie donc du point de vue organisation, on note au calendrier. J'essaie de ne pas lui rappeler. ».

V 25 ans vit chez sa maman. Ses parents sont divorcés et il a une sœur qui a quitté la maison familiale. Le père habite loin. Il travaille comme carrossier. Cette intégration professionnelle est le fruit d'un travail du centre de réadaptation fonctionnelle et d'un agent en intégration professionnelle, cependant ce n'est pas toujours évident (désinhibition de V « Il était si timide avant »). Il y a un risque que le projet ne « capote ». « On n'accepte pas son handicap au niveau cérébral, ses réactions... Il a des comportements qui peuvent poser problèmes. (...) Il ne réfléchit pas, il a envie et... c'est comme demander l'âge ».

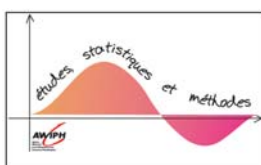
Au quotidien, c'est la maman qui fait la médiatrice entre l'employeur et V. L'agent en intégration professionnelle de l'AWIPH est peu présent. « Lui (V) ne comprend pas non plus l'attitude des gens qui ne comprennent pas. Donc j'ai dû gérer. (...) Il n'y a personne qui vient voir près de lui si cela se passe bien. Dans un an, il sera réévalué. On ne fait pas comprendre aux employeurs qu'il n'y a pas que l'avantage financier. Que la personne a un handicap. (...) Je peux comprendre que les gens ne comprennent pas, mais s'ils étaient mieux informés. »

La maman a besoin de soutien, de groupe de paroles, d'un tiers dans la relation avec l'employeur... « J'ai l'impression que plus on avance et plus on est seul. Plus on les laisse. Au début, on se sent vraiment soutenu, on a des gens autour de soi. Surtout moi, je suis seule avec lui. (...) Je voyais les autres, les familles, puis plus on avance. Il faudrait plusieurs groupes dont un en province du Luxembourg.»

Ils habitent dans la province du Luxembourg où il y a peu de ressources spécialisées. Cette mère s'épuise et s'isole en accompagnant son fils. « Moi, j'ai tout arrêté : la chorale, les cours d'astrologie,... ».

« V, le moral, ce n'est pas toujours cela. Il n'accepte pas son état. Il parle de suicide. Il n'a plus envie d'avancer. C'est dur ». Il n'accepte pas son état et est parfois déprimé. De plus, comme beaucoup, il manque d'initiatives.

L'entourage social de V a peu à peu disparu sauf 1 ou 2 amis. La famille : « Ils sont là, mais de là à comprendre, c'est difficile ».



Ta (25 ans, accident il y a 3-4 ans) vit en couple dans un appartement non loin du centre ville. Il travaille en temps qu'intérimaire dans l'horeca. Ta présente des problèmes de comportement et des troubles de l'humeur (colérique) qui lui ont valu d'être « renvoyé » d'un centre de formation de l'AWIPH, d'un centre de réadaptation fonctionnelle. Ta s'est reconstruit avec l'aide d'un service d'accompagnement. Il est difficile pour lui de respecter les règles d'une collectivité. Dans cette situation, les services spécialisés ont exclu ce jeune traumatisé par ce qu'ils ne pouvaient tolérer ses comportements.

X (27 ans, accident il y a 4 ans). Il vit chez sa mère. Il ne peut plus conduire. Il a 2 sœurs et son père est décédé. Il est actuellement pris en charge par un centre de réadaptation fonctionnelle, mais il ne supporte pas bien d'être entouré de personnes handicapées. Aujourd'hui X n'a pas de réel projet. « Les projets, je ne sais pas. Au centre, ils ont l'air de dire qu'il n'y a pas de possibilités sauf une ETA (entreprise de travail adapté). Je ne sais pas dans quelle mesure ils ont tort ou raison. Je dois dire qu'on ne sait pas bien où on en est. Non, je dois dire qu'on n'a pas beaucoup de soutien. Je suis seule. »

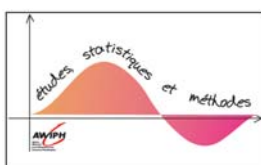
La mère de X est épuisée nerveusement et physiquement. Les démarches administratives et la vie auprès d'une personne cérébrolésée l'ont mise à bout. « Mon dieu, tout ce qu'il faut remplir comme papiers et (...) puis vivre journallement avec des gens cérébrolésés. Ce n'est pas évident. (...) Il a fallu un an et demi pour obtenir les allocations de la vierge noire.»

Dentiste de formation, cette maman est révoltée par le manque de suivi médical au niveau du centre. Au point de vue médical, c'est le médecin traitant qui suit X. Elle se tracasse aussi beaucoup pour l'avenir de son fils.

Par ailleurs, X a encore beaucoup de contacts sociaux, mais il n'a pas de compagne ce qui paraît poser problème. « Il a encore beaucoup d'amis qui viennent le chercher pour aller boire un verre, pour aller voir un match de foot. Il est sociable et gentil. (...) Il voudrait rencontrer quelqu'un. Il avait une copine avec laquelle il est resté 8 ans. Elle a perdu patience. Elle l'a laissé tomber. »

En termes de besoins, on constate un besoin de soutien de la mère qui est isolée et un besoin d'informations. « Quand l'accident survient, il n'y a plus personne. Au début tout le monde est là, puis tout le monde part. »

M (25 ans, accident il y a 5 ans). M vit seul dans son appartement. Avant l'accident, il travaillait comme consultant au Luxembourg. Actuellement après une revalidation et un passage de 1.5 ans au centre de réadaptation fonctionnelle, il travaille dans un



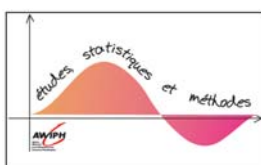
hôpital : à « la distribution des perfusions. C'est tout. Je prends les commandes. Peinard. C'est nickel ». En termes de besoins : « Une jolie fille. C'est pour rigoler. Je ne suis pas dragueur et comme je suis solitaire. On va dire cela va. J'ai assez difficile d'établir des relations». M a son permis de conduire. Son père est « son administrateur de biens. Et cela va. Il gère beaucoup. Je le remercie énormément.» Lorsqu'on lui pose la question, M dit qu'il n'a pas de besoin particulier.

Mi (25 ans, accident il y a 2 ans) vit chez ses parents. A son arrivée au centre neurologique, Mi faisait des fugues et était confus. Il a son permis de conduire. Mi retravaille à temps-plein. Au départ, il a repris à mi-temps. Son patron a été d'accord d'organiser son horaire en fonction de ses besoins (fatigue). Mi n'a pas de besoins spécifiques. « J'ai travaillé 15 jours à mi-temps et après j'ai réussi à m'arranger avec mon patron. J'ai réussi à m'arranger pour faire un jour sur deux, une journée complète. J'étais content d'être dans le divan l'après-midi. (...) Mes parents me disent parfois que j'oublie, mais je ne m'en rends même pas compte. »

C (27 ans, accident il y a 15 ans). C vit avec son compagnon dans un logement social à proximité de son travail Elle souffre d'épilepsie réfractaire. Elle est en conflit avec sa mère et a des problèmes de comportements. Elle a plusieurs fois changé de poste de travail.

A la sortie de l'hôpital général, les parents (aujourd'hui divorcés) de C sont livrés à eux-mêmes. Ils ont assurés seuls la rééducation de leur fille et mis en place un travail de kiné, logopède. « Personne ne nous a rien proposé. Je n'ai même pas vu une assistante sociale pendant l'hospitalisation. Elle m'aurait peut-être expliqué ce qui était arrivé et ce qui allait nous incomber parce qu'on ne s'en rendait pas compte. On est sorti de là, on ne nous a pas dit : « Il faut prendre un kiné à la maison ». On ne m'a pas expliqué ce que c'était qu'un syndrome frontal (...) Je croyais que dans les 15 jours, 1 mois, elle retournerait à l'école. (...) Personne ne proposait rien».

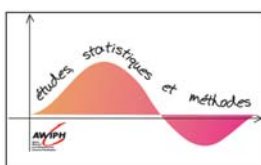
Dans cette situation, les besoins d'accompagnement, de soutien sont énormes tant pour la mère (soutien psychologique) que pour la fille (accompagnement, soutien psychologique, soutien dans l'emploi). Au début de son parcours, la famille n'a ni été soutenue, ni suivie. Elle a donc dépensé énormément d'énergie pour la rééducation, puis l'éducation et la formation et enfin pour l'insertion professionnelle de C. Le parcours de C est cahotique : aller et retour au centre neurologique lorsque la situation se dégrade, un des seuls centres de formation spécialisé (de l'AWIPH) qui a accepté de former C l'a finalement exclue. Le centre ne pouvait tolérer les comportements de C. Quant à son parcours d'insertion professionnelle, c'est grâce au réseau personnel de ses parents que cela a pu non sans peine se concrétiser. En effet, cela a été une suite de changements de services, de collègues. Aujourd'hui la



situation reste fragile et liée à la bonne volonté de l'employeur qui cherche des solutions au cas par cas face aux difficultés sociales de C.

P (la 30 aine, l'accident a eu lieu, il y a une dizaine d'années), il vit dans un appartement attenant à la maison de son père et de sa belle-mère. Il a une sœur. Il est presque autonome avec l'aide de gardes-malades pour le coucher (de 19h à 21h) et les repas, une aide familiale (une fois par semaine) et d'une infirmière pour la toilette. La difficulté est de trouver des soignants adéquats et fiables. « Cela n'a pas été évident à trouver. Là aussi, il a fallu chercher. On en a eu une très bonne pendant 6 – 7 ans, puis elle a changé de métier. On est tombé sur un qui venait ou qui ne venait pas. Ce n'était plus possible de continuer comme cela. (...) Cela nous permet de temps en temps de partir parce qu'avant, on ne savait jamais. Maintenant, on peut partir, on organise tout autour de lui ». P va à mi-temps dans un service d'accueil de jour (les matinées). « Cela n'a pas été évident à trouver non plus. On a été en voir plusieurs. » P continue sa rééducation kiné dans un centre de revalidation (les après-midi « Il est plus motivé par l'après-midi. Ce qu'il veut c'est remarcher. »). Les difficultés sont au-delà de l'acceptation de son état, de rencontrer des gens (ses amis ne viennent plus), de la motivation, de l'initiative et de l'autonomie. Il aurait (selon son père) besoin de davantage de loisirs, d'activités. « (Sur le plan psychologique), Cela n'a pas été facile. Il n'a pas accepté cela. Pas du tout. C'est seulement maintenant depuis 1 an qu'il accepte mieux. Mais sur le plan social, il n'est pas assez... Il n'a pas envie de voir des gens. Il préfère rester ici devant son ordinateur et sa T V. (...) Il n'est pas demandeur. (...) Il faudrait aussi qu'il ait la volonté. » Le père de toujours travailler : « Oui, ha oui, cela, c'était indispensable ». Actuellement, le père de personne handicapée trouve que son réseau social n'est pas assez ou pas du tout développé.

Ph (environ 35 ans) vit avec sa maman. « (...) Je vais répondre à sa place ». Son père est décédé. « Avant, mon mari était là. On se partageait le problème, les tâches, le conduire. » Ph ne travaille plus. « Il était du côté du centre de jour. Donc la question de la réintégration professionnelle ne se posait pas. (...) C'était plus vers de l'occupationnel. Il ne faut pas se leurrer non plus ». Il souffre d'un manque d'initiatives et de perte de mémoire en plus de son handicap physique. Pour lui et sa mère, la difficulté est de trouver des activités adaptées dans des lieux accessibles. « On a cherché des activités, ce qui n'est pas simple du tout d'autant plus qu'il est en chaise. Il faut encore trouver des lieux d'activités qui soient accessibles. Chaque fois ce sont des étapes, c'est cela qui est perturbant. Tout au long du parcours, ce sont les parents qui doivent se débrouiller. (...) Mais à partir du moment où on m'a dit qu'il



allait quitter le centre de jour, j'ai pris à bras le corps le problème. J'ai cherché moi-même. (...) Il n'y avait rien après. Il n'y a pas encore d'hébergement spécifique. »

A terme, se pose la question de trouver un lieu de vie adapté et stimulant où les interactions sociales sont organisées. Une étape est de trouver des activités en journée. Mais se pose encore le problème de l'après (parents) de l'hébergement. (...) Cela peut aussi être des petites maisons, appartements supervisés avec du personnel, un service d'accompagnement. (...) Il faut les stimuler, les tirer.»

Le réseau social de la famille s'est appauvri, même si les amis des parents sont restés. Ph a des difficultés relationnelles : susceptibilité. « Ce n'est pas facile de garder les contacts parce que dans son cas, lui, il n'est pas toujours facile. Il fait des réflexions. Il a des idées fixes. C'est une certaine désinhibition. »

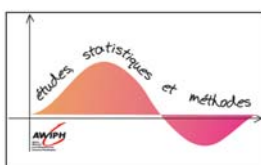
Dans le parcours, il y a eu de gros problèmes administratifs. « Moi, j'ai été en procès 5 ans avec l'Etat. Le manque d'explications sur une erreur de leur part. J'avais reçu 7 décisions contradictoires le même jour.»

Actuellement, c'est l'avenir de Ph, relativement dépendant de sa mère, qui pose questions en matière de logement et d'activités de jour.

O 37 ans (accident il y a 25 ans), vit chez ses parents. Il n'a jamais quitté la maison familiale. « Après 1 mois (à l'hôpital général), on nous a dit de le reprendre, comme on était tous les deux en vacances. Il était encore inconscient. (...) Il était trop jeune (12 ans) pour entrer au centre neurologique. A ce moment, il fallait 18 ans. (...) A un moment donné, on a arrêté de le pousser à l'école. Ce n'était plus possible. Tout le monde s'épuisait. Alors, il fallait qu'il fasse quelque chose. (...) Ils l'ont pris comme personne handicapée. Cela a fonctionné parce que son chef de service était partie prenante. Cela s'est très bien passé, puis il est parti. Il y a eu un autre chef de service. Cela a commencé : les crises d'épilepsie, l'absentéisme. Le climat se dégrade au niveau professionnel. (...) A peine s'il ne l'engueule pas. Il le soupçonnait de prendre des médicaments. (...) Je l'ai mis à la porte de la chambre (d'hôpital). »

Aujourd'hui, O est artiste peintre. Avant de découvrir son talent et sa passion pour la peinture, il a traversé de graves moments de dépression. « Après le boulot, il a eu des moments dépressifs graves. C'est la peinture et le dessin qui lui ont donné une raison d'être.»

Ses besoins sont : d'être accompagné, soutenu notamment dans le cadre de son projet de vie en autonomie dans un appartement supervisé. « Avec l'accident, j'ai perdu tous mes copains, les capacités mentales et physiques. Cela (la peinture) me permet de ne pas me sentir trop seul, de pouvoir me sentir accompagné, être compris. (...) Je n'ai pas d'amis sauf mon psy, mais je ne vais quand même pas aller passer mes journées chez lui. ».



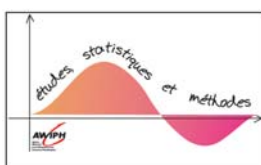
O est très en demande de contacts sociaux et d'activités de loisirs régulières (isolement). Si c'est deux parents ont pris en charge et accompagné O, c'est sa mère qui a arrêté de travailler « Maman a arrêté de travailler pour s'occuper de moi ».

Ch (37 ans, accident il y a 6 ans) vit seule dans son appartement qu'on a adapté. « J'ai des aides, du matériel adapté, pour nettoyer, éplucher,... c'est le centre de réadaptation fonctionnelle qui m'a donné tout cela. J'ai ma mère qui m'aide pour le repassage parce que le repassage à une main, ce n'est pas possible. »

Ch travaille à la commune toute proche « Le centre de réadaptation fonctionnelle m'a placée ici à la commune en stage pendant 9 mois. Après, j'ai travaillé 1 an à 1 euro de l'heure et après, ils m'ont engagée. Et voilà, le parcours du combattant. (...) Je ne dis pas, qu'il n'a pas fallu se battre, mais bon. Il n'y a rien de près ici. Donc, le permis. Etre dépendant des autres, quelle horreur ! ».

Ch a repris sa vie quasi comme avant : « A ma sortie du centre neurologique, je suis allée vivre chez mes parents. Toute seule, je ne pouvais pas encore. (...) Heureusement que mon père,... son travail s'est arrêté. Il a pu s'occuper de moi ». Elle est entourée par ses parents et ses amis. Son père a arrêté de travailler au moment de l'accident. Ch a trouvé un soutien psychologique important au centre de réadaptation fonctionnelle « Cela a été de me redonner confiance en moi. Je croyais que je n'étais plus bonne à rien. ». Cela lui a rendu confiance en elle. Aujourd'hui, elle fait encore des séances de kiné (« Pour cela (la kiné), le centre de réadaptation fonctionnelle, ils sont nuls »).

Pa (46 ans) vit seul dans un village au sud ouest de la Belgique. Il est divorcé. Il a 1 frère et 2 sœurs. Il est en rupture sociale et professionnelle (84% d'invalidité). Pa a de gros problèmes de mémoire et d'épilepsie. A cette situation viennent s'ajouter des soucis financiers, de dépendance à l'alcool et aux jeux. « Quand je suis sorti du centre neurologique, j'ai tapé les plombs. J'ai eu des problèmes avec la justice. (...) Suite à l'accident, mon ex femme est partie. Si elle n'était pas partie, je me serais reposé sur elle. Là j'ai été obligé de me prendre en charge. » Pa a un besoin d'accompagnement et de soutien : « En même temps, je vais en profiter pour vous poser des questions. Remarquez, il y a des questions un peu... (personnelles) (...) Je souffre de solitude, d'isolement. Je suis tout seul. Il faut que je voie des gens. (...) Je suis allé voir un psychiatre, mais c'est à 150 km de chez moi. La neurologue, pareille. Je n'y suis pas allé. (...) Il y avait un moment, je n'avais pas de voiture, financièrement, ce n'était pas la gloire. (...) Au niveau des repas, je mange à n'importe quelle heure, n'importe comment. Il y a 3 jours, je me suis levé à 4h du matin pour manger de la saucisse. Je dors beaucoup.»



B (51 ans, accident il y a 10 ans) est veuve et pré retraitée. B vit dans sa maison qu'elle va devoir quitter parce que c'est trop d'entretien. «Donc, depuis 10 ans, je vis l'enfer, l'horreur. Il faut surmonter, il faut survivre. (...) La famille a disparu. Je ne vois quasiment plus personne. ». Au moment de l'accident, la famille proche était très présente. « Mes parents venaient me voir tous les jours aux soins intensifs. Mon père travaillait toujours. (...)Ma sœur venait me voir 3 fois par semaine. Maintenant je ne la vois plus. Je l'ai vue 3 fois sur les 2 mois de vacances. Elle a été tellement désagréable que...(...) Pour mes sœurs, une fois sortie de l'hôpital, il n'y a plus rien, c'est terminé. Comme pour les gens d'ailleurs, or, ma vie a basculé. »

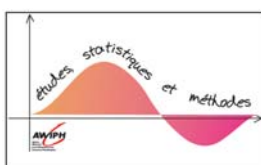
B fait beaucoup de bénévolat. Elle est déstructurée dans le temps et a besoin de soutien psychosocial et administratif. Dans son parcours, les transports en commun et l'accessibilité des lieux ont été des obstacles. Aujourd'hui, elle a besoin d'un soutien, d'un accompagnement. Parallèlement, elle dit que « Quand on apporte trop d'aide aux gens, ils se laissent aller ».

J (60 ans, accident il y a 3 ans), vit avec sa femme. Ses enfants ont quitté la maison. Il ne travaille plus. « Pas possible. Il ne programme plus quoi que ce soit. Ses notions d'espace et de temps sont très perturbées. Je note tout sur le calendrier ». Lui n'a besoin de rien : « C'est l'entourage qui peut dire le mieux parce que pour moi, cela plane » (...) « Le handicap neurologique, le malade ne s'en rend pas compte. Il se dit toujours bien. Ce sont les autres qui sont mal.». J est suivi depuis peu par un service d'accompagnement spécifique. Il faut trouver des activités à J. « Après la rééducation, il n'y a pas de suivi. C'était vraiment un gros problème. (...) De lui-même il ne fait rien ».

Le couple et surtout l'aidant proche ont des besoins en matière de soutien, d'aide, d'accompagnement. « L'accompagnant est le bouc émissaire. (...) Une aide en parole. (...) Il faut une sacré dose de patience. Une apathie.... Incompréhensible. C'est ce qui me pèse le plus. (...) . Ce qui me gêne le plus, ce sont ses sautes d'humeur. » « Maintenant, je sors un peu plus. Que je sois là ou pas, c'est pareil, alors... »

Au quotidien et après l'hospitalisation, la vie avec une personne traumatisée crânienne est épuisante. « Dans la vie courante, il s'est déchargé de tout (...) et je n'oserais pas. Il oublie qu'il a une carte. ».

L'information : « En fait, on ne sait pas à quoi on a droit ou non. C'est une histoire de fou. (...) Cela a été l'horreur. Qui peut aider dans ces démarches ? C'est épouvantable ! ».



JP la quarantaine (accident, il y a environ 5 ans), vit avec sa femme et son fils. Il ne travaille plus. Il fait du bénévolat, mais manque d'activités sociales régulières qui structureraient sa semaine. « En fait mon époux, il n'a aucun travail, ni d'activité régulière. Il a juste tous les 15 jours un après-midi comme bénévole chez Oxfam. Il s'est aussi mis dans l'association de quartier. Là, ils font des choses ponctuellement. Mais ce n'est pas quelque chose de régulier, où il y a un horaire. » Le transport est également un souci. « Il a fallu le conduire au centre de réadaptation fonctionnelle. On partait à 6h30 le matin. Mon fiston (8 ans) partait plus tard en bus. (...) rentrait seul à 16h. »

Lorsque sa femme (institutrice maternelle) travaille, JP reste seul à la maison. Il n'a pas d'initiative. Il faut lui faire un programme, le cadrer. C'est fatigant.

La cellule familiale et le couple ont besoin de soutien, d'aide d'un psychologue connaissant la problématique du traumatisme crânien. « A l'hôpital et au centre de réadaptation fonctionnelle, c'est mon fiston qui a payé les pots cassés. A 8 ans, il a dû rester tout seul. On a besoin d'aide, il n'y a rien à faire ». Le coût est également un élément à prendre en considération dans l'aide. « Au niveau psychologique, si on a besoin d'aide, il n'y a rien de fait. Quand on a des problèmes de couple et qu'on va chez un psychologue, ils ne connaissent rien au traumatisme crânien. Une fois qu'on sort du centre de réadaptation fonctionnelle, il n'y a rien. Il n'y a rien pour elle, ni pour eux, ni pour nous. Et puis, c'est le coût. (Et par rapport aux aides à domicile) Au niveau financier, c'est un souci ».

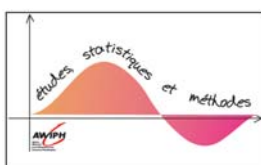
A cela vient se greffer des conflits avec l'assurance et la famille. « On est quand même fort isolés. Je pourrais avoir une vie plus... On n'a pas tellement de contacts avec les voisins. (...) Au niveau familial, on a ses parents, mais j'ai eu beaucoup de problèmes. Par contre, on a été fort soutenu par ma famille. Maintenant, cela a cassé parce qu'en fait JP a fait une bêtise qui apparemment ne passe pas. »

JP a parfois des accès de colère et de violence qu'il faut que JP apprenne à gérer. « Tout est lié, c'est comme un enfant. Une fois que le manque d'intérêt s'installe, la fatigue. Si on ne prend pas dès le départ les choses en main, c'est la cata. (...) ».

Ils ont un besoin de soutien psychologique pour lui et son couple, un besoin d'aide dans les tâches ménagères. Par rapport à cela, le coût des aides (aides à domicile, soutien, psy), du transport sont des obstacles.

C 43 ans (accident, il y a 6 ans), vit avec sa femme et son fils. Il travaille, mais son avenir professionnel est instable. « A la poste, ils ont voulu le pensionner. Il avait fait des erreurs. Et c'est tout le temps, cela fait 5 ans que cela n'arrête pas. »

Suite à l'accident, il rencontre beaucoup de difficultés dans ses rapports avec ses collègues et son employeur. Il est impulsif et susceptible. « Ce qui pose problème,



c'est que les autres agents ne comprennent pas sa situation. Il a entendu dire : « Ce n'est pas parce qu'il a eu un accident grave, qu'il peut tout se permettre. »

C'est sa femme qui joue le rôle de médiateur entre lui et son entourage familial et professionnel. C nie le traumatisme. Il ne se souvient pas de l'accident et pour lui rien n'a changé. Il ne comprend pas ce qui lui arrive, les changements. « Pour lui, il n'y a pas eu d'accident. Rien, rien. Entre fin mai et mi octobre, il n'y a rien ».

Elle se dit isolée. « les autres (y compris la famille proche) ne comprennent pas sa situation (...) je me sens seule dans la situation (...) seule face à des questions pour lesquelles j'aimerais des réponses (...) (en parlant du médecin traitant) je l'appelle le médecin de la gastro. (...) Les amis qu'on avait, on les a perdus. On n'a plus le même rythme de vie, les mêmes activités. Il est plus fatigué qu'avant.».

En termes de suivi, il y a une visite tous les 6 mois au centre neurologique.

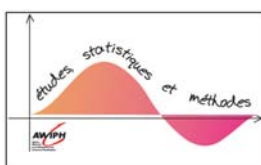
L'aidant proche a des besoins en matière de soutien, d'aide, d'accompagnement, d'un tiers « médiateur ».

G (44 ans). Il vit seul ou avec sa compagne. « Au moment où j'ai voulu revivre seul, je me suis adressé au CPAS qui n'a pas voulu m'aider. Il n'y avait pas de logement social pour moi. » Il n'a pas d'enfant.

J'ai été hospitalisé dans 2 hôpitaux, mais les gens m'ont pris pour un sot. Alors ils m'ont envoyé en hôpital psychiatrique. Là où on met les fous. Pour avoir la paix, là-bas, ils m'ont mis une camisole et m'ont drogué aux médicaments. (...) Mon beau-frère et ma sœur m'ont ramené chez eux. (...) Leur médecin leur a conseillé de m'emmener au centre neurologique ». Sa sœur et son beau-frère sont présents dans la situation.

Il est suivi par un service d'accompagnement. G a de gros problèmes de mémoire, de comportement, des angoisses et des moments dépressifs. « Le plus grand problème suite au traumatisme crânien, c'est les crises d'angoisse en permanence. (...) Je sors de chez moi et quand j'ai donné 3 coups de pédales, je ne sais plus où j'allais. (...) il fallait que je rentre pour tout vérifier : le gaz,... (...) En règle générale, les souvenirs, cela me démoralise. »

Il a besoin d'un soutien par rapport à la gestion de son budget, mais aussi pour le stabiliser dans sa vie quotidienne et pour jouer un rôle de tiers avec les services comme la police de quartier, la pharmacie, etc. « J'ai aussi besoin du soutien du service d'accompagnement. Ils viennent tous les mois pour gérer mes comptes. A un moment donné, ils m'avaient même confisqué ma carte de banque. (...) Le souci, c'est aussi le coût des services, même si c'est un petit montant, mais quand vous avez 25 euros par semaine pour vivre. (...) C'est un combat quotidien, il faut redonner



l'envie de faire des choses (...) Il faut davantage de services d'accompagnement. Qu'ils soient gratuits».

Au niveau professionnel, « Je suis allé dans 2 ou 3 ateliers protégés, ben partout, on m'a dit la même chose : « Vous n'êtes pas rentable, vous êtes trop lent. » (...) En plus, il n'y a plus aucune assurance professionnelle qui accepte de m'assurer (comme carrossier). »

D (54 ans), vit avec son épouse et ses 2 fils. Sa fille, aînée a quitté la maison. Elle n'accepte pas la situation et la « non-relation de couple » entre ses parents.

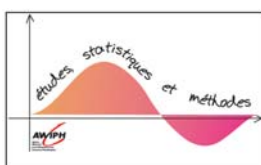
Il re-travaille, mais n'a pas pu garder le même poste. Il a plusieurs fois été muté jusqu'à trouver un poste qui lui convienne (collègues compréhensifs et travail adapté). « Pour cela, on a eu de la chance d'avoir le médecin-conseil qui a vraiment cherché des solutions ». Il prend le bus et le train pour aller travailler. C'est un trajet qu'il connaît maintenant. « Il change parfois 5 fois de place sur un trajet parce qu'il y a quelqu'un à côté de lui qui fait du bruit, qui sent mauvais,... (...) Il est maniaque.».

La famille proche (parents, frères et sœurs) s'est éloignée du couple. « Pour eux, je n'ai qu'à le laisser seul. Or, on ne peut pas laisser les gens pour une connerie. Tout le monde me critique ». Le médecin traitant est très présent et habite juste à côté. « Il est fort, fort gentil, même avec mon mari. (...) Parfois quand cela ne va pas avec les enfants, il les raisonne et il leur dit que... ».

Il faut tout noter, prévoir et éviter les imprévus. « Voilà, il ne faut pas le perturber. (...) Ce ne sont pas des gros handicaps, mais c'est usant. Il faut vérifier tout derrière. (...) C'est le côté cérébral qui est difficile à gérer, pas le handicap physique». Depuis que l'épilepsie est stabilisée, il peut rester seul.

« Au niveau boulot, j'ai eu de la chance. Ils ont été forts conciliants. Il faut dire que je n'ai pas manqué. Je demandais des aménagements. (...) Vous êtes obligée d'avancer, de travailler, de faire quelque chose ».

Il y a un besoin de soutien de la cellule familiale (femme et enfants) et de suivi au niveau de l'emploi.



Juin 2009

Virginie Bellefroid

6. Analyse des situations

Les situations sont très variées tant du point de vue de la réorganisation du quotidien que des conséquences du traumatisme. De plus, face à un même « symptôme » face aux mêmes conséquences, les personnes et leur famille vont réagir de façon différente et avoir des besoins différents. Cependant, un certain nombre de besoins sont récurrents.

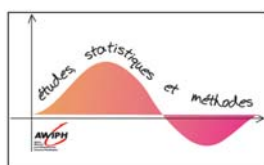
Ainsi, les besoins ont été synthétisés selon les thématiques abordées par la grille d'entretien et selon la récurrence des besoins : les activités, le mode de vie, le lieu de vie, les aidants proches, l'information.

6.1. Les activités

6.1.1. L'intégration professionnelle

8 personnes cérébrolésées sur 25 ont une activité professionnelle. Parmi ceux-ci, tous ont un travail adapté soit en termes de temps de travail (4 situation de travail à temps partiel), soit en termes de poste de travail (6 situations). Dans 2 cas, les adaptations sont à la fois de temps de travail et de poste de travail. Les adaptations du postes de travail sont essentiellement liées à :

- la limitation de ou des tâches demandées à la personne. Une personne cérébrolésée ne pouvant souvent gérer qu'une seule choses à la fois. Par exemple, si on lui de mande de répondre au téléphone, il est impossible de lui demander simultanément de prendre note de l'appel).
- la régularité des tâches. En raison des soucis de mémoire, il faut lui demander des tâches répétitives.
- l'adaptation des tâches passent dans certains cas par la gestion et la protection du travailleur en cas de crise d'épilepsie (chutes, prise de risque, travail avec des outils dangereux, etc).
- la relation avec les collègues et avec les clients. Les troubles de l'humeur (susceptibilité, intolérance, problèmes relationnels, désinhibition, etc. liés au traumatisme crânien).
- la lenteur dans la réalisation des activités. Quasi tous les travailleurs cérébrolésés sont plus lents qu'un travailleur ordinaire.



Souvent l'employeur n'est pas assez conscient de la nécessité d'adapter les situations de travail et s'expose alors à des problèmes, incidents (intrusion dans la vie privée de clients, colère, ...). « Dans un an, il sera réévalué. On ne fait pas comprendre aux employeurs qu'il n'y a pas que l'avantage financier. Que la personne a un handicap. »

Au-delà de l'aide nécessaire pour l'intégration dans le milieu professionnel, pour que celle-ci s'inscrive dans le long terme, il faut un soutien quotidien. Très souvent, c'est l'aidant proche qui assume cette tâche à long terme.

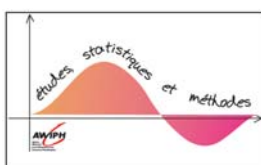
Ainsi, 6 aidants proches sur 8 au moins souhaitent un soutien dans l'emploi, continu et plus fréquent. En effet, le projet d'insertion professionnelle reste très souvent fragile et il est nécessaire qu'un tiers (autre que l'aidant proche) puisse soutenir l'intégration professionnelle. La cérébrolésion induit très souvent des comportements asociaux ou déplacés (désinhibition) face auxquels les employeurs réagissent mal. Lorsque la réinsertion est accompagnée par un service d'accompagnement ou par un agent en intégration professionnelle, le soutien s'estompe lorsque l'objectif « d'insertion » est rempli.

Or, Les intervenants eux-mêmes constatent souvent un échec de l'insertion au bout de quelques mois (sans suivi). Cette rupture du contrat est souvent liée à un manque de médiation avec l'employeur suite à une ou plusieurs maladresses de la personne cérébrolésée ou à des divergences relationnelles ou à des demandes supplémentaires de l'employeur qui constate que la personne remplit bien 1 mission qui lui a été assignée. Celui-ci confie alors davantage de tâches au travailleur. Ce qui peut le mettre en situation d'échec.

Par ailleurs, on constate que toutes les personnes cérébrolésées qui travaillent sont insérées dans le secteur de l'emploi « ordinaire » et aucune dans les entreprises de travail adapté. « Je suis allé dans 2 ou 3 ateliers protégés, ben partout, on m'a dit la même chose : « Vous n'êtes pas rentable, vous êtes trop lent. » Les entreprises de travail adapté semblent peu « s'adapter » en terme de rythme de travail.

Dans un certains nombre de cas, c'est le réseau personnel de la personne ou du service de rééducation professionnelle qui a permis l'insertion professionnelle.

Pour répondre à ces besoins dans la sphère de l'insertion professionnelle, il faut renforcer les cellules d'insertion et d'accompagnement afin d'intensifier et de prolonger l'aide et la médiation entre l'employeur et la personne. L'information sur



les conséquences de la cérébrolésion doit également être renforcée pour favoriser une meilleure insertion professionnelle.

6.1.2. Les activités occupationnelles

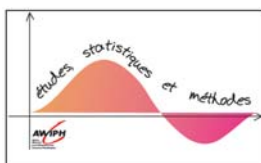
3 personnes cérébrolésées sur 25 ont des activités plus ou moins régulières en temps que bénévoles. Ce volontariat procure d'une part des occupations, et d'autre part cela favorise les contacts sociaux. Seulement, dans 2 cas sur 3, la fréquence et la régularité de ces activités sont insuffisantes. Ces personnes ou leur entourage sont donc toujours en recherche d'occupations et de contacts sociaux réguliers.

Ainsi, 10 personnes sur 25 estiment avoir un réseau social satisfaisant. 15 sur 25 souffrent à des degrés divers de manque de contacts, d'activités, d'isolement, de repli. Le besoin de contacts, de relations, d'accompagnement, est très fréquent et intense. Ces personnes ont besoins d'être écoutées, comprises, mais aussi de partager des moments de détente, de loisirs.

Les spécificités à ce niveau sont entre autres :

-que la personne cérébrolésée ne se « reconnaît » pas comme une personne handicapée et inversement, les personnes « ordinaires » ne la reconnaissent pas comme un de leur pair. Elle ne s'intègre donc pas facilement ni dans les groupes de personnes handicapées, ni dans les réseaux de socialisation « naturels ». Les troubles de l'humeur, les difficultés relationnelles et les troubles du comportement expliquent une grande part de ces difficultés.

-l'apathie, l'absence de motivation, d'initiative de la personne cérébrolésée expliquent les défauts de participation. Il faut inlassablement, les stimuler, les tirer, etc. pour qu'elle « se bouge ». Les aidants proches jouent souvent ce rôle jusqu'à ce qu'ils s'épuisent.



6.2. Le mode de vie

Dans tous les cas, la vie est chamboulée, il y a une rupture entre l'avant et l'après accident. L'entourage comme la personne doivent faire le pénible deuil du passé et de leurs projets. C'est à cette seule condition qu'ils pourront reconstruire un équilibre familial, des projets, un avenir.

Pour la famille, la tentation de repli et d'isolement dans la douleur est forte. « La vie continue. Il faut prendre soin de soi : se laver, s'alimenter, ... ». C'est durant les premiers moments qu'il faut remettre en place la vie « sociale » du ménage et du moins maintenir son ouverture sur l'extérieur. Pour ce faire, les familles ont besoins d'aide, qu'on leur fasse prendre conscience de l'importance de se préserver car elles sont très importantes pour la suite du parcours avec la personne cérébrolésée.

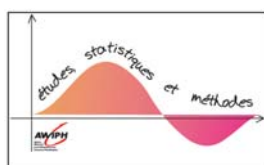
En terme de besoin, la famille a d'emblée besoin d'être soutenue (si elle le souhaite) tant pour prendre des décisions, que pour se réorganiser petit à petit. Il s'agit par exemple qu'une personne de confiance puisse accompagner la famille depuis les premiers moments jusqu'à la reconstruction d'un équilibre familial. Actuellement, aucun service n'assume cette mission d'accompagnement des familles dans leur parcours.

Parallèlement au soutien d'ordre psychologique, le soutien logistique : aide à domicile, réalisation des tâches ménagères participe à la survie de la cellule familiale.

6.3. Le lieu de vie

Il n'a pas toujours été aisé d'identifier le mode de vie « principal » des personnes car certaines sont instables.

13 personnes cérébrolésées vivent en autonomie : 8 vivent seules et 5 vivent en couple. Lorsque la personne cérébrolésée vit seule, il y a de nombreux contacts téléphoniques, au quotidien, avec les parents. Certains parents organisent des activités familiales, accompagnent, conduisent leur proche lors des rendez-vous médicaux et autres. « On y va tous les jours ou bien moi ou bien son frère et quand on n'y va pas, on téléphone ».



9 vivent chez leurs parents. Souvent cette situation pose question puisque tôt ou tard, il faudra envisager un autre mode de vie.

2 vivent en maison de repos.

Quelle que soit le mode de vie, l'entourage est très présent et s'épuise à des vitesses et degrés divers. « Pour nous, les accompagnants, c'est vivre avec quelqu'un d'autre. Je trouve cela terrifiant ». « Ils sont plus lents ».

Les besoins de logement sont très diversifiés, de la prise en charge 24h/24 avec des soins de nursing, à la vie en autonomie avec un accompagnement plus ou moins rapproché. Cette supervision n'est souvent pas ou peu présente car il manque de services d'accompagnement formés et proactifs pour assurer ce type de prise en charge sur le long terme et de mise en place du réseau.

6.4. Les aidants proches

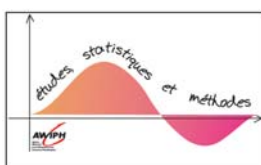
Plus que la personne cérébrolésée elle-même les aidants proches sont en souffrance. Pourtant, il n'existe que peu de services spécialisés offerts à ceux-ci. Certains parents participent à des groupes de paroles organisés par le secteur associatif, mais tous n'y trouvent pas de réponse à leurs besoins ou tous n'y ont pas accès vu l'éloignement géographique. « Nous, nous avons la chance d'avoir un bon contact avec des parents. On est limité parce qu'on a nos activités professionnelles. (...) Le regard est différent, l'écoute est différente. C'est normal, les gens ont compris. Pas ce regard indigne ou de la pitié ».

6.4.1. Les besoins d'ordre matériel :

-besoin de disposer d'une information **claire, complète et centralisée**.

-besoin d'aides et de **conseils juridiques**. Ce jour, il n'existe que très peu de médecins et avocats spécialisés au niveau des compagnies d'assurance et des services administratifs compétents en matière d'aides aux personnes handicapées La dépendance de la personne est parfois nettement sous-estimée lors du diagnostic en cabinet médical. C'est au quotidien que le handicap se constate.

-besoin d'une **aide administrative** pour accomplir tous les actes nécessaires à la reconnaissance du handicap, aux droits des personnes, aux services qui peuvent être offerts, aux démarches et procès vis-à-vis des assurances. . Les aidants proches gèrent parfois 4h de secrétariat par semaine pour tenir le dossier à jour.



- besoin d'être remplacé en tant qu'**accompagnement** lors des rendez-vous médicaux, lors des hospitalisations, etc.
- besoin d'une aide en matière de **transport adapté**.
- besoin d'un **soutien financier** plus important pour accéder aux aides disponibles (aides et soins à domicile, soutien psychologique,...) et garantir une meilleur qualité de vie, et un meilleur accompagnement.
- besoin d'une **reconnaissance et de facilités professionnelles** (adaptation du temps de travail, reconnaissance financière) en tant qu'aidant proches. « Au niveau boulot, j'ai eu de la chance. Ils ont été fort conciliants. Il faut dire que je n'ai pas manqué. Je demandais des aménagements.

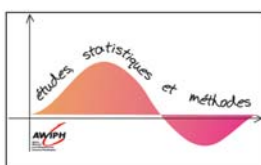
6.4.2. Les besoins d'ordre psychologique :

- besoin de **soutien et d'accompagnement**. Sans cela, la famille se replie sur elle-même. Chaque membre s'isole dans sa souffrance et rompt tout dialogue avec les proches.
- besoin **d'être écouté et entendu**.
- besoin d'un **soutien de la cellule familiale**. En effet, lorsque la personne cérébrolésée a des frères et sœur ou des enfants, les conflits, ruptures de liens sont très fréquents. La mère ou épouse est alors le dernier rempart face à l'éclatement de la cellule familiale. L'éclatement de celle-ci a de lourdes conséquences par rapport au soutien et à l'encadrement de la personne cérébrolésée.
- besoin d'une **personne de confiance** qui puisse assurer un relais de l'aidant proche.

6.5. L'information des services généralistes

« Du point de vue de l'information, il n'y a rien de centralisé. Ce sont les gens qui... C'est comme au niveau fédéral. Des grattes-papiers, il faut des gens actifs, des travailleurs du secteur. Des gens qui connaissent la réalité, des gens de terrain ».

Les aidants proches et les personnes cérébrolésées témoignent toutes d'un manque de connaissance de la problématique dans les secteurs psycho-médico-sociaux. En effet, les médecins généralistes, les psychologues, les travailleurs paramédicaux (kiné, logo, infirmier,...), les services de l'AWIPH (à l'exception de 3 ou 4), les services des hôpitaux généraux ne connaissent pas ou peu les conséquences de la cérébrolésion.



Face à cette méconnaissance, les réactions vont jusqu'au refus de prendre en charge une personne cérébrolésée (ex. les services d'accompagnement qui travaillent uniquement à la demande de la personne elle-même). Dans le meilleur des cas, les professionnels acceptent de s'informer, d'essayer.

Et une fois de plus c'est l'aidant proche qui doit faire le travail d'information et de relais de celle-ci vers les services généraux.

Il serait important de mettre en place un pôle d'informations à ce sujet et des relais entre les services spécialisés dans la prise en charge de la cérébrolésion et les milieux de vie, les milieux hospitaliers, etc.

Les conséquences de cette sous-information sont les suivantes :

-la famille est complètement livrée à elle-même à la sortie de l'hôpital général (4 situations). « Dès la sortie de l'hôpital, il faut qu'il y ait une prise en charge. Sinon, vous vous retrouvez dans la nature et c'est la débrouille. Certains vivent sous les ponts ».

-les intervenants des services généraux commettent des erreurs et créent des attentes chez la personne cérébrolésée (par exemple lui faire espérer qu'elle pourra retravailler, re-conduire,...)

-une non reconnaissance ou une sous-estimation du handicap par les compagnies d'assurances et par la « vierge noire »

-un séjour en hôpital psychiatrique et une médication inadaptée

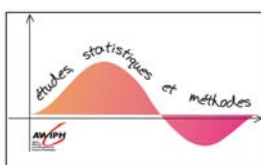
-l'impossibilité de faire le deuil de la vie antérieure et de considérer à sa juste valeur « les possibles de demain » et les compétences de cette « nouvelle » personne qu'est la personne cérébrolésée.

L'information : « En fait, on ne sait pas à quoi on a droit ou non. C'est une histoire de fou. (...) Cela a été l'horreur. Qui peut aider dans ces démarches ? C'est épouvantable ! ». « Besoin d'un référent, d'un fil conducteur. »

6.6. Les services spécialisés

Tant dans le secteur de la formation (enseignement obligatoire spécialisé et formation professionnelle adapté) que dans le secteur de l'emploi adapté (ETA) ou encore dans les secteurs occupationnel et accompagnement spécialisés (SAJA, SAC), la personne cérébrolésée ne trouve pas sa place.

Soit les services refusent ce type de population parce qu'elle ne répond pas à leur public cible type (pas de demande, troubles du comportement, comportements



asociaux, handicap physique et psychique,...). Soit les personnes cérébrolésées ne se sentent pas à leur place.

A fortiori, si les services spécialisés (secteur AWIPH) ne sont pas en mesure de répondre aux besoins de ces personnes, les services ordinaires le seront-ils davantage ?

Une réflexion, une sensibilisation et une adaptation des pratiques professionnelles sont sans doute à envisager pour mieux intégrer cette population.

La demande la plus fréquente des personnes cérébrolésées est d'être intégrées dans le secteur ordinaire (« Je ne suis pas handicapé »). Par ailleurs, les aidants proches sont parfois plus angoissés ou plus réalistes. Ils souhaiteraient que l'intégration se fasse dans des milieux protégés, surveillés, stimulants,...

7. En synthèse

En conclusion, les besoins, les plus fréquents, sont les suivants.

7.1. Les besoins pour la personne cérébrolésée elle-même

-Besoin d'activités, de loisirs, de contacts sociaux réguliers.

-Besoin de lieux accessibles aux personnes à mobilité réduite : lieux de loisirs, lieux publics, cabinets médicaux et paramédicaux.

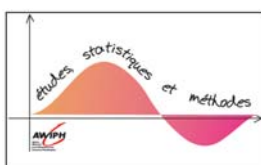
-Besoin de logement adapté ou ordinaire selon la situation avec une supervision plus ou moins fréquente.

Les personnes en état de pauci relationnel sont quant à elles dans un état de dépendance totale. Elles ont pour certaines besoin d'une surveillance continue (trachéotomie, médication anti douleur, stimulation).

-Besoins matériels

Aides financières : notamment pour le remboursement du forfait GSM qui est utilisé pour téléphoner, mais également comme moyen mnémotechnique, comme agenda, comme moyen de télé-vigilance. Actuellement, il existe des aides financières pour le téléphone fixe, mais pas pour le GSM or celui-ci devient un moyen de communication et de gestion de l'information primordial.

Gratuité ou intervention financière plus importante dans le coût des services à domicile, des services d'accompagnement.

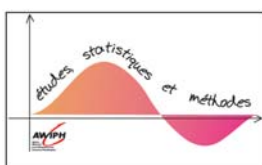


7.2. Les besoins pour l'entourage

- Besoin de soutien et d'accompagnement des aidants proches. Les aidants proches sont parfois plus en souffrance que la personne cérébrolésée elle-même qui n'est pas toujours lucide quant à l'ampleur de ses besoins ?
- Besoin d'un soutien à la reconstruction de l'équilibre familial. Les rôles de chacun sont à évaluer et à redistribuer en fonction des compétences.
- Besoin de soutien administratif pour les aidants proches et pour la personne cérébrolésée si elle gère elle-même.
- Besoin d'information des professionnels, des employeurs, de la famille,
- Besoin d'un tiers entre la personne cérébrolésée, son aidant proche et l'employeur ou la famille. Une personne qui tout au long du parcours joue le rôle de médiateur et de personne de référence.
- Une reconnaissance en tant qu'aidant proche : reconnaissance financière, des allègements de la charge de travail, des adaptations horaires,...
- Besoin de lieux d'échanges entre aidants ayant le même vécu. La couverture de la région wallonne est à ce titre incomplète.
- Besoin d'être rassuré quant à l'avenir de la personne cérébrolésée tant par rapport au logement, qu'à la sécurité, qu'au bien-être et aux activités. C'est une garantie « omnium » que les aidants proches revendiquent par rapport à leur « remplaçants ». Ils veulent s'assurer que leur proches conserveront la même qualité de vie, que les fonctions qu'ils assument seront remplies par d'autres ou avec la surveillance d'autrui.

7.3. Les besoins pour le réseau de professionnels et les employeurs potentiels

Besoin d'information, de formation et de sensibilisation des professionnels des services généraux ou spécialisés et des médecins généralistes. Ils sont en première ligne pour la famille une fois le retour à la vie quotidienne.



Juin 2009

Virginie Bellefroid

-Besoin de sensibilisation des employeurs par rapport à la problématique et à ces conséquences.

-Besoin d'une centralisation de l'information quant aux aides, primes disponibles.

8. En termes de recommandations...

Vu la diversité des besoins et des situations, seules les dimensions les plus généralisables sont abordées ci-dessous. Une analyse et une écoute approfondies de chaque cellule familiale est indispensable pour ajuster au mieux l'aide aux besoins rencontrés dans chaque situation.

8.1. L'information

Il est souhaitable de mettre en place une meilleure information des différents acteurs : professionnels des services généraux (médecins traitants, hôpitaux, assurances, mutuelles, services d'aides et de soins à domicile, employeurs, etc.) et spécialisés (secteur AWIPH, secteur de la santé mentale, centre de réadaptation).

A ce jour et selon les familles contactées, les professionnels référents et reconnus comme compétents en région francophone sont peu nombreux. Il s'agirait donc de formaliser le réseau et de former de nouveaux professionnels qui pourraient être des relais locaux.⁴

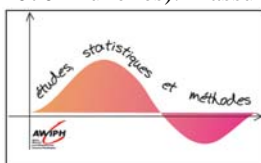
Un centre de référence en matière de cérébrolésion pourrait rassembler les informations, documentations, mais aussi servir de référence, de conseiller par rapport à la prise en charge des situations. Il serait une ressource pour les professionnels, les familles et les personnes cérébrolésées.

8.2. Un tiers référent et médiateur

Tout au long de leur parcours, les familles et leurs proches aimeraient pouvoir se « reposer » sur une personne de confiance, un « case manager ». Celle-ci aurait comme missions :

-de conseiller et d'accompagner

⁴ Un centre ressources en matière de lésion cérébrale acquise est subsidié par la COCOF (165 rue de Neerpede, 1070 Bruxelles). Il assure notamment un rôle de publication et de centralisation documentaire.



- d'être un médiateur entre d'une part la personne cérébrolésée et les membres de famille (afin d'éviter l'éclatement des cellules familiales), et d'autre part entre la personne et son employeur ou tout autre service est actif dans la situation,
- de mettre en place et de soutenir à long terme le réseau social autour de la personne cérébrolésée.

8.3.L'inscription des aides dans le long terme et dans la continuité

Quelles que soient les dispositifs qui ont ou seront mis en place pour soutenir les familles et les personnes, ils doivent s'inscrire dans le long terme et dans la continuité.

En effet, le parcours des « cellules familiales traumatisées » est très cahotique et fragile. « Un grain de sable peut gripper la machine » et déconstruire tout une histoire reconstruite jour après jour suite à l'accident.

8.4.Garantir l'accès aux services et associations généraux voire spécifiques si besoin

Cette garantie d'accessibilité pour tous est conditionnée par plusieurs éléments :

- l'accessibilité géographique
- l'accessibilité financière
- l'adaptation et adaptabilité des services aux spécificités vécues par les familles
- la disponibilité des services

