

LÉSIONS CÉRÉBRALES

Regards croisés

Répercussions de la lésion cérébrale chez les personnes victimes d'un traumatisme crânien ou d'un accident vasculaire cérébral, implications pour la famille et la société

Résumé



Cram Rhône-Alpes



Les objectifs généraux de l'étude	1
Photographie de la population	
Des séquelles et des déficiences importantes	
La lésion cérébrale : source de ruptures	2
Les ressentis des personnes cérébro-lésées	4
Les sentiments et la souffrance exprimés par les familles	6
L'émergence de modes d'adaptation	
Des regards sur une prise en charge de plus en plus ciblée	7
Conclusion	8

Objectifs généraux de l'étude

- promouvoir les savoirs et les richesses des personnes ayant su inventer des stratégies pour se reconstruire et conserver leur place de citoyen ;
- permettre par une meilleure connaissance mutuelle :
 - un changement de regard de la société sur les personnes handicapées et leur famille,
 - une appréhension plus positive par les personnes concernées du regard de la société ;
- favoriser l'implication de personnes handicapées et de leur famille dans une réflexion commune et les positionner non comme sujets d'étude mais comme acteurs d'une recherche qui les concerne.

RECUEIL DE DONNEES

Cette étude est basée sur une analyse de données recensées à partir de **questionnaires** et croisées entre les trois groupes suivants :

- un questionnaire destiné à la personne cérébro-lésée,
- un questionnaire destiné à un membre de sa famille ou un proche, désigné par la personne,
- un questionnaire à destination d'un professionnel également désigné par la personne.

531 questionnaires ont été renseignés et analysés, dont 205 questionnaires «personne».

Afin de compléter et d'affiner la réflexion, 26 personnes ont été rencontrées pour le recueil de leur **parcours de vie**, autour de cinq grandes thématiques : histoire, découverte, choix de vie, rencontres, évolution d'espaces.

Un court métrage a été réalisé sur la base de témoignages de personnes cérébro-lésées et de leurs proches.

PHOTOGRAPHIE DE LA POPULATION CONCERNÉE PAR L'ÉTUDE

Elle est âgée en moyenne de 37 ans au moment de l'enquête et de 29 ans au moment de l'accident.

Le traumatisme crânien est à l'origine de la lésion cérébrale pour 71 % des personnes interrogées dont 79 % d'hommes et 54 % de femmes. Viennent ensuite l'accident vasculaire pour 21 % (15 % d'hommes et 40 % de femmes) et enfin la tumeur non évolutive pour 3 %.

La population victime d'un traumatisme crânien est majoritairement masculine (81 %) alors que celle victime d'un accident vasculaire cérébral se répartit de façon équivalente entre les deux sexes (51 % d'hommes et 49 % de femmes).

La grande majorité (87 %) de la population étudiée a vécu une période de coma après l'accident.

Un nombre important de personnes victimes de traumatisme crânien semble mettre en cause un tiers responsable (accident de la circulation notamment) ; globalement une procédure sur deux n'est pas achevée avec un recul moyen par rapport au traumatisme crânien de 8 ans.

Le parent proche désigné par les personnes comme les connaissant le mieux est le plus souvent la mère en cas de traumatisme crânien et principalement le (la) conjoint(e) en cas d'accident vasculaire cérébral.

DES SÉQUELLES ET DES DÉFICIENCES IMPORTANTES

La lésion cérébrale, qu'elle résulte d'un accident vasculaire cérébral ou d'un traumatisme crânien, porte atteinte, en terme de séquelles, à l'intégrité des personnes qui en sont victimes.

Ces séquelles, multiples et variées, bouleversent leur vie en générant dans leur environnement tant familial et social que professionnel, des changements, des ruptures, dont la perception diffère selon qu'elle est exprimée par la personne elle-même, par son entourage proche ou encore par un professionnel.

Elles sont d'ordre :

- **sensoriel** pour 28 % des personnes interrogées (61 % des personnes ont un trouble visuel),
- **physique** pour 66 % des personnes (37 % des personnes cérébro-lésées doivent répéter leurs propos pour être comprises, ce qui peut être une difficulté forte dans la vie quotidienne). 4 personnes sur 5 présentent au moins une séquelle physique. 3 sur 5 en présentent au moins 2,
- **psychique** pour 79 % des personnes : 47 % des patients présentent au moins 3 séquelles psychiques, ce qui témoigne de l'importance de ce type de séquelles. L'irritabilité est la conséquence de la lésion la plus citée (61 %), l'anxiété est également présente pour un nombre important de personnes (58 %),

- **cognitif** pour 93 % des personnes. Plus de la moitié des personnes interrogées font état de difficultés au niveau de la rapidité d'exécution et d'une fatigabilité importante, d'une défaillance de leurs capacités mnésiques, d'une gêne au niveau de la concentration et d'une difficulté de repérage dans le temps.

D'après les familles, l'importance des séquelles cognitives et psychiques, telles que nous les avons identifiées, est beaucoup plus grande chez les personnes victimes d'un traumatisme crânien que chez les personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral, sentiment corroboré par l'analyse des professionnels médicaux.

DES DIFFICULTÉS DE MÉMOIRE PARTICULIÈREMENT PRÉGNANTES

75 % des personnes consultées déclarent être gênées par des problèmes de mémoire :

- oubli de rendez-vous,
- amnésie de faits, de noms,
- oubli de données personnelles,
- perte de la mémoire immédiate,
- difficulté à répéter une information ou à mémoriser des consignes,
- manque de repères dans le temps ou dans l'espace, mauvaise évaluation de la durée.

Elles peuvent entraîner ou accentuer d'autres difficultés, au niveau des relations interpersonnelles ; la perte de mémoire engendre en effet l'angoisse.

69 % des personnes cérébro-lésées disent utiliser un moyen pour compenser ce handicap : agenda, carnets, «post-it», aide humaine. Si les outils ne sont pas propres aux personnes cérébro-lésées, leur utilisation intensive et souvent obligatoire est en elle-même spécifique.

Ces techniques peuvent permettre une certaine compensation, au prix de contraintes, mais peuvent aussi se révéler inefficaces.

Si pour certaines personnes cérébro-lésées, la déficience est visible au premier regard, conséquence d'éléments distinctifs (fauteuil roulant, canne blanche, béquilles, cicatrices...), pour d'autres au contraire, le handicap est pour l'essentiel invisible car relevant du champ cognitif (difficultés de mémoire, d'attention, manques d'initiatives...) et comportemental (agressivité, désinhibition...).

Les difficultés de santé sont source de préoccupation pour 64 % des personnes cérébro-lésées, les femmes paraissant beaucoup plus inquiètes que les hommes, l'inquiétude par rapport à la santé augmentant avec l'âge.

Les difficultés sont liées aux séquelles physiques, à la perte de capacités, aux douleurs, troubles du comportement, troubles de l'équilibre, à des incapacités difficiles à accepter ou à des pertes de membres, à une fatigabilité, à un trouble de l'expression, orale ou écrite, à l'aspect physique. Elles se combinent entre elles et peuvent être des facteurs aggravants les unes des autres.

On peut estimer à trois sur quatre le nombre de personnes cérébro-lésées suivant un traitement médical.

Même si l'analyse des séquelles montre une cohérence d'appréciation entre les personnes, les familles et les professionnels, il n'en reste pas moins vrai que les professionnels ont plus de distance que les familles par rapport à la vie quotidienne des personnes cérébro-lésées.

Les personnes cérébro-lésées auront quant à elles une approche moins négative de leur situation que les familles. Ce constat n'est pas surprenant lorsque l'on sait que ces personnes ont une grande difficulté dans la reconnaissance et l'acceptation de leurs séquelles et déficiences. De plus, les proches peuvent en partie surestimer les difficultés de la personne du fait du poids que représente l'aide à apporter à celle-ci.

LA LÉSION CÉRÉBRALE : SOURCE DE RUPTURES

L'accident modifie l'ensemble de la vie des personnes cérébro-lésées et de leurs proches :

- au niveau familial,
- au niveau du couple ou des relations amoureuses,
- au niveau du rôle parental,
- au niveau professionnel,
- au niveau financier.

Une vie personnelle bouleversée

Après l'accident, toute la vie de la personne doit être réorganisée. Certains font allusion à « une deuxième naissance » ou à un « temps arrêté ». La vie personnelle des personnes s'en trouve modifiée et les relations avec les autres sont elles aussi changées : 75 % des personnes cérébro-lésées estiment que l'accident a changé leur vie familiale.

Ces changements sont vécus le plus souvent par la personne cérébro-lésée en terme de perte de statut, ou d'effacement de la personne, ou de restriction d'identité.

Avec une moyenne de sept ans après l'accident, 43 % des personnes en couple au moment de l'accident déclarent avoir vécu une rupture de leur union.

Les personnes victimes d'un traumatisme crânien semblent connaître des ruptures ou des changements dans la vie sociale plus importants que les personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral.

Les personnes vivant seules au moment de l'accident auront plus de difficultés pour créer une vie de couple ultérieurement, par rapport aux personnes ayant eu une vie maritale auparavant. En effet, 80 % d'entre elles sont toujours seules, quelques années après. Donner la vie semble aussi être plus aléatoire lorsque l'on a subi un traumatisme grave.

Plus la vie hors du foyer parental était établie, plus le retour au domicile personnel est probable. En effet, seulement 20 % des personnes qui vivaient de façon autonome avant la survenue de la lésion sont retournées au domicile parental. Par contre, 53 % des personnes vivant antérieurement au domicile de leurs parents continuent d'y résider après la lésion.

Comme pour la situation de travail en milieu ordinaire, il semble que lorsque l'apprentissage de l'autonomie a déjà été réalisé, celle-ci est plus facile à retrouver ultérieurement.

L'accident produit un changement des relations avec le partenaire, changement qui peut être dans un sens négatif, mais aussi pour un nombre inférieur mais non négligeable, positif.

Il apparaît que ce sont les relations avec les parents qui se renforcent le plus du fait du handicap, et notamment les relations avec la mère pour 51 % des personnes.

Les relations avec la fratrie dans son ensemble semblent peu influencées dans leur qualité par le handicap.

Des relations amicales nouvelles

Que les personnes cérébro-lésées aient connu des relations améliorées, détériorées ou identiques avec leurs amis d'avant l'accident, elles sont 69 % à s'être de toute façon fait de nouveaux amis.

Cependant, la constitution d'un nouveau réseau amical semble concerner davantage les personnes victimes d'un traumatisme crânien.

Lorsque les personnes cérébro-lésées ne se sont pas fait de nouveaux amis ou de nouvelles connaissances, les raisons sont principalement liées :

- aux contraintes sociales ou matérielles entraînées par le handicap,
- aux attentes ou non attentes de la personne vis-à-vis de l'extérieur,
- à l'incompréhension des autres, et à un sentiment personnel de vulnérabilité.

Les personnes cérébro-lésées indiquent comme changement des pertes d'activité de loisirs tout d'abord, et d'activités sociales ensuite. Si 74 % des personnes ont bien eu une interruption d'activité de loisirs, elles sont quand même une grande majorité à reprendre leurs anciennes activités ou de nouvelles activités, avec, si besoin, l'aide d'une autre personne.

Seulement 18 % des personnes cérébro-lésées indiquent pratiquer leurs loisirs au sein d'une structure spécifique aux personnes handicapées.

Une réinsertion professionnelle souvent difficile

Un certain nombre de facteurs vont être, dans le cadre du parcours de la personne cérébro-lésée, jugés soit comme pénalisants, soit comme favorables à la réinsertion de celle-ci :

- l'environnement de la personne (familial et social),
- la gravité des lésions lors de l'accident et le type de séquelles,

- l'état psychologique de la personne après l'accident (état dépressif, capacité de résilience par exemple),
- l'adaptation de la prise en charge et de son organisation (préparation plus ou moins précoce du retour à domicile, existence d'un dispositif de suivi),
- la reconnaissance plus ou moins grande par la personne et par son entourage de la spécificité du handicap et des déficiences de la personne.

Tous les professionnels insistent sur l'importance et l'impact de la situation préexistante à l'accident (état fragile préexistant à l'accident, pathologies antérieures).

L'accident modifie souvent le parcours professionnel auquel la personne cérébro-lésée pouvait prétendre au préalable. De nombreuses personnes cérébro-lésées ont connu une interruption durable d'activité professionnelle ou de recherche d'emploi (70 % des personnes) ou même un licenciement (pour 20 % des personnes).

Parmi celles exerçant une activité professionnelle avant l'accident, 32 % exercent toujours en milieu professionnel ordinaire.

20 % des personnes ayant subi un traumatisme crânien sont aujourd'hui demandeurs d'emploi alors qu'il n'y a qu'une personne dans ce cas parmi celles victimes d'un accident vasculaire cérébral.

Globalement, il semble plus facile de travailler en milieu ordinaire, après une lésion cérébrale, si l'on était déjà inséré professionnellement auparavant.

Le traumatisme entraîne un changement dans la nature et le niveau des ressources pour les personnes cérébro-lésées mais aussi pour les familles. Pour 58 % des personnes, les ressources sont en fait constituées de revenus de compensation du handicap. De plus, la modification de l'origine et du montant des ressources influe aussi sur la vie sociale des personnes.

Un traumatisme familial

Les proches semblent ressentir encore plus que la personne elle-même l'ensemble des modifications de vie provoquées par l'accident ou la lésion.

La survenue de l'accident et ses conséquences dans le temps perturbent fortement la vie de famille de la personne, ne serait-ce que par la brutalité de l'événement face auquel aucune préparation ou organisation n'est possible, la durée de l'éloignement de la personne de sa famille... auxquelles s'ajoutent les séquelles et déficiences ultérieures nécessitant souvent une adaptation puis un réaménagement du fonctionnement du système familial.

68 % des proches déclarent que leur situation personnelle a changé du fait de l'accident, de façon essentiellement négative.

13 % des familles interrogées ont subi une rupture conjugale.

21 % des proches interrogés ont connu une rupture avec une partie de leur famille, avec tout ou partie de leurs amis pour 30 % et une rupture avec l'environnement pour presque 17 %.

Concernant leur mode de vie, les proches interrogés notent une modification pour 64 % lorsqu'ils sont parents et pour 73 % lorsqu'ils sont conjoint(e)s. Si la modification est quasiment toujours négative pour les pères ou mères, elle est tout de même positive pour 23 % des conjoint(e)s.

52 % des familles ont pris une décision importante pour faire face aux difficultés de la personne (aménagement d'horaires de travail, abandon de travail, aménagement du logement...)

LES RESENTIS DES PERSONNES CÉRÉBRO-LÉSÉES

Chaque personne a sa propre perception du handicap. Les sentiments des personnes cérébro-lésées sur cet aspect ne semblent pas forcément en concordance logique avec leur niveau de séquelles.

Seules 43 % des personnes se perçoivent comme une personne handicapée.

Pour certaines, le handicap est défini par la nécessité d'une aide technique qui le signale de manière visible, ou par une impossibilité physique. Pour d'autres, le handicap est davantage dû à des manques par rapport à une normalité, ou marqué par la particularité du regard des autres. Pour d'autres encore, le handicap est lié à des impossibilités physiques. Pour d'autres enfin, le handicap est marqué par le regard des autres.

Les personnes cérébro-lésées ressentent souvent une tendance à l'exclusion de la part de la société qui les entoure.

Mais se reconnaître handicapé peut être positif et permettre de devenir acteur de sa situation de personne handicapée.

Même si la personne cérébro-lésée méconnaît souvent la perte des fonctions antérieurement acquises (anosognosie), elle va devoir, au-delà de l'atteinte à son intégrité physique, faire face à un véritable chaos qui la submerge «à l'intérieur». La personne va percevoir certaines lacunes et un certain nombre de manifestations psychiques vont y faire suite : moments d'irritabilité (61 % des personnes questionnées), périodes de plus forte anxiété (58 %), phases de forte déprime (49 %), notamment.

Plus des trois-quarts des personnes cérébro-lésées expriment cependant en parallèle des sentiments positifs et des ambitions visant à la reprise en main de leur devenir (vouloir être maître de sa vie, s'estimer bien entouré, apprécier la vie).

40 % des personnes interrogées ne se sentent pas comprises par les autres et 24 % ont mauvais moral. La famille joue alors souvent un rôle très important : les personnes cérébro-lésées interrogées ont estimé être d'abord comprises par leur entourage, puis en second lieu aidées.

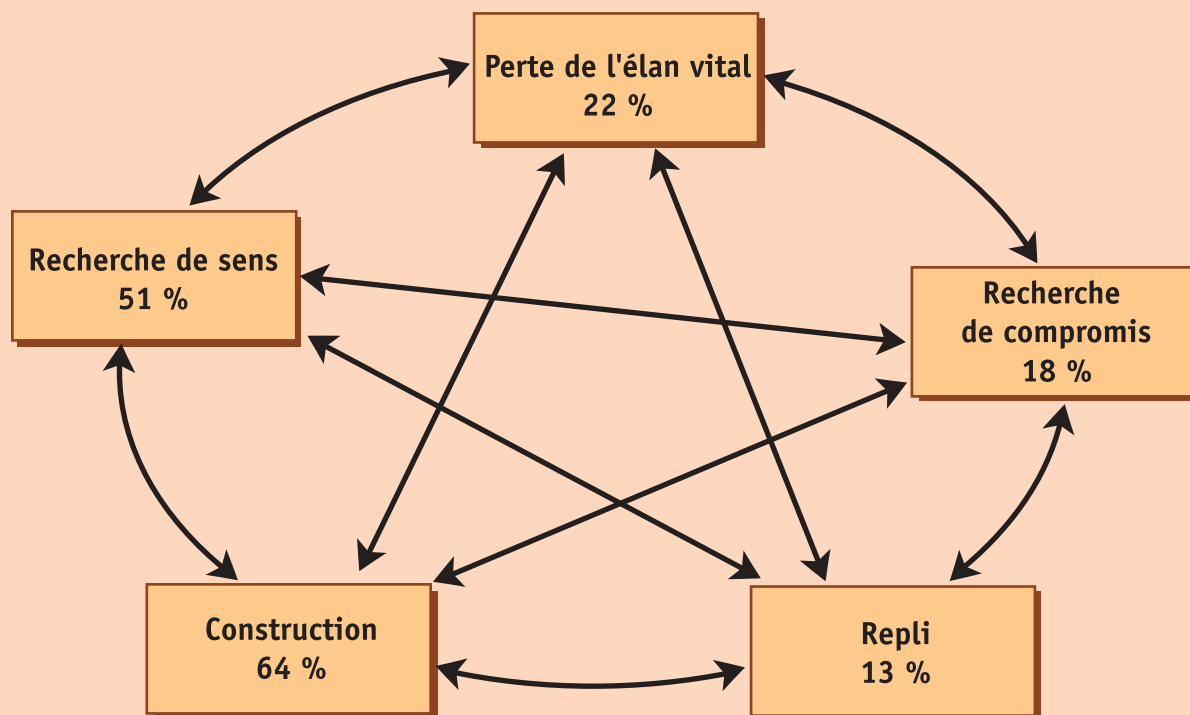
Pour les plus jeunes, l'aide morale et matérielle est apportée généralement par les parents (mère notamment). Pour les plus âgés ayant une vie de couple, l'aide est apportée principalement par le(la) conjoint(e) et les enfants. L'aide apportée par les frères et sœurs et les amis est indépendante de l'âge de la personne.

C'est donc la situation familiale qui semble déterminer l'aidant.

Près d'une personne sur deux estime se sentir aidée par des personnes qui comme elles sont en situation de handicap ou être aidée par une association de soutien aux personnes handicapées ou en difficulté.

Nous avons émis l'hypothèse qu'au cours de son parcours, chaque personne passe par des périodes où reviennent fréquemment certaines attitudes ou sentiments, repérables directement ou non par la personne ou son entourage.

Dans notre hypothèse, chaque période se caractérise par un ressenti spécifique ou majoritaire.



POURQUOI CETTE HYPOTHÈSE ?

Travailler sur ces états de ressenti permet une prise de recul par rapport au quotidien. En effet, il peut être important pour les familles et pour les professionnels de relever ce type de mouvement dans les états psychologiques et les sentiments de la personne, de les rapporter à ceux d'un groupe, de façon à mieux accepter certaines périodes de mise en échec, de refus, de retour en arrière.

Cela peut aussi aider à respecter le rythme de récupération de la personne et sa capacité à réagir face aux situations nouvelles.

Il est plutôt positif de retrouver majoritairement les personnes dans les états «recherche de sens» et «construction». En effet, la recherche de sens peut participer à la dynamique de reconstruction de la personne.

Cependant, l'état «perte de l'élan vital» concerne plus d'une personne sur cinq.

Il paraît logique que les états de ressenti «construction» et «recherche de sens» soient très représentés, car les personnes interrogées ont, depuis leur accident, cheminé, ce qui les a conduites pour partie à accepter leur handicap, ou à envisager leur réinsertion sociale et/ou professionnelle.

Les familles comme les professionnels ont souvent identifié une succession de deux, trois, ou quatre états de ressenti, en relevant cependant :

- la coexistence de deux états durant une même période,
- une oscillation fréquente entre deux, voire trois états.

L'alternance ou l'association entre deux états inclut souvent l'état dépressif.

Les sentiments des personnes sont étroitement liés aux événements de leur vie, telles que les confrontations à des ruptures personnelles ou familiales, les étapes d'acceptation de leurs incapacités...

Un état dit de dépression temporaire par exemple peut être conséquent à des tentatives d'insertion professionnelle répétées, démarche qui en soi reflète une attitude positive de prise en charge de son avenir par la personne.

Notre démarche dans cette recherche de repérage et de qualification d'états de ressenti n'a pas été de proposer une grille d'interprétation, mais de permettre un repérage d'attitudes de personnes, observées en terme de dynamique.

L'analyse des ressentis montre, s'il en était besoin, que la vie avec une personne cérébro-lésée n'est pas chose facile et que l'accident, véritable traumatisme familial, implique un certain nombre de souffrances sur lesquelles nous avons souhaité, reprenant ainsi l'un des objectifs de l'étude, que les personnes et les familles s'expriment.

Une grande souffrance des familles...

- appréhension quant à l'avenir de la personne cérébro-lésée,
- fatigue,
- détresse (les parents sont 3 sur 4 à ressentir au moins parfois un sentiment de détresse).

L'OPINION DES FAMILLES SUR LE REGARD DE LA SOCIÉTÉ : UNE PROGRESSION RELATIVE

La moitié des familles pense que le regard de la société sur les personnes cérébro-lésées et leur famille, change.

Les familles de personnes victimes d'un traumatisme crânien semblent plus inquiètes quant à la perception du regard des autres sur leur proche que les familles de personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral.

L'amélioration de la connaissance ou de la reconnaissance du handicap partage également l'opinion des familles. Si elles sont légèrement plus nombreuses à penser que cette amélioration existe (42 %), elles sont toutefois presque autant (39 %) à penser que tel n'est pas le cas.

Familles et personnes cérébro-lésées s'accordent sur le poids du regard de la société à leur égard, regard souvent dévalorisant :

- un regard parfois tolérant,
- un regard souvent curieux ou empreint de peur,
- un regard qui peut exclure,
- un regard entre pitié et compréhension.

C'est avant tout l'ignorance qui, pour les professionnels, est l'attitude de la société la plus fréquente.

...mais aussi une certaine force

Les familles témoignent d'une forte capacité à aller de l'avant puisque globalement, on constate que celles-ci sont relativement positives dans leur appréciation, alors même qu'elles sont en première ligne dans la prise en charge du handicap. Par exemple, 72 % d'entre elles continuent à faire des projets personnels malgré la situation dans laquelle elles vivent.

Les parents semblent beaucoup plus affectés par le fait de vivre ou d'être proches de la personne cérébro-lésée, que les conjoint(e)s. En revanche, on ne note pas de différence entre parent et conjoint(e) sur le sentiment d'abandon et de fatigue.

Nous avons interrogé parallèlement les professionnels quant à l'adéquation du comportement de la famille aux besoins de la personne cérébro-lésée. Ceux-ci estiment l'attitude de la famille ou du proche accompagnant la personne globalement adaptée (44 %), mais parfois surprotectrice (19 %), quelquefois distante (10 %) ou agressive (4 %).

Il nous a paru essentiel de recueillir le point de vue des personnes cérébro-lésées et de leur famille, dans leur subjectivité, en les interrogeant sur la représentation spontanée de ce que nous avons nommé leur qualité de vie quotidienne, qui correspond en réalité davantage à un indice de satisfaction de vie. Les personnes cérébro-lésées se situent globalement dans une moyenne positive. Elles attribuent cependant une qualité de vie légèrement supérieure à leur entourage proche.

L'ÉMERGENCE DE MODES D'ADAPTATION

Par la personne...

Après le traumatisme de l'accident, la perception des séquelles et du désordre y afférent, la prise de conscience plus ou moins forte des limites, chaque personne, chaque famille ébauchent différents modes d'adaptation.

Pour autant, il n'y a pas de parcours unique, commun à l'ensemble de la population cérébro-lésée, mais une évolution qui s'effectue par «étapes» variables d'une personne à l'autre avec comme caractéristique notée par les professionnels le constat que «rien n'est jamais acquis avec certitude».

Les personnes ont très majoritairement une envie de socialisation.

79 % des personnes ont en effet des projets ou des envies qui leur tiennent à cœur : projets de changement, projets de construction, projets de revenir à une vie dite normale, projets d'évasion, retour à une

normalité, projets d'ouverture sur l'extérieur.

Les personnes cérébro-lésées pratiquent des activités diverses (culturelles, sportives, manuelles).

Les relations amicales font également partie de leur mode de reconstruction.

Depuis l'accident, 69 % des personnes cérébro-lésées déclarent s'être fait de nouveaux amis ou de nouvelles connaissances, dont 13 % exclusivement handicapés. Dans ces recherches de compensation du handicap et d'adaptation à de nouveaux modes de vie, l'exemple d'autres personnes cérébro-lésées peut-il encourager la personne dans sa participation au processus de reconstruction ?

5 % seulement des professionnels estiment que la personne a été aidée par l'exemple d'un homme ou d'une femme cérébro-lésé(e), alors que 18 % des personnes déclarent l'avoir été.

L'aide apportée par des personnes qui se trouvent dans la même situation peut être quelquefois simple-

ment l'aide de pairs, de personnes initiées à la difficulté de vivre un handicap.

Ces relations amicales permettent d'être consolé, de se rendre compte qu'on est toujours capable de créer du lien et d'avoir l'espoir en l'avenir.

La détresse des autres peut permettre de relativiser sa propre situation, et donc de trouver la force d'aller de l'avant.

Le pair donne également un sens à l'expérience, l'expérience du handicap, sa connaissance.

...et ses proches...

Les familles sont souvent très présentes pour aider la victime dans son retour à l'autonomie, et développent elles-aussi des modes d'adaptation pour «faire face».

Alors que les parents manifestent plus d'inquiétude, les conjoint(e)s semblent davantage favoriser l'autonomie de la personne cérébro-lésée. Cette tendance au «maternage» des parents pourrait s'expliquer par le fait de leur ressenti de «deuxième naissance», et d'impuissance par rapport à la souffrance de leur enfant.

Cependant, certaines familles ne s'engagent pas dans cette démarche d'autonomie et pourraient par la suite être brutalement confrontées à cette nécessité. En effet, la famille est parfois trop présente pour amorcer un suivi à domicile par des professionnels et peut se croire le devoir de tout assumer. Les associa-

tions de familles, par l'écoute et la possibilité d'échanges qu'elles apportent, ont ici tout leur rôle à jouer. 27 % des familles appartiennent à une association. 33 % des personnes n'appartenant pas à une association aimeraient rencontrer dans une réunion de groupe des personnes dans la même situation qu'elles.

Le besoin d'échange et de soutien, rôle prioritaire des associations, est beaucoup plus grand pour les parents.

...pour un retour progressif aux habitudes de vie...

Après le parcours de rééducation, les habitudes de vie de la personne vont être :

- soit reprises en étant de même nature qu'au-paravant, quitte à être réadaptées, réaménagées,
- soit créées : la personne s'oriente vers de nouvelles activités de loisirs, vers une organisation qu'elle n'avait pas avant.

Ces habitudes concernent, outre le choix d'activités, l'aménagement du rythme journalier, le choix des contacts, l'aménagement du temps.

Cet aménagement personnel apparaît comme une première étape dans la reconstruction ; elle concerne pour certaines personnes une reconstruction matérielle, nécessaire avant qu'elles puissent envisager la reconstruction professionnelle ou affective.

DES REGARDS SUR UNE PRISE EN CHARGE DE PLUS EN PLUS CIBLÉE

Mieux connaître le parcours de vie des personnes cérébro-lésées et de leur famille, c'est aussi mieux comprendre le type de prise en charge qui leur est offert.

La reconnaissance de la spécificité du handicap lié à la lésion cérébrale, notamment dans ses aspects psychologiques, n'a fait l'objet de recherches que depuis les années 1960, et la connaissance épidémiologique de la population cérébro-lésée reste à ce jour assez limitée.

On estime cependant qu'en Rhône-Alpes 14 000 à 17 000 personnes sont victimes de traumatisme crânien par an, dont environ 800 personnes avec des séquelles importantes.

Pour les professionnels de la réadaptation et de la réinsertion sociale, le manque de données précises pose la question de l'adéquation entre besoins et moyens.

Si l'on s'attache aux différentes réponses apportées par les professionnels et les institutions interrogés, on note la fréquence de la thématique liée à la difficulté et à la connaissance et/ou reconnaissance de ce handicap.

Pour les professionnels interrogés au travers du questionnaire croisé, le monde médical non spécialisé connaît mal la vie des personnes cérébro-lésées et la spécificité du traumatisme crânien.

Le traumatisme crânien est une «entité dans le monde du handicap», méconnue des acteurs administratifs et du monde du travail.

La reconnaissance par les pouvoirs publics de la spécificité de la lésion cérébrale a été tardive dans notre pays. En effet, il a fallu attendre le rapport rédigé en 1995 par l'I.G.A.S.¹ pour que soit développée la première approche du problème des handicaps résultant des traumatismes crâniens.

Face à l'importance des besoins en aide et à la faiblesse des réponses, les pouvoirs publics ont alors engagé un programme d'action qui a abouti à la circulaire du 4 juillet 1996 relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien (création d'U.E.R.O.S...).

Différents textes ont plus récemment préconisé des modalités de prise en charge de cette population cérébro-lésée.

3 mai 2002 : circulaire concernant la création d'unités pour personnes en état végétatif persistant et pauci-relationnel.

3 novembre 2003 : circulaire ministérielle relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux.

18 juin 2004 : circulaire relative à la filière de prise en charge des blessés crâniens et médullaires, apportant des compléments à la circulaire de 1996. Cette circulaire met l'accent sur les caractéristiques de ces blessés et sur la nécessité d'apporter rapidité, fluidité, pertinence et durabilité à leur prise en charge, sur les plans physiques, psychique et social. Elle préconise une organisation en réseau d'acteurs expérimentés et identifiés, et insiste, également, sur l'accueil, l'écoute, l'information et le soutien indispensables aux proches des personnes traumatisées.

¹ Inspection Générale des Affaires Sociales.

La prise en compte de la spécificité de ce handicap est donc récente, les personnes cérébro-lésées étant accueillies dans l'ensemble des établissements pour personnes handicapées. La question se pose du nombre et de la spécialisation de structures permettant d'accueillir cette population très hétérogène quant à ses séquelles mais nécessitant néanmoins des réponses spécifiques différentes de celles apportées aux autres personnes handicapées.

Les professionnels dégagent quelques grands items importants et transversaux relatifs à l'apport des différentes structures, tant sanitaires que médico-sociales ou sociales, dans la prise en charge des personnes cérébro-lésées :

- dispenser des soins et assurer un suivi médico-social,
- créer du lien, face à l'isolement et au repli,
- informer et orienter, conseiller, réentraîner, évaluer,
- aider à la construction (reconstruction) d'un projet, personnel ou professionnel,
- aider à retrouver une place dans la société,
- donner si possible des perspectives de vie à domicile et de plus grande autonomie,
- accompagner les proches,
- inscrire leur intervention en complémentarité avec celle des autres partenaires.

Notre enquête a permis de souligner que :

- 81 % des familles sont globalement satisfaites de la qualité des interventions des professionnels ;
- les professionnels interrogés dans le cadre de l'étude statistique montrent une bonne connaissance de la personne cérébro-lésée. Ils

connaissent bien les circonstances de la lésion, le type de séquelles. 62 % estiment répondre de façon générale aux besoins de la personne handicapée.

Pour les professionnels de la réinsertion et de la réadaptation, l'adaptation des institutions d'accueil aux besoins des personnes cérébro-lésées est en progression.

Toutefois, ces mêmes professionnels soulignent également un ensemble de limites actuelles à la prise en charge marqué par :

- l'insuffisance des moyens et des financements,
- un personnel encore insuffisamment qualifié,
- un manque de places en structure de travail protégé,
- l'inégalité des chances d'un accès à une prise en charge adaptée,
- un soutien insuffisant aux familles.

48 % ont indiqué rencontrer des difficultés dans la prise en charge de la personne.

Globalement, les différents interlocuteurs de notre enquête ont mis en évidence le besoin :

- d'une plus grande **souplesse** dans l'accueil grâce au développement d'une palette variée de services,
- d'une **prise en charge individualisée** intégrant la personne et son entourage.

Tous les acteurs s'accordent sur l'importance et l'utilité du **développement d'un travail en réseau** permettant un échange et une recherche de soutien sur des situations concrètes, ainsi que le développement des complémentarités.

EN CONCLUSION...

QUELQUES PISTES DE RÉFLEXION

Les suggestions des personnes, familles, professionnels, institutions rencontrées

Ces perspectives concernent différents champs d'action :

- une prise en charge personnalisée,
- un retour à domicile facilité,
- un soutien aux familles renforcé,
- une offre de formations adaptée,
- une prévention améliorée.

Pour sa part, la Caisse Régionale d'Assurance Maladie Rhône-Alpes souhaite par cette étude, apporter sa contribution à la réalisation de divers objectifs :

- Renforcer la connaissance de ce handicap. La réalisation d'études à différents niveaux, national tel que l'enquête Handicap - Incapacité - Dépendance conduite par l'INSEE, ou régional, concernant une population étendue ou des thématiques spécifiques, lui paraît importante.
- Aider à une véritable intégration sociale des personnes cérébro-lésées et améliorer leur qualité de vie.
- Faciliter un changement de regards.

L'étude exhaustive est disponible sur le site www.cramra.fr

Contacts : N. Voge Tél. 04 72 91 96 84
nvoge@cramra.fr

M.P. Penet Tél. 04 72 91 96 94
mppenet@cramra.fr

DES RÉFLEXIONS DE DIVERSES NATIONS POUR UNE ADAPTATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES CÉRÉBRO-LÉSÉES

L'analyse des modes de prise en charge des personnes cérébro-lésées dans les différents pays européens et dans le reste du monde permet de mettre en évidence la variété des dispositifs élaborés et ce, en référence le plus souvent à la culture de prise en charge du handicap développée au sein de chaque pays.

Les différences d'évolution de la prise en charge des personnes cérébro-lésées sont le reflet des conceptions que chaque pays s'est forgé des personnes aux capacités réduites et/ou différentes.

Alors que globalement les pays du Nord de l'Europe s'appuient sur des programmes plus centralisés de prise en charge par la collectivité, le modèle de prise en charge dans le Sud de l'Europe est davantage communautaire, c'est-à-dire construit autour de la famille et du milieu associatif.

Selon les pays, l'accueil des personnes cérébro-lésées est plus ou moins marqué par :

- une intégration au sein de structures accueillant différents types de handicap (Belgique, Italie) ;
- un accueil au sein de structures spécifiques aux personnes cérébro-lésées (Espagne, Danemark...).

Partout, toutefois, on constate que la prise en charge des personnes cérébro-lésées rejoint les modes de prise en charge des handicaps spécifiques avec une nécessaire référence à une équipe spécialisée.

On constate une certaine convergence des politiques menées, en particulier au niveau des pays européens, dans le sens :

- d'une vie plus souvent orientée vers le milieu ordinaire avec un système de compensation du handicap,
- d'une prise en charge de la personne tout au long de son parcours de vie.