

**ÉTUDE SUR LES ATTENTES ET  
BESOINS QUOTIDIENS DES  
PERSONNES PRESENTANT UNE  
LESION CEREBRALE ACQUISE  
ET DE LEUR ENTOURAGE**

# Introduction

- **Objectifs de l'étude**
- **Groupe étudié**
- **Hypothèses**
- **Méthodologie**
- **Les deux questionnaires**

# Objectifs de l'étude

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

...afin d'améliorer leur qualité de vie.

- **Mettre en avant la spécificité des besoins et faire mieux connaître un handicap encore trop peu connu.**
- Tenter d'**avoir une idée plus précise du nombre de personnes à Bruxelles, concernées par la cérébrolésion** acquise à l'âge adulte.
- Tenter de **répertorier les services et prestations spécialisés existant** actuellement à **Bruxelles**.

# Groupe étudié

**Adultes présentant une *lésion cérébrale acquise* (traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral,...) qui se situent *au-delà de la période de rééducation intrahospitalière***

# Hypothèses

- **La lésion cérébrale acquise peut entraîner des séquelles sévères engendrant de nombreuses difficultés dans la vie quotidienne**  
*Ce handicap invisible a inévitablement des répercussions sur la qualité de vie de la personne*
- **Il y a un *manque de possibilités de prises en charge spécifiques* à long terme (services d'aides divers, centres de réadaptation cognitive post-hospitaliers, services d'accompagnement spécialisés, centres d'hébergement spécifiques,...)**
- **La *famille ou le proche assure une partie de ces services* au détriment de sa qualité de vie**
- **Certains *besoins restent non satisfaits***

# Méthodologie

- **Novembre 2004** : *élaboration de deux questionnaires*
- **Décembre 2004** : *Diffusion des questionnaires*
- **A partir de janvier 2005** : *Retour des questionnaires.*
- **10 janvier 2005** : *Réunion La Braise / ReVivre (± 100 personnes)*
  - Présentation des questionnaires
  - Objectif : lancer un partenariat avec les associations de familles

# Méthodologie (suite)

- **12 mars 2005** : *Réunion La Braise / Revivre* (± 100 personnes)

Différents groupes de parole

Objectif : réfléchir à ce qui peut être amélioré en ce qui concerne la vie au quotidien d'une personne cérébro-lésée et de son entourage

Thèmes :

- Autonomie/déplacements
- Activités de jour, valorisantes, emploi
- Hébergement
- Loisirs / vacances
- Vie familiale, affective, sexuelle
- Démarches juridiques, sociales, administratives

# Méthodologie (suite)

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

Objectif : reprise des 6 groupes et propositions concrètes

- **En cours ...**: *Dépouillement et analyse des résultats* aux questionnaires

Analyse quantitative (moyennes, fréquences,...) et qualitative (analyse de contenu pour les questions ouvertes).

# Les deux questionnaires

## Questionnaire à l'attention de la personne cérébro-lésée

- Situation actuelle, satisfaction, suggestions
- Besoins que la personne cérébro-lésée rencontre au quotidien
  - \* Aide reçue actuellement
  - \* Souhait d'aide supplémentaire
- Vécu de l'aspect comportemental
- Satisfaction par rapport à la vie actuelle
- Perception de l'avenir

## Questionnaire à l'attention de l'entourage de la personne cérébro-lésée

# **Attentes et besoins des personnes présentant une lésion cérébrale acquise**

## **Résultats de l'enquête**

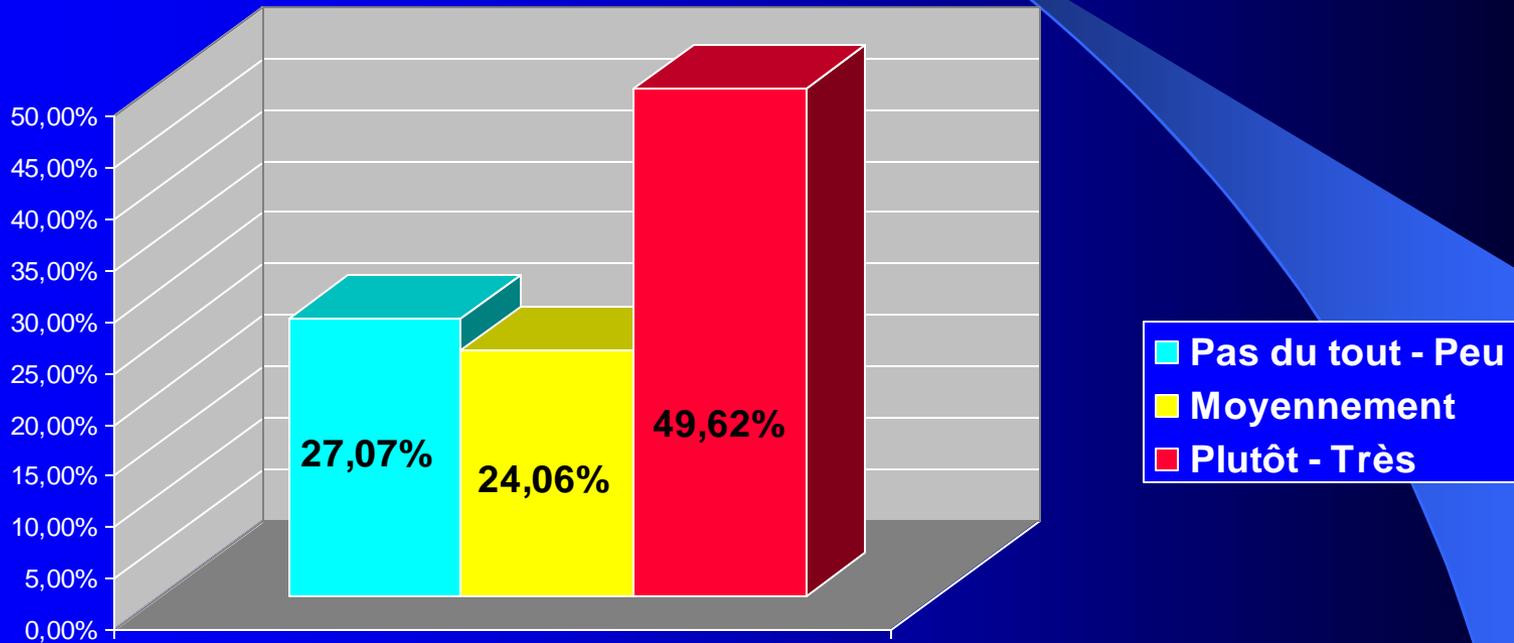
# **Impact de la cérébrolésion dans la vie quotidienne des personnes cérébro-lésées et de leur proches**

- **Changements comportementaux et séquelles cognitives**
- **Impact dans la vie quotidienne**

# Séquelles comportementales et cognitives

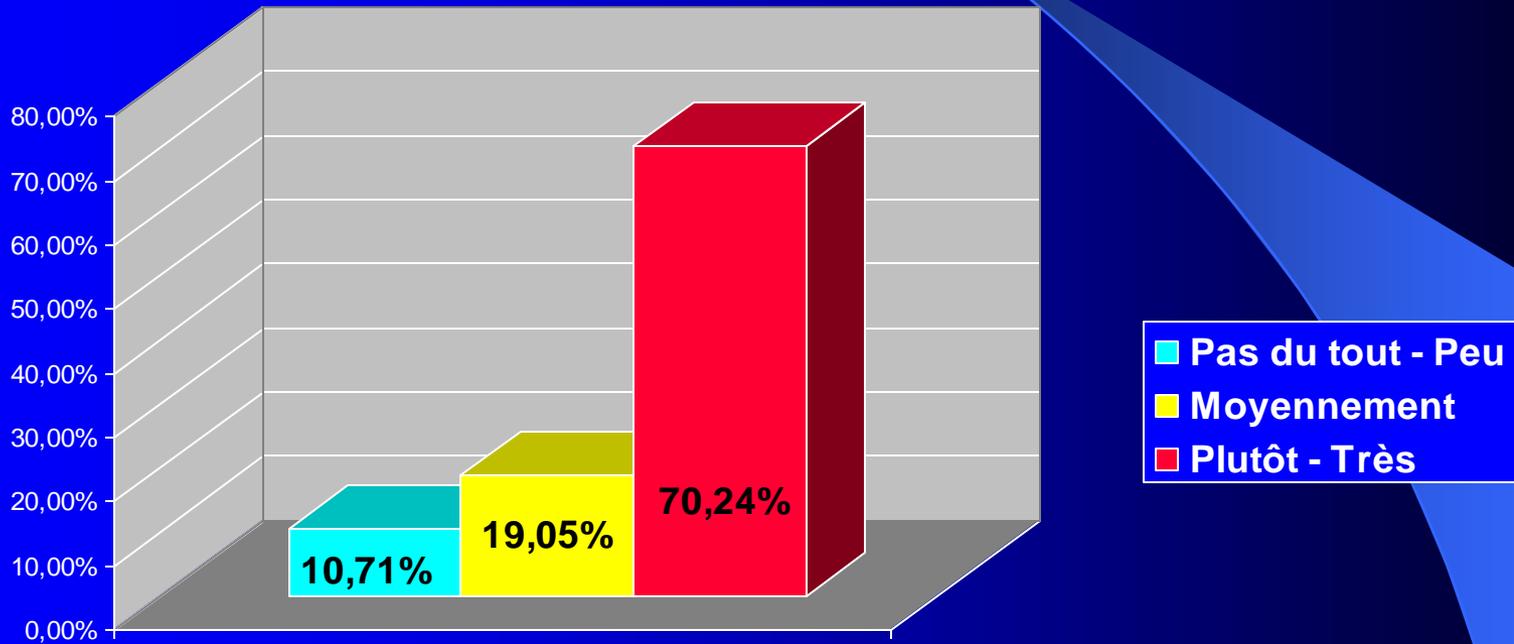
- **Anxiété**
- **Agressivité**
- **Emotions**
- **Absence du contrôle du comportement**
- **Apathie, manque d'initiative**
- **Plus calme, plus serein, moins stressé**
- **Humeur**
- **Egocentrisme, égoïsme**
- **Modifications de la confiance en soi**
- **Modifications de la communication avec les proches**
- **Présence de séquelles neuropsychologiques, langagières, motrices**

# Poids des séquelles dans la vie quotidienne des personnes cérébro-lésées



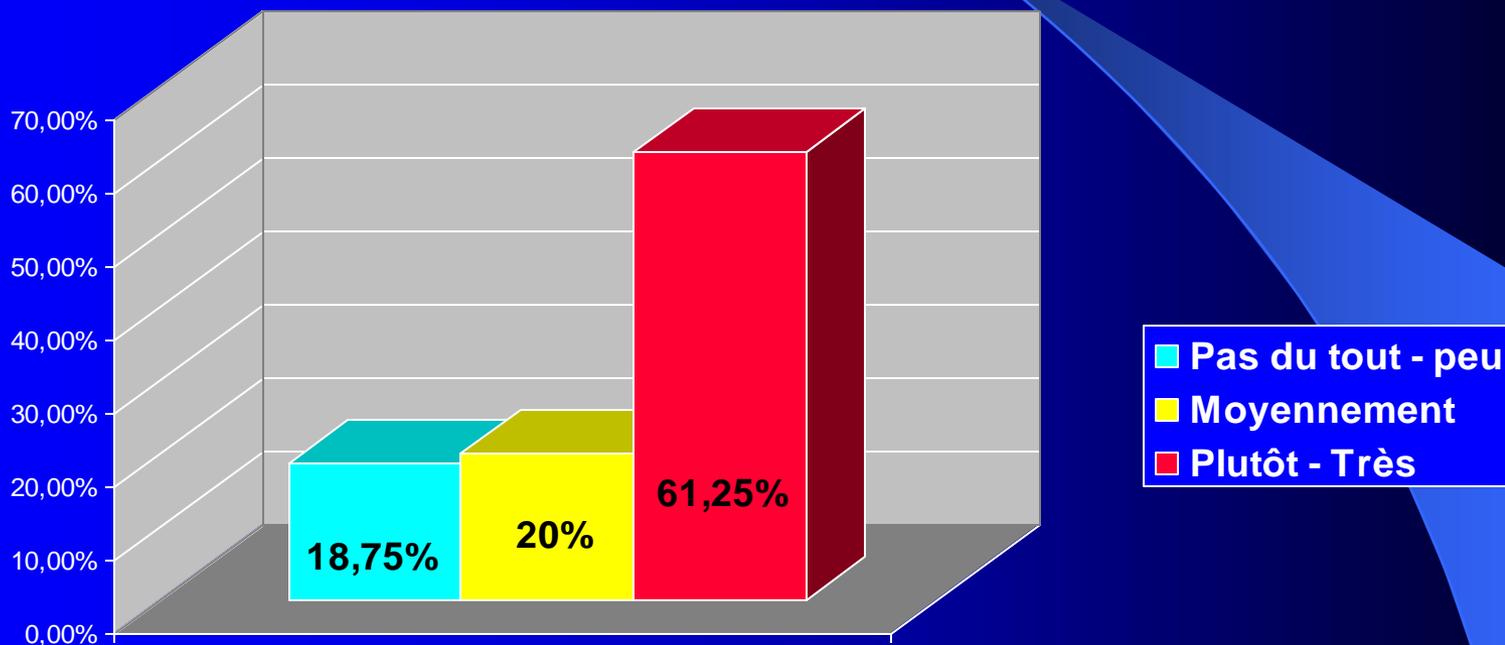
**Les séquelles des lésions cérébrales  
pèsent actuellement dans votre vie  
quotidienne**

# Poids des séquelles dans la vie de la personne cérébro-lésée selon les proches



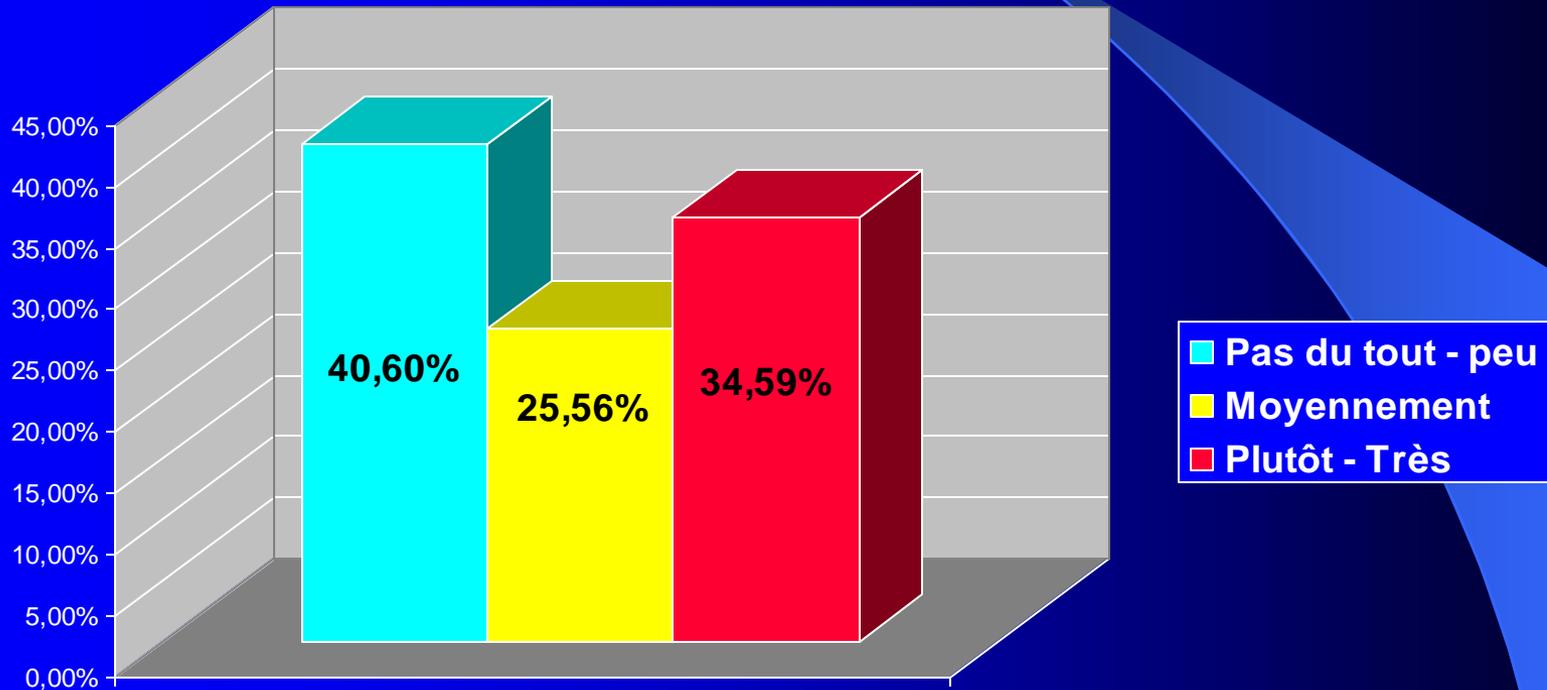
**Les séquelles des lésions cérébrales de la personne cérébro-lésée pèsent actuellement dans sa vie quotidienne**

## Poids des séquelles dans la vie des proches



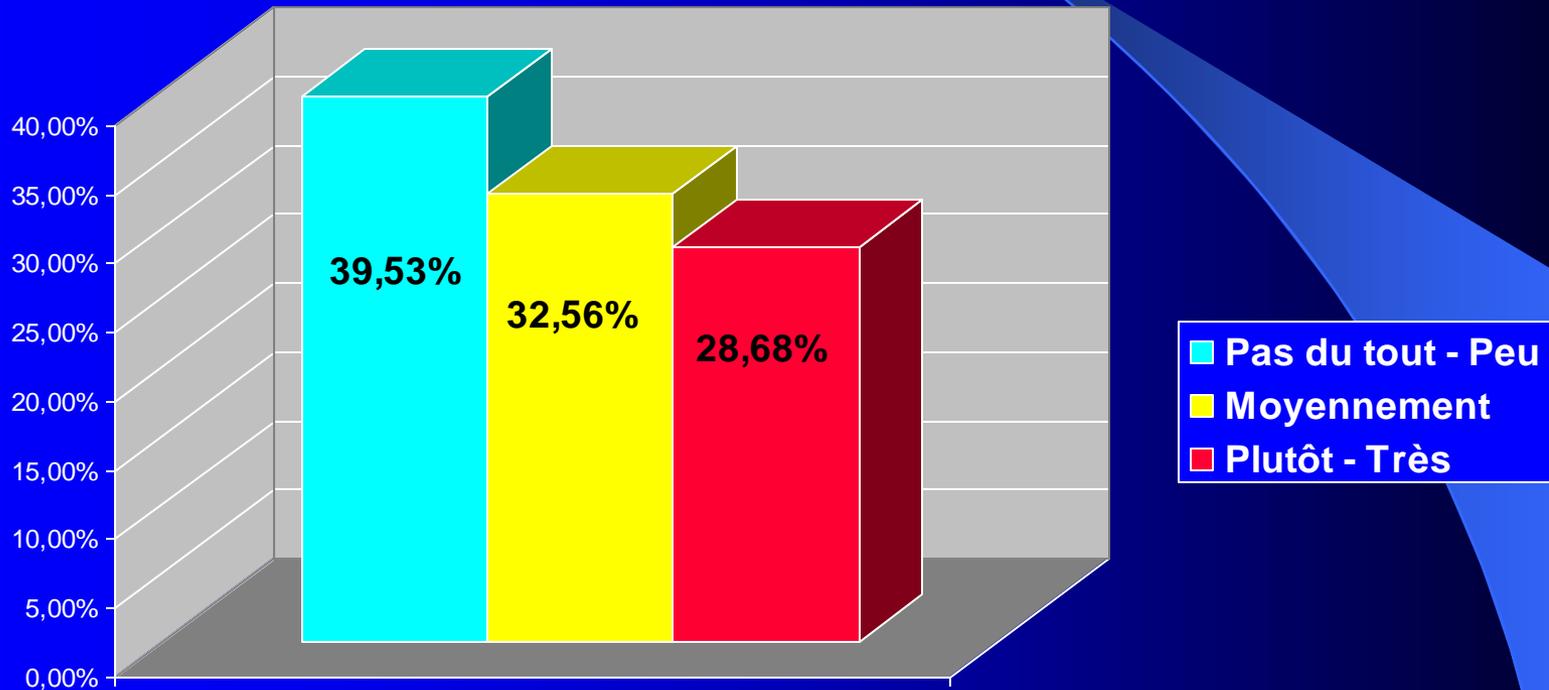
**Les séquelles des lésions cérébrales de la personne cérébro-lésée pèsent actuellement dans votre vie quotidienne**

# Satisfaction de la personne cérébro-lésée face à l'image qu'elle a d'elle-même



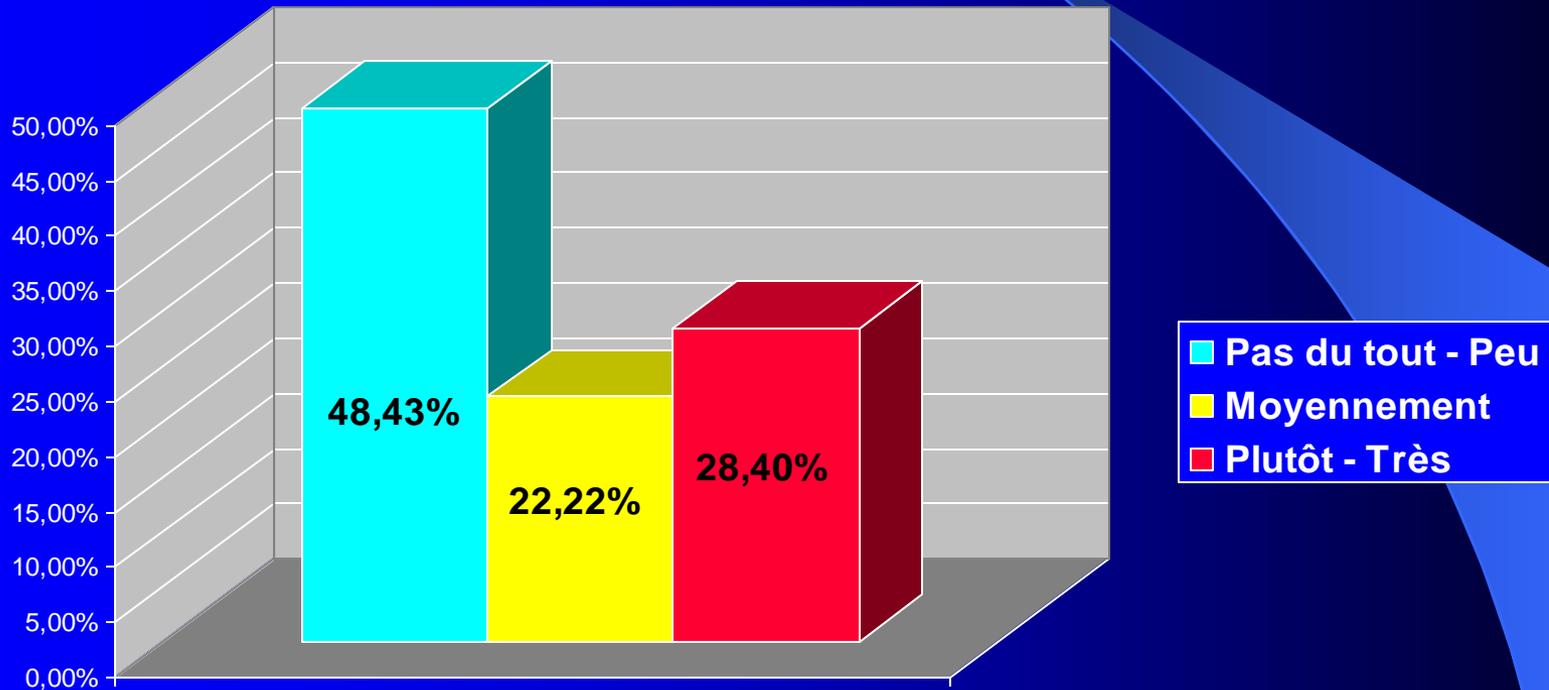
**Vous êtes actuellement satisfait(e) de l'image que vous avez de vous-même**

# Satisfaction de la personne cérébro-lésée vis-à-vis de la perception que les autres ont d'elle



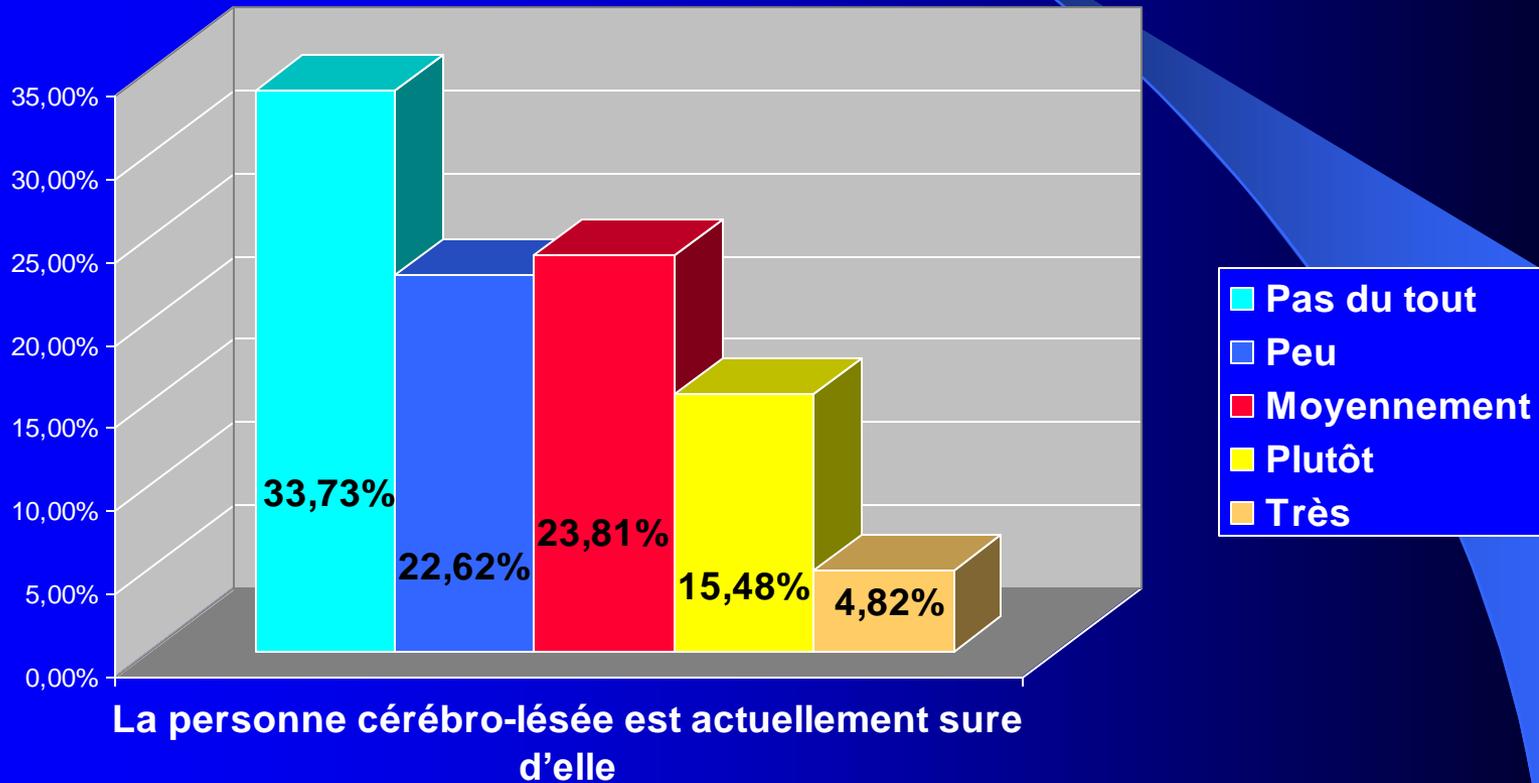
**Vous êtes actuellement satisfait(e) de la façon dont les autres vous perçoivent**

# Satisfaction de la personne cérébro-lésée face à son image selon les proches

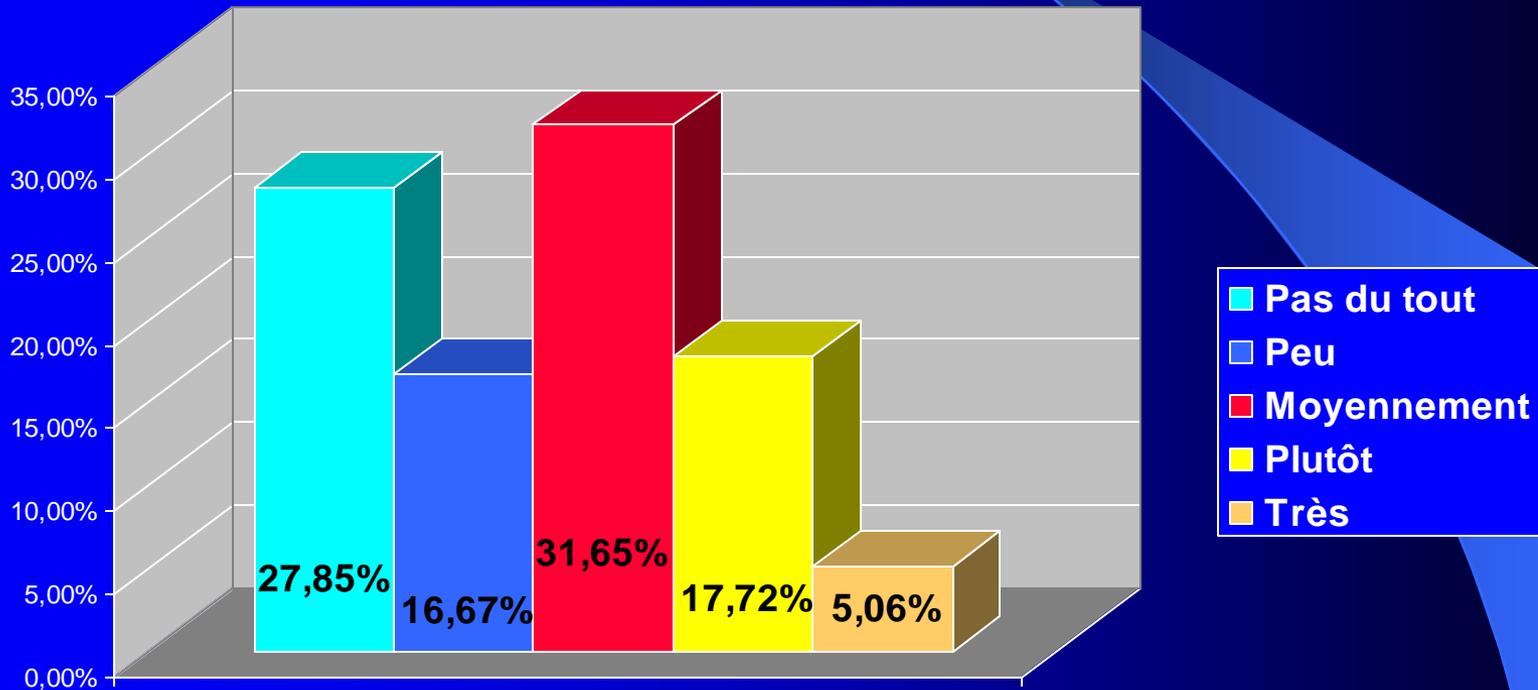


**La personne cérébro-lésée est actuellement satisfaite de l'image qu'elle a d'elle-même**

# Confiance que la personne cérébro-lésée a en elle selon les proches

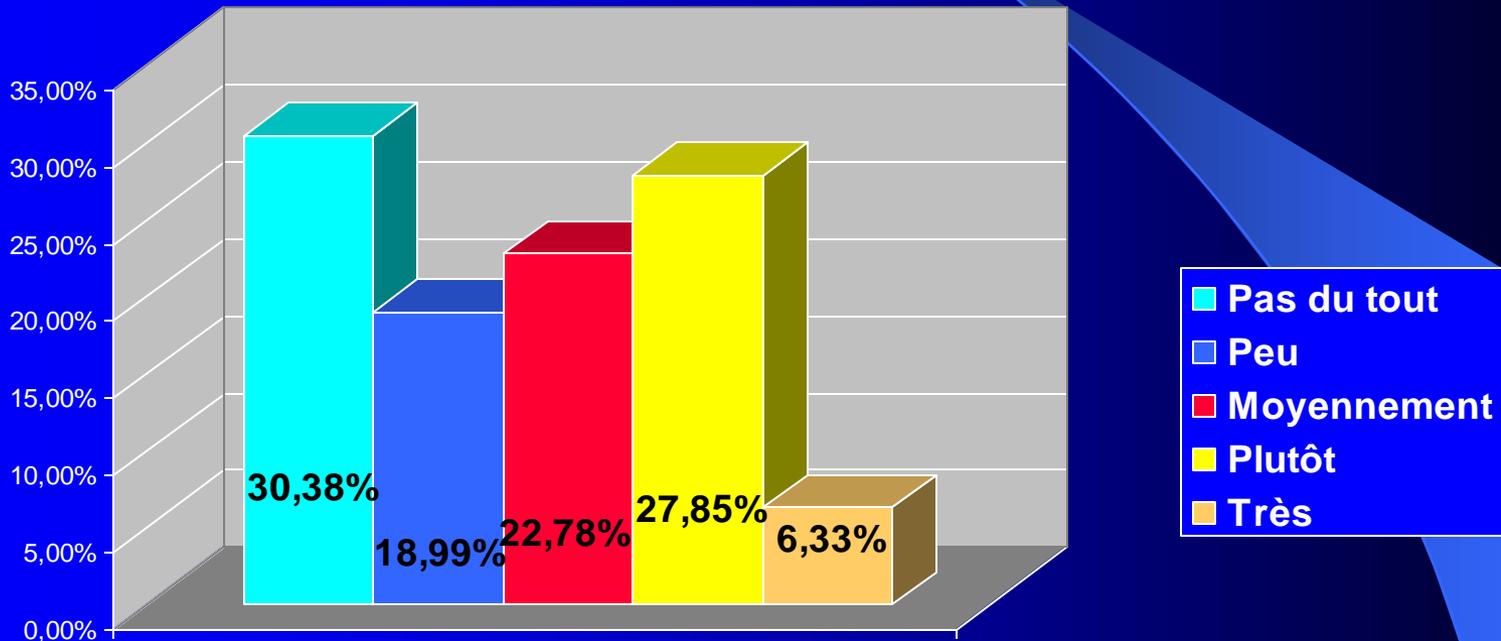


# Satisfaction de la personne cérébro-lésée quant à son intégration sociale selon les proches



**La personne cérébro-lésée est actuellement satisfaite de son intégration dans la société**

# Satisfaction des proches quant à l'intégration sociale de la personne cérébro-lésée



**Vous êtes actuellement satisfait(e) de  
l'intégration de la personne cérébro-lésée dans  
la société**

# Raisons d'insatisfaction à l'égard de la vie actuelle

- **Insatisfaction par rapport aux progrès / à la rééducation/ aux séquelles**
- **Sentiment de dépendance**
- **Sentiment de solitude**
- **Sentiment de dévalorisation**
- **Sentiment de frustration/ regrets par rapport à la vie d'avant**
- **Difficulté d'adaptation à la vie actuelle**

# Raisons d'insatisfaction à l'égard de la vie actuelle (suite)

- **Insatisfaction par rapport à la vie privée**
- **Résignation**
- **Sentiment de satisfaction par rapport aux progrès / à la rééducation**
- **Acceptation**
- **Autres**

# Besoins liés à la cérébrolésion

- **Aide reçue pour satisfaire les besoins rencontrés par la personne cérébro-lésée**
- **Demande d'aide supplémentaire pour satisfaire les besoins rencontrés par la personne cérébro-lésée**

# Aide reçue par les personnes cérébro-lésées

| Aide reçue pour                          |                    | Pers cérébo-lés. |        | Proches |        |
|--|--------------------|------------------|--------|---------|--------|
|  |                    |                  | Σ      |         | Σ      |
| ... accomplir vos tâches ménagères?      | D'un professionnel | 27,61%           | 66,71% | 21,95%  | 82,93% |
|  | De son entourage   | 39,10%           |        | 60,98%  |        |
| ... faire vos courses ?                  | D'un professionnel | 8,21%            | 51,49% | 6,17%   | 59,26% |
|  | De son entourage   | 43,28%           |        | 53,09%  |        |
| ... gérer vos démarches administratives? | D'un professionnel | 18,52%           | 77,78% | 19,75%  | 87,65% |
|  | De son entourage   | 59,26%           |        | 67,90%  |        |
| ... gérer vos démarches juridiques?      | D'un professionnel | 31,06%           | 79,55% | 18,52%  | 86,42% |
|  | De son entourage   | 48,48%           |        | 67,90%  |        |

# Aide reçue par les personnes cérébro-lésées

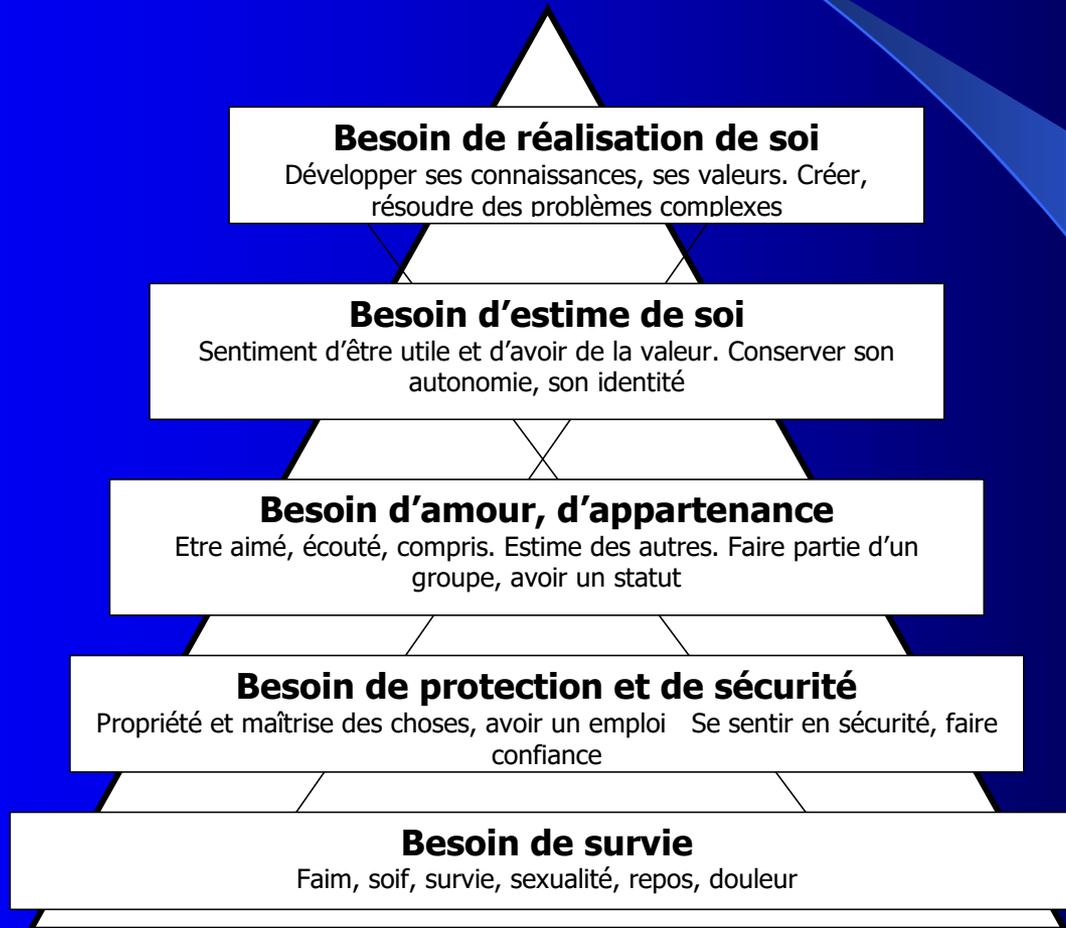
| Aide reçue pour  |                    | Pers cérébo-lés. |        | Proches |        |
|--|--------------------|------------------|--------|---------|--------|
|  |                    |                  | Σ      |         | Σ      |
| ... comprendre vos sentiments et vos émotions ?              | D'un professionnel | 29,77%           | 57,25% | 40,26%  | 67,53% |
|  | De son entourage   | 27,48%           |        | 27,27%  |        |
| ... exprimer et communiquer vos sentiments et vos émotions ? | D'un professionnel | 28,46%           | 59,23% | 37,18%  | 62,82% |
|  | De son entourage   | 30,77%           |        | 25,64%  |        |
| ... fixer des rendez-vous chez différents médecins ?         | D'un professionnel | 14,39%           | 59,09% | 11,11%  | 82,72% |
|  | De son entourage   | 44,70%           |        | 71,60%  |        |
| ... mettre en place un suivi médical adapté ?                | D'un professionnel | 19,38%           | 52,71% | 20,00%  | 75,00% |
|  | De son entourage   | 33,33%           |        | 55,00%  |        |
| ... avoir des informations au niveau social ?                | D'un professionnel | 30,77%           | 64,62% | 27,27%  | 62,34% |
|  | De son entourage   | 33,85%           |        | 35,06%  |        |

# **Plaintes formulées à l'égard des services existants**

- **Manque de formation des services à la cérébrolésion (en particulier au handicap invisible)**
- **Manque de régularité**
- **Manque de qualité de certains services**
- **Coût trop élevé**
- **Manque d'informations sur les services existants**

# Théorie des besoins de l'Homme selon Maslow

## Echelle de la hiérarchie des besoins ou « pyramide de Maslow »



# Besoins de survie

| Besoin d'aide pour                     |                    | Pers cérébro-lés. |        | Proches |        |
|--|--------------------|-------------------|--------|---------|--------|
|  |                    |                   | Σ      |         | Σ      |
| ... se lever et se coucher ?           | D'un professionnel | 2,44%             | 4,88%  | 4,41%   | 5,88%  |
|  | De son entourage   | 2,44%             |        | 1,47%   |        |
| ... se laver, s'habiller, se coiffer ? | D'un professionnel | 1,63%             | 3,27%  | 8,70%   | 10,14% |
|  | De son entourage   | 1,64%             |        | 1,45%   |        |
| ... se nourrir ?                       | D'un professionnel | 1,63%             | 3,25%  | 7,14%   | 10,00% |
|  | De son entourage   | 1,63%             |        | 2,86%   |        |
| ... aller à la toilette ?              | D'un professionnel | 0,81%             | 0,81%  | 1,43%   | 4,29%  |
|  | De son entourage   | 0,00%             |        | 2,86%   |        |
| ... cuisiner ?                         | D'un professionnel | 4,13%             | 14,05% | 13,89%  | 16,67% |
|  | De son entourage   | 9,92%             |        | 2,78%   |        |

# Besoins de survie

| Besoin d'aide pour  |                    | Pers CL |        | Proches |        |
|---|--------------------|---------|--------|---------|--------|
|   |                    |         | Σ      |         | Σ      |
| ... rappeler de ne pas oublier de prendre les médicaments ? | D'un professionnel | 5,30%   | 9,09%  | 10,45%  | 16,42% |
|   | De son entourage   | 3,79%   |        | 5,97%   |        |
| ... donner les médicaments ?                                | D'un professionnel | 1,52%   | 4,55%  | 6,25%   | 7,81%  |
|   | De son entourage   | 3,03%   |        | 1,56%   |        |
| ... fixer des rendez-vous chez différents médecins ?        | D'un professionnel | 5,34%   | 11,45% | 13,24%  | 23,53% |
|   | De son entourage   | 6,11%   |        | 10,29%  |        |
| ... mettre en place un suivi médical adapté ?               | D'un professionnel | 10,16%  | 14,84% | 19,70%  | 25,76% |
|   | De son entourage   | 4,69%   |        | 6,06%   |        |
| ... aller chez le médecin ou aux séances de rééducation     | D'un professionnel | 7,69%   | 13,08% | 15,15%  | 21,21% |
|   | De son entourage   | 5,38%   |        | 6,06%   |        |

# Besoins de sécurité

| Besoin d'aide pour                   |                    | Pers cérébro-lés. |        | Proches |        |
|--------------------------------------|--------------------|-------------------|--------|---------|--------|
|                                      |                    |                   | Σ      |         | Σ      |
| ... accomplir ses tâches ménagères ? | D'un professionnel | 15,57%            | 23,77% | 15,49%  | 19,72% |
|                                      | De son entourage   | 8,20%             |        | 4,23%   |        |
| ... garantir sa sécurité?            | D'un professionnel | 4,92%             | 13,11% | 13,04%  | 20,29% |
|                                      | De son entourage   | 8,20%             |        | 7,25%   |        |
| ... se déplacer à l'intérieur?       | D'un professionnel | 0,82%             | 1,64%  | 1,43%   | 5,71%  |
|                                      | De son entourage   | 0,82%             |        | 4,29%   |        |
| ... se déplacer à l'extérieur ?      | D'un professionnel | 10,08%            | 20,17% | 21,92%  | 27,40% |
|                                      | De son entourage   | 10,08%            |        | 5,48%   |        |
| ... faire ses courses ?              | D'un professionnel | 9,09%             | 20,66% | 13,51%  | 24,32% |
|                                      | De son entourage   | 11,57%            |        | 10,81%  |        |

# Besoins de sécurité

| Besoin d'aide pour                       |                    | Pers cérébro-lés. |        | Proches |        |
|--|--------------------|-------------------|--------|---------|--------|
|  |                    |                   | Σ      |         | Σ      |
| ... gérer ses démarches administratives? | D'un professionnel | 20,00%            | 30,83% | 20,29%  | 24,64% |
|  | De son entourage   | 18,83%            |        | 4,35%   |        |
| ... gérer ses démarches juridiques?      | D'un professionnel | 23,53%            | 31,09% | 22,54%  | 29,58% |
|  | De son entourage   | 7,56%             |        | 7,04%   |        |
| ... rechercher un logement ?             | D'un professionnel | 8,40%             | 14,29% | 12,68%  | 16,90% |
|  | De son entourage   | 5,88%             |        | 4,23%   |        |
| ... gérer son budget ?                   | D'un professionnel | 7,69%             | 14,53% | 12,86%  | 15,71% |
|  | De son entourage   | 6,84%             |        | 2,86%   |        |

# Besoins de sécurité

| Besoin d'aide pour  |                    | Pers CL |        | Proches |        |
|---|--------------------|---------|--------|---------|--------|
|   |                    |         | Σ      |         | Σ      |
| ... avoir des informations au niveau social ?                                   | D'un professionnel | 38,14%  | 44,92% | 31,82%  | 36,36% |
|   | De son entourage   | 6,78%   |        | 4,55%   |        |
| ... avoir des informations au niveau psychologique ?                            | D'un professionnel | 34,48%  | 36,21% | 42,62%  | 42,62% |
|   | De son entourage   | 1,72%   |        | 0,00%   |        |
| ... avoir des informations au niveau médical ?                                  | D'un professionnel | 30,43%  | 33,04% | 36,92%  | 36,92% |
|   | De son entourage   | 2,61%   |        | 0,00%   |        |
| ... avoir des informations au niveau de sa rééducation ?                        | D'un professionnel | 33,33%  | 41,23% | 40,63%  | 40,63% |
|   | De son entourage   | 7,89%   |        | 0,00%   |        |
| ... informer sa famille de sa situation sociale, psychologique et/ou médicale ? | D'un professionnel | 25,44%  | 29,82% | 42,86%  | 44,90% |
|   | De son entourage   | 4,39%   |        | 2,04%   |        |

# Besoins d'appartenance, besoin d'estime de soi et besoin de réalisation de soi

| Besoin d'aide pour                                   |                    | Pers CL |          | Proches |          |
|--|--------------------|---------|----------|---------|----------|
|  |                    |         | $\Sigma$ |         | $\Sigma$ |
| ... rechercher des activités de loisirs ?            | D'un professionnel | 27,05%  | 36,07%   | 41,67%  | 48,61%   |
|  | De son entourage   | 9,02%   |          | 6,94%   |          |
| ... rechercher un travail ou une activité bénévole ? | D'un professionnel | 24,59%  | 29,51%   | 42,65%  | 44,12%   |
|  | De son entourage   | 4,92%   |          | 1,47%   |          |

# Besoins d'appartenance, besoin d'estime de soi et besoin de réalisation de soi

| Besoin de  |                    | Pers CL |        | Proches |        |
|--|--------------------|---------|--------|---------|--------|
|  |                    |         | Σ      |         | Σ      |
| ... comprendre ses sentiments et ses émotions ?                              | D'un professionnel | 24,35%  | 35,65% | 43,75%  | 53,13% |
|  | De son entourage   | 11,30%  |        | 9,38%   |        |
| ... exprimer et communiquer ses sentiments et ses émotions ?                 | D'un professionnel | 27,68%  | 41,96% | 43,75%  | 51,56% |
|  | De son entourage   | 14,29%  |        | 7,81%   |        |
| ... entretenir des relations « sereines » avec ses proches (famille, amis) ? | D'un professionnel | 19,47%  | 30,09% | 37,88%  | 54,55% |
|  | De son entourage   | 10,63%  |        | 16,67%  |        |
| ... créer des relations avec des personnes inconnues ?                       | D'un professionnel | 22,73%  | 27,27% | 33,33%  | 47,62% |
|  | De son entourage   | 4,55%   |        | 14,29%  |        |

# Besoins d'appartenance, besoin d'estime de soi et besoin de réalisation de soi

|   |               | <b>Total</b>  |
|---|---------------|---------------|
| <b>Proches bénéficiant d'un suivi psychologique</b>             | <b>16,67%</b> | <b>46,86%</b> |
| <b>Proches souhaitant un suivi psychologique pour eux-mêmes</b> | <b>30,19%</b> |               |

# Autres besoins exprimés par les personnes cérébro-lésées

- Rencontrer d'autres personnes qui ont eu le même accident pour pouvoir partager leur vécu
- Mieux faire connaître la lésion cérébrale acquise à l'extérieur
- Etre encouragé, motivé, par une personne extérieure, à temps plein
- Etre à l'écoute des personnes cérébro-lésées
- Besoins sentimentaux

# **Autres besoins exprimés par les proches**

- **Aide au niveau des relations affectives et sexuelles dans le couple**
- **Reconnaissance professionnelle de la personne cérébro-lésée malgré son handicap**
- **Reconnaissance de la cérébrolésion par les autorités**
- **Accélérer les décisions de justice lors de jugements à la suite l'accident**
- **Avoir un médiateur qui puisse aider la famille à gérer les conflits qui sont nés entre les membres de la famille suite à la lésion cérébrale**
- **Rencontrer d'autres personnes qui ont dans leur entourage une personne cérébro-lésée pour échanger leur vécu**

# **Variables à prendre en compte dans l'étude**

- **L'anosognosie**
- **La population investiguée**
- **La culpabilité probable des proches de se dire insatisfaits**
- **L'antériorité de la lésion**

# Conclusions

- **Vérification des hypothèses de départ**