

Les ruptures de parcours chez les personnes cérébrolésées

Recherche réalisée du 1^{er} Janvier 2013 au 31 Décembre 2014

Après-midi d'étude – 22 Octobre 2015



Equipe de recherche

DETAILLE Leslie
HAULET Sophie
DAVID Stéphane



Réseau d'accompagnement pour
personnes avec lésions cérébrales



Encadrement scientifique

XHAUFLAIR Virginie



Recherche réalisée avec le soutien de l'



Antécédents à la recherche

- 30 années d'expérience de l'accompagnement de personnes en situation(s) de handicap(s)
- Des personnes accompagnées sans que nous identifions certaines difficultés
- Des personnes n'ont pas été accompagnées
- Des personnes accompagnées, mais longtemps après l'accident
- Questionnements à l'interne des services
- Partage des questionnements entre le TAH et le Serac (2005)
- Création du « groupe cérébrolésion » (2006)
- Création projet Azimut (2011)
- Première matinée d'étude (2012)

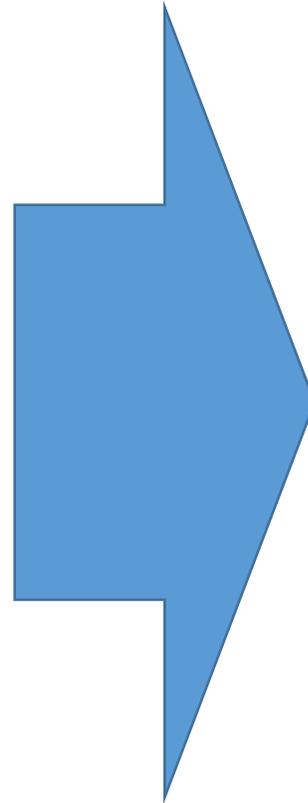
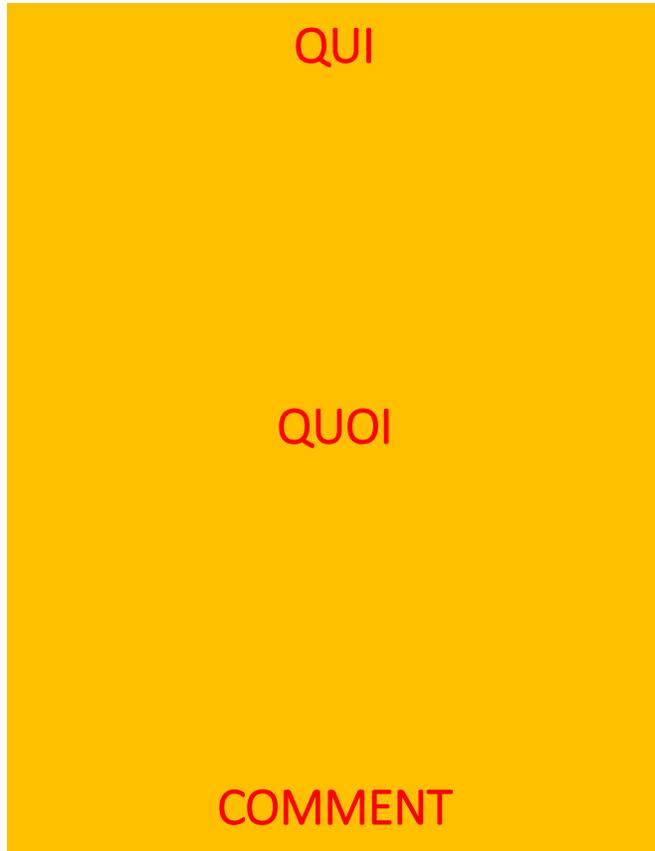
Quelques données épidémiologiques

- Tous les ans en Belgique, 19.000 personnes sont victimes d'un AVC (Accident Vasculaire Cérébral ou attaque cérébrale); 9.000 d'entre elles meurent dans l'année et 6.000 en garderont un ou plusieurs handicaps. (Belgian Stroke Council - 2005)
- Dans notre pays, les personnes traumatisées crâniennes sont nombreuses. On estime à 30.000 par an le nombre de personnes (essentiellement des jeunes) victimes d'un traumatisme crânien. Parmi celles-ci, 3.000 garderont des séquelles sévères motrices, sensorielles, mais surtout un handicap invisible (séquelles cognitives, comportementales et émotionnelles) lourd de conséquences dans la vie de tous les jours. (La Braise: Le handicap invisible ? Quelques pistes pour y faire face au quotidien... 1ère édition, décembre 2005 - Nouvelle édition, décembre 2014)

Question de départ

Quels sont les facteurs qui provoquent les ruptures de parcours des personnes cérébrolésées dans un contexte pourtant caractérisé par un système de soins et un tissu institutionnel et associatif de l'aide psychosociale relativement développés?

Méthodologie

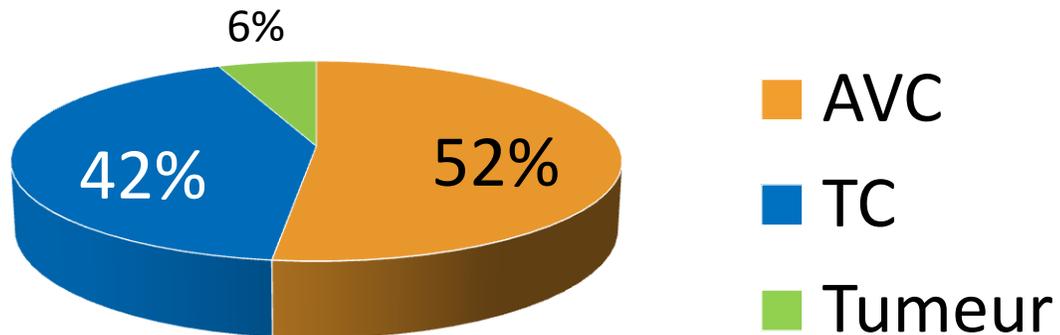


- Revue de la littérature
- Variables d'analyse
- Echantillonnage
- Entretiens semi-directifs
- Focus group

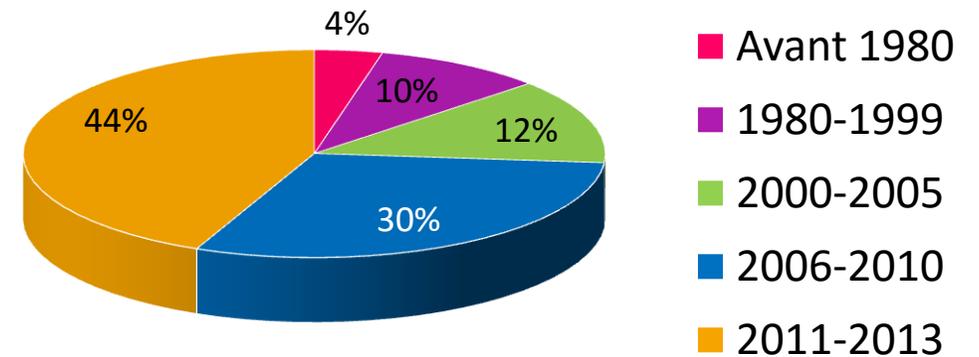
Echantillonnage

50 situations – 79 personnes

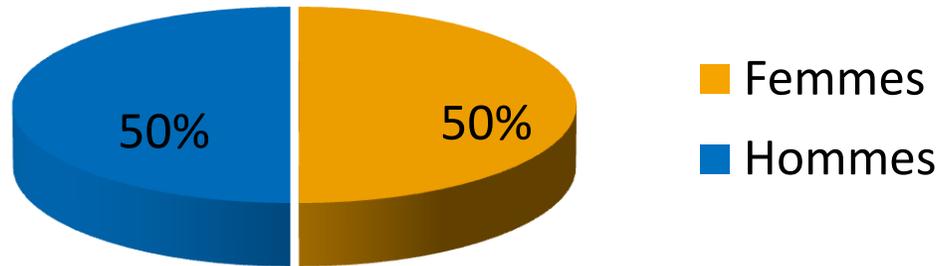
Nature de la lésion



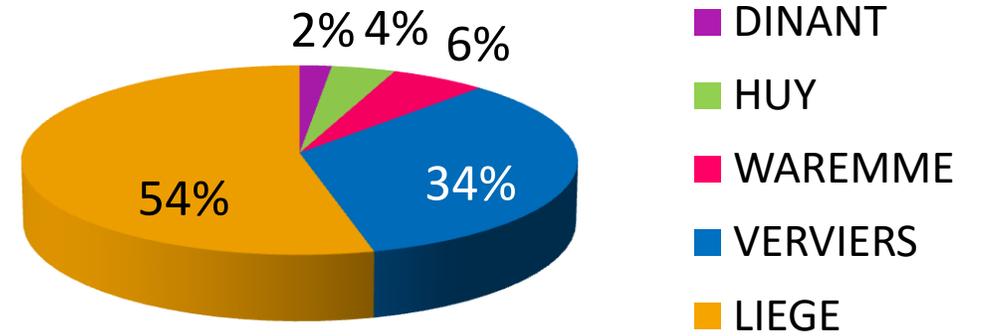
Année de l'accident



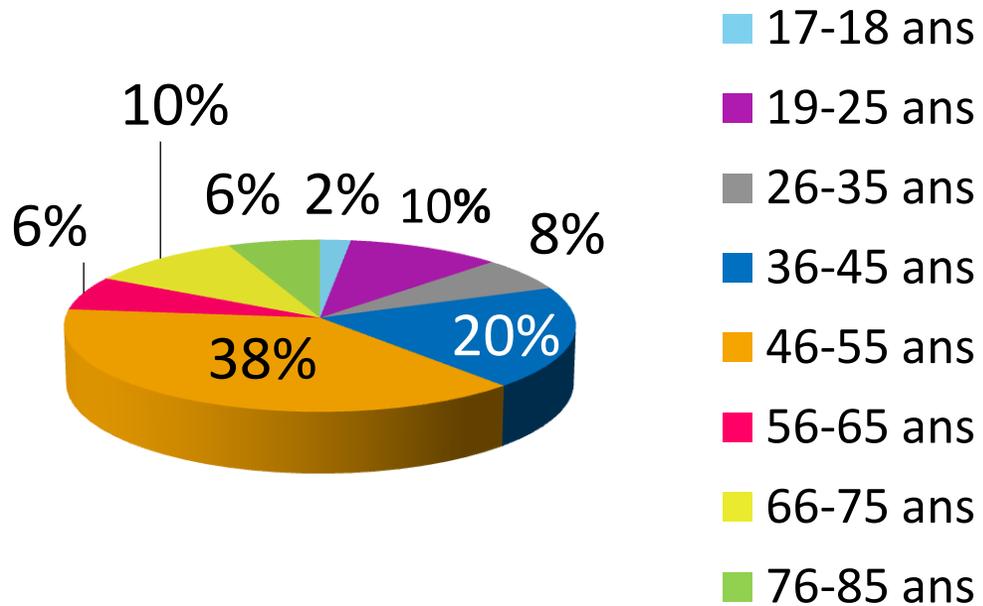
Sexe



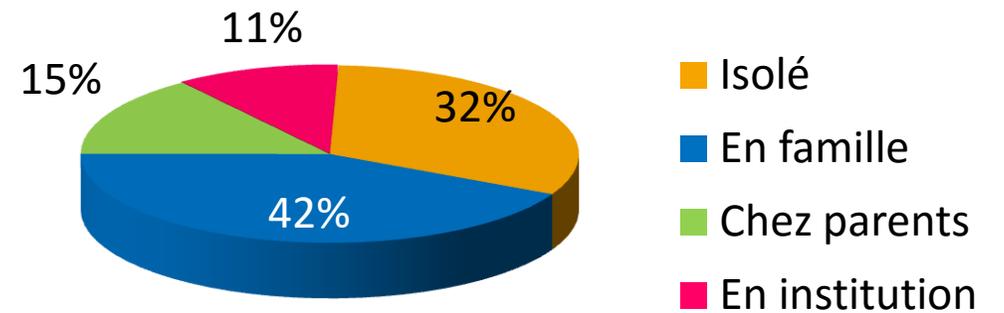
Situation géographique



Age au moment de la rencontre



Situation familiale



34 Professionnels

De 15 types de structures

Service de
neurochirurgie

Revalidation
ambulatoire

Centre
d'hébergement

Maison de
repos

Clinique
psychiatrique

Service
d'Accompagnement

SPF

Service de
neurologie

Revalidation
hospitalière

Mutuelle

Centre de
convalescence

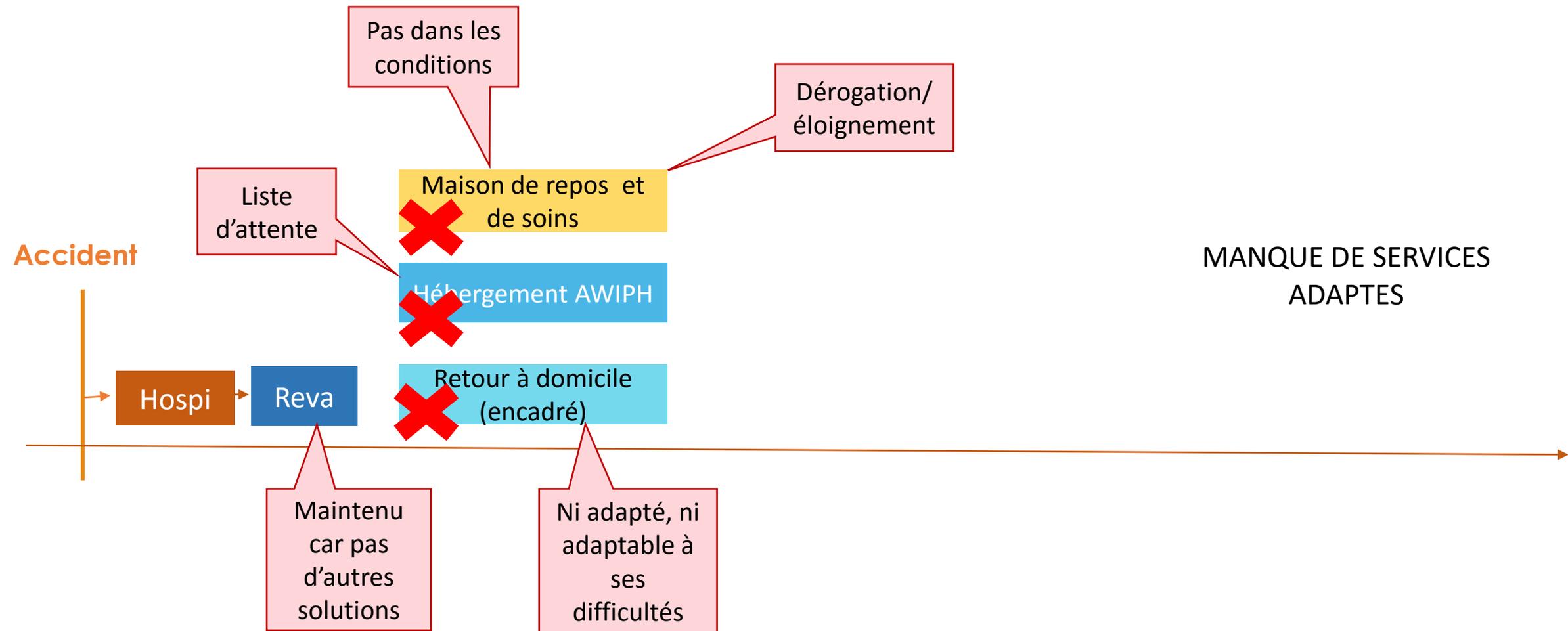
Service de
coordination

Service
psychologique

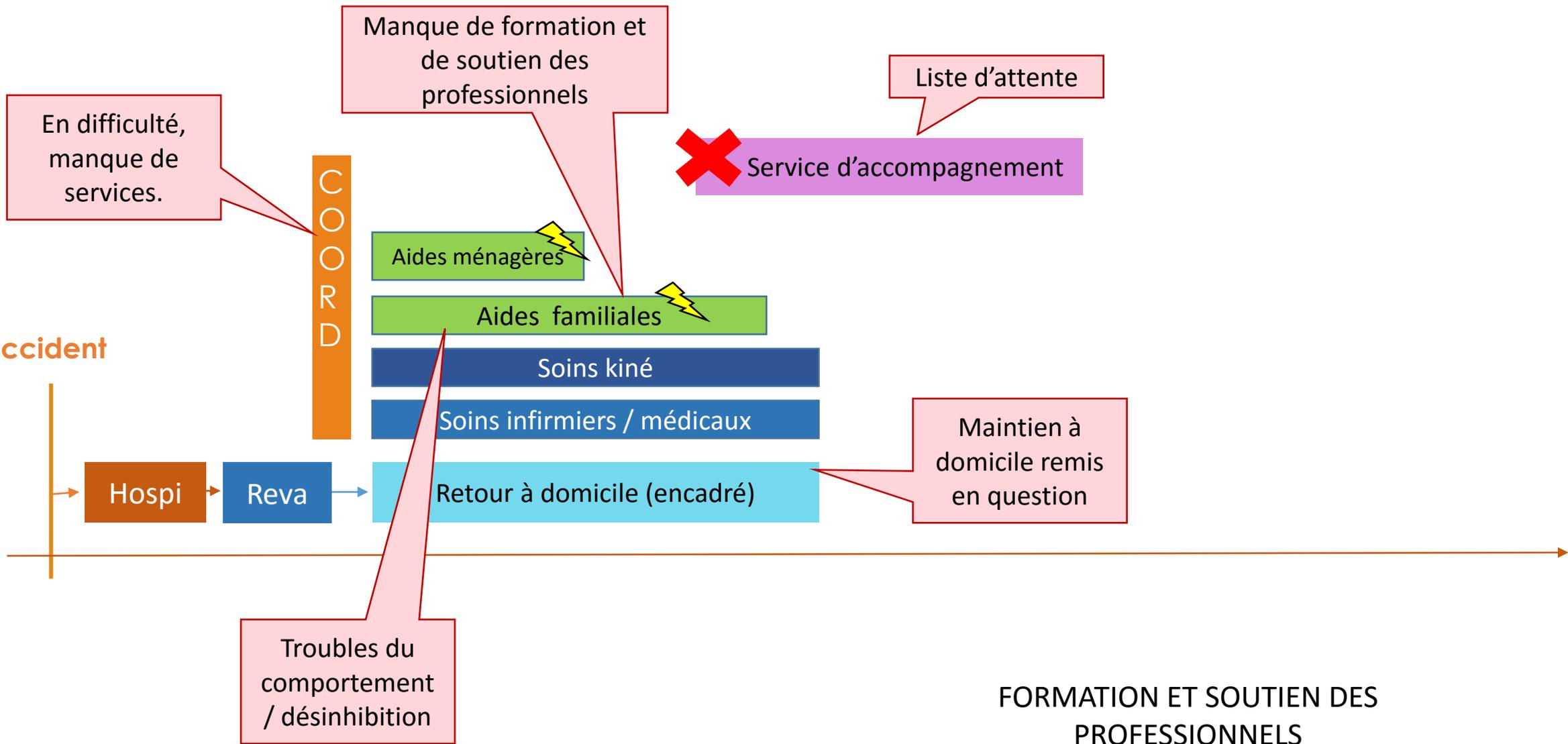
Bureau
Régional
AWIPH

Centre
référence IMC

Quelques situations rencontrées

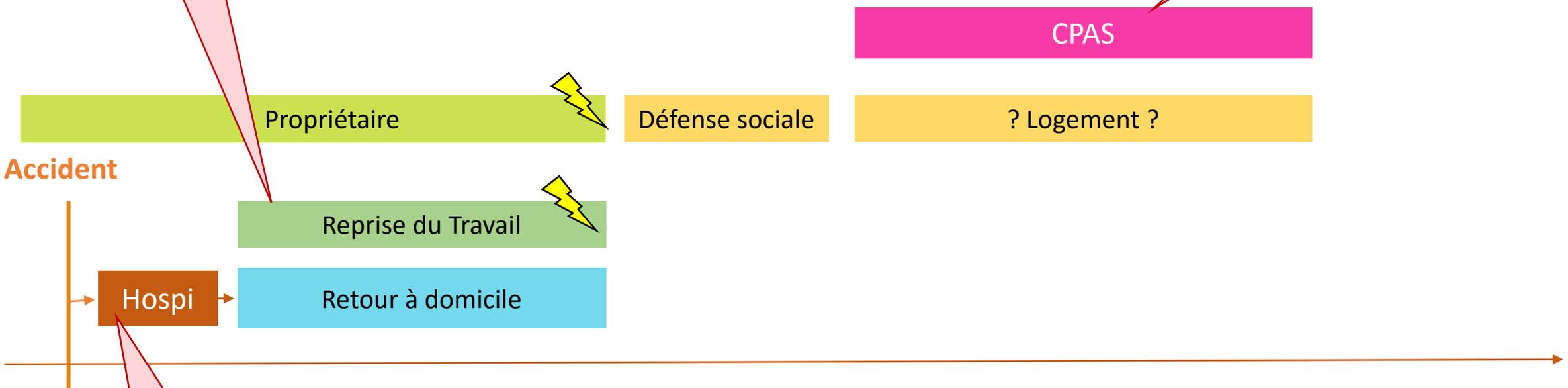


Accident



Troubles du comportement
– Difficulté d'organiser son travail

Manque de sensibilisation du professionnel



Accident

Hospi

Retour à domicile

Reprise du Travail

Propriétaire

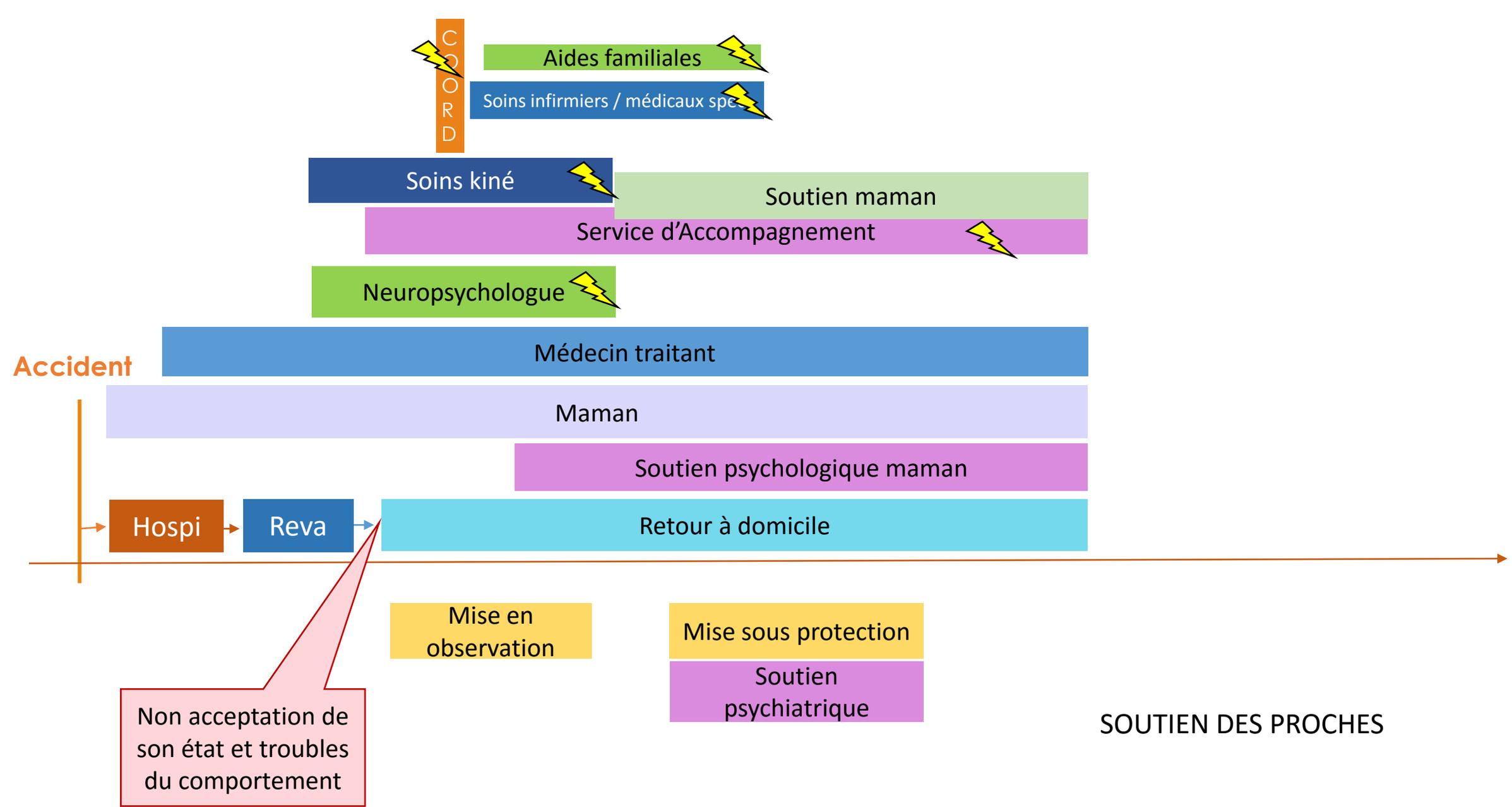
Défense sociale

? Logement ?

CPAS

DETECTION - IDENTIFICATION

Pas d'objectivation de lésion



Analyse

- CE QUE NOUS DISENT LES PERSONNES ET LES FAMILLES
- CE QUE NOUS DISENT LES PROFESSIONNELS

CE QUE NOUS DISENT LES PERSONNES ET LES FAMILLES

- SAVOIR:
 - être informé
 - être consulté

- POUVOIR:
 - avoir du temps
 - avoir accès

Savoir

- Etre informé:
 - une information qui dit
 - avec humanité
 - tournée vers un savoir utile
 - pour avoir accès
 - dans une vision à long terme
- Etre consulté:
 - des « réunions-bilan »
 - pour prendre des décisions

Pouvoir

- Avoir du temps:
 - du temps disponible
 - à travers le temps
 - pour intégrer les données
- Avoir accès:
 - prendre en compte le « handicap invisible »
 - individuellement et en collaboration
 - pour répondre aux besoins

CE QUE NOUS DISENT LES PROFESSIONNELS

- RETOUR A L'ETAT ANTERIEUR
- DES DIFFICULTES SUR LE PARCOURS
 - liées aux personnes
 - liées au monde professionnel

Retour à l'état antérieur

- Maintenir en vie: débat « dignité/autonomie »
- Revalider: capital, mais trop court - les oubliés
- Revenir à domicile: insuffisance de données sur le domicile
- Retravailler: pas d'acteur dédié
- Nouveau projet de vie: faire face et faire sens

Difficultés liées aux personnes

- Capacités « émotionnelles »: entendre et intégrer les données / énergie disponible
- Les séquelles:
 - handicap physique
 - handicap invisible: conscience des difficultés - fatigabilité - apathie - troubles du comportement – difficultés de mémoire ...
- Coût financier et solitude

Difficultés liées au monde professionnel

- Agir avec les troubles du comportement: qui peut aider - accès aux soins et aux aides
- Manque de connaissance: la cérébrolésion - le réseau
- Manque de services: évaluer les conditions de vie, inscrire l'aide dans le quotidien, occuper, vivre dignement (plus que survivre/liens sociaux), se déplacer, souffler, coordonner

Synthèse des analyses

Personnes et familles

➤ SAVOIR

- **Être informé:** une information qui dit avec humanité, tournée vers un savoir utile, pour avoir accès, dans une vision à long terme
- **Être consulté:** des « réunions-bilan », pour prendre des décisions

➤ POUVOIR

- **Avoir du temps:** du temps disponible, à travers le temps, pour intégrer les données
- **Avoir accès:** prendre en compte le « handicap invisible », individuellement et en collaboration, pour répondre aux besoins

Professionnels

➤ RETOUR A L'ETAT ANTERIEUR

- **Etre identifié,** pour être soigné, pour redevenir comme avant

➤ DIFFICULTES

- **Liées aux personnes et familles:** Capacités « émotionnelles », les séquelles (handicap visible et handicap invisible), coût financier et solitude
- **Liées aux professionnels:** Agir avec les troubles du comportement, manque de connaissances (la cérébrolésion - le réseau), manque de services

CONCLUSIONS: POUR CONTRER LES RISQUES DE RUPTURE

- Identifier et reconnaître la cérébrolésion, ses séquelles et leurs conséquences
- Soigner et pouvoir revalider tout au long de la vie
- Construire un nouveau projet de vie, dans sa région
- Agir à travers le temps, dans le lieu de vie, selon l'évolution de la situation
- Agir en pluridisciplinarité intra et interservices, pour prendre en compte le handicap acquis, la personne dans sa globalité
- Aider la personne et la famille, ou les aidants proches

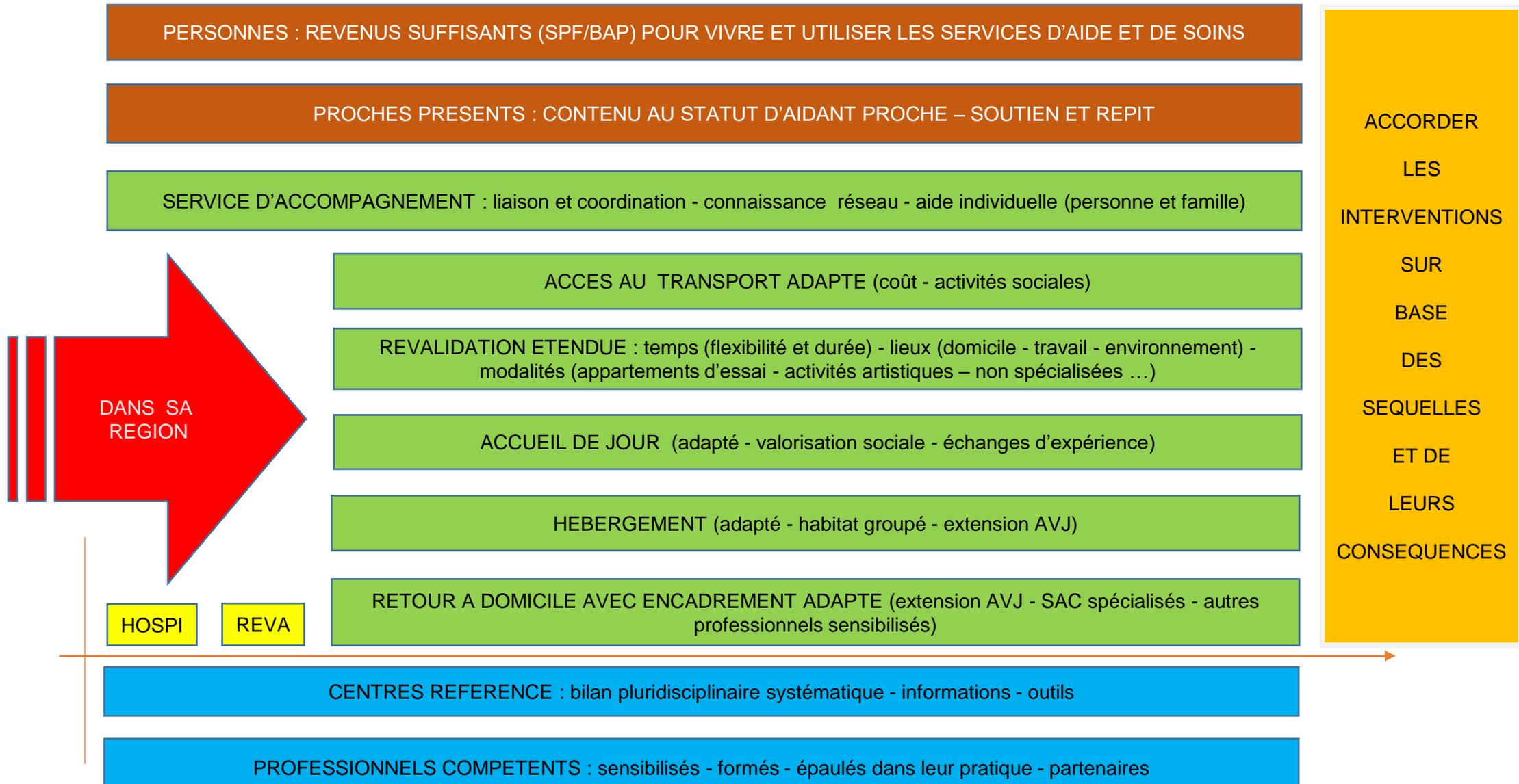
Pour atteindre ces objectifs, nous proposons et recommandons:

La mise en œuvre de parcours de soins et d'aides des personnes cérébrolésées entendus comme : une **offre de services des acteurs** de la santé et de l'aide **interconnectables, selon la situation** médico-psycho-sociale d'une personne et de sa famille, et selon leur évolution. L'« interconnectabilité » devrait être pensée et organisée pour que la liaison entre les acteurs se fasse dans un esprit et une mise en œuvre la plus continue possible, **au bénéfice de l'évolution singulière**, non programmable au préalable, **orientée vers une insertion sociale et/ou un « mieux-être »** de la personne et de la famille.

Pour opérationnaliser ces objectifs et cette recommandation générale, nous déclinons 3 axes opérationnels

- **Identifier et reconnaître** (la spécificité de) la cérébrolésion
- **Renforcer et développer** une offre adaptée et adaptable aux spécificités de la cérébrolésion
- **Construire et diffuser une expertise spécifique**

AXES A TRAVERS LE TEMPS



MERCI POUR VOTRE ATTENTION



Quelles perspectives d'avenir pour le projet Azimut



Les actions réalisées par Azimut

- Proposer un accompagnement: individuel et familial / coordination et liaison
- Développer la connaissance: la cérébrolésion / le réseau
- Sensibiliser les professionnels

A l'avenir, nous voulons développer

- Le soutien des personnes et des familles
- L'expertise des professionnels
- Des réponses innovantes partenariales

Le soutien des personnes et des familles

- Séances d'information
- Moments de partage d'expériences
- Temps d'écoute individuelle

L'expertise des professionnels

- Sensibilisation: identification - relation et aide plus adaptées
- Une expertise partagée entre les différents acteurs (plateforme locale):
 - travailler ensemble (qui fait quoi / comment fait-on ensemble)
 - se soutenir (échange de pratiques, intervision, ...)

Des réponses innovantes partenariales

- rencontres entre professionnels, personnes et familles
- revalidation continuée dans le milieu de vie et dans l'environnement
- appartements d'apprentissage ou d'essai
- logement partagé
- valorisation sociale
- Bottin / GPS de Parcours
- ...

Calendrier

- Première séance d'information sur les séquelles de la cérébrolésion: 12 Janvier 2016 à 14h00 à Liège
- Premier moment de partage d'expériences (personnes et familles): Février 2016
- Groupe de travail « professionnels » (travailler ensemble – intervision): 19 Janvier 2016 à 9h30 à Liège
- Temps d'écoute individuelle: 2016
 - à Liège, chaque 1^{er} vendredi du mois, en matinée
 - à Verviers, chaque 3^{ème} jeudi du mois, en matinée