

Quels besoins pour les personnes cérébro-lésées ?



La médecine soigne aujourd'hui les attaques cérébrales et les traumatismes cranio-cérébraux. Mais quels sont les besoins spécifiques des rescapés et de leurs proches qui croient souvent que « tout va redevenir comme avant » ?

Par Geneviève Piérart, professeure à la Haute Ecole fribourgeoise de travail social

Chaque année en Suisse, 12'000 personnes subissent une attaque cérébrale et 3000 personnes sont victimes de traumatismes cranio-cérébraux consécutifs à un accident. Les lésions cérébrales qui en découlent ne sont pas toujours visibles mais peuvent affecter de manière considérable la vie quotidienne de ces personnes et de leur entourage [1].

En 2006, la Haute Ecole fribourgeoise de travail social a été mandatée par l'Association FRAGILE Suisse [2] pour réaliser une étude sur les besoins des personnes cérébro-lésées et de leurs proches en Suisse romande. La recherche a démarré en juillet 2006 et s'est achevée en février 2007 [3]. A l'instar d'autres recherches [4], elle a mis en évidence des besoins récurrents qui émergent aussi bien chez les victimes de lésions cérébrales qu'au sein de leur entourage, la notion de besoin ayant été appréhendée comme l'expression d'un manque et d'un ressenti lié à la perception que les personnes se font de leur situation. Les besoins repérés ont trait à l'information, aux soutiens, à l'accessibilité des structures et au respect de la personne dans sa spécificité.

L'information et le soutien : une question de temporalité

Les personnes cérébro-lésées et leurs proches ne se sentent pas suffisamment informés, en particulier dans la phase de soins aigus et au terme de la période de réadaptation fonctionnelle. Pourtant, l'information existe et circule par le biais des organismes spécialisés, en collaboration avec le corps médical. Comment interpréter ce besoin ?

Il existe de fait un décalage temporel entre le moment où les personnes ressentent le besoin d'être informées et

celui où les informations leur sont fournies. Les professionnels sont confrontés à des personnes cérébro-lésées et des proches qui ne sont pas prêts à les écouter, parce qu'ils pensent que « tout va redevenir comme avant ». Ce n'est qu'au fil du temps, lorsque le quotidien commence à poser problème, que les questionnements surgissent. Ce décalage explique l'insatisfaction ressentie à la fois par les bénéficiaires, qui ont le sentiment de ne pas obtenir de réponses et ne savent pas où s'adresser pour en chercher, et par les instances à même de fournir ces informations (corps médical, associations, services), qui ont l'impression de ne pas être entendues.

On retrouve ce décalage temporel au niveau du besoin en soutien, qui émerge chez les personnes cérébro-lésées lorsqu'elles doivent faire face à la solitude et à leur incompréhension de la situation, et chez leurs proches confrontés à l'isolement, aux difficultés quotidiennes et aux contraintes financières et administratives. Les professionnels sont généralement sollicités par les proches lorsque ces derniers se trouvent en situation d'épuisement ou de stress chronique, alors qu'ils souhaiteraient intervenir en amont, dans une perspective préventive. De plus, la personne cérébro-lésée ne perçoit pas forcément l'urgence et la nécessité d'une telle intervention.

Des structures adaptées aux personnes cérébro-lésées adultes

Le manque de structures adaptées aux personnes cérébro-lésées adultes constitue un autre défi à relever : selon les cantons, l'offre en termes de structures d'accueil temporaire ou prolongé, d'aide au maintien à domicile et d'accompagnement spécialisé de la formation professionnelle des jeunes adultes est insuffisante ou ne répond pas aux besoins des personnes cérébro-lésées et de leur entourage, qui se voient parfois contraints d'accepter des solutions ne leur convenant pas (placement institutionnel, orientation vers une filière de formation peu qualifiante, réinstallation de jeunes adultes au domicile parental). Il manque également des possibilités de réinsertion socioprofessionnelle par le biais de places d'occupation et de travail tenant compte des spécificités comportementales liées aux séquelles des lésions cérébrales telles que les difficultés d'attention, l'aphasie, la fatigabilité et l'hypersensibilité.

Au-delà de ces préoccupations quotidiennes, les personnes concernées expriment le besoin de se sentir davantage respectées. Les troubles de la sexualité et du comportement consécutifs à certains types de lésions restent encore peu connus. Les proches et les professionnels, insuffisamment informés, sont subitement confrontés à des situations face auxquelles ils se sentent démunis : confusion post-traumatique, violence, conduites désinhibées, etc. Les réponses doivent alors être trouvées dans l'urgence et l'émotion, sans que l'ensemble des personnes concernées puisse être consultées. Dans certains cas, ces réponses peuvent être perçues comme des conduites de maltraitance, par exemple lorsque la personne est privée de liberté de mouvement.

Face à ce problème, la formation des intervenants médicaux, paramédicaux et sociaux est fondamentale. Elle favorise une gestion adéquate des comportements perçus comme inadaptés, une prévention de la maltraitance et une transmission claire de l'information aux proches et aux personnes concernées.

Le rôle fondamental des proches

Les répercussions de la lésion cérébrale sur la sphère privée et familiale sont donc très importantes. Cette problématique de santé concerne un nombre croissant d'individus en raison de l'augmentation du nombre d'accidents liés à la circulation routière et aux activités de loisir « à risque ».

Comme dans d'autres situations de handicap [5], les proches jouent un rôle fondamental de médiation entre la personne cérébro-lésée et son environnement social et matériel. L'environnement suscite des besoins mais constitue également une source de soutiens. L'émergence des besoins et l'activation des soutiens se construisent

