

## **DISCOURS D'OUVERTURE**

### Introduction

Chère Madame,  
Cher Monsieur,

C'est avec beaucoup de plaisir que j'ouvre cette journée d'étude sur le thème  
" Soins et accompagnement à long terme après un traumatisme crânien - analyses critiques ".

Avant tout, je voudrais remercier toutes les personnes qui ont œuvré à sa bonne organisation que ce soit au niveau contenu qu'au niveau pratique. Merci aussi aux responsables de L'Inami qui nous accueillent dans cette magnifique salle.

Ebis a à cœur de poser la question de l'accompagnement à long terme après l'accident cérébral. En effet, l'attention se porte souvent davantage sur les étapes de rééducation et de réadaptation. Néanmoins les équipes concernées par la prise en charge à long terme mettent en avant cette problématique spécifique. Problématique complexe tant pour la personne cérébrolésée que pour ses proches et les professionnels.

La personne cérébrolésée apprend peu à peu à vivre avec ses séquelles qu'elles soient visibles ou invisibles. Le parcours est délicat, douloureux et demande beaucoup de patience et de confiance en ceux qui sont avec elle sur le chemin. Comment retrouver une vie de qualité lorsque la personne est convaincue qu'avant elle était au top, que tout allait bien ? Qu'elle se sous estime aujourd'hui mettant souvent en avant ses incapacités et les aspects négatifs liés aux séquelles de l'accident ? Qu'elle s'inquiète de l'avenir ? Comment retrouver du sens à sa vie ? Comment se rendre utile ? Comment rompre la solitude

L'entourage doit également apprendre à vivre avec les séquelles et leur versant invisible est sans doute le plus pesant et le plus difficile à concilier au quotidien. Les proches passent aussi par les étapes du deuil et s'inquiètent aussi de l'avenir. Que va devenir la personne lorsqu'ils ne seront plus à ses côtés ?

Quelle est la qualité de vie des adultes et de leurs proches après l'accident cérébral ? Quels types de structures sont nécessaires pour répondre aux besoins de prises en charge en centre de jour et en centre d'hébergement. Les structures existantes répondent-elles à leurs besoins ?

Comment améliorer la qualité de prise en charge de l'accompagnement à long terme ?

Les professionnels se trouvent quant à eux confrontés à l'accompagnement à long terme de la personne tout en y intégrant le réseau de ses proches. Equilibre délicat visant à concilier le présent douloureux, le passé idéalisé et le futur inquiétant.... Travail de deuil à trois ; personne cérébrolésée, proches, professionnels.

Cette journée nous permettra tout d'abord d'entendre le point de vue des personnes qui vivent l'accident au plus profond d'eux-mêmes. Nous commencerons par une table ronde avec des personnes cérébrolésées et des familles. D'avance je les remercie d'avoir accepté de témoigner ; je sais combien l'exercice est délicat et difficile.

Ensuite, nous découvrirons comment l'accompagnement à long terme est organisé dans divers pays d'Europe (Belgique, Pays-Bas, France, Italie et Angleterre). Comment ces différents pays européens assurent-ils l'accompagnement à long terme d'adultes traumatisés crâniens ? Comment organisent-ils des services de qualité ? Nous verrons comment proposer une approche d'évaluation qualitative et quantitative des programmes existants en s'intéressant aux résultats en matière de réinsertion.

Nous espérons que cette journée sera riche en échanges et qu'elle sera le point de départ d'un travail de recherche européen visant à mettre en avant les critères de réussite d'un accompagnement à long terme : en prenant en compte la personne cérébrolésée, ses proches et les professionnels. Ebis souhaite promouvoir une telle recherche. En effet, il est indispensable de prendre du recul et d'évaluer l'efficacité et la qualité des services offerts aux personnes cérébrolésées et à leurs proches. Tout en n'oubliant pas le soutien nécessaire aux professionnels engagés aussi sur le long terme.

Que cette journée d'étude soit riche en échanges interpersonnels. Qu'elle nous permette à chacun et chacune de repartir avec des questions et des projets d'avenir.

Christine CROISIAUX