

**Impact du programme d'intervention Habilis axé sur la participation sociale
de personnes ayant des séquelles de lésions cérébrales**

Rapport de recherche

Rédigé par :

Luc NOREAU^{1, 2}

Cristina TETTAMANTI - TAIANA³

Avec la collaboration de :

Frank HENRY³

Laure MARCOS³

Monique RICHOZ³

Julie TREMBLAY¹

¹Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale
Québec, Canada

²Département de réadaptation
Université Laval
Québec, Canada

³Pro Infirmis Vaud
Lausanne, Suisse

Ce rapport de recherche est disponible sur Internet à l'adresse suivante
www.proinfirmis.ch/kantone/VD_recherchehabilis.pdf

Luc Noreau, Ph.D.
Professeur Université Laval
Centre interdisciplinaire de recherche
en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)
525, boul. Hamel, Québec (PQ)
Canada G1M 2S8
Téléphone (418) 529-9141 (6489)
Télécopieur (418) 529-3548
luc.noreau@rea.ulaval.ca

Cristina Tettamanti - Taiana
Responsable de projet
Pro Infirmis Vaud
2 bis, Rue du Grand-Pont
1003 Lausanne
Suisse
Téléphone (021) 321 34 34
Téléfax (021) 321 34 35
cristina.tettamanti@proinfirmis.ch

Remerciements

Pro Infirmis Vaud exprime toute sa gratitude à la Fondation de la Banque Cantonale Vaudoise (BCV), à la Fondation Leenaards, au Fonds Rita et Richard Barmé, qui ont intégralement couvert les coûts de cette expérience pilote.

Nos vifs remerciements vont également :

- aux membres du comité de gestion :
 - Madame le Professeur Stephanie Clarke, médecin-chef de la Division autonome de neuropsychologie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, ainsi qu'à son équipe de neuropsychologues et de logopédistes
 - Madame Anne-Lise Bakker, ancienne cheffe de l'ergothérapie du Service de rhumatologie, médecine physique et réhabilitation du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
 - Madame Christiane Rudaz, membre du Comité cantonal de Pro Infirmis Vaud et ancienne responsable du Service social du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
 - Madame Laure Marcos, assistante sociale à Pro Infirmis Vaud
 - Monsieur Christian Membrez, directeur du Centre Rencontres de Courfaivre et membre du Comité de direction de Fragile Suisse
 - Monsieur René Kundig, du Service de prévoyance et d'aide sociales (SPAS) du canton de Vaud
 - Monsieur le Docteur Laurent Junier, médecin-adjoint du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois et membre du Comité cantonal de Pro Infirmis Vaud

qui nous ont offert, à titre divers, leurs connaissances et leur soutien

- aux personnes ayant une lésion cérébrale, qui se sont impliquées dans cette expérience, à leurs accompagnateurs, ainsi qu'aux collaborateurs de Pro Infirmis Vaud pour leurs participations diverses
- au Professeur Luc Noreau, Ph.D., Département de réadaptation, Université Laval, Québec, Canada et du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale, Québec, Canada, pour sa contribution scientifique, ses précieux conseils et ses remarques toujours constructives, ainsi qu'à Monsieur Philippe Weber, chef du service du Nord vaudois de Pro Infirmis Vaud, pour son soutien dans la phase d'élaboration du rapport d'évaluation.

Enfin, nous saluons la rigueur professionnelle, l'engagement et le souci déontologique qu'a manifestés Madame Cristina Tettamanti, responsable de projet, tout au long de cette expérience.

Pro Infirmis Vaud
Monique Richoz
directrice cantonale

Résumé

Malgré une réhabilitation optimale permettant une récupération des capacités, la littérature a montré que la participation sociale des personnes ayant une lésion cérébrale risque de demeurer limitée suite au retour à domicile. Pro Infirmis Vaud, dont la mission inclut le soutien des personnes ayant des incapacités ou une perte d'autonomie, a mené un projet pilote (Habilis ; 2003-2005), qui visait à expérimenter une intervention sur la stimulation à la réalisation des activités quotidiennes et des rôles sociaux de personnes ayant une lésion cérébrale. Habilis voulait montrer que ces personnes peuvent améliorer la réalisation de leurs habitudes de vie (préparer les repas, se rendre dans les commerces pour effectuer des achats, planifier le budget, etc.) grâce à une stimulation et à un soutien appropriés et soutenus. Quatorze participants au projet ont été suivis pendant une période de 18 mois et ont profité d'un accompagnement, à raison de 2 périodes de 2 heures par semaine.

Avant le début de l'intervention, une évaluation neuropsychologique avait été réalisée afin d'identifier les capacités potentielles du participant et d'orienter l'équipe vers des objectifs d'interventions. L'outil principal d'évaluation, la MHAVIE (la Mesure des habitudes de vie) a été utilisée pour déterminer les objectifs de l'intervention et évaluer les changements dans la réalisation des habitudes de vie à cinq moments dans le temps. A trois mois de pré-intervention ($t_{-3 \text{ mois}}$) et avant le début effectif (t_0), la MHAVIE a permis d'identifier le niveau initial de participation sociale et de dresser une liste d'habitudes de vie qui devraient faire partie du programme d'intervention. Par la suite, les évaluations ont été réalisées à intervalles de 6 mois ($t_{6-12-18 \text{ mois}}$).

Les données sur la participation sociale initiale ont montré qu'il s'agissait d'une cohorte de personnes présentant d'importantes situations de handicap dans des domaines essentiels de la vie (la préparation des repas, les déplacements à l'extérieur, la communication orale, la planification et le respect du budget financier, la recherche d'un emploi, etc.) qui ne sont pas sans conséquence sur la qualité de vie de la personne et de son entourage.

Après 6 mois, l'impact de l'intervention a surtout été observé par la diminution du niveau de difficulté dans la réalisation des habitudes de vie. Pour plusieurs de ces habitudes, l'aide humaine demeurait nécessaire, mais la difficulté de réalisation était moindre suite à l'intervention. Cependant, à la fin de l'intervention ($t_{18 \text{ mois}}$), il a été observé que pour la majorité des participants, il était possible non seulement de diminuer le niveau de difficulté mais également de réaliser certaines habitudes de vie (par exemple, assumer les achats, préparer les repas, utiliser l'agenda, planifier les activités de la semaine), sans aide humaine, ce qui représente un gain indéniable au plan de l'autonomie de la personne et du répit pour l'entourage proche.

Cette expérience est le fruit d'une excellente collaboration interdisciplinaire du domaine médical et du domaine social dans l'optique d'améliorer la qualité de vie des personnes ayant une lésion cérébrale. Certains professionnels du domaine de la santé ont fait part de leur appréciation clinique à l'égard de changements observés chez des participants et ont confirmé les résultats de l'évaluation, soit que ces personnes peuvent progresser dans l'apprentissage des activités courantes et des rôles sociaux à l'aide d'une stimulation individualisée, appropriée et soutenue. Il est intéressant de constater que ces améliorations dans la participation à la vie sociale peuvent être observées après plusieurs années à la suite de la récupération initiale sur le plan médical et fonctionnel.

Le financement du projet a été assuré par la Fondation BCV, la Fondation Leenaards et le Fonds Rita et Richard Barmé, auxquels nous exprimons notre profonde reconnaissance.

Liste des abréviations utilisées

AI	Assurance invalidité
AVC	Accident vasculaire cérébral
AVFTCC	Association vaudoise des familles de traumatisés cranio-cérébraux
AVTCC	Association vaudoise des traumatisés cranio-cérébraux
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
CMS	Centre médico-social
COGES	Comité de gestion
Fondation BCV	Fondation de la Banque Cantonale Vaudoise
LAA	Loi fédérale sur l'assurance-accidents du 20 mars 1981
LAVS	Loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants du 20 décembre 1946
LHand	Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées du 13 décembre 2002
MHAVIE	Mesure des habitudes de vie
PPH	Processus de production du handicap
RIPPH	Réseau international sur le processus de production du handicap
SCCIDIH	Société canadienne sur la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps
SPAS	Service de prévoyance et d'aide sociales
SSP	Service de la santé publique
SUVA	Caisse nationale suisse d'assurance en cas d'accidents
TCC	Traumatisme cranio-cérébral

Table des matières

<u>1.</u>	<u>Cadre de référence de l'expérience</u>	1
<u>1.1.</u>	<u>Préambule</u>	1
<u>1.2.</u>	<u>Rappel du contexte</u>	2
<u>1.3.</u>	<u>Historique de la démarche</u>	3
<u>1.4.</u>	<u>Etat de la littérature</u>	4
<u>2.</u>	<u>Description du projet</u>	6
<u>2.1.</u>	<u>Finalités et objectifs</u>	6
<u>2.2.</u>	<u>Structure et démarches</u>	7
<u>2.3.</u>	<u>Modalités et critères d'inclusion des participants</u>	8
<u>2.4.</u>	<u>Description et contexte de l'intervention</u>	9
<u>3.</u>	<u>Méthodologie d'analyse de l'intervention</u>	10
<u>3.1.</u>	<u>Processus d'évaluation et outils de mesure</u>	10
<u>3.1.1.</u>	<u>Approche conceptuelle (PPH)</u>	10
<u>3.1.2.</u>	<u>Mode d'évaluation et choix des outils</u>	12
<u>3.1.2.1.</u>	<u>Évaluation sur système unique</u>	12
<u>3.1.2.2.</u>	<u>Fiche clinique</u>	12
<u>3.1.2.3.</u>	<u>Outils d'évaluation (MHAVIE)</u>	13
<u>3.1.2.4.</u>	<u>Autres outils (relevés des accompagnateurs)</u>	16
<u>3.2.</u>	<u>Mode de sélection des habitudes de vie</u>	16
<u>3.3.</u>	<u>Description statistique des habitudes de vie sélectionnées</u>	17
<u>3.4.</u>	<u>Comparaisons entre programmes d'accompagnement théorique et effectif</u>	18
<u>3.5.</u>	<u>Notion de changements dans les habitudes de vie</u>	19
<u>3.6.</u>	<u>Considérations éthiques</u>	20
<u>4.</u>	<u>Résultats suite à l'intervention</u>	21
<u>4.1.</u>	<u>Participants au projet</u>	21
<u>4.2.</u>	<u>Stabilité-changements pour les habitudes de vie sélectionnées</u>	
_____	<u>lors de la période pré-intervention ($t_{-3} - t_0$)</u>	22
<u>4.3.</u>	<u>Participation sociale avant l'intervention (t_0)</u>	23
<u>4.3.1.</u>	<u>Niveau global de participation sociale</u>	23
<u>4.3.2.</u>	<u>Niveau de réalisation et de satisfaction des habitudes de vie sélectionnées</u>	
_____	<u>pour l'intervention</u>	25
<u>4.4.</u>	<u>Profil de changements dans la réalisation des habitudes de vie</u>	
_____	<u>et de la satisfaction suite à l'intervention</u>	27
<u>4.4.1.</u>	<u>Changements observés à court terme ($t_0 - t_6$)</u>	27
<u>4.4.1.1.</u>	<u>Changements dans la réalisation des habitudes de vie</u>	27
<u>4.4.1.2.</u>	<u>Changements dans la satisfaction liée aux habitudes de vie</u>	31
<u>4.4.2.</u>	<u>Changements observés lors des périodes intermédiaires ($t_6 - t_{12}$)</u>	
_____	<u>et au terme ($t_{12} - t_{18}$)</u>	33
<u>4.4.3.</u>	<u>Changements observés au cours de la période d'intervention ($t_0 - t_{18}$)</u>	33
<u>4.4.3.1.</u>	<u>Changements dans la réalisation des habitudes de vie</u>	33
<u>4.4.3.2.</u>	<u>Changements dans la satisfaction liée aux habitudes de vie</u>	37
<u>5.</u>	<u>Discussion générale et limites du projet</u>	39
<u>5.1.</u>	<u>Appréciation des changements suite à l'intervention</u>	39
<u>5.2.</u>	<u>Limites dans l'interprétation des résultats</u>	44
<u>6.</u>	<u>Conclusion</u>	45
<u>7.</u>	<u>Bibliographie</u>	46
<u>8.</u>	<u>Liste des annexes</u>	48

1. Cadre de référence de l'expérience

1.1. Préambule

Si la réhabilitation demeure une étape cruciale dans le processus de récupération des aptitudes physiques et mentales des personnes ayant eu une lésion cérébrale, plusieurs interrogations sont soulevées quant aux interventions à dispenser lors de leur retour à domicile, qu'elles vivent seules ou en famille.

Par leur activité de conseil social auprès de personnes en situation de handicap, les travailleurs sociaux de Pro Infirmis Vaud sont régulièrement amenés à conseiller et à soutenir des personnes ayant une lésion cérébrale. Cette population, si elle ne représente que 5% de la clientèle adulte du service¹, est une source de préoccupation particulière. En effet, les intervenants constatent régulièrement la rupture de la chaîne de prise en charge de ces personnes. Après une réhabilitation intensive, durant laquelle elles récupèrent différentes aptitudes qui ont été altérées (aptitudes reliées aux activités motrices, aux sens et à la perception), elles demeurent souvent avec des troubles de la concentration, de la parole, de la programmation d'activités séquentielles, de la prise de décision. Ces personnes se retrouvent à domicile seules ou avec leurs proches et avec peu de moyen de participer à la vie sociale.

Des stratégies leur ont été proposées en milieu hospitalier, mais, d'une part, ces acquis s'émoussent en raison du manque de stimulation à moyen et long termes dans le quotidien, d'autre part, des habitudes de vie propres à la personne ne peuvent être stimulées que dans leur contexte quotidien. Cela peut devenir encore plus difficile lorsqu'il s'agit d'une personne qui doit subvenir aux besoins de ses enfants. Les proches sont souvent sans ressources lorsqu'ils vivent cette réalité. L'offre des services à ces clients recouvre principalement des interventions thérapeutiques, telles que les soins de base et l'ergothérapie, fournies tant par les Centres médico-sociaux (CMS), que par des professionnels indépendants ou du personnel privé, ainsi que l'aide au ménage, qui elle aussi peut être assurée en partie par les CMS et par du personnel privé. Aussi indispensables soient-elles, ces interventions ne peuvent répondre complètement à leurs besoins sur le plan de la participation sociale.

Par des observations et des études de cas, Pro Infirmis Vaud a acquis la conviction qu'une stimulation visant directement la réalisation des habitudes de vie peut améliorer la participation sociale des personnes ayant une lésion cérébrale. La réalisation et l'évaluation de ce type d'intervention sont les deux objectifs du projet Habilis.

Le projet Habilis (stimuler les habitudes de vie à domicile et garantir un soutien aux personnes ayant une lésion cérébrale et à leurs proches) est né des constats réalisés par les travailleurs sociaux de Pro Infirmis Vaud auprès de leurs clients ayant des séquelles de lésion cérébrale. Dans le cadre du conseil social, ils ont observé que la participation à la vie sociale de ces personnes était très souvent limitée, et qu'elles accusaient un déficit important dans les activités de la vie quotidienne et dans l'exercice des rôles sociaux.

¹ Statistiques, Pro Infirmis Vaud, Lausanne, 2004.

1.2. Rappel du contexte

La prémisse sur laquelle repose le présent projet est l'autodétermination des personnes en situation de handicap. Ce courant, né des mouvements « Independent Living »² aux Etats-Unis dans les années 1970, et « Disabled People International »³ au Canada au début des années 1980, vise à donner à toute personne handicapée qui le souhaite « ...le contrôle de sa propre vie sur la base d'un choix de possibilités acceptables. Un contrôle qui limite la dépendance à autrui dans la prise de décision ou dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. Ceci concerne la gestion des affaires courantes, la participation à la vie quotidienne de sa commune, la prise en charge de décisions favorisant l'autodétermination et la minimisation des dépendances physiques et psychiques par rapport à autrui... »⁴. Ceci nécessite que la personne prenne conscience de ses possibilités de réalisation de ses habitudes de vie, permettant par la suite de faire des choix réalistes quant à sa participation sociale.

Au niveau politique, les autorités ont commencé à se soucier du droit à l'autodétermination des personnes en situation de handicap. En Suisse, une nouvelle loi, la LHand⁵, qui vise à « réduire ou [à] éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées » et « à [leur] faciliter la participation à la vie de la société, en les aidant notamment à être autonomes... »⁶, est entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2004.

Le projet Habilis repose également sur la conviction que l'être humain est avant tout un être social et qu'à travers les rôles sociaux qu'il exerce, il accède à une valorisation indispensable à son épanouissement personnel. Ces rôles sociaux peuvent être limités, à la suite d'une maladie ou d'un traumatisme entraînant des modifications importantes sur le plan des facteurs personnels, mais également en raison d'un environnement dans lequel certains facteurs physiques ou sociaux font obstacle à la participation sociale. Le projet se réfère en cela au modèle du Processus de Production du Handicap (PPH)⁷ développé par Patrick Fougeyrollas, anthropologue et spécialiste en réadaptation, qui suggère une nouvelle approche permettant d'envisager la personne dans une perspective anthropologique, tout en la considérant comme un individu en constante interaction avec son environnement. Le PPH est un processus qui, ne retenant que certains paramètres et variables, contribue à représenter d'une façon simple une réalité plus complexe.⁸

Le modèle conceptuel du PPH avait déjà été la référence dans le cadre de l'étude exploratoire sur les résultats des interventions de Pro Infirmis Vaud⁹, qui pour la première fois nous permettait d'évaluer la participation sociale de nos clients et qui représente aujourd'hui une référence pour notre service de conseil social. Fort du travail de pionnier de Philippe Weber, Pro Infirmis Vaud a décidé de retenir l'instrument MHAVIE¹⁰ pour l'évaluation du projet Habilis, développé directement à partir de la nomenclature du PPH.

² J-F. Ravaud, « Vers un modèle social du handicap. L'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées », in R. de Riedmatten, Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le handicap, Editions Médecine & Hygiène, Genève, 2001, pp. 55-68.

³ Idem ; www.dpi.org .

⁴ Frieden cité par O. Miles-Paul, « L'autodétermination: une nouvelle philosophie », *Revue de réadaptation*, Pro Infirmis, no 5-6, 1992., pp. 9-13.

⁵ Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées du 13 décembre 2002.

⁶ Idem.

⁷ P. Fougeyrollas, *Processus de production du handicap*, RIPPH/SCCIDIH, Québec, 1998.

⁸ « voir le chapitre 3.1.1., pages 10-12 ».

⁹ L. Noreau, P. Weber, P. Fougeyrollas et coll., *Niveau de participation sociale et qualité de l'environnement de la clientèle de Pro Infirmis Vaud ayant fait l'objet d'une intervention en travail social*. Étude exploratoire sur les résultats des interventions. Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale, Québec, Département de réadaptation, Université Laval, Québec, Pro Infirmis Vaud, Lausanne, 2003. www.proinfirmis.ch/kantone/VD_etude.pdf

¹⁰ P. Fougeyrollas, L. Noreau et coll., *La Mesure des habitudes de vie*, instrument abrégé, (MHAVIE 3.0), CQCIDIH, Lac St-Charles (Québec), 1998.

Depuis une dizaine d'années, on observe un intérêt croissant pour la population des personnes ayant une lésion cérébrale (victimes de traumatismes crâniens ou d'accidents vasculaires cérébraux essentiellement) de la part des milieux professionnels. Celui-ci s'explique par la gravité des séquelles, la complexité des besoins et la nécessité d'adapter les structures existantes à ces derniers. Ce sont surtout les milieux de la neuroréhabilitation ainsi que les associations de soutien à ces personnes qui en ont eu l'initiative. Dans les cantons de Genève¹¹ et du Jura¹², des institutions spécialisées se sont ouvertes.

En 1995, le Professeur Pierre Gilliand annonçait « ... autre source d'inquiétude : l'ampleur et les séquelles des traumatismes crânio-cérébraux (TCC). Les TCC sont une importante cause de décès avant 45 ans, dont la moitié est due à des accidents de la circulation (*épidémie silencieuse*). Ils génèrent de nombreuses hospitalisations. Les progrès de la neurochirurgie et de la réanimation permettent la survie de patients très gravement lésés. Des traumatisés évoluent vers une résolution complète des symptômes ; d'autres gardent des séquelles « graves, cumulatives et durables », ils deviennent des personnes handicapées requérant des soins complexes, dont la charge est lourde ; inaptes à reprendre une existence normale, ils restent des *handicapés sociaux*. »¹³

Comme indicateurs statistiques, deux sources ont été consultées, celle de la Caisse nationale suisse d'assurance en cas d'accidents (SUVA) et celle du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Les statistiques de la SUVA portant sur les salariés et demandeurs d'emploi assurés selon la Loi fédérale sur l'assurance-accidents (LAA) montrent une baisse des accidents professionnels et une augmentation des accidents non professionnels au cours des dernières années. Or, dans ce dernier groupe, les lésions crâniennes et cérébrales occupent la troisième place en terme de coût.¹⁴

Les statistiques du Centre des archives médicales des hospices/CHUV sur les « cas atteints de lésions cérébrales », de 1997 à 2004 montrent une augmentation de 34,6% du nombre de cas pendant cette période. Bien qu'il ne soit pas possible de procéder à une analyse plus approfondie, elles présentent néanmoins une confirmation de la nécessité de rechercher des pistes pour améliorer les prises en charge de ces personnes.

1.3. Historique de la démarche

Dans le Canton de Vaud, quelques démarches ont déjà été réalisées dans le domaine de la réintégration sociale des personnes ayant une lésion cérébrale. Tout d'abord, en mai 1997, l'Association vaudoise des familles de traumatisés crânio-cérébraux (AVFTCC)¹⁵ et Pro Infirmis Vaud remettaient un rapport¹⁶ au Service de prévoyance et d'aide sociales (SPAS) et au Service de la santé publique (SSP) faisant état des problèmes rencontrés par les jeunes adultes traumatisés crânio-cérébraux en matière de réinsertion professionnelle et occupationnelle.

¹¹ Atelier Cressy, Association Foyer-Handicap, Genève, 2000.

¹² Centre Rencontres, Courfaivre, 2000.

¹³ P. Gilliand, *Personnes handicapées. Quelles perspectives? Quels enjeux?*, Diplôme de formation continue en travail social, Université de Neuchâtel, 1995.

¹⁴ Statistiques des accidents LAA, SUVA, Lucerne, 1998-2002.

¹⁵ Devenue Association Vaudoise des Traumatisés Crânio-Cérébraux (AVTCC), en 1999 et Fragile Vaud, en 2004.

¹⁶ F. Machado, F. Wermeille, *Les jeunes traumatisés crânio-cérébraux et l'intégration professionnelle*, Observations et enquête, Association Vaudoise des Familles de Traumatisés Crânio-Cérébraux et Pro Infirmis Vaud, Lausanne, 1996.

Dès cette date, des discussions visant l'amélioration des prises en charge non seulement sur ce thème mais également sur celui de l'insertion sociale ont été menées avec différents services et personnes intéressés. Pro Infirmis a été ainsi successivement en contact avec des médecins du Centre de réhabilitation du CHUV, de la Clinique de Valmont et de la Fondation Plein-Soleil. De même des échanges ont été réalisés avec des représentants de l'Institution de Lavigny concernant la question de l'hébergement de cette population. En 2001, un deuxième rapport¹⁷, portant sur les résultats d'une enquête concernant la prise en charge des personnes cérébro-lésées en âge AI¹⁸ (Assurance-Invalidité), réalisé par l'Institution de Lavigny et Pro Infirmis Vaud était déposé au SPAS et au SSP.

Sur le plan expérimental, nous avons été encouragés par les résultats d'une intervention d'une travailleuse sociale du service, visant à permettre à l'une de ses clientes de réutiliser les transports publics. Un accompagnement intensif au départ, puis progressivement dégressif, avec la mise en place de points de repère, a permis à cette dernière de pouvoir faire seule des déplacements en train. Il faut souligner que la cliente avait une motivation particulière pour cet apprentissage, le trajet en train étant lié à une activité occupationnelle qui lui était chère avant sa lésion, activité qui lui était possible de reprendre.

Au cours des dernières années, la rencontre de personnes expertes, ayant développé la prise en charge médicale et la réhabilitation des personnes ayant une lésion cérébrale a permis de constater qu'elles partageaient les préoccupations de Pro Infirmis Vaud en matière de réinsertion sociale à moyen et long termes.

Rapidement, il s'est avéré indispensable de compter sur l'appui de spécialistes de la lésion cérébrale, d'où la sollicitation à Madame le Professeur Stéphanie Clarke de la Division autonome de neuropsychologie du CHUV, en 2002. Son soutien s'est révélé très important pour le développement de notre étude. Le projet, portant sur l'expérimentation d'une intervention spécifique et son évaluation, a été élaboré et soumis à des fondations pour la couverture financière. La Fondation BCV (Fondation de la Banque Cantonale Vaudoise), la Fondation Leenaards et le Fonds Rita et Richard Barmé ont accepté de le financer. En septembre 2002, le Comité cantonal de Pro Infirmis Vaud donne son feu vert définitif pour sa réalisation, prévue de mars 2003 à avril 2005.

1.4. Etat de la littérature

Quelques études ont exploré les principaux déterminants de la participation sociale des personnes ayant subi un TCC et un AVC (accident vasculaire cérébral). Certaines ont montré une association entre le niveau de restriction dans la participation et la sévérité de l'incapacité et des limitations physiques. Les personnes qui ont une participation sociale plus faible se caractérisent à long terme par des incapacités neurologiques plus graves, une plus longue période de soins aigus et d'amnésie post-traumatique ainsi que des incapacités fonctionnelles plus importantes. La participation sociale est également fortement limitée par la dépression, l'anxiété et la détresse émotionnelle chez ces personnes (Doig, 2001 ; D'Alisa, 2005). De plus, le processus d'adaptation constitue un élément important parmi les déterminants de la participation sociale. La perception de la famille et des proches à l'égard

¹⁷ *Enquête sur la prise en charge des personnes cérébro-lésées en âge AI*, Rapport, Institution de Lavigny et Pro Infirmis Vaud, Lausanne, décembre 2001.

¹⁸ N'ayant pas atteint l'âge de la retraite selon la Loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants du 20 décembre 1946 (LAVS).

des incapacités résiduelles de la personne à la suite de l'accident tout comme l'acceptation par la personne elle-même de ses limites peut expliquer l'isolement social (Bhogal, 2003).

Le bien-être émotif au delà de la limitation de la participation due à l'incapacité physique est souvent lié au soutien psychosocial fourni initialement par l'équipe de réadaptation et celui présent dans l'environnement de la personne dans une perspective à long terme (D'Alisa, 2005). Spécifiquement le soutien social (émotif, instrumental et informationnel) a été associé au rétablissement de capacités fonctionnelles chez les personnes ayant subi un traumatisme, bien que l'impact ne soit pas toujours perceptible durant le premier mois suivant le traumatisme (la phase aiguë) (Bhogal, 2003). Une étude de Glass et al. (in Bhogal, 2003) démontre que les personnes ayant un AVC et pouvant compter sur un bon soutien social ont un rétablissement plus rapide au plan fonctionnel après le traumatisme. De façon similaire, le soutien social chez les personnes ayant un TCC semble diminuer le niveau de détresse psychologique et augmente la probabilité de bonnes retombées professionnelles et psychosociales.

Le soutien de la famille ou des proches constitue donc un des facteurs environnementaux les plus importants pour favoriser la participation sociale. Effectivement, une bonne cohésion familiale conjuguée à une bonne perception du soutien social sont étroitement liées à des résultats positifs dans les différents domaines de la participation sociale, et cela même plusieurs années après le traumatisme (Kaplan, 1990 in Berger, 1999). Le soutien social fourni par la famille est important pour l'utilisation de stratégies de résolution de problèmes et de stratégies de « coping » chez les personnes ayant subi un TCC (Leach, 1994 in Berger 1999) ou un AVC (Bhogal, 2003). Toutefois, plusieurs études ont documenté des taux relativement élevés de surcharge familiale (D'Alisa, 2005 ; Berger, 1999). Sur un autre plan, lorsque la famille tend à surprotéger, à diriger ses activités et à se substituer à la personne traumatisée, les répercussions peuvent être négatives et entraîner des restrictions de participation sociale (Durgin, 2000).

En plus de leur importance épidémiologique, ces informations montrent que les personnes ayant un TCC et leur famille peuvent avoir besoin d'aide professionnelle pour maintenir une qualité de vie raisonnable. Plusieurs études ont documenté l'insuffisance de services, de suivi et de ressources à la suite de la phase de réadaptation pour maintenir ou améliorer la participation sociale (Hoofien, 2001; Sander, 2001; Rauch, 2001; D'Alisa, 2005). Bien qu'une grande proportion de ces derniers ait été intégrée dans des secteurs traditionnels tels que les services médicaux, le logement et l'activité sociale, les besoins associés à leur incapacité n'étaient pas identifiés et soutenus en juste proportion notamment pour la dimension spirituelle ainsi que pour les activités productives (Minnes et coll., 2001). Les services d'aide et de soutien à long terme pour les personnes traumatisées (durant toute leur vie) pourraient diminuer le fardeau économique (D'Alisa, 2005). Des interventions thérapeutiques, du soutien psychologique, des ressources économiques et sociales suffisantes sembleraient être la combinaison la plus efficace et la plus appropriée pour améliorer la participation de personnes traumatisées, et ce même à très long terme (D'Alisa, 2005).

2. Description du projet

2.1. Finalités et objectifs

La finalité du projet, qui s'inscrit dans la mission de Pro Infirmis Vaud, était de favoriser « ... l'indépendance et l'autonomie des personnes en situation de handicap, et leur participation active à la vie sociale... »¹⁹. Le nom du projet s'est porté sur le terme de Habilis, évoquant le champ des habiletés humaines, au centre de l'intervention à expérimenter et à évaluer. Le projet Habilis visait donc à expérimenter un domaine relativement peu exploré, celui de la stimulation de la participation sociale des personnes ayant une lésion cérébrale, afin de récupérer, voire d'améliorer, les habiletés de la personne dans ses activités quotidiennes et ses rôles sociaux.

Notre hypothèse de départ était la suivante :

Les personnes avec une lésion cérébrale, ayant terminé leur réhabilitation et ayant réintégré leur domicile, peuvent améliorer la réalisation de leurs habitudes de vie et leur participation sociale, grâce à une stimulation et à un soutien appropriés et soutenus.

L'intervention commençait à l'issue des séjours en réhabilitation dans un esprit de continuité des traitements entrepris en milieu hospitalier. Ce soutien était fourni par un accompagnateur dans l'environnement naturel de la personne. L'accent a été mis sur son domicile, ses habitudes et rôles antérieurs, sur ce qui faisait sens pour elle dans sa vie. L'accent était également mis sur le milieu familial, ses ressources et le rôle de ce dernier.

Enfin, l'intervention devait s'intégrer au réseau existant et reposer sur une définition des collaborations tant avec les spécialistes de la réhabilitation qu'avec les services offrant un suivi ambulatoire spécialisé (CMS, etc.). La collaboration avec une équipe de neuropsychologie s'est avérée indispensable, d'une part pour minimiser les risques de faux espoirs qu'aurait pu faire naître l'intervention chez le participant (récupération d'un permis de conduire, par exemple), d'autre part pour contribuer à cibler, de manière approfondie, les objectifs individualisés de l'intervention et le suivi.

L'expérimentation de cette intervention devait montrer que la récupération de la réalisation des activités quotidiennes, tout en respectant les limites inhérentes aux lésions, est possible et qu'un soutien à moyen et long termes aux personnes concernées est primordial. Ainsi ce projet devrait fournir aux pouvoirs publics et aux assurances sociales concernées des indications utiles dans le cadre des mesures à prendre pour l'intégration sociale des personnes ayant une lésion cérébrale et à développer afin d'éviter ou de limiter d'éventuelles décisions de placement.

¹⁹ art. 2 Statuts, Pro Infirmis Suisse, Zurich, 2002.

2.2. Structure et démarches

Le projet Habilis a démarré en mai 2003 et a été réalisé auprès de 14 participants avec l'aide d'une dizaine d'accompagnateurs. Les participants ont pu bénéficier de l'intervention évaluée sur une période de 18 mois.

Le projet Habilis a été mandaté par la Direction cantonale de Pro Infirmis Vaud, suite aux accords reçus du Comité cantonal et du Siège principal de Pro Infirmis Suisse. La Direction de Pro Infirmis Vaud a nommé une responsable de projet, pour l'encadrement des accompagnateurs, des participants et du groupe de travail. Le rôle de ce groupe de travail était la réalisation des tâches opérationnelles liées au lancement du projet. Quatre mois ont été nécessaires pour la préparation et le lancement du projet. Pendant cette période, la responsable avait notamment comme tâches la sélection et le recrutement des participants, le recrutement des accompagnateurs et l'organisation de leur formation spécifique. Le projet démarré, il s'agissait d'assurer un encadrement régulier aux participants, ainsi qu'aux accompagnateurs, de coordonner la collaboration avec les divers partenaires et d'assurer l'avancement du projet.

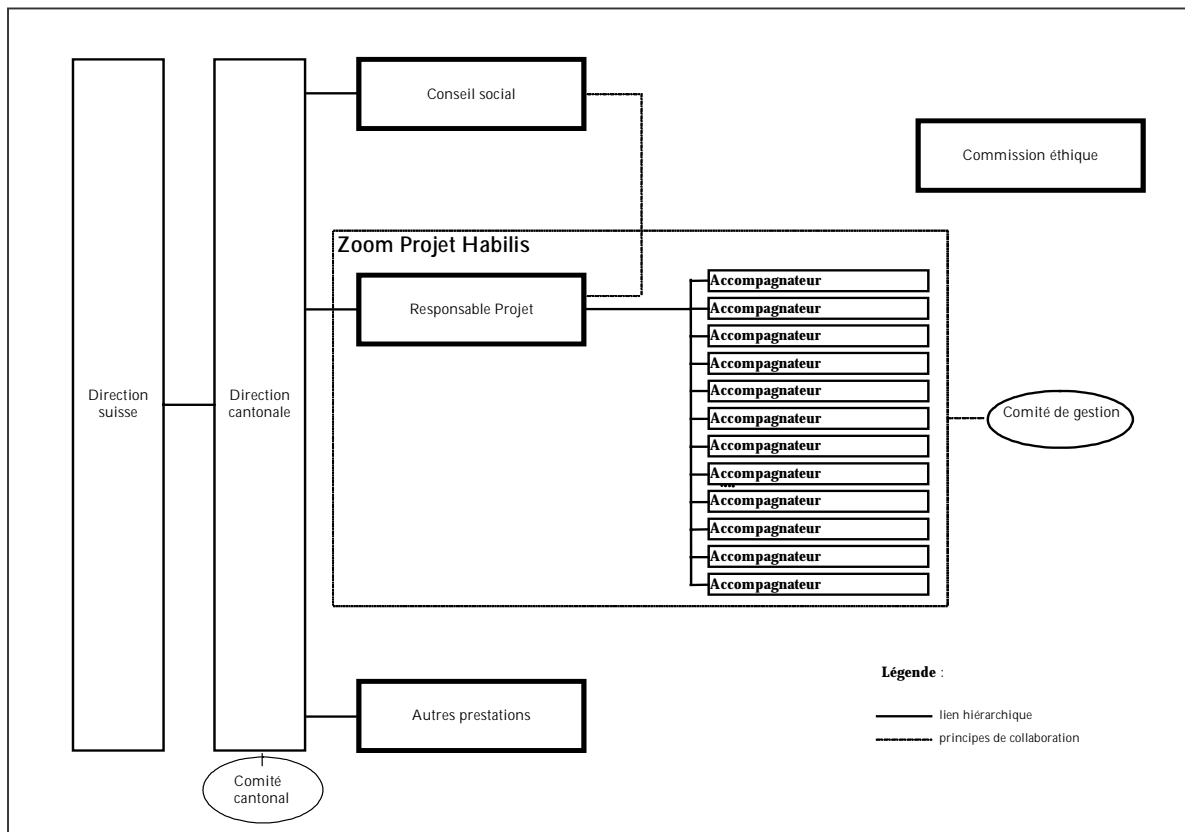


Figure 1 : Organigramme du projet Habilis.

Un Comité de gestion du projet (COGES) a été créé et sa composition²⁰ tenait compte de la nécessité de représenter les instances intéressées par le projet : les domaines de la thérapie (médecine, ergothérapie, milieux institutionnel et associatif représentant les personnes ayant une lésion cérébrale), l'Etat représenté par le Service de Prévoyance et d'Aide Sociales, le Comité et les collaborateurs de Pro Infirmis Vaud. Les tâches principales des membres du COGES consistaient à apporter leurs compétences spécifiques et à fournir les renseignements utiles au bon déroulement du projet, à se prononcer sur ses critères d'évaluation et à le promouvoir.

Le projet pilote faisant l'objet d'une évaluation scientifique, nous avons collaboré avec Monsieur Luc Noreau, Ph.D., Professeur au Département de réadaptation, Université Laval, et chercheur au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (Québec, Canada). Il a coordonné toute la phase d'évaluation du projet. Le Professeur Luc Noreau avait déjà validé l'instrument d'évaluation retenu (MHAVIE) auprès de personnes souffrant de séquelles de lésion cérébrale. Un assistant de recherche, Monsieur Frank Henry, collaborateur de Pro Infirmis Vaud, a mené les entretiens de passation au moyen de cet instrument, visant à évaluer les répercussions des interventions sur la participation sociale des participants. Par ailleurs, Monsieur Frank Henry avait déjà acquis par le passé une expérience significative d'évaluation de la réalisation des habitudes de vie au moyen de cet instrument, lors d'une première étude ayant eu lieu de 1999 à 2003 à Pro Infirmis Vaud auprès de clients du service, recherche également dirigée par le Professeur Luc Noreau²¹. L'intervention a fait l'objet d'une évaluation à cinq moments différents de l'expérience (t_{-3} mois, t_0 , t_6 mois, t_{12} mois, t_{18} mois)²², toutes réalisées par le même assistant, ce qui limite les erreurs potentielles lors de la collecte des données. Il est nécessaire de prendre en considération le soin porté à la collecte des données, étant donné que l'expérience porte sur un petit effectif de participants. Rappelons que Pro Infirmis Vaud est impliqué dans cette réflexion sur le processus de production du handicap et son évaluation depuis 1997²³.

Enfin, il importe de préciser que le projet pilote a été évalué et autorisé par la Commission d'Ethique de la recherche clinique de la Faculté de Biologie et de Médecine de l'Université de Lausanne.

2.3. Modalités et critères d'inclusion des participants

Préalablement à l'élaboration du projet, des travailleurs sociaux de Pro Infirmis Vaud ont vérifié si une telle intervention répondait à un réel besoin pour la clientèle ayant une lésion cérébrale et si des participants potentiels pouvaient être recrutés pour le projet parmi la clientèle de l'organisation.

Par la suite le recrutement de participants s'est réalisé à l'aide d'un questionnaire permettant l'identification de personnes de différents organismes qui possédaient les caractéristiques recherchées pour le projet (v. critères en page 9). La première partie du questionnaire comportait les données personnelles (l'âge, le sexe, la situation familiale), l'atteinte à la santé et les suivis thérapeutiques dont le participant bénéficiait. La deuxième partie comportait une série de questions portant sur les difficultés rencontrées par le participant

²⁰ « voir annexe n° 1, *Composition du Comité de gestion* ».

²¹ L. Noreau, P. Weber, P. Fougeryollas et coll., *Niveau de participation sociale et qualité de l'environnement de la clientèle de Pro Infirmis Vaud ayant fait l'objet d'une intervention en travail social*. Étude exploratoire sur les résultats des interventions. Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale, Québec, Département de réadaptation, Université Laval, Québec, Pro Infirmis Vaud, Lausanne, 2003. www.proinfirmis.ch/kantone/VD_etude.pdf

²² t_{-3} mois, t_0 , t_6 mois, t_{12} mois, t_{18} mois (ci-après désignés par « t_{-3} , t_0 , t_6 , t_{12} , t_{18} »).

²³ P. Weber, L. Noreau, P. Fougeryollas, "L'évaluation de la participation sociale et de la situation de handicap en travail social", *Handicap*, Revue de Sciences Humaines et Sociales, n° 103, 2004, pp. 1-23.

dans la réalisation des activités courantes ou des rôles sociaux. Cette partie a été développée selon la terminologie des habitudes de vie du PPH. Les participants ont été recrutés à partir de la clientèle de Pro Infirmis Vaud et de la Division autonome de neuropsychologie du CHUV ainsi que parmi les membres de l'AVTCC.

Les participants devaient répondre aux critères généraux suivants :

- être en âge AI (soit ne pas avoir atteint l'âge de la retraite) ;
- avoir terminé leur réhabilitation et avoir réintégré leur domicile **depuis au moins 1 an** ;
- avoir un état de santé relativement stable ;
- être apte à communiquer minimalement de façon orale ou écrite ;
- présenter des difficultés au niveau de la gestion de leur quotidien ;
- consentir de façon libre et éclairée à participer à cette expérience.

L'intervention ne pouvait pas s'adresser aux personnes pour lesquelles une indication de placement avait été posée et ne remplaçait pas les interventions des centres médico-sociaux ou celles d'une unité d'accueil temporaire.

Un feuillet d'information²⁴ décrivant la nature, le but et le déroulement du projet a été remis à chaque participant potentiel. Avant le début de l'intervention, les participants ont donné leur accord en signant le formulaire de consentement éclairé²⁵.

2.4. Description et contexte de l'intervention

L'intervention consistait en une forme d'accompagnement offerte par des personnes désignées par le projet, les accompagnateurs. Lors de l'intervention, ceux-ci stimulaient les participants à prendre une part active à la réalisation des activités courantes ou des rôles sociaux sélectionnés, en fonction de leurs besoins tout en tenant compte de leurs incapacités.

Les accompagnateurs ont été sélectionnés en fonction de critères précis. La plupart d'entre eux avaient déjà une formation dans le domaine social ou paramédical, ainsi qu'un intérêt marqué pour les personnes en situation de handicap. Ils ont bénéficié d'une formation initiale de trois jours qui a été organisée par Pro Infirmis Vaud en collaboration avec la Division autonome de neuropsychologie du CHUV, ainsi que du Centre Rencontres. La formation s'est tenue avant le début de l'intervention auprès des participants. Les notions fondamentales sur la relation d'aide ont été enseignées, afin de permettre aux accompagnateurs de disposer d'une approche d'intervention commune. Les notions sur les principes d'organisation du cerveau leur ont permis de se familiariser avec les troubles présents suite à une lésion cérébrale et le comportement des personnes ayant une lésion cérébrale. Des exercices pratiques de mise en situation ont aussi été proposés pendant la formation, ce qui leur a permis de mieux identifier certaines situations de vie chez des personnes avec séquelles de lésions cérébrales. Les accompagnateurs ont bénéficié d'une supervision de groupe, à raison d'une fois par mois, laquelle était assumée par des collaborateurs de la Division autonome de neuropsychologie du CHUV. De plus, chacun, de

²⁴ « voir l'annexe n° 2, *Feuillet d'information* ».

²⁵ « voir l'annexe n° 3, *Formulaire de consentement éclairé* ».

manière individuelle, bénéficiait d'un soutien de la part de la responsable du projet à raison d'une heure par mois, lequel a été augmenté lorsque le besoin s'en est fait sentir.

L'intervention avait lieu dans le milieu de vie du participant ou à partir de celui-ci, à raison de 2 périodes de 2 heures par semaine, en principe, pour toute la durée du projet (18 mois). Au plus 3 participants étaient assignés à chacun des accompagnateurs et ceci tout au long du projet.

L'intervention demandait de la part de l'accompagnateur une sensibilité à percevoir les capacités et le potentiel du participant puisque l'objectif de l'accompagnement était de l'amener à une prise en charge et à un degré optimal d'autonomie dans la réalisation de ses habitudes de vie. L'intervention était basée sur la relation accompagnateur-participant ainsi que l'apprentissage et le conseil. En aucun cas l'accompagnateur ne devait se substituer au participant dans la réalisation de l'habitude de vie. L'accompagnement se faisait à partir des capacités résiduelles du participant sur la base d'un programme d'intervention portant sur des habitudes de vie telles que les déplacements à l'extérieur du logement, l'utilisation des commerces et des services publics, la manipulation de l'argent, la planification d'un budget, l'organisation de la journée et de la semaine avec la mise en place de stratégies permettant de disposer de points de repère. La réalisation du programme était du ressort de l'accompagnateur, et tout en s'assurant au préalable de la capacité d'initiation du participant, il formulait une stratégie et un plan d'action réalistes, tenant compte des capacités réelles de celui-ci et respectant son rythme d'apprentissage. Les accompagnateurs avaient reçu la consigne de prodiguer des encouragements soutenus aux participants. Bien que le gain d'autonomie fût l'objectif principal de l'intervention, la satisfaction dans la réalisation était également un élément essentiel de l'évaluation de l'intervention.

3. Méthodologie d'analyse de l'intervention

3.1. Processus d'évaluation et outils de mesure

3.1.1. Approche conceptuelle (PPH)

Le modèle de la Classification québécoise, connu sous le nom de « Processus de Production du Handicap », est retenu comme approche conceptuelle du projet. Le PPH est un modèle explicatif des causes et des conséquences d'atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. Il s'agit d'un modèle présentant l'individu en interaction continue avec son environnement social et physique, qui doit être adapté pour faciliter son intégration. Cette interaction, personne - environnement, a comme résultat situationnel la réalisation ou non des activités de la vie quotidienne et des rôles sociaux.

Le PPH est particulièrement intéressant pour l'intervention sociale en raison de cette notion d'interaction entre l'individu et son environnement ; d'une part, la prise en compte des caractéristiques personnelles, et d'autre part, l'attention et la reconnaissance particulières portées à la dimension environnementale, source d'exclusion sociale générée, par exemple, par les barrières architecturales ou l'absence de service promouvant le maintien à domicile de la personne.

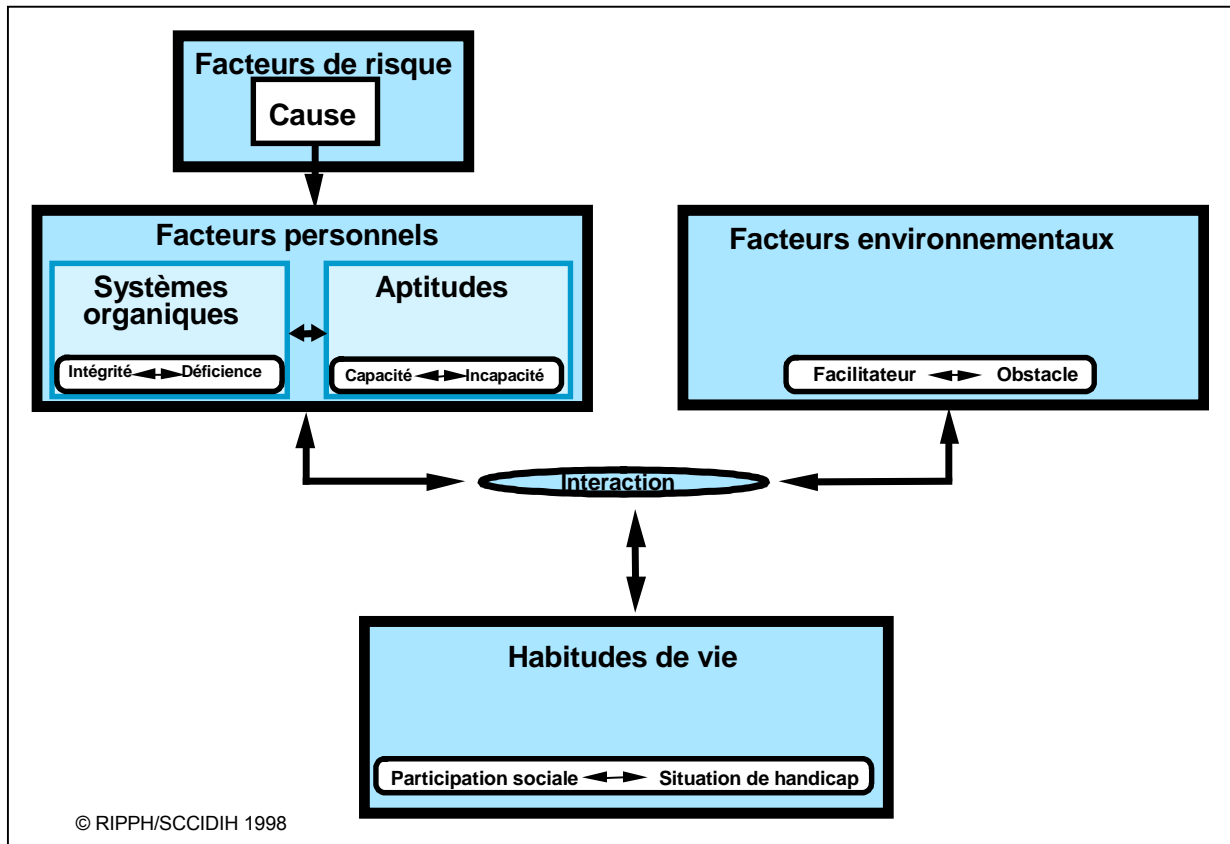


Figure 2 : Le Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (Fougeyrollas et al., 1998).

On distingue dans ce modèle, 5 éléments principaux. Les causes, les caractéristiques personnelles, la dimension environnementale, l'interaction entre ces deux derniers facteurs et la zone de réalisation des habitudes de vie. L'habitude de vie se définit comme « une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. »²⁶

Nous savons bien que la réalisation des habitudes de vie dépend des facteurs individuels (déficience, incapacité et autres caractéristiques personnelles), mais aussi des facteurs environnementaux (de l'accessibilité physique et psychologique ou de la suppression des barrières physiques et psychologiques, de la législation, des moyens auxiliaires, de l'attitude de l'entourage, etc). Une grande partie du travail social consiste précisément à aménager cet environnement (par une aide technique ou humaine) pour améliorer la réalisation des activités quotidiennes de la personne ainsi que sa participation sociale.

²⁶ P. Fougeyrollas, *Processus de production du handicap*, RIPPH/SCCIDIH, Québec, 1998.

Le Processus de production du handicap est rendu opérationnel par des instruments d'évaluation, dont la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE 3.0) évaluant le niveau de réalisation des activités de la personne et la satisfaction qu'elle éprouve à l'égard de cette réalisation. Cet instrument de mesure a été retenu comme outil d'évaluation pour déterminer l'impact de l'intervention du projet.²⁷

3.1.2. Mode d'évaluation et choix des outils

3.1.2.1. Évaluation sur système unique

Sur le plan de la mesure, ce projet repose sur une évaluation à système unique. En effet, elle porte sur un seul système-client (un groupe de 14 participants) puisqu'il est apparu difficile à plusieurs égards (éthique, opérationnel, etc.) de constituer un groupe témoin ou de contrôle. Pour compenser cette limite, une saisie d'information a été introduite 3 mois avant le début de l'intervention (t_{-3}), suivie d'un deuxième temps de mesure environ 2 semaines avant l'intervention (t_0). Ces évaluations ont été introduites afin de vérifier la stabilité de la mesure de pré-intervention et ainsi de s'assurer de disposer de la donnée la plus fiable avant de débiter le programme d'intervention.

Cette procédure demeure une solution valable en l'absence de groupe témoin et permet de suivre l'évolution du groupe de 14 participants, à l'aide du recueil d'information à divers moments de l'expérience (t_{-3} , t_0 , t_6 , t_{12} , t_{18}).

3.1.2.2. Fiche clinique

Avant le début de l'intervention, une indication neuropsychologique a été rédigée pour chaque participant. Cette fiche clinique avait comme but d'identifier ses capacités résiduelles, ainsi que l'indication d'une telle intervention.

La fiche clinique a été complétée par l'équipe de neuropsychologues de la Division autonome de neuropsychologie du CHUV à l'attention de la responsable de projet. La fiche était composée de deux parties. La première partie, « résumé de l'évaluation neuropsychologique », mettait essentiellement en évidence les troubles cognitifs survenus suite à la lésion cérébrale. La deuxième partie, « objectifs recommandés pour l'accompagnement », dressait une liste d'objectifs préconisés pour le travail de stimulation des habitudes de vie pendant l'intervention.

L'indication neuropsychologique et les réponses au questionnaire MHAVIE (t_{-3}) relevaient, pour la plupart des participants, les mêmes difficultés et besoins de stimulation.

²⁷ « voir le chapitre 3.1.2.3., pages 13-15 ».

3.1.2.3. Outils d'évaluation (MHAVIE)

La MHAVIE est un questionnaire développé à partir de la nomenclature des habitudes de vie du PPH, permettant de constituer un profil de réalisation des activités courantes et des rôles sociaux d'une personne, par exemple, utiliser les transports publics, préparer un repas, tout en identifiant le degré de difficulté et le type d'aide (humaine ou technique) requis.

Cet outil de mesure de la réalisation des habitudes de vie de la personne est également doté d'une échelle de satisfaction à l'égard de la réalisation de ces habitudes.

La MHAVIE est composée d'items provenant de chaque catégorie et sous-catégorie des habitudes de vie de la nomenclature du PPH (voir le tableau 1). Celles-ci ont été décomposées en éléments pouvant être des tâches simples (ex.: utiliser un verre, se brosser les dents, etc.) ou plus complexes (ex.: maintenir une conversation ou assumer des responsabilités, etc.). Certaines habitudes de vie doivent être obligatoirement réalisées parce qu'elles sont déterminantes pour la survie de la personne (sommeil, nutrition, hygiène excrétrice, etc.). D'autres peuvent être réalisées selon certaines caractéristiques de la personne et de son contexte de vie (entretien du domicile, transports, éducation scolaire, occupation rémunérée, etc.).

Tableau 1 : Nomenclature des catégories et sous-catégories des habitudes de vie selon la classification québécoise du PPH

Activités de la vie quotidienne	Rôles sociaux
<ul style="list-style-type: none"> • Nutrition <ul style="list-style-type: none"> ○ Régime alimentaire ○ Préparation des repas ○ Prise des repas • Condition corporelle <ul style="list-style-type: none"> ○ Sommeil ○ Condition physique ○ Condition mentale • Soins personnels <ul style="list-style-type: none"> ○ Hygiène corporelle ○ Hygiène excrétrice ○ Habillement ○ Soins de santé • Communication <ul style="list-style-type: none"> ○ Communication orale et corporelle ○ Communication écrite ○ Télécommunication ○ Signalisation • Habitation <ul style="list-style-type: none"> ○ Activités reliées au domicile ○ Entretien ménager ○ Ameublement et autres équipements utilitaires • Déplacements <ul style="list-style-type: none"> ○ Déplacements restreints ○ Utilisation des moyens de transport 	<ul style="list-style-type: none"> • Responsabilités <ul style="list-style-type: none"> ○ Responsabilités financières ○ Responsabilités civiles ○ Responsabilités familiales • Relations interpersonnelles <ul style="list-style-type: none"> ○ Relations sexuelles ○ Relations affectives ○ Relations sociales • Vie communautaire <ul style="list-style-type: none"> ○ Vie associative ○ Vie spirituelle et pratiques religieuses • Éducation <ul style="list-style-type: none"> ○ Éducation préscolaire ○ Éducation scolaire ○ Formation professionnelle ○ Autres formations • Travail <ul style="list-style-type: none"> ○ Orientation professionnelle ○ Recherche d'un emploi ○ Occupation rémunérée ○ Occupation non rémunérée • Loisirs <ul style="list-style-type: none"> ○ Sports et jeux ○ Arts et culture ○ Activités socio-récréatives

La MHAVIE (version 3.0) permet de déterminer le niveau de réalisation de 69 habitudes de vie couvrant les 12 catégories du PPH. Le tableau 1 ci-dessus en donne un aperçu. Une version adaptée au contexte de la Suisse romande a été élaborée afin de respecter les différences culturelles inhérentes au développement d'un tel instrument. Il s'agit de trois ajustements d'ordre linguistique uniquement (*diète/régime, dépanneur/épicerie, baseball/football*). Le tableau suivant présente le nombre d'items de la version abrégée selon les différentes catégories de la nomenclature.

Tableau 2 : Nombre d'habitudes de vie de la version abrégée de la MHAVIE (3.0) (n²⁸ total = 69)

Activités courantes		Rôles sociaux	
	Nombre d'énoncés abrégés détaillés		Nombres d'énoncés abrégés détaillés
- Nutrition	3	- Responsabilités	6
- Condition corporelle	3	- Relations interpersonnelles	7
- Soins personnels	7	- Vie communautaire	7
- Communication	7	- Éducation	3
- Habitation	8	- Travail	7
- Déplacements	5	- Loisirs	6

L'évaluation du degré de réalisation de chaque habitude de vie s'effectue en identifiant : 1) le degré de difficulté dans la réalisation et 2) le type d'aide requis à cette réalisation. Si une habitude de vie spécifique ne fait pas partie de la vie courante ou du mode de vie de la personne sur la base d'un choix personnel, cet élément doit alors être identifié comme étant non applicable à l'évaluation d'une situation de handicap. En effet, dans une perspective de droits de la personne et de vie autonome, une habitude de vie qui n'est pas réalisée par choix personnel, ne peut être qualifiée de situation de handicap. L'instrument a également été doté d'une échelle de satisfaction (5 niveaux : de très insatisfait à très satisfait) permettant d'évaluer l'appréciation de la personne en relation avec son degré de réalisation de l'habitude de vie. Le tableau 3 présente les différents niveaux de l'échelle de mesure de la réalisation des habitudes de vie.

Tableau 3 : Description de l'échelle de réalisation et des scores respectifs de la MHAVIE

Scores	Niveau de difficulté	Type d'aide
9	Réalisé sans difficulté	Sans aide
8	Réalisé sans difficulté	Avec aide technique (ou aménagement)
7	Réalisé avec difficulté	Sans aide
6	Réalisé avec difficulté	Avec aide technique (ou aménagement)
5	Réalisé sans difficulté	Avec aide humaine
4	Réalisé sans difficulté	Avec aide technique (ou aménagement) et aide humaine
3	Réalisé avec difficulté	Avec aide humaine
2	Réalisé avec difficulté	Avec aide technique (ou aménagement) et aide humaine
1	Réalisé par substitution ²⁹	
0	Non réalisé	
N/A	Ne s'applique pas	

²⁸ Nombre (ci-après désigné par la lettre « n »).

²⁹ La réalisation par substitution est la réalisation de l'activité par une autre personne sans la participation active de la personne évaluée.

3.1.2.4. Autres outils (relevés des accompagnateurs)

A l'aide d'un document de type journal de bord, les accompagnateurs rédigeaient une brève description du contenu de chaque séance d'accompagnement. Ils relevaient ce que le participant avait pu réaliser au cours de la séance, l'aide qui lui avait été apportée et les difficultés rencontrées. Dans ce relevé des interventions figurait également une rubrique « remarques » dans laquelle les accompagnateurs décrivaient leurs appréciations générales et toute situation familiale particulière qui pouvait influencer le contenu ou le résultat de la séance d'accompagnement. Ces relevés, transmis chaque mois à la responsable du projet, permettaient de vérifier quels étaient les apprentissages réellement travaillés lors des interventions, et d'identifier les ajustements à apporter.

L'ensemble de ces relevés a permis de déterminer jusqu'à quel point le programme théorique préparé pour chaque participant a pu effectivement être réalisé.

3.2. Mode de sélection des habitudes de vie

Le programme d'intervention comprenait un nombre variable d'habitudes de vie qui ont été sélectionnées selon les besoins de chacun des participants suite à l'évaluation de leur participation sociale. Cette sélection tenait compte des capacités et incapacités ainsi que des souhaits qui pouvaient être exprimés par chacun. Concrètement, le choix des habitudes de vie s'est réalisé suite à la première passation du questionnaire MHAVIE (t₃) qui permettait d'établir le type de réalisation de chaque habitude (difficulté et aide) et donc, de déterminer celles qui pourraient ou devraient faire l'objet d'une intervention. Un bilan neuropsychologique indiquant l'atteinte à la santé et les séquelles cognitives a également orienté le choix des habitudes à sélectionner pour l'intervention. De même, des informations transmises par des thérapeutes ou intervenants impliqués auprès des participants ont permis de finaliser le choix des habitudes de vie.

A partir des résultats individualisés provenant des évaluations et des informations complémentaires, les habitudes de vie étaient sélectionnées et catégorisées comme primaires ou secondaires selon l'intensité d'intervention dont elles feraient l'objet.

Les habitudes de vie, dont le niveau de réalisation était plus difficile, ont été davantage traitées en tant que prioritaires dans l'intervention. Enfin, la responsable du projet a rencontré chacun des participants, accompagné d'un proche, pour valider le choix des habitudes de vie sélectionnées pour l'intervention et pour vérifier la disponibilité de la personne à poursuivre l'intervention proposée. Le programme individualisé d'intervention a ainsi été transmis à chaque participant et à l'accompagnateur attribué pour le suivi de l'intervention. Sur demande de thérapeutes et intervenants impliqués, le programme individualisé leur a été transmis avec l'accord du participant.

Théoriquement, le processus de sélection des habitudes de vie n'aurait dû identifier que des habitudes de vie dont la réalisation était plus ou moins perturbée, et donc aucune habitude ayant un score de 9 sur l'échelle de réalisation (sans aide et sans difficulté). Cependant, pour deux tiers des participants, la réalisation de quelques habitudes de vie atteignait le score de 9 lors de l'évaluation en phase de pré-intervention (t₃). Diverses raisons expliquent ce phénomène. Par exemple, chez 2 participants, le premier temps de mesure de la MHAVIE (t₃) n'a pas permis de cibler de difficultés majeures dans l'exercice d'activités courantes ou des rôles sociaux. Il a donc fallu se référer uniquement aux pistes d'objectifs

proposées par le bilan neuropsychologique relevant des difficultés dans l'exercice de certaines habitudes de vie pour compléter le programme d'intervention. On peut supposer une forme d'anosognosie de la part de ces 2 participants, ou tout au moins un manque d'objectivité quant à leurs limites. Pour un troisième participant, le bilan neuropsychologique donnait des consignes thérapeutiques précises quant à la stimulation d'activités manuelles (dextérité manuelle) dans l'exercice des habitudes de vie. Cette consigne a abouti à un objectif dans le programme d'intervention, visant plus particulièrement la stimulation de 2 habitudes de vie.

Pour quelques participants, malgré des scores initiaux de 9 (réalisation sans aide et sans difficulté) à t_3 et t_0 , des difficultés de réalisation ont été observées pour quelques habitudes pendant l'intervention, lesquelles ont demandé un réajustement des objectifs du programme d'accompagnement afin que celles-ci fassent l'objet d'une stimulation appropriée. Ces habitudes de vie appartenaient majoritairement aux catégories « nutrition » et « vie communautaire » qui comprennent des activités essentielles ou préalables à la réalisation d'autres habitudes de vie et particulièrement d'autres rôles sociaux (choix des aliments, préparation des repas, utilisation des commerces du milieu, etc.).

3.3. Description statistique des habitudes de vie sélectionnées

Le tableau 4 présente la fréquence des habitudes de vie sélectionnées pour le programme d'intervention selon chacune des catégories du PPH. Il apparaît clairement que le choix d'intervention pour l'ensemble des participants s'est surtout porté sur 4 catégories d'habitudes de vie : la « vie communautaire » et les « responsabilités » (rôles sociaux), la « communication » et la « nutrition » (activités courantes).

Tableau 4 : Description statistique des habitudes de vie

Catégories d'habitudes de vie	Primaire	Secondaire	Total
	Nb (%)	Nb (%)	Nb (%)
Vie communautaire	19 (25,0)	17 (34,0)	36 (28,6)
Responsabilités	15 (19,7)	8 (16,0)	23 (18,2)
Communication	10 (13,1)	8 (16,0)	18 (14,2)
Nutrition	12 (15,8)	4 (8,0)	16 (12,9)
Habitation	4 (5,3)	3 (6,0)	7 (5,5)
Loisirs	2 (2,6)	5 (10,0)	7 (5,5)
Condition corporelle	4 (5,3)	2 (4,0)	6 (4,7)
Soins personnels	4 (5,3)	1 (2,0)	5 (4,0)
Déplacements	4 (5,3)	1 (2,0)	5 (4,0)
Relations interpersonnelles	2 (2,6)	1 (2,0)	3 (2,4)
Éducation	0	0	0
Travail	0	0	0
Total	76	50	126

La catégorie « vie communautaire » présente le plus grand nombre d'habitudes de vie sélectionnées (28,5%), presque également réparties entre habitudes primaires et secondaires, suivie par la catégorie « responsabilités ». Ces 2 catégories sans être nécessairement les plus fortement perturbées, font appel à des capacités d'organisation et de planification qui sont souvent prérequis à la réalisation d'activités courantes et d'autres rôles sociaux.

Donc, en intervenant sur les responsabilités et la vie communautaire, on augmente la probabilité que d'autres habitudes de vie puissent être réalisées avec plus ou moins de difficultés.

Sur le plan des activités courantes, il est intéressant de constater que la catégorie « nutrition » fait aussi l'objet d'une importante intervention considérant son caractère *essentiel* à la survie de l'individu. De même, il semble exister une interaction entre les 2 catégories, « nutrition » et « vie communautaire » puisque sur le plan de l'autonomie, la préparation et la prise des repas (*nutrition*) requièrent que la personne se déplace dans les commerces et puisse avoir la possibilité de faire des achats (*vie communautaire*). A 18 reprises, les habitudes de vie de la catégorie « communication » ont été sélectionnées, ce qui apparaît nécessaire puisque deux tiers des participants présentaient des troubles du langage et que la communication s'avère essentielle à la réalisation de plusieurs habitudes de vie.

Outre les habitudes de ces 4 catégories incluses dans le programme d'intervention, on observe une répartition à peu près égale (5%) des habitudes de vie des autres catégories, à l'exception du « travail » et de « l'éducation ». L'absence dans le programme d'habitudes provenant de ces dernières catégories s'explique par les séquelles importantes des participants qui présentaient ainsi un faible potentiel de retour au travail au moment de l'intervention.

3.4. Comparaisons entre programmes d'accompagnement théorique et effectif

Les relevés d'interventions rédigés par les accompagnateurs après chaque séance ont permis de déterminer si le programme d'intervention théorique était réalisé tel que prévu ou si des modifications étaient apportées. Ce travail a été opéré tout au long du projet pour les trois périodes : t_{0-6} , t_{6-12} , t_{12-18} .

Chaque acte décrit par les accompagnateurs a été « traduit » en termes d'habitude de vie, afin de vérifier l'adéquation entre le programme d'intervention théorique et sa réalisation effective.

Un total de 86 habitudes de vie primaires étaient incluses dans le programme initial d'intervention des 14 participants, élaboré sur la base des questionnaires MHAVIE à t_3 et des bilans neuropsychologiques. Certains programmes d'intervention ont été modifiés suite à leur mise en pratique et finalement 76 habitudes de vie primaires ont fait l'objet d'une intervention. Spécifiquement, certaines habitudes primaires initiales ($n = 22$) n'ont pu faire l'objet d'une intervention ou ont été considérées en pratique comme habitudes secondaires ($n = 4$). Cependant, ces retraits ont été compensés par l'ajout de 8 habitudes au programme initial et 8 autres habitudes identifiées comme secondaires ont été classées comme habitudes primaires suite à une intervention plus intense que prévue.

Pour les habitudes de vie dites secondaires, la moitié des habitudes de vie (26 / 50) ayant fait l'objet d'une intervention ne figurait pas au programme d'intervention initial. L'introduction de ces activités courantes et rôles sociaux non prévus initialement au programme a été jugée nécessaire par la responsable du projet, sur la base des observations conduites par les accompagnateurs, qui identifiaient les besoins des participants. Par exemple, un participant comptait à lui seul 5 habitudes secondaires qui ont été ajoutées au programme. A l'inverse, 4 autres habitudes prévues au programme comme primaires et, dans la pratique ayant fait l'objet d'une stimulation moindre, ont été qualifiées de secondaires après analyse des relevés d'intervention.

Le programme d'intervention initialement prévu a été en partie respecté pour les habitudes de vie primaires. Bien qu'en début d'intervention, des modifications ont été jugées nécessaires afin d'inclure des activités qui devaient faire l'objet d'une stimulation plus soutenue compte tenu des besoins des participants. Un plus grand nombre de modifications sont apparues pour les habitudes de vie secondaires. Ces dernières faisaient l'objet d'une stimulation moindre que les primaires, et portaient davantage sur des habitudes dites « d'appoint », voire « complémentaires » à la réalisation d'habitudes de vie primaires ou d'autres habitudes de vie déjà maîtrisées. La stimulation d'habitudes de vie secondaires exigeait moins d'effort de la part du participant et avait habituellement pour but de consolider le maintien des acquis. D'autre part, les habitudes de vie secondaires avaient un but d'encouragement pour le participant, afin qu'il puisse prendre conscience de ses possibilités de succès suite à l'accompagnement.

3.5. Notion de changements dans les habitudes de vie

L'observation de changement dans la réalisation des habitudes de vie est un signe objectif suggérant que le programme d'accompagnement a été suffisamment intense pour permettre une modification dans le type de réalisation.

La notion de changement est donc intimement liée aux échelles de mesure de la MHAVIE (réalisation et satisfaction). D'une part, le changement fait référence à l'accomplissement d'une habitude dont le niveau se modifie passant d'une réalisation « avec difficulté » à une réalisation « sans difficulté » ou inversement. D'autre part, la modification de l'aide nécessaire à la réalisation est également importante. Par exemple, l'utilisation d'une aide technique ou d'un aménagement permettra une réalisation plus « indépendante » d'une habitude de vie qu'une réalisation nécessitant de l'aide humaine. Globalement, la notion de changement dans le contexte de ce projet doit s'interpréter comme une réalisation qui amène la personne vers une plus grande indépendance ou tout au moins une possibilité de réalisation avec une difficulté moindre.

Nous observons, lorsque la réalisation de l'habitude de vie passe d'un score de 3 (réalisé avec difficulté et avec aide humaine) à un score de 5 (réalisé sans difficulté et avec aide humaine), que le niveau de réalisation se modifie, bien que l'aide humaine demeure nécessaire. Le participant acquiert de l'indépendance dans l'accomplissement de l'habitude de vie, mais ne s'approprie pas encore de la pleine capacité de réalisation.

Le changement de niveau de réalisation d'un score de 0 (non réalisé) ou de 1 (réalisé par substitution) jusqu'à un score plus élevé, suggère que l'intervention permet une mobilisation des ressources de la personne vers une forme de participation sociale du participant. Inversement, nous observons que le changement de niveau de réalisation d'un score de 5 (réalisé sans difficulté et avec aide humaine) à un score de 1 (réalisé par substitution) peut

signifier un changement dans la situation de vie du participant (une vie en couple peut faire que le conjoint réalise l'habitude de vie par substitution). Ce changement modifie le besoin d'exercer une ou plusieurs habitudes de vie.

Il est à noter que l'échelle de mesure de la MHAVIE identifie le niveau de réalisation de l'habitude « avec difficulté » ou « sans difficulté ». Il n'y a donc pas de possibilité de nuance entre réalisé avec difficulté ou sans difficulté.

Faisant appel à des notions plus simples, le changement dans la satisfaction se traduit par une modification du niveau de contentement quant à la façon dont une habitude est réalisée (difficulté et type d'aide). L'échelle utilisée est de 5 niveaux : « très insatisfaisant, insatisfaisant, plus ou moins satisfaisant, satisfaisant, très satisfaisant ». Dans le cadre de ce projet, il apparaît possible que la satisfaction représente le niveau de plaisir que la personne trouve dans la réalisation des habitudes. Considérant le faible nombre de niveaux de l'échelle, on peut faire l'hypothèse qu'un changement de réalisation dans une habitude de vie n'amène pas nécessairement le participant à modifier son niveau de satisfaction à l'égard de cette réalisation, particulièrement lorsqu'il juge déjà cette réalisation satisfaisante.

3.6. Considérations éthiques

Préalablement à sa réalisation, la Commission d'Éthique de la recherche clinique de la Faculté de Biologie et de Médecine de l'Université de Lausanne a approuvé le présent protocole de recherche. Selon le mode de recrutement proposé, les participants potentiels étaient rencontrés par la responsable qui décrivait brièvement la nature et les exigences d'une participation à ce projet. À la fin de la rencontre, un document écrit « feuillet d'information »³⁰ décrivant en détail le projet (objectif, nature de l'intervention, risques et bénéfices, etc.) était remis au participant. Les risques se situaient essentiellement dans les faux espoirs que pouvait faire naître l'intervention auprès du participant, portant, par exemple, sur la récupération d'un permis de conduire ou d'un statut professionnel. La limitation dans le temps d'une intervention à caractère indispensable pour le participant peut également être considérée comme un risque du fait qu'elle va s'interrompre.

Après un délai de réflexion, le participant qui acceptait de faire partie de l'étude apposait sa signature sur le « formulaire de consentement éclairé »³¹ et le retournait à la responsable. L'inclusion des participants à cette étude étant volontaire, chaque participant avait la possibilité de se retirer de l'étude sans préjudice à l'égard des autres.

Chaque participant a été également informé quant au traitement confidentiel des données recueillies à son sujet au cours de l'étude et une notice de protection des données³², conformément à la Loi Fédérale sur la protection des données, lui a été transmise. Seuls la responsable de projet et l'assistant de recherche réalisant les évaluations détenaient la liste des participants et leurs numéros d'identification. Aucun participant n'a donc été identifié par l'équipe de recherche et cette confidentialité a également été garantie à l'égard des professionnels impliqués.

Un seul participant (1 / 14) bénéficiait de mesures tutélaires. Ce participant, bénéficiant auparavant d'une curatelle, avait demandé une tutelle volontaire pour la gestion des finances. Ce participant a donné son accord pour la participation au projet, ainsi que son tuteur.

³⁰ « voir l'annexe n° 2, *Feuillet d'information* ».

³¹ « voir l'annexe n° 3, *Formulaire de consentement éclairé* ».

³² « voir l'annexe n° 4, *Notice sur la protection des données des clientes et clients* ».

Le respect des règles et considérations éthiques a certainement favorisé un climat de confiance permettant aux uns et aux autres de s'exprimer librement et de fournir des données de bonne qualité.

4. Résultats suite à l'intervention

4.1. Participants au projet

Le présent rapport inclut les données des 14 participants. Le tableau suivant présente une synthèse des caractéristiques socio-démographiques des participants, ainsi que l'indication médicale quant à leur lésion cérébrale.

Tableau 5 : Description des différentes caractéristiques des participants (n = 14) au programme d'intervention

Caractéristiques	N	%
Sexe		
Homme	8	57,1
Femme	6	42,8
Situation de vie		
Vit seul	5	35,7
Vit avec son conjoint	9	64,3
Cause		
Maladie	10	71,5
Accident	4	28,5
Déficience		
Accident vasculaire cérébral	5	35,7
Encéphalite cérébrale virale	1	7,1
Hémorragie sous-arachnoïdienne sur rupture d'anévrisme	4	28,6
Traumatisme crano-cérébral	4	28,6
Déficience secondaire*		
Troubles mnésiques antérogrades	7	50,0
Troubles mnésiques rétrogrades	6	42,8
Troubles du langage (expression/compréhension)	10	71,4
Troubles exécutifs	13	92,9
	année ± écart-type	(min.- max)
Âge en année	44,1 ± 9,8	(28-62)
Période post-traumatique en année	3,7 ± 2,4	(1,8-9,33)

* Ces catégories ne sont pas mutuellement exclusives.

Tout d'abord, la cohorte est composée d'une proportion presque identique d'hommes et de femmes, dont l'âge est relativement variable. La cause des incapacités pour les deux tiers des participants provient d'une maladie et pour un tiers d'un accident. La majorité des participants ont des troubles de la mémoire (antérogrades/rétrogrades) et des troubles

exécutifs. Il est à noter que deux tiers des participants souffrent de troubles du langage (expression/compréhension), dont deux présentent une aphasie globale. Un tiers des participants montre des signes anxio-dépressifs importants, un tiers souffre de manque d'incitation et la moitié d'un ralentissement psychomoteur.

Tous ces éléments doivent être considérés dans l'interprétation des résultats, car ces troubles perturbent et limitent la réalisation des habitudes de vie.

4.2. Stabilité-changements pour les habitudes de vie sélectionnées lors de la période pré-intervention (t_{-3} – t_0)

L'utilisation de deux temps de mesure pré-intervention (t_{-3} - t_0) avait pour but de déterminer la stabilité du niveau de participation sociale des participants avant que l'intervention ne soit introduite. Cette période pouvait être néanmoins suffisamment longue pour que des changements surviennent dans la condition de certains participants, tant sur le plan personnel qu'environnemental et des informations supplémentaires sur de possibles changements ont été collectées par l'évaluateur auprès du participant ou du proche. Globalement, chez la moitié des participants, peu ou pas de changements significatifs ont été observés dans les scores de réalisation des habitudes de vie entre les deux temps de mesure, suggérant une stabilité des scores en pré-intervention.

Chez 7 participants (50% de l'échantillon), des variations plus ou moins significatives ont été observées et une analyse du processus de réalisation des entrevues avec l'évaluateur a permis d'énoncer des hypothèses quant à la nature de ces variations. Chez certains participants, ces modifications semblaient attribuables à des changements observés dans le contexte de vie (facteurs environnementaux) ayant une influence probable sur le niveau de réalisation des habitudes de vie. Il s'agit majoritairement de changements apparus dans le contexte familial et celui du domicile. Par exemple, certains participants étaient confrontés à des conditions familiales entraînant des changements dans leur situation de vie (mariage ou séparation). Parallèlement leur situation de résidence pouvait également changer (vivre seul, en couple, avec des enfants ou d'autres adultes). Ces changements de contexte sur le plan environnemental étaient susceptibles de se répercuter sur leur participation à la vie sociale. La présence de nouveaux intervenants impliqués auprès de 2 participants (travailleur social, etc.) avant le début du programme a également été notée et pourrait avoir amené ceux-ci à prendre davantage conscience de leur situation de participation sociale et ainsi avoir entraîné des variations dans leurs scores lors de la deuxième passation. De même, chez 2 participants, une initiation précoce de la stimulation aux habitudes de vie par des proches a été notée avant que le programme d'intervention ne soit réellement initié à t_0 qui peut également avoir entraîné des changements dans les scores pré-interventions.

Sur le plan individuel, la variation dans la labilité d'humeur et les difficultés reliées au manque d'autocritique qui caractérisent les personnes atteintes de traumatisme cérébral a pu amener des variations de scores chez certains participants malgré la présence d'un proche pouvant valider les réponses lors des entrevues. Il est aussi apparu que cette période de 3 mois entre les deux temps de mesure a pu permettre à certains participants de se familiariser avec l'instrument de mesure (MHAVIE) portant sur la réalisation des actes de la vie quotidienne et sur la satisfaction quant à cette réalisation. Cette familiarisation et prise de conscience a passablement permis de préciser davantage le niveau de réalisation de certaines habitudes de vie lors de la deuxième passation. D'autre part, lors de cette deuxième passation, l'assistant de recherche avait déjà une certaine connaissance de la

situation du participant qui pouvait lui permettre de préciser davantage le type de réalisation des habitudes de vie.

Les scores de la deuxième passation (t_0) sont donc apparus comme étant plus représentatifs de la situation réelle des participants et ont été considérés comme étant la ligne de base.

4.3. Participation sociale avant l'intervention (t_0)

4.3.1. Niveau global de participation sociale

Le concept de participation sociale s'évalue en mesurant le type de réalisation des habitudes de vie de la personne selon ses choix et son contexte de vie. Les scores de réalisation pour chacune des habitudes de vie, tels qu'expliqués, tiennent compte de la difficulté et de l'aide requise lors de la réalisation et sont reportés sur une échelle de 10 niveaux. Pour permettre une synthèse du niveau de participation dans certains domaines de la vie sociale, des scores par catégorie d'habitudes (nutrition, soins personnels, loisirs, etc.) ont été produits sur une échelle de 0 à 10. Le score de 10 correspond à une participation sociale complète dont la réalisation s'effectue sans difficulté pour l'ensemble des habitudes d'une catégorie donnée. Un score décroissant suggère la présence de difficultés de réalisation, de façon proportionnelle, dans certaines habitudes de vie jusqu'à des valeurs proches de « 0 » qui témoignent de situations de handicap sévères dans l'ensemble des habitudes de vie.

Pour exprimer, sous forme graphique, toute la variation des scores de l'échantillon pour chacune des catégories d'habitudes de vie, des diagrammes en boîte³³ ont été produits. Les figures 3 et 4 regroupent respectivement ces diagrammes pour les catégories d'habitudes reliées aux activités courantes et aux rôles sociaux. L'analyse des activités courantes (figure 3) montre qu'en pré-intervention, les perturbations dans la participation sociale varient d'une catégorie à l'autre. Trois catégories semblent davantage perturbées chez les participants au projet soit, la « nutrition », les « déplacements » et la « condition corporelle ». Les scores sont particulièrement variables (de 2 à 10) suggérant que certains participants réalisent ces habitudes sans difficulté alors que d'autres ne les réalisent pas (ou avec grande difficulté et aide). Il est particulièrement préoccupant d'observer ces perturbations dans les 2 premières catégories car elles sont habituellement essentielles ou prérequis à la réalisation d'autres activités. Bien que moins perturbée, la catégorie « communication », présente des scores sous la valeur de 8 (jusqu'à une valeur de 5,2) pour 50% des participants, suggérant des difficultés importantes de communication, souvent attribuables aux incapacités (langage, compréhension, etc.) résultant des déficiences neurologiques de ces personnes. Enfin, notons que les habitudes reliées aux soins personnels semblent se réaliser sans trop de perturbation pour une majorité de participants dont les scores excèdent la valeur de 9 sur l'échelle de réalisation.

³³ **Diagramme en boîte** : représentation graphique de l'ensemble d'une distribution (14 participants) pour une variable donnée et basée sur la médiane et la valeur des quartiles. La boîte représente l'écart interquartile contenant 50% des valeurs (centiles 25 à 75). Les lignes verticales (inférieures et supérieures) s'étendent jusqu'aux valeurs les plus élevées et les plus faibles de la distribution, à l'exception de valeurs extrêmes (0).

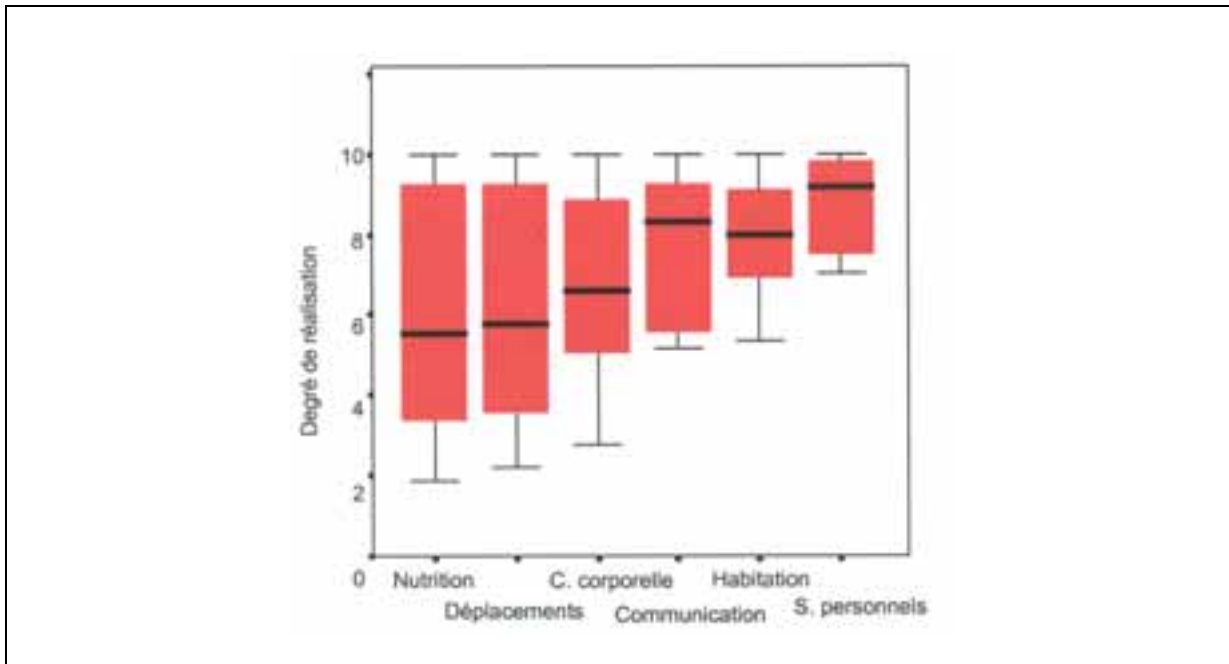


Figure 3 : Variation du degré de réalisation des différentes catégories d'habitudes de vie reliées aux activités courantes chez les 14 participants avant l'intervention (t₀)

La réalisation des rôles sociaux (figure 4), davantage orientée à l'extérieur du domicile ou en interaction avec celui-ci, présente également beaucoup de variabilité. Cela est notable pour les 3 catégories reliées au « travail », aux « loisirs » et à la « vie communautaire ». Pour les deux premières, près de 25% des participants ne pouvaient réaliser (ou avec difficulté et aide) la majorité des habitudes de vie de ces catégories, et la majorité éprouvait des restrictions significatives de participation ayant des scores inférieurs à 6 sur l'échelle de réalisation. La perturbation dans les activités de loisirs est particulièrement sérieuse, car ces activités ont souvent un rôle de remplacement sur le plan de la valorisation ou de la socialisation dans le cas d'impossibilité de participer à des activités de travail rémunéré ou non. Sur le plan des habitudes reliées à la vie communautaire (faire des achats, participer à des groupes sociaux ou autres, etc.), une moitié des participants semblent pouvoir réaliser ces activités sans trop de difficultés (score médian près de 8). C'est sur le plan des habitudes de vie reliées à la catégorie « responsabilité » que les perturbations sont préoccupantes. Les scores (entre 2 et 8) montrent que tous les participants éprouvent des difficultés à l'égard de la prise de responsabilités (personnelle, familiale, financière), en lien avec les séquelles neurologiques observées. Le niveau de perturbation observé est beaucoup plus important que chez d'autres populations, dont les atteintes neurologiques sont moindres.

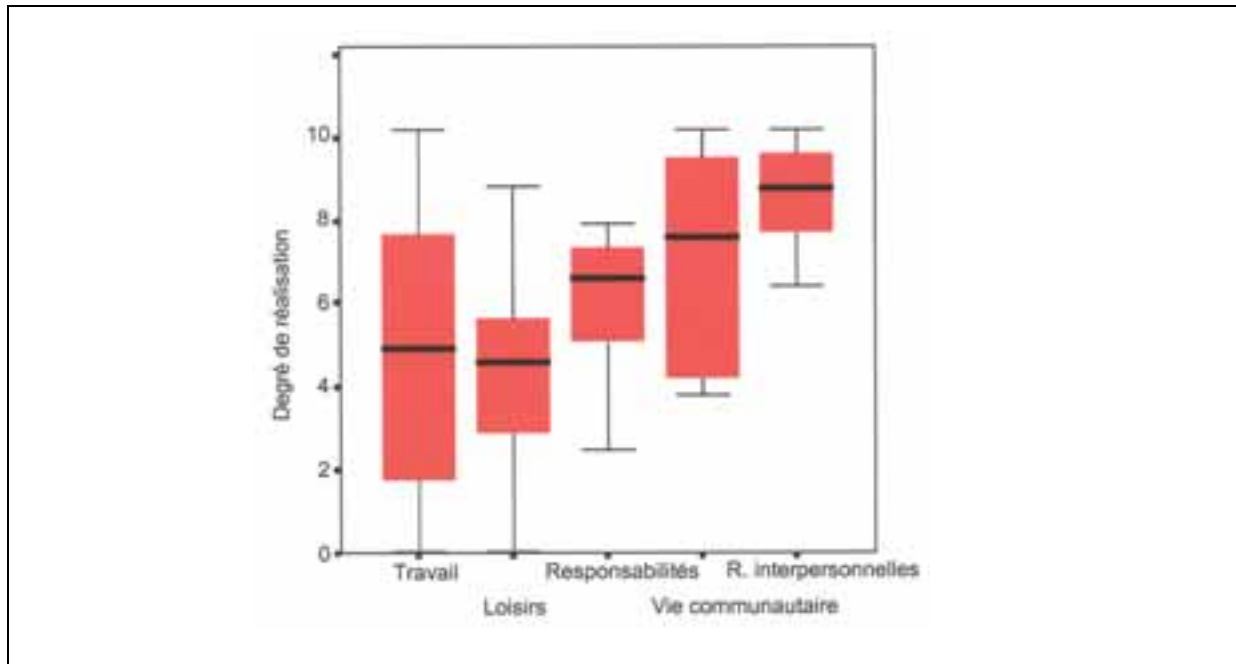


Figure 4 : Variation du degré de réalisation des différentes catégories d'habitudes de vie liées aux rôles sociaux chez les 14 participants avant l'intervention (t_0)

Ce portrait fait ressortir les diverses perturbations dans la participation sociale des personnes ayant une lésion cérébrale. Elles apparaissent souvent multiples avec des restrictions importantes dans plusieurs domaines essentiels à la survie (ex. : nutrition) ou à la vie sociale (ex. : communication, responsabilités, activités communautaires, loisirs), ce qui suggère le besoin d'intervention individualisée auprès de ces personnes.

4.3.2. Niveau de réalisation et de satisfaction des habitudes de vie sélectionnées pour l'intervention

L'analyse du type de réalisation des habitudes de vie sélectionnées pour l'intervention montre que le choix s'est porté essentiellement sur des habitudes qui se réalisaient avec difficulté ou qui nécessitaient de l'aide humaine (scores 1, 2, 3, 5, 7 = 63,2% des habitudes de vie sélectionnées). Un faible pourcentage (7,9%) des habitudes sélectionnées « non-réalisées » par les participants, était dû aux incapacités ou à des obstacles de l'environnement. Dans ce contexte, la probabilité de changement de réalisation de l'habitude malgré une stimulation adéquate peut s'avérer plus faible.

Par ailleurs, près du quart (27,5%) des habitudes de vie sélectionnées pour l'intervention ne présentaient pas de difficultés particulières de réalisation (score de 9) au début de l'intervention. Malgré cela, il a été jugé nécessaire de les conserver dans le programme, soit par choix du participant, soit par besoin de maintenir un niveau de réalisation adéquat pour ces habitudes puisqu'elles pouvaient être essentielles ou un préalable à la réalisation d'autres habitudes de vie.

Tableau 6 : Répartition des différentes habitudes de vie primaires et secondaires sélectionnées pour l'intervention selon le degré de réalisation de l'échelle MHAVIE ; (n habitudes primaires = 60 / 76 ; secondaires = 33 / 50 ; totales = 93 / 126)

Degré de réalisation (regroupé)		Primaire Nb (%)	Secondaire Nb (%)	Total Nb (%)
9	= (sans difficulté et sans aide)	18 (23,7)	17 (34,0)	35 (27,7)
3	= (avec difficulté et avec aide humaine)	18 (23,7)	12 (24,0)	30 (23,8)
5	= (sans difficulté et avec aide humaine)	17 (22,3)	9 (18,0)	26 (20,6)
1 ; 2 ; 7	= (avec difficulté ou substitution)	17 (22,3)	7 (14,0)	24 (19,1)
0	= (non-réalisée)	5 (6,6)	5 (10,0)	10 (7,9)
4 ; 8	= (sans difficulté avec aide)	1 (1,4)	0 (0,0)	1 (0,9)
6	= (avec difficulté et aide technique)			
Total		76	50	126

Le maintien de la réalisation d'une habitude de vie à un niveau adéquat est en soi un objectif d'intervention puisque ce type de clientèle (avec lésion cérébrale) court le risque de voir diminuer son niveau de participation sociale en l'absence de stimulation adéquate.

La satisfaction à l'égard de la réalisation des habitudes de vie sélectionnées se divisait en trois pôles distincts. Malgré certaines difficultés de réalisation, les participants se disaient satisfaits de la réalisation de 66% des habitudes de vie, et dans un pourcentage moindre, plus ou moins satisfaits (23%) ou insatisfaits (21%) de cette réalisation. Malgré un taux de satisfaction particulièrement élevé, cela ne signifie pas nécessairement que ces activités se réalisent sans difficulté. Nous pouvons faire l'hypothèse que, sur une base plus réaliste, les personnes s'accommodent d'une forme de réalisation correspondant à leur réalité et leurs capacités. De fait, la réalisation de seulement 13% des habitudes de vie était jugée comme « très satisfaisante », ce qui laisse entrevoir la possibilité d'augmenter le niveau de satisfaction d'une grande majorité des habitudes de vie par un programme de stimulation adéquat.

Tableau 7 : Répartition des différentes habitudes de vie primaires et secondaires sélectionnées pour l'intervention selon le degré de satisfaction de l'échelle MHAVIE ; (n habitudes primaires = 60 / 76 ; secondaires = 33 / 50 ; totales = 93 / 126)

Niveau de satisfaction		Primaires Nb (%)	Secondaires Nb (%)	Total Nb (%)
5	= (très satisfait)	11 (14,5)	5 (10,0)	16 (12,7)
4	= (satisfait)	33 (43,4)	21 (42,0)	54 (42,9)
3	= (plus ou moins satisfait)	15 (19,7)	14 (28,0)	29 (23,0)
1 ; 2	= (très insatisfait, insatisfait)	17 (22,4)	10 (20,0)	27 (21,4)
Total		76	50	126

4.4. Profil de changements dans la réalisation des habitudes de vie et de la satisfaction suite à l'intervention

4.4.1. Changements observés à court terme ($t_0 - t_6$)

4.4.1.1. Changements dans la réalisation des habitudes de vie

Après 6 mois d'intervention, l'évaluation des changements dans le niveau de réalisation des 126 habitudes de vie incluses dans le programme a montré un profil qui varie entre une augmentation (25,4%), un maintien (65,9%) et une baisse (8,7%) du score de réalisation en comparaison au t_0 (tableau 8).

A première vue, on pourrait considérer que le programme a surtout permis le maintien de la réalisation des habitudes de vie des participants et que seulement le quart de ces habitudes ont montré une augmentation du score de réalisation. Cependant, pour évaluer avec plus de justesse ces changements, il faut prendre en compte que le score de certaines habitudes de vie ($n = 33$) était déjà à la valeur maximale de l'échelle (score de 9) et donc ne pouvait augmenter. En ne tenant compte que des habitudes de vie ayant un potentiel de changement positif ($n = 93$), un pourcentage plus substantiel (34,4%) d'habitudes de vie ont présenté une augmentation du score de réalisation et un peu plus de 50% ont montré un maintien du type de réalisation. Cette augmentation du score est encore plus notable (40%) pour les habitudes de vie dites primaires qui ont fait l'objet d'une intervention plus soutenue.

Tableau 8 : Nombre et pourcentage des habitudes de vie primaires et secondaires dont le score de réalisation s'est modifié (augmentation-diminution) ou est demeuré stable suite au programme d'intervention entre t_0 et t_6

Type de changement du score de réalisation	Nombre	%	% modifié*
Primaires			
Augmentation (+)	24	31,6	40,0
Stabilité (=)	46	60,5	50,0
Diminution (-)	6	7,9	10,0
Secondaires			
Augmentation (+)	8	16,0	24,2
Stabilité (=)	37	74,0	60,6
Diminution (-)	5	10,0	15,2
Total			
Augmentation (+)	32	25,4	34,4
Stabilité (=)	83	65,9	53,8
Diminution (-)	11	8,7	11,8

* Le pourcentage modifié ne tient compte que des habitudes de vie ayant un potentiel d'amélioration, soit un score de réalisation de 0 à 8 (excluant '9') à t_0 ; (n habitudes primaires = 65 / 76; secondaires = 45 / 50; totales = 110 / 126)

Qu'on tienne compte ou non des habitudes de vie ayant un potentiel de changement, le pourcentage de celles qui présentent une baisse du score de réalisation demeure relativement faible, particulièrement chez les habitudes de vie primaires ($\approx 10\%$). En fait, seulement 6 habitudes de vie primaires ont vu leur niveau de réalisation devenir plus perturbé.

Qu'un faible pourcentage d'habitudes ait régressé sur le plan de la réalisation constitue un résultat important car le maintien du niveau de participation sociale des personnes ayant une lésion cérébrale est déjà un objectif en tant que tel.

Considérant le niveau initial de réalisation des habitudes sélectionnées à t_0 , le plus fort pourcentage de changements positifs a été observé pour les habitudes ayant un score initial de 3 sur l'échelle de la MHAVIE ($19 / 29 = 66\%$), soit une réalisation initiale avec difficulté et aide humaine (figure 5). Une majorité de ces changements ont amené les participants à une diminution du niveau de difficulté et ils sont survenus majoritairement dans les habitudes de vie primaires (14 / 20). A l'opposé, peu de changements positifs ont été observés dans les habitudes de vie se réalisant sans difficulté et aide humaine (score de 5) puisque seulement 11,5% de celles-ci (3 / 26) ont montré une modification de l'aide requise (sans aide).

De prime abord, cela suggère que lors des 6 premiers mois, l'intervention permettait davantage de diminuer le niveau de difficulté plutôt que de modifier le type d'aide (aide humaine à aide technique ou sans aide).

Par ailleurs, lorsque l'habitude de vie se réalise avec difficulté mais sans aide extérieure (score de 7), l'intervention ne semblait pas permettre au participant de diminuer le niveau de difficulté pour atteindre les niveaux supérieurs de réalisation (8 ou 9). Enfin, 10 des habitudes de vie sélectionnées présentaient un score de « 0 » (non-réalisée). Pour 3 d'entre-elles (30%), le programme d'intervention a permis d'atteindre une forme de réalisation (avec difficulté) avec ou sans l'ajout d'aide humaine, ce qui est un résultat encourageant au cours de la période initiale de 6 mois.

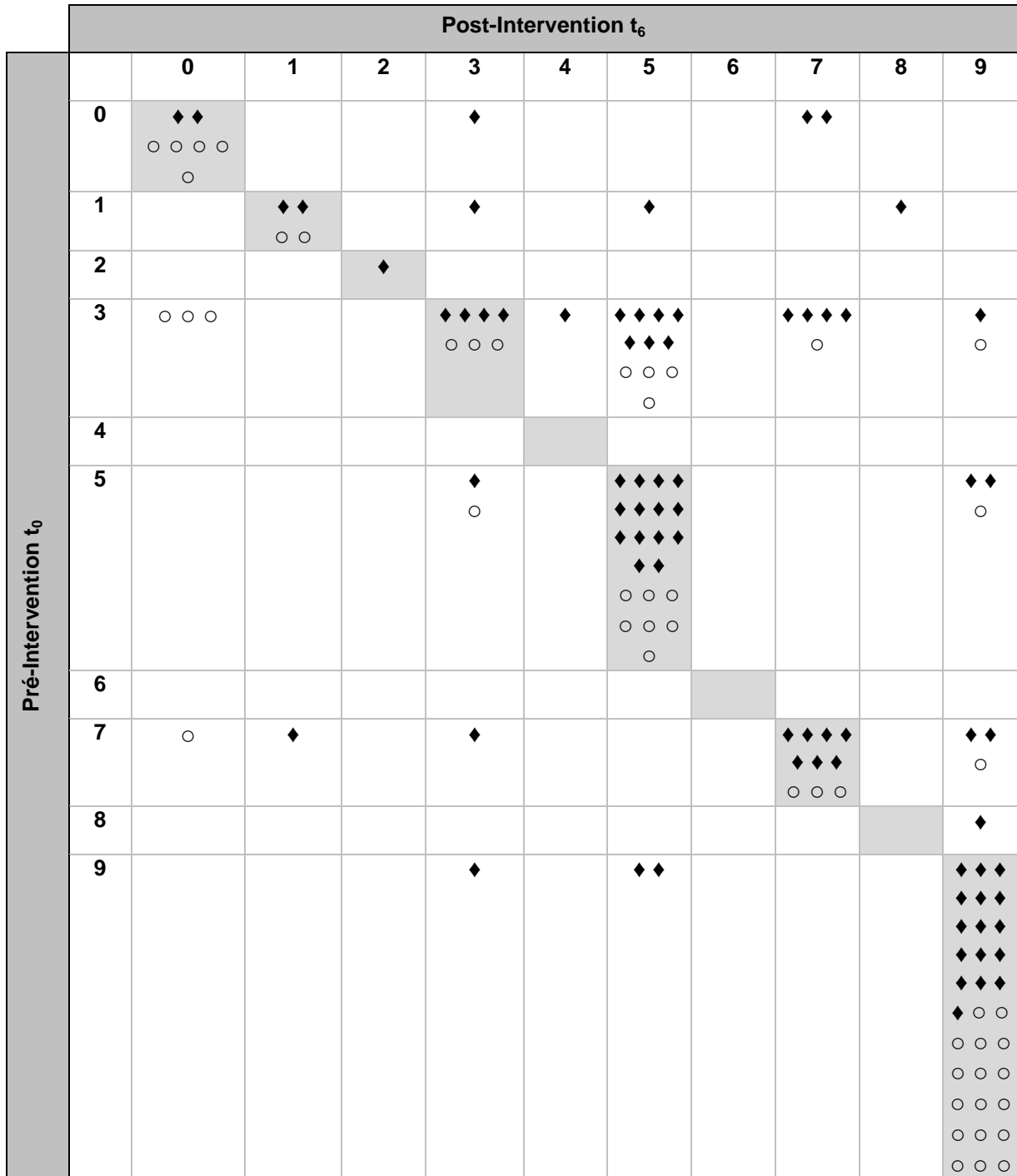


Figure 5 : Résumé du nombre et de la magnitude des changements dans la réalisation des habitudes de vie (♦ : primaires et ○ : secondaires) entre t_0 et t_6

Sur le plan de la réponse individuelle des participants à l'intervention qui leur a été dispensée, deux profils ont été observés pour les habitudes de vie primaires. Tout d'abord, 7 participants (50%) ont montré une augmentation du score de réalisation dans au moins 2 habitudes de vie. Pour plusieurs, le changement a été de 2 niveaux ou plus sur l'échelle de réalisation de la MHAVIE, soit une diminution significative de la difficulté de réalisation ou de

l'aide requise. Globalement, la magnitude positive totale de ces changements individuels a varié entre 6 et 14 niveaux. Il s'agit donc d'un groupe chez qui la réponse à l'intervention a été très favorable et probablement optimale pour la première période d'intervention (6 mois).

Par contre, 6 participants n'ont montré pratiquement aucun changement dans la réalisation de leurs habitudes de vie primaires (ou seulement d'une habitude) malgré une intervention soutenue, et 1 participant a présenté une baisse importante dans le score de réalisation (magnitude négative = 6). Ces participants n'ont donc pas répondu à l'intervention comme il aurait été espéré. La seule caractéristique qui semblait les distinguer du premier groupe ayant une réponse positive est leur situation de vie. Ils vivaient seuls alors que 6 des 7 participants ayant montré des améliorations significatives vivaient en couple ou avec leur famille. Enfin, chez 1 participant, la réponse à l'intervention a été très particulière puisque sur les 8 habitudes de vie sélectionnées, 3 ont montré une baisse drastique du score de réalisation (magnitude négative totale = 14 niveaux) et 3 ont vu leur réalisation progresser de façon importante (magnitude positive totale = 6 niveaux). Ce participant présentait une labilité d'humeur importante qui pourrait avoir influencé sa perception à l'égard de la réalisation des habitudes de vie.

Quant aux habitudes de vie secondaires, les changements de réalisation ont été moins importants à l'exception de 2 participants chez qui 2 habitudes ont montré des changements positifs pour une magnitude totale de 4 points sur l'échelle de la MHAVIE. La comparaison des changements de magnitude positive dans la réalisation des habitudes de vie primaires et secondaires (moyenne de 5,7 versus 1,7 respectivement) suggère que la stimulation plus importante des habitudes de vie primaires semble entraîner des changements plus significatifs.

Dans une majorité de cas, la baisse des scores de réalisation s'expliquait par l'apparition de conditions ou de situations particulières chez le participant ou dans son milieu de vie. Par exemple, pour un participant dont la réalisation de l'habitude de vie reliée au « choix des aliments appropriés pour les repas selon ses goûts et son régime » s'est détériorée, passant d'un score de 9 (réalisé sans difficulté et sans aide) à un score de 3 (réalisé avec difficulté et aide humaine), la découverte d'une intolérance au gluten a demandé des modifications importantes dans le choix des aliments qui vraisemblablement a entraîné des difficultés de réalisation.

Chez un deuxième participant, l'habitude de vie reliée à « l'utilisation des moyens de transport comme passager : auto, autobus, taxi, ... » a présenté une augmentation du niveau de difficulté, passant d'un score de 5 (réalisé sans difficulté et avec aide humaine) à un score de 3 (réalisé avec difficulté et aide humaine), lorsque l'intervention a inclus l'utilisation du train plutôt que l'autobus.

Chez un troisième participant, la baisse de réalisation de l'habitude de vie « vous rendre, entrer et vous déplacer dans les commerces de votre milieu : supermarché, centre d'achats, épicerie, ... » passant d'un score de 9 (réalisé sans difficulté et sans aide) à un score de 5 (réalisé sans difficulté et avec aide humaine), est attribuable à des troubles d'équilibre et aux chutes qui s'en suivent. Le participant était très angoissé par les sorties à l'extérieur seul et la réalisation plus fréquente de l'habitude de vie au cours de l'intervention nécessitait une aide humaine.

Enfin, chez un quatrième participant, la « planification du budget et le respect des obligations financières : répartition des dépenses et des économies, paiement des factures » est passée d'un score de réalisation de 3 (réalisé avec difficulté et avec aide humaine) à un score de 1 (réalisé par substitution) en raison du changement de situation de vie du participant. Alors qu'il vivait seul au début de l'intervention, il a débuté une vie de couple et l'activité courante est faite par substitution.

4.4.1.2. Changements dans la satisfaction reliée aux habitudes de vie

Comme il a été observé pour la réalisation des habitudes de vie à t_6 , le niveau de satisfaction à l'égard de cette réalisation a montré un profil de changement allant de l'augmentation (30,2%), du maintien (50%), jusqu'à la baisse (19,8%) du score de satisfaction lorsqu'il est comparé au t_0 (tableau 9). Il faut de nouveau prendre en compte le fait que le score de certaines habitudes de vie ($n = 16$) était déjà à la valeur maximale de l'échelle (très satisfait) et ne pouvait augmenter. Pour les habitudes de vie ayant un potentiel de changement positif ($n = 110$), un pourcentage légèrement plus élevé d'habitudes de vie (34,5%) ont présenté une augmentation du score de satisfaction, un peu plus de 40% ont montré une satisfaction stable et plus de 20% ont montré une diminution de la satisfaction. Cette diminution de satisfaction touche près du quart des habitudes de vie dites primaires, qui ont fait l'objet d'une intervention plus soutenue, suggérant que la réalisation du programme pourrait confronter davantage le participant à ses limites et à ses difficultés de réapprentissage, ce qui pourrait avoir une répercussion sur la satisfaction qu'il éprouve quant à la réalisation de certaines habitudes de vie.

Tableau 9 : Nombre et pourcentage des habitudes de vie primaires et secondaires dont le score de satisfaction s'est modifié (augmentation-diminution) ou est demeuré stable suite au programme d'intervention entre t_0 et t_6

Type de changement du score de satisfaction	Nombre	%	% modifié*
Primaires			
Augmentation (+)	21	28,0	32,8
Stabilité (=)	39	52,0	43,8
Diminution (-)	16	21,3	25,0
Secondaires			
Augmentation (+)	17	33,3	37,0
Stabilité (=)	24	47,1	41,3
Diminution (-)	9	17,6	19,6
Total			
Augmentation (+)	38	30,2	34,5
Stabilité (=)	63	50,0	42,7
Diminution (-)	25	19,8	22,7

* Le pourcentage modifié ne tient compte que des habitudes de vie ayant un potentiel d'amélioration, soit un score de satisfaction de 1 à 4 (excluant '5') à t_0 ; (n habitudes primaires = 65 / 76; secondaires = 45 / 50; totales = 110 / 126)

Les augmentations de satisfaction les plus notables sont survenues pour des habitudes de vie se réalisant initialement avec plus ou moins de satisfaction (score 3). Ainsi, 62% de celles-ci (18 / 29) ont montré une amélioration de la satisfaction, touchant la moitié des participants. Il est intéressant de relever que plusieurs changements positifs sont également survenus dans les habitudes de vie se réalisant avec insatisfaction (score 2). En effet, 56,5% de celles-ci (13 / 23) ont montré une amélioration de la satisfaction de 1 niveau ($n = 5$) ou de 2 niveaux ($n = 8$).

Sur le plan de la réponse individuelle des participants à l'intervention qui leur a été dispensée, 3 types de réponses ont été observés pour les habitudes de vie primaires. Tout d'abord, 4 participants (28,5%) ont montré une augmentation du niveau de satisfaction pour au moins 2 habitudes de vie primaires. Par contre, 5 participants (35,7%) ont montré une

4.4.2. Changements observés lors des périodes intermédiaires ($t_6 - t_{12}$) et au terme ($t_{12} - t_{18}$)

Ces deux périodes intermédiaires montrent globalement des changements moins significatifs, tant sur le plan de la réalisation que de la satisfaction. Après une période de changements importants dans la réalisation des habitudes de vie au cours des 6 premiers mois, les 2 périodes suivantes ($t_{(6-12)}$ et $t_{(12-18)}$) ont montré des changements de magnitude moindre. Le nombre d'habitudes (ayant un potentiel de changement) dont le score de réalisation augmente est d'environ 20% pour chacune des périodes et globalement la réalisation de près de 70% des habitudes de vie demeure stable chez plusieurs participants. En fait, les changements observés sont survenus davantage chez deux participants pour qui la réalisation de 3 habitudes de vie a augmenté de façon significative entre 6 et 12 mois (magnitude totale de 12 et de 9 sur l'échelle de la MHAVIE) et un de ceux-ci a également montré une réponse positive entre 12 et 18 mois (magnitude totale de 9 sur l'échelle de la MHAVIE). On peut penser que ces participants ont eu une réponse plus tardive à l'intervention. Pour les autres participants, la réponse à l'intervention a été stable ou, dans certains cas, a montré une légère augmentation. Quelques personnes ont également montré des baisses de scores de réalisation et à l'exception d'1 participant, la magnitude de ces baisses était relativement faible.

Au plan de la satisfaction, le nombre d'habitudes ayant un potentiel de changement, dont le score de satisfaction augmente, est d'un peu plus de 20% (environ 15% de moins qu'entre t_0 et t_6), par contre le nombre d'habitudes, dont le score de satisfaction diminue, n'est que de 11%. Somme toute, on observe le maintien du niveau de satisfaction à l'égard de la réalisation d'une majorité d'habitudes de vie (60%).

Après la période initiale, les deux périodes suivantes (t_6-t_{12} et $t_{12}-t_{18}$) confirment globalement la tendance à une légère augmentation ou un maintien de la satisfaction de la réalisation des habitudes de vie suite à l'intervention.

4.4.3. Changements observés au cours de la période d'intervention ($t_0 - t_{18}$)

4.4.3.1. Changements dans la réalisation des habitudes de vie

Suite à l'analyse par période ($t_{(0-6)}$, $t_{(6-12)}$, $t_{(12-18)}$), l'analyse globale des changements survenus tout au long de la période d'intervention ($t_{(0-18)}$) montre une évolution positive de la réalisation des habitudes de vie. Une augmentation du score de réalisation a été observée pour 53,8% des habitudes de vie qui avaient un potentiel de changement (tableau 10). Si on considère seulement les habitudes de vie primaires, ce pourcentage atteint environ 60%. De même, le score de réalisation est demeuré stable pour 33,3% des habitudes de vie (25,9% des habitudes primaires) et donc une faible proportion ont montré une diminution du score de réalisation 12,9% (13,8% des habitudes de vie primaires) tout au long de l'intervention. La différenciation entre les habitudes primaires et secondaires sur le plan de l'impact de l'intervention est encore plus perceptible lors de la comparaison de la magnitude moyenne des changements de réalisation. Au cours de la période d'intervention $t_{(0-18)}$, la magnitude positive a été respectivement de 9,9 et 3,2 points sur l'échelle de la MHAVIE (magnitude négative 1,7 et 0,8, respectivement) suggérant à nouveau qu'un programme plus soutenu comme celui des habitudes de vie primaires pourrait augmenter la probabilité de changements positifs.

Tableau 10 : Nombre et pourcentage des habitudes de vie primaires et secondaires dont le score de réalisation s'est modifié (augmentation-diminution) ou est demeuré stable suite au programme d'intervention entre t_0 et t_{18}

Type de changement du score de réalisation	Nombre	%	% modifié*
Primaires			
Augmentation (+)	35	46,1	60,3
Stabilité (=)	33	43,4	25,9
Diminution (-)	8	10,5	13,8
Secondaires			
Augmentation (+)	15	30,0	45,5
Stabilité (=)	31	62,0	42,4
Diminution (-)	4	8,0	12,1
Total			
Augmentation (+)	50	39,7	53,8
Stabilité (=)	64	50,8	33,3
Diminution (-)	12	9,5	12,9

* Le pourcentage modifié ne tient compte que des habitudes de vie ayant un potentiel d'amélioration, soit un score de réalisation de 0 à 8 (excluant '9') à t_0 ; (n habitudes primaires = 65 / 76; secondaires = 45 / 50; totales = 110 / 126)

C'est la réponse individuelle de chaque participant à la stimulation des habitudes de vie primaires qui permet de comprendre la progression entre la période initiale et la période finale. Bien que le nombre de participants soit petit, les données de changement suggèrent différents profils de réponses à l'intervention. Tout d'abord, pour 5 participants, les modifications du score de réalisation ont été faibles et un autre a présenté des changements extrêmement variables tout au long de la période (t_{0-18}). Pour les 8 autres participants (57% de l'échantillon), les changements peuvent être qualifiés de positifs mais leurs magnitudes varient dans le temps selon que la réponse à la stimulation ait été plus soutenue au cours de la période initiale (t_{0-6}), plus tardive et exprimée davantage dans les périodes subséquentes (t_{6-18}), ou qu'elle ait constamment progressé tout au long de la période (t_{0-18}). Chez ces 8 participants, la magnitude des changements positifs des habitudes de vie primaires se situait entre 8 et 20 points sur l'échelle de la MHAVIE alors qu'elle se situait entre 0 et 5 pour les autres participants au projet.

Comme à la section précédente (4.4.1.1.), les changements ont été comparés selon le niveau initial des scores de réalisation des habitudes sélectionnées à t_0 . A nouveau, le plus fort pourcentage de changements positifs a été observé pour les habitudes ayant un score initial de 3 sur l'échelle de la MHAVIE (24 / 30 = 80%), soit une réalisation avec difficulté et aide humaine (figure 7). La différence la plus notable est cependant qu'à t_{18} , 8 de ces habitudes (27%) ont progressé jusqu'à un score de 9, soit une réalisation sans difficulté et sans aide. De même, peu de changements de réalisation avaient été observés à t_6 dans les habitudes de vie ayant un score initial de 5 (réalisé sans difficulté et aide humaine) puisque seulement 3 habitudes (11,5%) avaient progressé vers une réalisation plus autonome. Ce nombre était monté à 10 (38,5%) à la fin de la période d'intervention (t_{18}), dont 8 habitudes qui se réalisaient sans difficulté et sans aide (score de 9 sur l'échelle de la MHAVIE). Enfin, une intervention prolongée jusqu'à t_{18} semble avoir permis d'augmenter significativement la réalisation d'habitudes de vie qui initialement ne pouvaient être réalisées (score de 0). Pour 7 des 10 habitudes de vie non-réalisées à t_0 , le programme aura permis d'atteindre une forme de réalisation nécessitant généralement une aide humaine (score de 3 ou 5) mais de

façon exceptionnelle (1 habitude), la réalisation aura atteint le niveau « sans difficulté et sans aide ».

La comparaison avec les changements observés lors de la première période ($t_{(0-6)}$) suggère que l'effet de l'intervention a été plus prononcé au cours de la période initiale mais qu'une progression est possible jusqu'à 18 mois après le début de l'intervention. De même, il doit être pris en compte que certains participants ont répondu plus tardivement à l'intervention et que ces changements n'ont été observés qu'après la période initiale ($t_{(0-6)}$).

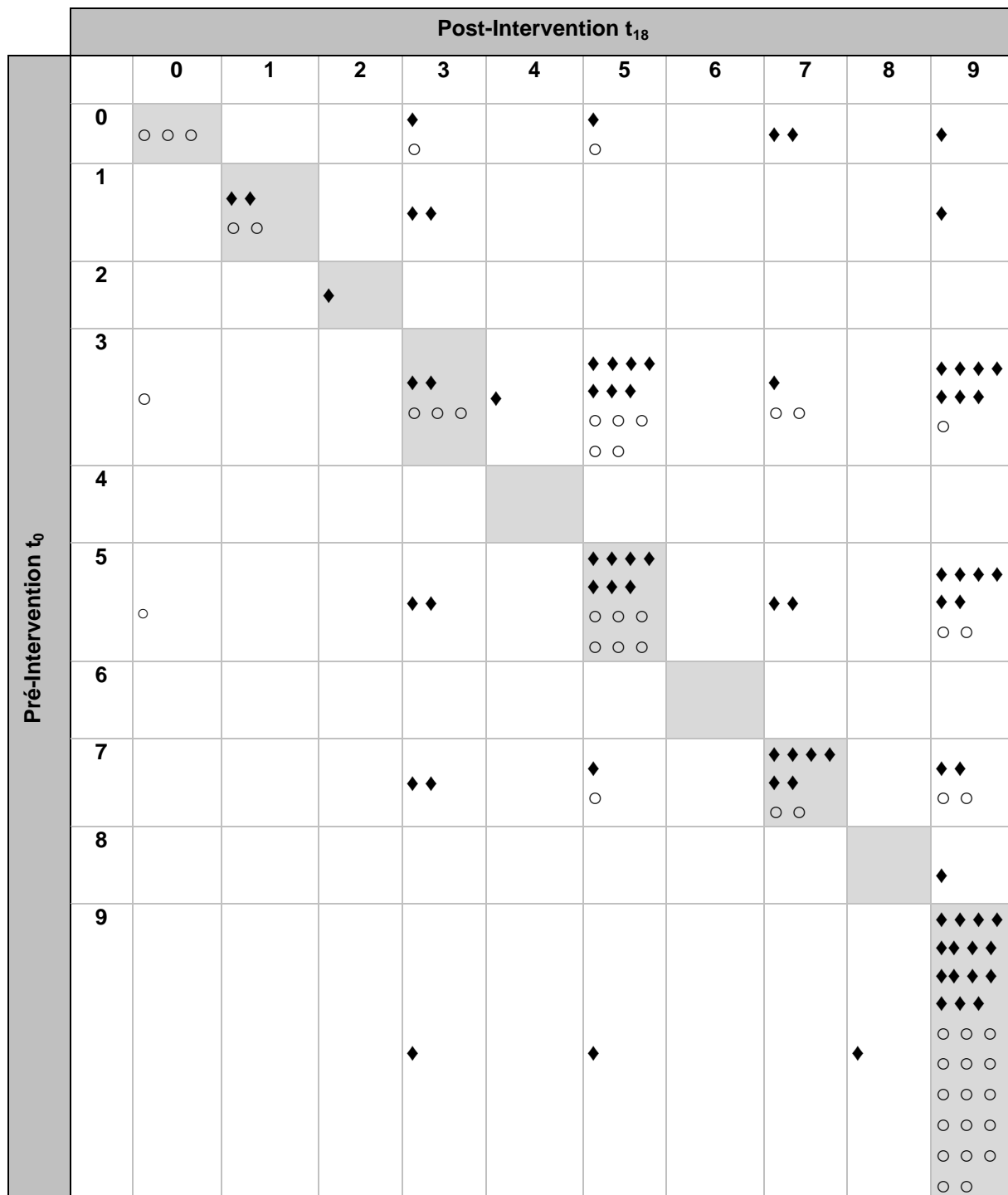


Figure 7 : Résumé du nombre et de la magnitude des changements dans la réalisation des habitudes de vie (◆ : primaires et ○ : secondaires) entre t_0 et t_{18}

Même si la majorité des participants ont eu des améliorations positives, certains ont rencontré une diminution du niveau de réalisation de certaines habitudes de vie entre t_0 - t_{18} . Encore ici, ces changements ont habituellement leur origine dans des situations personnelles ou environnementales qui se sont modifiées. Ainsi, une participante a donné

naissance à un enfant durant la période d'intervention ce qui a entraîné de plus grandes difficultés dans la « préparation des repas » et le « déplacement vers différents services (commerce, supermarché, etc) ». Pour un autre participant, les multiples changements dans le calcul des rentes d'assurances sociales ont amené ce dernier à éprouver de la difficulté à réaliser les habitudes de vie reliées à la « planification du budget et le respect des obligations financières ». Enfin, un participant a présenté une évolution très variable de la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux tout au long du programme, malgré une atteinte cérébrale légère dont il souffre. La labilité d'humeur et un état anxio-dépressif toujours très présents pourraient expliquer cette variabilité.

Ces résultats suggèrent que l'intervention prolongée jusqu'à 18 mois permet une stimulation suffisante de certains participants, après la période initiale $t_{(0-6)}$, pour que leur progression vers une réalisation plus autonome soit maintenue tout au long de la période. Ces changements sont majoritairement survenus pour des habitudes de vie primaires qui faisaient l'objet d'une intervention plus soutenue.

4.4.3.2. Changements dans la satisfaction reliée aux habitudes de vie

Suite à l'analyse par période ($t_{(0-6)}$, $t_{(6-12)}$, $t_{(12-18)}$), l'analyse globale des changements survenus tout au long de la période d'intervention ($t_{(0-18)}$) montre une évolution intéressante de la satisfaction. Ainsi, une augmentation de satisfaction a été observée pour 50,9% des habitudes qui avaient un potentiel de changement alors que respectivement 27,3% et 21,8% de celles-ci ont présenté un degré de satisfaction stable ou à la baisse (tableau 11).

Tableau 11 : Nombre et pourcentage des habitudes de vie primaires et secondaires dont le score de satisfaction s'est modifié (augmentation-diminution) ou est demeuré stable suite au programme d'intervention entre t_0 et t_{18}

Type de changement du score de satisfaction	Nombre	%	% modifié*
Primaires			
Augmentation (+)	34	45,3	53,1
Stabilité (=)	27	36,0	25,0
Diminution (-)	15	20,0	23,4
Secondaires			
Augmentation (+)	22	43,1	47,8
Stabilité (=)	19	37,3	30,4
Diminution (-)	9	17,6	19,6
Total			
Augmentation (+)	56	44,4	50,9
Stabilité (=)	46	36,5	27,3
Diminution (-)	24	19,0	21,8

* Le pourcentage modifié ne tient compte que des habitudes de vie ayant un potentiel d'amélioration, soit un score de satisfaction de 1 à 4 (excluant '5') à t_0 (n habitudes primaires = 65 / 76; secondaires = 45 / 50; totales = 110 / 126)

Pour les habitudes de vie primaires et secondaires dont la satisfaction a augmenté au cours de la période d'intervention ($t_{(0-18)}$), la magnitude moyenne a été respectivement de 3,1 et 1,7 points (magnitude moyenne de 1,5 et 0,6, respectivement pour celles dont la satisfaction a diminué) suggérant de nouveau qu'un programme plus soutenu comme celui des habitudes de vie primaires pourrait augmenter la probabilité de changements positifs. De fait, la satisfaction globale pour les habitudes de vie secondaires semble être demeurée stable suite à la première période d'intervention ($t_{(0-6)}$), alors que celle reliée aux habitudes de vie primaires a continué à augmenter jusqu'à t_{18} .

Comme pour la première période d'intervention ($t_{(0-6)}$), les changements ont été comparés selon le niveau initial des scores de satisfaction des habitudes sélectionnées à t_0 . Les habitudes ayant les niveaux initiaux « insatisfait / plus ou moins satisfait » (score de 2-3 / 5) ont présenté le pourcentage d'amélioration le plus élevé puisque 83% et 59% respectivement de ces habitudes montraient une augmentation de satisfaction sur le plan de la réalisation suite au programme d'interventions (figure 8). Seulement 4 habitudes (4 / 55) dont la réalisation était jugée « plus ou moins satisfaisante ou insatisfaisante » ont vu diminuer leur niveau de satisfaction. Le fait que ce soit les habitudes jugées « plus ou moins satisfaisantes et insatisfaisantes » qui aient présenté le plus haut pourcentage d'augmentation de la satisfaction suggère que le programme a atteint un objectif important puisque la satisfaction est un indicateur de résultat majeur sur le plan de l'intervention. Dans le cadre d'un programme établi, ce sont particulièrement ces habitudes qui devraient faire l'objet d'une intervention sociale. Il est également intéressant d'observer qu'à t_{18} , 18 habitudes de vie (18 / 54, 33%) ont progressé d'un score de 4 (satisfait) jusqu'à un score de 5 (très satisfait) à l'égard de la réalisation.

Ces résultats suggèrent qu'une intervention prolongée jusqu'à t_{18} a permis d'augmenter significativement la satisfaction à l'égard de la réalisation des habitudes de vie chez une majorité de participants.

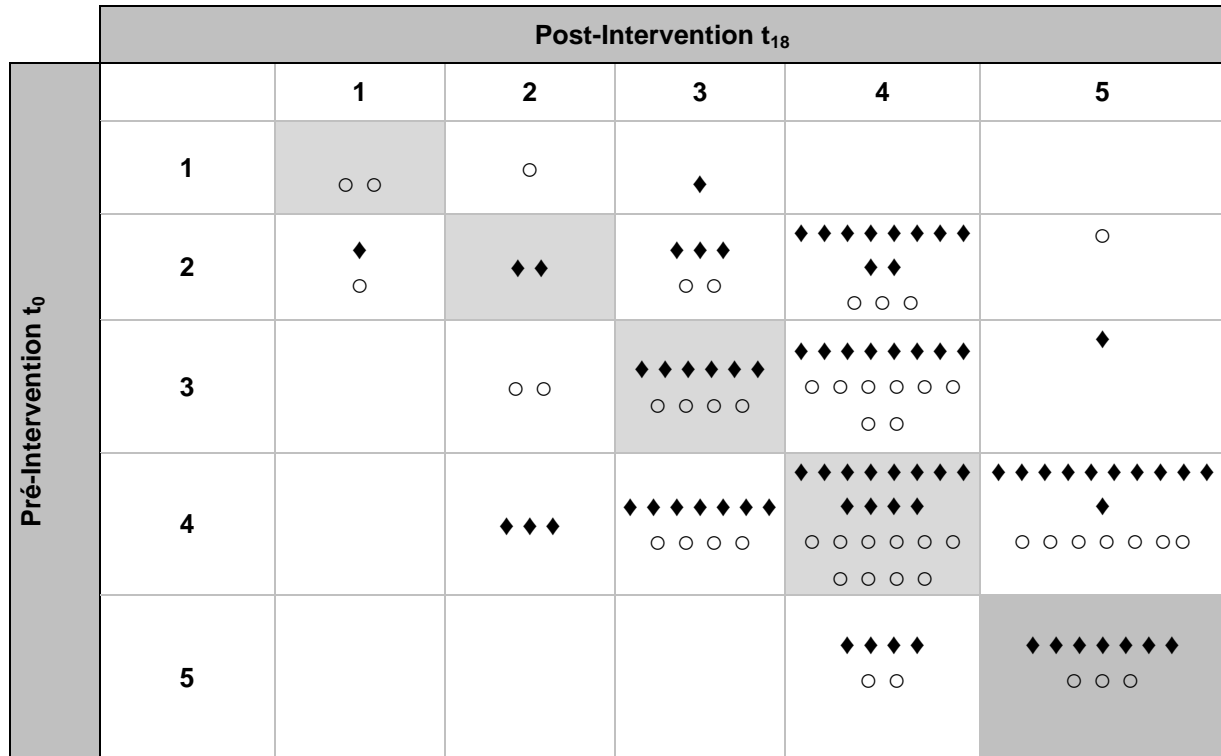


Figure 8 : Résumé du nombre et de la magnitude des changements dans la satisfaction des habitudes de vie (♦ : primaires et ○ : secondaires) entre t₀ et t₁₈

5. Discussion générale et limites du projet

5.1. Appréciation des changements suite à l'intervention

Le retour à domicile des personnes ayant une lésion cérébrale a toujours été une source de préoccupation tant pour les équipes cliniques que pour l'entourage et le constat d'une faible participation sociale chez ces personnes a été maintes fois observé. En plus de la gravité des séquelles attribuables à la lésion cérébrale, la littérature scientifique et les observations cliniques suggèrent qu'une insuffisance de soutien dans la communauté est l'un des éléments majeurs qui limite le maintien ou l'amélioration de la participation sociale optimale dans des activités valorisées par la personne. Le projet Habilis venait ainsi compenser, sur une base expérimentale, le manque de ressources dans le milieu de vie et faisait l'hypothèse que l'apport d'un soutien approprié à la personne serait un élément favorable à la reprise de certaines activités quotidiennes et rôles sociaux dont la réalisation était perturbée. Le projet était basé sur l'identification d'une série d'habitudes de vie pouvant faire l'objet d'une intervention et sur un accompagnement de la personne dans son milieu (2 séances/semaine) durant une période de 18 mois.

Les données sur la participation sociale initiale des participants ont montré qu'il s'agissait d'une cohorte qui présentait d'importantes situations de handicap dans des domaines essentiels de la vie (nutrition, vie communautaire, communication, responsabilités, travail) qui ne sont pas sans conséquence sur la qualité de vie de la personne et de son entourage.

Rappelons que plusieurs participants présentaient d'autres troubles tels qu'état anxio-dépressif et ralentissement psychomoteur. Ces déficiences ne pouvaient que perturber la participation sociale et une action dans le milieu de vie de la personne s'avérait l'une des seules solutions pour assurer une participation optimale des personnes à la vie sociale.

L'appréciation des résultats obtenus avec le projet Habilis peut se réaliser à différents niveaux soit, le processus d'évaluation et d'identification initiale des habitudes de vie, les résultats observés suite à l'intervention et la réalisation du projet sur le plan organisationnel dans le contexte de la dispensation des soins et services.

Processus d'évaluation

La sélection initiale des habitudes de vie ciblées pour l'intervention et l'évaluation de la participation sociale à chaque temps de mesure étaient des éléments cruciaux dans la réalisation du programme d'accompagnement. Basé sur les données de la MHAVIE, sur le bilan neuropsychologique et sur des besoins exprimés par les participants, le processus d'identification des cibles d'intervention effectué 3 mois avant l'intervention est apparu raisonnablement efficace. Bien que des changements aient été jugés nécessaires au moment de débiter les interventions (3 mois plus tard), ce processus fut très instructif sur le plan clinique puisqu'il a permis d'identifier un ensemble d'habitudes de vie qui se réalisaient avec difficulté (63%). Chez la moitié des participants, seuls des changements mineurs ont été réalisés. Cependant, chez d'autres participants, des changements plus importants dans l'identification des habitudes de vie à inclure au programme ont été nécessaires.

Il semble donc qu'en pratique, une identification précoce des besoins d'intervention est parfois difficile. Lorsque le participant est amené à exercer les habitudes de vie, des besoins non identifiés au préalable peuvent apparaître et nécessiter des changements dans la programmation initiale. D'autre part, des modifications dans l'environnement de la personne ou dans sa situation de vie, qui ne pouvaient être anticipées, peuvent également expliquer la nécessité de modifier le programme d'intervention.

Sur le plan méthodologique, il s'agissait de permettre une évaluation solide de la situation en pré-intervention, compte tenu de l'absence d'un groupe témoin. Une bonne stabilité des scores a été observée entre t_3 et t_0 chez la moitié des participants. Chez ceux présentant des variations significatives, elles pouvaient être habituellement expliquées par une grande labilité d'humeur ou des changements environnementaux. Comme ces variations de scores ont pu être majoritairement expliquées, nous pouvons faire l'hypothèse que l'outil d'évaluation (la MHAVIE) permet une évaluation réelle de la réalisation des habitudes de vie à un moment spécifique dans le temps. Ainsi, les changements de scores entre les différents temps de mesure (t_0 , t_6 , t_{12} , t_{18}) peuvent donc être considérés comme des modifications réelles dans la réalisation des habitudes de vie.

Résultats obtenus

Tel qu'indiqué précédemment, le présent projet visait une clientèle présentant d'importants déficits (physiques et cognitifs) avec des conséquences sur la réalisation des habitudes de vie. Les participants présentaient des perturbations dans la communication et les responsabilités particulièrement plus importantes que celles rencontrées au cours des

projets antérieurs³⁴ avec des clientèles peu affectées sur le plan du langage et de la cognition. Ces observations sur la sévérité des incapacités et leurs conséquences mettent en relief les difficultés qui ont pu être anticipées dans la réalisation de ce projet. Dans ce contexte, l'efficacité du programme d'intervention basé sur un soutien dans la réalisation des habitudes de vie ne pouvait être assurée au préalable.

De façon plus spécifique, l'intervention durant la période initiale ($t_0 - t_6$) a surtout permis de diminuer la difficulté de réalisation d'habitudes qui se faisaient avec difficulté et aide humaine. Pour plusieurs de ces habitudes, cette aide demeurait nécessaire mais la difficulté de réalisation était moindre suite à l'intervention. Généralement, le retrait de l'aide humaine pour la réalisation des habitudes de vie qui la requièrent ne semblait pas possible sur cette courte période de temps. Cependant, pour certains participants, il a été possible à la fin de la période d'intervention (t_{18}) de réaliser certaines habitudes sans aide humaine, ce qui diminue d'autant la surcharge pour l'entourage de la personne.

Notons également que certaines habitudes non-réalisées en pré-intervention ont pu être travaillées, surtout après la période initiale, ce qui est un indice intéressant de la capacité du programme à mobiliser la personne vers une participation sociale active malgré la difficulté de réalisation associée à certaines habitudes de vie. Sur le plan de la satisfaction, des améliorations importantes ont également été notées, et plusieurs habitudes dont la réalisation était jugée initialement insatisfaisante étaient perçues comme satisfaisantes suite à l'intervention. Il est intéressant de constater que la réalisation de plusieurs habitudes était jugée très satisfaisante à la fin de la période d'évaluation.

Enfin, les résultats ont montré une certaine variabilité dans la réponse à l'intervention. Certains participants ont répondu rapidement à cette stimulation avec des modifications significatives dans la réalisation de leurs habitudes de vie alors que d'autres n'ont pas été en mesure de modifier leur niveau de réalisation. Ceci suggère une certaine prudence dans la généralisation de ces résultats à toute personne ayant une lésion cérébrale. Ce phénomène de variabilité dans la réponse à une stimulation quelconque est connu et ne s'applique pas uniquement à cette clientèle. Dans le présent projet, il est probablement le reflet des influences multiples (personnelles et environnementales) qui peuvent modifier la participation sociale d'une personne. Malgré tout, le maintien ou l'amélioration d'une grande majorité des habitudes de vie suite à une période de 18 mois d'intervention s'avère un indicateur de succès du projet considérant le risque connu d'une diminution de la participation sociale chez les personnes ayant une lésion cérébrale. Le programme tel que proposé semble stimuler une majorité de personnes et les amener globalement à une réalisation plus autonome des habitudes de vie dans les limites de leurs capacités. Elle s'accompagne également d'une plus grande satisfaction.

Appréciations cliniques de tiers impliqués auprès de certains participants

Tout au long du projet, une précieuse collaboration s'est tissée avec différents professionnels du domaine de la santé. Il s'agissait notamment de thérapeutes dont les clients bénéficiaient de l'intervention proposée par Habilis et certains ont fait part de leur appréciation clinique à l'égard de changements observés chez des participants au projet.

³⁴ L. Noreau, P. Fougereyrollas, « Long-term consequences of Spinal Cord Injury on social participation : The Occurrence of handicap Situations », *Disability & Rehabilitation*, vol. 22, n° 4, 2000, pp. 170-180.

Voici quelques extraits de leurs appréciations :

« Nous avons eu deux patients qui ont pu bénéficier du projet Habilis. Pour tous les deux nous pouvons dire que cela a eu des bénéfices certains. Cela leur a permis d'élargir leur cercle de relations et d'activités au moment où ils se retrouvent sans la possibilité de reprendre leur profession. De plus, pour le patient vivant seul, il a pu être accompagné dans la prise d'initiatives et l'organisation de son intérieur. Pour le patient marié, les moments de présence de l'accompagnatrice ont permis de décharger la famille. Dans les deux cas, la collaboration avec les accompagnatrices a permis que les buts visés en traitement soient repris et travaillés au domicile du patient. Nos patients ont beaucoup apprécié ce suivi. Pour l'un d'entre eux le suivi vient de se terminer et il est vrai qu'on aurait eu envie qu'il s'arrête progressivement (par exemple par une diminution de la fréquence) plutôt que d'un coup. Actuellement nous avons deux autres patientes qui pourraient bénéficier du projet Habilis. »³⁵

« Ces quelques lignes pour vous dire le plaisir que j'ai à constater que le « coaching de vie » offert par le projet Habilis à ma patiente a été très utile, en ce sens qu'il a constitué un cadre sécurisant permettant un accompagnement plus intensif que d'ordinaire à la réhabilitation à la vie urbaine, à ses tracas et ses pièges. Ma patiente a traversé diverses phases, allant de la méfiance des débuts face à une « intrusion » administrative de plus qu'elle craignait tant, à un sentiment de confiance et de plaisir à vivre avec plus de facilité. Plus tard, comme une adolescente qui se détachait – car désormais elle sait faire toute seule – c'est l'opposition et l'exigence de retrouver plus de liberté... justement grâce à cette autonomie reconquise, grâce à la constance de l'accompagnement prodigué ! Pour moi, son médecin, cela a été très précieux de savoir que quelqu'un surveillait et encourageait régulièrement ma patiente, je la sentais moins perdue en ville, et j'ai apprécié nos contacts téléphoniques chaleureux qui ont permis d'aplanir doutes et difficultés liés au fort caractère et aux craintes de ma patiente ! Je vous remercie d'avoir pensé à mettre en route ce projet pour ma patiente qui en a pleinement profité, et je vous assure qu'il a s'agit pour elle et pour moi d'une expérience très positive et enrichissante, menant à un résultat évident et durable, et... économisant des frais de traitement grâce à la diminution de l'angoisse et des pathologies induites comme hypertension et tendance épileptique qui se sont bien arrangées pendant cette période et de façon durable ensuite, ce qui ne va pas de soi ! ». »³⁶

« Tout d'abord, le projet Habilis répond aux besoins réels des patients cérébro-lésés. En effet, un grand nombre de ces patients se retrouve avec des déficits très sévères suite à une lésion cérébrale qui cause une dysfonction dans la vie quotidienne. Pour beaucoup de ces patients, la question se pose d'un maintien à domicile (à la place d'un séjour en institution). Le programme Habilis peut améliorer leur situation dans le sens qu'un maintien à domicile demeure possible. Nous avons énormément apprécié le sérieux du projet, y inclus la formation des accompagnateurs. En effet, il nous semble très important qu'il puisse y avoir une compréhension des capacités des patients présentant ces troubles. Il est extrêmement difficile d'approcher les patients cérébro-lésés avec « l'intuition ». Donc, il nous a semblé que les demi-journées investies en formation de vos

³⁵ Ergothérapeutes Mesdames Camarena Montserrat et Sonia, Cabinet d'ergothérapie à Lausanne ; « voir l'annexe n° 5, *Courrier du Cabinet d'ergothérapie* ».

³⁶ Dr Philip Siegenthaler, Médecin généraliste à Pully ; « voir l'annexe n° 5, *Courrier du médecin généraliste* ».

accompagnateurs étaient très utiles. Le coaching mensuel, assuré par Mme Laurence Burgat et Mme Barbara Buclin, concernait des discussions de situations particulières, avec une esquisse des solutions possibles. De même, il a pu servir au debriefing de vos accompagnateurs. En effet, s'occuper de patients cérébro-lésés peut être relativement dur au début et un coaching est certainement de nature à améliorer cette situation. Laurence Burgat et Barbara Buclin proposent de combiner à l'avenir un coaching neuropsychologique avec un coaching social, puisque ces deux aspects sont souvent intimement liés dans une situation donnée. En conclusion, nous sommes très enthousiastes du projet Habilis dont l'utilité est évidente. »³⁷

« Les possibilités de prise en charge qu'offre Habilis enrichissent fort utilement la palette des interventions de rééducation, de réadaptation et de réinsertion déjà à disposition pour les patients souffrant d'une lésion cérébrale. En effet c'est dans le domaine de la réinsertion sociale que nous manquons cruellement d'outils pour aider ces personnes, tout d'abord à structurer leur vie, puis à développer un projet de vie en adéquation avec leur fonctionnement et leur contexte. Ceci concerne notamment les personnes qui vivent seules et qui ne bénéficient pas de l'aide de proches. Habilis apporte dans ce cadre une contribution forte appréciée. Favoriser la réinsertion par une approche sociale complète extrêmement bien les approches médico-thérapeutiques dont l'axe social reste malheureusement assez sous-développé. Le regard social qu'apporte Habilis permettra peut-être non seulement d'aider directement les personnes concernées, mais également de favoriser l'ouverture des professionnels médico-thérapeutiques aux aspects sociaux et de les stimuler à mieux intégrer ces aspects dans leur travail médico-thérapeutique. J'ai regretté à plusieurs reprises que le projet Habilis soit seulement disponible à titre de projet pilote et pour un nombre limité de personnes. Plusieurs de mes patients n'ont ainsi pas pu bénéficier des prestations offertes. J'espère vivement que le projet pourra être implanté définitivement pour que les résultats positifs que j'ai pu observer puissent être rendus accessibles à une population plus large de personnes souffrant de lésions cérébrales. J'aimerais rendre attentif la direction du projet que pour beaucoup de patients l'encadrement, tel que Habilis l'offre, est indispensable pendant plusieurs années, ce qui nécessitera de pérenniser le projet avec un nombre de places suffisant pour pouvoir aider tout ceux qui en auraient besoin. »³⁸

Ces propos montrent sur la base d'observations individuelles que les personnes ayant une lésion cérébrale peuvent progresser dans l'apprentissage d'activités courantes à l'aide d'une stimulation qui est individualisée, appropriée et soutenue et cela, sur une période de plusieurs années à la suite de la récupération initiale au plan médical et fonctionnel.

³⁷ Pr Stéphanie Clarke, médecin-chef, Division autonome de neuropsychologie du CHUV à Lausanne ; « voir l'annexe n° 5, *Courrier de la Division autonome de neuropsychologie du CHUV* ».

³⁸ Dr Rolf Frischknecht, médecin-cadre, Service de rhumatologie, médecine physique et réhabilitation du CHUV à Lausanne ; « voir l'annexe n° 5, *Courrier du Service de rhumatologie, médecine physique et réhabilitation du CHUV* ».

Réalisation opérationnelle du projet

On ne saurait passer sous silence, la satisfaction liée à la réalisation même du projet.

Cette expérience pilote a permis une excellente collaboration interdisciplinaire et complémentaire entre le domaine médical et le domaine social pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant une lésion cérébrale.

Les « patients » des uns sont devenus les « clients » des autres. Cette collaboration s'est réalisée avec le souci d'une continuité de service visant la prise en charge optimale des personnes ayant une lésion cérébrale et de la compétence de chacun des intervenants dans le projet. Le tout s'est articulé autour d'une équipe d'accompagnateurs formés et soutenus tout au long du projet et assurant les actes d'accompagnement en liens étroits avec les participants. Ces différents aspects plus opérationnels du projet s'avèrent également un indice de succès important.

5.2. Limites dans l'interprétation des résultats

Nous pouvons répertorier principalement 3 types de limites dans l'interprétation des résultats, les limites liées à la condition des participants, au contexte et au processus d'évaluation.

Au plan des limites liées à la condition des participants, la question de la représentativité des participants en lien avec l'ensemble de la clientèle ayant une lésion cérébrale doit être soulevée. Malgré la variabilité des atteintes à la santé observées chez les participants, la cohorte ayant bénéficié de l'intervention présente des atteintes classiques d'une lésion cérébrale tant au plan cognitif que physique, et ainsi, il est probable que la cohorte représente bien les diverses limitations habituellement observées à la suite d'une lésion cérébrale. Compte tenu des déficits cognitifs, la validité des réponses des participants lors des passations pouvait être diminuée. Afin de minimiser ce risque, chaque participant était accompagné d'une personne de son choix lors des passations. Cette méthode a ainsi permis de réduire le risque d'erreurs potentielles dans les réponses données.

Au plan des limites liées au contexte, les résultats observés pendant l'intervention ne peuvent pas être complètement attribués à l'effet de l'intervention du projet Habilis. En fait, les participants sont constamment en interaction avec leur environnement qui produit diverses stimulations, lesquelles peuvent également influencer la participation sociale de la personne. Ce phénomène est propre à tout processus d'intervention dans un environnement libre (non-contrôlé) mais représentatif du contexte réel de vie des personnes.

Quant aux limites liées à l'évaluation, la sensibilité de la MHAVIE à détecter un changement clinique n'a pu être vérifiée statistiquement jusqu'à maintenant. Cependant, il demeure que les précautions initiales pour assurer une validité élevée des réponses des participants et l'expérience acquise avec cet outil dans d'autres études au cours des 10 dernières années suggèrent qu'un changement d'un point sur l'échelle de mesure représente un changement réel dans le type de réalisation des habitudes de vie. De plus, comme plusieurs changements observés sont de grande magnitude (> 1 point) au plan de la réalisation, il est peu probable qu'ils soient attribuables à une erreur de mesure.

6. Conclusion

Le chapitre 5 de ce rapport propose une bonne synthèse de l'expérience du programme social de stimulation des apprentissages Habilis. Le commentaire du Dr Frischknecht, déjà cité plus haut, résume à lui seul l'intention et le contenu de ce programme :

« Favoriser la réinsertion par une approche sociale complète extrêmement bien les approches médico-thérapeutiques dont l'axe social reste malheureusement assez sous-développé. Le regard social qu'apporte Habilis permettra peut-être non seulement d'aider directement les personnes concernées, mais également de favoriser l'ouverture des professionnels médico-thérapeutiques aux aspects sociaux et de les stimuler à mieux intégrer ces aspects dans leur travail médico-thérapeutique ».

Le dispositif de recherche mis en place tout au long du projet Habilis a permis de documenter des modifications de la participation sociale suggérant que l'hypothèse de départ a été vérifiée :

Les personnes vivant avec des séquelles d'une lésion cérébrale ayant réintégré leur domicile peuvent améliorer la réalisation d'habitudes de vie qu'elles valorisent, grâce à une stimulation et à un soutien appropriés et soutenus.

Les résultats encourageants de l'évaluation du projet servent de base à l'élaboration d'un service futur. Les résultats d'évaluation justifient ainsi notre action vers la création d'un service d'accompagnement pour les personnes à domicile vivant avec des séquelles de lésions cérébrales. Un tel modèle, proposé à l'avenir dans un service d'accompagnement, pourrait être compatible avec les bases légales de l'allocation d'accompagnement de l'assurance invalidité, introduite dès le 1er janvier 2004 suite à la 4ème révision de la loi fédérale sur l'assurance invalidité.

7. Bibliographie

BERGER E., LEVEN F., PIRENTE N., BOUILLON B., NEUGEBAUER E., « Quality of Life after traumatic brain injury : A systematic review of the literature », *Restorative Neurology and Neuroscience*, 1999, vol.14, n°2-3, pp. 93-102.

BHOGAL SK., TEASELL RW., FOLEY NC., SPEECHLEY MR., « Community reintegration after stroke », *Topics Stroke Rehabilitation*, 2003, vol.10, n° 2, pp. 107-129.

D'ALISA S., BAUDO S., MAURO A., MISCIO G., « How does stroke restrict participation in long-term post-stroke survivors? », *Acta Neurologica Scandinavica*, 2005, vol. 112, n° 3, pp. 157-162.

DE RIEDMATTEN R., *Une nouvelle approche de la différence, comment repenser le « handicap »*, Actes de congrès, Editions Médecine & Hygiène, Genève, 2001.

DOIG E., FLEMING J., TOOTH L., « Patterns of community integration 2-5 years post-discharge from brain injury rehabilitation », *Brain Injury*, 2001, vol. 15, n° 9, pp. 747-762.

DURGIN CJ., « Increasing community participation after brain injury : strategies for identifying and reducing the risks », *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 2000, vol. 15, n° 6, pp. 1195-1207.

Enquête sur la prise en charge des personnes cérébro-lésées en âge AI, Rapport, Institution de Lavigny et Pro Infirmis Vaud, Lausanne, décembre 2001.

FOUGEYROLLAS P., *Processus de Production du Handicap*, Réseau international sur le Processus de production du handicap, Lac St-Charles (Québec), 1998.

FOUGEYROLLAS P., NOREAU L. et coll., *La Mesure des habitudes de vie*, instrument abrégé, (MHAVIE 3.0), CQCIDIH, Lac St-Charles (Québec), 1998.

GILLIAND P., *Personnes handicapées. Quelles perspectives? Quels enjeux?*, Diplôme de formation continue en travail social, Université de Neuchâtel, 1995.

HOOFIEN D., GILBOA A., VAKIL E., DONOVICK PJ., « Traumatic brain injury (TBI) 10-20 years later: a comprehensive outcome study of psychiatric symptomatology, cognitive abilities and psychosocial functioning », *Brain Injury*, 2001, vol. 15, n° 3, pp. 185-209.

Loi fédérale sur l'assurance-accidents du 20 mars 1981.

Loi fédérale sur l'assurance-invalidité du 19 juin 1959.

Loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants du 20 décembre 1946.

Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées du 13 décembre 2002.

MACHADO F., WERMEILLE F., *Les jeunes traumatisés cranio-cérébraux et l'intégration professionnelle*, Observations et enquête, Association Vaudoise des Familles de Traumatisés Cranio-Cérébraux et Pro Infirmis Vaud, Lausanne, 1996.

MARTI-JILG A., « Pas à pas vers l'indépendance », *EXTRA, Revue de l'Association suisse pour les traumatisés cranio-cérébraux*, 2005, n° 3, Fragile Suisse, pp. 6-7.

MILES-PAUL O., « L'autodétermination: une nouvelle philosophie », *Revue de réadaptation*, 1992, n° 5-6, Pro Infirmis, pp. 9-13.

MINNES P., CARLSON P., MC COLL MA., NOLTE ML., JOHNSTON J., BUELL K., « Community integration : a useful construct, but what does it really mean ? », *Brain Injury*, 2003, vol. 17, n°2, pp. 149-159.

NOREAU L., FOUGEYROLLAS P., « Long term consequences of Spinal Cord Injury on social participation: The Occurrence of handicap Situations », *Disability & Rehabilitation*, 2000, vol. 22, n° 4, pp. 170-180.

NOREAU L., WEBER P. et coll., *Niveau de participation sociale et qualité de l'environnement de la clientèle de Pro Infirmis Vaud ayant fait l'objet d'une intervention en travail social*, Rapport de recherche, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale, Département de réadaptation de l'Université de Laval et Pro Infirmis Vaud, Québec et Lausanne, 2003.

Organisation Mondiale de la Santé, *La Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé* (CIF), OMS, Genève, 2001.

Organisation des Nations Unies, *Déclaration universelle des Droits de l'homme*, ONU, Genève, 1948.

Pro Infirmis Vaud, *Statistiques*, Lausanne, 2004.

Pro Infirmis Suisse, *Statuts*, Zürich, 2002.

RAVAUD J.-F., « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *Handicap*, Revue de Sciences Humaines et Sociales, 1999, n° 81, CTNERHI, pp. 64-75.

RAUCH R.J., FERRY S.M., « Social networks as support interventions following traumatic brain injury », *NeuroRehabilitation*, 2001; vol. 16, n°1, pp. 11-26.

RAVAUD J.-F., « Vers un modèle social du handicap. L'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées », *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le handicap*, Actes de congrès, Editions Médecine & Hygiène, Genève, 2001, pp. 55-68.

SANDER AM., ROEBUCK T.M., STRUCHEN M.A., SHERER M., HIGH W.M. Jr., « Long-term maintenance of gains obtained in postacute rehabilitation by persons with traumatic brain injury », *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 2001, vol. 16, n° 4, pp. 356-373.

SUVA, *Statistiques des accidents LAA*, Lucerne, 1998-2002.

WEBER P., NOREAU L., FOUGEYROLLAS P., « L'évaluation de la participation sociale et de la situation de handicap en travail social », *Handicap*, Revue de Sciences Humaines et Sociales, 2004, n° 103, CTNERHI, pp. 1-23.

WEBER P., « Travail social et handicap : de l'inclusion à la participation sociale », *Développement humain handicap et changement social*, Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications, octobre 2004, volume 13, n° 1-2, Réseau International sur le Processus de Production du Handicap, pp. 10-20.

www.admin.ch : site des autorités fédérales de la Confédération suisse

www.dpi.org : site de l'Organisation mondiale des personnes handicapées

www.proinfirmis.ch : site de l'Association Pro Infirmis, l'organisation suisse des personnes handicapées

8. Liste des annexes

1. Composition du Comité de gestion
2. Feuillelet d'information
3. Formulaire de consentement éclairé
4. Notice sur la protection des données des clientes et clients
5. Courriers « appréciations cliniques de tiers impliqués auprès de certains participants »

Annexe 1

Pro Infirmis Vaud

Habilis

rue du Grand-Pont 2 bis
case postale 7137
1002 Lausanne
Tél. 021 321 34 34
Fax 021 321 34 35
Téléscr. 021 321 34 39

Habilis – Composition du comité de gestion (membres)

Membres	Adresse	Téléphone	E-mail
Madame le Professeur Stephanie Clarke	Division autonome de neuropsychologie CHUV Hôpital Nestlé 1011 Lausanne	021 314 13 10	stephanie.clarke@chuv.hospvd.ch
Madame Anne-Lise Bakker	Ancienne cheffe de l'ergothérapie du Service de rhumatologie, médecine physique et réhabilitation du CHUV		
Madame Christiane Rudaz	Membre du Comité cantonal de Pro Infirmis Vaud et ancienne responsable du Service social du CHUV		
Madame Laure Marcos	Service social du Nord vaudois de Pro Infirmis Vaud Rue du Valentin 20 1400 Yverdon-les-bains	024 424 10 50	laure.marcos@proinfirmis.ch
Monsieur Christian Membrez	Directeur du Centre « Rencontres » Rte de Soulce 36 CP 2853 Courfaivre (Membre du Comité directeur de Fragile Suisse)	032 427 37 37	c.membrez@bluewin.ch
Monsieur René Kundig	Service de prévoyance et d'aides sociales (SPAS) du canton de Vaud Bât. administratif Pontaise Av. Casernes 2 1014 Lausanne	021 316 52 21	rene.kundig@spas.vd.ch

Monsieur le Docteur Laurent Junier	Médecin-adjoint au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (Membre du comité cantonal de Pro Infirmis Vaud)	021 314 37 80	laurent.junier@chuv.hospvd.ch
Madame Monique Richo	Directrice Pro Infirmis Vaud Rue du Grand-Pont 2 bis 1003 Lausanne	021 314 34 34	monique.richo@proinfirmis.ch
Madame Cristina Tettamanti-Taiana	Responsable de projet Pro Infirmis Vaud Rue du Grand-Pont 2 bis 1003 Lausanne	021 314 34 34	cristina.tettamanti@proinfirmis.ch

Annexe 2

Pro In>rmis Vaud

Habilis

rue Grand-Pont 2 bis
case postale 7137
1002 Lausanne
Tél. 021 321 34 34
Fax 021 321 34 35
Téléscr. 021 321 34 39
E-mail vaud@proinfirmis.ch

FEUILLET D'INFORMATION

Projet Habilis – Stimulation des habitudes de vie à domicile pour les personnes cérébro-lésées

Nature et objectifs de l'étude

Les collaborateurs de Pro Infirmis ont développé un projet dénommé Habilis, consistant à stimuler les habitudes de vie à domicile pour des personnes cérébro-lésées, ci-après les participants.

Il s'agit de leur offrir un accompagnateur pendant une durée hebdomadaire moyenne de 4 heures maximum, qui interviendra à domicile. Au cours de cette intervention, des habitudes de vie seront travaillées avec le participant. Ce programme d'intervention sera défini sur la base des indications fournies pour développer l'exercice d'une voire deux habitudes de vie altérées suite à l'accident par la personne elle-même, son entourage, le neuropsychologue et la responsable de projet.

L'objectif est de stimuler les fonctions récupérées lors de la réhabilitation.

Ce projet va se dérouler sur 2 ans et l'expérience va faire l'objet d'une évaluation pour déterminer le bien-fondé de l'intervention sur la base notamment de la satisfaction des personnes faisant partie de l'expérience.

Par ce projet, nous souhaitons démontrer l'utilité de cette prestation expérimentale, et par conséquent l'évolution possible de l'état de dépendance d'une personne cérébro-lésée moyennant une stimulation appropriée.

Le projet est précédé d'une période de quatre mois pour préparer l'expérience, recruter les participants parmi les personnes cérébro-lésées, engager et former les accompagnateurs, définir le mode de collaboration avec les autres partenaires, etc. Il sera suivi d'une période de 2 mois pour terminer l'évaluation. Globalement, il s'agit de la période entre janvier 2003 et juin 2005.

Vous avez décidé de participer à l'étude, voici quelques renseignements.

Déroulement de l'étude

Des questionnaires vont vous être présentés, un avant le début de l'intervention, le second au moment du début de l'intervention puis les autres à l'espace de 6, 12 et 18 mois pour un nombre de 5 passations au total.

Il s'agit toujours du même questionnaire. Il va servir à repérer quelles habitudes de vie vous réalisez et avec quel degré de satisfaction, à définir celles que vous travaillerez avec l'accompagnateur et à évaluer quels changements sont intervenus au cours du projet.

Page 2

Pendant l'ensemble de l'expérience (au total 24 mois d'accompagnement), vous passerez en moyenne 384 heures avec votre accompagnateur.

Le travail de l'accompagnateur consistera, par exemple, à vous permettre de retrouver des points de repères dans vos tâches quotidiennes (utiliser un agenda, établir un programme personnalisé de la journée), à exercer certaines de vos habitudes oubliées (cuisiner, faire la lessive, utiliser le téléphone), à être accompagné pour réapprendre à utiliser les transports en commun (pour vous rendre à la poste, pour organiser vos courses) et à reprendre le contrôle de votre budget et de vos tâches administratives.

La responsable, Madame Cristina Taiana vous a rencontré et vous a expliqué le déroulement du projet. Monsieur Frank Henry vous contactera pour remplir les questionnaires. Il faut compter sur un temps moyen de 1 heure et demie par questionnaire. S'agissant de 5 passations, le temps de remplissage qui vous est demandé est de l'ordre de 7 heures et demie au total. Les entretiens peuvent avoir lieu au siège cantonal de Pro Infirmis Vaud ou à votre domicile. La responsable rencontrera ensuite l'accompagnateur et l'introduira à votre domicile.

Bénéfices et retombées potentielles

Cette étude devrait nous permettre d'évaluer l'adéquation de cette prestation d'accompagnement, son utilité pour vous et de formuler des propositions aux services publics concernés.

Retrait de la part des participants

Votre collaboration à ce projet et à l'évaluation qui l'accompagne est volontaire. Vous pouvez donc refuser de participer ou vous retirer de l'étude en tout temps.

Une suspension d'un mois au maximum pendant l'expérience est également possible, ce qui ne suppose pas votre retrait de l'étude. Ceci aura pour conséquence que l'accompagnateur qui intervient dans la situation cessera de le faire.

Risques et enjeux éthiques

Les risques se situent essentiellement dans les faux espoirs que peut faire naître la prestation chez vous, portant, par exemple, sur la récupération d'un permis de conduire ou d'un statut professionnel. Les accompagnateurs sont dûment avertis de ces risques.

La limitation dans le temps d'une prestation qui peut revêtir, dans le cadre de ce projet, un caractère indispensable pour vous, peut également être considérée comme un risque. La communication sur cette limitation dans le temps doit se faire avec soin, en lien avec les objectifs de l'intervention.

S'agissant des données touchant à la sphère privée, toutes les personnes ayant un contact direct avec vous sont engagées à respecter le devoir de discrétion. Les données saisies sur informatique pour l'évaluation sont anonymisées.

Enfin, Pro Infirmis Vaud dispose d'une couverture responsabilité civile d'entreprise pour l'ensemble de ses activités.

Page 3

Rôles

Les accompagnateurs auront, tout au long des deux années du projet, des entretiens réguliers avec la responsable et des séances de supervision en groupe. Ils fournissent un relevé de leurs prestations à la responsable. Ils disposent ainsi d'un cadre leur permettant d'avoir une distance critique quant à leurs interventions.

Confidentialité

Toutes les données recueillies à votre sujet au cours de l'étude demeureront strictement confidentielles. Elles ne seront connues que de la responsable de projet. L'accompagnateur n'aura connaissance que du programme de ses interventions. Les chercheurs qui vont collaborer à l'étude n'auront accès qu'à des données anonymes, un numéro de code remplacera votre nom. Un résumé des résultats de l'étude vous sera communiqué à la fin du projet.

Personnes responsables ou à contacter pour des renseignements

Madame Cristina Taiana, responsable de projet et assistante sociale à Pro Infirmis, fera le lien avec les chercheurs. C'est auprès d'elle que l'on peut obtenir tout renseignement complémentaire.

L'équipe de recherche est responsable de l'étude et de son évaluation. Elle est constituée par Monsieur Luc Noreau, professeur à la Faculté de médecine de l'Université de Laval et chercheur au « Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale » de l'Université de Laval au Québec (Canada).

Annexe 3

Pro In>rmis Vaud

Habilis

rue Grand-Pont 2 bis
case postale 7137
1002 Lausanne
Tél. 021 321 34 34
Fax 021 321 34 35
Téléscr. 021 321 34 39
E-mail vaud@proinfirmis.ch

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

Projet Habilis – Stimulation des habitudes de vie à domicile pour les personnes cérébro-lésées

Je, soussigné/e

- ◆ certifie avoir été informé/e sur les objectifs et le déroulement du projet ci-dessus, par la responsable de projet dont le nom figure au bas de la page suivante,
- ◆ affirme avoir lu attentivement et compris les informations écrites fournies en annexe (feuillet d'information) ; informations à propos desquelles j'ai pu poser toutes les questions que je souhaitais,
- ◆ possède un exemplaire du feuillet d'information,
- ◆ certifie avoir été informé/e des avantages et des risques potentiels qui sont associés à ce projet, et des contraintes qu'implique ma participation à ce projet,
- ◆ atteste qu'un temps de réflexion suffisant m'a été accordé,
- ◆ atteste que ma participation à ce projet est volontaire,
- ◆ atteste avoir été informé/e du fait que je pouvais interrompre à tout instant ma participation à ce projet sans préjudice d'aucune sorte,
- ◆ atteste avoir été informé/e que les données de ce projet seront traitées en toute confidentialité et qu'elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques par l'équipe de recherche du « Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale » de l'Université de Laval à Québec (Canada).

Le responsable de l'équipe de recherche est le Pr Luc Noreau. L'équipe de recherche est elle-même tenue à respecter la confidentialité des données.

Page 2

- ◆ peux contacter la responsable de projet et lui poser toutes les questions voulues concernant ce projet,

- ◆ m'engage à informer la responsable de projet de tout imprévu ou problème particulier pouvant survenir durant ce projet,

- ◆ accepte donc de participer au projet mentionné ci-dessus.

Nom, prénom du participant/de la participante :

.....

Lieu et date :

Signature

.....

.....

Nom, prénom et coordonnées de la responsable de projet :

Cristina Taiana, Pro Infirmis Vaud, Projet Habilis, Rue du Grand-Pont 2 bis, 1003 Lausanne

Lieu et date :

Signature

.....

.....

Annexe 4

Notice sur la protection des données des clientes et clients

Vous vous êtes adressé(e) à un service de Pro Infirmis pour obtenir des informations, des conseils et un appui. Vous avez fait confiance à Pro Infirmis, et nous vous en remercions.

Pour pouvoir vous offrir un conseil efficace et de qualité, nos collaboratrices et collaborateurs ont besoin de renseignements sur votre situation personnelle.

Les données personnelles doivent être protégées

Toutes les collaboratrices et tous les collaborateurs sont tenus, par leur contrat de travail, de respecter le secret professionnel. Sans votre autorisation, ils n'ont pas le droit de transmettre des informations personnelles vous concernant à des tiers, extérieurs à Pro Infirmis. Font exception les obligations légales de renseigner et de témoigner.

Collecte de données

A chaque entretien, nos assistantes et assistants sociaux réunissent des informations à votre sujet et fixent avec vous des buts communs. S'ils doivent demander des renseignements à votre parenté ou à d'autres personnes de référence, ils vous en informent à l'avance et sollicitent votre autorisation. C'est uniquement lorsque des intérêts supérieurs sont en jeu qu'ils demandent des informations à des tiers sans consentement explicite (afin de protéger le client / la cliente ou son entourage).

Utilisation des données

Nos collaboratrices et collaborateurs collectent uniquement les informations personnelles dont ils ont besoin pour vous conseiller. Lorsque nous utilisons les données personnelles pour procéder à des évaluations statistiques, nous veillons à les rendre anonymes.

Droit de regard

Toute personne au sujet de laquelle Pro Infirmis Suisse collecte et enregistre des données a le droit de demander à consulter les données la concernant.

Au surplus, les conditions et dispositions de la Loi Fédérale sur la protection des données sont applicables.

Pro Infirmis Suisse

Zurich, le 1^{er} janvier 2002

Dr Siegemthaler réf HABILIS p2

Pour moi son médecin cela a été très précieux de savoir que quelqu'un surveillait et encourageait régulièrement ma patiente, je la sentais moins perdue en ville, et j'ai apprécié nos contacts téléphoniques chaleureux qui ont permis d'aplanir doutes et difficultés liés au fort caractère et aux craintes de ma patiente !

Je vous remercie d'avoir pensé à mettre en route ce projet pour ma patiente qui en a pleinement profité, et je vous assure qu'il s'agit pour elle et pour moi d'une expérience très positive et enrichissante, menant à un résultat évidente et durable, et... économisant des frais de traitement grâce à la diminution de l'angoisse et des pathologies induites comme hypertension et tendance épileptique qui se sont bien arrangées pendant cette période et de façon durable ensuite, ce qui ne va pas de soi !!!

Avec mes salutations les meilleures.



Dr Philip Siegenthaler

D^r Ph. SIEGENTHALER
Médecine générale, Homéo, SSMH
C.-F. Ramuz 119, CH-1009 PULLY
RCC H-4519.22
EAN 7601000009210

Dr Ph. SIEGENTHALER
Méd.Gén., Homéopathe SSMH
C.-F. Ramuz 119
1009 Pully
T: 021-729'09'09
F: 021-729-1-444

1009 Pully, le 17 juin 05

RCC H-4519.22
EAN 760 100'000 9210

Madame
Cristina TETTAMANTI
Responsable de projet
PRO INFIRMIS
Gd-Pont 2 bis
Case 7137
1002 LAUSANNE

Concerne : Madame

PROJET HABILIS

Chère Madame,

D'abord mes Compliments pour votre mariage, un autre projet d'envergure ! Et puis:

Ces quelques lignes pour vous dire le plaisir que j'ai à constater que le "coaching de vie" offert par le PROJET HABILIS à ma patiente a été très utile, en ce sens qu'il a constitué un cadre sécurisant permettant un accompagnement plus intensif que d'ordinaire à la ré-habilitation à la vie urbaine, à ses tracasseries et pièges.

Ma patiente a traversé diverses phases, allant de la méfiance des débuts face à une "intrusion" administrative de plus qu'elle craignait tant, à un sentiment de confiance et de plaisir à vivre avec plus de facilité. Plus tard, comme une adolescente qui se détacherait - car désormais elle sait faire toute seule - c'est l'opposition et l'exigence de retrouver plus de liberté... justement grâce à cette autonomie reconquise, grâce à la constance de l'accompagnement prodigué !

Cabinet d'ergothérapie
Montserrat Camarena
Sonia Prior
Pl. Riponne 5
1005 Lausanne

Cristina Tettamanti
Responsable de projet
PRO INFIRMIS

Concerne : Appréciation du projet Habilis

Nous avons eu deux patients qui ont pu bénéficier du projet Habilis. Pour tous les deux nous pouvons dire que cela a eu des bénéfices certains. Cela leur a permis d'élargir leur cercle de relations et d'activités au moment où ils se retrouvent sans la possibilité de reprendre leur profession. De plus, pour le patient vivant seul, il a pu être accompagné dans la prise d'initiatives et l'organisation de son intérieur. Pour le patient marié, les moments de présence de l'accompagnatrice ont permis de décharger la famille.

Dans les deux cas, la collaboration avec les accompagnatrices a permis que les buts visés en traitement soient repris et travaillés au domicile du patient.

Nos patients ont beaucoup apprécié ce suivi. Pour l'un d'entre eux le suivi vient de se terminer et il est vrai qu'on aurait eu envie qu'il s'arrête progressivement (par exemple par une diminution de la fréquence) plutôt que d'un coup.

Actuellement nous avons deux autres patientes qui pourraient bénéficier du projet Habilis.

Dans l'attente de connaître les résultats de votre évaluation, nous vous prions, Madame, d'accepter nos meilleures salutations.

Ergothérapie

Montserrat Camarena Sonia Prior



CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE VAUDOIS

Service de Rhumatologie, Médecine physique et Réhabilitation

Hôpital Nestlé

Av. Pierre Decker 5

CH 1011 Lausanne

MÉDECIN CHEF

Prof. Alexander Kai-Lik So
Chef de service

MÉDECINS CADRES

Dr Jean Dudler, MER
Rhumatologie
Dr Rolf Frischknecht
Réhabilitation
Dr Pierre de Goumoëns
Unité Rachis

MÉDECINS CADRES A TEMPS PARTIEL

Prof. Jean-Charles Gerster
Dr Georges Rappoport
Dr Gilles Rivier
Prof. H. D. Van Linthoudt
Dr Pascal Zufferey

CONSULTATIONS/ RENDEZ-VOUS

Tél. ++4121/ 314 14 81/82
Fax ++4121/ 314 14 71

SECRETARIAT DIRECTION

Tél. ++4121/ 314 14 50
Fax ++4121/ 314 15 33

GESTION

Département de
Médecine interne

Madame
Cristina TETTAMANTI
Responsable de projet
Pro Infirmis

Réf. :RF/mc

Lausanne, le 11 juillet 2005

Concerne : Rapport final du projet Habilis

Chère Madame Tettamanti,

C'est avec plaisir que je vous écris quelques lignes décrivant ce que je pense de l'approche offerte par le projet Habilis.

« Les possibilités de prise en charge qu'offre Habilis enrichissent fort utilement la palette des interventions de rééducation, de réadaptation et de réinsertion déjà à disposition pour les patients souffrant d'une lésion cérébrale. En effet c'est dans le domaine de la réinsertion sociale que nous manquons cruellement d'outils pour aider ces personnes, tout d'abord à structurer leur vie, puis à développer un projet de vie en adéquation avec leur fonctionnement et leur contexte. Ceci concerne notamment les personnes qui vivent seules et qui ne bénéficient pas de l'aide de proches. Habilis apporte dans ce cadre une contribution fort appréciée.

Favoriser la réinsertion par une approche sociale complète extrêmement bien les approches médico-thérapeutiques dont l'axe social reste malheureusement assez sous-développé. Le regard social qu'apporte Habilis permettra peut-être non seulement d'aider directement les personnes concernées, mais également de favoriser l'ouverture des professionnels médico-thérapeutiques aux aspects sociaux et de les stimuler à mieux intégrer ces aspects dans leur travail médico-thérapeutique.

J'ai regretté à plusieurs reprises que le projet Habilis soit seulement disponible à titre de projet pilote et pour un nombre limité de personnes. Plusieurs de mes patients n'ont ainsi pas pu bénéficier des prestations offertes. J'espère vivement que le projet pourra être implanté définitivement pour que les résultats positifs que j'ai pu observer puissent être rendus accessibles à une population plus large de personnes souffrant de lésions cérébrales.

J'aimerais rendre attentif la direction du projet que pour beaucoup de patient l'encadrement, tel que Habilis l'offre, est indispensable pendant plusieurs années, ce qui nécessitera de pérenniser le projet avec un nombre de places suffisant pour pouvoir aider tous ceux qui en auraient besoin ».

J'espère que ces quelques lignes vous seront utiles pour votre rapport final.

En vous priant de m'excuser pour le retard à vous donner une réponse, je vous présente, chère Madame Tettamanti, mes salutations les meilleures.

Dr. Rolf Frischknecht
Médecin associé

AMT000901



DEPARTEMENT DE MEDECINE

DIVISION AUTONOME DE NEUROPSYCHOLOGIE

Consultations hospitalières et ambulatoires
Réhabilitation logopédique et neuropsychologique

Pr S. Clarke, médecin-chef

Psychologues spécialistes en neuropsychologie FSP

- Dr phil. J. Buttet Sovilla, adjointe
- Dr psych. C. Bindschaedler ME, adjointe
- Dr psych. C. Peter-Favre, associée
- A. Lindemann, associée

Hôpital Nestlé, niveau 02
Av. Pierre-Decker 5, 1011 Lausanne
Tél.: (021) 314 13 10
Fax : (021) 314 13 19
E-mail: antoinette.lucas@hospsvd.ch

Pro Infirmis Vaud
Madame Cristina Tettamanti
Case postale 7137
1002 Lausanne

Lausanne, le 7 septembre 2005 / kc

Evaluation du projet Habilis

Chère Madame,

Pour faire suite à votre demande, nous vous communiquons ci-après notre appréciation concernant le projet Habilis.

Tout d'abord, le projet Habilis répond aux besoins réels des patients cérébro-lésés. En effet, un grand nombre de ces patients se retrouve avec des déficits très sévères suite à une lésion cérébrale qui cause une dysfonction dans la vie quotidienne. Pour beaucoup de ces patients, la question se pose d'un maintien à domicile (à la place d'un séjour en institution). Le programme Habilis peut améliorer leur situation dans le sens qu'un maintien à domicile demeure possible.

Nous avons énormément apprécié le sérieux du projet, y inclus la formation des accompagnateurs. En effet, il nous semble très important qu'il puisse y avoir une compréhension des capacités des patients présentant ces troubles. Il est extrêmement difficile d'approcher les patients cérébro-lésés avec « l'intuition ». Donc, il nous a semblé que les demi-journées investies en formation de vos accompagnateurs étaient très utiles.

Le coaching mensuel, assuré par Mme Laurence Burgat et Mme Barbara Buclin, concernait des discussions de situations particulières, avec une esquisse des solutions possibles. De même, il a pu servir au débriefing de vos accompagnateurs. En effet, s'occuper de patients cérébro-lésés peut être relativement dur au début et un coaching est certainement de nature à améliorer cette situation. Laurence Burgat et Barbara Buclin proposent de combiner à l'avenir un coaching neuropsychologique avec un coaching social, puisque ces deux aspects sont souvent intimement liés dans une situation donnée.

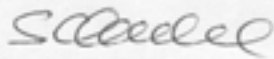
En conclusion, nous sommes très enthousiastes du projet Habilis dont l'utilité est évidente.

Pour conclure, je réponds à votre question concernant une définition de la lésion cérébrale dans ce contexte.

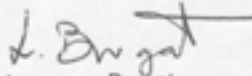
Une lésion cérébrale correspond à un dommage structurel du parenchyme cérébral, dans ce contexte généralement assez important de sorte qu'un certain nombre de fonctions cognitives ou certains aspects du comportement et de la personnalité se trouvent perturbés. Dans une certaine mesure, le cerveau peut se réorganiser pour assurer au moins un fonctionnement partiel dans ce domaine,

néanmoins ceci se fait souvent au prix d'une forte diminution des performances. Si les lésions cérébrales sont très importantes, on peut voir apparaître des déficits majeurs.

Tout en espérant avoir pu répondre à vos questions, nous vous prions de recevoir, chère Madame, nos salutations les meilleures.



Prof. Stephanie Clarke
Médecin-chef



Laurence Burgat
Logopédiste

Barbara Bucin
Neuropsychologue