

Un logement adapté après l'accident cérébral :

Quelles alternatives pour la personne et sa famille ?

Etude commanditée par L'Observatoire de l'Accueil et de
l'Accompagnement des Personnes handicapées du Conseil
Consultatif de la COCOF

. *Christine Croisiaux*
. *Sophie Cockaerts*
. *Marie-Claude Peterkenne*
. *Véronique Quertinmont*
. *Delphine Sabbe*



La Braise asbl

Centre de Jour

Rue de Neerpede, 165

1070 BRUXELLES

Tél. : +32 (02) 523.04.94 – Fax : +32 (02) 523.39.52

E-mail : La.Braise@skynet.be – <http://www.labraise.org>

Remerciements

Nous souhaitons en tout premier lieu remercier Madame La Ministre Evelyne Huytebroeck sans qui cette enquête n'aurait pu voir le jour.

Nous remercions aussi les membres de l'Observatoire de l'Accueil de l'Accompagnement des personnes handicapées du Conseil Consultatif de la COCOF pour le suivi de notre recherche.

Nous aimerions également remercier tout particulièrement chaque personne cérébro-lésée ou proche qui a participé à cette étude en partageant son vécu afin que les besoins et les attentes des personnes cérébro-lésées en matière de logement soient mieux connus et pris en compte.

Enfin, nous exprimons toute notre gratitude envers les équipes des structures de La Braise ayant pris une part active dans la réalisation de cette étude.

Table des matières

| | |
|---|----|
| Un logement adapté | 1 |
| après l'accident cérébral : | 1 |
| Quelles alternatives | 1 |
| pour la personne et sa famille ?..... | 1 |
| Etude commanditée par L'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement des Personnes handicapées du Conseil | 1 |
| Consultatif de la COCOF | 1 |
| . Christine Croisiaux..... | 1 |
| Remerciements | 2 |
| INTRODUCTION | 5 |
| 1.Objet et objectifs de la recherche | 6 |
| 2.Présentation de la population étudiée/ciblée | 6 |
| 3.Etat des connaissances sur l'objet de la recherche | 8 |
| 4.Questionnements de départ et hypothèses de travail..... | 11 |
| PARTIE I: METHODOLOGIE ET RECOLTE DES DONNEES..... | 13 |
| 1.Choix et justifications de la méthodologie | 14 |
| 2. Procédé et choix de sélection de l'échantillon | 14 |
| 3.Description de l'échantillon retenu | 14 |
| 4.Méthode de récolte de données | 15 |
| 5.Difficultés rencontrées et biais éventuels | 17 |
| 5.1. L'anosognosie : | 17 |
| 5.2. Les difficultés émotionnelles et de communication | 17 |
| 5.3. La composition de l'échantillon | 17 |
| PARTIE II : RESULTATS ET ANALYSE | 19 |
| 1.Méthode d'analyse développée | 21 |
| 2.Présentation structurée et analyse des données provenant des entretiens semi-directifs avec les adultes cérébro-lésés et des questionnaires des proches..... | 21 |
| 2.1. La situation de la personne | 22 |
| 2.2. Le logement | 23 |
| 2.3. Les aides et services apportés au domicile..... | 35 |
| 2.4. Les avis sur les différentes propositions spécifiques et non spécifiques | 42 |
| 3.Relevé des initiatives spécifiques et non spécifiques existants à Bruxelles et à l'étranger | 92 |

| | |
|--|-----|
| 3.1. Les initiatives spécifiques au niveau de l'hébergement pour les personnes cérébro-lésées à Bruxelles : | 92 |
| 3.2. Les initiatives spécifiques au niveau du logement pour les personnes cérébro-lésées à Bruxelles : | 92 |
| 3.3. Les initiatives spécifiques au niveau des aides et services pour les personnes cérébro-lésées à Bruxelles : | 92 |
| 3.4. Les initiatives non spécifiques au niveau de l'hébergement pour les personnes cérébro-lésées à Bruxelles : | 93 |
| 3.5. Les initiatives non spécifiques au niveau du logement pour les personnes cérébro-lésées à Bruxelles : | 93 |
| 3.6. Les initiatives non spécifiques au niveau des aides et des services pour les personnes cérébro-lésées à Bruxelles : | 94 |
| 3.7. Les initiatives spécifiques à l'étranger au niveau de l'hébergement pour les personnes cérébro-lésées : | 94 |
| 3.8. Les initiatives spécifiques à l'étranger au niveau de logement pour les personnes cérébro-lésées : | 94 |
| 3.9. Les initiatives spécifiques à l'étranger au niveau des aides et services pour les personnes cérébro-lésées : | 95 |
| 3.10. Conclusion | 95 |
| 4. Interprétations en lien avec les hypothèses de départ..... | 96 |
| 4.1. Conclusions en lien avec l'hypothèse 1 | 96 |
| 4.2. Conclusions en lien avec l'hypothèse 2 | 97 |
| 4.3. Conclusions en lien avec l'hypothèse 3 | 98 |
| PARTIE III : CONCLUSION GENERALE ET RECOMMANDATIONS | 100 |
| 1. Conclusions générales et recommandations | 101 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 106 |
| ANNEXE | 108 |
| Annexe : Canevas des entretiens semi-directifs et des questionnaires et leur grille d'analyse..... | 108 |
| | 129 |

INTRODUCTION

1. Objet et objectifs de la recherche
2. Présentation de la population étudiée/ciblée
3. Etat des connaissances sur l'objet de la recherche
4. Questionnements de départ et hypothèses de travail

1. Objet et objectifs de la recherche

L'objectif principal de la présente étude est de mieux cerner les attentes et besoins spécifiques des personnes cérébro-lésées en matière de logement. C'est également de faire un inventaire des possibilités, à Bruxelles, de logements et services y étant liés afin de mettre en évidence les éventuels manques ou inadéquations.

2. Présentation de la population étudiée/ciblée

La population cible de notre recherche est une population d'adultes présentant une lésion cérébrale acquise (traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral,...) qui se situent dans leur parcours, au delà de la rééducation intra-hospitalière.

La lésion cérébrale peut entraîner des séquelles sévères engendrant de nombreuses difficultés dans la vie quotidienne. Notons que, toutes les personnes cérébro-lésées ne souffrent pas des mêmes séquelles, cela dépend des zones du cerveau touchées par l'accident mais beaucoup de ces personnes cumulent des séquelles de différentes sortes.

Les séquelles les plus fréquentes sont :

▪ **Les troubles moteurs et sensoriels :**

- déficits moteurs : faiblesse ou paralysie d'un membre (supérieur ou inférieur), manque d'équilibre, difficultés de coordination fine,...
- déficits sensoriels : troubles visuels (ex : rétrécissement du champ visuel), perte ou diminution de la sensibilité (chaleur, douleur, ...), perte d'odorat, troubles auditifs, ...

▪ **Les troubles de la communication :**

- aphasie,
- problème de compréhension (longue phrase, sous-entendus, humour, ...),
- difficulté d'articulation, lenteur du débit de paroles,
- difficulté à trouver ses mots.

▪ **Les troubles neuropsychologiques :**

- troubles de la mémoire,
- troubles de l'attention/concentration,
- bradypsychie (ralentissement de la pensée),
- lenteur,
- difficulté dans la prise de décision, la résolution de problème,
- manque d'adaptation aux imprévus,

- difficulté liée à l'organisation, la planification, la gestion du temps,
- désorientation spatio-temporelle,
- fatigue importante,
- anosognosie (difficultés pour prendre conscience de ses séquelles),
- ...
- **Les troubles psychoaffectifs et du comportement :**
- labilité émotionnelle,
- irritabilité, agressivité, colère,
- impulsivité, humour déplacé,
- apathie, manque d'initiative,
- manque d'intérêt, longue inactivité,
- ...

Souvent, la lésion cérébrale acquise aboutit à un «handicap invisible» du fait de la prédominance des troubles cognitifs et comportementaux.

Chaque année, le nombre de nouveaux cas de personnes cérébro-lésées est particulièrement important.

En Belgique, on estime, en effet, le nombre de nouvelles personnes victimes d'un traumatisme crânien d'intensité variable à 30.000 par an. Environ 3.000 d'entre elles garderont des séquelles sévères toute leur vie. En ce qui concerne les accidents vasculaires cérébraux (AVC), chaque année 19.000 belges en sont victimes pour la première fois et 6000 en gardent des séquelles invalidantes. Parmi ces 6.000 personnes, 10% ont moins de 45 ans.

Les AVC constituent en Europe la principale cause d'invalidité et une importante cause de mortalité.

On peut estimer aujourd'hui qu'à Bruxelles on compte 350 nouveaux cas de lésion cérébrale acquise par an. Les personnes ayant survécu à l'accident devront, à moyen ou long terme, être prises en charge par des professionnels spécialisés.

3. Etat des connaissances sur l'objet de la recherche

Tout d'abord, nous pensons qu'il est intéressant de définir et de bien différencier deux notions clés de cette enquête : les notions de logement et d'hébergement.

Dans le cas du logement, les locataires possèdent un titre d'occupation (bail ou titre d'occupation) avec des droits (garantie de maintien dans les lieux) et des devoirs (payer son loyer et entretenir l'habitation louée).

Dans le cas de l'hébergement, il n'y a aucun titre d'occupation. Un contrat peut être parfois signé entre l'hébergé et le centre, mais celui-ci est plus un outil éducatif qu'une pièce juridique. Les bénéficiaires (car ils ne sont pas locataires) ne paient pas de loyer, mais paient éventuellement une participation aux frais d'hébergement. Ces personnes ne bénéficient pas des protections et des droits des locataires. Ainsi, la fin de l'hébergement peut être ordonnée par les responsables du centre d'hébergement pour le simple motif de non respect du règlement.

La Braise a effectué en 2005 une **étude concernant les «besoins quotidiens et les attentes des personnes présentant une lésion cérébrale acquise»**.

Une première partie de l'étude réalisée auprès de personnes cérébro-lésées et de leur famille a mis en évidence de nombreux manques, besoins ou insatisfactions dans différents domaines de la vie quotidienne : autonomie à domicile, gestion du budget et des documents administratifs, entretien de relations satisfaisantes avec son entourage, difficultés dans les déplacements, difficultés à trouver des activités valorisantes et adaptées à la situation de la personne,...

Ensuite, une seconde partie de l'étude a été réalisée auprès de différents services et institutions bruxelloises afin d'évaluer la question du manque de possibilités de prise en charge des personnes cérébro-lésées en Région bruxelloise. Différents services et institutions susceptibles de prendre en charge des personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise ont ainsi été interrogés (maisons de repos et de soins, centres d'hébergement pour adultes handicapés, centres psychothérapeutiques de nuit, appartements supervisés, services d'accompagnement, ETA, ...) afin de mettre en évidence les besoins et attentes qu'ils percevaient chez les personnes cérébro-lésées mais aussi les manques et les limites intervenant dans la prise en charge d'une telle population.

La plupart des institutions non spécialisées ayant déjà accueilli une personne cérébro-lésée ont souligné des limites et un manque en matière **d'hébergement**, de logement et d'aide aux actes de la vie journalière :

- 6 maisons de repos sur 15 soulignaient la lourdeur de l'aide aux actes de la vie journalière, le manque de places disponibles pour l'hébergement, l'inadaptation de leurs infrastructures, l'inadaptation de leurs prises en charge ainsi que le manque de centres spécialisés,

- 7 centres non spécifiques sur 11 (hébergement pour adultes handicapés, centres psychothérapeutiques de nuit, appartements supervisés non spécifiques) soulignent quant à eux un manque de structures d'hébergement adaptées, un manque de logements accessibles, un manque de logements accompagnés, un manque de logements sociaux adaptés, une offre insuffisante d'aides familiales et ménagères et un manque d'aide spécialisée.

Concernant la question du **logement**, les conclusions étaient les suivantes :

- multiplier les possibilités de logements et d'hébergements adaptés aux personnes cérébro-lésées, tenant compte de leurs difficultés motrices, mais aussi cognitives, émotionnelles et comportementales et adaptées à leur âge (logements sociaux accessibles, logements supervisés, hébergements communautaires spécifiques),
- des propositions d'aides par rapport au coût élevé des loyers avaient également été abordées.

Concernant l'aide aux **actes de la vie journalière** les conclusions étaient :

- d'augmenter l'offre en aides familiales et ménagères (services souvent débordés),
- garantir une disponibilité surtout durant les congés, les week-ends, dans un délai raisonnable,
- informer et former le personnel de ces services à la spécificité de l'accompagnement d'une personne cérébro-lésée, notamment par la prise en compte du handicap invisible.

En 2007, un **groupe de réflexion** a été mené au centre de jour La Braise sur la question de **l'hébergement**. Partant du constat qu'il n'existe rien de spécifique à cette population, les personnes cérébro-lésées ont, avec l'aide d'éducateurs, réfléchi à l'importance de mettre en place un hébergement adapté. Ils ont relevé quelques points qui pour eux étaient essentiels :

- besoin de se sentir en sécurité dans des lieux adaptés à leurs difficultés motrices (accessibilité des lieux) mais aussi cognitives (besoin de repères et d'aménagements pour compenser les séquelles neuropsychologiques),
- besoin d'avoir, malgré les séquelles, un «chez soi», de l'intimité,
- besoin d'être aidé dans la réalisation de leurs projets avec du personnel formé à la lésion cérébrale acquise,
- besoin de se trouver dans une structure avec des personnes du même âge.

A l'heure actuelle, nous observons toujours dans notre **pratique professionnelle** un manque d'infrastructures et de services spécifiques en matière de logement. Il n'existe toujours pas de structures d'hébergement spécifiques. Des formations auprès des centrales de soins à domicile ont néanmoins été faites par le Centre Ressources La Braise. De plus en plus de demandes d'accompagnement spécifique pour l'autonomie à domicile nous parviennent au Service d'accompagnement. En 2007, sur 42 bénéficiaires, 23 ont fait des demandes concernant le logement.

Aujourd'hui 29 personnes suivies par le service d'accompagnement vivent seules avec l'aide du SAC et/ou de sa famille. Sans cette aide nous pouvons nous poser la question de savoir où elles se trouveraient.

Dans son rapport belge, paru en 2007 sur «**Les besoins chroniques des personnes âgées de 18 à 65 ans et atteints de lésion cérébrale acquise**», la **KCE** (Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé) nous donne également des chiffres impressionnants :

- 993 personnes atteintes de lésion cérébrale acquise seraient en MRS (maison de repos et de soins),
- 580 personnes en institutions pour personnes handicapées,
- 390 en établissements psychiatriques.

Ces personnes recensées dans cette enquête fédérale sont des personnes présentant une lésion cérébrale acquise nécessitant de lourds soins et en recherche de cadres de soins et de repos appropriés.

Nous voulions attirer l'attention sur le fait que ces personnes ne font pas partie de notre échantillon composé de bénéficiaires de l'un ou l'autre service de La Braise. En effet, nos institutions n'ont pas les moyens de les accueillir et de leur offrir les soins adaptés et spécifiques. Néanmoins, il nous paraissait important d'attirer votre attention sur ces personnes qui ont un besoin urgent de trouver également des solutions d'hébergement et d'aides à domicile adaptés à leurs difficultés.

Nous voyons également de **nouvelles initiatives apparaître à l'étranger** : Les foyers d'hébergement spécifiques, les foyers de vie spécifiques, les Maisons d'Accueil et de Soins spécialisés (MAS) dans la prise en charge des personnes cérébro-lésées, les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM), ou encore «La maison des 4» en France à l'initiative de l'AFTC (Association des Familles de Traumatisés Crâniens) de Gironde et L'ADAPT qui, depuis 2000, permet à des traumatisés crâniens graves de vivre ensemble en milieu de vie ordinaire, à raison de 4 par habitation. Chaque maison bénéficie d'un encadrement permanent et sécurisé qui a pour but de favoriser la réinsertion sociale des adultes traumatisés crâniens. Ces initiatives sont nombreuses et répondent aux besoins de logement et d'hébergement

spécifiques des personnes cérébro-lésées à l'étranger. Qu'en est-il des personnes cérébro-lésées vivant en Belgique ?

4. Questionnements de départ et hypothèses de travail

1. Notre première hypothèse est que toutes les modifications profondes de la personne faisant suite à l'accident cérébral vont inévitablement se répercuter dans sa vie quotidienne et engendrer des besoins spécifiques en matière d'hébergement, de logement et de services associés au logement.

En effet, les séquelles tant motrices que cognitives et comportementales de la personne cérébro-lésée ont souvent des répercussions importantes sur son autonomie, notamment, à domicile (déplacements, tâches ménagères, cuisine, hygiène, sécurité, gestion de la médication, gestion des factures, des documents administratifs, ...). La personne cérébro-lésée a besoin d'adaptations spécifiques en matière de logement (adaptations, procédures, utilisation de moyens de compensation,...) mais aussi d'un accompagnement spécifique (aides à domicile, service d'accompagnement spécialisé, ...). Par exemple, une personne hémiplegique aura besoin d'adaptations matérielles (accessibilité, planche à clous) tandis qu'une personne souffrant de séquelles cognitives aura plutôt besoin de moyens de compensation (procédures, check-list, agenda, GSM,...). Une personne présentant un trouble de l'initiative (apathie) devra avoir recours à une tierce personne pour être stimulée. Chaque séquelle va donc entraîner un besoin spécifique qui demandera une aide, à son tour spécifique. La situation est d'autant plus complexe que dans la majorité des cas les séquelles sont invisibles et se superposent. La personne cumule donc à la fois des déficiences physiques, sensorielles, cognitives, comportementales.... Cette accumulation nécessite un accompagnement spécifique de qualité.

De plus, la situation administrative et financière de la personne, modifiée suite à l'accident cérébral, a également un impact dans les questions liées au logement (perte importante des revenus,...).

2. Notre deuxième hypothèse est qu'il existe, à Bruxelles, un manque de possibilités de prise en charge spécifique en matière d'hébergement, de logement et de services associés (logements ordinaires adaptés, centres d'hébergement spécifiques, appartements supervisés, services d'aide à domicile, services d'accompagnement spécialisés, ...).

A l'heure actuelle, il n'existe pas de solutions d'hébergement spécifique aux personnes cérébro-lésées à Bruxelles (un accord de principe du politique et de l'administration a été donné pour la construction d'un foyer de 15 places).

Au niveau du logement, à notre connaissance, il n'existe que 4 places en appartements supervisés proposées par le service d'accompagnement de La Braise.

L'accès aux logements sociaux est souvent long et difficile. Ils ne sont pas toujours adaptés même s'il existe des initiatives allant dans le sens de logement sociaux pour personnes à mobilité réduite.

En ce qui concerne les services d'accompagnement, un seul offre un accompagnement spécifique dans l'autonomie à domicile (service d'accompagnement La Braise) et quelques centrales de soins à domiciles (CSD, Soins Chez Soi et Soins à Domicile de Bruxelles) ont reçu des formations à la lésion cérébrale acquise en collaboration avec le Centre Ressources de La Braise.

3. Notre troisième hypothèse est que les possibilités non-spécifiques d'hébergement, de logements et de services à domicile offertes à tout le monde y compris aux personnes cérébro-lésées (maisons de repos, maisons communautaires, foyers d'hébergement pour personnes handicapées, logements ordinaires, logements sociaux, services d'aides et de soins à domicile, ...) ne sont pas toujours adéquates, compte tenu des séquelles de l'accident cérébral.

En effet, peu d'hébergements, de logements, ou encore de services à domicile sont adaptés aux séquelles physiques, cognitives et comportementales des personnes cérébro-lésées.

Les centres d'hébergement non-spécifiques offrent des soins pour d'autres populations (personnes âgées, personnes souffrant de maladie mentale, personnes handicapées mentales, ...) mais ne sont pas adéquats pour les personnes cérébro-lésées.

Une personne cérébro-lésée peut rarement vivre de manière autonome sans adaptation cognitive et motrice à son domicile. Il faut donc des logements adaptés.

Enfin, les services d'aides et de soins à domicile ne sont pas toujours adaptés aux séquelles invisibles (trouble de la mémoire, trouble de l'initiative, trouble du comportement ...).

PARTIE I: METHODOLOGIE ET RECOLTE DES DONNEES

1. Choix et justifications de la méthodologie
2. Procédé et choix de sélection de l'échantillon
3. Description de l'échantillon retenu
4. Méthode de récolte de données
5. Difficultés rencontrées et biais éventuels
 - 5.1. L'anosognosie
 - 5.2. Les difficultés émotionnelles et de communication
 - 5.3. La composition de l'échantillon

1. Choix et justifications de la méthodologie

L'analyse sera surtout une analyse **qualitative** des données. Comme nous avons effectué des entretiens avec une trentaine de personnes, l'échantillon ne permettra pas de recueillir des données statistiquement significatives. Quelques chiffres seront cependant cités car pouvant être intéressants. L'analyse sera surtout une analyse de contenu.

Soucieux de donner la parole aux familles qui nous confient leur épuisement en bilan de famille, ainsi que lors des échanges téléphoniques avec les assistantes sociales, nous avons choisi de compléter certaines réponses des proches par une synthèse des données recueillies par notre service social.

2. Procédé et choix de sélection de l'échantillon

Il était important d'interroger des adultes cérébro-lésés après la période d'hospitalisation (traumatisés crâniens, personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral, jeunes et moins jeunes, vivant seules, en couple ou en institution, hommes et femmes, degré d'autonomie différent,...).

Notons que nous avons proposé à l'association de famille «Revivre» de participer à l'enquête mais nous n'avons pas eu de réponse. Notre échantillon ne comprend donc que des personnes qui bénéficient d'un suivi spécifique à La Braise et malheureusement aucune personne sans prise en charge.

Le questionnaire pour les proches n'était pas obligatoire. Nous leur avons envoyé avec l'accord de la personne cérébro-lésée. Ils étaient libres de le remplir ou non et de nous le retourner.

3. Description de l'échantillon retenu

Notre échantillon est composé de 29 personnes cérébro-lésées réparties entre les différentes structures de La Braise (Centre de Jour, Centre de Réadaptation Cognitive, Service d'accompagnement). Nous comptons 15 hommes pour 14 femmes. Les âges des personnes composant notre échantillon s'étalent entre 21 et 63 ans et leur accident cérébral s'est produit dans la période comprise entre 1 et 27 ans à dater de l'enquête.

Enfin, 9 proches seulement ont répondu à l'enquête sur 27 envois. Pour ce qui est de leur lien de parenté, 6 sont parents de la personne cérébro-lésée, 1 est le fils, 1 est l'épouse et 1 personne n'a pas précisé son lien de parenté. Sur ces 9 proches, 5 ne vivent pas avec la personne cérébro-lésée tandis que 3 vivent avec elle au quotidien

(1 personne n'a pas précisé). Ils s'occupent de personnes cérébro-lésées âgées entre 23 et 61 ans.

Nous nous rendons compte que le nombre de questionnaires reçus de la part des proches est peu élevé. La prise en charge quotidienne et la lourdeur du handicap sont telles que les familles n'ont plus de temps pour elles et encore moins pour répondre aux différentes enquêtes proposées. C'est pourquoi nous nous appuyons également sur les expériences du service social qui est régulièrement en contact avec les familles et les personnes cérébro-lésées.

4. Méthode de récolte de données

Pour tester notre première hypothèse (*Les séquelles de l'accident cérébral et les modifications profondes de la personne y étant liées, vont inévitablement se répercuter dans sa vie quotidienne et engendrer des besoins spécifiques en matière d'hébergement, de logement et de services associés au logement*) nous avons décidé d'effectuer des **entretiens semi-directifs**. Il nous semblait important de pouvoir avoir un contact de visu avec la personne pour aborder ces questions parfois difficiles afin qu'une relation puisse s'établir facilement. C'était important, en outre, vu les séquelles de compréhension, de mémoire, ...de pouvoir expliquer les questions, les compléter ou relancer le témoignage.

Nous y avons abordé différents thèmes (cf. Canevas d'entretien complet en annexe) :

- leur type de logement,
- leur satisfaction par rapport au logement,
- l'adaptation de leur logement à leurs séquelles visibles et invisibles,
- leur inquiétude vis-à-vis du futur,
- leurs souhaits et propositions concrètes concernant une éventuelle amélioration de leur logement,
- les aides et services auxquels ils font appel à domicile,
- leur satisfaction par rapport à l'aide reçue,
- leurs souhaits et propositions concrètes concernant une éventuelle amélioration des aides et services reçues à domicile,

Les mêmes thèmes étaient abordés dans le questionnaire envoyé par courrier aux proches.

Pour tester notre seconde hypothèse (*Il existe un manque de possibilités de prise en charge spécifique en matière d'hébergement, de logement et de services associés*), nous avons **répertorié**, de manière non exhaustive, **ce qui existe de spécifique et de non-spécifique** en matière d'hébergement, de logement et de services en Région bruxelloise mais aussi en Belgique et en France. Les différentes alternatives ont été répertoriées par le biais d'Internet, par notre documentation interne et par les contacts avec notre réseau (entre autre : Madame Arielle Lambert d' «Arceau Anjou», Monsieur Michel Onillon de «La Maison du Sophora» et responsable «Logement et handicap à ADEF Résidences», France).

Pour tester notre troisième hypothèse (*Les possibilités non-spécifiques d'hébergement, de logement et de services à domicile offerts à tout le monde y compris aux personnes cérébro-lésées ne sont pas toujours adéquates, compte tenu des séquelles de l'accident cérébral.*), nous avons **analysé les avis** des personnes cérébro-lésées sur les différentes alternatives spécifiques et non-spécifiques en matière d'hébergement, de logement et d'aides associées obtenus lors **des entretiens semi-directifs**. Nous avons analysé ces mêmes avis auprès de leurs proches sur base des réponses aux questionnaires.

L'objectif est de voir si une différence d'avis se marque entre les solutions spécifiques et les non-spécifiques.

Notons que deux sortes d'avis ont été pris en compte dans nos analyses : les avis généraux («Est-ce que selon vous, cette solution conviendrait à la population cérébro-lésée en général ?») et les avis personnels («Est-ce que cette solution vous conviendrait personnellement ?»). Nous avons fait cette même distinction dans le questionnaire pour les proches.

Cette distinction a été faite car lors de la précédente étude sur la solitude nous avons observé une différence entre ces deux avis. En effet, lorsqu'on demande aux personnes cérébro-lésées un avis sur des solutions existantes, elles peuvent avoir un avis général positif (oui, cette solution convient à la population cérébro-lésée), mais avoir plus de réticences quand on leur demande si cette solution leur conviendrait personnellement. Ceci est expliqué par l'anosognosie mais également la difficulté à accepter certaines séquelles et leurs conséquences sur leur quotidien.

Une analyse comparative entre les avis généraux et les avis personnels a d'ailleurs été réalisée tant pour les solutions spécifiques, que pour les solutions non spécifiques.

Nous nous sommes aussi appuyés sur **les informations** quant aux besoins et aux manques soulignés par les **structures non-spécifiques** ayant déjà accueilli des personnes cérébro-lésées interrogées lors de l'enquête réalisée en 2005. (Maison de repos, centre d'hébergement pour personnes handicapées, ...)

5. Difficultés rencontrées et biais éventuels

5.1. L'anosognosie :

L'anosognosie est une séquelle prépondérante chez les personnes cérébro-lésées. Elle consiste en l'absence de conscience de leurs troubles ou de leurs conséquences dans la vie quotidienne. L'anosognosie peut amener les personnes cérébro-lésées à sous-estimer leurs difficultés et leurs conséquences au quotidien. Certaines personnes cérébro-lésées adoptent parfois pendant une longue période après leur accident un discours très positif sans prendre conscience de la réalité des séquelles et de leurs conséquences sur leur quotidien et sur celui de leurs proches : «*Je vais très bien*», «*Rien n'a changé, je suis comme avant*»,...

Beaucoup prendront conscience plus tard de l'impact de l'accident cérébral sur leur vie.

5.2. Les difficultés émotionnelles et de communication

Une des séquelles de l'accident cérébral est la difficulté à communiquer sur des thèmes abstraits, à comprendre des phrases un peu complexes, à saisir les doubles sens,...

La communication mais également le ressenti et l'expression des émotions sont souvent perturbés suite à une atteinte cérébrale.

Lors des entretiens semi-directifs, de telles difficultés peuvent bien sûr apparaître. De plus, certaines personnes souffrant de lourdes séquelles phasiques (expression et/ou compréhension) n'ont pas pu participer à l'enquête à cause de leurs difficultés de communication. Il serait toutefois intéressant d'entendre leur avis et celui de leurs proches. Nous espérons que cela pourra se faire lors d'une prochaine enquête visant le besoin en hébergement des personnes en situation de grande dépendance.

5.3. La composition de l'échantillon

La majorité des personnes interrogées sont prises en charge en journée dans une des structures de La Braise. Celles qui ne le sont pas, ont néanmoins le soutien du Service d'accompagnement. La plupart d'entre elles ont également l'aide de leur proche bien souvent surajouté à des aides extérieures.

Nous pouvons supposer que les personnes ayant de lourdes séquelles ne bénéficiant d'aucune prise en charge spécifique auraient un degré de satisfaction moindre que celles de notre échantillon. De plus, toutes les personnes prises en

charge par l'une des structures de La Braise ne présentent pas pour la plupart de besoins en nursing lourds, ce qui peut influencer les résultats quant aux réels besoins en matière d'hébergement.

PARTIE II : RESULTATS ET ANALYSE

1. Méthode d'analyse développée
2. Présentation structurée et analyse des données provenant des entretiens semi-directifs avec les adultes cérébro-lésés et des questionnaires des proches.
 - 2.1. La situation de la personne
 - 2.2. Le logement
 - 2.3. Les aides et services apportés au domicile
 - 2.4. Les avis sur les différentes propositions spécifiques et non spécifiques
3. Relevé des initiatives spécifiques et non-spécifiques existant à Bruxelles et à l'étranger
 - 3.1. Les initiatives spécifiques au niveau de l'hébergement pour les personnes cérébro-lésées à Bruxelles
 - 3.2. Les initiatives spécifiques au niveau du logement pour les personnes cérébro-lésées à Bruxelles
 - 3.3. Les initiatives spécifiques au niveau des aides et services pour les personnes cérébro-lésées à Bruxelles
 - 3.4. Les initiatives non spécifiques au niveau de l'hébergement pour les personnes cérébro-lésées à Bruxelles
 - 3.5. Les initiatives non spécifiques au niveau du logement pour les personnes cérébro-lésées à Bruxelles

- 3.6. Les initiatives non spécifiques au niveau des aides et des services pour les personnes cérébro-lésées à Bruxelles
 - 3.7. Les initiatives spécifiques à l'étranger au niveau de l'hébergement pour les personnes cérébro-lésées
 - 3.8. Les initiatives spécifiques à l'étranger au niveau de logement pour les personnes cérébro-lésées
 - 3.9. Les initiatives spécifiques à l'étranger au niveau des aides et services pour les personnes cérébro-lésées
 - 3.10. Conclusion
4. Interprétations en lien avec les hypothèses de départ
 - 4.1. Conclusions en lien avec l'hypothèse 1
 - 4.2. Conclusions en lien avec l'hypothèse 2
 - 4.3. Conclusions en lien avec l'hypothèse 3

1. Méthode d'analyse développée

Nous avons réalisé une **analyse thématique** à partir du canevas d'entretien. Pour chaque question posée, nous avons dégagé les thèmes principaux abordés dans les réponses des personnes interrogées.

Une grille d'analyse a ainsi été élaborée à partir du canevas d'entretien, d'une part et des réponses obtenues, d'autre part. Cette grille vierge est uniquement présentée en annexe afin d'éviter les redondances avec la partie présentant les résultats qui reprend tous les items de la grille avec pour chacun d'eux, les réponses obtenues.

2. Présentation structurée et analyse des données provenant des entretiens semi-directifs avec les adultes cérébro-lésés et des questionnaires des proches.

Notons qu'ici seront reprises les données des entretiens semi-directifs et des questionnaires répondant à la fois à notre première hypothèse (*toutes les modifications profondes de la personne faisant suite à l'accident cérébral vont inévitablement se répercuter dans sa vie quotidienne et engendrer des besoins spécifiques en matière d'hébergement, de logement et de services associés au logement*) et à notre troisième (*Les possibilités non-spécifiques d'hébergement, de logement et de services à domicile offerts à tout le monde y compris aux personnes cérébro-lésées ne sont pas toujours adéquates, compte tenu des séquelles de l'accident cérébral.*). De plus, les données structurées et leur analyse seront présentées simultanément afin de rendre la lecture des résultats plus fluide.

Les données brutes sont disponibles sur demande.

Certains ajouts quant à notre expérience de terrain seront présents lorsque des informations complémentaires nous paraissent nécessaires.

2.1. La situation de la personne

2.1.1. Quelle est la situation de notre échantillon ?

| | Age (moyenne) | Année depuis accident (depuis...) | Nombre d'hommes | Nombre de femmes |
|--|--|---|--------------------|---------------------|
| Personnes cérébro-lésées (N= 29) | 43,45 ans (plus jeune : 21 ans, plus âgé : 63 ans) | 8,4 ans (1 à 27 ans) | 15 | 14 |

| Situation familiale | Nombre de personnes cérébro-lésées (n=29) |
|--------------------------|--|
| Célibataire | 13 |
| Divorcé ou séparé | 10 |
| Veuf | 1 |
| Mariés ou cohabitants | 5 |

Notre échantillon est composé de 29 personnes cérébro-lésées. La moyenne d'âge est de 43,45 ans : la plus jeune est âgée de 21 ans et la plus âgée de 63 ans. Une majorité est célibataire (13/29), divorcée/séparée (10/29). 5 personnes sont mariées ou vivent en couple. Une personne est veuve.

2.1.2. Quel est le profil d'activités de notre échantillon ? Que font-ils de leur semaine ?

| Activités en journée (plusieurs propositions possibles par personnes !) | Nombre de personnes cérébro-lésées |
|--|---------------------------------------|
| Centre de jour pour personnes cérébro-lésées | 12 |
| Centre de réadaptation spécifique à la cérébro-lésion | 5 |
| Rééducation en ambulatoire | 6 |
| Volontariat | 10 |

| | |
|---------------------------|----|
| Travail (ETA) | 1 |
| Loisirs | 15 |
| Formation professionnelle | 1 |
| Rester au domicile | 9 |

Sur les 29 personnes cérébro-lésées interrogées, 17 sont en centre la journée (12 au Centre de Jour «La Braise», 5 au Centre de Réadaptation fonctionnelle).

Tandis que 12 personnes ont d'autres activités en journée : domicile, volontariat, rééducation ambulatoire, loisirs, travail en ETA...

2.1.3. Qui sont les proches interrogés ? Quel est leur lien de parenté avec les personnes cérébro-lésées ?

9 proches (sur 27 questionnaires envoyés) ont répondu au questionnaire envoyé par la poste. Ils sont les proches de personnes cérébro-lésées âgées entre 23 et 61 ans (4 hommes et 5 femmes cérébro-lésées).

Sur les 9 proches, 6 sont parents de la personne cérébro-lésée, 1 est le fils de la personne cérébro-lésée et un autre l'épouse (1 personne n'a pas précisé son lien de parenté).

2.2. Le logement

2.2.1. Dans quel type de logement vit notre échantillon ?

| Type de logement | Nombre de personnes Cérébro-lésées (n=29) |
|--------------------------------|---|
| Propre appartement/maison | 21 |
| Appartement logement social | 1 |
| Appartement/maison familiale | 1 |
| Appartement supervisé (Braise) | 1 |
| Maison de repos, résidence | 5 |

Une majorité des personnes cérébro-lésées (23/29) vit dans un logement privatif comme son propre appartement (ou maison), dans l'appartement ou maison familiale ou encore un logement social (leur moyenne d'âge est de 43,52 ans). 1 personne de 23 ans vit dans un appartement supervisé en semaine (en famille les week-ends). 5

personnes vivent en maison de repos (leur moyenne d'âge est de 47,2 ans et le plus jeune de 33 ans).

En ce qui concerne les proches, 8 proches interrogés s'occupent de personnes cérébro-lésées (moyenne d'âge 42,8 ans) en logement privatif (seul ou accompagné). 1 autre s'occupe de la personne en appartement supervisé (23 ans).

2.2.2. Les personnes cérébro-lésées y vivent-elles seules ?

| Situation | Informations supplémentaires sur la situation | Nombre de personnes cérébro-lésées (n=29) |
|----------------|---|--|
| Vit seul | En appartement/maison | 16 |
| | En appartement supervisé | 1 |
| Vit accompagné | Avec conjoint | 5 |
| | Avec parents | 2 |
| | Communauté dans un home | 5 (1 en chambre seul, 4 en chambre commune) |

17 personnes cérébro-lésées sur 29 vivent seules dans leur propre appartement/maison. Ces personnes ont pour la plupart un nombre d'aides adaptées (de professionnels et/ou d'aidants proches) leur permettant cette vie quasi autonome.

Les personnes accompagnées (12/29) vivent, quant à elles, soit en appartement/maison avec leur proche (7/12), soit vivent en communauté dans une résidence pour personnes âgées (5/12) où elles sont généralement en chambre à plusieurs.

2.2.3. Les proches interrogés vivent-ils avec la personne cérébro-lésée ?

Sur les 9 proches, 3 vivent avec la personne cérébro-lésée, 5 ne vivent pas avec la personne mais la fréquentent plusieurs fois par semaine. Enfin, 1 proche n'a pas précisé.

2.2.4. Les personnes cérébro-lésées sont elles satisfaites de leur logement ?

| Type de logement | Nombre de personnes cérébro-lésées <i>satisfaites</i> | Nombres de personnes cérébro-lésées <i>insatisfaites</i> |
|---|---|--|
| Appartement/maison Appartement logement social Appartement/maison familiale (n=23) | 20 | 3 |
| Appartement supervisé (n=1) | 1 | 0 |
| Maison de repos, résidence (n=5) | 1 | 4 |

La majorité des personnes cérébro-lésées vivant dans leur propre appartement, maison disent spontanément être satisfaites de leur logement (20/23). C'est aussi le cas pour la personne vivant en appartement supervisé.

Les quelques personnes dans leur propre appartement/maison insatisfaites de leur logement (3/23) se plaignent surtout du :

- **manque d'adaptation ou d'adaptabilité** de leur logement en matière d'accessibilité ou sécurité (pas d'ascenseur, accès à la douche difficile, ...cf. Données brutes en annexe).

Cependant, on observe que le plus gros taux d'insatisfaction provient des personnes vivant en maison de repos (4/5 insatisfaits). Les principales raisons évoquées lors des entretiens semi-directifs (cf. Annexe) sont :

- **le décalage par rapport à l'âge** (3/5),
- et le fait de ne **pas avoir d'intimité**, ni de chambre seule (2/5).

Rappelons que les personnes cérébro-lésées interrogées se trouvant en maison de repos sont nettement plus jeunes que la moyenne d'âge en résidence puisqu'elles ne sont âgées en moyenne que de 47 ans (âge allant de 33 à 63 ans). De plus, seule 1 personne sur les 5 personnes interrogées vit en chambre seule, les autres partagent leur chambre avec 1 ou plusieurs personnes âgées de plus de 65 ans pouvant parfois être malade ou démente.

2.2.5. Les proches sont-ils satisfaits du logement de la personne cérébro-lésée ?

6 proches sur 9 sont satisfaits du logement de la personne cérébro-lésée (5 en appartement, 1 un appartement supervisé).

Par contre, 3 proches sont quand même insatisfaits du logement de la personne cérébro-lésée. Ils évoquent comme principales raisons :

- **la petite taille** du logement,
- et un **besoin d'une meilleure adaptation**.

Notons que sur ces 3 proches insatisfaits, 2 d'entre eux ne vivent pas avec la personne cérébro-lésée.

On peut donc constater que le taux de satisfaction est assez élevé chez les personnes cérébro-lésées mais aussi chez les proches. Rappelons que ces personnes reçoivent déjà pour la plupart de l'aide adaptée. C'est sans aucun doute la raison de leur satisfaction.

On ne sait pas dire si le plus gros taux d'insatisfaction des personnes cérébro-lésées vivant en maison de repos pourrait se retrouver chez leurs proches puisqu'aucun proche ayant accepté de répondre à l'enquête, ne s'occupe de personne en maison de repos.

Cependant, notre expérience en bilan de famille met en évidence que de nombreuses familles sont insatisfaites de la situation de leur proche en maison de repos (soins inadaptés, demandes et besoins d'adaptations non respectés, difficulté pour le personnel non formé de tenir compte des séquelles particulières comme le manque d'initiative et les problèmes d'organisation, par exemple).

2.2.6. Les personnes cérébro-lésées considèrent-elles leur logement comme adapté à leurs difficultés visibles et invisibles ?

| Type de logement | Nombre de personnes cérébro-lésées trouvant leur logement <i>adapté</i> | Nombre de personnes cérébro-lésées trouvant leur logement <i>inadapté</i> |
|---|---|---|
| Appartement/maison Appartement logement social Appartement/maison familiale (n=23) | 18 | 5 |
| Appartement supervisé (n=1) | 1 | 0 |
| Maison de repos, résidence (n=5) | 1 | 4 |

On observe qu'une majorité de personnes se trouvant en appartement/maison estime leur logement adapté à leurs séquelles visibles et invisibles (18/23). Ces personnes expliquent néanmoins :

- avoir recours à des **adaptations** au niveau de la sécurité, de l'accessibilité, des séquelles cognitives,...afin d'être à l'aise à leur domicile.
- de plus, pour la plupart, ces personnes reçoivent **l'aide du service d'accompagnement** de La Braïse qui a pu mettre en place les adaptations et les aides adaptées aux séquelles visibles et invisibles **et/ou l'aide des proches**.

Les réponses ne seraient sans doute pas si positives pour des personnes ne recevant aucune aide extérieure.

La personne en appartement supervisé est également satisfaite des adaptations effectuées par le service d'accompagnement (sécurité, adaptations cognitives : procédure, check list, planning, ...). Notons que cette personne se trouve actuellement en période d'évaluation de ses capacités d'autonomie, les adaptations se font donc au fur et à mesure de son séjour en fonction des difficultés et capacités observées lors de la supervision.

Enfin, la majorité des personnes en maison de repos (4/5) juge leur hébergement :

- **non adapté à leurs séquelles visibles mais aussi invisibles** (lit trop petit, personnel pas spécialisé ni formé à la prise en charge de personnes cérébro-lésées, douche non-adaptée, salle de bains et wc non accessibles ...).

2.2.7. Les proches ont-ils le même avis ? Trouvent-ils le logement de leur proche adapté à ses séquelles visibles et invisibles ?

6 proches sur 9 considèrent le logement de la personne cérébro-lésée comme adapté à leurs besoins.

Enfin, 3 proches dont la personne cérébro-lésée habite en appartement/maison sont insatisfaits (2 de ces proches ne vivent pas en compagnie de la personne cérébro-lésée) :

Ils soulignent **un besoin d'adaptation et d'une meilleure accessibilité** (rampe d'accès, rez-de-chaussée,...). Notons qu'un proche insiste sur le coût élevé de ce type d'adaptation «*On aurait besoin d'une rampe pour accéder à la buanderie mais nous avons besoin de plus d'argent pour pouvoir faire plus d'adaptations*».

2.2.8. Quelles sont les solutions proposées par les personnes cérébro-lésées pour améliorer leur logement ? Qu'attendent les personnes interrogées ? Quels sont leurs besoins ?

| Type de propositions | Nombre de propositions (plusieurs propositions possibles par personnes !) |
|--------------------------------------|--|
| Accessibilité/sécurité | 41 |
| Adaptations aux séquelles cognitives | 17 |
| Autres | 13 |

Lors des entretiens semi-directifs nous avons pu observer que les propositions des personnes cérébro-lésées s'axaient principalement autour de 2 besoins :

- les 41 propositions traitant de **l'accessibilité/sécurité** concernent : le choix d'un domicile de plain pied ou avec ascenseur, de bonnes largeurs de portes, sécuriser les escaliers, douche adaptée, barre dans la baignoire, barre aux toilettes, salle de bain et WC au même étage, cuisine sécurisée, taques électriques, armoires accessibles, micro-ondes et four accessibles,

accessibilité du jardin, réglage de la température de l'eau chaude pour qu'elle ne dépasse pas un certain seuil, arrêt automatique de certains électroménagers, éviter les ustensiles de cuisine trop dangereux, planche à clous pour personnes hémiplegiques, ...

- les 17 propositions d'**adaptations cognitives** traitent de : l'adaptation des lieux aux difficultés mnésiques, post-it/mémo, agenda, avoir un panneau de rappels (liste des courses, informations importantes, échéances pour les factures, ...), planning, avoir des doubles de ses clés afin de pallier aux pertes et oublis fréquents, fermeture des portes avec clinche à l'extérieur, sonnerie pour ne pas laisser les appareils allumés, procédures pour l'utilisation des appareils ménagers, une supervision extérieure pour les courses, le rangement, le courrier, l'aide d'une personne formée à la cérébro-lésion,...
- on retrouve également une dizaine de propositions d'ordre plus général (moins spécifique à la cérébro-lésion) concernant l'amélioration du logement : meilleure installation électrique, meilleur éclairage, installation d'une machine à laver, remplacer le balatum, avoir des facilités de proximité par rapport à certains commerces ou transports, avoir internet, meilleure isolation acoustique, ...

2.2.9. Les proches ont-ils d'autres types de propositions ? (Quelles sont leurs solutions idéales ?)

Ici sont regroupées les propositions concrètes et les solutions idéales des proches (les questions se ressemblant fort, les proches ont souvent répondu aux deux en une et même réponse). Ces deux propositions seront distinguées auprès des sujets cérébro-lésés qui eux ont répondu de manière différente aux 2 questions.

On retrouve chez les proches les mêmes désirs en ce qui concerne :

- **les adaptations en matière d'accessibilité, de sécurité** «*Il faudrait adapter une chaise lift sur l'escalier*» «*Trouver un appartement avec 3 chambres au rez-de-chaussée*»
- **ainsi qu'aux séquelles cognitives** : «*Il faudrait que la personne soit entourée de sa famille et qu'il y ait des adaptations du logement au handicap physique et cérébral*»

On retrouve de nouvelles propositions axées autour :

- **d'un désir de supervision et d'encadrement spécifique** «*Il faudrait les laisser au mieux dans leur vie mais avec des supervisions*» «*L'idéal serait des supervisions pour les plus autonomes et des appartements groupés pour les plus atteints*» «*Une immense maison où chacun aurait son espace personnel*»

mais avec un encadrement par des personnes qualifiées» «Il faudrait plus de logements adaptés et supervisés en Belgique».

2.2.10. Les personnes cérébro-lésées ont-elles dû déménager depuis leur accident ? Pourquoi ?

| Déménagement après accident | Informations supplémentaires | Nombre de personnes cérébro-lésées |
|---|--|------------------------------------|
| Vit au même endroit qu'avant son accident | | 13 |
| A dû déménager (pourquoi ?) | Situation familiale a changé (divorce, séparation,...) | 4 |
| | Perte d'autonomie importante (retour chez parents, placement en maison de repos) | 5 |
| | A quitté maison familiale pour prendre son indépendance | 2 |
| | Désir de se rapprocher du lieu de réadaptation | 2 |
| | Autres | 3 |

16 personnes ont dû déménager suite à leur accident cérébral.

Lorsqu'on analyse les données apportées par les entretiens semi-directifs, on constate qu'une majorité de raisons de leur déménagement sont directement liées à l'accident :

- **la situation familiale a changé** : «*Ma femme m'a quitté du jour au lendemain après mon accident et j'ai dû être placé avec l'aide de La Braise dans un home*».
- **une perte d'autonomie importante** : «*Je ne suis plus capable de gérer un appartement toute seule*» «*Après l'accident, j'ai dû être placée en home après ma revalidation je n'avais pas d'autres solutions*»
- **désir de se rapprocher du lieu de réadaptation** : «*Je vivais à la campagne avant l'accident mais j'ai dû me rapprocher de Bruxelles après diverses hospitalisations, Bruxelles me permet plus d'autonomie*», «*J'ai changé de ville pour être plus proche du centre de jour où je vais en journée*»
- **situation financière précaire suite à l'accident** : «*Ma famille a arrêté de payer le loyer pendant l'hospitalisation, c'était la seule solution car je n'avais plus de revenus*».

Dans certains cas, les raisons du déménagement ne semblent pas liées à l'accident :

- **désir d'indépendance** : «*Je vivais chez ma mère mais j'avais envie de prendre mon indépendance. J'ai trouvé un compromis, je vis dans la même rue qu'elle*»
- **autres** : propriétaire ne voulait pas prolonger le bail, la maison familiale devenait trop vétuste,...

2.2.11. Les personnes cérébro-lésées pensent-elles déménager dans les années à venir ? Pourquoi ?

| Déménagement dans le futur (oui-non) | Raisons du déménagement | Nombres de personnes cérébro-lésées | Total |
|---|--|-------------------------------------|-------|
| Pense déménager dans les années à venir | Mieux adapté (accessibilité, sécurité, adaptations cognitives, centre d'hébergement adapté, ...) | 5 | 13 |
| | Dans quelque chose de plus grand | 2 | |
| | Dans un logement moins cher | 3 | |
| | Autres (vers appartement communautaire, plus de soleil, chambre seul,...) | 3 | |
| Pense ne pas devoir changer d'appartement | Bien dans son logement | 12 | 16 |
| | Déjà dans un home | 2 | |
| | Autres | 2 | |

13 personnes pensent **devoir déménager** dans les années à venir.

9 voudraient déménager pour des raisons qui semblent liées à la cérébro-lésion :

- 5 voudraient **trouver un logement/hébergement mieux adapté** (accessibilité, sécurité : adaptations dans la salle de bains/ cuisine, plain pied, centre d'hébergement spécifique) «*Je voudrais quitter mon home pour un centre d'hébergement adapté à mes difficultés avec une chambre seule et des activités le week-end et un transport pour me rendre à des loisirs*».
- 3 voudraient **déménager dans un logement/hébergement moins cher** (maison de repos moins chère, logement social,...). Nous savons en effet que de nombreuses personnes souffrent d'une baisse importante de revenus après leur accident (incapacité de travail, allocations pour personnes handicapées peu élevées, frais médicaux, ...)

- 1 personne désire également quitter son appartement pour un appartement communautaire afin de **combattre la solitude**. En effet, il est avéré que les personnes cérébro-lésées souffrent d'isolement social suite à leur accident (cf. Enquête solitude 2008).

Enfin, 4 personnes désirent déménager pour d'autres raisons qui ne semblent pas directement liées à la cérébro-lésion :

- avoir plus de soleil, avoir un logement plus spacieux, ...

Pour le reste, 16 personnes ne montrent **pas de désir de déménager** dans les années à venir. La raison principale s'avère qu'elles sont bien dans leur logement actuel.

Il est intéressant cependant de souligner que deux personnes en maison de repos déclarent ne pas devoir déménager car elles sont « déjà » dans un home à 33-35 ans. Bien qu'elles ne soient pas satisfaites de la situation (cf. plus haut), les personnes en maison de repos ressentent une certaine « fatalité » par rapport à leur situation de dépendance (malgré leur jeune âge, elles risquent de rester en home pendant très longtemps) en sachant qu'à l'heure actuelle il n'y a pas de solution adéquate pour elles.

2.2.12. *Qu'en est-il des proches ? Pensent-ils que leur proche cérébro-lésé va devoir déménager dans les années à venir ?*

Pour les proches, 6 sur 9 pensent que la personne cérébro-lésée va devoir changer d'habitation. Ils s'inquiètent de l'avenir et relèvent la **question du vieillissement** et de la prise en charge future de leur proche cérébro-lésé quand ils ne seront plus là.

5 qui évoquent une raison liée à l'accident et à l'avenir de leur proche cérébro-lésé :

- 4 envisagent **un appartement supervisé ou un autre type d'encadrement** pour leur proche «*Elle vit seule mais si elle devient plus dépendante, il faudra envisager un appartement supervisé*» «*Elle vit avec son père mais elle devra peut-être déménager dans un appartement supervisé*» «*Tôt ou tard il voudra son indépendance et l'idéal serait dans un logement supervisé*» «*A ma mort, j'aimerais que quelqu'un ou un organisme contrôle que tout va bien*».
- 1 autre proche envisage un déménagement vers un logement **plus accessible** «*Un appartement ou une maison sans escalier*».

Enfin, seul un proche n'évoque pas de raisons liées à l'accident :

- «*Un appartement moins froid, plus moderne*».

2.2.13. Les personnes cérébro-lésées ressentent-elles de l'inquiétude vis-à-vis du futur ?

| Type de logement | Nombres de personnes inquiètes pour le futur | Nombres de personnes qui ne sont pas inquiètes pour le futur |
|-----------------------------|--|--|
| Appartement/maison (n=23) | 5 | 18 |
| Appartement supervisé (n=1) | 1 | 0 |
| Maison de repos (n=5) | 1 | 4 |

7 personnes cérébro-lésées se disent inquiètes pour le futur.

Ce sont pour la majorité des personnes vivant dans leur propre appartement/maison. Lorsqu'on analyse plus en détails les réponses fournies en entretien, on constate que la cause principale de cette inquiétude est :

- **la peur du changement** «*Changer de quartier, ce serait perdre mes repères sociaux*» «*Ca ne pourra jamais être aussi bien que chez moi point de vue sentimental*».
- une personne en appartement parle également d'inquiétude par rapport à **la solitude et la gestion de l'argent**.
- on retrouve également de **l'inquiétude face aux changements** pour la personne en appartement supervisé «*Changer vers un appartement où je serai seul m'inquiète mais me fait plaisir*».
- enfin, seule une personne en maison de repos déclare ressentir une certaine inquiétude par rapport à la **longueur de son séjour en résidence**. Il se peut que le peu de personnes inquiètes en maison de repos malgré le gros taux d'insatisfaction (Cf. Plus haut) traduise un certain sentiment de «fatalité» que l'on retrouve d'ailleurs dans les réponses concernant le désir de déménagement (2 personnes disaient ne pas devoir déménager dans les années à venir car elles étaient déjà dans un home à 33-35 ans).

On constate donc que très peu de personnes cérébro-lésées se montrent inquiètes vis-à-vis du futur. La question du vieillissement et de leur avenir semble effectivement peu les toucher. Notons que les séquelles décrites précédemment peuvent biaiser les réponses des personnes cérébro-lésées car de telles questions plus abstraites demandent une introspection sur son propre ressenti qu'elles ne sont pas toujours capables d'émettre.

2.2.14. Les proches partagent-ils cette inquiétude ? Sont-ils inquiets pour les mêmes choses ?

Comme nous avons pu le constater dans la précédente question concernant le déménagement, on voit que les proches sont plus inquiets face à l'avenir et se posent des questions sur le futur « après » eux.

En effet, **6 proches sur 9 se disent inquiets pour le futur**. Ils évoquent **la fragilité de leur proche cérébro-lésé, leur vulnérabilité face aux changements, aux difficultés** «*Il est très vite déstabilisé*» «*Il a du mal à s'adapter dans un premier temps, j'ai peur qu'il ait en quelque sorte une perte de ses repères*» «*Je suis inquiet vis-à-vis de sa vulnérabilité face aux difficultés, il panique très vite*» «*Il lui faut un grand temps d'adaptation, je ne sais pas s'il sait s'en sortir seul*» «*Elle est plus ou moins incapable de se débrouiller seule*».

2.2.15. Quelles seraient les solutions idéales des personnes cérébro-lésées pour le futur ?

| Solutions idéales pour le futur | Nombres de propositions (plusieurs propositions possibles par personnes !) |
|---|--|
| Pas d'avis | 12 |
| Mieux adapté | 3 |
| Avoir sa propre maison, son propre appartement (être propriétaire) | 3 |
| Un centre d'hébergement | 1 |
| Vivre en famille, avec un compagnon, en couple | 3 |
| Ne pas vivre seul en restant autonome | 2 |
| Un logement moins cher | 2 |
| Autres (retrouver la mémoire, vivre dans le sud, vieillir chez moi, pouvoir rester où je suis près du centre de jour) | 4 |

Très peu de personnes ont donné une réponse à cette question, sûrement trop générale («solutions idéales») pour avoir accès à des réponses claires et concrètes.

Cependant, on observe que spontanément certaines problématiques déjà soulignées précédemment se retrouvent imbriquées dans les réponses de solutions idéales en matière de logement :

- **une meilleure adaptation du logement** : 3 personnes désirent un logement adapté et accessible (plain pied, ...)
- des moyens pour **combler la solitude** des personnes cérébro-lésées : 3 personnes désirent ne pas vivre seule tout en restant autonome (logement communautaire, supervisé, ...) et 2 personnes voudraient vivre en couple, fonder une famille.
- **améliorer les revenus** des personnes cérébro-lésées qui subissent une baisse importante de leurs revenus, et éprouvent un manque de stabilité financière après l'accident : 2 personnes désirent un logement social, une réduction des frais liés aux logements (cadastres, taxes, ...) et 3 désirent être propriétaire de leur logement.
- **la «peur du changement»** : 1 personne parle du désir de vieillir dans son logement actuel, 1 autre voudrait pouvoir rester dans son appartement près de son centre de jour.

2.3. Les aides et services apportés au domicile

2.3.1. A quels types d'aides et services les personnes cérébro-lésées ont-elles recours pour les aider à domicile ?

| Aides et services apportés au domicile | Nombres de propositions (plusieurs propositions possibles par personnes) |
|---|--|
| Un proche | 19 |
| Infirmière ou aide soignante | 7 |
| Aide ménagère ou familiale | 13 |
| Service d'accompagnement spécifique à la cérébro-lésion | 12 |
| Service de livraison de repas chauds | 2 |
| Titres services | 5 |
| Prise en charge paramédicale | 7 (6 kiné, 1 pédicure) |
| Autres (garde de nuit en résidence, chauffeur stib, bip télé secours, livraison de courses, bénévole) | 4 |
| Aucune | 2 |

La majorité de personnes cérébro-lésées reçoivent de l'aide à domicile. Seulement deux personnes cérébro-lésées sur les 29 interrogées déclarent ne recevoir aucune aide.

Les personnes reçoivent le plus fréquemment l'aide d'un ou plusieurs proches (19/29).

Environ la moitié des personnes interrogées ont également recours à une aide ménagère ou familiale (13+5 ayant recours aux titres services) et/ou à un service d'accompagnement spécifique (12).

En outre, 7 personnes reçoivent une prise en charge paramédicale et 7 autres ont recours à une infirmière ou une aide soignante à domicile. Enfin, 4 font appel à d'autres types d'aide (chauffeur STIB, bénévole, livraison de courses à domicile,...).

La quasi-totalité de notre échantillon reçoit de l'aide au niveau de leur logement ce qui explique aisément le taux de satisfaction précédemment cité.

Il serait intéressant dans l'avenir de pouvoir interroger des personnes sans prise en charge spécifique afin de pouvoir mettre en évidence leurs manques et leurs besoins.

2.3.2. Les personnes vivant seules reçoivent-elles plus d'aide que les personnes accompagnées ?

| Nombre d'aides cumulées dans une semaine | Nombre de personnes seules (n=17) ayant recours à ce nombre d'aide | Nombre de personnes accompagnées (n=12) ayant recours à ce nombre d'aide |
|--|--|--|
| Aucune aide | 2 | 0 |
| 1 aide | 2 | 4 |
| 2 aides | 4 | 4 |
| 3 aides | 4 | 1 |
| 4 aides | 4 | 2 |
| + de 4 aides | 1 | 1 |

Comme nous l'avons vu précédemment seulement 2 personnes ne font appel à aucune aide. On constate pour le reste qu'aussi bien les personnes seules que les personnes vivant accompagnées ont recours à de l'aide à domicile.

- on voit que **les personnes seules combinent plus facilement différents types d'aides à domicile** (8 personnes combinent entre 3 à 4 aides différentes à domicile : proche, aide familiale/ménagère, service d'accompagnement, prise en charge médicale ou paramédicale, ...),

- **les personnes accompagnées ont recours plus généralement à 1 ou 2 types d'aides.** Notons que les personnes en maison de repos (classées dans la catégorie des personnes accompagnées) sont celles qui reçoivent probablement le plus d'aide puisqu'elles sont encadrées par le personnel de leur résidence (infirmière, aide soignante, garde de nuit, repas à disposition, kinésithérapeute, pédicure, coiffeur, ...).

En analysant de plus près les données obtenues en entretien, on observe que sur les 17 personnes vivant seules à domicile, 12 personnes font appel à l'aide du service d'accompagnement spécifique de La Braise et les 6 autres sont prises en charge soit par le Centre de Jour, soit par le Centre de Réadaptation Cognitive. Ce qui souligne l'importance d'un accompagnement spécifique afin de pouvoir vivre de manière autonome à domicile après un accident cérébral. On peut se poser la question pour la plupart d'entre elles : sans cette aide pourraient-elles vivre seules ?

Notons également qu'une grande majorité de personnes sont aidées par un proche (19 personnes). Qu'en adviendra-t-il quand, pour une raison ou pour une autre, ces proches ne pourront plus offrir leur aide (épuisement, maladie, décès) (cf. Question sur le futur).

Ceci indique également que malgré des aides spécifiques les personnes recourent encore à l'aide de leurs proches. Leur autonomie à domicile s'appuie sur l'aide combinée des proches et des professionnels.

2.3.3. Les personnes cérébro-lésées sont-elles satisfaites des aides et services auxquels elles font appel à domicile ? Les considèrent-elles comme adaptées à leurs difficultés visibles et invisibles ?

Lorsqu'on leur demande un avis général, **20 personnes cérébro-lésées** sur 29 s'estiment **satisfaites** de l'aide ou du service auxquels elles font appel à domicile.

5 sont insatisfaites de l'aide reçue.

Personne n'a un avis partagé et enfin 3 personnes n'ont pas donné d'avis à cette question.

2.3.4. Quel est leur avis plus en détails ?

| Types d'aides ou de services | Nombres de personnes <i>satisfaites</i> | Nombres de personnes <i>insatisfaites</i> |
|--|---|---|
| Proche (n=19) | 19 | 0 |
| Infirmière (n=7) | 6 | 1 |
| Aide ménagère ou familiale (n=13) | 8 | 5 |
| Service d'accompagnement spécifique (n=12) | 12 | 0 |
| Livraison de repas chaud (n=2) | 1 | 1 |
| Titres services (n=4) | 4 | 0 |
| Une prise en charge paramédicale (n=7) | 7 | 0 |
| Stib (n=1) | 0 | 1 |
| Bip télé-secours (n=1) | 1 | 0 |

On voit que les personnes interrogées sont toutes satisfaites de l'aide apportée par leur **proche**. Il est donc important de soutenir ces proches afin qu'ils ne s'essouffent pas (en créant des possibilités de répit par exemple). Il faut aussi penser à l'avenir. Que feront ces personnes quand leur proche ne sera plus là ?

Une majorité est également satisfaite de l'aide reçue par leur **infirmière à domicile ou aide soignante**. *«L'infirmière vient le matin chez moi et m'aide pour l'habillage, c'est une aide ciblée, elle comprend bien mes difficultés et mes besoins»*. Seule une personne déclare être insatisfaite de l'aide reçue par son infirmière à domicile. Il s'avère que cette personne est en maison de repos et se plaint que l'aide apportée par l'infirmière (par exemple la toilette) est parfois superflue et lui empêche de faire certaines choses elle-même. *«C'est parfois de trop, on ne me laisse pas le temps de le faire moi-même, je n'ai pas le choix»*. Ce malentendu peut être lié à une mauvaise connaissance des capacités et séquelles de cette personne cérébro-lésée. Il arrive souvent que l'aidant voulant «bien faire» par manque de connaissances sur la lésion cérébrale aide trop la personne en faisant à sa place certaines choses qu'elle sait encore réaliser. La personne cérébro-lésée risque alors de ne pas se sentir respectée.

L'avis est plus partagé pour ce qui est des **aides ménagères ou familiales** apportant de l'aide aux personnes en appartement :

- 8 personnes se disent satisfaites «Je suis contente de l'aide apportée mais il est important que la personne soit informée sur la lésion cérébrale» «Ca m'oblige à me prendre en main»

- 5 personnes sont insatisfaites pour des raisons de manque de confiance, une instabilité dans la fréquence, des changements de personnels perturbants «Les changements sont fatigants» ou encore une mauvaise compréhension des besoins de la personne cérébro-lésée «Elle fait parfois ce que j'aurais pu faire seul et pas ce qui est difficile pour *moi*».

Les 4 personnes faisant appel à des **titres-services** sont, quant à elles, satisfaites.

Les 12 personnes ayant recours à l'aide du **service d'accompagnement** se disent toutes satisfaites de l'aide apportée. «*On nous rappelle les choses importantes, on y voit plus clair*» «*Ca m'oblige à me prendre en main*» «*Ma vie serait désorganisée sans la réalisation de mes plannings, de mon agenda et de mes tris administratifs*». Notons que 3 personnes soulignent spontanément l'importance que les membres des services d'accompagnement soient formés à la cérébro-lésion.

Les avis sont plus partagés pour les 2 personnes ayant recours à un service de **livraison de repas chaud**. L'une se dit satisfaite tandis que l'autre voudrait que ces services soient plus facilement disponibles le week-end.

Les 7 personnes recevant une prise en charge **paramédicale** à domicile se disent toutes satisfaites de l'aide apportée.

La personne en appartement supervisé se dit satisfaite et se sent sécurisée par l'utilisation d'un **bip télé-secours**.

2.3.5. Les proches sont-ils satisfaits des aides apportées à leur proche cérébro-lésé ?

Les proches sont globalement satisfaits des aides apportées à domicile.

Sur les 9 proches interrogés :

- 7 sont satisfaits de l'aide apportée (aides ménagères, SAC, livraison de repas chaud, prise en charge paramédicale et chauffeur).
- 1 personne insatisfaite évoque que les aides sont en général insuffisantes.
- 1 personne déclare que son proche cérébro-lésé n'utilise aucune aide.

2.3.6. Quelles sont les solutions proposées par les personnes cérébro-lésées pour améliorer l'aide reçue à domicile ? Qu'attendent les personnes interrogées ? Quels sont leurs besoins ?

| Propositions concrètes pour améliorer aides et services associés au logement, solutions idéales | Nombres de propositions (plusieurs propositions possibles par personnes) |
|--|--|
| Formation et information du personnel et des services sur la lésion cérébrale acquise (handicap visible et invisible, ...) | 17 |
| Meilleur respect des besoins et de la demande de la personne | 10 |
| Meilleur accès à l'information sur les différents types d'aides et service, plus de personnel (moins de liste d'attente), accès moins cher | 4 |
| Autres (avoir une personne neutre à qui parler, avoir plus de kiné au home, avoir des aides pour rencontrer de nouvelles personnes, être aidé à avoir des repères,...) | 4 |

Les propositions des personnes cérébro-lésées afin d'améliorer les différents types d'aides reçues à domicile s'axent autour de **4 besoins principaux** :

- on relève 17 propositions demandant une **meilleure formation et information du personnel aidant et des services**. *«Une meilleure formation sur les séquelles serait vraiment importante.» «Il faudrait informer le personnel du handicap cognitif pour éviter les problèmes de communication» «Il est crucial que les services d'aides ménagères et familiales soient informés par rapport à la lésion cérébrale» «Je voudrais avoir des aides ménagères/familiales offrant un service de qualité avec un personnel compétent et serviable» «Il est important de motiver les personnes apathiques».*
- dans cette même optique, on retrouve 10 propositions s'axant sur un meilleur **respect des besoins spécifiques et de la demande des personnes cérébro-lésées** afin que l'aide apportée soit la plus adéquate possible. *«Il est important que l'infirmière demande plus le besoin de la personne et adapte ses soins» «Il ne faut pas faire à la place de... mais nous accompagner !» «Je voudrais que l'on me donne de l'aide uniquement si j'en demande, ne pas tout faire à ma place» «Il est difficile de généraliser. Nous avons besoin de services pouvant travailler au cas par cas et s'adapter en fonction de nos séquelles (mémoire, orientation, apathie, ...).».*
- ensuite, 4 propositions portent sur des demandes d'un **meilleur accès aux différents services (moins coûteux, moins d'attente) et une meilleure**

information sur les différents types d'aides à domicile. *«Ce serait bien d'avoir une réduction du prix des aides à domicile pour avoir un accès plus facile aux différents services» «J'aimerais avoir plus d'information sur les aides disponibles pour les personnes cérébro-lésées»«J'aimerais que les services d'accompagnement aient plus de personnels, les listes d'attentes sont parfois longues».*

Enfin, 4 autres propositions plus hétérogènes traitent d'un désir d'avoir une personne de référence en maison de repos à qui parler de ses problèmes, avoir plus de prise en charge paramédicale en maison de repos (plus de kiné), être aidé à avoir des repères et enfin recevoir de l'aide pour rencontrer de nouvelles personnes. Cette dernière proposition souligne encore une fois le **poids de la solitude** que vivent certaines personnes cérébro-lésées.

2.3.7. Quelles sont les propositions des proches ? Diffèrent-elles de celles des personnes cérébro-lésées ?

Les 9 proches interrogés ont des propositions assez diverses :

- volonté d'une **meilleure formation des aides à domicile sur la lésion cérébrale acquise** *«Il est important que l'aide ait conscience des difficultés des personnes cérébro-lésées»*
- **une augmentation du nombre de structures spécifiques** : *«Plus d'infrastructures adaptées, plus d'équipes formées à la réinsertion à la vie de tous les jours».*

On retrouve également des demandes plus spécifiques **sur l'amélioration de certains services** : soutien plus rapproché avec de plus grands moyens, un accompagnement culturel, besoin d'un service pour des petits dépannages en tous genres, ...

2.4. Les avis sur les différentes propositions spécifiques et non spécifiques

LES SOLUTIONS SPECIFIQUES

2.4.1. Que pensent, de manière générale, les personnes cérébro-lésées et leurs proches sur les différentes solutions spécifiques à la cérébro-lésion ?

a. Avis général au niveau des solutions spécifiques d'hébergement

- **Que pensez-vous de manière générale des centres d'hébergements spécifiques/ foyers d'hébergement (France) ?**

Ils accueillent, en fin de journée (après 17h00) et en fin de semaine des personnes cérébro-lésées. Ce sont des appartements/chambres groupés dans un même établissement. Chacun a sa chambre mais aussi des lieux communs. Il y a une présence continue du personnel (formé à la lésion cérébrale acquise).

• L'avis des personnes cérébro-lésées

18 personnes cérébro-lésées ont un avis positif des foyers d'hébergement spécifiques pour différentes raisons :

- **sa spécificité à la lésion cérébrale** «C'est un endroit spécifique pour se poser» «On est avec des personnes qui ont les mêmes problèmes : meilleure compréhension et entente» «Personnel et environnement adaptés à la cérébro-lésion» «Cela permettrait un échange avec d'autres personnes cérébro-lésées, on pourrait s'enrichir, être plus tolérant» «C'est bien de ne pas être mélangé avec des personnes âgées comme au home» «On a l'intimité et la responsabilité de sa chambre mais un personnel adapté à la personne cérébro-lésée».
- **endroit de socialisation (contre la solitude)** «C'est bien pour avoir de la compagnie le soir» «Ca élargit les rapports sociaux tout en ayant une intimité dans ma chambre et permet de continuer le centre de jour en journée» «C'est bien pour les personnes seules» «C'est bien pour la personne cérébro-lésée car être seul dans un appartement ne lui permet pas de parler de son problème, elle est de plus en plus seule».
- **endroit alliant sécurité et autonomie** «C'est sécurisant» «C'est un équilibre entre sécurité et autonomie» «Il y a plus de sécurité puisque la présence du personnel est continue».
- **aide présente constamment** pour les personnes en perte d'autonomie «C'est bien pour des personnes peu autonomes» «Les personnes ont de l'aide tous les jours».

- **répit pour les familles** «C'est rassurant pour les familles et les personnes cérébro-lésées parce que c'est adapté aux difficultés» «Quand la personne n'est pas autonome à 100% c'est une solution qui permet à la famille de ne pas porter seule l'hébergement.» «C'est un lieu extérieur à la famille lorsque la vie en couple ou autres sont difficiles, c'est une possibilité de pause pour les personnes cérébro-lésées et pour leur famille».

Par contre, 2 personnes cérébro-lésées ont un avis négatif et 9 un avis partagé pour 3 principales raisons :

- **l'enfermement, le côté prison, contrôle** : «On est en sécurité mais cela a un côté prison, contrôle» «j'aurais l'impression d'être enfermé».
- **le poids de la vie en communauté, la collectivité, le manque de liberté, le rythme obligatoire** : «Je ne pense pas qu'on puisse se sentir chez soi dans la communauté. C'est très impersonnel» «On a quelqu'un à qui parler en cas de blues mais on n'a pas spécialement l'opportunité d'être seul» «J'ai besoin de plus de liberté, on ne peut pas manger quand on veut» «Il faut aimer la vie en communauté».
- **l'impossibilité d'y être en journée** «C'est bien car c'est adapté mais il faudrait un accueil continu, que ce soit accessible en journée» « D'un côté c'est très bien car ça permet à la personne d'avoir un peu d'autonomie mais c'est assez restrictif car elle doit avoir une occupation en journée ailleurs».

- **L'avis des proches**

Les proches émettent 3 avis positifs :

- le fait que ce soit un lieu offrant une **sécurité** (supervision) et un respect de l'**autonomie** : «Il est nécessaire que les personnes cérébro-lésées se retrouvent chez elles tout en étant sous surveillance» «Le contrôle est positif et il y a la responsabilité du patient» «Une surveillance est parfois indispensable pour la mémoire».

Par contre, 1 proche a un avis négatif et on retrouve 4 avis partagés principalement pour les mêmes raisons que les personnes cérébro-lésées :

- **l'aspect ghetto/enfermement,**
- **le poids de la collectivité.**

Une personne toutefois se plaint du **manque de ce type d'hébergement** «La personne n'est pas isolée, il y a du personnel pour s'assurer que tout se passe bien et ça rassure la famille mais il n'y a pas assez de centres d'hébergement par rapport au nombre de personnes en demande».

Enfin, un proche n'a pas donné d'avis sur cette solution d'hébergement.

▪ **Que pensez-vous de manière générale des foyers de vie spécifiques (France) ?**

Ce sont des Centres de jour occupationnels qui proposent également un hébergement le soir et le week-end. Il y a une présence continue du personnel (formé à la lésion cérébrale) jour et nuit.

• **L'avis des personnes cérébro-lésées**

13 personnes cérébro-lésées émettent un avis positif sur ce type d'hébergement pour les raisons suivantes :

- **pas de changement de lieu entre le centre de jour et celui de nuit** (plus de stabilité, moins de déplacements et donc moins d'anxiété) : *«Cela permet un suivi, on n'est pas confronté à des changements trop importants de lieux, d'horaire, de personnel» «cela facilite les déplacements».*
- **occupation en journée et le week-end** : *«On peut y rester les week-ends» «cela semble encore mieux qu'un foyer d'hébergement car ils proposent des activités en journée».*
- **répit pour les familles** : *«C'est bien pour les personnes qui sortent de l'hôpital et qui doivent récupérer un maximum, ça soulage les familles de leurs peurs».*
- **sociabilité (contre la solitude)** *«C'est un endroit où les personnes cérébro-lésées peuvent être en groupe, avoir une vie sociale, des loisirs».*

On retrouve également 5 avis négatif et 11 avis partagés pour les foyers de vie occupationnels pouvant être regroupés autour des raisons suivantes :

- **besoin de changer d'environnement entre occupation de jour et de nuit**, milieu très clos : *«Etre toujours au même endroit, ce n'est pas la vraie vie». «Il faut des changements d'environnement et d'endroits, il faut des coupures dans la journée». «Il ne faut pas voir les mêmes gens la journée et le soir, c'est intéressant de changer de lieu». «C'est un milieu clos, on n'est pas dans la vie réelle». «On a moins de déplacements mais être toujours avec les mêmes personnes s'il y a un conflit avec quelqu'un c'est 24h/24. D'un autre côté, on s'occuperait mieux des personnes cérébro-lésées car on les connaîtrait mieux»*
- **poids de la vie en communauté, collectivité, manque d'intimité, manque de liberté, rythme obligatoire** : *«J'ai besoin de ma liberté» «Ce serait sécurisant pour moi et ma famille mais j'aurais peu d'autonomie, j'ai besoin de vie privée» «Cela peut être bien mais c'est important d'avoir le choix de participer ou non aux activités, de pouvoir sortir quand on en a envie,...» «Il y a moins de fatigue car moins de trajets et donc moins d'inquiétude mais il y a des rythmes obligatoires» «Ca peut être bien pour éviter la solitude mais peut être*

que les personnes souffriraient d'un manque d'intimité, il faut pouvoir sortir à l'extérieur et voir d'autres gens»

- **perte de contact avec ses proches** : *«Ce serait difficile d'être totalement coupé des siens» «C'est une solution adaptée et adéquate à la cérébro-lésion mais il y a un risque de perte de contacts familiaux et externes»*

- **L'avis des proches**

Les proches ont 3 avis positifs sur 9. Ils relèvent principalement :

- **l'occupation** que cela apporte aux personnes cérébro-lésées *«Les personnes cérébro-lésées ont besoin que l'on s'occupe d'elles pour que leurs journées soient bien actives».*

Les proches ayant un avis négatif (1) ou partagé (2) évoquent :

- **l'enfermement** (milieu très clos),
- la **difficulté de vivre en communauté.**

3 proches n'ont pas d'avis.

| |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">▪ <i>Que pensez-vous de manière générale des Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS, France) et les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM, France) ?</i> |
|---|

Ce sont des centres qui accueillent de manière permanente (internat) ou temporaire des personnes cérébro-lésées ayant une diminution dans leur autonomie (soins d'hygiène, nursing, poursuite de traitement, activités occupationnelles). Il y a une présence continue du personnel (formé à la lésion cérébrale acquise), jour et nuit.

- **L'avis des personnes cérébro-lésées**

Les personnes cérébro-lésées donnent 15 avis positifs pouvant être regroupés autour des points suivants :

- **adapté aux besoins spécifiques** : *« Un lieu adapté aux difficultés des personnes » « C'est plus que parfait car adapté » « Personnel et activités adaptées aux besoins des personnes cérébro-lésées »,*
- **répit pour les familles** : *« C'est un soulagement pour les familles »,*
- **soins adéquats pour personnes fortement dépendantes** : *« Bien pour une personne tétraplégique » « Pour les personnes avec une diminution importante de leur autonomie » « Pour une personne qui a des soucis pour se laver, se déplacer c'est une bonne solution parce qu'il y a suffisamment de personnel pour tout le monde »,*

- **sécurité** «C'est sécurisant».

On retrouve également 5 avis négatifs et 9 avis partagés :

- **besoin de changer d'environnement entre occupation de jour et de nuit, milieu très clos, perte de contact avec l'extérieur, perte de contact avec ses proches** : *Il faut couper entre la journée et le logement du soir, c'est la prison sinon !* «On aurait plus de contact avec l'extérieur» «Il y a trop de coupure avec la famille» «Le personnel est adapté et formé aux besoins des personnes cérébro-lésées mais il y a un risque de perte de loisirs et de contacts»,
- **uniquement pour les personnes en situation de grande dépendance** sinon il y a un risque de les limiter dans leur autonomie : «Cela dépend de la personne et de son handicap, si la personne a de gros besoins c'est une bonne solution». «Ce n'est pas pour moi mais certaines personnes qui ont subi un traumatisme crânien ne sont plus capables de mesurer les dangers et ont besoin d'un tel encadrement». «C'est bien pour l'occupation, le logement et les soins regroupés mais cela ne correspond pas à ce qui existe dans la vie ordinaire, cela peut limiter la personne dans son autonomie (elle a de l'aide tout le temps) et peut l'empêcher de progresser». «Cela peut convenir selon l'importance des séquelles»,
- **manque d'intimité, manque de liberté** : «C'est bien pour les aides et la sécurité mais il n'y a pas de vie privée ni de liberté».

- **L'avis des proches** :

Les proches ont, quant à eux, émis une majorité d'avis positifs (5 sur 9) avec des arguments assez nuancés :

- importance de l'**aide** aux personnes sans solution : «A fréquenter en dernier recours après épuisement des solutions privées» «Cela convient à certaines personnes cérébro-lésées» «Les personnes cérébro-lésées ont un grand besoin d'aide tout au long de la journée même la nuit» «Cela peut être bien surtout si les personnes sont isolées (sans famille) ou si la famille ne sait pas prendre en charge».

Un seul proche a donné un avis partagé (sans argument), aucun n'a donné d'avis négatif et 3 n'ont pas donné d'avis sur cette solution d'hébergement.

b. Avis général au niveau des solutions spécifiques de logement

- **Que pensez-vous de manière générale des appartements de transition (Appartements de transition La Braise) ?**

Ce sont des appartements (avec chambre individuelle et pièce de vie communes) qui permettent pendant une période de transition, l'évaluation de l'autonomie à domicile. Des supervisions régulières sont réalisées par le service d'accompagnement (ergothérapeute, éducateur, ...) afin d'évaluer l'autonomie de la personne cérébro-lésée dans ses activités de la vie journalière. Il y a une présence à la carte du personnel (en journée) et le recours à un bip de télé-vigilance.

- **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

On retrouve 21 avis positifs pour les appartements de transition regroupés autour des arguments suivants :

- permet **l'évaluation de l'autonomie**, période de **transition** avant de vivre seul :
«Cela permet l'évaluation de l'autonomie et la reprise de confiance en soi»
«Cela permet de soulever des doutes qu'il peut y avoir par rapport à une reprise d'autonomie. On peut évaluer et faire un bon départ» «Cela permet une transition en douceur, c'est une structure qui ressemble fort à la vie qui attend la personne cérébro-lésée. La personne peut bien s'évaluer et voir si elle est capable de vivre seule ou pas.» «L'évaluation de l'autonomie est importante pour la suite, pour savoir quelles aides on aura besoin».
- **sécurisant** car c'est supervisé et encadré par des professionnels : «Cela prépare à l'autonomie de façon sécurisée» «Le contrôle et le suivi permettent de gagner petit à petit de l'autonomie» «On est relié à une centrale téléphonique (bip de télé-vigilance), c'est sécurisant» «On y apprend des bons trucs, c'est très riche d'être sous les conseils d'un professionnel» «Cela permet d'évoluer positivement au niveau de l'autonomie, de se prendre en charge tout en étant encadré».

Seule une personne a un avis négatif par **peur de la solitude** «J'aurais trop peur d'être seul».

Enfin, 5 personnes ont un avis partagé pour des raisons diverses comme :

- **la peur du changement** «On s'habitue au lieu puis il faut rechanger».
- **le degré d'autonomie** : «Il faut se sentir prêt, avoir suffisamment de confiance pour vivre en autonomie».
- **la sensation de contrôle et de perte d'intimité** que peut donner la supervision
«Ca peut être chouette pour apprendre à être autonome mais quelqu'un vient chez vous, on perd son intimité».

- **L'avis des proches :**

Les proches donnent 4 avis positifs (il n'y a aucun avis négatif) :

- tous trouvent importante cette phase d'**évaluation de l'autonomie** «*Cette formule est très intéressante afin de faire le point sur l'autonomie réelle de la personne cérébro-lésée*» «*C'est bien pour que les personnes retrouvent confiance en elles- mêmes afin d'arriver à vivre normalement*».

Par contre, 2 proches ont un avis partagé et relèvent :

- **les difficultés comportementales** s'il y a des pièces de vie commune.
- l'importance que la personne ait des **activités en journée**.

Enfin, 3 personnes n'ont pas donné leur avis sur ce type de logement.

▪ **Que pensez-vous de manière générale des appartements supervisés (France) ?**

Une ou plusieurs personnes cérébro-lésées habitent dans un immeuble où ils sous-louent un appartement et peuvent bénéficier d'aides (auxiliaires de vie, équipe médico-sociale,...). Il y a une présence continue dans la maison d'au moins un membre du personnel (garde de nuit).

- **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

Les personnes cérébro-lésées donnent 23 avis positifs pour les raisons suivantes :

- l'accès à l'**autonomie** : «*On est mêlé à la population de façon normale*» «*on a son autonomie*» «*Maintien de sa dignité et autonomie*» «*Bon équilibre entre l'autonomie et le placement en centre, on garde la fierté de pouvoir vivre seul tout en ayant l'aide dont on a besoin à proximité*».
- **supervision, aides à domicile et encadrement continu** : «*Supervision pour les manques d'autonomie*» «*C'est bien d'être seul chez soi tout en ayant de l'aide si nécessaire*» «*Ca respecte l'intimité et permet d'avoir de l'aide pour la lessive et le nettoyage*».
- lutte contre **la solitude** «*Ca évite l'isolement*» «*Pour pas être seul*» «*On reçoit de l'aide et bénéficie d'une présence*».
- offre du **répit pour les familles** «*La personnes cérébro-lésée a certaines responsabilités, se sent chez elle et ça peut soulager la famille*» «*Ca permet à la famille de souffler et à la personne cérébro-lésée de s'affirmer*».

On ne retrouve pas d'avis négatif mais 3 avis sont partagés :

- 2 personnes sont gênées par le **manque d'intimité, le sentiment de contrôle** lié à la supervision «*Ca serait chouette, ce sont des professionnels qui nous aident mais on a moins d'intimité quand quelqu'un vient chez vous*» «*On est moins seul mais on peut avoir le sentiment que les aides extérieures se mêlent de votre vie à vous*».
- enfin, 1 personne aimerait être **entourée de personnes valides** «*Je trouve plutôt négatif le fait d'être entouré uniquement de personnes cérébro-lésées mais les aides sont indispensables*».

3 personnes ne donnent pas d'avis.

- **L'avis des proches :**

Les proches ont à leur tour une majorité d'avis positifs (5) essentiellement pour :

- le **côté supervisé** et la **sécurité** : «*Cela permet l'autonomie de la personne tout en lui offrant de l'aide si besoin*» «*Bien pour la sécurité*».

On ne retrouve pas d'avis négatifs chez les proches (0 avis négatifs, 1 partagé sans argument, 3 sans avis).

c. Avis général au niveau des solutions spécifiques de services d'aide

- ***Que pensez-vous de manière générale des services d'aides à domicile avec formation sur la lésion cérébrale acquise (Belgique, France) ?***

Ce sont des aides paramédicales, des aides familiales (courses, entretien courant, repassage, démarches administratives, ...) ou des aides ménagères (entretien de la maison, repassage, lessive, faire le lit, vaisselle, ...) qui sont formées à la lésion cérébrale acquise.

- **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

Les personnes cérébro-lésées émettent 22 avis positifs axés autour des arguments suivants :

- personnel **formé à la lésion cérébrale, adapté** aux séquelles : «*cela évite les incompréhensions et les malentendus surtout vis-à-vis du handicap invisible*» «*cela permet de mieux comprendre nos problèmes*» «*C'est adapté*» «*Ils comprendraient la personne et lui permettent de partager les tâches de la vie quotidienne en fonction des difficultés*» «*C'est bien que les personnes soient informées sur la lésion cérébrale pour mieux aider car il y a beaucoup de*

personnes qui ne connaissent pas ou qui ne s'adaptent pas comme il faudrait»,

- lutte **contre la solitude**, contact social : *«C'est bien au niveau relationnel»*
«Cela me soulage dans une grande partie de mes tâches ménagères et me procure une compagnie momentanée»,
- **autonomie, aide dans différentes tâches, augmentation de la qualité de vie** : *«Cela permet de soulager la personne pour se reposer»* *«C'est très utile, ça donne une bonne qualité de vie à la personne qui du coup ne doit pas d'office compter sur sa famille»* *«Cela m'aide beaucoup pour les choses pour lesquelles je me sens pas vraiment motivée, ça augmente mon autonomie»*
«Ce sont des personnes qui nous aident et comprennent nos difficultés, à la différence de la famille c'est un travail de nous aider, le contact est différent, on a pas l'impression de déranger» *«Si la personne cérébro-lésée ne se sent pas capable, c'est normal qu'on l'aide, il faut d'abord tenter d'augmenter son autonomie».*

On retrouve 1 seul avis négatif et 5 avis partagés (1 sans avis) selon les arguments suivant :

- **pas assez d'autonomie** pour en bénéficier *«Cela ne me concerne pas»,*
- **intrusif, peur abus d'autorité** : *«L'aide peut être utile mais il y a trop d'intrusion dans la vie privée»* *«Les aides sont adaptées aux besoins et aux difficultés mais la qualité du travail laisse parfois à désirer et les personnes sont parfois très intrusives»* *«Le fait d'en savoir trop sur nous pourrait donner à la personne trop d'autorité»,*
- **tarifs** : *«Les tarifs sont quand même fort élevés».*

- **L'avis des proches :**

On retrouve les mêmes arguments chez les proches avec 4 avis positifs :

- la **spécificité et l'adaptation** à la cérébro-lésion *«Très important car prend en compte le handicap invisible»,*
- et **l'aide à l'autonomie** *«Cela permet aux personnes cérébro-lésées de vivre dans un endroit qu'ils ont vraiment choisi avec un minimum d'aide»* *«Une personne cérébro-lésée qui peut vivre seule, a quand même besoin d'aides diverses, vivre dans son propre logement est très positif pour cette personne».*

1 seul proche émet un avis négatif sur ce type de services (expérience personnelle négative) et 2 ont un avis partagé :

- *«Si les lésions sont trop importantes que pour faire ces tâches, ça peut être bien. Toutefois, si la personne veut recommencer à les réaliser, c'est mieux de la laisser faire avec juste une personne pour la contrôler et l'aider si besoin plutôt que de tout faire pour elle.».*

Deux proches n'ont pas émis d'avis.

- **Que pensez-vous de manière générale des services d'accompagnement spécialisés (Service d'accompagnement de La Braise en Belgique, SAMSAH en France) ?**

C'est un service qui propose un accompagnement spécifique et adapté dans l'autonomie à domicile : adaptation du domicile aux difficultés cognitives et/ou motrices de la personne, aide dans la gestion des activités de la vie quotidienne, suivi administratif et/ou financier, accompagnement dans la recherche d'un logement adapté, recherche de loisirs adaptés à la situation de la personne, ...

- **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

On retrouve 23 avis positifs axés autour de 2 principales raisons :

- **accompagnement spécifique**, formé à la lésion cérébrale acquise : *« On est à l'écoute de mes besoins, l'aide est bien ciblée » « L'aide est adaptée aux besoins et aux séquelles » « ce sont des personnes formées à nos difficultés. Notre vie doit être organisée, on a besoin de quelqu'un pour nous aider à planifier. Les visites à domiciles nous poussent à ne pas tout laisser aller »,*
- apporte différentes **aides** pour le domicile, ça soulage et **augmente la qualité de vie** : *« Cela permet un suivi administratif, on est aidé pour des choses qu'on ne sait plus faire » « Cela aide à mettre de l'ordre dans les papiers, à s'organiser, à se débrouiller » « Ca soulage dans certains aspects de la vie quotidienne. Quelqu'un nous assiste, c'est un service qui peut aussi permettre de garder une certaine autonomie et une certaine qualité de vie » « Quand on se sent perdu administrativement on reçoit une aide adéquate » « Ca aide à se structurer, à maintenir la structuration acquise, le maintien de l'autonomie » « Cela permet de tenir le cap » « On peut avoir des conseils, se sentir soutenu ».*

Les personnes cérébro-lésées n'émettent aucun avis négatif mais 3 avis sont partagés :

- **certaines craintes d'intrusion dans la vie privée** *« Cela peut être pratique pour le rangement mais c'est une intrusion d'une personne étrangère dans notre intimité » « C'est bien mais ça peut être une intrusion dans la vie privée ».*

3 personnes n'ont pas donné d'avis.

- **L'avis des proches :**

On retrouve cette même majorité d'avis positif chez les proches (6 avis positifs) et ce pour les mêmes raisons :

- **l'importance d'un suivi** : *«C'est indispensable pour la personne cérébro-lésée, elle doit être entourée» «Le suivi administratif est très important»,*
- de plus, on retrouve l'idée d'une **aide complémentaire à celle des proches puisque plus spécifique** et mieux formée à la cérébro-lésion : *«Pour l'entourage, il n'est pas toujours aisé de déterminer où sont les difficultés. De plus, pour la recherche de loisirs, la famille n'a pas les contacts nécessaires ou utiles».*

On ne retrouve pas non plus d'avis négatif pour les proches mais 1 avis partagé (sans argument).

2 proches n'ont pas donné d'avis.

d. Conclusion de l'avis général sur les solutions spécifiques

Lorsqu'on analyse l'avis des personnes cérébro-lésées et de leur proches sur les différents types de solutions spécifiques à la lésion cérébrale, on observe que leur avis général est plutôt positif.

Au niveau des solutions spécifiques d'hébergement (les foyers d'hébergement spécifiques, les foyers occupationnels, les MAS et FAM), les personnes cérébro-lésées et leurs proches soulignent :

- l'importance de **la spécificité de la prise en charge** des personnes cérébro-lésées. Beaucoup de personnes interrogées précisent que ces solutions sont positives **essentiellement pour les personnes en situation de grande dépendance** mais pourraient être trop étouffantes pour des personnes plus autonomes (Cf. Avis personnel hébergement spécifique),
- l'importance d'une telle structure d'accueil pour **diminuer le sentiment de solitude** présent chez de nombreuses personnes cérébro-lésées (cf. Enquête de La Braise concernant la solitude des personnes cérébro-lésées en 2007),
- la notion de **répit pour les familles** que peut offrir ce genre de structure. On sait que les familles prenant en charge des personnes cérébro-lésées s'essouffent à un moment donné et doivent pouvoir avoir du temps de répit et se sentir rassurées pour l'avenir « après » elles,
- le fait que ces structures sont mises en place avec des professionnels de la cérébro-lésion rassure les personnes cérébro-lésées et les proches qui relèvent la notion de **sentiment de sécurité**.

Au niveau des solutions de logements spécifiques (les appartements de transition, les appartements supervisés), les proches et les personnes cérébro-lésées soulignent :

- l'importance de la **spécificité des logements adaptés** aux difficultés particulières de la lésion cérébrale acquise.
- l'importance de la prise en compte de **l'autonomie** et de l'aide apportée dans ce sens.
- on retrouve également, tant pour les familles que pour les personnes, le côté rassurant et sécurisant grâce aux **supervisions et à l'encadrement** offerts par les professionnels.

Au niveau des services d'aides spécifiques (centrales de soins à domicile formées à la lésion cérébrale, le service d'accompagnement spécialisé), les personnes cérébro-lésées et leurs proches relèvent :

- le fait que ces aides et services soient formés à la lésion cérébrale acquise et offrent donc des **services et aides adaptés**,
- que ces aides et services **améliorent la qualité de vie des personnes cérébro-lésées mais aussi des familles** qui ne doivent plus prendre tout en charge,
- que ces aides permettent aux familles de ne **pas trop s'impliquer émotionnellement** dans certaines tâches.

Notons que ces aides à domicile sont parfois fort chères et que les listes d'attente sont parfois longues. C'est un point qui avait déjà été souligné dans notre étude précédente dans les propositions concrètes pour améliorer ces aides.

2.4.2. Les personnes cérébro-lésées et leurs proches accepteraient-elles cette solution spécifique si elle leur était proposée ? Estiment-elles que cette solution leur conviendrait personnellement ou conviendrait à leur proche?

a. Avis personnel au niveau des solutions spécifiques d'hébergement

▪ **Pensez-vous que les centres d'hébergements spécifiques/ foyers d'hébergement (France) vous/leur conviendraient ?**

• **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

8 avis positifs semblent venir de personnes vivant en maison de repos «*Contrairement à la maison de repos, on peut se retrouver avec des gens comme nous (âges, séquelles, ...)*» ou en perte d'autonomie (besoin de sécurité) et souffrant de solitude «*On est pas seul, il y a une solidarité, on partage des lieux communs et il y a une présence continue du personnel*» «*Je me sentirais protégée et pas seule*» «*Je serais moins seule et je ne devrais pas me tracasser pour les repas*».

Les 19 avis négatifs et 2 avis partagés sont surtout axés sur :

- **la peur de la collectivité, le manque d'intimité** «*Il y aurait trop de personnes autour de moi*» «*Trop de proximité avec les autres*» «*On n'y a pas d'intimité*»,
- **la satisfaction actuelle dans leur logement** (appartement, maison, ...) et qu'ils se sentent donc trop autonomes pour cette solution d'hébergement «*Je me sens capable de vivre seul, d'avoir une certaine liberté*» «*Je suis bien dans mon appartement*» «*J'aime ma petite vie, je préfère mon appartement*» «*Pour moi ce serait inutile*».

Cette tendance n'est pas surprenante en effet puisque 23 des personnes interrogées sur 29 vivent dans un logement privatif (dont 17 qui vivent seuls).

A nouveau, nous pensons que si nous avions pu interroger des personnes en situation de grande dépendance les réponses auraient été plus majoritairement favorables.

• **L'avis des proches :**

En ce qui concerne les proches, seule 1 personne estime que cela conviendrait à son proche cérébro-lésé :

- ce serait pour elle, une bonne solution **contre la solitude** apportant **soins et sécurité** «*Mon père ne serait pas seul et aurait toujours de l'aide, ma sœur et moi serions rassurées*».

Nous retrouvons toutefois une majorité d'avis défavorables (4 avis négatifs et 2 avis partagés, 2 sans avis) :

- la plupart des personnes trouvent leur proche **trop indépendant** pour être en foyer d'hébergement «*Mon fils aime son indépendance*» «*Il n'a pas besoin d'être sous surveillance continue*» «*Elle tient à rester autonome*»,
- ne voient **pas cette solution dans l'immédiat**.

Rappelons qu'aucun proche de personnes cérébro-lésées étant actuellement en maison de repos n'a répondu à notre questionnaire. Ils sont tous proches de personnes cérébro-lésées relativement autonomes.

▪ ***Pensez-vous que les foyers de vie spécifiques (France) vous/leur conviendraient ?***

- **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

Les 6 personnes montrant un avis positif voient surtout **les foyers de vie** comme :

- une bonne **solution d'hébergement temporaire** après la période d'hospitalisation «*Si j'avais eu l'accident récemment, ce serait une solution de transition avant d'avoir mon appartement*» «*Cela aurait pu me servir après ma sortie d'hôpital pour quelques mois*»,
- **une solution contre la solitude** «*Si j'étais seul ce serait bien*».

La plupart des personnes n'acceptant pas les foyers comme une solution pour leur cas (16 avis négatifs) sont des personnes qui verbalisent :

- **être trop autonomes** pour être en foyer occupationnel nuit et jour «*Je ne me vois pas vivre en institution, j'ai besoin de ma liberté*» «*Un accompagnement continu n'est pas nécessaire pour moi*» «*Je peux me trouver des loisirs moi-même et vivre seul*» «*Je travaille en ETA donc je n'ai pas besoin d'un centre la journée*» «*Je me sentirais trop enfermé*».
- certaines personnes **n'aiment pas le fait que les activités de jour et de nuit se passent au même endroit** «*Tout se passe au même endroit*» «*Tout se passe au même endroit tout le temps, je n'aurais pas assez de contact avec l'extérieur*» «*J'ai besoin de changer de lieu en journée et soir*».

Enfin, on retrouve dans les 5 avis partagés des nuances concernant leur avis sur les foyers de vie pour le futur. :

- certaines personnes ne se voient pas à l'heure actuelle dans ce type d'hébergement mais semblent envisager la **solution si leur état devait se dégrader** «*Si mon état s'aggrave*» «*Tant que je peux m'assumer toute seule non mais si je deviens dépendante...*» «*On ne sait jamais ce que l'avenir nous réserve*».

2 personnes n'ont pas donné d'avis personnel sur ce type d'hébergement.

- **L'avis des proches :**

Les proches, quant à eux, ne donnent aucun avis favorable pour cette solution d'hébergement (7 avis négatifs et 2 sans avis).

- tous estiment leur proche cérébro-lésé comme étant **trop autonome ou indépendant** pour qu'un foyer occupationnel leur convienne «*Mon fils aime son indépendance*» «*Il a suffisamment d'occupation et est autonome*» «*C'est trop supervisé, il n'aurait pas assez d'indépendance*» «*Il aurait l'impression d'être surveillé et de ne pas avoir d'autonomie*».

Rappelons une fois de plus, qu'aucun proche de personnes en maison de repos et / ou en situation de grande dépendance n'a répondu au questionnaire.

▪ ***Pensez-vous que les Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS, France) et les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM, France) vous/leur conviendraient ?***

- **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

Lorsqu'on demande aux personnes si cela leur conviendrait personnellement les avis positifs retombent à 3 avis positifs très nuancés pour 26 avis négatifs :

- **en dernier recours** : «*Uniquement si je suis seul*», «*Si je n'ai pas le choix*».
- la plupart des personnes se trouvent **trop autonomes** et déclarent avoir besoin de liberté, de se débrouiller seule ou en tout cas de ne pas avoir besoin d'un tel encadrement. «*Je me sentirais trop étouffée, d'être un objet*» «*Je n'aimerais pas avoir quelqu'un à mes baskets tout le temps*» «*J'ai progressé assez que pour me débrouiller toute seule*» «*J'ai besoin de liberté, je n'ai pas besoin d'une telle aide pour mes soins ou mes médicaments*» «*Mon handicap ne nécessite pas cet encadrement*» «*C'est mieux de rester en famille et avoir de l'aide*».

- **L'avis des proches :**

Les proches partagent cet avis défavorable (5 avis négatifs, 5 sans avis) pour les mêmes raisons :

- **Degré d'autonomie relativement bon** : «*Mon proche est trop autonome*» «*Mon fils doit se prendre plus en charge lui-même*».

b. Avis personnel au niveau des solutions spécifiques de logement

- **Pensez-vous que les appartements de transition (France et Appartements Braise, Belgique) vous/leur conviendraient ?**

- **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

Les avis positifs (11) viennent principalement des personnes y étant ou étant passées par ce type de logement :

- **apprentissage de l'autonomie** : *«J'en ai bénéficié et maintenant je suis dans mon appartement» «J'y suis actuellement, ça me convient bien» «J'en ai bénéficié mais maintenant je suis assez autonome». «Ca m'a beaucoup appris par rapport à ma prise d'autonomie»,*
- d'autres se disent **rassurées par l'aspect sécurisant et l'encadrement** offert dans ce type de logement *«Il y a une supervision, quelqu'un derrière soi qui nous guide» «on évalue l'autonomie sans contrôle et avec des professionnels».*

Enfin, certains jugent que ça **aurait pu leur convenir si le contexte avait été différent** *«Ca aurait été bien si j'étais au début de ma réadaptation mais ce service n'existait pas à ce moment là» «Ca m'aurait convenu après l'hôpital» «Si je n'avais pas mon épouse, ce serait une belle solution. D'abord essayer et puis retourner dans un appartement.».*

Les personnes ne se voyant pas dans ce type de logement (10) ou qui ont un avis partagé (7) sont des personnes :

- qui **vivent déjà dans leur propre logement** (seul ou en famille) *«Actuellement je vis seul mais avant ça m'aurait plu car ça m'aurait permis de voir que c'était possible» «Je ne me sens pas concernée, je vis en famille» «J'ai mon appartement depuis 5 ans» «J'ai mon chez moi»,*
- qui ne sont **pas assez autonomes** *«Il faut suffisamment de maturité pour se lancer seul après»,*
- qui ont **peur du changement** *«Je manque d'autonomie, je pourrais me mettre en danger»,*
- qui ont **peur de la solitude** ou d'être éloigné de leurs proches *«J'ai peur d'être seul» «Cela ne me conviendrait pas car je ne serais pas près de ma famille».*

1 personne n'a pas d'avis.

- **L'avis des proches :**

On retrouve des avis très partagés chez les proches interrogés :

- 2 proches jugent que cela peut être une expérience **positive pour l'autonomie** de la personne cérébro-lésée «*Il devra s'assumer tout seul*»,
- 5 autres proches estiment que leur proche cérébro-lésé est **trop autonome** ou bien parce que l'évaluation a déjà été faite.

2 proches n'ont pas donné d'avis.

▪ **Pensez-vous que les appartements supervisés spécifiques vous/leur conviendraient ?**

- **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

17 personnes estiment que cette solution leur conviendrait :

- logement leur procurant **autonomie et sécurité** «*Je garde mon indépendance*» «*J'aurais mon chez moi et de l'aide pour le ménage, la lessive et les courses*» «*On ne se sent pas seul, on se sait proche de gens comme nous, on peut avoir de l'aide*» «*Ca m'aurait convenu pour un moment*».

Les 7 avis négatifs et l'avis partagé sont liés au fait que :

- les gens ne se sentent **pas assez autonomes** «*Ce n'est pas pour moi pour le moment*» «*Je n'ai pas assez d'indépendance*»,
- ou au contraire se considèrent **trop autonomes** et n'aimeraient pas être supervisés «*Le fait que des intervenants viennent chez moi c'est pour moi un manque d'autonomie, je me considère comme suffisamment autonome*»,
- ou encore que la **cohabitation** avec d'autres personnes cérébro-lésées serait **difficile** «*Je n'ai pas envie d'habiter qu'avec des personnes cérébro-lésées*» «*La cohabitation serait difficile*».

4 personnes n'ont pas donné d'avis personnel sur les appartements supervisés.

- **L'avis des proches :**

Très peu de proches ont un avis sur la question (6 personnes n'ont pas donné leur avis). Cependant, on observe que les 2 personnes ayant un avis positif estiment que :

- cette solution de logement allie **sécurité et autonomie** pour la personne cérébro-lésée «*Tout en assurant son sentiment d'autonomie, cela pourrait nous permettre d'avoir l'esprit plus tranquille sachant qu'il y a toujours une personne en cas de besoin*».

1 personne a un avis défavorable mais sans expliquer pourquoi.

c. Avis personnel au niveau des solutions spécifiques de services d'aide

- **Pensez-vous que les services d'aides à domicile avec formation sur la lésion cérébrale acquise (Belgique, France) vous/leur conviendraient ?**

- **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

17 personnes estiment que ces services leur conviendraient :

- quelques personnes disent en bénéficier et en être satisfaites, d'autres trouvent que c'est une aide importante dans la vie de tous les jours, **pour améliorer la qualité de vie** «*C'est un soutien important pour avoir une bonne qualité de vie. La personne fait avec nous et pas à notre place*» «*Ca limite la fatigue*»,
- **compréhension de la particularité du handicap acquis** par les aides formées à la lésion cérébrale «*On se sent compris et non jugé parce qu'on demande de l'aide*» «*C'est adapté*».

Les personnes qui jugent que cela ne leur conviendrait pas (6 avis négatifs et 5 partagés, 1 sans avis) donnent les mêmes raisons que lorsqu'elles donnaient leur avis général sur ce type d'aide à savoir :

- **degré d'autonomie insuffisant** pour en bénéficier,
- **l'aspect intrusif et la peur d'un éventuel abus d'autorité** «*Je me débrouille seule, je n'aimerais pas que quelqu'un mette son nez dans mes affaires*» «*Je ne voudrais pas me sentir materné par cette personne*»,
- certaines personnes se plaignent de **l'instabilité de certains services** «*Ce personnel n'est pas stable, je devrais recommencer à raconter mon histoire*» «*Parfois les horaires sont trop fluctuant et peu flexibles*».

- **L'avis des proches :**

Les proches ont un avis assez partagé. 3 personnes estiment que ces services conviendraient à leur proche :

- ils estiment que cette solution est une bonne aide pour leur **autonomie** «*S'il devait vivre seul*» «*Dans un premier temps*» «*Cela lui permettrait de faire son choix de vie*».

3 autres jugent que :

- **leur proche assez autonome pour ne pas avoir recours à ce type d'aides** «*Il est capable de faire seul à quelques exceptions près où nous le faisons avec lui*».

3 proches n'ont pas d'avis sur la question.

- **Pensez-vous que les services d'accompagnement spécialisés (Service d'accompagnement de La Braise en Belgique, SAMSAH en France) vous/leur conviendraient ?**

- **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

21 personnes estiment que ce type d'aide leur conviendrait personnellement. Rappelons d'ailleurs que beaucoup des personnes interrogées **y ont déjà recours et en sont satisfaites** (12 personnes sur 29 cf. plus haut). Selon eux, cette aide allie :

- **sécurité, autonomie et aide adaptée** : *«C'est sécurisant, cela permet le développement de l'autonomie, cela m'aide à agir et planifier» «Cela me donne des repères, cela m'évite des ennuis financiers» «C'est une aide indispensable pour mon quotidien».*

Seulement 5 personnes estiment que ce type d'aide ne leur conviendrait pas. Ce sont principalement des personnes qui estiment :

- ne pas avoir besoin de ce type d'aide car **ils en ont déjà** : *«J'ai déjà l'aide de ma fille» «Je n'ai pas vraiment besoin d'une aide spécialisée, j'ai déjà des aides plus générales (aides ménagères)».*

3 personnes n'ont pas donné d'avis personnel sur les services d'accompagnement.

- **L'avis des proches :**

On retrouve également une majorité d'avis favorable chez les proches (5 avis positifs) :

- **une expérience positive** déjà vécue *«Il a déjà été aidé pour ses activités de loisirs»*,
- la présence d'une **spécificité dans l'encadrement**.

1 autre personne ayant un avis plus partagé y a déjà eu recours *«Plus à l'heure actuelle mais nous y avons déjà eu recours notamment par l'intermédiaire de l'ergothérapeute».*

1 seule personne a un avis négatif mais n'explique pas pourquoi. 2 autres personnes ne donnent cependant pas d'avis sur cette solution.

d. Conclusion sur les avis personnels concernant les solutions spécifiques

Au niveau de **l'hébergement spécifique** (les foyers d'hébergement spécifiques, les foyers occupationnels, les FAM et MAS), les personnes interrogées jugent que ces solutions sont une bonne solution pour la population cérébro-lésée en général. Pourtant, seule une minorité de personnes accepterait cette solution si on la leur proposait.

Retenons que ces solutions spécifiques d'hébergement peuvent convenir à la population de personnes cérébro-lésées et à leurs proches pour diverses raisons :

- **l'aspect sécurisant** et l'offre de **soins** nécessaires pour les personnes cérébro-lésées en situation de **grande dépendance**,
- le recours à une **structure encadrée par des professionnels et adaptée aux séquelles spécifiques de la lésion cérébrale acquise** quand l'autonomie et la vie à domicile n'est plus possible,
- moyen pour **lutter contre la solitude**.

Au niveau des logements spécifiques (les appartements de transition, les appartements supervisés), l'avis des familles et des personnes cérébro-lésées est majoritairement positif.

Ces avis positifs correspondent au degré d'autonomie de notre échantillon. Les personnes cérébro-lésées et leurs proches soulignent :

- **l'aspect sécuritaire** autant pour la personne cérébro-lésée que pour le proche.
- **l'aide à l'autonomie** avec un **encadrement professionnel** qui connaît les séquelles et leurs répercussions sur la vie quotidienne.

Au niveau des aides et services spécifiques (les centrales de soins à domicile formées à la lésion cérébrale acquise et les services d'accompagnement spécialisés), on relève une grande majorité d'avis positifs des personnes cérébro-lésées et de leurs proches pour diverses raisons :

- importance que les professionnels encadrant soient **formés à la lésion cérébrale acquise**,
- solutions permettant de développer son **autonomie** en toute sécurité,
- **mise en place d'aides et d'adaptations spécifiques à la lésion cérébrale acquise** (cognitives entre autres) : Un record de 21 personnes cérébro-lésées jugent que l'aide d'un service d'accompagnement spécifique leur conviendrait car cela leur apporterait une aide adaptée à leurs difficultés. Les proches partagent également cet avis.

2.4.3. Analyse comparative entre les avis généraux et les avis personnels sur les solutions spécifiques

Pour les solutions spécifiques, nous observons un écart entre l'avis général des personnes cérébro-lésées et leur avis personnel. Cette tendance s'avère très prononcée pour les solutions d'hébergement.

En effet, au niveau des **centres d'hébergement spécifiques** (les foyers d'hébergement spécifique, les foyers occupationnels, les FAM et MAS) on observe que contrairement à l'avis général, lorsqu'on demande si ces solutions leur conviendraient personnellement, les personnes interrogées ont un avis défavorable de certaines choses qu'elles trouvaient positives dans leur avis général.

- les **foyers d'hébergement spécifique** avaient reçu un avis général majoritairement positif (19/29). Ils ne reçoivent plus que 8 réponses positives lorsqu'on leur demande si ça leur conviendrait personnellement,
- **les foyers de vie** qui avaient reçu un avis général positif (13/29) ne reçoivent que 6 avis estimant que ce genre de structure leur conviendrait,
- on retrouve cette tendance de manière encore plus importante pour **les maisons d'accueil spécialisées** qui reçoivent 15 avis positifs lorsqu'on leur demande un avis général, mais lorsqu'on leur demande si cela leur conviendrait personnellement les avis positifs retombent à 3 contre 26 avis négatifs.

Cette tendance ne nous surprend pas. Notre échantillon étant composé essentiellement de personnes ayant déjà un degré suffisant d'autonomie, il est normal de voir que ces structures, offrant un hébergement et des soins pour des personnes en situation de grande dépendance, ne leur conviendrait pas personnellement.

Il en va de même pour l'avis des proches qui, dans notre échantillon, ne sont proches que de personnes ayant déjà une certaine autonomie.

De plus, notre expérience de terrain nous indique que la proportion de personnes en demande d'hébergement spécifique serait plus grande que celle de notre échantillon interrogé. En effet, à l'heure actuelle nous avons à notre connaissance déjà 19 personnes sur liste d'attente pour le projet de foyer d'hébergement de La Braise.

Certaines personnes dépourvues de prise en charge (en dehors des structures Braise) ou mêmes certaines personnes n'ayant pu être interrogées dans cette enquête (en raison de gros problèmes phasiques entre autres) pourraient être intéressées par ce type de formules.

Rappelons les chiffres présentés plus haut dans l'enquête réalisée par la KCE qui nous montrent l'importance de pouvoir trouver des solutions pour les personnes demandant de lourds soins de nursing. Ceux-ci ne sont pas repris dans notre échantillon.

Il serait intéressant de pouvoir, à l'avenir, nous pencher de manière plus approfondie sur la situation de ces personnes en situation de grande dépendance et de leur famille.

La différence observée entre les avis généraux et les avis personnels pour les solutions spécifiques s'amenuise lorsqu'on aborde les solutions de **logements spécifiques** (les appartements de transition, les appartements supervisés) :

- les **appartements de transition** reçoivent 21 avis positifs lorsqu'on demande leur avis général, et restent toutefois à 11 avis positifs et 7 partagés une fois qu'on leur demande si cela les conviendrait personnellement,
- l'écart s'annule quasiment pour les **appartements supervisés** recevant 23 avis positif et qui continuent de convenir à 17 personnes.

Cette tendance correspond une fois de plus au degré d'autonomie des personnes de notre échantillon.

Il est important de nuancer que ce degré d'autonomie assez élevé est possible entre autre grâce aux aides et aux adaptations déjà mises en place à leur domicile soit par les proches, soit par les services d'aides spécifiques. En effet, la plupart des personnes ont reçu et/ou reçoivent déjà aujourd'hui un nombre important d'aides. Seules 2 personnes sur 29 interrogées disent n'en recevoir aucune.

Quant aux différences entre les avis généraux et les avis personnels par rapport aux services **d'aides spécifiques** (les centrales de soins à domicile formées à la lésion cérébrale acquise et les services d'accompagnement spécialisés), la différence s'amenuise encore plus :

- les **services d'aides à domicile avec formation sur la lésion cérébrale acquise** reçoivent 22 avis général positifs et il reste 17 personnes qui estiment que ça leur conviendrait personnellement. Les personnes qui jugent que cela ne leur conviendrait pas (6) donnent les mêmes raisons que lorsqu'elles donnaient leur avis général sur ce type d'aide à savoir essentiellement un degré d'autonomie insuffisant et la peur de l'intrusion à domicile.
- les **services d'accompagnement spécialisés** reçoivent 23 avis positifs de manière générale et il reste 21 personnes qui estiment que ça leur conviendrait personnellement. Rappelons d'ailleurs que beaucoup des personnes interrogées **y ont déjà recours et en sont satisfaites** (12 personnes sur 29 cf. plus haut)

Nous observons donc que pour la population interrogée il est essentiel de continuer à mettre en place des initiatives de logements spécifiques mais aussi les aides et services spécifiques liés au domicile.

LES SOLUTIONS NON-SPECIFIQUES

2.4.4. Que pensent, de manière générale, les personnes cérébro-lésées et leurs proches sur les différentes solutions non-spécifiques à la cérébro-lésion ?

a. Avis général au niveau des solutions non-spécifiques d'hébergement

| |
|---|
| ▪ Que pensez-vous de manière générale des maisons de repos/ résidences ? |
|---|

Il s'agit d'un établissement qui peut être public ou privé. Ces institutions s'adressent à des personnes de plus de 60 ans. Dans ces maisons de repos, le logement mais aussi les services collectifs, les aides à la vie journalière et si nécessaire des soins sont organisés. Certaines de ces résidences acceptent d'accueillir des personnes cérébro-lésées (mêmes jeunes). Elles sont aujourd'hui parfois la seule alternative possible pour des personnes en situation de grande dépendance.

- **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

On retrouve seulement 3 avis positifs pour maison de repos et encore ils sont nuancés :

- *«Pour les personnes âgées» «C'est une aide quand ça ne va pas avec la famille».*

Une majorité de personnes cérébro-lésées considère une telle formule d'hébergement comme non-adaptée. En effet, on retrouve 17 avis négatifs et 8 partagés autour des arguments suivants :

- **les âges sont différents** : *«Ce n'est pas adapté à l'âge ni aux difficultés d'une personne cérébro-lésée» «C'est un scandale de mettre des personnes jeunes avec le 3^{ème} âge» «L'âge des personnes cérébro-lésées ne correspond pas à la moyenne accueillie» « Il y a un trop grand décalage d'âge et d'esprit» « Ce n'est pas adapté parce qu'on se retrouve avec des personnes âgées, il y a un conflit de génération» «Etre avec des personnes âgées doit être déprimant (impression de vivre avec des personnes tournées vers le passé)» «C'est un endroit où l'on aimerait pas vivre si on est jeune mais où il y a des soins» «La majorité des maisons de repos manquent de place et ils sont plutôt adaptés aux personnes âgées" Le mélange des populations ne va pas." Les traitements doivent être différents».*
- **pas adapté aux difficultés de personnes cérébro-lésées** : *«Cela ne convient pas à une personne cérébro-lésée» « Je n'aime pas, il y a un manque d'hygiène, on est pas respecté, il n'y a pas assez de personnel et on ne connaît pas mes difficultés»«Ce n'est pas du tout adapté aux adultes cérébro-*

lésés, le personnel non plus, ils sont trop pressés, pas formés mais c'est une solution de secours à courte durée si la famille est absente».

Quelques avis plus nuancés expliquent malgré tout que c'est une solution imparfaite mais où :

- il y a des **soins** et où la personne ne doit s'occuper de rien,
- que cela peut aussi apporter un soulagement pour les familles, du **répit** : *«C'est bien parce qu'on ne doit s'occuper de rien, on n'est pas bien car on doit respecter les horaires, partager sa chambre avec une personne âgée, quand on reçoit de la visite il n'y a pas de place, pas d'intimité» «Parfois on n'a pas le choix, c'est à défaut d'autre chose» «Ce n'est pas du tout adapté mais c'est un soulagement pour les familles».*

Une personne cérébro-lésée n'a pas donné d'avis sur cette solution.

-

- **L'avis des proches :**

2 avis sur 9 positifs chez les proches qui voient cette solution comme :

- **un dernier recours** quand la famille ne peut plus s'occuper de la personne : *«Quand la famille ne peut assumer la personne cérébro-lésée».* Notons qu'aucun proche de notre échantillon n'a de proche cérébro-lésé en maison de repos.

Les proches ont également une majorité d'avis négatifs (5 avis négatifs et 1 avis partagé) pour les mêmes raisons que les personnes cérébro-lésées :

- **l'âge** : *«Je ne crois pas qu'il soit bon en tant que jeune de se retrouver avec des personnes âgées à tout moment»,*
- **la non adaptation aux difficultés des personnes cérébro-lésées** : *«Il faut des soins différents» «Une personne cérébro-lésée n'a pas besoin des mêmes aides et soins que les personnes de plus de 60 ans»,*
- certains proches estiment également que cela pourrait être vécu comme **une forme d'abandon** : *«Les personnes cérébro-lésées pourraient le prendre comme si on se débarrassait d'elles en les plaçant chez les vieux. Cela pourrait être négatif pour leur évolution et leur récupération».*

Un proche n'a pas donné d'avis sur cette solution d'hébergement.

▪ **Que pensez-vous de manière générale des centres de soins psychiatriques ?**

• **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

Une majorité de personnes cérébro-lésées ont un avis défavorable des centres de soins psychiatriques en tant que solution d'hébergement pour leur population. En effet, 21 personnes donnent un avis négatif pour ces différentes raisons :

- les personnes cérébro-lésée ne se considèrent **pas** comme souffrant de **maladie mentale**,
- et que les soins ne sont **pas adaptés à leurs besoins et leurs difficultés** : « *La cérébro-lésion n'est pas un problème psychiatrique* » « *Il ne faut pas confondre la lésion cérébrale et les troubles mentaux* » « *Quand on est traumatisé crânien on est pas fou même si on a parfois des séquelles comportementales* » « *Hors de question, la psychiatrie ce n'est pas la même chose que la neurologie* » « *Ce n'est pas adapté* » « *Parfois les hôpitaux nous mettent dans ce genre de section et on ne comprend pas pourquoi* ».

On retrouve quelques avis plus nuancés dans le 6 avis partagés :

- certaines personnes jugent que cette **solution est envisageable** pour des personnes souffrant de **troubles psychiatriques** en plus de leurs séquelles liées à l'accident : « *Cela pourrait convenir pour ceux qui ont beaucoup de révolte et de méchanceté en eux mais une personne cérébro-lésée n'est pas folle (elle peut le devenir)* ». « *Uniquement si la personne a des problèmes psychiques ou psychiatriques, mais le personnel n'est pas adapté à la lésion cérébrale acquise* » « *Pour y suivre une thérapie mais pas pour y devenir des légumes sous médicament. Les soins et les traitements doivent être adaptés à nos séquelles* » « *Si nécessaire et que la personne cérébro-lésée a des problèmes psychiatriques et doit avoir une médication régulière* ».

Les nuances relèvent essentiellement dans ce type de structure un manque d'adéquation à la prise en charge spécifique des personnes cérébro-lésées.

2 personnes n'ont pas donné d'avis.

• **L'avis des proches :**

On retrouve également une majorité d'avis négatifs chez les proches pour les mêmes raisons que les personnes cérébro-lésées (5 avis négatifs 2 avis partagés et 1 avis positif) :

- **pas de spécificité de prise en charge** : « *Je ne pense pas que les personnes cérébro-lésées aient besoin de soins psychiatriques. Ces soins ne l'aideraient pas, ni ne le soigneraient.* » « *Ils ne sont pas compétents pour les cérébro-lésés* ».

Un avis plus nuancé est également retrouvé chez un proche (1 avis positif) «*Si la personne cérébro-lésée a besoin de soins adaptés et ne peut rien faire d'autres alors oui...*».

1 proche n'a pas donné d'avis.

| |
|--|
| <p>▪ Que pensez-vous de manière générale des foyers d'hébergement pour personnes handicapées mentales ?</p> |
|--|

• **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

De manière générale très peu de personnes cérébro-lésées ont un avis favorable des foyers d'hébergements pour personnes handicapées. En effet, 19 personnes ont un avis négatif pour la principale raison que :

- **les personnes cérébro-lésées considèrent ne pas souffrir de handicap mental.** Ils n'ont pas les mêmes difficultés, ni les mêmes besoins : «*La cérébro-lésion n'a rien avoir avec le handicap mental*» «*Ce serait difficile, ce sont des handicaps très différents*» «*Ce n'est pas du tout la même problématique*».

7 personnes ont un avis partagé pour les raisons suivantes :

- **dernier recours dans certains cas :** «*Toujours mieux qu'un home si pas d'autres solutions*» «*C'est un dernier recours*»,
- **la présence des soins** «*C'est une solution point de vue soins mais il y a une dévalorisation, on est entouré de personnes encore plus gravement limitées*».

Une seule personne émet un avis favorable mais ne donne aucun argument.

2 personnes ne donnent pas d'avis.

• **L'avis des proches :**

Les proches ont également une majorité d'avis négatifs (5 négatifs et 2 partagés) pour les mêmes raisons :

- **non spécificité à la lésion cérébrale acquise :** «*Ces foyers sont prévus pour aider des personnes handicapées mais ne peuvent s'occuper convenablement des personnes cérébro-lésées*» «*Je pense que les personnes cérébro-lésées ont besoin d'une aide plus spécifique afin d'évoluer et de progresser*».

2 proches ne donnent pas d'avis.

b. Avis général au niveau des solutions non-spécifiques de logement

▪ **Que pensez-vous de manière générale des maisons communautaires ?**

Ce sont des maisons communautaires avec d'autres personnes présentant des difficultés à vivre de façon autonome (pas nécessairement spécifique à un type de handicap).

• **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

L'avis des personnes cérébro-lésées sur les maisons communautaires s'avère plutôt partagé :

8 personnes ont un avis favorable :

- ils considèrent ce type de logement comme un lieu de partage et d'échange, une bonne solution **contre la solitude** : *«La personne ne vit pas seule et est entourée» «On mélange différentes personnes en difficulté, cela permet l'échange, de ne pas rester dans sa bulle, être plus ouvert aux autres» «Cela allie à la fois la sécurité, l'autonomie et les contacts sociaux» «On se sent rassuré, on n'est pas seul».*

13 ont quant à elles un avis négatif. Ces personnes n'apprécient pas :

- **le mélange avec des personnes qui ont d'autres difficultés** *«C'est difficile d'être mélangé à des personnes avec d'autres difficultés» «Le mélange de différents cas sociaux n'est pas facile à vivre, ce n'est pas spécifique» «Si on commence à nous mélanger à tout ces handicaps, on peut arriver à des catastrophes, on va se bagarrer à tout bout de champ» «Il y a trop de différences dans les difficultés de chacun»,*
- elles ont peur de l'incompréhension que pourrait avoir les autres cohabitants sur **les séquelles invisibles** *«Personne ne voit ni ne comprend le handicap invisible»,*
- **la vie en collectivité** *«Je n'ai pas envie de partager mon logement avec d'autres».*

Enfin, 8 personnes cérébro-lésées ont un avis partagé :

- Elles considèrent que les maisons communautaires peuvent être une solution **contre la solitude,**
- mais soulignent l'aspect **non spécifique** et la difficulté de mélanger des personnes souffrant de difficultés différentes. *«c'est bien pour quelqu'un qui n'aime pas vivre seule» «on rencontre d'autres personnes en difficulté mais ce n'est pas adapté à nos séquelles, il n'y a aucun personnel formé» «Il y a un risque de problème d'entente avec les autres mais s'il y a une bonne entente ça peut être bien, ça évite la solitude».*

- **L'avis des proches :**

Aucun proche, par contre, n'a un avis favorable sur les maisons communautaires.

(4 avis négatifs, 4 partagés, 1 sans avis). Ils relèvent :

- la **spécificité de la lésion cérébrale acquise** : *«Les cérébro-lésés sont à traiter différemment, je ne crois pas qu'il soit bon de tout mélanger» «Les personnes cérébro-lésées n'accepteraient pas de se retrouver face à des personnes ayant des handicaps différents, cela peut jouer sur l'humeur».*

D'autres avis plus nuancés insistent sur le fait :

- qu'il faut aimer et être **capable de vivre en communauté**,
- et qu'il ne faut **pas que la personne ait un handicap physique trop lourd**.

| |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">▪ <i>Que pensez-vous de manière générale des logements ordinaires sans adaptation ?</i> |
|--|

- **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

On retrouve des avis assez partagés pour ce qui est de la solution d'un logement ordinaire sans adaptation (6 avis positifs, 13 négatifs, 10 partagés).

Une majorité de personnes ont un avis plutôt négatif de la question pour 2 principales raisons :

- **besoin d'adaptation et d'aides au domicile** : *«On a toujours besoin d'adaptation selon nos difficultés» «Ca ne serait pas adapté à mes difficultés»«La personne cérébro-lésée a besoin d'adaptation pour se débrouiller» «Le cérébro-lésé doit disposer d'un minimum d'aides et d'adaptations, de procédures dans le logement pour éviter les problèmes» «On a besoin d'aide»,*
- **côté insécurisant et angoissant** *«C'est insécurisant, les situations de la vie quotidienne seraient compliquées, trop risquées» «Ca peut être dangereux» «Il y aurait une perte totale de repères, on devrait tout créer soi-même, c'est très angoissant».*

10 personnes ont un avis plutôt partagé :

- en fonction du **degré d'autonomie** et des séquelles des personnes cérébro-lésées : *«Si la personne n'a pas trop de difficultés motrices mais c'est difficile si la personne a des difficultés pour cuisiner ou faire le ménage» «Ce n'est pas possible avec mes difficultés mais j'aimerais bien» «Ca dépend pour qui, c'est bien pour ceux qui ont les capacités» «Si la personne a un handicap physique alors des adaptations sont nécessaires» «Cela dépend de la personne».*

Enfin 6 personnes ont un avis plutôt positif.

- 2 estiment pouvoir **se débrouiller seules** chez eux : «*J'arrive à me débrouiller chez moi*» «*On est indépendant, seul, on fait ce qu'on veut, ça reste en ordre, on peut recevoir qui on veut*»,
- les 4 autres montrent plus de nuances rejoignant l'idée que cela dépend **du degré d'autonomie** de la personne : «*Si pas trop de séquelles*» «*Si la personne est capable*».

- **L'avis des proches :**

Un seul proche a un avis négatif :

- Il insiste sur le **besoin d'adaptation**.

5 autres proches ont également un avis partagé prônant :

- le bénéfice d'être **seul et autonome**,
- mais relève aussi **l'importance d'une supervision** «*C'est bien pour retrouver son autonomie mais il faut être encadré*».

2 proches ont un avis positif (sans argument) et 1 proche n'a pas donné d'avis.

| |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Que pensez-vous de manière générale des logements sociaux ? |
|--|

Les logements sociaux permettent la location d'appartements à prix réduits. L'admission à ce type de logement se fait sous certains critères (revenus, pourcentage de handicap, ...). Ces logements ne sont pas souvent adaptés aux personnes à mobilité réduite et encore moins aux séquelles cognitives.

- **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

Seulement 5 personnes ont un avis favorable des logements sociaux et ce, pour une raison principale :

- **raison financière** «*C'est bien pour une personne qui ne gagne pas beaucoup*» «*Pour ne pas payer trop cher*» «*C'est bien surtout pour la raison financière*».

Bien que la plupart des personnes cérébro-lésées connaissent des difficultés financières après leur accident, 10 personnes ont un avis négatif et 14 ont un avis partagé pour cette solution de logement pour les raisons suivantes :

- **rarement adapté** : «*Il faudrait que les logements soient listés en fonction de leur accessibilité et l'adaptation au handicap*» «*Ne convient pas toujours même si le prix est moins cher*» «*Une personne cérébro-lésée a des besoins d'adaptations spécifiques*» «*Ce n'est pas toujours adapté mais ça peut être bien pour les personnes qui n'ont pas besoin d'adaptation car c'est positif*»

financièrement» « Les loyers sont adaptés aux revenus mais peut être pas adapté pour la mobilité» «Certains peuvent être adaptés, d'autres pas mais il y a un avantage financier»,

- **manque de confort** de ce type de logement (petit, insalubre, peur du voisinage,...) : *«De vrais taudis» «Cela limite les adaptations et peur des autres locataires»,*
- **accès difficile à ce type de logement** (critères, listes d'attentes,...) : *«Les prix sont bas mais c'est compliqué à adapter aux personnes à mobilité réduite et je suis contre les critères d'admission» «Le prix est réduit mais difficile si pas d'adaptation possible, l'accès à cet type de logement est souvent difficile (listes d'attentes,...)».*

- **L'avis des proches :**

Par contre, 4 proches sur 9 ont un avis positif insistant sur :

- **la facilité financière** que cela peut procurer.

Les proches ayant 2 avis négatifs et 2 partagés et insistent sur :

- **la nécessité d'une adaptation du logement** *«Il est important que ce soit adapté au handicap» «Cela pourrait être intéressant s'il y a des possibilités d'adaptations».*

1 proche n'a pas donné d'avis sur les logements sociaux.

c. Avis général au niveau des solutions non-spécifiques de services d'aides

| |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">▪ <i>Que pensez-vous de manière générale des services d'aides et de soins à domicile sans formation sur la lésion cérébrale acquise ?</i> |
|--|

- **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

On observe que les personnes interrogées ont des assez avis partagés sur les services d'aides à domicile sans formation sur la lésion cérébrale acquise :

En effet, on retrouve 11 avis positifs autour de l'argument principal :

- **de l'aide c'est quand même de l'aide** même si elle n'est pas spécifique : *«Les aides ménagères et familiales ont quand même une formation à l'aide même si ce n'est pas spécifique à la lésion cérébrale, cela dépend du type d'aide à apporter» «Cela soulage quand même la personne, ça l'aide» «De l'aide c'est de l'aide : parfois c'est la seule visite de la semaine» «Avoir un passage toutes les semaines est une aide importante».*

On retrouve ensuite 8 avis négatifs soulignant :

- **l'importance d'une formation à la lésion cérébrale** pour que l'aide soit adaptée : *« Sans formation, c'est difficile » « Elles doivent avoir un minimum de connaissances par rapport au handicap » « La personne ne comprendrait pas ce qu'elle doit faire pour aider » « Il faut des personnes formées à la cérébro-lésion » « Je pense que les services d'aides devraient connaître les difficultés de la personne car la personne cérébro-lésée est perturbée en cas de changement ».*

Enfin, dans les 8 avis partagés des personnes cérébro-lésées on retrouve ces mêmes idées concernant le côté positif de l'aide tout en insistant sur la nécessité de la formation :

- *« C'est un soulagement mais une formation serait nécessaire » « C'est mieux s'il y a une connaissance par rapport à la lésion cérébrale acquise » « Ca dépend de qui vient au domicile, le problème si la personne n'a pas été formée à la lésion cérébrale c'est que si les difficultés de la personne cérébro-lésée ne se voient pas cela peut être dangereux » « Les soins infirmiers ça va mais les aides ménagères ont besoin de formation car elles ne comprennent pas nos difficultés ».*
- De plus, certaines personnes cérébro-lésées se plaignent que la **qualité** de ce type de service n'est **pas toujours constante** : *« Certains sont à l'écoute et s'intéressent à nos difficultés, c'est le plaisir d'expliquer soi-même mais certaines sont vraiment trop rapides parfois elles ne respectent pas les rendez-vous, il y a une incompréhension de notre état moral » « La qualité des prestations est inégale mais cela soulage au quotidien ».*

Enfin, 2 personnes n'ont pas donné d'avis.

- **L'avis des proches :**

La majorité des avis des proches se rapprochent de l'opinion des personnes cérébro-lésés (5 avis négatifs) et insistent sur :

- la nécessité que le personnel soit **formé à la lésion cérébrale acquise** : *« Il est nécessaire d'avoir une formation pour aider les personnes cérébro-lésées » « Ces aides doivent savoir comment réagir devant les problèmes et les comportements des personnes cérébro-lésées »*

Les proches ont deux avis positifs :

- ils jugent que ces aides sont positives pour les personnes souffrant de séquelles importantes *« Si handicap trop lourd ».*

2 proches n'ont pas donné leur avis.

▪ **Que pensez-vous de manière générale des services d'accompagnement non-spécialisés ?**

• **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

Les personnes interrogées ont plutôt un avis négatif sur les services d'accompagnement non spécialisés dans l'accompagnement de personnes cérébro-lésées.

En effet, on recense 14 avis négatifs et 9 avis partagés pour seulement 1 seul avis positif (5 n'ont pas donné leur avis) :

Beaucoup considèrent très important que ces services soient :

- **formés spécifiquement à la lésion cérébrale** *«Une formation est nécessaire» «La lésion cérébrale est trop compliquée à comprendre, à admettre, ... Il est nécessaire d'avoir des gens formés» «S'il y a un manque de formation sur la lésion cérébrale, il y a un risque d'échec de l'aide apportée» «Même si j'explique moi même mes séquelles, ils risqueraient de ne pas comprendre ce que c'est» «Ces personnes doivent connaître la lésion cérébrale pour apporter l'aide qu'il faut» «Ca me fait très peur, il y a un risque de catastrophe car ils ne connaissent pas la lésion cérébrale» « Les professionnels doivent tout de même avoir un minimum de connaissances sur la lésion cérébrale pour comprendre les comportements difficiles à comprendre pour des personnes non-formées»,*
- d'autres apportent plus de nuances dans leur propos *«C'est toujours de l'aide mais il n'y a pas de sensibilisation au handicap invisible» «Ca dépend des séquelles» «C'est mieux si spécialisé mais cela peut dépanner si pas de service d'accompagnement spécifique disponible» «Il peut y avoir un mauvais contact, pas d'intérêt pour nos séquelles mais parfois certaines personnes prennent la peine de poser les bonnes questions» «C'est un peu de compagnie mais ce n'est pas spécialisé».*

En outre, certains déclarent que la formation à la lésion cérébrale est importante mais son caractère indispensable dépend du type d'aide demandée *«Certains accompagnements ne doivent pas être spécialisés mais doivent avoir tout de même des informations sur les difficultés».*

Enfin, la personne ayant donné un avis positif juge :

- qu'elle peut **elle même expliquer ses difficultés** à la personne *«Pourquoi pas si je lui explique mes difficultés».*

- **L'avis des proches :**

Les proches montrent les mêmes tendances (3 avis négatifs et 3 avis partagés, 3 pas d'avis) argumentant qu'il :

- est **nécessaire d'avoir une formation spécifique.**

On retrouve également les mêmes idées que les personnes cérébro-lésées **sur la notion d'aide** «*Certaines aides peuvent être apportées sans avoir besoin de compétences spécifiques contrairement à d'autres*».

d. Avis général au niveau des autres solutions non-spécifiques (habiter chez un proche)

▪ **Que pensez-vous de manière générale sur le fait d'habiter chez un proche ?**

- **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

On voit que l'avis des personnes cérébro-lésées sur le fait d'habiter chez un proche est assez partagé.

En effet, seulement 5 personnes ont un avis positif pour 2 principales raisons :

- lutte **contre la solitude, aspect familial** : «*Présence de la famille*» «*Si c'est une personne de la famille qu'on apprécie, on est moins seul*»,
- aspect **sécurisant, rassurant** : «*Je me sens en sécurité*» «*Le proche connaît bien la personne et sait comment réagir aux réactions de la personne cérébro-lésée, le proche peut aider*»

8 personnes cérébro-lésées ont un avis négatif et une majorité un avis partagé (16/29) pour les raisons suivantes :

- **infantilisant** : «*Ce serait infantilisant, inconfortable psychologiquement*»,
- **charge pour la famille** : «*On est une charge pour le proche, on n'a pas d'intimité*» «*Je serais un poids pour la famille et je n'aime pas comment ils s'organisent*» «*Je ne veux pas déranger, au bout d'un moment ça n'irait plus*»,
- **désir d'intimité** «*Je veux mon coin à moi*»,
- **désir d'autonomie** «*Pas envie, je désire voler de mes propres ailes tant que mon autonomie est possible*»,
- il peut y avoir des **tensions, des conflits** avec la famille : «*Cela risque d'amener des tensions, ce ne serait pas l'idéal*».

On observe quelques nuances pour **les personnes cérébro-lésées plus jeunes** : «*Quand on est jeune et qu'on ne sait pas tout payer mais on ne sait pas faire ce que l'on veut*» et **ceux dont la famille connaît bien la personne et ses séquelles**

Ce serait bien d'être chez une personne qui nous connaît bien mais peur d'être une trop grande charge».

- **L'avis des proches :**

Chez les proches, 3 personnes sur 9 ont également un avis favorable mais assez nuancé :

- *«Pourquoi pas si les 2 parties sont d'accord mais je crois que cela serait difficile» «Cela peut être possible suivant le handicap et avec beaucoup de patience».*

On retrouve 2 avis négatifs et 3 partagés chez les proches pour les mêmes raisons que les personnes cérébro-lésées :

- **lutte contre la solitude et poids de charge pour la famille** : *«C'est bien pour la personne car elle n'est pas seule, ni avec une personne inconnue mais peut être une charge trop lourde à supporter pour la famille ou l'ami en question» «Il faut voir le caractère de la personne cérébro-lésée ainsi que celui du proche car cohabiter avec une personne cérébro-lésée n'est pas toujours facile»,*
- un proche insiste aussi sur le fait que la famille ou les amis peuvent avoir un désir de bien faire qui n'est **pas toujours aussi efficace que l'aide d'un professionnel** *«La volonté de bien faire ne veut pas dire professionnalisme».*

1 proche n'a pas donné d'avis sur cette solution.

e. Conclusion sur les avis personnels concernant les solutions spécifiques

On constate, aussi bien chez les personnes cérébro-lésées que chez les proches, que les solutions non spécifiques à la lésion cérébrale acquise reçoivent un plus grand taux d'avis défavorables que les solutions spécifiques.

Au niveau des solutions d'hébergement non-spécifiques (les maisons de repos, les foyers pour personnes handicapées mentales, les centres de soins psychiatriques), bien que certains considèrent ces solutions comme derniers recours, les personnes cérébro-lésées et leurs proches soulignent que :

- ces solutions ne sont **pas adaptées** à la prise en charge spécifique des personnes cérébro-lésées (différence du handicap acquis, de l'âge, de la particularité du handicap invisible, ...),
- les personnes cérébro-lésées ne veulent **pas être mélangées** à d'autres types de difficultés. Leurs proches émettent le même avis.

Au niveau des solutions de logements non spécifiques (les maisons communautaires, les logements sans adaptation, les logements sociaux) certaines personnes cérébro-lésées pourraient y vivre (avantages financiers des logements sociaux entre autre) mais néanmoins les proches et les personnes cérébro-lésées relèvent :

- la **nécessité d'adaptations, d'aides et de supervisions** pour pouvoir vivre de manière autonome et sûre dans de telles habitations, ce qui n'est pas toujours le cas,
- le **côté insécurisant** tant pour la personne cérébro-lésée qui se retrouve livrée à elle-même que pour la famille qui est inquiète de savoir son proche dans un logement non adapté à ses difficultés particulières.

Au niveau des solutions d'aides et services non spécifiques (les centrales de soins à domicile sans formation à la lésion cérébrale acquise, les services d'accompagnement non spécialisés), certaines personnes estiment qu'elles peuvent être utiles. Néanmoins, la tendance générale est, autant chez les personnes cérébro-lésées que chez les proches :

- de bénéficier **d'une prise en charge spécifique** avec un **personnel formé aux séquelles liées à la lésion cérébrale acquise**.

Enfin, **au niveau des autres solutions non spécifiques** (habiter chez un proche) les avis des personnes cérébro-lésées et de leurs proches sont partagés entre :

- le **désir d'être en famille et sécurisé** par les repères habituels,
- la **peur ou la réalité du poids de charge** pour les familles de personnes cérébro-lésées,
- la peur d'une **perte d'autonomie**,
- la **non spécificité de l'accompagnement** (les proches ne sont pas des professionnels).

2.4.5. Que pensent personnellement les personnes cérébro-lésées et leurs proches sur les différentes solutions non-spécifiques à la cérébro-lésion ?

a. Avis personnel au niveau des solutions non-spécifiques d'hébergement

▪ **Pensez-vous que les maisons de repos/ résidences) vous/leur conviendraient ?**

• **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

Seulement 3 personnes se voient vivre en maison de repos. Ces personnes semblent voir plutôt cette solution comme **un dernier recours** «A défaut d'autre chose».

26 personnes estiment que ce type de solution d'hébergement ne leur conviendrait pas en raison :

- du **décalage d'âge** «Je ne suis pas une personne âgée» «Je ne veux pas être avec des vieux» «Le milieu des personnes âgées n'est pas du tout motivant» «Il y aurait un conflit de génération» «Ce n'est pas adapté, l'endroit est triste, les personnes plus âgées»,
- du **manque de prise en charge spécifique** et adaptée à la cérébro-lésion «Le personnel n'est pas formé à la lésion cérébrale, il n'y a pas assez d'hygiène, il manque du personnel» «Les personnes âgées ont d'autres difficultés que nous» «C'est un environnement trop incompréhensif»,
- d'un **manque d'intimité** «Je veux au moins une chambre seule» ou encore parce qu'ils ont besoin d'indépendance «J'ai besoin de mon indépendance et j'aurais besoin d'être entourée de ma famille».

• **L'avis des proches :**

Les proches, quant à eux, ont une majorité d'avis défavorables. En effet, 1 seule personne envisage cette solution pour son proche et encore **le plus tard possible**.

7 autres personnes jugent cela :

- comme **un abandon** «Ce serait comme l'abandonner chez les vieux, ça pourrait risquer une évolution négative»,
- ou trouvent leur proche **trop jeune** «Non, certainement pas ! Il se sentirait vieux avant l'âge» «C'est trop tôt» «Dans un lointain avenir, s'il n'a plus de famille... Mais il est trop jeune».

1 proche n'a pas donné d'avis.

▪ ***Pensez-vous que les centres de soins psychiatriques vous/leur conviendraient ?***

• **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

On retrouve une majorité d'avis négatif. Uniquement 2 personnes estiment qu'un tel hébergement leur conviendrait et retiennent :

- **la prise en charge globale :** «*Si je peux bénéficier d'une thérapie et pas uniquement d'une médication c'est bien*» «*A très courte durée*».

26 ont un avis négatif et jugent cette solution :

- **inadaptée** à leur cas, leurs difficultés.

1 n'a pas donné d'avis.

• **L'avis des proches :**

Les proches ont également un avis majoritairement négatif. (8 avis négatifs et 1 sans avis). Tous considèrent leur proche comme :

- **ne souffrant pas de maladie mentale** et trouvent qu'il n'aurait pas sa place en centre psychiatrique «*Ce serait la dégringolade*» «*Il n'est pas fou*» «*Il ne se considère pas comme fou et n'y aurait pas sa place*».

▪ ***Pensez-vous que les foyers d'hébergement pour personnes handicapées mentales vous/leur conviendraient ?***

• **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

Aucune personne ne considère que cette solution puisse leur convenir personnellement.

En effet, 28 personnes ont un avis négatif (1 personne n'a pas donné d'avis à ce sujet).

On retrouve dans les témoignages l'idée que la personne cérébro-lésée souffrant de handicap acquis ne veut pas être associée à une autre forme de handicap.

- **importance de la prise en compte des séquelles spécifiques et des besoins spécifiques :** «*Ce n'est pas ma place !*» «*Je veux bien aider les personnes handicapées mentales en tant que bénévole pas vivre avec*» «*Ce n'est pas adapté à mes difficultés*» «*Je ne voudrais pas vivre avec des personnes handicapées mentales, leurs attentes sont différentes des miennes*» «*Je ne me sentirais pas à ma place, il y a un risque que je me sente*

diminuée. Je n'ai pas de points communs avec les personnes handicapées mentales, je me sentrais isolée»,

- de plus, 2 personnes parlent **d'un désir d'autonomie** qu'elles n'arriveraient pas à satisfaire dans ce type d'hébergement : *«Je veux mon indépendance» «Je suis assez autonome».*

- **L'avis des proches :**

Les proches ont un avis majoritairement défavorable sur les foyers pour personnes handicapées (6 avis négatifs et 3 sans avis). Le principal argument est :

que leur proche a **besoin d'un encadrement plus spécifique** *«Il a besoin d'une attention plus spécifique à son traumatisme».*

b. Avis personnel au niveau des solutions non-spécifiques de logement

▪ ***Pensez-vous que les maisons communautaires vous/leur conviendraient ?***

- **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

Lorsqu'on demande aux personnes si c'est une solution qui leur conviendrait, seulement 4 personnes accepteraient :

- **pour combattre la solitude** *«Je m'adapte et l'aspect communautaire me convient» «J'aimerais vivre en groupe».*

Les 24 refus viennent de personnes qui :

- n'aiment pas **la collectivité,**
- ne veulent pas être **mélangées à d'autres difficultés,**
- voudraient une solution de **logement plus spécifique ,**
- préféreraient **être chez eux ou en famille.**

Enfin, seulement une personne envisage cette solution mais de **manière temporaire** (1 avis partagé) *«Bien pour les contacts mais pas pour trop longtemps. L'incompréhension des séquelles pourrait être une source de conflits».*

- **L'avis des proches :**

Les proches ont également un avis défavorable sur les maisons communautaires pour leur proche (7 avis négatifs, 2 sans avis). Ils estiment que :

- leur proche **aurait du mal de vivre en communauté,** avec d'autres personnes souffrant de difficultés différentes *«Il a déjà assez de mal à vivre*

avec ses propres difficultés» «Elle a un problème de sociabilité» «Ce serait trop lourd quotidiennement»,

- que leur proche est **trop autonome** pour vivre en maison communautaire *«Il est trop indépendant».*

▪ **Pensez-vous que les logements ordinaires sans adaptation vous/leur conviendraient ?**

- **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

Une majorité de personnes cérébro-lésées estime qu'un logement ordinaire sans adaptation ne serait pas possible pour elles personnellement (15 avis négatifs et 6 partagés) car elles estiment :

- avoir **besoin d'adaptation et d'aides à domicile** afin de vivre dans un climat sécurisant : *«J'ai besoin d'adaptations» «J'y vis mais c'est difficile, je devrais déménager vers quelque chose de plus adapté» «J'ai besoin d'aide en plus» «C'est insécurisant»,*
- d'autres ne pourraient tout simplement pas vivre dans leur propre logement, mêmes avec des adaptations au vu de la **lourdeur de leur handicap**. C'est notamment le cas des personnes vivant en maison de repos (5 sur 29) *«Malgré la liberté que ça m'apporterait, c'est utopique, je ne pourrais pas avec mes difficultés» «J'ai besoin d'aide en permanence».*

Enfin, 8 personnes estiment que cette solution peut leur convenir. Ce sont des personnes :

- vivant dans leur propre appartement **estimant ne pas avoir besoin d'aide à domicile** *«J'y vis, cela me convient».*

Notons, qu'une part d'anosognosie a pu influencer ces réponses puisque nous seulement deux personnes sur les 29 interrogées ne reçoivent aucune aide à domicile et non pas 8.

- **L'avis des proches :**

Les proches ont un avis assez partagé sur cette solution pour leur proche cérébro-lésé.

- 4 personnes considèrent qu'un logement sans adaptation pourrait convenir à leur proche car ils n'ont **pas de trop grosses séquelles** *«Il n'a pas de séquelles motrices».*

2 personnes ont un avis négatif et 2 autres un avis partagé (1 sans avis). Elles estiment que leurs proches ont :

- **besoin d'adaptation et d'encadrement** *«Pour toutes les personnes cérébro-lésées il faut des adaptations !» «C'est trop lui demander il ne peut s'assumer complètement seul» «Si adaptation cela peut convenir» «Si encadrement cela peut convenir».*

▪ **Pensez-vous que les logements sociaux vous/leur conviendraient ?**

- **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

L'accident peut modifier la situation financière des personnes cérébro-lésées. Beaucoup perdent leurs revenus, ont des frais médicaux et des difficultés pour gérer leurs dépenses et doivent trouver des solutions pour faciliter leur situation précaire.

7 personnes ont ainsi un avis favorable lorsqu'on leur demande si un logement social leur conviendrait : essentiellement pour :

- la **raison financière** : *«Je n'ai pas beaucoup d'argent» «J'aimerais bien pour ne pas devoir payer trop cher mon loyer».*

Cependant une majorité de personnes garde un avis défavorable (14) ou partagé (4) jugeant ce type de logement :

- **mal adapté**, trop petit ou mal conçu *«Je l'ai déjà vécu avant mon accident, les murs étaient très mal conçus, on entend fort le voisinage, c'est difficile de forer dans un mur sans autorisation» «j'ai besoin que ce soit facilement adaptable» «C'est trop petit»,*
- 2 autres sont **déjà propriétaires** et n'ont donc pas besoin de ce type de solution.

4 ne donnent pas d'avis.

- **L'avis des proches :**

Les proches ont un avis plutôt favorable à cette solution. 5 personnes estiment que les logements sociaux pourraient convenir à leur proche :

- pour **raison financière** : *«C'est une aide pour l'autonomie financière car elle travaille en ETA» «C'est intéressant vu les prix des loyers en ce moment».*

3 autres ont un avis défavorable soit :

- parce que leur proche **peut se permettre autre chose**,
- soit parce qu'il a **besoin d'adaptation**.

1 personne n'a pas donné d'avis sur cette solution.

c. Avis personnel au niveau des solutions non-spécifiques de services d'aide

▪ **Pensez-vous que les services d'aides à domicile sans formation sur la lésion cérébrale acquise (Belgique, France) vous/leur conviendraient ?**

• L'avis des personnes cérébro-lésées :

Les avis sont assez partagés lorsqu'on demande aux personnes interrogées si avoir recours à des aides à domicile sans formation sur la lésion cérébrale leur conviendrait personnellement.

En effet, 11 considèrent que :

- cette proposition leur serait **une aide utile** «*J'ai besoin d'aide pour le ménage, la lessive, les courses*» «*Je suis satisfaite de mon expérience personnelle avec ce genre de service*» «*Si je devais me retrouver seul, ce serait bien pour qu'on me rappelle de ce que je dois faire*»,
- 1 personne précise qu'elle **parlerait elle même de ses difficultés** à son aide à domicile «*Parce que je suis capable de parler de mes difficultés*».

Par contre, 15 ont un avis négatifs et/ou partagés (2) car ils considèrent :

- que la **formation** de ces services à la cérébro-lésion est indispensable
- **non connaissance de la particularité du handicap acquis et des séquelles de la lésion cérébrale acquise** : «*Ce n'est pas adapté à mes séquelles*» «*Il y a un besoin de formation à la lésion cérébrale acquise*» «*Ils ne connaissent pas mes difficultés*» «*Les aides ménagères n'ont aucune notion de nos difficultés*».

1 n'a pas donné d'avis.

• L'avis des proches :

Les proches ont, par contre, un avis majoritairement défavorable (1 avis positif, 5 avis négatifs, 4 sans avis).

- **tous évoquent la nécessité d'une prise en charge spécifique** «*Il a besoin d'aides venant de personnes formées à la lésion cérébrale*» «*Il a besoin d'aides adaptées à ses difficultés bien précises*».

▪ **Pensez-vous que les services d'accompagnement non-spécialisés vous/leur conviendraient ?**

• **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

Très peu de personnes estiment qu'avoir recours à un service d'accompagnement non spécialisé leur conviendrait (19 avis négatifs, 5 partagés) :

- soit parce qu'elles désirent **un accompagnement spécifique** «*Ce n'est pas adapté aux séquelles*» «*Je voudrais une aide spécifique*» «*J'ai déjà recours à un service d'accompagnement spécifique*»,
- soit parce qu'elles **ne souhaitent pas avoir recours à ce type de service** «*Je suis trop indépendant*» «*Je fais tout toute seule*».

Les 2 personnes ayant un avis positif envisagent **d'expliquer elles-mêmes leur difficultés** «*Cela me permettrait de me sentir utile et d'expliquer la cérébro-lésion*» «*Si j'explique mes difficultés*».

3 n'ont pas donné d'avis.

• **L'avis des proches :**

Les proches ont également un avis défavorable (5 avis négatifs, 4 sans avis) jugeant :

- qu'il est important d'être **accompagné de personnes formées à la lésion cérébrale acquise** «*Je préfère des spécialises en lésion cérébrale*».

d. Avis personnel au niveau des autres solutions non-spécifiques

▪ **Pensez-vous qu'habiter chez un proche vous/leur conviendrait ?**

• **L'avis des personnes cérébro-lésées :**

Les avis personnels sont partagés concernant l'idée d'aller habiter chez un proche.

Les personnes ayant un avis positif (8) considèrent cette alternative comme :

- une **solution contre la solitude** «*Ce serait rassurant, je serais moins seule*» «*Pour être moins seul, se retrouver en famille*»,
- **un moyen de s'échapper du home** «*Je vis dans un home, ce serait l'idéal pour moi*»

- une **solution temporaire à un moment où l'on est plus fragile ou en perte d'autonomie** «*Si je perds mon autonomie mais je m'entends très bien avec mes proches*» «*En sortant de l'hôpital, les trois premiers mois*» «*Après l'accident c'était nécessaire, maintenant plus*».

Cette dernière idée rejoint les 5 avis partagés voyant les proches comme **une solution temporaire** «de manière temporaire cela peut convenir».

Enfin, les 15 avis négatifs viennent de personnes relevant :

- le fait de ne pas vouloir se sentir comme une **charge** pour leur proche «*Je ne me sentirais pas bien, je ne veux pas être une charge*» «*Il est inutile d'ajouter des tracas à mes proches*»,
- la **peur de perdre leur indépendance** «*J'ai besoin de mon indépendance*» «*J'ai mes habitudes personnelles*» «*J'ai besoin d'une vie privée, de mon autonomie*»,
- **les conflits familiaux** : «*Il y a trop de problèmes familiaux dans ma famille*» «*Ma famille est trop stressée et active pour moi*».

1 personne n'a pas donné d'avis.

- **L'avis des proches :**

Les proches ont des avis plutôt défavorables (5 avis négatifs 1 avis partagé, 3 sans avis) car ils estiment que :

- leur proche **a besoin d'indépendance** «*Mon fils souhaite avant tout son indépendance*» «*Il aime son indépendance*» «*Il n'aurait pas voulu que quelqu'un se sacrifie à cause de lui. De plus, il préfère son indépendance*».

Un autre proche aurait peur qu'il y ait trop de **conflits** «*Oui mais avec beaucoup de tension de part et d'autres*».

e. Conclusion sur les avis personnels concernant les solutions non-spécifiques

On voit que les solutions non-spécifiques ont peu de succès auprès des personnes cérébro-lésées et de leurs proches. En effet, très peu de personnes s'y verraient personnellement ou y verraient leur proche cérébro-lésé.

Concernant les **solutions d'hébergement non spécifiques** (les maisons de repos, les foyers pour personnes handicapées mentales, les centres de soins psychiatriques), quasiment aucune personne cérébro-lésée ne juge que cela leur conviendrait et aucun proche ne désire aujourd'hui voir la personne cérébro-lésée dans ce type d'hébergement.

Les raisons de ces refus sont :

- **la non adaptation de ces structures à la spécificité du handicap acquis,**
- le fait de ne **pas vouloir être mélangé avec des personnes ayant un autre type de handicap** (décalage d'âge, inadaptation de la prise en charge à leurs difficultés, non identification au handicap mental ou autre, ...).

Au niveau des **solutions de logements non-spécifiques** (les maisons communautaires, les logements sans adaptation, les logements sociaux), on observe un faible taux de personnes cérébro-lésées qui estime que cela leur conviendrait personnellement (essentiellement pour l'aspect financier). Pour le reste, les personnes et leurs proches pensent que ces solutions :

- ne sont **pas adaptées spécifiquement** et ne correspondent pas aux besoins des personnes cérébro-lésées,
- manque d'aides, d'encadrement et d'adaptations spécifiques pour acquérir une certaine autonomie malgré les difficultés liées à la lésion cérébrale acquise.

Au niveau des **services d'aide non spécifiques** (les centrales de soins à domicile sans formation sur la lésion cérébrale acquise, les services d'accompagnement non spécialisés), on observe que certaines des personnes interrogées estiment que ces aides peuvent néanmoins être profitables. Ces avis concernent les aides à domicile (aide ménagère, familiale, paramédicale) et non pas les services d'accompagnement ou seulement 2 personnes sur 29 accepteraient d'être aidées par un service d'accompagnement non spécifique contre 21 personnes pour un service d'accompagnement spécialisé à la lésion cérébrale.

Les personnes cérébro-lésées et les proches pensent qu'il est indispensable que :

- **le personnel soit formé à la lésion cérébrale acquise,**

- les services **proposent un accompagnement et/ ou un service adapté aux difficultés liées à la lésion cérébrale acquise.**

Pour la solution de **cohabitation avec un proche**, autant les personnes cérébro-lésées que les proches, estiment que ce n'est pas une solution idéale pour différentes raisons :

- peur d'être un **poids de charge** pour la famille,
- peur de la **perte d'autonomie**.

2.4.6. Analyse comparative entre les avis généraux et les avis personnels sur les solutions non-spécifiques

Contrairement aux solutions spécifiques on observe une **constance entre l'avis général et l'avis personnel** des personnes cérébro-lésées et de leurs proches.

De manière générale, ils n'approuvent pas les solutions non spécifiques et les avis personnels montrent qu'ils ne voudraient pas cette solution pour eux.

3. Relevé des initiatives spécifiques et non spécifiques existants à Bruxelles et à l'étranger

Afin de répondre à notre 2ème hypothèse «*Il existe un manque de possibilités de prise en charge spécifique en matière d'hébergement, de logement et de services associés à Bruxelles*», nous avons répertorié de manière non exhaustive ce qui existait de spécifique et de non spécifique en matière d'hébergement, de logement et de services en région bruxelloise mais aussi en Belgique et en France.

3.1. Les initiatives spécifiques au niveau de l'hébergement pour les personnes cérébro-lésées à Bruxelles :

Il n'existe à l'heure actuelle aucun centre d'hébergement pour personnes cérébro-lésées (ni à Bruxelles, ni en Belgique).

3.2. Les initiatives spécifiques au niveau du logement pour les personnes cérébro-lésées à Bruxelles :

Il existe 4 appartements de transition proposés par le service d'accompagnement La Braise et adaptés notamment aux séquelles cognitives du handicap acquis.

3.3. Les initiatives spécifiques au niveau des aides et services pour les personnes cérébro-lésées à Bruxelles :

Il existe un service d'accompagnement spécifique sur Bruxelles (un également en Wallonie : Le Ressort). Le service d'accompagnement de La Braise accompagne ainsi 42 personnes en moyenne dont plus de la moitié est aidée au niveau du logement.

De plus, le Centre Ressources La Braise a organisé à plusieurs reprises des formations sur la lésion cérébrale acquise à l'attention de professionnels de 3 centrales de soins à domicile différentes.

3.4. Les initiatives non spécifiques au niveau de l'hébergement pour les personnes cérébro-lésées à Bruxelles :

Il existe une vingtaine de centre d'hébergement pour adultes sur Bruxelles. Ils sont majoritairement destinés au handicap mental et/ou psychique. Il en existe également un spécifique aux personnes IMC et un autre pour adultes épileptiques avec un léger handicap mental. Notons que la majorité de ces centres non-spécifiques ont des listes d'attentes longues avec un manque de place important pour la population qu'ils peuvent accueillir.

De plus, certaines maisons de repos acceptent d'accueillir des personnes cérébro-lésées même jeunes qui ne peuvent plus rester en famille ou à domicile. A l'heure actuelle, un réseau plus particulier s'est d'ailleurs formé entre les assistantes sociales du centre de jour de La Braise et 4 maisons de repos.

3.5. Les initiatives non spécifiques au niveau du logement pour les personnes cérébro-lésées à Bruxelles :

Nous avons relevé, entre autre, les initiatives de type maisons communautaires et appartements supervisés. Ces initiatives sont spécifiques à un autre type de difficultés.

Il existe aussi différentes initiatives allant dans le sens des logements adaptés ou adaptables aux personnes à mobilité réduite.

Citons en exemple les appartements adaptés aux personnes à mobilité réduite et les services d'aide à la vie journalière (services AVJ). Ces services, mis en place par l'« Association Nationale pour le Logement des Handicapés – ANLH,» ont pour principal objectif de permettre aux personnes handicapées physiques qui le désirent, de vivre de manière autonome et intégrée. Ces services AVJ fournissent, au domicile, l'aide nécessaire pour pallier à l'incapacité fonctionnelle du bénéficiaire à accomplir les actes de la vie journalière.

Enfin, nous retiendrons les logements sociaux qui peuvent convenir à notre population en raison du faible coût du loyer. Cependant, même si certaines initiatives proposent des logements adaptés aux personnes à mobilité réduite, ils ne le sont pas tous. Les critères pour en bénéficier ainsi que la longueur du délai d'attente rendent ce type de logement peu accessible.

3.6. Les initiatives non spécifiques au niveau des aides et des services pour les personnes cérébro-lésées à Bruxelles :

Il existe différents services d'accompagnement non spécifiques aux personnes cérébro-lésées.

Les personnes cérébro-lésées peuvent également bénéficier de l'aide des services de centrale de soins à domicile non formés à la lésion cérébrale acquise.

3.7. Les initiatives spécifiques à l'étranger au niveau de l'hébergement pour les personnes cérébro-lésées :

Ces initiatives françaises, non spécifiques aux personnes cérébro-lésées il y a quelques années, le sont devenues suite aux besoins grandissants de structures adaptées à la population cérébro-lésée.

- les foyers d'hébergements spécifiques : hébergement de nuit et le week-end,
- les foyers occupationnels spécifiques : hébergement continu et prise en charge occupationnelle,
- les foyers d'accueil médicalisés spécifiques (FAM) et les maisons d'accueil spécialisées (MAS) : hébergement continu et prise en charge occupationnelle et soins de nursing adaptés.

3.8. Les initiatives spécifiques à l'étranger au niveau de logement pour les personnes cérébro-lésées :

- les appartements supervisés spécifiques comme le Projet «La maison des 4" dans l'Aube en France (cf. Introduction) consiste à réunir 4 (ou 5) jeunes cérébro-lésés dans un même lieu. Les pensionnaires sont sous-locataires et peuvent bénéficier d'aides. Des auxiliaires de vie sociale, une équipe médico-sociale les soutiennent au quotidien.

3.9. Les initiatives spécifiques à l'étranger au niveau des aides et services pour les personnes cérébro-lésées :

Il existe de nombreux services d'accompagnement spécifiques à la population cérébro-lésée (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : SAMSAH, service d'accompagnement à la vie sociale : SAVS). En ce qui concerne l'accompagnement associé au logement, ils s'occupent de l'autonomie de personnes vivant dans leur propre domicile mais aussi de l'évaluation de l'autonomie de personnes cérébro-lésées résidant en appartement de transition.

3.10. Conclusion

Il existe donc beaucoup plus d'initiatives spécifiques répondant aux besoins des personnes cérébro-lésées en matière de logement, d'hébergement et d'aides à l'étranger. Comparé aux solutions françaises, les solutions disponibles en région bruxelloise restent moins adaptées et spécifiques.

4. Interprétations en lien avec les hypothèses de départ

4.1. Conclusions en lien avec l'hypothèse 1

Les séquelles de l'accident cérébral et les modifications profondes de la personne y étant liées, vont inévitablement se répercuter dans sa vie quotidienne et engendrer des besoins spécifiques en matière d'hébergement, de logement et de services associés au logement.

L'enquête menée auprès des personnes cérébro-lésées et de leurs proches montre bien à quel point tous désirent **une prise en charge spécifique** :

Au **niveau de l'hébergement**, bien qu'il n'existe à l'heure actuelle ni à Bruxelles, ni en Belgique de centre d'hébergement spécialisé dans la prise en charge des personnes cérébro-lésées, les proches et les personnes cérébro-lésées estiment qu'il y a la nécessité de mettre en place de telles structures encadrées par des professionnels formés à la lésion cérébrale acquise. Au vu de la spécificité du handicap acquis, ils ne désirent pas être dans des établissements destinés à d'autres types de handicap.

Rajoutons que beaucoup de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance, ne sont pas reprises dans notre échantillon et que celles-ci ont une absolue nécessité de voir enfin, se mettre en place de telle structures. Pour eux, pour leurs familles qui ne seront plus là un jour, ...

Au **niveau du logement**, nous retrouvons également cette nécessité de pouvoir disposer d'un logement adapté non seulement aux séquelles motrices, mais surtout aux séquelles du handicap invisible (séquelles cognitives, comportementales, ...) afin de ne pas dépendre de leur proches et de ne pas être un poids de charge trop lourd pour eux.

Au **niveau des aides et des services**, nous retrouvons également ce besoin de prise en charge spécifique par des professionnels formés à la lésion cérébrale acquise. Depuis leur accident, certaines activités de la vie journalière comme faire les courses, le ménage, la gestion administrative, ... sont plus difficiles à réaliser seul. Un accompagnement spécifique leur est devenu indispensable. Ce nombre est bien en deçà de la réalité des besoins des personnes cérébro-lésées puisque en région bruxelloise, nous comptons un seul service d'accompagnement spécifique et quelques centrales de soins à domicile formées à la lésion cérébrale acquise par le centre ressources La Braise.

Ajoutons, qu'en France par exemple, de nombreuses initiatives ont vu le jour dans le sens de la création de centres d'hébergements spécifiques, de logements adaptés aux personnes cérébro-lésées, de services d'aides spécifiques.

4.2. Conclusions en lien avec l'hypothèse 2

Il existe un manque de possibilités de prise en charge spécifique en matière d'hébergement, de logement et de services associés à Bruxelles.

Nous avons relevé les différentes initiatives existant sur la région bruxelloise, mais aussi en Belgique et à l'étranger. Pour la région bruxelloise, et même en Belgique, il n'y a **aucun centre d'hébergement spécifique** pour personnes cérébro-lésées.

Les **logements adaptés** peuvent convenir à certaines personnes cérébro-lésées présentant un degré d'autonomie suffisant à condition d'être encadré et supervisé par un professionnel de la lésion cérébrale acquise.

Il n'existe à Bruxelles qu'un **service d'accompagnement spécifique** qui accompagne 42 personnes (alors qu'il n'est subventionné que pour une vingtaine). Il se voit, par manque de moyens, obligé de mettre en place une liste d'attente, privant ainsi certaines personnes de pouvoir s'autonomiser.

Certaines centrales de soins à domicile (3) sur Bruxelles ont été formées, à plusieurs reprises, à la spécificité de la prise en charge des personnes cérébro-lésées par le Centre Ressources de La Braise. Ces initiatives sont toutefois insuffisantes au vu du nombre important de personnes cérébro-lésées sur Bruxelles.

A l'étranger, on observe une certaine ouverture politique en termes d'accompagnement au logement et à l'hébergement spécifique.

4.3. Conclusions en lien avec l'hypothèse 3

Les possibilités non spécifiques d'hébergement, de logements et services à domicile offerts à tout le monde y compris aux personnes cérébro-lésées ne sont pas toujours adéquates, compte tenu des séquelles de l'accident cérébral.

Les témoignages des personnes cérébro-lésées et de leurs proches montrent bien un désir de prise en charge spécifique et **l'inadéquation des solutions non spécifiques.**

On retrouve autant pour les solutions d'**hébergement**, de **logement**, que pour les **services et aides**, la nécessité pour eux d'être pris en charge par un personnel formé à leurs séquelles.

Ils mettent en avant la particularité de leurs séquelles (besoin d'adaptations cognitives et d'accompagnement spécifique) et la spécificité du handicap acquis (notion de deuil de la vie d'avant).

Ils ne veulent également pas se retrouver dans des structures et/ou logement destinés à un autre type de handicap qui ne leur correspond pas. Rappelons-nous que ces personnes étaient valides avant leur accident.

Les proches émettent le même avis.

Cette inadéquation est également reprise dans notre enquête de 2005 sur les besoins et les attentes des personnes présentant une lésion cérébrale acquise et leur entourage.

Nous y avons interrogé les institutions non spécifiques qui avaient déjà accueilli des personnes cérébro-lésées. La plupart soulignait qu'il existait des obstacles limitant l'accueil adéquat de ces personnes dans leur structure (lourdeur du handicap, inadéquation de l'infrastructure, particularité et besoins spécifiques liés au handicap acquis).

Ils relevaient également un manque important de structure offrant une prise en charge spécifique à la population cérébro-lésée.

Notre expérience de terrain confirme également cette réalité. En effet, de nombreuses institutions et/ou services non spécialisés contactent le centre ressources pour avoir des informations sur la cérébro-lésion. Ils sont confrontés à des difficultés liées à la particularité du handicap acquis et de ses séquelles pour lesquelles ils ne sont pas formés. Par exemple, une structure propose des activités libres pour des personnes handicapées mentales. Elle y accueille 3 personnes cérébro-lésées avec des gros troubles de l'initiative et se rend compte que celles-ci s'avèrent incapables de faire un choix pour le planning d'activité. Ils constatent

qu'une organisation qui fonctionne bien pour des personnes handicapées mentales ne convient pas à des personnes cérébro-lésées.

Malgré la bonne volonté de certaines structures acceptant d'accueillir des personnes cérébro-lésées qui n'ont pas d'autres solutions, il y a une inadéquation, due à la non connaissance de la spécificité du handicap acquis, entre les besoins des personnes cérébro-lésées et les prises en charge proposée par ces structures non spécifiques. En outre, même si ces structures se forment à la prise en charge spécifique, elles rencontreront la difficulté de mener de front des prises en charge différentes en fonction des publics différents accueillis.

PARTIE III : CONCLUSION GENERALE ET RECOMMANDATIONS

1. Conclusions générales et recommandations

1. Conclusions générales et recommandations

Après un accident cérébral, la personne et sa famille vont devoir apprendre à vivre avec le handicap au quotidien. Les séquelles perturbent d'autant plus les domaines de vie de la personne cérébro-lésée et de son entourage qu'auparavant ils menaient pour la plupart une vie sociale, une vie familiale, une vie professionnelle...L'accident aura de nombreuses répercussions dans ces différents domaines de vie.

La vie à domicile en sera inévitablement perturbée. Pour certains, les séquelles sont telles qu'il ne sera désormais plus possible pour eux de vivre en autonomie. Ils devront alors soit être pris en charge par leurs proches, soit placés dans des structures d'hébergement non spécifiques. Pour d'autres ayant récupéré une majorité de capacités fonctionnelles, il sera possible de vivre en autonomie. Cette autonomie est toutefois relative car uniquement possible grâce à l'aide quasi quotidienne de leurs proches et/ou grâce à la présence d'aides extérieures (techniques et humaines). En effet, des adaptations sont souvent nécessaires afin que la personne puisse vivre dans un environnement adapté à ses séquelles motrices mais surtout à ses séquelles cognitives.

Cette enquête a ainsi été réalisée afin de mettre en évidence les besoins et les manques des personnes cérébro-lésées et de leurs proches tant au niveau de l'hébergement qu'au niveau du logement et des services d'aides associés.

Rappelons toutefois que notre échantillon est composé essentiellement de personnes ayant un bon degré d'autonomie et que les personnes en situation de grande dépendance ne sont pas représentées.

Retenons pour conclure ce que les proches et les personnes cérébro-lésées relèvent :

1. les solutions non spécifiques ne conviennent ni aux personnes cérébro-lésées, ni à leur famille

Au niveau de l'hébergement, les personnes cérébro-lésées refusent catégoriquement d'être mélangé à une population autre (handicap mental, psychique, personnes âgées).

Pourtant, dans les cas de perte importante d'autonomie, et à défaut d'autre solution, un placement en maison de repos ou dans une autre structure non spécifique, est parfois obligatoire bien souvent pour des personnes jeunes.

A titre d'exemple, dans notre population de personnes cérébro-lésées fréquentant le centre de jour un tiers est en maison de repos et leur moyenne d'âge est de 44 ans (la plus jeune à 25 ans). Les chiffres parlent d'eux-mêmes.

Ce besoin de spécificité se retrouve également au niveau des solutions de logement avec beaucoup d'avis favorables pour les appartements de transition à Bruxelles, les appartements supervisés spécifiques en France. Ce sont des initiatives qui existent à Bruxelles pour d'autres types de pathologies mais qui devraient se développer pour la population présentant un handicap acquis.

Au niveau des aides, même si certaines personnes interrogées estiment que «de l'aide c'est de l'aide», la plupart insistent sur une spécificité dans l'accompagnement. Peu de personnes feraient, selon notre enquête, appel à un service d'accompagnement non spécifique (2) contre 21 sur 29 qui accepteraient l'aide d'un service d'accompagnement spécifique.

2. besoin que les professionnels soient formés à la particularité de la lésion cérébrale acquise

En effet, au niveau de l'hébergement, même si les chiffres ne sont pas fort élevés (rappelons que notre échantillon n'est pas composé de personnes en situation de grande dépendance), on retrouve la notion de besoin d'aide et de soins donnés par des professionnels de la santé connaissant les spécificités de ce handicap.

De plus, on remarque que pour les solutions où les professionnels ne sont pas formés à la lésion cérébrale acquise (par exemple : les maisons de repos), les plaintes des personnes cérébro-lésées vont dans le sens d'une incompréhension de la part de ce personnel face aux difficultés spécifiques et essentiellement aux séquelles liées au handicap invisible.

Pour les logements, et les aides qui y sont liées, on s'aperçoit également de l'importance accordée à la formation des professionnels. Beaucoup nous parlent d'une part du côté rassurant de se savoir compris et d'autre part de l'efficacité d'un accompagnement adapté. A titre d'exemple, les troubles de l'initiative sont souvent interprétés comme de la paresse pour une personne non avertie. Il suffit parfois d'un tiers pour stimuler la personne afin qu'elle puisse faire une activité qu'elle serait incapable de faire sans cette aide. Ce trouble de l'initiative est bien la conséquence d'une lésion frontale et non pas de la paresse ou un manque de volonté.

C'est dans cette perspective que le Centre Ressources La Braise forme régulièrement des professionnels bruxellois et essentiellement des aides à domicile.

Notons que différents points repris fréquemment par les proches et par les personnes cérébro-lésées ont attiré notre attention :

1. La notion du poids de charge et de la peur d'être un fardeau pour la famille

On retrouve fréquemment dans l'enquête les termes «soulager la famille» «poids de charge», ... autant de la part de la personne cérébro-lésée que de la famille. Nous entendons et observons régulièrement ce phénomène d'essoufflement de la part des familles face à la lourdeur de la prise en charge.

Les proches sont les aides les plus présentes auprès des personnes cérébro-lésées dans notre échantillon (19 personnes se disent aidées par un proche). Dans le quotidien de notre prise en charge, nous nous apercevons que ces proches qui aident la personne cérébro-lésée et/ou qui vit avec, s'épuisent peu à peu. Rappelons que dans le cadre de cette étude, il s'agit d'aidant proche de personnes qui ne sont pas en situation de grande dépendance. De là il est simple d'extrapoler le besoin encore plus important de répit pour les proches de personnes en situation de grande dépendance.....

Or, à l'heure actuelle il n'existe pas encore de solution de répit spécifique pour ces proches de personnes cérébro-lésées. Il est grand temps de pouvoir mettre en place des systèmes de répit pour essayer d'améliorer la qualité de vie de ces familles aidantes.

2. La notion de solitude

Cette notion de solitude revient fréquemment dans notre enquête. Cette problématique connue (et étudiée dans notre enquête de 2007 sur les besoins liés à la solitude après un accident cérébral) est toujours omniprésente dans les témoignages de cette enquête pourtant dédiée à la problématique du logement. Certaines personnes seraient même prêtes à changer de type de logement pour aller dans des structures plus collectives afin d'échapper à la solitude.

3. La notion du vieillissement et la question du futur

Les personnes cérébro-lésées ne sont pas majoritairement inquiètes pour leur futur. Suite aux lésions cérébrales, elles éprouvent des difficultés à se projeter dans l'avenir. L'anosognosie biaise également leur vision du futur. Elles pensent que tout va bien. Par ailleurs, il est sans doute difficile pour une personne dont la vie vient de basculer à la suite d'un accident cérébral de se projeter en y ajoutant la notion de vieillissement.

Néanmoins, nous nous rendons compte que cette inquiétude est fortement présente chez les familles : «Que fera mon proche quand je ne serai plus là ?, où va-t-il aller ? Comment pourra t-il se débrouiller seul ?, Comment va-t-il s'adapter aux changements ?, ...»

Les familles ne désirent pas voir leur proche en maison de repos ou dans des structures non spécifiques, mais à l'heure actuelle, il n'y a pas grand-chose que nous pouvons leur proposer d'autre pour tenter de les rassurer.

Un projet de centre d'hébergement spécifique a reçu un accord de principe à la construction. Il pourrait apaiser de nombreuses inquiétudes de familles de personnes cérébro-lésées. Malheureusement, les subsides octroyés à la construction sont nettement insuffisants pour construire un bâtiment qui réponde aux réels besoins de ces personnes.

Il est indispensable de penser à l'avenir des personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance, aux personnes (souvent jeunes) étant actuellement dans des structures non spécifiques (maison de repos), ainsi qu'aux personnes cérébro-lésées dont les parents vieillissent et qui, sans leur aide, ne seront plus autonomes.

L'analyse des entretiens semi-directifs et des réponses des proches ainsi que l'inventaire des solutions existantes sur Bruxelles nous montrent qu'il n'existe à ce jour aucune solution d'hébergement spécifique et que les solutions de logement et d'aides spécifiques doivent s'améliorer et se développer en fonction de la demande de la population cérébro-lésée et de leurs familles.

Nous pouvons émettre quelques **recommandations** :

- importance de dégager des subsides suffisants pour permettre la construction d'un centre d'hébergement spécifique pour les personnes cérébro-lésées ne pouvant rester à domicile ou se trouvant dans des situations non adaptées (comme les maisons de repos ou des structures non spécifiques).
- continuer de donner des moyens au Centre Ressources afin qu'il puisse former et informer tous les intervenants gravitant autour de la personne cérébro-lésée et de sa famille.
- continuer d'augmenter les moyens pour les services spécifiques tels que les services d'accompagnement spécifiques.
- réfléchir à la mise en place de formules de répit pour les proches de personnes cérébro-lésées qu'elles soient ou non en situation de grande dépendance.

Au moment de conclure, nous voulons souligner que cette enquête ne constitue qu'une première approche de la problématique du « logement » de la personne cérébro-lésée à Bruxelles. Le lecteur aura bien compris qu'elle n'a pu prendre en compte que le point de vue de personnes semi autonomes déjà prises en charge dans des formules d'aides spécifiques. Cette enquête devra être complétée par le point de vue d'adultes semi-autonomes sans aide spécifique et par celui de ceux en situation de grande dépendance, sans oublier bien entendu l'avis des aidants proches. D'autres moyens devront être donnés pour compléter cette enquête.

BIBLIOGRAPHIE

- La Braise (2005), «*Etude sur les besoins et attentes des personnes présentant une lésion cérébrale acquise et de leur entourage*», Etude commanditée par L'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement des Personnes handicapées du Conseil Consultatif de la COCOF. L'étude est disponible sur le site de La Braise <http://www.labraise.org/medias/etude-besoins-et-attentes-vf.pdf>
- La Braise (2007), «*Etude sur les besoins liés à la solitude après l'accident cérébral*», Etude commanditée par L'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement des Personnes handicapées du Conseil Consultatif de la COCOF. L'étude est disponible sur le site de La Braise <http://www.labraise.org/medias/enqu-solitude-vf.pdf> .
- Rapport KCE 51B (2007), «*Besoin de soins chroniques des personnes âgées de 18 à 65 ans et atteintes de lésions cérébrales acquises*» en collaboration avec UZ Gent, ziekenhuis Inkendaal et la VUB. L'étude est disponible à la rubrique publication www.centredexpertise.fgov.be – sous la référence KCE reports vol. 51B.
- Recherches internet :
 - Les foyers d'hébergements spécifiques : <http://www.crlc-cmudd.org/Services/presreso.htm>,
http://www.loire.fr/display.jsp?id=ci_528236
 - Les foyers de vie occupationnels : http://www.loire.fr/display.jsp?id=ci_528236
 - Les FAM : http://www.loire.fr/display.jsp?id=ci_528236
 - Les MAS : <http://www.aftcam.asso.fr/>
 - Les appartements supervisés "La maison des 4" : <http://www.magazine-declic.com/en-colocation-lui-aussi-112008.html>,
http://www.legeneraliste.fr/layout/Rub_ACTU.cfm?espace=ACTU&id_rubrique=101850&id_article=21739
 - Définition logement/ hébergement : http://pagesperso-orange.fr/thierry.michalot/droit_au_logement.pdf ,
<http://www.cg74.fr/download/site-principal/document/actions/amenagement/questions-foncieres/fiche27.pdf>

ANNEXE

Annexe : Canevas des entretiens semi-directifs et des questionnaires et leur grille d'analyse

- **Canevas entretiens semi-directifs pour le groupe des personnes cérébro-lésées**

Enquête de l'Observatoire - Janvier 2009

«Un logement adapté après un accident cérébral : quelles alternatives pour la personne et sa famille ?»

Canevas d'entretien semi-directif pour les personnes cérébro-lésées

1. Présentation de l'étude en quelques mots

Nous réalisons actuellement une étude sur les attentes et besoins des personnes cérébro-lésées en matière de logement. Nous estimons en effet que le droit au logement est un droit essentiel qui ne peut en aucun cas être remis en question en cas d'accident. Or, il n'existe à l'heure actuelle aucune étude qui permette de mettre en évidence les éventuels manques ou inadéquations que peut rencontrer une personne cérébro-lésée en matière de logement ou d'hébergement. C'est pourquoi votre collaboration est importante.

Ce questionnaire va nous permettre de recueillir des informations très précieuses et appropriées concernant vos besoins et souhaits.

Il est important de répondre aux questions qui vont suivre en fonction de votre situation actuelle, et non pas sur ce que vous avez vécu par le passé. En effet, ce sont vos besoins et vos attentes actuels que nous cherchons à connaître.

Vos réponses à ce questionnaire ainsi que les informations que vous nous donnez, seront traitées de façon anonyme et confidentielle.

Un grand merci pour votre collaboration. Nous vous tiendrons bien évidemment informés de l'évolution de cette enquête.

2. Situation

- **Age :**
- **Sexe :**
- **Date de l'accident :**

- **Quelle est votre situation familiale ?**
 - célibataire
 - divorcé ou séparé
 - veuf
 - mariés ou cohabitants
 - Avez-vous des enfants ? De quel âge ?

- **Quelle est votre principale occupation durant la journée ?**
 - centre de jour spécialisé pour personnes cérébro-lésées
 - centre de réadaptation spécifique à la cérébrolésion (CRC)
 - centre de jour non-spécifique
 - rééducation en ambulatoire
 - un bénévole
 - un travail (en milieu ordinaire, en ETA)
 - loisirs (lesquels ?)
 - rester au domicile
 - autres :

- **A l'heure actuelle, de quel(s) type(s) de séquelles souffrez-vous encore ?**
 - séquelles cognitives (mémoire, attention, organisation/planification, ...)
 - motrices (hémiparésie, paralysie, ... *Etes-vous autonome dans vos déplacements ?*)
 - langagières
 - sensorielles (vue, ouïe, goût, odorat)
 - comportementales (impulsivité, désinhibition, apathie,...)
 - épilepsie
 - fatigue
 - lenteur
 - douleurs chroniques
 - autres :

3. Logement

- **Avec qui vivez-vous actuellement ?**
 - Vivez-vous seul ?
 - *Si non, avec qui ?* conjoint, parents, enfants, amis, frères ou sœur, colocataire, autres :

- **Dans quel type de logement vivez-vous ?**
 - propre appartement/ maison (*Avez-vous senti de la crainte de la part de vos voisins et/ou de votre propriétaire ?*)
 - appartement supervisé (Braise)
 - maison communautaire avec d'autres personnes présentant des difficultés à vivre de façon autonome
 - une maison de repos, une résidence (âge : ...)
 - autres :

- **Etes-vous satisfait du type de logement que vous fréquentez actuellement ?**
Oui-Non, Pourquoi ?
 - Considérez-vous votre logement comme adapté à vos difficultés (visibles et invisibles) ? *Si non, pourquoi ?*

 - Auriez-vous des propositions concrètes pour améliorer votre logement ?

 - Quelles seraient d'après vous les solutions idéales ?

- **Vivez-vous au même endroit avant votre accident ?**
 - *Si non, pourquoi avez-vous déménagé ?*

- **Pensez-vous devoir changer de type de logement dans les années à venir (vieillesse, disparition de proches, ...) ?**
 - *Si oui, dans quel type de logement pensez-vous déménager ?*
 - *Cela vous inquiète-t-il ?*
 - *Quelle serait, d'après vous, la solution idéale pour le futur ?*

4. Aides et Services apportés au domicile

- **A votre domicile, vous recevez de l'aide d' ... (précisez la fréquence de l'aide apportée)**
 - un proche (*précisez qui :*)
 - un(e) infirmier(e) à domicile
 - un(e) garde-malade
 - une aide ménagère ou familiale
 - un(e) bénévole (*précisez le type d'aide :*)
 - un service d'accompagnement spécifique à la cérébrolésion (*précisez le type d'aide : autonomie à domicile, recherche de logement, évaluation de l'autonomie en appartement supervisé, autres :*)
 - un service d'accompagnement non-spécifique (*précisez le type d'aide : autonomie à domicile, autres :*)
 - un service de livraison de repas chauds
 - titres-services

- une prise en charge paramédicale : un(e) kinésithérapeute, un(e) ergothérapeute, autre(s) :
- autre(s):

▪ **Etes- vous satisfait des services auxquels vous faites actuellement appel ?**

- Oui/ Non, Pourquoi ?
- Cette aide est-elle adaptée à vos difficultés (visibles et invisibles) ?
- Auriez-vous des propositions concrètes à faire pour que les services d'aide soient davantage adaptés à vos besoins ?
- Quelles seraient d'après vous les solutions idéales ?

5. Votre avis sur ...

a) Il existe actuellement en Belgique et à l'étranger certains types de logement et services **spécifiques** pour la personne cérébro-lésée. Pouvez-vous nous donner votre avis sur :

▪ **Les centres d'hébergement spécifiques/ foyers d'hébergement (France) :**

- Avis positif, pourquoi ?
- Avis négatif, pourquoi ?
- Avis partagé, pourquoi ?
- Ce type d'hébergement vous conviendrait-il ? Pourquoi ?

▪ **Les foyers de vie (France)**

- Avis positif, pourquoi ?
- Avis négatif, pourquoi ?
- Avis partagé, pourquoi ?
- Ce type d'hébergement vous conviendrait-il ? Pourquoi ?

▪ **Les maisons d'accueil spécialisées (MAS, France)**

- Avis positif, pourquoi ?
- Avis négatif, pourquoi ?
- Avis partagé, pourquoi ?
- Ce type d'hébergement vous conviendrait-il ? Pourquoi ?

▪ **Les appartements de transition (Appartements Braise, ...)**

- Avis positif, pourquoi ?
- Avis négatif, pourquoi ?
- Avis partagé, pourquoi ?
- Ce type de logement vous conviendrait-il ? Pourquoi ?

▪ **Les appartements supervisés (France)**

- Avis positif, pourquoi ?
- Avis négatif, pourquoi ?
- Avis partagé, pourquoi ?

- Ce type de logement vous conviendrait-il ? Pourquoi ?
- **Services d'aides à domicile (avec formation sur LCA) : aides familiales, ménagères**
 - Avis positif, pourquoi ?
 - Avis négatif, pourquoi ?
 - Avis partagé, pourquoi ?
 - Ce type de services vous conviendrait-il ? Pourquoi ?
- **Services d'accompagnement spécialisé (SAC de La Braise, SAMSAH en France)**
 - Avis positif, pourquoi ?
 - Avis négatif, pourquoi ?
 - Avis partagé, pourquoi ?
 - Ce type de services vous conviendrait-il ? Pourquoi ?

b) Il existe également certains types de logement et services **non spécifiques** pour la personne cérébro-lésée. Pouvez-vous nous donner votre avis sur :

- **Les maisons de repos/ résidences**
 - Avis positif, pourquoi ?
 - Avis négatif, pourquoi ?
 - Avis partagé, pourquoi ?
 - Ce type d'hébergement vous conviendrait-il ? Pourquoi ?
- **Les centres de soins psychiatriques**
 - Avis positif, pourquoi ?
 - Avis négatif, pourquoi ?
 - Avis partagé, pourquoi ?
 - Ce type d'hébergement vous conviendrait-il ? Pourquoi ?
- **Foyers d'hébergement pour personnes handicapées**
 - Avis positif, pourquoi ?
 - Avis négatif, pourquoi ?
 - Avis partagé, pourquoi ?
 - Ce type de service vous conviendrait-il ? Pourquoi ?
- **Les maisons communautaires, logements intégrés**
 - Avis positif, pourquoi ?
 - Avis négatif, pourquoi ?
 - Avis partagé, pourquoi ?
 - Ce type de logement vous conviendrait-il ? Pourquoi ?
- **Un logement ordinaire sans adaptation**
 - Avis positif, pourquoi ?
 - Avis négatif, pourquoi ?
 - Avis partagé, pourquoi ?
 - Ce type de logement vous conviendrait-il ? Pourquoi ?

- **Logement sociaux**
 - Avis positif, pourquoi ?
 - Avis négatif, pourquoi ?
 - Avis partagé, pourquoi ?
 - Ce type de logement vous conviendrait-il ? Pourquoi ?

- **Les services d'aides et de soins à domicile (sans formation sur LCA)**
 - Avis positif, pourquoi ?
 - Avis négatif, pourquoi ?
 - Avis partagé, pourquoi ?
 - Ce type de services vous conviendrait-il ? Pourquoi ?

- **Les services d'accompagnement non spécialisés**
 - Avis positif, pourquoi ?
 - Avis négatif, pourquoi ?
 - Avis partagé, pourquoi ?
 - Ce type de services vous conviendrait-il ? Pourquoi ?

- **Habiter chez un proche : sœur, parents, amis, ...**
 - Avis positif, pourquoi ?
 - Avis négatif, pourquoi ?
 - Avis partagé, pourquoi ?
 - Ce type de solution vous conviendrait-il ? Pourquoi ?

- **Accepteriez vous que l'on transmette également un questionnaire à vos proches ?**
- **Si oui, précisez le(s)quel(s) ?**

- **Questionnaires pour les proches envoyés par la poste**

1. Situation de vie actuelle de votre proche cérébro-lésé

- **Quel est votre lien (de parenté ou autre) avec la personne cérébro-lésée ?**

- **Vivez-vous avec cette personne ?**
 - Oui
 - Si non, à quelle fréquence le côtoyez vous ?

- **Age de votre proche :**
- **Sexe :**
- **Date de l'accident :**

- **Quelles sont les séquelles actuelles de votre proche ?**
 - séquelles cognitives (mémoire, attention, organisation/planification, ...)
 - motrices (hémiplégie, paralysie, ... *Êtes-vous autonome dans vos déplacements ?*)
 - langagières
 - sensorielles (vue, ouïe, goût, odorat)
 - comportementales (impulsivité, désinhibition, apathie,...)
 - épilepsie
 - fatigue
 - lenteur
 - douleurs chroniques
 - autres :

- **Quelle est sa situation familiale ? :**
 - célibataire
 - divorcé ou séparé
 - veuf
 - mariés ou cohabitants
 - A-t- il des enfants ? De quel âge ?

- **Quelle est sa/ ses principale(s) occupation(s) durant la journée ? (si plusieurs, précisez à quelles fréquences)**
 - centre de jour spécialisé pour CL
 - centre de réadaptation spécifique à la cérébrolésion (CRC)
 - centre de jour non-spécifique
 - rééducation en ambulatoire
 - un bénévolat
 - un travail en ETA
 - loisirs
 - rester au domicile
 - autres :

2. Logement

- **Avec qui vit votre proche actuellement ?**
 - Vit-il seul ?
 - *Si non, avec qui ?* conjoint, parents, enfants, amis, frères ou sœur, colocataire, autres :

- **Dans quel type de logement vit votre proche ?**
 - propre appartement/ maison

- appartement supervisé (Braise)
- maison communautaire avec d'autres personnes présentant des difficultés à vivre de façon autonome
- une maison de repos, une résidence (âge : ...)
- autres :
- **Etes-vous satisfait du type de logement qu'il fréquente actuellement ?**
- Est-ce que vous considérez son logement comme adapté à ses difficultés ?
Si non, pourquoi ?
- Auriez-vous des propositions concrètes pour améliorer son domicile ?
- Quelles seraient d'après vous les solutions idéales ?
- **Votre proche vivait-il au même endroit avant son accident ?**
 - *Si non, pourquoi a-t-il déménagé ?*
- **Pensez-vous que votre proche devra changer de type de logement dans les années à venir (vieillesse, disparition de proches, ...) ?**
 - *Si oui, quel type de logement devrait-il être envisagé ?*

3. Aides et Services apportés au domicile

- **A son domicile, votre proche reçoit de l'aide d' ... (précisez fréquence)**
- un proche (*précisez qui :*)
- un(e) infirmier(e) à domicile
- un(e) garde-malade
- une aide ménagère ou familiale
- un(e) bénévole (*précisez le type d'aide :*)
- un service d'accompagnement spécifique (*précisez le type d'aide : autonomie à domicile, recherche de logement, évaluation de l'autonomie en appartement supp., autres :*)
- un service d'accompagnement non-spécifique (*précisez le type d'aide : autonomie à domicile, autres :*)
- un service de livraison de repas chauds
- une prise en charge paramédicale : un(e) kinésithérapeute, un(e) ergothérapeute, autre(s) :
- **Êtes-vous satisfait des services dont bénéficie votre proche ?**
- Oui/ Non, Pourquoi ?
- Cette aide est-elle adaptée aux difficultés de votre proche ?
- Auriez-vous des propositions concrètes à faire pour que les services d'aide soient davantage adaptés à ses besoins ?
- Quelles seraient d'après vous les solutions idéales ?

4. Votre avis sur ...

a) Il existe actuellement en Belgique et à l'étranger certains types de logement et services **spécifiques** pour la personne cérébro-lésée. Pouvez-vous nous donner votre avis sur :

- **Les centres d'hébergement spécifiques/ foyers d'hébergement :**
 - Avis positif, pourquoi ?
 - Avis négatif, pourquoi ?
 - Avis partagé, pourquoi ?
 - Pensez-vous que ce type d'hébergement conviendrait à votre proche ? Pourquoi ?

- **Les foyers de vie (France)**
 - Avis positif, pourquoi ?
 - Avis négatif, pourquoi ?
 - Avis partagé, pourquoi ?
 - Pensez-vous que ce type d'hébergement conviendrait à votre proche ? Pourquoi ?

- **Les maisons d'accueil spécialisées (MAS, France)**
 - Avis positif, pourquoi ?
 - Avis négatif, pourquoi ?
 - Avis partagé, pourquoi ?
 - Pensez-vous que ce type d'hébergement conviendrait à votre proche ? Pourquoi ?

- **Les appartements de transition**
 - Avis positif, pourquoi ?
 - Avis négatif, pourquoi ?
 - Avis partagé, pourquoi ?
 - Pensez-vous que ce type de logement conviendrait à votre proche ? Pourquoi ?

- **Les appartements supervisés**
 - Avis positif, pourquoi ?
 - Avis négatif, pourquoi ?
 - Avis partagé, pourquoi ?
 - Pensez-vous que ce type de logement conviendrait à votre proche ? Pourquoi ?

▪ **Services d'aides à domicile (avec formation sur LCA) : aides familiales, ménagères**

- Avis positif, pourquoi ?
- Avis négatif, pourquoi ?
- Avis partagé, pourquoi ?
- Pensez-vous que ce type de services conviendrait à votre proche ? Pourquoi ?

▪ **Services d'accompagnement spécialisé**

- Avis positif, pourquoi ?
- Avis négatif, pourquoi ?
- Avis partagé, pourquoi ?
- Pensez-vous que ce type de services conviendrait à votre proche ? Pourquoi ?

b) Il existe également certains types de logement et services **non spécifiques** pour la personne cérébro-lésée. Pouvez-vous nous donner votre avis sur :

▪ **Les maisons de repos/ résidences**

- Avis positif, pourquoi ?
- Avis négatif, pourquoi ?
- Avis partagé, pourquoi ?
- Pensez-vous que ce type d'hébergement conviendrait à votre proche ? Pourquoi ?

▪ **Les centres de soins psychiatriques**

- Avis positif, pourquoi ?
- Avis négatif, pourquoi ?
- Avis partagé, pourquoi ?
- Pensez-vous que ce type d'hébergement conviendrait à votre proche ? Pourquoi ?

▪ **Foyers d'hébergement pour personnes handicapées**

- Avis positif, pourquoi ?
- Avis négatif, pourquoi ?
- Avis partagé, pourquoi ?
- Pensez-vous que ce type d'hébergement conviendrait à votre proche ? Pourquoi ?

▪ **Les maisons communautaires, logements intégrés**

- Avis positif, pourquoi ?
- Avis négatif, pourquoi ?
- Avis partagé, pourquoi ?
- Pensez-vous que ce type de logement conviendrait à votre proche ?

Pourquoi ?

▪ **Un logement ordinaire sans adaptation**

- Avis positif, pourquoi ?
- Avis négatif, pourquoi ?
- Avis partagé, pourquoi ?
- Pensez-vous que ce type de logement conviendrait à votre proche ?
Pourquoi ?

▪ **Les logements sociaux**

- Avis positif, pourquoi ?
- Avis négatif, pourquoi ?
- Avis partagé, pourquoi ?
- Pensez-vous que ce type de logement conviendrait à votre proche ?
Pourquoi ?

▪ **Les services d'aides et de soins à domicile (sans formation sur LCA)**

- Avis positif, pourquoi ?
- Avis négatif, pourquoi ?
- Avis partagé, pourquoi ?
- Pensez-vous que ce type de services conviendrait à votre proche ?
Pourquoi ?

▪ **Les services d'accompagnement non spécialisés**

- Avis positif, pourquoi ?
- Avis négatif, pourquoi ?
- Avis partagé, pourquoi ?
- Pensez vous que ce type de service conviendrait à votre proche ?
Pourquoi ?

▪ **Habiter chez un proche : sœur, parents, amis, ...**

- Avis positif, pourquoi ?
- Avis négatif, pourquoi ?
- Avis partagé, pourquoi ?
- Pensez-vous que ce type de solution conviendrait à votre proche ?
Pourquoi ?

▪ **Grille d'analyse des entretiens et des questionnaires**

Aspect 1 : Situation de la personne

| | |
|---------------------|-----------------------|
| Situation familiale | Célibataire |
| | Divorcé ou séparé |
| | Veuf |
| | Mariés ou cohabitants |

| | |
|---|---|
| Activité en journée (plusieurs réponses possibles) | Centre de jour pour personnes cérébro-lésées |
| | Centre de réadaptation spécifique à la cérébro-lésion |
| | Rééducation en ambulatoire |
| | Volontariat |
| | Travail (ETA) |
| | Loisirs |
| | Formation professionnelle |
| | Rester au domicile |

Aspect 2 : Le logement

| | | |
|-----------|----------------|-----------------|
| Situation | Vit seul | |
| | Vit accompagné | Conjoint, époux |
| | | Parents |
| | | Dans un home |

| | |
|------------------|--------------------------------|
| Type de logement | Propre appartement/maison |
| | Appartement logement social |
| | Appartement/maison familiale |
| | Appartement supervisé (Braise) |
| | Maison de repos, résidence |

| | | |
|--|-------------|------------------------------|
| Satisfaction par rapport au type de logement (la personne est-elle satisfaite de son logement ? Oui-Non, Pourquoi) | Satisfait | Appartement/maison |
| | | Appartement logement social |
| | | Appartement/maison familiale |
| | | Appartement supervisé |
| | | Maison de repos, résidence |
| | Insatisfait | Appartement/maison |
| | | Appartement logement social |
| | | Appartement/maison familiale |
| | | Appartement supervisé |
| | | Maison de repos, résidence |

| | | |
|---|----------------------------|------------------------------|
| Adaptation du logement aux séquelles visibles et invisibles (le logement est-il adapté ? Oui-Non, Pourquoi ?) | Adapté | Appartement/maison |
| | | Appartement logement social |
| | | Appartement/maison familiale |
| | | Appartement supervisé |
| | Inadapté | Maison de repos, résidence |
| | | Appartement/maison |
| | | Appartement logement social |
| | | Appartement/maison familiale |
| | Appartement supervisé | |
| | Maison de repos, résidence | |

| | | |
|---|------------------------------|--------------------------------------|
| Propositions concrètes pour améliorer logement, solutions idéales en fonction du type de logement (plusieurs propositions possibles par personne) | Appartement/maison | Accessibilité/sécurité |
| | Appartement/maison familiale | Adaptations aux séquelles cognitives |
| | Appartement logement social | Autres |
| | Appartement supervisé | Accessibilité/sécurité |
| | | Adaptations aux séquelles cognitives |
| | | Autres |
| | Maison de repos, résidence | Accessibilité/sécurité |
| | | Adaptations aux séquelles cognitives |
| | | Autres |

| | | |
|-----------------------------|---|--|
| Déménagement après accident | Vit au même endroit qu'avant son accident | |
| | A du déménager | Situation familiale a changé (divorce, séparation,...) |
| | | Perte d'autonomie importante (retour chez parents, placement en maison de repos) |
| | | A quitté maison familiale pour prendre son indépendance |
| | | Désir de se rapprocher du lieu de réadaptation |
| | | autres |
| | Pense déménager dans les années à venir | Mieux adapté (accessibilité, sécurité, adaptations cognitives, centre d'hébergement adapté, ...) |
| | | Dans quelque chose de plus grand |
| | | Dans un logement moins cher |
| | | Autres |
| | Pense ne pas devoir changer d'appartement | Bien dans son logement |
| | | Déjà dans un home |
| Autres | | |

| | | |
|-------------------------------|-------------------------------|-----------------------|
| Inquiétude vis à vis du futur | Inquiétude (pourquoi ?) | Appartement/maison |
| | | Appartement supervisé |
| | | Maison de repos |
| | Pas d'inquiétude (pourquoi ?) | Appartement/ maison |
| | | Appartement supervisé |
| | | Maison de repos |

| | |
|---------------------------------|--------------|
| Solutions idéales pour le futur | Pas d'avis |
| | Mieux adapté |

| | |
|--|--|
| | Avoir sa propre maison, son propre appartement |
| | Un centre d'hébergement |
| | Vivre en famille, avec un compagnon, en couple |
| | Ne pas vivre seul en restant autonome |
| | Un logement moins cher |
| | Autres |

Aspect 3 : Aides et services apportés au domicile

| | |
|--|--|
| Aides et services apportés au domicile | Un proche |
| | Infirmière ou aide soignante |
| | Aide ménagère ou familiale |
| | Service d'accompagnement spécifique à la cérébrolésion |
| | Service de livraison de repas chauds |
| | Titres services |
| | Prise en charge paramédicale |
| | Autres |
| | aucune |

| | |
|---|-------------|
| Nombre d'aide reçue par les personnes seules à domicile | Aucune aide |
| | 1 aide |
| | 3 aides |

| | |
|--|-------------|
| | 4 aides |
| | 5 aides |
| Nombre d'aide reçue par personne ne vivant pas seule | Aucune aide |
| | 1 aide |
| | 2 aides |
| | 3 aides |
| | 4 aides |
| | 5 aides |

| | | |
|---|-------------|-------------------------------------|
| Satisfaction par rapport à l'aide reçue (la personne est-elle satisfaite de son logement ? Estime-t-elle adaptée à ses séquelles ? Oui-Non, Pourquoi) | Satisfait | Proche |
| | | Infirmière |
| | | Aide ménagère ou familiale |
| | | Service d'accompagnement spécifique |
| | | Livraison de repas chaud |
| | | Titres services |
| | | Une prise en charge paramédicale |
| | | stib |
| | | Bip télé secours |
| | Insatisfait | Proche |
| | | Infirmière |
| | | Aide ménagère ou familiale |

| | |
|--|-------------------------------------|
| | Service d'accompagnement spécifique |
| | Livraison de repas chaud |
| | Titres services |
| | Une prise en charge paramédicale |
| | Stib |
| | Bip télé secours |

| | |
|---|--|
| Propositions concrètes pour améliorer aides et services associés au logement, solutions idéales (plusieurs propositions possibles par personne) | Formation et information du personnel et des services sur la lésion cérébrale acquise (handicap visible et invisible, ...) |
| | Meilleur respect des besoins et de la demande de la personne |
| | Meilleur accès à l'information sur les différents type d'aides et service, plus de personnel (moins de liste de d'attente), accès moins cher |
| | Autres |

Aspect 4 : Avis sur les différentes propositions

| | |
|------------------------|---|
| Avis général positif – | Les centres d'hébergement spécifiques/ foyers d'hébergement |
|------------------------|---|

| | |
|--|--|
| <p>négatif – partagé sur...</p> <p>Et pourquoi ?</p> | Les foyers de vie spécifiques |
| | Les maisons d'accueil spécialisées spécifiques |
| | Les appartements de transition spécifiques |
| | Les appartements supervisés spécifiques |
| | Les services d'aides à domicile avec formation sur la lésion cérébrale acquise |
| | Les services d'accompagnement spécifique |
| | Maisons de repos/résidences pour personnes âgées |
| | Les centres de soins psychiatriques |
| | Les maisons communautaires, logements intégrés |
| | Foyers d'hébergement pour handicapés |
| | Un logement ordinaire sans adaptation |
| | Logement sociaux |
| | Les services d'aides et de soins à domicile sans formation sur la lésion cérébrale acquise |
| | Les services d'accompagnement non spécialisés |
| Habiter chez un proche : sœur, parents, amis | |

| | |
|---|---|
| Ce type d'hébergement/logement vous conviendrait-il ? | Les centres d'hébergement spécifiques/ foyers d'hébergement |
| Avis positif – négatif – partagé sur... | Les foyers de vie spécifiques |
| Et pourquoi ? | Les maisons d'accueil spécialisées spécifiques |
| | Les appartements de transition spécifiques |
| | Les appartements supervisés spécifiques |

| | |
|--|--|
| | Les services d'aides à domicile avec formation sur la lésion cérébrale acquise |
| | Les services d'accompagnement spécifique |
| | Maisons de repos/résidences pour personnes âgées |
| | Les centres de soins psychiatriques |
| | Les maisons communautaires, logements intégrés |
| | Foyers d'hébergement pour handicapés |
| | Un logement ordinaire sans adaptation |
| | Logement sociaux |
| | Les services d'aides et de soins à domicile sans formation sur la lésion cérébrale acquise |
| | Les services d'accompagnement non spécialisés |
| | Habiter chez un proche : sœur, parents, amis |

