

UCL

Université
catholique
de Louvain

Faculté de santé publique (FSP)

Les besoins et l'offre de répit pour les aidants proches s'occupant d'un adulte (18 - 65 ans) en situation de grande dépendance, dans la région de Bruxelles – Capitale : Analyse des besoins.

Mémoire réalisé par
Solenne GOUGNAUD-DELAUNAY

Mémoire conjoint avec **Sarah DUMOULIN**

Promoteur(s)
Pablo NICAISE
Delphine BOURMORCK

Année académique 2017-2018
Master en sciences de la santé publique
Finalité spécialisée

UCL

Université
catholique
de Louvain

Faculté de santé publique (FSP)

Les besoins et l'offre de répit pour les aidants proches s'occupant d'un adulte (18 - 65 ans) en situation de grande dépendance, dans la région de Bruxelles – Capitale : Analyse des besoins.

Mémoire réalisé par
Solenne GOUGNAUD-DELAUNAY

Mémoire conjoint avec **Sarah DUMOULIN**

Promoteur(s)
Pablo NICAISE
Delphine BOURMORCK

Année académique 2017-2018
Master en sciences de la santé publique
Finalité spécialisée

Remerciements

Nous adressons nos sincères remerciements à nos promoteurs, Pablo NICAISE et Delphine BOURMORCK, pour leur encadrement et leurs recommandations durant toute cette année. Nous tenons également à remercier les membres du jury, Sophie THUNUS et Françoise GOOSSENS, d'avoir pris le temps d'analyser et d'évaluer notre travail.

Nous remercions le corps enseignant, les assistants et le personnel administratif de la Faculté de Santé Publique de l'Université Catholique de Louvain pour leur aide et leur accompagnement tout au long du master.

Nous tenons à exprimer toute notre reconnaissance aux aidants proches et aux professionnels de terrain qui ont accepté de participer à nos enquêtes et de prendre du temps pour partager avec nous leur quotidien et leur expérience.

Nous désirons aussi remercier nos proches et nos amis pour leur soutien, leur écoute et leur compréhension, en particulier Armelle GOUGNAUD-DELAUNAY, Mélanie LELUBRE, Chantal NOËL, et Nicolas ROUSSELET pour leurs conseils et leurs critiques qui ont guidé nos réflexions.

Ce travail à deux fut enrichissant et riche en partage. Il nous a permis de découvrir l'univers du répit et de l'aide informelle, de développer notre esprit critique et de mettre en pratique les connaissances et les compétences acquises pendant le master.

Nous espérons que vous prendrez autant de plaisir à lire ce mémoire que nous à le réaliser.

Plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été décrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Table des matières

Remerciements	4
Plagiat.....	5
Introduction	8
1. Partie théorique.....	11
1.1. Les aidants proches et les personnes en situation de grande dépendance	11
1.1.1. Les aidants proches	11
1.1.2. La grande dépendance	12
1.1.3. Les chiffres concernant la grande dépendance et les aidants proches	14
1.1.4. Apports et fardeaux de l'aide informelle.....	16
1.1.5. Les besoins des aidants.....	17
1.2. Le répit	19
1.2.1. Définition.....	19
1.2.2. Historique	21
1.2.3. Causes principales de l'apparition de la notion de répit	21
1.2.4. Typologies du répit.....	23
1.2.5. Connaissances sur l'utilité et l'efficacité du répit	25
1.2.6. Autorités compétentes en matière de répit et de personnes dépendantes en Belgique	26
2. Partie pratique.....	29
2.1. Méthode.....	29
2.1.1. Contexte de la recherche	30
2.1.2. Stratégie d'échantillonnage	30
2.1.3. Collecte des données	32
2.1.4. Analyse des résultats	34
2.1.5. Ethique et anonymat	35
2.1.6. Rôle du mémorant et réflexivité	35
2.2. Présentation des résultats.....	36
2.2.1. Description de l'échantillon	36
2.2.2. Analyse thématique des résultats.....	37
2.2.3. Analyse interprétative par catégories conceptualisantes	50
3. Discussion	54
3.1. Les aidants proches, leur rôle et leurs besoins.....	54
3.2. Une offre existence mais parcellaire et parfois inadaptée	56
3.3. Le répit est une notion floue.....	59
3.4. Les paradoxes des aidants	60
3.5. Perspectives et recommandations.....	62
3.6. Limites.....	65

Conclusion.....	66
Glossaire.....	68
Bibliographie.....	69

Introduction

L'ambition du mémoire conjoint entre moi-même et Sarah DUMOULIN est de comprendre d'une part quels sont les besoins des aidants proches s'occupant d'un adulte en situation de grande dépendance et d'autre part l'offre de répit existante en région de Bruxelles – Capitale.

Nous avons choisi la population des aidants proches car ces derniers jouent un rôle important dans la prise en charge globale des personnes en situation de handicap. En effet, l'aide informelle apportée par les aidants est deux fois plus élevée que l'aide fournie par les professionnels (1).

En Belgique, une personne sur dix serait considérée comme aidant proche (1). Une étude sur la Communauté francophone belge (2) assure que 42,3 % des aidants proches interrogés estiment manquer de répit. C'est le premier manque souligné par les aidants proches. Une autre étude belge (3) constate que le besoin de répit est formulé par les familles de personnes en situation de handicap mais qu'il est peu ancré dans leur quotidien pour de multiples raisons (coût trop élevé, rareté des services, manque de disponibilité et de souplesse, inaccessibilité psychologique des aidants...). Elle met également en lumière le fait que les familles demandent à pouvoir bénéficier du répit avant que les situations urgentes ne surviennent. Ces recherches tendent à prouver que les aidants ne sont pas toujours au courant des services existants ou qu'ils baissent souvent les bras face aux démarches administratives nécessaires pour solliciter ces services.

D'un point de vue économique, les aidants proches prennent en charge un poids économique important qui ne saurait être pris en charge par l'Etat. Ils constituent une des solutions pour répondre au problème de manque de places d'accueil en structures spécialisées et à la désinstitutionnalisation. La valeur économique des aidants représenterait 20,1 % à 36,8 % du Produit Intérieur Brut (PIB) européen (1). Selon Serge Guerin, sociologue, il faudrait prévoir plusieurs professionnels pour remplacer un seul aidant dans l'ensemble de son quotidien auprès de l'aidé (4). Dès lors, nous comprenons l'importance des aidants au sein de nos sociétés. D'autre part, le répit permet de répondre à un enjeu actuel important, celui de la réduction des dépenses de santé et de la réduction de la durée d'hospitalisation et d'institutionnalisation de la personne aidée. Effectivement, permettre aux aidants d'accéder à des solutions de répit réduit les conséquences néfastes du rôle d'aidant sur sa santé et son isolement social. Les aidants qui

ont la possibilité d'accéder à une structure de répit sont moins malades, moins dépressifs, moins stressés... Ils utilisent moins les services de santé et permettent donc de réduire ces dépenses. De plus, ils peuvent mieux s'occuper de leur proche et le garder plus longtemps à domicile (5; 6; 7).

L'enjeu est également politique car ce sont les pouvoirs publics qui doivent répondre aux attentes des aidants proches (3; 8) en ce qui concerne l'amélioration de l'accessibilité financière, la centralisation de l'information ou la création d'une offre diversifiée au niveau des périodes couvertes et des types de services.

Nous avons défini comme terrain de recherche la région de Bruxelles – Capitale car d'un point de vue statistique, cette région compte 18 % d'aidants proches, soit près de deux fois plus qu'en Wallonie ou en Flandre (8 %) (9).

Nous avons choisi une tranche d'âge spécifique pour la personne aidée, celle des 18-65 ans. En effet, des solutions existent déjà pour les enfants et les personnes âgées en situation de grande dépendance comme les maisons de répit, les écoles spécialisées ou les homes. Cependant, une fois que les enfants ont atteint leur majorité, une grande partie de ces structures ne les accueillent plus. Inversément, certaines personnes très dépendantes n'ont pas l'âge requis pour bénéficier des infrastructures dédiées aux personnes âgées. De plus, les services pour adultes sont moins nombreux que ceux pour enfants (10). Les adultes en situation de grande dépendance et leur entourage doivent donc se tourner vers des solutions alternatives et chercher par eux-mêmes les moyens de se faire aider.

Face aux enjeux liés à cette problématique, il nous semble pertinent de réfléchir sur les questions de recherche suivantes :

Le besoin de répit des aidants proches s'occupant d'adultes en situation de grande dépendance est-il pris en compte par les pouvoirs publics et la société ? Solenne GOUGNAUD-DELAUNAY se concentrera sur cette problématique.

L'offre de répit en région de Bruxelles – Capitale répond-elle aux besoins des aidants proches s'occupant d'adultes en situation de grande dépendance ? Cette problématique sera traitée par Sarah DUMOULIN.

L'idée de ce sujet nous est venue suite à un stage à la Villa Indigo – maison de répit pour enfants et adolescents souffrant d'une maladie chronique dégénérative. Nous avons voulu l'envisager dans sa globalité. C'est pour cela qu'avec Sarah DUMOULIN, nous avons décidé

de réaliser un travail en commun. Il nous semble pertinent d'aborder deux facettes différentes mais qui se complètent, à savoir l'offre et les besoins. Afin d'y parvenir, nous avons élaboré deux questions de recherche, traitant chacune d'une partie de la thématique. Prendre en compte ces deux points dans un seul mémoire semble trop ambitieux en termes de temps et de méthodes.

L'intérêt de ce travail à deux est qu'après l'analyse des résultats, nous pourrions mettre en perspective les données de chaque partie afin de proposer des pistes de réflexion prenant en compte les deux éléments importants du sujet.

Nous ciblons deux objectifs à notre travail de recherche :

- Comprendre le besoin de répit des aidants proches s'occupant d'adultes en situation de grande dépendance et sa prise en charge par les autorités publiques.
- Appréhender l'offre de répit en région de Bruxelles – Capitale.

Par la mise en commun et la comparaison de nos résultats, nous tentons de voir si l'offre de répit est adaptée aux besoins des aidants proches. Nous tentons donc de comprendre quels sont les besoins des aidants auxquels l'offre de répit de Bruxelles-Capitale répond et ceux qui ne sont pas comblés. Nous essayons d'analyser les raisons de cette situation ainsi que les contraintes des autorités publiques et de proposer des pistes de recherche visant à améliorer le quotidien des aidants.

Dans un premier temps, nous définissons deux concepts importants liés au public auquel nous nous intéressons, à savoir : aidant proche et grande dépendance. Nous quantifions ensuite la thématique de l'aide informelle et de la grande dépendance pour la région de Bruxelles – Capitale. Enfin, nous abordons les conséquences de l'aide informelle et les besoins des aidants.

Dans un deuxième temps, nous traitons du concept de répit dans son histoire, les causes principales de son apparition, sa typologie, son efficacité et les autorités belges compétentes en la matière.

Dans la partie pratique, nous présentons la méthode qualitative de récolte de données attachée à la question de recherche sur les besoins des aidants citée plus haut. Ensuite, nous soumettons les résultats correspondants à cette méthode de collecte de données. Enfin, nous mettons en lumière les liens et les différences existants entre les deux questions de recherche.

1. Partie théorique

1.1. Les aidants proches et les personnes en situation de grande dépendance

1.1.1. Les aidants proches

La notion d'aidant proche n'est pas toujours simple à cerner. Il existe en effet une grande diversité de situations. Pour tenter de la préciser, nous avons choisi de présenter quatre définitions, qui se complètent et donnent ainsi une vision d'ensemble de cette notion.

L'Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE) (11) définit de manière générale les aidants informels comme des personnes soutenant un membre de leur réseau de proximité (famille, amis, voisins...) pour des tâches de la vie quotidienne. La Fondation Roi Baudouin (2) se base également sur cette large définition. Bien que basique, cette définition constitue le premier fondement de notre concept. Cependant, cela n'est pas encore suffisant et il nous semble important de l'affiner encore.

L'Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ) (12) éclaire un peu plus ce concept en précisant que l'aide doit être « *régulière* », répondant aux « *besoins particuliers de la personne en déficit d'autonomie* » et qu'elle n'est « *pas soumise à rémunération* ».

L'enquête de santé 2013 de l'Institut de Santé Publique (9) permet d'aller plus loin en donnant les points clés de l'aide informelle. Les chercheurs relèvent deux points essentiels :

- L'aide informelle n'est pas fournie par un professionnel de la santé ou de l'aide à domicile, l'aidant ne doit pas nécessairement disposer de compétences particulières concernant le soin.
- L'aide informelle n'engendre pas de rémunérations hormis, dans certains cas, des compensations financières étatiques.

Nous voyons bien ici la différence fondamentale qui existe entre l'aidant proche qui nous intéresse et les soignants professionnels. Intéressons-nous maintenant à ce que dit la loi du 12 Mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance (13). Dans l'article 3, cette loi reconnaît un statut aux aidants proches belges en fonction des critères suivants :

- *« Etre majeur ou mineur émancipé.*
- *Avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée. [...]*
- *Exercer le soutien et l'aide à des fins non professionnelles, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel.*
- *Tenir compte du projet de vie de la personne aidée. »*

La loi reprend ainsi en partie, la définition proposée par l'ASBL Aidants Proches (14). En effet, cette dernière a beaucoup sollicité les pouvoirs publics afin d'arriver à la reconnaissance d'un statut légal pour les aidants.

Enfin, il nous semble essentiel de préciser que l'aidant proche fournit évidemment une aide technique et matérielle dans les activités de la vie quotidienne mais également un soutien émotionnel souvent primordial (15; 16; 17).

En termes linguistiques, on peut trouver plusieurs adjectifs accolés au terme « aidant ». L'association française des aidants (18) nous permet d'y voir plus clair en définissant « l'aidant naturel », « l'aidant familial », « l'aidant informel » et « le proche aidant ». « L'aidant naturel » est la notion légale et morale. « L'aidant familial » ne représente pas l'entière réalité des aidants car tous les aidants ne sont pas des membres de la famille. « L'aidant informel » revendique sa différence par rapport aux professionnels du soin et de l'accompagnement. « Le proche aidant » est le terme le plus récent et se rapproche des définitions que nous avons présentées ci-dessus, dans le sens où une relation de confiance et de proximité doit se mettre en place pour que la personne soit reconnue comme aidant.

Grâce à toutes ces définitions, nous avons pu saisir ce qu'était un aidant proche, toutefois un aidant proche n'existe qu'au travers de la dyade qu'il forme avec la personne aidée. Nous avons choisi dans ce mémoire de nous intéresser aux adultes (18 – 65 ans) en situation de grande dépendance, mais qu'est-ce que la grande dépendance ?

1.1.2. La grande dépendance

La grande dépendance n'est pas un concept facile à définir du fait de la diversité des handicaps et des personnes présentes derrière cette appellation.

Il semble d'abord important de définir ce qu'est le handicap. Pour cela, nous reprenons la définition de l'Organisation des Nations Unies (ONU) proposée dans le cadre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (19). Elle définit les personnes handicapées comme

« des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »

François Berteau (20) va plus loin dans son rapport en rappelant la définition de Bernard Ennuyer, qui tente de définir le concept de grande dépendance. Pour lui, une personne grandement dépendante a besoin de soutien et d'aide dans les tâches essentielles à sa survie et à son épanouissement.

Ainsi, on comprend que la grande dépendance implique une forte perte d'autonomie et une assistance dans la vie quotidienne.

Le Plan National pour les personnes handicapées de grande dépendance (21), réalisé par différentes associations belges et avec l'appui du gouvernement fédéral en 2014, établit quatre sortes de handicap comme faisant partie de la grande dépendance. On y retrouve : l'autisme, les lésions cérébrales acquises, le polyhandicap et les pluri-handicaps. François Berteau (20) ajoute comme faisant partie de la grande dépendance : le handicap mental sévère à profond, les infirmités motrices cérébrales et certaines maladies génétiques.

Le site du service Personne Handicapée Autonomie Recherchée (PHARE) (22) synthétise ces informations sur la grande dépendance en proposant les quatre catégories suivantes et en les explicitant :

- *« Personnes polyhandicapées, c'est-à-dire présentant une association de déficiences graves avec le plus fréquemment une déficience mentale sévère, une déficience motrice, une déficience sensorielle.*
- *Personnes présentant simultanément plusieurs déficiences et/ou maladies invalidantes chroniques, et dont cette association de déficiences empêche l'accès aux structures éducatives ou d'accompagnement propres à chacune de ces déficiences et/ou maladies.*

- *Personnes présentant une déficience unique, mais très sévère et très complexe. Par exemple : déficiences mentales et/ou psychiques graves, troubles autistiques sévères ou syndrome d'origine génétique ou neurologique (maladies du métabolisme, maladies évolutives du système nerveux, maladies du développement cellulaire...).*
- *Personnes cérébrolésées qui présentent des séquelles neurologiques, physiques, sensorielles ou comportementales graves. »*

En 2002, une proposition de loi a été déposée auprès de la chambre des représentants de Belgique par Olivier Maingain (23). Cette proposition donne une définition de la dépendance assez proche de celle de Bernard Ennuyer. De plus elle précise les actes normaux de l'existence pour lesquels une personne dépendante peut avoir besoin d'aide. Elle cite entre autres tout ce qui concerne l'hygiène corporelle, le domaine de l'alimentation et celui de la mobilité.

Nous venons de définir les deux termes importants pour notre sujet en ce qui concerne la relation aidant proche – personne aidée. Il est temps maintenant de tenter de comprendre dans quelle mesure la Belgique et plus particulièrement, dans le cadre de ce mémoire, la région de Bruxelles – Capitale sont concernées par les besoins, notamment de répit, des aidants proches s'occupant d'un adulte en situation de grande dépendance.

1.1.3. Les chiffres concernant la grande dépendance et les aidants proches

Peu de statistiques sont disponibles sur le handicap à l'international selon l'Organisation des Nations Unies (ONU). Cependant, selon l'enquête sur la santé dans le monde, 110 millions de personnes (soit 2,2 % des personnes âgées de 15 ans et plus) vivent avec de très grandes difficultés fonctionnelles. Le rapport sur la charge mondiale de morbidité estime que 190 millions de personnes (soit 3,8 % des personnes âgées de 15 ans et plus) vivent avec un handicap sévère (24).

En ce qui concerne la grande dépendance en Belgique, 1 % de la population belge serait concernée et 10 000 personnes touchées se trouveraient dans la région de Bruxelles – Capitale indépendamment de l'âge (20). Selon Marcelle (10), en 2016, on dénombrait environ 3 000 personnes de moins de 65 ans se trouvant en situation de grande dépendance.

Eurocarers (25) estime que plus d'un adulte sur dix serait aidant proche en Europe. Ce chiffre serait largement sous-estimé selon cette organisation. En Europe, le nombre d'aidants varie entre 8 % et 16 % de la population en fonction des pays. Cette variation peut aussi s'expliquer par la variété des définitions possibles de la notion d'aidant dans les différents pays. Eurocarers estime à 12,1 % (c'est-à-dire parmi les plus forts pourcentages) la proportion d'aidants proches en Belgique dans la population.

De manière générale, selon l'ASBL Aidants Proches (26) et l'Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH) (1), environ un belge sur dix serait aidant proche. Selon l'enquête de santé 2013 (9), 9 % de la population de 15 ans et plus aiderait régulièrement une personne dépendante. Grâce à cette enquête, nous pouvons savoir encore plus précisément qui est concerné par l'aide informelle. Au niveau national, 11 % des femmes sont des aidants contre 8 % des hommes. En termes d'âge, le groupe le plus concerné est celui des 55 - 64 ans. Enfin, les aidants habitent plutôt dans les zones urbaines (11 %).

L'enquête de santé 2013 (9), donne également des données spécifiques pour la région bruxelloise. Ainsi, elle estime que Bruxelles est la région belge la plus concernée car 18 % de la population est aidant proche contre 8 % dans les autres régions (Wallonie et Flandre). A Bruxelles, 10 % des aidants s'occupent d'un membre du ménage, 8 % d'un membre de la famille et 6 % d'une personne n'appartenant pas à sa famille¹. Les femmes aident plus souvent un membre du ménage, un membre de la famille ou une personne extérieure. En ce qui concerne le temps consacré à l'aide informelle, 64 % des aidants consacrent moins de dix heures par semaine et, à l'autre extrême, 14 % y passe vingt heures ou plus par semaine. Précisons que ce sont les femmes qui consacrent le plus de temps à l'aide informelle tandis que les hommes sont les plus nombreux à aider une personne moins de dix heures par semaine. Enfin, en région bruxelloise, l'étude ne constate pas de relation significative entre le fait d'aider une personne dépendante et le niveau d'instruction de l'aidant.

Le profil des aidants belges est assez similaire à celui dressé par Eurocarers. En Europe, l'aidant est majoritairement une femme âgée entre 45 et 75 ans (27). 50 % des aidants combinent ce rôle avec un travail. 50 % des aidants fournissent une aide peu intensive (moins de dix heures par semaine) (25).

¹ L'addition de ces trois pourcentages est égale à 24 %, ce qui diffère des 18 % d'aidants recensés en région bruxelloise. Cet écart s'explique par le fait que la question concernant la relation entre l'aidant et l'aidé était à choix multiple avec plusieurs réponses possibles.

Jérôme Pieters (17) apporte des précisions supplémentaires. D'après ses études, 60 % des aidants belges sont les parents, 17 % sont les conjoint(e)s, 10 % les frères ou les sœurs et 10 % les enfants. En outre, un aidant sur trois est seul face à ses responsabilités et ne peut compter ni sur l'entourage ni sur des professionnels.

Nous allons voir maintenant en quoi être aidant peut avoir des effets positifs. Nous verrons également en quoi les difficultés rencontrées par les aidants proches peuvent s'avérer problématiques.

1.1.4. Apports et fardeaux de l'aide informelle

De nombreuses études ont été menées afin de mesurer l'impact positif et négatif que l'aide informelle engendre sur les aidants proches.

Certaines études (6; 28; 29; 30) montrent qu'être aidant proche peut avoir des avantages. En effet, l'aidant peut se sentir valorisé dans un nouveau rôle à responsabilités qui lui permet d'acquérir de nouvelles compétences. De plus, la relation avec la personne aidée peut se renforcer et s'approfondir. En résumé, l'aidant peut trouver un nouveau sens à sa vie en s'occupant d'un proche.

Cependant, les études (6 ; 7 ; 25 ; 28 - 35) sont plus nombreuses à dénoncer les conséquences négatives liées à l'aide informelle. En effet, être aidant peut engendrer beaucoup de stress, de tensions psychologiques et impacter la santé mentale et physique. Etre aidant demande beaucoup de disponibilités (6; 33; 36). L'aidant peut se retrouver isolé et sans aide extérieure (amicale, familiale ou professionnelle) (2; 29). Aider une personne dépendante est un facteur de risque de morbidité et de mortalité (37; 38). Les aidants rapportent en effet une plus mauvaise santé subjective et ont un risque de dépression plus élevé (29; 33; 34; 37; 38). Enfin, un tiers des aidants meurt avant l'aidé (4).

De plus, être aidant peut également se révéler impactant financièrement car il est souvent difficile de combiner un travail et son rôle d'aidant (37). En effet, nous l'avons dit plus haut, le rôle d'aidant demande d'être très disponible physiquement, moralement et temporellement. Couplé avec un travail, cela s'avère difficile. Certains aidants se voient obligés de prendre des congés pour s'occuper de la personne en situation de handicap, de réduire leur temps de travail voire d'arrêter complètement de travailler (2; 3; 8; 9; 12; 14; 39).

« *Le patient invisible* » (15; 31; 32) est un terme qui illustre bien cette souffrance cachée de l'aidant et qui revient d'une façon récurrente. Les aidants ont tendance à faire passer leurs besoins après ceux de la personne aidée, ce qui peut conduire à des comportements à risque (38) pour leur propre santé (ne pas se soigner, fumer, automédication...) et engendrer des maladies chroniques.

L'impact négatif de l'aide informelle est associé à de nombreux facteurs de risque. En effet, les femmes avec un bas niveau d'éducation sont plus à risque que les autres aidants (15). Habiter avec la personne aidée est également plus dangereux (34) ainsi que le fait de n'avoir pas réellement choisi son rôle d'aidant (15). Le nombre d'heures d'aide dispensé est un facteur de risque pour l'isolement et la santé de l'aidant (17; 38). Enfin, nous pouvons citer comme facteur de risque l'environnement formel et informel de l'aidant, c'est-à-dire le soutien qu'il reçoit des services de santé et de ses proches (33).

La santé de l'aidant et le fardeau que peut représenter l'aide informelle est un enjeu important à prendre en compte car il a été prouvé que la qualité des soins informels était meilleure lorsque l'aidant était soutenu (32). De plus, un aidant en mauvaise santé physique ou mentale est plus à risque de maltraiter (même involontairement) la personne aidée (28). Enfin, soutenir l'aidant c'est aussi reculer l'institutionnalisation de la personne aidée (34; 37).

Après avoir vu ce que l'aide informelle engendre comme avantages et comme fardeaux, abordons maintenant les besoins des aidants proches.

1.1.5. Les besoins des aidants

L'Association Socialiste pour la Personne Handicapée (ASPH) (16) recense cinq besoins exprimés par les aidants proches.

Premièrement, les aidants réclament une reconnaissance de leur statut. En Belgique, cette dernière a été actée légalement en 2014. La loi envisage que les aidants puissent faire une demande de reconnaissance auprès de leur mutuelle. Elle constitue pour l'instant une avancée mais n'est pas complète puisque les décrets d'application n'ont pas été entièrement publiés. De plus, la loi ne prévoit pas pour l'instant de compensations financières ni de droits sociaux (1). Depuis 2015, les aidants proches inscrits comme demandeurs d'emploi peuvent bénéficier d'une dispense de recherche pendant 48 mois et toucher une allocation de 260€/mois (1). Un

autre besoin que l'on peut lier au précédent et que l'on retrouve dans un autre document (31) est le souhait des aidants d'être mieux pris en compte en tant que soutien, d'être valorisés par les professionnels dans leur rôle auprès de la personne dépendante, d'être intégrés dans les décisions la concernant. Une des recommandations d'Eurocarers (36) est de se préoccuper de la santé de l'aidant (et de son bien-être) autant que de celle de l'aidé.

Deuxièmement, les aidants demandent à pouvoir bénéficier d'un soutien moral. Selon Humpers et al (2), 29,9 % des aidants déclarent manquer beaucoup de soutien psychologique. Ce soutien leur permettrait de retisser du lien social et de ne plus se sentir enfermés dans leur rôle d'aidant. Ce soutien peut être amené de différentes façons : discussions avec d'autres aidants, rencontres avec des professionnels, moments de répit...

Troisièmement, les aidants veulent être accompagnés par des professionnels compétents. Humpers et al (2) montrent que 32,8 % des aidants manquent beaucoup de soutien pratique. Il ne faut pas oublier que les soins informels viennent en appui des soins formels. En effet, comme mentionné dans la loi belge du 12 Mai 2014, les aidants doivent être soutenus par des professionnels de l'aide à domicile ou de la santé.

Quatrièmement, le manque d'information et de formation pour les aidants est également relevé. Il semble important que l'information soit centralisée et coordonnée notamment sur les services dont ils peuvent bénéficier, les démarches administratives ou encore le monde associatif (12; 36).

Cinquièmement, le dernier point relevé par de plus en plus d'études, et souhaité par les aidants, est d'accéder à du répit. Respectivement, 42,3 % et 30,8 % des aidants affirment manquer de beaucoup ou partiellement de moments de répit dans l'enquête de Humpers et al (2). Le besoin de répit est en effet le besoin principalement cité par les aidants. Selon la même étude, 49 % des aidants proches demandent à leur entourage de prendre en charge la personne aidée afin de bénéficier de moments de répit. Cependant, le même échantillon montre que 30,2 % des aidants ne peuvent compter que sur eux-mêmes. Nous pouvons nous rendre compte également que les femmes et les familles monoparentales déclarent manquer de répit plus souvent que les hommes ou les autres types de familles. C'est pourquoi les institutions et les services doivent proposer des activités de répit variés. Humpers et al (2) recensent l'aide à domicile, les centres de jour ou d'accueil spécialisés, les services résidentiels spécialisés et les services d'enseignement comme services pouvant être assimilés à du répit. Grâce à cette étude, nous comprenons déjà que le répit est une notion vaste.

Les aidants proches demandent à avoir accès à du répit de qualité, adapté et flexible selon leurs besoins et ceux de la personne dépendante (6). Les aidants ont besoin de ce répit pour pouvoir soulager le fardeau que peut représenter l'aide informelle. Cependant, selon Marcelle (10), seulement 1,7 % des adultes de moins de 45 ans et 1 % des 45-65 ans en situation de grande dépendance ont accès à une structure de répit. Dès lors, nous pouvons imaginer que le fardeau de l'aide informelle repose en grande partie sur l'aidant.

Selon Ottaviani (40), malgré un fort besoin exprimé de la part des aidants, les services de répit sont utilisés en grande majorité en dernier recours dans les situations d'urgence. Les aidants proches soulignent un manque de place, une accessibilité (financière, géographique, administrative...) difficile et une prévision des gardes complexes. Il ne faut pas non plus oublier les freins psychologiques tels que la culpabilité, le fait d'accepter de nouvelles personnes dans son intimité ou encore la pression sociétale sur la solidarité familiale. On retrouve cette faible fréquentation des services de répit dans l'enquête d'Humpers et al (2). Une des explications avancées par les auteurs est notamment le manque d'informations possédées par les aidants. En effet, 45,3 % des personnes interrogées déclarent manquer beaucoup d'informations sur les possibilités de répit.

Après avoir identifié l'importance du besoin de répit pour les aidants, nous allons dès lors l'aborder, le définir et le cerner plus en profondeur.

1.2. Le répit

1.2.1. Définition

Dans ce chapitre, nous allons définir cette notion sous plusieurs angles : nous avons constaté, en effet, que le terme « répit » recouvrait différentes acceptations selon les sources bibliographiques et l'origine géographique des références.

La définition que nous avons choisi d'analyser est celle proposée par Anne Jaumotte, citée dans un projet de 2006, mené dans le cadre de l'Observatoire de l'accueil de la personne handicapée de la Commission Communautaire Francophone (COCOF) :

« Le répit est un ensemble de dispositifs de natures diverses destinés à assurer un relais aux aidants dans la prise en charge d'une personne dépendante, dans l'urgence ou de manière programmée, selon les modalités de lieu, de durée, de fréquence et d'encadrement les mieux adaptées aux besoins des proches, à la situation de la personne déficiente et au contexte qui motive sa demande. Il vise à offrir une meilleure qualité de vie aux familles de personnes dépendantes et à faciliter la participation sociale de tous leurs membres ; il s'inscrit donc obligatoirement en complémentarité d'une offre d'accueil, de soutien et d'accompagnement complète et suffisante » (41).

La définition de la Fondation France Répit (42) met l'accent sur le rôle du répit en termes de soutien indispensable à l'épanouissement de la personne dépendante et de son aidant proche. En Belgique, la définition du répit de la Mutualité Chrétienne (43) reprend les notions principales de la définition d'Anne Jaumotte mais un élément essentiel y est ajouté. Dans cette définition, le répit est une offre indispensable pour le respect de l'autonomie de la personne en situation de grande dépendance et de son entourage.

Ces trois définitions nous donnent une information cruciale. Elles nous apprennent que le répit permet à l'aidant proche de prendre du temps pour lui. Nous remarquons aussi que l'offre de répit peut être envisagée sous plusieurs formes (lieux d'accueil, activités ponctuelles, ...). Nous pouvons donc dire que le répit est à destination des aidants proches, que la personne soit de la famille ou qu'elle ait un rôle dans la prise en charge de la personne en perte d'autonomie, afin de pouvoir être soulagée dans son quotidien.

Dans la littérature anglophone, le répit peut être décliné en plusieurs termes : « respite care », « day care », « informal respite » ou encore « community-based support services ». « Respite care » se traduit par « des soins de relève », une forme de soins d'urgence lors d'une période de crise afin de prévenir l'épuisement professionnel (44). Dans un article publié par le The Goodman Group, « RESPITE » est une abréviation reprenant les caractéristiques de la prise en charge en termes de répit (45). L'abréviation englobe les notions de faire une pause pour recharger les batteries, de prendre du temps pour soi et de prendre en compte ses propres besoins en tant qu'aidant. Nous avons aussi souvent rencontré l'expression « care for a break », le fait que l'aidant souhaite déléguer ses responsabilités à quelqu'un d'autre pour faire une pause (37).

Pour conclure, une recherche du terme « répit » dans un moteur de recherche renvoie à une phrase toute simple mais récurrente que citent de nombreuses personnes interrogées et qui a également été citée lors des entretiens que Solenne GOUGNAUD-DELAUNAY a effectués :

« Le répit est un temps accordé pour souffler »

Cela montre bien qu'il existe une variété de définitions et que le concept de répit peut être applicable de façon variée.

1.2.2. Historique

Le terme « répit » dans le contexte des soins de santé a encore de nos jours une connotation assez floue. Quand nous avons débuté nos recherches, nous avons remarqué que ce terme renvoyait souvent aux personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou bénéficiant de soins palliatifs pédiatriques.

La notion de répit s'est développée dans les années 1940 à Montréal et concernait à l'origine des sujets atteints de troubles psychiatriques et leurs proches. Ensuite, elle s'est répandue au Royaume-Uni, en Allemagne et en Amérique du Nord (46). En 1970 aux Etats-Unis, les infrastructures de répit étaient associées aux « maisons de jours » qui proposaient un accueil de jour pour les personnes âgées et donnaient la possibilité aux aidants proches de déléguer leurs responsabilités (46). Depuis 2009, cette notion est présente dans la convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées (19).

Les premiers services de répit ont vu le jour à Bruxelles et en Belgique francophone en 2005. En 2015, soit dix ans plus tard, le répit a été étudié comme étant un dispositif de l'action publique francophone (47).

1.2.3. Causes principales de l'apparition de la notion de répit

En janvier 2017, la problématique du répit a été abordée lors d'une séance publique au Parlement francophone bruxellois (48). Les acteurs présents lors de cette séance étaient aussi bien des personnalités politiques comme Madame Julie de Groote (présidente du Parlement francophone bruxellois) ou encore Madame Céline Fremault (ministre en charge de l'aide aux Personnes handicapées) ; mais s'y trouvait également du personnel de terrain : des directeurs d'infrastructures, des psychologues, des infirmiers, du personnel paramédical et des aidants proches.

Cette séance a permis de mettre en exergue les quatre causes principales de l'apparition du répit :

- **Les progrès médicaux et sociaux**

De nombreuses études et statistiques ont démontré que l'espérance de vie augmente grâce aux progrès de la médecine. La personne dépendante qui bénéficie également des mêmes progrès médicaux voit elle aussi augmenter son espérance de vie. Cette longévité n'est pas sans difficultés. Certaines personnes, qui présentent des pathologies lourdes et complexes, peuvent bénéficier d'un suivi à domicile et n'ont plus besoin d'être hospitalisées.

Cela a comme conséquence que bien souvent l'aidant proche se retrouve de fait avec une fonction de soignant. De plus en plus, on compte sur les familles pour suppléer le manque de personnel soignant. Leur rôle de soutien commence à être reconnu dans les travaux scientifiques, dans les énoncés des politiques et dans les interventions professionnelles. Toutefois, cette reconnaissance se limite trop souvent aux énoncés de principes et ne se traduit pas dans l'organisation des services.

Ces études démontrent un véritable changement de paradigme dans les représentations sociales, les pratiques professionnelles et les politiques sanitaires et sociales (48; 49).

- **La contrainte budgétaire**

Le budget des soins de santé en Belgique a toujours été un sujet très polémique. Comment faire de bons choix budgétaires dans cette matière sans diminuer la qualité des soins des citoyens ?

La proposition du budget du 1er octobre 2015 mentionne que le budget des soins de santé a été diminué de 1,5 milliard par rapport à l'année précédente, aucun budget pour de nouvelles initiatives proposées par les divers Comités d'Accords et Commissions de Conventions n'a pu être accepté et 355 millions d'économies structurelles dans divers secteurs ont été imposées en 2015 (50).

De plus, les séjours à l'hôpital sont de plus en plus amputés. La prise en charge à domicile avec des équipes pluridisciplinaires devient inévitable. Les structures de répit serviraient à faire le lien entre l'hôpital et le domicile afin d'assurer une bonne cohésion et une continuité dans les soins d'une part et assurer une prise en charge globale de la personne dépendante et de son aidant d'autre part.

- **La mutation de l'institution familiale**

De nos jours, il existe plusieurs modèles familiaux. Au-delà de la famille dite traditionnelle (parents-enfants), il existe d'autres types de familles : monoparentale, recomposée, cohabitante mais aussi délocalisée. La prise en charge d'une personne dépendante en ambulatoire dépend surtout de son noyau familial car généralement l'aidant proche fait partie de la famille. L'aidant se retrouve en première ligne pour seconder le personnel soignant. On lui confie donc des responsabilités lourdes et complexes autrefois dévolues aux seuls professionnels (51).

- **La notion de temporalité**

Comment trouver du temps pour soi si le jour de congé consiste à s'occuper d'une autre personne ? Les aidants ont notamment des obligations professionnelles et familiales. Cependant, ils ont aussi des besoins personnels. Pour éviter certaines formes de « burn-out » ou d'épuisement, ils doivent aussi avoir la possibilité de s'épanouir en tant que personnes et non en tant que soignants.

Selon Madame Ducenne, coordinatrice dans l'ASBL Aidants Proches, il faut aider l'aidant proche à déléguer tout en veillant à ne pas le déposséder de son rôle, et éveiller chacun à prendre une juste place. Cela pourrait être une clé d'accès à la liberté de choix, essentielle pour trouver ou conserver son bien-être (52).

Le besoin de répit s'est fortement accru en raison de l'évolution des parcours de santé des personnes malades, dans un système où le domicile devient le lieu naturel du soin et d'autre part des modifications de la structure familiale (2).

1.2.4. Typologies du répit

Le terme de répit, comme nous l'avons défini précédemment, existe sous plusieurs formes et est en perpétuelle évolution. Selon Foucard et Ledesert, il existerait quatre formes de répit (53) :

- **Le répit occasionnel**

Lors d'un évènement important qui oblige l'aidant proche à s'absenter (par exemple : un mariage), la personne dépendante sera gardée par un tiers. Le service PHARE nomme cela « extra-sitting ». Il y a par exemple les *Tof-Services* situés à Schaerbeek qui proposent de venir au domicile des personnes dépendantes pendant une période minimum de trois heures. Ainsi la personne dépendante peut rester chez elle (elle évite le stress du déplacement) et l'aidant peut s'absenter de manière occasionnelle (54).

- **Le répit régulier**

En installant une forme de routine, en permettant à l'aidant proche de continuer à travailler, les services de répit gardent les personnes à des moments prédéterminés et ce toute l'année. Le répit est considéré régulier lorsqu'il procure aux aidants proches un temps de détente afin de compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers d'un enfant ou d'un adulte avec une incapacité (55). Le projet *Intermaide* à Berchem-Sainte-Agathe propose un lieu de court séjour ouvert à raison de quatre jours et trois nuits en semaine. Le projet s'adresse à quatre personnes bruxelloises entre 16 et 35 ans reconnues en situation de grande dépendance (56).

- **Le répit organisé**

Il s'agit ici de laisser l'aidé pendant une période un peu plus longue (par exemple pour partir en vacances). *L'ASBL La Braise* située à Anderlecht en est un bon exemple. Ce service propose entre autres un service de répit pour les personnes cérébrolésées en situation de grande dépendance et leur entourage au travers de nombreuses activités notamment des ateliers ponctuels ou organisés ou des séjours de vacances (57). *L'ASBL Cap Idéal* située à Woluwe-Saint-Lambert propose à ses membres et à des personnes extérieures un service d'accompagnement et de loisirs. Pendant l'été 2017, cette association a organisé une semaine de vacances à Butgenbach pour vingt-cinq personnes dépendantes (58).

- **Le répit non planifié dit d'urgence**

À tout moment, un service reste ouvert afin d'accueillir la personne handicapée si l'aidant est soudain en incapacité temporaire (ex : hospitalisation de celui-ci). C'est une forme d'aide aux équipes encadrantes, à la famille et à la personne dépendante lorsque cette dernière se trouve dans une situation de danger problématique pour elle-même ou pour autrui (fratrie, parents, aidants). Nous n'avons pas trouvé d'exemples spécifiques pour les adultes. Lors des

entretiens réalisés par l'enquête qualitative, il est ressorti qu'en situation d'urgence, les gens se tournaient souvent vers un membre de la famille.

- **Le répit direct et indirect**

L'association canadienne *La Croisée* ne parlent pas de répit régulier, urgent ou organisé mais de répit « direct » ou « indirect ». Le répit direct consiste à proposer des activités uniquement à l'aidant proche (par exemple, des loisirs, des groupes de parole). Le répit indirect prend en charge la personne en situation de handicap pour permettre à l'aidant de prendre du temps pour lui. Ainsi, les types de répit présentés ci-dessus font partie du répit indirect (59).

Cette autre manière de classer le répit est intéressante car elle ne considère pas seulement la personne en situation de handicap mais également l'aidant.

1.2.5. Connaissances sur l'utilité et l'efficacité du répit

Le répit permet de pallier les conséquences néfastes du rôle d'aidant et réduit le fardeau que peut représenter l'aide informelle. En effet, plusieurs études ont démontré que les aidants bénéficiant de services de répit sont moins malades et développent moins de symptômes dépressifs. En rencontrant d'autres personnes pour parler de leurs difficultés communes, les aidants réduisent leur stress mais également leurs sentiments négatifs (par exemple colère et angoisses). Enfin, le répit permet de restaurer la relation aidant/aidé en la sortant du cadre du soin et en replaçant les personnes dans leur rôle initial (5; 6; 7).

Le répit a également une utilité pour la personne en situation de handicap. L'étude de Jeon et al avance une amélioration des comportements, une réduction des troubles du comportement ainsi qu'une amélioration des habiletés personnelles (6).

Enfin, le répit a un intérêt économique. Premièrement, il permet de retarder l'institutionnalisation de la personne en situation de handicap et de lui permettre de vivre le plus longtemps possible à son domicile. Deuxièmement, les aidants étant moins malades, ils utilisent moins les services de soins de santé et participent donc moins aux dépenses de santé (7).

En France, la Fondation France Répit a créé un réseau régional de répit. Cette démarche a été étudiée en collaboration avec des acteurs de terrains québécois. La finalité de cette étude a permis d'ancrer les besoins exprimés (entre autres les besoins de répit, d'écoute par les pairs

et par les professionnels, d'aide administrative) des familles s'occupant de personne en perte d'autonomie sur l'offre de soins régionale. Ainsi, cette recherche montre qu'adapter le répit au niveau local permet d'amplifier les effets positifs du répit pour les aidants (42).

1.2.6. Autorités compétentes en matière de répit et de personnes dépendantes en Belgique

La Belgique est un état fédéral complexe composé de communautés et de régions. Suite à la sixième réforme de l'Etat, certaines compétences, notamment celles liées à l'offre de soins pour les personnes en situation de grande dépendance ont été régionalisées (60).

Comme la notion de répit est assez récente, elle n'est pas systématiquement citée dans les textes de loi. Cependant, les structures de répit voient le jour grâce aux autorités. De plus, certaines institutions doivent parfois faire appel à plusieurs autorités pour avoir accès à des subsides.

- **Autorité Fédérale**

L'Institut National Assurance Maladie Invalidité (INAMI) organise le remboursement des soins de santé. Cette compétence est communautarisée et la Communauté française l'a transférée à la Région Wallonne et à la COCOF. La COCOF a invité les centres bruxellois francophones à faire le choix de la Commission Communautaire Commune (COCOM) dès le 1er janvier 2015 (61).

L'Office National de l'Emploi (ONEM) et l'INAMI octroient des bénéfices aux aidants proches, soit en termes d'allocations financières soit en termes de dispenses de recherche d'emploi (1).

- **Fédération Wallonie-Bruxelles**

Selon la publication parue dans l'Echo du PHARE de 2017 (62), la Communauté française a confié la gestion et la prise en charge des personnes dépendantes à la COCOF qui a mis en place le Service PHARE. Les Bruxellois s'adressent donc à la Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) ou au service PHARE selon leur langue maternelle. Le service PHARE agréé et subventionne différentes catégories d'institutions qui concourent à l'intégration des personnes handicapées.

La COCOF est également compétente en matière de répit. En 2007 elle valide l'ouverture de places de répit et de court séjour au sein d'institutions déjà existantes. En 2009 elle statue en faveur de la mise en place de projets de répit pour personnes en situation de grande dépendance (63). Il existe à Bruxelles dix-neuf services d'accompagnement agréés par la COCOF, qui ont pour mission d'aider les personnes ayant un handicap mental, physique ou sensoriel, à réaliser leurs projets dans leur cadre de vie. Ils répondent aux besoins importants des personnes handicapées qui vivent en milieu ouvert (8).

La COCOM exerce aussi à Bruxelles des compétences en matière d'aides aux personnes handicapées. Les services qu'elle agréé et subventionne sont bilingues. La COCOM s'adresse aussi aux centres de réadaptation fonctionnelle (récemment transférés en provenance de l'INAMI), aux services d'aides à la vie journalière et certaines structures d'accompagnement, aux centres de jour et aux lieux de vie (logements accompagnés) (62).

Nous venons de voir qu'il existe de nombreux besoins, notamment en termes de répit, d'information et d'accompagnement, chez les aidants à cause du fardeau que peut représenter l'aide informelle. De plus, la littérature met en lumière une forte demande d'accès aux services de répit de la part des aidants mais également une faible utilisation de ces services.

Nous avons vu également que le répit était une notion récente et avec de multiples définitions. Nous pouvons le constater en Belgique car cette notion est peu présente dans les textes de loi. Nous avons relevé que le répit avait de nombreuses causes et une efficacité clairement démontrée.

Sur la base de cette revue de littérature, nous souhaitons étudier deux parties de la thématique répit, à savoir, la demande et l'offre. Pour cela, nous avons choisi deux questions de recherche différentes argumentées au travers de la recherche de littérature présentée ci-dessus.

Dans un premier temps, nous tenterons de comprendre si en région de Bruxelles-Capitale, *le besoin de répit des aidants proches s'occupant d'adultes en situation de grande dépendance est pris en compte par les pouvoirs publics et la société*. Solenne GOUGNAUD-DELAUNAY se concentrera sur cette problématique.

Dans un deuxième temps, en partant des résultats concernant les besoins des aidants proches en région de Bruxelles-Capitale, nous essayerons de discerner si *l'offre de répit en région de Bruxelles – Capitale répond aux besoins des aidants proches s'occupant d'adultes en situation de grande dépendance*. Cette problématique sera traitée par Sarah DUMOULIN.

Dans un troisième temps, nous tenterons d'identifier les adéquations et les inadéquations entre le besoin de répit et l'offre existante en région bruxelloise.

2. Partie pratique

Ce mémoire investigate la question de recherche suivante : *le besoin de répit des aidants proches s'occupant d'adultes en situation de grande dépendance est-il pris en compte par les pouvoirs publics et la société ?* Nous allons tenter de comprendre au travers de notre enquête d'une part, quels sont les besoins – en particulier celui de répit – des aidants proches et d'autre part comment ces besoins sont pris en charge par la société et les pouvoirs publics. Ce travail est à mettre en lien avec celui de Sarah DUMOULIN qui s'intéresse à l'offre de répit associée en région de Bruxelles-Capitale pour les aidants proches s'occupant d'un adulte en situation de grande dépendance.

Pour avoir une vue générale du problème étudié, nous avons utilisé une méthodologie mixte de collecte de données. Notre collecte de données s'est faite en deux temps successifs, tout d'abord une recherche qualitative dédiée aux besoins des aidants proches puis une recherche quantitative concernant l'offre de répit en région bruxelloise. Ce design de recherche en deux phases successives s'appelle « design séquentiel explicatif » (64). Cette démarche nous a permis de construire le questionnaire à destination des structures proposant du répit (deuxième phase, quantitative) à partir des données récoltées grâce aux entretiens individuels avec des aidants proches (première phase, qualitative).

La partie méthodologique et l'analyse des résultats présentées ci-dessous traitent uniquement de la première phase de la recherche et vise donc à répondre à la première question de recherche personnelle. Dans un deuxième temps, la partie discussion doit répondre à la question de recherche commune au travers d'une mise en commun des deux mémoires afin de mettre en lumière les similitudes et les différences entre les deux sujets.

2.1. Méthode

Pour réaliser cette partie, nous nous sommes inspirées de l'article de O'Brien et al (65). Nous avons repris les différentes catégories pertinentes conseillées pour présenter la méthode utilisée pour la collecte et l'analyse des données dans le cadre d'une recherche qualitative. La présentation de la méthode sera divisée en plusieurs parties : le contexte de la recherche (choix de la méthode et objectifs), l'étude de la littérature, la stratégie d'échantillonnage, la méthode

de collecte de données, l'analyse des données, l'éthique et l'anonymat, et le rôle du mémorant et sa réflexivité.

2.1.1. Contexte de la recherche

Nous avons décidé d'investiguer la problématique des besoins, notamment en termes de répit, des aidant proches s'occupant d'un adulte en situation de grande dépendance de manière qualitative.

Les objectifs de cette méthodologie sont

- **Comprendre les besoins des aidants de manière générale et également en termes de répit.**

Au travers du guide d'entretien, nous récoltons, sur le terrain, l'opinion des aidants sur leur vie quotidienne, leurs besoins et les services qu'ils utilisent.

- **Mettre en lumière des éléments de tension significatifs pour comprendre le vécu des aidants et le besoin de répit.**

Cela nous permet d'appréhender plus finement les attentes des aidants, et les paradoxes qui constituent leur quotidien et qui président à leur utilisation des services.

2.1.2. Stratégie d'échantillonnage

Dans le cadre d'une méthode qualitative, l'échantillon ne doit pas être représentatif en termes statistiques. Cependant chaque membre de l'échantillon doit être en lien avec le sujet et se sentir concerné. L'échantillon se doit de représenter la réalité et la diversité du terrain investigué. C'est pourquoi, nous avons établi plusieurs critères d'inclusion pour recruter les aidants proches qui participent à notre recherche.

- **Les personnes interviewées doivent être aidants proches.**

Nous avons défini plus haut ce qu'était un aidant proche et nous avons présenté les critères choisis par la loi. Nous nous baserons sur ces derniers pour inclure nos participants.

- **Ils doivent s'occuper d'un adulte ayant entre 18 et 65 ans.**
- **La personne aidée doit se trouver en situation de grande dépendance.**

Cette notion a été définie dans la partie théorique.

- **Ils doivent habiter en région de Bruxelles – Capitale.**

Nous avons décidé finalement d'élargir notre recherche de participants à la Wallonie. Bien que l'ambition de notre mémoire soit de se centrer sur la région bruxelloise, il nous a paru pertinent d'élargir notre cercle d'aidants à ceux habitant en région wallonne. En effet, nous partons du présupposé que les besoins des aidants sont sensiblement les mêmes entre les deux régions. De plus, il est courant en Belgique que les aidants traversent les différentes régions pour trouver les structures répondant le mieux à leurs besoins et à ceux de leur proche (nous avons pu notamment constater ce point durant nos entretiens avec les aidants ou avec des professionnels) (3). Nous n'avons pas élargi notre recherche à la Flandre car nous avons souhaité nous concentrer sur la Belgique francophone. De plus, les compétences et les législations flamandes sont envisagées différemment qu'en région bruxelloise.

Nous avons recruté les personnes par deux canaux. Nous avons commencé par contacter les associations soutenant les aidants à différents niveaux (prise en charge de l'aidé, soutien financier, juridique, services de répit, représentation au niveau national...). Puis nous avons demandé après chaque interview à être introduit auprès des connaissances des aidants afin d'élargir notre échantillon.

Notre échantillon présente donc les caractéristiques de deux types d'échantillon. En effet, il peut être considéré à la fois comme un échantillon sélectif et comme un échantillon de convenance (66). Notre échantillon peut être relié à un échantillon sélectif car nous avons préétabli quatre critères d'inclusion en fonction des objectifs de notre recherche. Il peut être aussi assimilé à un échantillon de convenance car nous sommes passées par des professionnels de terrain pour rentrer en contact avec les aidants mais également par effet boule de neige en passant par les aidants interrogés pour accéder à d'autres aidants.

Nous avons stoppé le recrutement des aidants après huit entretiens du fait de la saturation des données. Ce principe méthodologique consiste à dire qu'à partir d'un moment les participants n'apportent plus de matériau nouveau au chercheur (67). Les six premiers entretiens nous ont apporté beaucoup de matériau d'analyse sur les catégories que nous avons décidé d'investiguer mais également sur des catégories qui ont émergé durant l'analyse. Nous avons effectué la retranscription et le début de l'analyse en même temps que la poursuite des entretiens et nous nous sommes donc rendu compte de la saturation des données. Nous avons décidé de réaliser deux entretiens supplémentaires avec des aidants résidant en Wallonie pour nous assurer de cette saturation.

2.1.3. Collecte des données

Nous collectons les données grâce à des entretiens individuels semi directifs. L'entretien est un des outils qualitatifs les plus utilisés. Deux auteurs canadiens (67) nous donnent une définition de l'entretien

« [il] permet de saisir, au travers de l'interaction entre un chercheur et un sujet, le point de vue des individus, leur compréhension d'une expérience particulière, leur vision du monde, en vue de les rendre explicites, de les comprendre en profondeur ou encore d'en apprendre davantage sur un objet donné ».

Pour les entretiens, nous avons réalisé un guide d'entretien (cf. Annexe 1 : le guide d'entretien). Afin de le construire, nous nous sommes appuyées sur les connaissances concernant les besoins des aidants et le répit que nous avons pu trouver dans la littérature.

Nous avons établi une liste de thématiques intéressantes à investiguer. Les thématiques choisies sont :

- **La complexité du rôle de l'aidant proche et son impact au quotidien**

Cette thématique globale nous permet d'aborder le rôle de l'aidant, sa perception, sa vie quotidienne. Elle nous aide à poser le contexte dans lequel naît le besoin de répit. Nous cherchons dans un premier temps à connaître les apports et les fardeaux du rôle d'aidant. Dans un deuxième temps, nous approfondissons l'organisation quotidienne ainsi que les choix voire les sacrifices opérés par les aidants. Nous nous sommes appuyées sur la littérature pour avoir une idée des apports et des fardeaux des aidants que nous avons présenté plus haut. Nous nous attendons à ce que les aidants nous rapportent leur quotidien avec ses difficultés et ses facilités. Nous espérons également entrevoir la conciliation entre vie professionnelle, vie privée et rôle d'aidant.

- **Le rapport à la société et aux services**

Le rapport à la société nous amène à comprendre ce que les aidants attendent de la société et des pouvoirs publics de manière générale. Ensuite, avec le rapport aux services, nous voulons percevoir si les aidants se sentent soutenus, et s'ils font appel à l'aide formelle et à l'aide informelle. Nous cherchons également à savoir quelles sont les connaissances des aidants proches en matière de services et comment ils les utilisent. Au travers de la littérature à disposition sur les besoins des aidants, nous avons relevé le besoin de reconnaissance, de répit, de centralisation de l'information, d'accompagnement, d'accessibilité (qu'elle soit par exemple géographique, horaire ou financière), de compensations financières. Nous verrons si cela se retrouve dans les entretiens que nous avons réalisés.

- **La question du répit**

Nous avons vu dans la littérature, l'utilité et l'efficacité du répit pour pallier les effets négatifs de l'aide informelle. C'est pourquoi nous voulons investiguer cette thématique. Nous examinons en premier lieu le besoin de répit afin de saisir pourquoi et dans quelles circonstances les aidants font appel au répit. Nous traitons ensuite de l'expérience du répit pour cerner le rôle donné par les aidants au répit, son utilisation, ainsi que les améliorations potentielles qu'ils aimeraient apporter à ce type de services. Enfin, nous abordons les facteurs organisationnels et relationnels afin de se rendre compte de la façon que les aidants ont de faire des choix de services, ainsi que des éléments qui impactent ce choix.

A partir de là, nous avons constitué le guide d'entretien avec une série de questions appartenant aux trois différentes catégories présentées ci-dessus.

Notre collecte de données a été limitée dans le temps et l'espace. Les entretiens ont été planifiés entre fin-Janvier et mi-Février. Ils se sont déroulés en majorité (quatre entretiens) au domicile de l'aidant, la plupart du temps sans la présence de la personne aidée. Pour deux aidants, nous avons effectué l'entretien sur leur lieu de travail et pour deux autres, l'entretien s'est fait par téléphone. Ces entretiens ont duré entre trente minutes et une heure trente selon la disponibilité de l'aidant. Cette durée est nécessaire à la récolte des données et pour aborder les thématiques envisagées, sans pour autant perdre la concentration des interviewés. Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits afin de faciliter l'analyse.

2.1.4. Analyse des résultats

L'analyse de nos résultats se présente sous la forme d'une analyse thématique transversale et d'une analyse par catégories conceptualisantes. Nous avons présenté dans la section précédente les différentes thématiques que nous avons choisi d'investiguer. Ces thématiques nous ont servi bien évidemment à l'analyse des données. Ainsi, nos unités d'analyse sont prédéterminées au début de la recherche à partir des connaissances tirées de la littérature et de nos objectifs de recherche. Cependant, nous laissons également la place, durant l'analyse du matériau, à de nouvelles unités d'analyse. Cela correspond à une « démarche inductive » (64).

Nous analysons l'ensemble du matériau en plusieurs temps (68).

- Tout d'abord, nous avons effectué une analyse verticale. C'est-à-dire que nous avons analysé chaque entretien un par un à partir des unités d'analyse prédéfinies au début de la recherche. Nous avons relevé les passages importants de chaque entretien afin de récolter le matériau illustrant chacune des thématiques.
- Ensuite, nous avons effectué une analyse horizontale. Nous avons repris les entretiens et nous avons comparé pour chaque thématique les passages relevés. Cela nous a permis de confronter les apports de chaque aidant pour une même thématique.

Lors de ces deux phases d'analyse, nous analysons à la fois les données de manière descriptive mais également de manière interprétative. L'analyse descriptive nous a déjà permis de repérer dans la littérature les thèmes pertinents. Dans l'analyse des interviews, elle nous aide

à rendre compte des propos des aidants proches de manière objective. L'analyse interprétative rend possible la mise en valeur de catégories conceptualisantes (69).

Nous avons décidé de nous ancrer dans un processus itératif. Cela signifie que nous avons commencé à analyser les entretiens au fur et à mesure de leur réalisation et que nous avons alterné les phases de recueil d'informations et les phases d'analyse (69).

2.1.5. Ethique et anonymat

Pour nous assurer que notre recherche était respectueuse d'un point de vue éthique, nous avons contacté le comité d'éthique de l'Université Catholique de Louvain. Nous leur avons expliqué le déroulement de l'enquête. Nous n'avons pas eu besoin de passer par leur commission de délibération.

Les participants ont signé un document afin de valider leur consentement à participer à l'enquête et l'ensemble des points d'attention concernant l'entretien leur a été communiqué à l'oral et à l'écrit. De plus, nous avons fait tout ce qu'il fallait pour respecter la vie privée des aidants naturels participant à notre enquête. L'anonymat a été assuré lors de la retranscription des entretiens ainsi que lors de l'analyse des données et de la présentation des résultats.

2.1.6. Rôle du mémorant et réflexivité

Dans la démarche qualitative, les caractéristiques du chercheur et sa réflexivité sont importantes car elles peuvent influencer la recherche. Cela n'est pas considéré comme un biais si le chercheur en est conscient et est transparent sur ce sujet (66). Ici, le chercheur est une étudiante de master en santé publique avec un diplôme antérieur appartenant au domaine social. L'étudiante a un intérêt personnel pour le sujet du fait de différents stages effectués et de la présence de plusieurs personnes handicapées dans son entourage. Le sujet de ce mémoire a été envisagé notamment lors d'un stage au sein de la Villa Indigo (maison de répit pour enfants et adolescents souffrant d'une maladie chronique dégénérative) réalisé en 2016-2017. Cependant, elle ne connaît pas les participants à l'enquête et ne travaille pas dans une association du domaine du handicap.

2.2. Présentation des résultats

Dans ce chapitre, les résultats sont le fruit des entretiens réalisés avec les aidants proches d'adultes en situation de grande dépendance. Ils sont présentés en deux temps. Tout d'abord une présentation de l'échantillon en termes de statistiques. Dans un deuxième temps, une analyse thématique approfondie des résultats. L'analyse est soutenue par des extraits des interviews afin de mettre l'accent sur la parole des aidants proches. En dernier point, des catégories conceptualisantes sont présentées.

2.2.1. Description de l'échantillon

Nous commençons par une présentation brève des caractéristiques socio-démographiques de notre échantillon afin de discerner qui sont les enquêtés et quel est leur profil.

Code entretiens	Aidants proches						Personnes aidées			
	Sexe	Age	Rôle	Travail	Connaissance du répit	Utilisation du répit	Sexe	Handicap	Age	Lieux de vie
# 1	Féminin	45 ans	Mère	½ temps	Oui	Oui	Masculin	Polyhandicap dont Infirmité Motrice Cérébrale	20 ans	Centre de jour et domicile parental en soirée et le week-end
# 2	Féminin	50 ans	Mère	¾ temps	Oui	Non	Masculin	Polyhandicap	31 ans	Domicile parental
# 3	Féminin	54 ans	Mère	½ temps	Oui	Oui	Féminin	Handicap mental sévère	19 ans	Centre d'hébergement et domicile parental le week-end
# 4	Masculin	83 ans	Père	Retraité	Oui	Non	Masculin	Polyhandicap dont Infirmité Motrice Cérébrale	34 ans	Centre d'hébergement et domicile parental le week-end
# 5	Féminin	63 ans	Mère	Sans travail	Oui	Oui	Masculin	Polyhandicap dont troubles du spectre autistique, troubles du comportement et cécité partielle	29 ans	Domicile parental (essai dans un centre d'hébergement)
# 6	Féminin	42 ans	Sœur	Temps plein	Non	Non	Masculin	Polyhandicap	43 ans	Centre d'hébergement et domicile parental le week-end
# 7	Féminin	55 ans	Mère	½ temps	Oui	Non	Masculin	Polyhandicap dont handicap mental sévère	31 ans	Centre d'hébergement et domicile parental le week-end
# 8	Masculin	48 ans	Père	Temps plein	Oui	Oui	Masculin	Polyhandicap dont handicap mental sévère	31 ans	Centre de jour et domicile parental en soirée et le week-end

Tableau 1 : caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon

En ce qui concerne les caractéristiques socio-démographiques des aidants, nous remarquons que notre échantillon se rapproche des données statistiques présentées dans la partie théorique, à savoir un échantillon constitué en majorité par des femmes et par des parents. En effet, six aidants sur huit sont des femmes. Parmi ces femmes, cinq sont des mères d'enfants majeurs en situation de handicap. La moyenne d'âge de notre échantillon est de 55 ans avec un minimum de 42 ans et un maximum de 83 ans. En ce qui concerne le travail, la majorité des aidants interrogés travaille soit à temps plein, soit à temps partiel. Enfin, en ce qui concerne la connaissance et l'utilisation de service de répit, une seule personne sur huit ne connaît pas le répit.

En ce qui concerne les caractéristiques socio-démographiques des personnes aidées, le sexe masculin est surreprésenté avec sept hommes adultes et une seule jeune fille. Les personnes aidées ont toutes un handicap de grande dépendance, cependant, nous n'avons pas touché l'ensemble des handicaps engendrant une grande dépendance. En effet, dans notre échantillon, sept personnes sont atteintes de polyhandicap. La moyenne d'âge des personnes aidées est de 29,75 ans avec un minimum de 19 ans et un maximum 43 ans. Sur les huit personnes aidées, la majorité réside en centre d'hébergement ou est pensionnaire d'un centre de jour.

2.2.2. Analyse thématique des résultats

Nous allons présenter les résultats en reprenant les catégories de l'arbre thématique finalisé. Nous aborderons en premier lieu la complexité du rôle de l'aidant proche et son impact au quotidien puis le rapport à la société et aux services et enfin nous nous attarderons plus particulièrement sur la question du répit.

- **La complexité du rôle de l'aidant proche et son impact au quotidien**

Cette première catégorie comprend à la fois les apports et les fardeaux du rôle d'aidant mais également le rapport à la vie professionnelle et sociale.

Les apports sont moins nombreux que les fardeaux mais sont pourtant importants à signaler. En grande majorité, les aidants pointent un changement de valeurs, une remise en question, un retour à l'essentiel. Les aidants citent le fait d'apprendre à vivre le moment présent

et d'en apprécier sa valeur. Plusieurs pensent aussi aux rencontres faites par le biais de la personne handicapée et leurs richesses.

« J'ai vécu des trucs avec lui que je n'ai jamais vécu avec les autres. Et que je ne suis pas sûr d'avoir vécu s'il n'avait pas été là. » [# 4]

Enfin les aidants soulignent également une ouverture d'esprit et une tolérance, moins de peurs vis-à-vis du handicap et une sensibilisation voire un engagement associatif de la fratrie ou de la famille.

« Ma fille de 13 ans a développé une ouverture d'esprit. Elle a un autre regard sur les handicapés que les autres enfants de son âge, elle n'a pas peur. » [# 6]

Les fardeaux du rôle d'aidant sont plus fréquemment cités. Le fait de vivre avec une personne en situation de handicap impacte grandement la vie quotidienne dans tous ses aspects pratiques. Les aidants sont souvent amenés à ne plus penser qu'en fonction du handicap de la personne dont ils s'occupent. Cela a des répercussions sur leur santé physique et psychique mais également sur leur vie professionnelle et sociale. Cependant avant tout cela, l'aidant doit accepter le fait que le handicap de son proche est présent à vie.

Le long terme est complexe à vivre car côtoyer des personnes valides rappelle à chaque fois à l'aidant et à l'aidé la présence du handicap. La maladie bouleverse la vie et les projections vers le futur sont bien souvent suspendues.

« Donc ça change complètement la vie. Ça l'a changé, je dirai un peu à tout point de vue. [...] Plus les années passent et plus le contraste s'accroît avec les autres enfants ou adultes de son âge. » [# 1]

« Tu vis mais tu végètes. [...] C'est vraiment au jour le jour. Tu ne peux pas te projeter. » [# 8]

Il faut aussi accepter le fait que le handicap sera présent jusqu'au bout de la vie, sans guérison possible.

« Ce qui donne un peu le vertige, c'est que, à l'inverse d'une maladie dont on peut espérer une guérison, c'est que c'est à vie, [...] là on sait qu'on y est pour le long terme. »

[# 1]

Si l'on s'intéresse aux aspects pratiques, de nombreuses difficultés sont citées. En premier lieu, revient l'adaptation de la maison et des outils (chambre, salle de bain, chaises roulantes, lève-personne...) alors que le matériel adéquat n'est pas facilement trouvable ou abordable. On retrouve également l'adaptation du quotidien. En effet, il faut tout gérer en termes d'activités, de préparation, de sorties, de vacances... Les aidants ne peuvent laisser aucune place à l'improvisation et doivent anticiper chaque moment et chaque obstacle.

« On ne peut rien improviser, rien rien, il faut toujours tout anticiper. Si je vais quelque part il faut que je regarde si c'est accessible pour une chaise roulante. » [# 1]

« En vacances, on doit regarder ce qui est adapté, accessible aux chaises roulantes, douche adaptée. » [# 6]

« Le handicap n'a pas de vacances, même en vacances on doit toujours tout prévoir ne rien laisser à l'improvisation. » [# 7]

Cela rend le quotidien lourd à la fois pour l'aidant et pour la personne en situation de handicap. L'aidant est souvent amené à renoncer à certaines activités pour lui-même par manque de temps. Certains parlent même de sacrifices.

« Vous n'avez pas une minute pour vous. » [# 8]

« Tu ne vis plus normalement, c'est fini. Tout doit être organisé en fonction [...] de son handicap. » [# 2]

« Nous sommes restreints pour certaines activités, on ne peut pas dire : aller il fait beau, on va à la mer. » [# 6]

« Mais s'occuper de quelqu'un de dépendant c'est renoncer à s'occuper de soi. »

[# 7]

Ces renoncements fréquents et cette pensée toujours tournée vers le proche et son handicap ont un fort impact sur l'aidant et sur sa santé. Dans les entretiens, la plupart des aidants relèvent surtout les conséquences sur le psychique. Le stress, la culpabilité, les angoisses, la solitude et la dépression sont plusieurs fois cités. Un aidant parle même de l'alcoolisme.

« Le stress en permanence, ça fait 31 ans que je stresse tous les jours, tous les jours. Courir tout le temps, courir et toujours ce stress. On n'a plus 5 minutes. [...] Ou toi ou ton mari qui craque. Je me suis mis à l'alcool parce que je pouvais plus. » [# 2]

« A cause de ça [le handicap] j'ai développé de très fortes angoisses par rapport à tout ce qui me coince maintenant et ça vient de là. » [# 3]

La santé physique est également un point important. Les aidants soulignent ainsi l'obligation d'être en forme pour s'occuper de leur proche.

« Parfois, j'essaye de récupérer en semaine, pour être en forme le week-end. » [# 3]

En ce qui concerne la vie professionnelle, tous les aidants parlent d'une conciliation difficile. En effet, le rôle d'aidant peut être considéré comme un emploi non rémunéré et ces derniers se retrouvent donc à cumuler deux emplois dans une même journée. La relation qu'ont les aidants avec leur travail est assez ambivalente. Le travail leur permet souvent de s'épanouir dans un autre rôle social mais il entraîne également beaucoup de fatigue et cumulé au rôle d'aidant, il participe à l'épuisement.

La majorité des aidants que nous avons interrogé ont réduit leur temps de travail voire ont totalement arrêté de travailler et donc ont mis leur carrière de côté.

« J'ai dû vendre ma société parce que ça devenait trop lourd avec le handicap. [...] J'aurais fait une toute autre carrière sans V. [...] Professionnellement, j'ai un manque à gagner. Parce que je n'ai pas pu faire la carrière que j'aurais souhaité faire » [# 3]

Travailler est souvent indispensable pour pouvoir payer les soins, les institutions, les professionnels ou le matériel médical. L'aidant doit assumer de longues journées combinant travail professionnel et rôle d'aidant. Certains aidants ont dû changer de poste pour avoir des horaires adaptés à ce nouveau quotidien.

« C'est tous les jours t'occuper de quelqu'un. Déjà tu as un métier lourd, difficile, tu fais des nuits et des weekends. Puis tu retournes à la maison, tu dois recommencer. » [# 2]

Le fait de continuer à travailler n'est pas un choix facile mais il permet de continuer à avoir une vie sociale et épanouie.

« Je suis peut-être mon propre bourreau mais en même temps ça [le travail] me donne du peps et de la satisfaction. » [# 1]

Les relations sociales ne sont pas faciles à maintenir lorsque l'on s'occupe en permanence d'une personne en situation de handicap. Pour rencontrer du monde, il faut avoir du temps pour sortir et être mentalement et physiquement disponible. Or, comme nous l'avons

vu plus haut, les aidants se consacrent avant tout à leur proche avant de penser à eux et de s'accorder du temps de loisirs.

La vie sociale se concentre en premier lieu sur la famille pour les aidants pouvant être soutenus par cette dernière. Elle est ainsi souvent le premier soutien non professionnel des aidants. La famille est sollicitée parfois pour le quotidien mais surtout dans le cas d'urgences. Les fratries des personnes en situation de grande dépendance sont aussi sollicitées par les parents mais avec prudence et le souhait de les protéger en même temps.

« Pour les urgences imprévues généralement je demandais à la famille ou quand ils étaient plus grand à ses frères et sœurs. » [# 7]

Pour le conjoint ou les amis, trouver sa place au sein de la dyade aidant/aidé n'est pas souvent évident. Le partenaire doit accepter le handicap du proche et soutenir l'aidant.

« Il n'aurait pas été envisageable de me mettre avec quelqu'un qui n'aurait pas accepté mon frère. » [# 6]

Les occasions de sortir ne sont plus aussi nombreuses du fait du manque de temps et de disponibilités de l'aidant. Ce dernier faisant en effet souvent passer en priorité son proche par rapport à lui-même et à ses activités.

« Socialement, vous n'avez plus vraiment une vie active. » [# 8]

« Je n'ai personne dans ma vie parce qu'il n'y a pas de place. V. prend toute la place. » [# 3]

- **Le rapport à la société et aux services**

Dans cette catégorie, ce sont les liens entre les aidants et la société mais également entre les aidants et les services qu'ils utilisent qui nous intéresse.

En ce qui concerne la société, plusieurs thèmes sont récurrents dans les entretiens. Nous avons relevé le manque de place en institution, la période de transition entre l'enfance et l'adolescence pour la personne en situation de grande dépendance, la prise en charge de la grande dépendance et une volonté d'inclusion du handicap au sein de la société. L'ensemble de ces points dessine une vision assez sombre des aidants sur la société dont ils font partie.

Un des points qui revient le plus souvent est la difficulté de trouver des places dans des institutions bruxelloises, surtout lorsque l'on cherche des places dédiées à la grande

dépendance. Les listes d'attentes sont souvent longues. L'expression « *parcours du combattant* » est revenu à plusieurs reprises pour illustrer cette recherche de structures. Les aidants vont chercher des institutions dans les autres régions belges, ce qui accentue encore leur épuisement.

« Mais y a beaucoup de centres qui m'ont dit : on ne prend pas ce genre d'enfant, à cause de la grande dépendance. » [# 5]

« Mais j'étais bloqué parce qu'à Bruxelles, il n'y a pas de places. » [# 8]

Le deuxième point qui revient chez tous les aidants interviewés est la période de transition à la majorité de la personne aidée. En effet, avant leur majorité, les personnes en situation de handicap sont scolarisées et prises en charge par des institutions dépendantes de l'Etat. Le personnel de ces structures entoure et accompagne les aidants. Une fois la majorité atteinte, les aidants se retrouvent souvent seuls et perdus.

« Quand J. a eu 18 ans on s'est senti abandonné, personne ne nous explique où on doit aller chercher de l'aide pour avoir un financement. » [# 7]

« Je trouve que justement, à la phase des 18 ans, les parents sont largués, sont vraiment largués. On se retrouve seul avec soi-même. Là, je trouve qu'il devrait y avoir une oreille qui soit là pour les aider, pour les guider. Parce que à 18 ans c'est fini. On te jette. Tu n'as plus le droit de rien. » [# 2]

D'autre part, plusieurs aidants trouvent que la grande dépendance n'est pas assez prise en charge de manière spécifique en termes d'aide financière mais également en termes de services de répit. Comme mentionné plus haut, les aidants font souvent face à de nombreux refus de la part des institutions du fait de la complexité de la prise en charge de ces handicaps.

« Je pense qu'on n'est pas assez aidé par les politiques. Je pense que la grande dépendance devrait avoir des aides financières, quelque chose qui est organisé spécialement. Puis ce sont des personnes qui coûtent cher malgré tout, en médicaments, en soins, en adaptations. Et y a pas assez de structure de répit, pas assez de répit spécialisé. » [# 3]

Le dernier point est plus large. Les aidants mentionnent un nécessaire changement des mentalités et des regards qui doit être soutenu par une sensibilisation du grand public. Cela dans le but également d'améliorer l'environnement global des personnes en situation de handicap (trottoirs, métros, commerces...) et de ne pas envisager les institutions spécialisées comme leur

seul lieu de vie. L'idée pour eux est qu'améliorer l'accessibilité de l'environnement enrichira toute la société et ne sera pas seulement utiles aux personnes en situation de handicap.

« En Belgique, [la difficulté] c'est surtout du point de vue des mentalités, du regard des autres, de la culture. Il y a du changement mais cela prend beaucoup de temps. »

[# 6]

« Il faudrait sensibiliser le public et arrêter de dire que le handicap n'est pas normal, tous les enfants sont différents. Il y a beaucoup de disparités, on laisse peu de place à cette différence. » [# 7]

Si l'on se concentre maintenant sur les services d'aide en général, on se rend compte que généralement les aidants utilisent différents services, mêlant institutions et professionnels.

Cependant, l'accessibilité administrative, horaire, financière et géographique est le frein majeur à leur utilisation. Cette thématique est plus longuement abordée dans la « question du répit ». Ce qu'il faut retenir ici c'est la pénibilité et la complexité administrative ainsi que l'inadaptation des horaires des institutions du type centre de jour ou centre d'hébergement. Ce constat s'applique également pour les services d'aide à domicile. Le personnel dédié n'est pas suffisant ni suffisamment formé. Cela impacte la confiance que les aidants accordent aux professionnels. Ce sujet sera également abordé plus en détail dans la thématique « question du répit ».

Souvent la décision d'utiliser un centre d'hébergement n'est pas facile et est prise surtout pour pouvoir continuer à assurer une prise en charge de qualité et soulager un quotidien lourd. Cependant, ces services d'aide formelle constituent un soutien important pour les aidants et les soulagent dans leurs responsabilités.

« J'ai décidé, vraiment avec le cœur déchiré, de la mettre en institution, en internat. Elle est en hébergement la semaine et elle rentre tous les week-ends. » [# 3]

« Ben à partir du moment où nous avons eu de l'aide, ça a quand même considérablement facilité les choses. » [# 4]

Une autre catégorie de critiques est formulée en direction des professionnels du monde du handicap. Les aidants relèvent surtout un manque de personnel au sein des institutions.

« Ils [centres de jour] sont en manque d'effectif et donc les personnes de grande dépendance comme T. sont plus négligées. » [# 1]

Nous avons constaté durant les entretiens qu'un paradoxe existait concernant les services d'aide. En effet, les aidants demandent en majorité des services au plus près de leurs besoins, s'adaptant à leur quotidien et proche géographiquement. Une des solutions trouvées par les pouvoirs publics est une prise en charge par les professionnels au domicile de la personne handicapée. Cependant, les aidants trouvent que le fait d'avoir des gens chez soi, de les accueillir dans un lieu intime, d'être à l'aise et de les laisser faire leur travail sans intervenir est assez contraignant. Ce point est un frein important qui pousse souvent les aidants à se passer de l'aide de professionnels à domicile et à se débrouiller seul.

« C'est un peu casse pied d'avoir des gens chez soi, c'est contraignant, il faut que la maison soit un peu en ordre, il faut que tout soit prêt. Donc des fois je préfère être toute seule et un peu débordée mais je fais à ma guise. » [# 1]

« Mais avoir quelqu'un qui vient pour s'occuper de votre fils chez vous c'est aussi avoir toujours une présence chez soi, ça m'a aidé mais je ne me sentais pas toujours à l'aise, je regardais toujours ce qu'elle faisait. » [# 7]

- **La question du répit**

La troisième et dernière catégorie concerne le cœur de notre sujet. Nous avons investigué le besoin de répit, l'expérience de répit et les améliorations que les aidants souhaiteraient pour ce type de service.

Nous avons vu au travers de la première thématique dans quel contexte naissait le besoin de répit : s'occuper d'une personne en situation de grande dépendance demande une présence constante et beaucoup d'énergie. Cela a un impact fort sur la santé physique et mentale ainsi que sur le quotidien des aidants proches. Nous constatons que le besoin de répit est présent chez tous les aidants interrogés.

Le besoin de répit est d'autant plus présent si l'aidant est isolé et seul pour s'occuper de la personne en situation de handicap. La famille mais aussi les institutions (tels que les centres de jour ou d'hébergement) sont souvent considérées par les aidants comme une sorte de répit.

« Pour moi le répit c'est quand il est au centre. [...] Mon père est là aussi comme répit. Peut-être quand mon père ne sera plus là j'y penserai. » [# 6]

L'expérience de répit varie selon les aidants mais certains points se révèlent être communs, tels que la difficulté à faire appel, les motivations pour demander du répit, le rôle

donné au répit, ainsi que les facteurs organisationnels facilitant ou freinant l'utilisation des services.

En premier lieu, nous avons remarqué la difficulté pour les aidants de demander de l'aide, que ce soit auprès des services d'aide informels (famille, amis...) ou formels.

« Il m'a fallu du temps pour contacter l'AP³ [Association des Parents et des Professionnels autour de la Personne polyhandicapée]. Et avec du recul j'ai eu tort parce que c'est une super association très soutenante mais j'ai perdu un bon 10 15 ans facile. » [# 1]

Faire appel à du répit n'est pas facile, car il faut accepter de laisser d'autres personnes s'insérer dans la relation d'aide, de lâcher prise et de ne pas culpabiliser. La ténacité de l'entourage et des professionnels est importante pour inciter les aidants à prendre du répit.

« Il a toujours été partout avec nous. Je ne l'ai jamais laissé nulle part, non ça je ne le ferais pas. Je ne me sentirais pas bien. Moi, je me sentirais coupable de laisser mon fils. »

[# 2]

« Je n'arrive pas à la laisser, à prendre du temps pour moi. » [# 3]

Les motivations à demander de l'aide, et à utiliser des services de répit sont multiples. En majorité, les aidants font appel au répit lorsque leur quotidien devient trop lourd, à la fois parce que la prise en charge de l'aidé devient pesante, et pour qu'ils puissent s'occuper d'eux-mêmes ou du reste de la famille.

« J'avais déjà téléphoné pour les grandes vacances. Parce que 2 mois entiers avec lui ça commence à devenir lourd. » [# 5]

Demander aux aidants quel était le rôle du répit pour eux était essentiel à nos yeux. De nombreuses réponses nous ont été fournies. En premier lieu, il faut souligner l'importance de la prise en compte des deux parties pour le répit. En effet, le répit est à destination de l'aidant mais pour qu'il en profite, il faut qu'il soit sûr que la personne aidée sera bien prise en charge et qu'elle passera un bon moment.

« Elle est partie à la mer avec le tof-service, et ça s'est super mal passé. V. n'aime pas trop les changements. [...] Et puis ce n'est pas du répit finalement, ni pour elle ni pour moi. »

[# 3]

« Mais le répit c'est pour les deux. Là c'est un vrai répit. » [# 5]

Le répit permet aux aidants de se ressourcer et de s'occuper d'eux-mêmes et de leur santé. Faire des activités pour soi-même et s'occuper de soi est quelque chose d'essentiel pour que l'aidant puisse assumer son rôle dans la longueur, conserve un équilibre de vie et une bonne santé mentale et physique.

« Les bénéfices, je dirais que c'est bien pour moi et mes autres enfants. Donc je peux m'occuper des autres et de moi, un petit peu. » [# 5]

« On a besoin d'aide, c'est évident, si on ne veut pas tomber dans le burn out parental dont on parle pour plein de raisons. Pour garder l'équilibre, il faut se faire aider. [...] Le répit, encore une fois c'est vraiment très important, ça c'est sûr, pour que l'aidant proche ne sombre pas. » [# 1]

De plus, le répit permet aussi à l'aidé de sortir de son quotidien, d'apaiser les tensions présentes dans le couple aidant/aidé et de permettre à chacun de retrouver sa place en dehors du handicap. Enfin, le répit permet, lorsqu'il est fourni au travers d'activités collectives, de socialiser entre aidants et d'échanger des idées et des astuces pour mieux vivre son quotidien. La socialisation est également un bénéfice pour les personnes aidées.

« Ce n'est que le week-end mais j'ai aussi besoin de souffler, quand je sors généralement je le prends avec moi, mais parfois zut j'ai le droit à mon moment aussi. » [# 6]

« C'est une aide pour les parents, il y a énormément de fatigue, d'incompréhension et de culpabilité pour les parents, pouvoir souffler c'est primordial car il en va de notre santé mentale à nous aussi. » [# 7]

Le répit est aussi souvent utilisé pour pouvoir continuer à travailler.

« Je fais appel pour quand je travaille tard, que je pars tôt le matin, etc., quand je vais à une conférence ou quoi. » [# 1]

« Le répit je l'utilise surtout pour combler pendant les congés. » [# 3]

Il faut souligner que lorsque l'aidant utilisent des services de répit pour pouvoir continuer à travailler, le rôle premier du répit n'est pas rempli. Le répit sert alors à pouvoir continuer à assumer son métier, à financer sa vie, et à s'occuper de la personne en situation de grande dépendance. Les aidants se trouvant dans ce cas sont d'autant plus soumis à un risque d'épuisement.

« Mais c'est du répit pour travailler, je prends vraiment l'horaire de mon boulot. Donc quand j'arrive, je prends le relai. Donc finalement, le répit ne me sert pas à du vrai répit. C'est plus pour pouvoir la reprendre elle à la maison. » [# 3]

En termes de facteurs organisationnels, nous retrouvons l'accessibilité administrative, financière, horaire et géographique déjà relevée dans la thématique précédente. Nous retrouvons également le manque de formation des professionnels et le turn over important. Cela pose d'autant plus question que ces facteurs impactent la relation de confiance que les aidants peuvent avoir avec les professionnels et les services de répit. Or comment les aidants peuvent-ils profiter au maximum des effets du répit s'ils ne sont pas en confiance avec le personnel les prenant, eux-mêmes ou la personne en situation de handicap, en charge ?

Les difficultés sont assez facilement identifiées par les aidants et pour plusieurs types de services. Il est à préciser que les aidants font des critiques mais comprennent bien que les institutions n'ont pas toujours les moyens de s'adapter au cas de chaque couple aidant-aidé.

En ce qui concerne l'accessibilité des services de répit, les aidants parlent en premier lieu des mutuelles en utilisant des mots tels que « *anonyme* » et « *complexité* » pour parler de l'administratif.

« En termes d'administratif, il y a encore beaucoup de choses à améliorer. » [# 8]

Ce manque d'information et cette difficulté face aux démarches administratives peut engendrer beaucoup de stress et d'incompréhension pour l'aidant mais également une incohérence dans la prise en charge de l'aidé.

Nous avons également posé la question de l'accès financier. Comme pour les services d'aide en général, les aidants ont rappelé la présence des aides et des subsides. Les finances ne semblent donc pas être un frein important.

« Il reçoit mais je ne sais plus d'où quelque chose comme 1400 euros. Une bonne partie va au centre le reste pour les médicaments, vêtements, ... » [# 6]

Pour l'accessibilité horaire, les aidants pointent un manque de souplesse et d'adaptation une confirmation parfois tardive de la garde, une nécessaire planification et anticipation des plages de garde. Cela revient pour l'ensemble des services.

« Il faut faire les demandes longtemps à l'avance. C'est assez contraignant en termes d'horaires et de planification. » [# 8]

« Le problème du tof-service c'est que vous devez planifier, j'ai besoin de vous de telle heure à telle heure. Vous ne pouvez pas arriver en retard parce que c'est des horaires de salariés qui sont fixes. » [# 3]

La proximité géographique des services est relevée. En effet, du fait du manque de places à Bruxelles, les aidants font parfois des kilomètres pour trouver des structures en Wallonie ou en Flandre.

« Donc si on décompte les heures que je passe dans les transports pour l'amener ça ne m'apportait pas grand-chose comme répit. C'est parfois loin. » [# 5]

Mais les critiques les plus régulièrement faites sont relatives au personnel des structures de répit. Nous retrouvons un manque de formation des professionnels et un manque de spécialisation pour la prise en charge de la grande dépendance.

« Pour les mutuelles, je trouve que ce n'étaient pas des gens habitués au handicap. C'était plus des aide-malades. » [# 3]

De plus, le nombre de professionnels différents qui viennent à domicile est maintes fois relevé. Cela ne facilite pas la relation de confiance surtout lorsque les prises en charge sont complexes. Cela revient chez les parents que nous avons interrogés, car ils connaissent les besoins et les réactions de leurs enfants par cœur.

« Surtout que comme elle ne parle pas, j'ai dû mal à faire confiance aux autres. »

[# 3]

La relation de confiance prend du temps à se mettre en place et le turn over important des professionnels dans le secteur, le manque de formation ainsi que les contraintes budgétaires auxquelles font face les institutions ne facilitent pas sa mise en place. Cela impacte fortement l'utilisation des services par les aidants.

« Je suis assez méfiante sur les hébergements [...], beaucoup de contraintes [professionnelles] et donc euh je ne suis pas sûre que la qualité de vie soit toujours, pour les personnes de grande dépendance, très agréable. » [# 1]

« Donc ils sont 6, 7 donc au final ils viennent pas chacun très régulièrement. Donc d'une fois à l'autre il faut quand même répéter certains trucs, il faut que tout soit prêt. » [# 1]

« Vous ne choisissez pas qui vient. Ce n'est pas toujours la même personne. » [# 8]

Dès lors, l'aidant comme l'aidé ne bénéficient pas des plus-values du répit et les aidants préfèrent donc parfois se passer de ces services. La relation de confiance que les aidants développent avec les institutions et les professionnels est un point clé à travailler car sans elle les aidants décident parfois de se passer des services d'aide formelle. Sur le long terme cela aggrave leur isolement, leur épuisement et conduit à des situations de crise.

De plus, les aidants soulignent la contrainte d'avoir des gens chez eux. De ce fait les aidants ne bénéficient pas totalement du rôle premier du répit, se reposer. Une des solutions trouvées par les aidants est de prendre du répit à domicile quand ils ne sont pas eux même chez eux, pour ne pas être sur le dos du professionnel et apprendre à lâcher prise.

De manière générale, d'autres critiques sont faites, plutôt comme un appel aux pouvoirs publics, notamment sur le peu de répit accordé aux aidants, et la difficulté de cumuler les services. En ce qui concerne le manque de place de répit, certains aidants ont été aux avant-postes en créant des associations.

« Le problème c'est que le répit c'est 90 jours sur l'année. C'est très peu. Et parfois on ne peut pas cumuler les structures. Ça dépend des conventions. » [# 5]

« On l'a créé [l'ASBL] car il y avait un vrai manque, comme je l'ai dit on se sentait seul. » [# 7]

Les aidants ont déjà des pistes d'amélioration à proposer et il nous a semblé pertinent de les interroger sur ce point, car ce sont eux qui connaissent le mieux ce dont ils ont besoin. Dans les entretiens, sont surtout revenus : la souplesse (administrative, horaire...), moins de turn over et plus de formation pour les professionnels. La souplesse est souvent mise en avant, que ce soit en termes d'horaire ou de maladie de la personne en situation de grande dépendance. Moins de turn over et plus de formation permettraient de faciliter la relation de confiance.

« Le service idéal, ce serait d'avoir quelqu'un qui a toutes les compétences du tof mais qui habite tout près et qui a plus de souplesse horaire. » [# 1]

« Je pense que si j'avais quelqu'un comme ça que je sais que je peux appeler, toujours la même, je pense que je ferais plus appel. » [# 3]

2.2.3. Analyse interprétative par catégories conceptualisantes

Dans cette catégorie, nous souhaitons mettre en avant trois points qui nous semblent être des éléments de tensions. Nous pensons que ces derniers vont nous permettre de mieux nous rendre compte du quotidien des aidants proches et de leurs besoins, notamment en termes de répit. Cela va nous amener à répondre plus finement à notre question de recherche. Nous aborderons donc en premier lieu la complexité de concilier vie professionnelle, vie personnelle et rôle d'aidant, puis la question d'oser faire appel aux services et enfin, celle de la relation de confiance entre les aidants et les professionnels de terrain.

- **Concilier vie professionnelle, vie personnelle et rôle d'aidant**

Nous avons pu constater, dans la littérature mais également lors des entretiens avec les aidants, que réunir chez une même personne trois rôles sociaux majeurs, à savoir être aidant, être un proche et être un travailleur, n'est pas quelque chose d'aisé. De plus, cela a un fort impact sur le quotidien, l'épuisement de l'aidant mais également sur la prise en charge de l'aidé.

En ce qui concerne le rapport entre rôle d'aidant et vie professionnelle, la majorité des aidants que nous avons interrogés ont dû réduire leur temps de travail, changer de travail pour avoir des horaires plus adaptés voire totalement arrêter leur activité. Or, nous avons noté qu'avoir un métier amène les aidants à avoir une vie sociale plus riche et épanouie, et de se réaliser dans d'autres sphères que celle du soin à un proche. De plus, avoir un travail est souvent essentiel pour pouvoir subvenir aux besoins de la personne handicapée, que ce soit en termes d'activités, de matériel médical, de soins...

« J'ai dû arrêter de travailler, euh, parce qu'il était tout le temps hospitalisé, tout le temps malade. Et maintenant je travaille toujours à temps partiel d'ailleurs. » [# 1]

Pour ce qui se rapporte à la relation entre vie personnelle et rôle d'aidant, nous avons constaté, au travers de nos lectures et interviews, que de nombreuses difficultés existaient. En effet, sur le long terme, la relation a plutôt tendance à s'ancrer dans le soin et non dans le lien affectif. Ainsi, chaque partie perd son rôle premier et se retrouve confronté à celui de malade et de soignant. Ce phénomène engendre énormément de tensions dans le couple aidant-aidé, car au travers de cette relation la maladie devient prédominante. Ces tensions sont en partie à l'origine de l'épuisement de l'aidant voire d'une relation néfaste dans la dyade aidant-aidé. Les

institutions de prise en charge de la personne en situation de handicap sont alors un véritable soutien pour les aidants.

« C'est horrible à dire mais ma vie a commencé quand il a été en institution 24h/24h. » [# 7]

- **Oser faire appel aux services**

Nous relevons un paradoxe capital pour comprendre l'utilisation des services par les aidants proches. Pour cela, il est important de saisir dans quel contexte se positionne la demande d'aide.

Il semble évident que les aidants doivent avoir accès à un maximum de services pour être soutenus. Les aidants eux-mêmes confient leur sentiment d'être à bout et leur besoin d'aide et de répit. Cependant, nous avons pu noter que demander de l'aide est quelque chose de complexe pour de nombreux aidants. Accepter de l'aide extérieure est un processus qui prend du temps malgré la lourdeur de la prise en charge et les signes d'épuisement. Nous avons cherché à comprendre pourquoi ces personnes ne bénéficiaient pas toujours de l'ensemble des services d'aide et de répit alors que ces derniers sont un bienfait pour elles.

Au travers de la littérature et des entretiens, nous avons remarqué que la notion de culpabilité ainsi que la peur du jugement occupaient une place prépondérante chez les aidants. Les aidants ont souvent l'impression qu'ils doivent à tout prix réussir à mener leur rôle avec courage jusqu'au terme. En demandant de l'aide, les aidants ont l'impression à la fois d'être catégorisé comme mauvais aidant et comme mauvais proche et de trahir la personne dont ils s'occupent.

« Moi, je me sentirais coupable de laisser mon fils. » [# 2]

« Et je trouve qu'aussi en tant que parent on nous rejette, on nous stigmatise et il y a énormément de pitié mais peu de solutions. » [# 7]

De plus, accepter un renfort extérieur peut remettre en cause la manière dont les aidants prennent en charge la personne aidée. Ils se sentent jugés sur leurs compétences et leur capacité à gérer certaines situations.

« Les pouvoirs publics devraient considérer mieux l'aidant car on fait le travail des professionnels. » [# 7]

Enfin, les aidants interrogés relèvent tous le fait qu'une fois l'étape franchie, les professionnels et les institutions se révèlent être des soutiens solides. Les professionnels et les services doivent réfléchir à une manière d'assister l'aidant sans le rejeter complètement, d'établir une relation d'aide non plus basée sur la dyade aidant-aidé mais sur une triade aidant-aidé-institutions.

- **La relation de confiance**

La relation de confiance est un élément extrêmement primordial à prendre en compte dans le rapport que les professionnels et les infrastructures entretiennent avec le binôme aidant-aidé. C'est grâce à cela que les aidants vont accepter de se faire aider. En acceptant de se faire aider, les aidants vont réduire leur stress, et leur épuisement et à terme cela va améliorer leur santé physique et psychique.

On constate ici aussi un paradoxe en lien avec le précédent. Les aidants demandent à être soutenus et reconnus dans leur rôle et dans les soins qu'ils apportent à leur proche. Cependant, ils ont souvent du mal à lâcher prise et à passer le relais. Le manque de formation des professionnels et le manque de structures spécialisées pour la prise en charge de la grande dépendance, ainsi que le manque de personnels et le turn over des prestataires permettent de comprendre cette réticence des aidants à faire confiance. Or, pour que les aidants profitent au maximum des bienfaits des services, notamment ceux de répit, ils doivent être sereins quant à la prise en charge de leur proche.

« C'est avoir une confiance totale et que je n'ai pas. Alors mon mari me dit tout le temps « mais tu sais bien les professionnels ne feront jamais aussi bien qu'une maman et c'est normal et puis tu en fais trop parfois ». Et donc je sais que je dois travailler ça et prendre du recul. »

[# 7]

Durant nos entretiens, nous avons constaté qu'une des critiques majeures des aidants concernait le turn over important des professionnels dédiés à la personne en situation de grande dépendance. Dans le cas de maladies graves et chroniques, les aidants connaissent et anticipent souvent les besoins du proche dont ils s'occupent. Devoir expliquer à chaque nouvelle personne les astuces et les points clés leur demande un effort supplémentaire d'adaptation. De plus, le turn over empêche que la relation de confiance s'installe.

Couplé à cela, les aidants pointent un manque de formation du personnel. En effet, en Belgique, il n'existe pas de formation spécifiquement consacrée à la prise en charge de la dépendance. Cela n'aide pas non plus les aidants à faire confiance.

Avec la présentation des résultats de notre enquête qualitative, nous comprenons que le besoin de répit naît dans un contexte de vie difficile pour les aidants. Le rôle d'aidant est complexe à assumer dans la durée et il est difficile pour les aidants de concilier leurs divers rôles sociaux (aidant, travailleur, personnel). En outre, même si les aidants considèrent que les institutions sont des soutiens essentiels et importants pour leur permettre de prendre du temps pour eux, on constate qu'à leur sens la grande dépendance n'est pas assez prise en compte (entre autres du fait d'un manque de places, de personnels ou de formation). En ce qui concerne plus spécifiquement le répit, les aidants expriment généralement leur besoin de souffler et de se ressourcer. Cependant, on constate que dans certains cas, notamment celui des aidants actifs, le répit ne remplit pas son rôle premier mais permet tout au plus d'allier vie professionnelle, vie personnelle et rôle d'aidant. Ceci peut notamment s'expliquer par le fait que les services de répit ne sont pas toujours adaptés aux besoins des aidants (notamment en termes d'accessibilité horaire, financière ou géographique). Enfin, il apparaît que les aidants n'utilisent pas toujours les services qui leur sont dédiés, cela peut être dû à la difficulté de demander de l'aide, mais également par la confiance que les aidants peinent à accorder aux professionnels.

Ces entretiens et les retours des aidants proches s'occupant d'un adulte en situation de grande dépendance nous permettent de mieux appréhender la difficulté de leur quotidien ainsi que leurs besoins. Cette étude des besoins des aidants doit maintenant se confronter à la réalité de l'offre de service existante en région bruxelloise. Nous nous appuyons pour cela sur le travail d'analyse effectué par Sarah DUMOULIN.

3. Discussion

Cette section, s'appuyant sur les analyses à la fois de la littérature et des entretiens et enquêtes menés, propose une interprétation des résultats dans le but de répondre aux deux problématiques. Nous aborderons en premier lieu le sujet des aidants et de leurs besoins, puis l'offre de répit. Ensuite nous présenterons deux explications possibles aux fossés existants entre l'offre identifiée et les besoins exprimés. Puis, nous aborderons les perspectives futures envisageables pour améliorer les services et les infrastructures de répit. Pour finir, nous vous présenterons les limites de notre travail.

3.1. Les aidants proches, leur rôle et leurs besoins

Nous avons pu constater, grâce aux entretiens, que l'aidant proche pouvait présenter des profils variés : un membre du ménage, un membre de la famille voire un voisin. Dans la littérature, ce terme est également décliné sous différentes terminologies.

« Aidant proche » est le terme englobant le mieux les différentes facettes (proximité, confiance, non professionnel...) que peut prendre ce rôle. Mais il est fréquent de trouver d'autres appellations telles que : « aidant naturel », « intervenant de proximité », « aidant informel », « aidant familial ». Cependant, ces termes ne décrivent souvent qu'une partie de la complexité liée à la dyade aidant/aidé. Les aidants sont liés à la personne aidée par une relation de confiance soutenue et continue. Pour la plupart des personnes interviewées, cette relation a commencé dès la naissance de la personne dépendante. L'aidant proche, souvent un membre de la famille, joue conjointement le rôle de soignant, d'aide-logistique, de soutien physique et psychologique.

L'aidant proche est l'acteur de première ligne dès lors qu'il s'agit de la prise en charge de la personne aidée au domicile. C'est une aide à ne pas négliger car il prend alors à sa charge un poids économique important que devrait sinon supporter la société. Il est également un relais essentiel lors du retour à domicile et de la poursuite des prises en charge médicales dans la communauté.

Comme nous l'avons vu au travers du questionnaire et des entretiens menés, l'aidant est souvent perçu par les professionnels et la société au travers du prisme de la personne dépendante. Cependant, l'aide qu'il fournit est une aide indispensable et illimitée dans le temps. Il est essentiel de prendre en charge les besoins de l'aidant pour éviter son épuisement. Dans nos résultats, les besoins les plus couramment exprimés par les aidants sont le besoin de reconnaissance, le besoin d'un accompagnement administratif et le besoin d'information centralisée, outre bien entendu le besoin de répit.

Il a été difficile d'investiguer auprès des professionnels le besoin de reconnaissance. Cependant, l'ASBL Aidant proche œuvre depuis plusieurs années à la reconnaissance des aidants et a participé à la loi ouvrant un statut légal. La reconnaissance de statut est un point que nous avons identifié à la fois dans notre recherche de littérature et dans nos enquêtes de terrain. Attribuer un statut clair aux aidants permettrait de reconnaître le fardeau de l'aide informelle. Pour les professionnels, la reconnaissance de statut de l'aidant passe par un soutien financier, juridique et l'apport d'information. Cela permet également de reconnaître les compétences de l'aidant et de le considérer comme un acteur essentiel de la prise en charge de la personne en situation de handicap. De plus, cette reconnaissance de statut permettrait peut-être à terme de mieux identifier les aidants et d'éviter qu'ils ne se retrouvent isolés face à leur personne aidée. Au travers de cette reconnaissance, le développement des dispositifs d'apprentissage à l'attention des aidants mais aussi la formation des professionnels pour apprendre à travailler en collaboration avec eux pourrait être utile. En Belgique, cette reconnaissance a été actée légalement mais les dispositifs concrets n'ont pas encore été mis en œuvre.

Plusieurs aidants ont souligné le besoin d'obtenir un accompagnement administratif. Ils se sentent, en effet, perdus face aux trop nombreuses démarches administratives et aux difficultés pour trouver les services adéquats. Ils ne savent pas où, et à qui, demander de l'aide. Dans notre enquête par questionnaire, il apparaît que seule une infrastructure parmi toutes celles interrogées répond à ce besoin.

Un autre besoin, en lien avec le précédent, est celui de la centralisation de l'information. En effet, les aidants proches se heurtent souvent à un manque cruel d'information. Le besoin d'information est généralement lié à la pathologie de la personne dépendante, aux différentes possibilités de financements et à l'offre de services formels. Les informations sont souvent dispensées par différents acteurs, ce qui donne lieu à une multiplicité de sources d'information

et provoque chez les aidants à la fois incompréhension et incohérence dans la prise en charge de l'aidé.

Le besoin de répit est un besoin essentiel chez les aidants. Nous avons vu que les aidants cumulent plusieurs rôles et que la grande dépendance engendre un quotidien complexe à vivre. Le répit est envisagé par les aidants comme une solution pour pouvoir passer du temps avec le reste de la famille, continuer à travailler ou s'occuper de la maison. Le répit n'est donc pas toujours envisagé comme un réel temps de repos. Cependant, la littérature scientifique démontre un vrai impact bénéfique du répit sur les aidants. Le répit permet de réduire les tensions et le stress dus au fardeau de l'aide informelle, l'épuisement, et de prévenir les situations de crise. Le manque d'information se retrouve également dans la question du répit. Par le biais de notre enquête qualitative, nous avons constaté que les aidants ne connaissent souvent qu'une ou deux structures fournissant du répit.

3.2. Une offre existence mais parcellaire et parfois inadaptée

A la lumière de nos parties pratiques d'une part et de la littérature sur le sujet d'autre part, nous pouvons affirmer que l'offre de répit existe en région de Bruxelles-Capitale pour les aidants proches s'occupant d'un adulte en situation de grande dépendance. Il faut néanmoins apporter des nuances à cette affirmation concernant la diversité de l'offre et son adaptation aux besoins des aidants.

Le répit direct est peu développé en région bruxelloise. En effet, la prise en charge des aidants par les établissements de répit passe en majorité par la prise en charge de la personne en situation de grande dépendance. Le répit indirect est quant à lui en majorité fourni par des structures d'accueil de jour. L'offre est plus variée en termes d'activités ponctuelles, mais, sur les 48 structures interrogées, uniquement six établissements offrent une prise en charge de l'aidant proche. De plus, hormis dans le cadre de groupe de parole, les activités proposées sont plus souvent destinées au binôme aidant/aidé qu'à l'aidant seul. Enfin, la plupart des structures interrogées ne considèrent pas offrir du répit mais des activités prenant en charge l'aidant proche et la personne dépendante.

Lors de notre enquête par questionnaire auprès des professionnels de terrain, nous avons pu constater que l'ensemble des structures prenant en charge la personne handicapée ou malade

avait des critères d'accueil basés sur la maladie, ses symptômes et ses limitations. Parmi les différents handicaps de grande dépendance, le polyhandicap est celui majoritairement ciblé par les structures de répit ou d'accueil. Cela a également été mentionné par les aidants que nous avons rencontrés et interviewés. Ainsi, au sein de l'offre, il existe un déséquilibre de prise en charge qui impacte le quotidien des aidants.

En ce qui concerne les situations d'urgence, aidants proches comme professionnels semblent perdus et impuissants. Les situations d'urgences sont souvent dues à un épuisement de l'aidant ou à une maladie, liés au fardeau que peut représenter l'aide informelle. Les aidants proches se tournent en premier lieu vers leur famille car peu de services de soutien existe pour ces situations. En cas d'incapacité ou d'absence de la famille, les aidants se tournent alors vers l'hôpital comme « mode de placement » de la personne en situation de grande dépendance. Les professionnels orientent également les aidants vers l'hôpital dans ces moments-là. Cependant, l'hôpital est souvent inadapté à ces situations chroniques (qui ne nécessitent pas un suivi hautement médicalisé). Cela ajoute du stress à la fois pour l'aidant et pour la personne en situation de grande dépendance. En outre, cette prise en charge représente un réel coût pour la société, qui pourrait être réduit par une prise en charge adaptée et préventive au domicile ou en structure.

En ce qui concerne l'accessibilité, plusieurs freins ont été relevés et, impactent l'utilisation de l'offre de répit par les aidants proches. Outre des critères d'accès tels que ceux liés à la pathologie de la personne aidée, les structures ont toutes mis en lumière un manque de place, notamment dans le cas de répit indirect et de prise en charge de la personne en situation de grande dépendance. La proximité géographique a également un impact important sur l'accès des aidants aux structures de répit. Durant nos entretiens ainsi que dans la littérature, les aidants disent parcourir de nombreux kilomètres et n'hésitent pas à chercher des structures, répondant à leurs besoins et à ceux de leur proche, dans les autres régions belges. Ce manque de proximité géographique peut néanmoins s'expliquer par le contexte actuel belge du manque de places et de solutions dédiées à la grande dépendance.

Effectivement, en 2013, la Belgique a été condamnée par le Comité Européen des Droits Sociaux (CEDS) pour son manque de places (70) dans les institutions pour personnes grandement dépendantes, et qui contrevenait aux principes de la Charte Sociale Européenne. Les personnes en situation de grande dépendance n'avaient en effet pas un accès égal aux institutions et aux services d'aide. La Belgique a mis en place différentes sortes de solutions pour essayer de se mettre en ordre suite à cette condamnation. C'est ainsi que les plans grande

dépendance ont été mis en œuvre dans chaque région (71). Le problème est pourtant toujours d'actualité. Le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH) dénonce encore à l'heure actuelle un problème au niveau de l'accessibilité des établissements pour les personnes dépendantes obligeant ainsi l'aidant proche à devoir assumer seul toutes les tâches (72).

Un autre point sur lequel on constate une inadéquation entre l'offre et les besoins des aidants concerne plus particulièrement les aidants actifs.

Les études constatent en effet, que de nombreux aidants cumulent à la fois leur rôle d'aidant et un rôle professionnel. La Fondation Roi Baudouin (73) estime que 60 % des aidants belges non cohabitants et 18 % des cohabitants travaillent. Pour les aidants que nous avons interrogés, six aidants sur huit occupaient un emploi. C'est donc un cas particulier qui constitue un enjeu important.

En effet, comme dit précédemment, les aidants doivent souvent réorganiser leur temps de travail voire dans certains cas totalement arrêter de travailler. Or, le travail procure un épanouissement et un équilibre bénéfique à la santé physique et mentale, et permet de garder un réseau social. En Belgique, il existe des aménagements permettant la réduction du temps de travail. Ce sont le « crédit-temps avec motif » (74) et le « congé pour assistance médicale » (75). Ils permettent à un membre du ménage ou de la famille de suspendre totalement ou partiellement sa carrière pour assister ou octroyer des soins à un membre du ménage ou de la famille gravement malade.

Selon l'enquête de la Fondation Roi Baudouin (73), peu d'aidants (8 % des personnes actives au maximum) les utilisent. En effet, la réduction du temps de travail n'est souvent envisagée qu'en dernier recours, car la perte de revenus engendrée peut être gênante et car le monde professionnel tolère peu ces aménagements. De plus, il existe un manque d'information auprès des aidants à ce sujet (40). Il est donc important de considérer les aidants actifs car leur fardeau (notamment psychologique) est plus important car ils cumulent plusieurs facteurs de stress.

En termes d'accès aux structures, l'enquête par questionnaire nous a permis de constater que les deux structures accueillant les aidants proches et leur proposant des activités le faisaient sur des horaires de jours et en semaine. Cela nous interroge, notamment du fait des chiffres avancés par la littérature sur le nombre d'aidants actifs (60 % des aidants belges non cohabitants et 18 % des cohabitants travaillent) (73). Comment les aidants actifs peuvent-ils bénéficier de

ces prises en charge ? Sous cet angle encore, l'offre n'est pas adaptée à la situation de ces aidants.

A ce sujet, il nous semble essentiel de soutenir les aidants afin de leur permettre de maintenir l'ensemble de leurs rôles sociaux mais également de laisser à d'autres leur fonction de soignant et de retrouver leur place de proche. Il est essentiel d'adapter l'offre aux enjeux des aidants actifs. Cela leur permettrait, ainsi qu'à l'aidé, de s'épanouir en dehors de la relation d'aide. Cela amène également les aidants à tenir leur rôle dans la durée sans s'épuiser.

3.3. Le répit est une notion floue

Une des explications que l'on peut avancer à cette offre inadaptée et parcellaire est le manque de connaissance sur le sujet du répit. Cela est dû au fait que le répit reste aujourd'hui une notion floue, avec des formes et des contenus variés (76). C'est un point que nous souhaitons souligner étant donné son importance et l'influence qu'il a eu sur notre travail. Nous l'avons remarqué à la fois en termes théoriques, au cours de nos recherches de littérature, mais également en termes pratiques lors de nos deux récoltes de données (qualitative et quantitative).

D'un point de vue théorique, nous remarquons qu'il existe une multitude de définitions qui parfois se complètent et parfois s'appuient sur des points différents. Certaines définitions s'axent essentiellement sur la prise en charge de la personne en situation de handicap afin de relayer l'aidant, tandis que d'autres se positionnent plutôt du côté de l'aidant et de la satisfaction de ses besoins. Mongeau et al (51) ou Van Excel et al (37), pensent plutôt le répit comme un processus comprenant différentes mesures de soutien. Pour ces auteurs, le répit est plutôt vu comme du répit indirect. En effet, le répit est toujours à destination des aidants mais peut prendre différentes formes. Une des formes les plus répandues est celle du répit indirect visant à prendre en charge la personne en situation de handicap afin de soulager l'aidant. Lors de nos recherches sur le territoire de Bruxelles-Capitale, nous avons également constaté la présence de répit que nous appellerons direct. Ce répit est dédié entièrement à l'aidant en lui proposant des activités pour lui-même telles que des groupes de parole, des loisirs, des moments de détente... Nous n'avons pas trouvé de littérature dédiée à cette forme de répit, ce qui rend difficile sa compréhension et sa mise en pratique sur le terrain. De plus, malgré le fait que le répit soit à destination des aidants, il est nécessaire de le penser du point de vue des deux parties prenantes de la relation (l'aidant mais également l'aidé). C'est ce que propose l'Ecosse dans son

« Framework for Mental Health Services » (77), en soulignant que le répit permet à l'aidant de se décharger de ses responsabilités de soignant et à l'aidé de sortir de sa routine quotidienne. Cette nécessité amène donc également de la confusion à la notion de répit.

En termes pratiques, cette variété de définitions et de formes a pour conséquence directe que le répit reste une notion souvent floue pour les aidants mais également pour les professionnels de terrain. Lors de nos récoltes de données, nous avons constaté que chacun avait sa propre vision et définition de ce qui englobe le répit. Cela s'est particulièrement ressenti auprès des professionnels lors de l'enquête par questionnaire. Peu de professionnels considèrent que prendre en charge la personne handicapée constitue du répit pour l'aidant. D'autre part, les professionnels reconnaissant fournir du répit aux aidants incluent sous ce terme à la fois des activités culturelles, de loisirs, de partage d'expérience mais également le soutien administratif, financier et juridique.

Ainsi, nous pensons essentiel le fait de poursuivre les recherches afin de clarifier au mieux la notion de répit ainsi que ses différentes formes et mises en pratiques. De nombreuses études menées sur le répit dénoncent un manque flagrant de données sérieuses dans ce champ de recherches (5; 7; 37; 76). Nous avons pu le constater notamment sur la question du répit direct. Ces recherches devraient être menées dans le but de développer des solutions de répit variées et s'adaptant au plus près des besoins de la dyade aidant/aidé, en améliorant le quotidien des personnes en situation de handicap et/ou de grande dépendance et de leur entourage.

3.4. Les paradoxes des aidants

Une autre explication possible à l'inadaptation des services de répit est à chercher du côté des aidants. En effet, une sous-utilisation de certains services ou une utilisation en dernier recours est relevée par la littérature (40). Cela peut être imputé à l'existence de deux paradoxes importants concernant l'utilisation des services de répit par les aidants, à savoir le fait d'oser demander de l'aide et la relation de confiance entre professionnels et aidants.

Comme souligné à la fin des résultats de l'enquête qualitative et également dans la littérature scientifique sur le sujet, les aidants reconnaissent avoir besoin de répit. Cependant, lorsque l'on approfondi, tous n'utilisent pas les services de répit. Les raisons sont multiples autant en amont de l'utilisation que pendant. Nous avons constaté que demander de l'aide était

un processus difficile et qui prenait du temps. A cela s'ajoute la culpabilité de l'aidant et son sentiment de devoir réussir son rôle ainsi que la peur du jugement de la part d'autrui (40). Or, les études ont démontré qu'un aidant soutenu et pris en compte (dans sa dimension d'aidant mais également dans sa dimension personnelle) était un aidant en bonne santé physique et psychique, et qui tenait donc son rôle plus longtemps. Un aidant en bonne santé c'est également une meilleure prise en charge pour la personne en situation de grande dépendance et moins de risque de maltraitance. La relation aidant/aidé s'en trouve aussi améliorée car elle peut se décentrer de la maladie et du handicap (5; 6; 7).

Un travail de fond semble nécessaire à la fois sur les aidants eux-mêmes, sur les structures d'aide et sur la société en général. Il serait intéressant lors des prises en charge (médicales, sociales ou autres) de la personne en situation de handicap, de prendre en compte l'aidant pour l'amener à se déculpabiliser et lui montrer la réelle plus-value de se faire aider par des professionnels et des équipes multidisciplinaires (groupe de parole, soutien administratif...). En effet, être aidant impacte fortement la santé physique et psychique et est un facteur de risque de morbidité et de mortalité.

Faire passer ce message à la société entière serait utile car de nombreuses personnes connaissent un aidant ou seront amenées à en côtoyer ou à en être un. Leur entourage ainsi que les professionnels de terrain sont un des éléments permettant aux aidants d'oser demander de l'aide. Ce travail de prévention permettrait sur le long terme de faciliter et d'accompagner cette demande d'aide (76).

Un autre paradoxe lié à l'utilisation des services de répit concerne la confiance que les aidants peinent parfois à accorder aux professionnels de santé, ainsi que développé plus en détail dans les résultats des entretiens. Les explications soulevées par les aidants ont souvent trait au manque de personnel et de formation dédiés à la grande dépendance ainsi qu'au turn over important dans le secteur de la santé et des soins à domicile. De plus, comme cité précédemment, faire appel à des professionnels demande du temps, tandis que l'aidant et l'aidé ont pris leurs habitudes et ont appris à se comprendre. Il est donc parfois compliqué de lâcher prise et de laisser quelqu'un intervenir dans cette relation (40).

Dans un contexte de réduction des dépenses de santé, il semble difficile d'envisager d'augmenter la capacité des structures ou de dédier des places et des professionnels spécifiquement à la grande dépendance. Cependant, cela permettrait aux aidants de mieux vivre leur rôle, de le tenir dans la durée et réduirait leur épuisement. Cela participerait donc également

à réduire les dépenses relatives à la santé des aidants. De plus, apporter plus d'éléments sur la grande dépendance dans la formation des professionnels permettrait de rassurer les aidants, et les aiderait à lâcher prise et à confier leur proche avant que les situations de crise ne surgissent.

3.5. Perspectives et recommandations

Pour améliorer le quotidien des aidants et faciliter leur accès aux services, de nombreuses perspectives peuvent être envisagées. Notamment, il serait nécessaire de songer à une restructuration de l'offre de service. Cette restructuration doit être faite au sein d'un cadre général dans le but de clarifier les offres sans pour autant perdre la démarche bottom-up qui caractérise la Belgique et qui permet de s'ancrer dans les besoins des acteurs de terrain et de proposer une variété d'offre adaptée à la variété des profils des aidants.

Pour répondre au besoin d'information centralisée des aidants, une des solutions pourrait être de centraliser l'ensemble des informations constituant l'offre de soins et les aides dont peuvent bénéficier les aidants et les personnes en situation de grande dépendance. L'ASBL Aidant proche met à disposition différentes publications et outils informatiques pour faciliter le quotidien de l'aidant proche. Il s'agit de publications concernant les droits sociaux mais aussi des listings mentionnant différents types d'activités. Le service PHARE, par le biais de son interface des situations prioritaires, recense les services labellisés pour la grande dépendance. Cependant, toutes les structures ne sont pas encore reprises dans ces listings.

Une autre solution intéressante serait que chaque service clarifie son offre et travaille en réseau avec l'ensemble des acteurs dans le but de se faire reconnaître et d'aider au mieux les aidants dans leurs recherches.

Il pourrait être intéressant de développer des structures uniquement dédiées à l'aidant proche au vu du peu d'offre existante. Nous avons essayé de voir si de telles initiatives existaient. Ainsi, « *la Casa Clara* » apporte une dimension nouvelle au répit et propose un répit « sur mesure ». Cette ASBL créée en 2005 prend en charge uniquement les aidants et les fratries des personnes en situation de dépendance (78). Par ailleurs, une première maison pour les jeunes aidants proches ouvrira ses portes en Septembre 2018 à Laeken (79). Cette maison aura pour but de prendre en charge les jeunes aidants proches uniquement pour leur permettre de prendre du temps pour eux et avoir accès à différents outils, aux aides disponibles et surtout à

de l'écoute. Enfin, le réseau « SAM » (Solidarité A la Maison) propose des outils depuis le printemps 2018 tels qu'un annuaire médico-social, un catalogue de ressources et un forum de discussion (80).

Comme nous pouvons le constater, ces dispositifs d'aide dédiés uniquement aux aidants proches sont assez nouveaux. Cela va dans le sens d'une prise de conscience collective du rôle de l'aidant et de son bien-être. Il ne faut pas que cette démarche s'arrête là et d'autres structures semblables devraient idéalement voir le jour dans les années futures.

De nouveaux services peuvent également être envisagés. Lors du questionnaire, des professionnels ont émis l'idée de développer « *le baluchonnage* » en Belgique.

Lors de notre enquête auprès des professionnels, nous avons remarqué que le répit organisé (garde de la personne malade/handicapée pendant une période assez longue par un tiers) était peu développé en Belgique. Les séjours de vacances existent surtout pour les personnes dépendantes et deux structures proposent des séjours de vacances en binôme. Cependant, cela implique que la personne en situation de grande dépendance sorte de son cadre habituel. Cela est parfois compliqué à la fois pour l'aidant et pour l'aidé. Seule l'ASBL *Baluchon Alzheimer Belgique* (81) permet à l'aidant de prendre des vacances seul. Il serait donc intéressant de réfléchir à la mise en place de « *baluchonnage* » permettant à l'aidant de partir en congés sans la personne en situation de grande dépendance.

« *Le baluchonnage* » (82) a été créé par une infirmière québécoise – Marie Gendron – en 1999. C'est un service de répit de longue durée qui permet à l'aidant de partir en dehors de son domicile de quatre à quatorze jours en laissant la personne aidée entre les mains d'une personne formée présente 24h/24 au domicile. L'avantage est de ne pas obliger la personne aidée à se déplacer ou à bousculer ses habitudes. Le baluchonneur est là également pour faire des suggestions à l'aidant après son séjour concernant la prise en charge de l'aidé avec un regard extérieur et professionnel. Cela permet ainsi à l'aidant de s'ouvrir à d'autres ressources. Ce service est actuellement mis en place au Québec et en Belgique uniquement pour les personnes concernées par la maladie d'Alzheimer. Le terme de « *baluchon* » est désormais une marque déposée. Dès lors, on retrouve le terme de « *relayage* » dans les études de faisabilité et de développement de ce type de service à d'autres situations de dépendance et de répit. La France étudie en ce moment la possibilité de développer « *le relayage* » pour les aidants (83). Il serait intéressant de suivre cette expérimentation et de voir dans quel contexte cela pourrait être également étendu en Belgique.

Une autre perspective à envisager est le développement de solutions d'urgence et de prise en charge de l'aidant ou de la personne en situation de grande dépendance en cas de situation de crise.

Grâce au questionnaire et en particulier au travers des questions spécifiques à l'orientation des aidants vers d'autres structures et de la question ouverte finale, les professionnels nous ont fait remonter un manque de solutions lorsque le handicap engendre de la violence. Dans ce cas-là, la personne en situation de handicap est exclue de l'institution. Face à ce phénomène, les professionnels et les aidants se retrouvent sans solutions pérennes. Une piste à investiguer reste la formation du personnel pour les aider à faire face aux situations dangereuses pour eux et pour la personne handicapée. A cela, il faudrait rajouter l'augmentation du personnel soignant et encadrant auprès du public avec une attention particulière pour ceux prenant en charge des personnes de grande dépendance.

3.6. Limites

Nous souhaitons souligner que notre travail se trouve limité par deux impondérables, à savoir la taille de nos échantillons et la durée des enquêtes.

La taille de l'échantillon de notre enquête quantitative est restreinte. Nous avons tenté de toucher un panel aussi large que possible mais nous n'avons pas contacté les services généraux (hôpitaux par exemple), nous nous sommes tenues aux services plus spécialisés repris par le Phare, Brussels social, Guide social et aux contacts donnés par les aidants. Grâce à cela nous avons pu entrer en contact avec 118 structures. Néanmoins nous relevons ici un biais de sélection car nous ne savons pas si nous avons bien réellement contacté tous les services existants. En effet, il n'existe pas de listing clair de l'offre de répit à Bruxelles.

En ce qui concerne l'enquête qualitative, le biais potentiel est que notre échantillon est un échantillon de convenance (« snowball procedure »). Nous avons demandé aux personnes interrogées de nous mettre en contact avec d'autres aidants. Cela a eu pour conséquence qu'un certain profil d'aidants émerge de notre enquête. Cependant, cela nous a également permis d'entrer en contact et de gagner plus facilement la confiance des personnes interrogées.

Pour notre travail, nous avons obtenu un taux de réponse de 40,67 % (48 structures sur 118). C'est légèrement inférieur à la moitié mais les résultats restent fiables au vu des retours récoltés. Nous avons interviewé huit aidants car nous avons estimé avoir atteint une certaine saturation des données et la richesse des données n'en a pas été impactée.

Conclusion

Dans ce mémoire, nous avons cherché à investiguer les besoins et l'offre de répit pour les aidants proches s'occupant d'un adulte en situation de grande dépendance en région de Bruxelles-Capitale.

Nous avons en premier lieu cherché à savoir si *le besoin de répit des aidants proches s'occupant d'adultes en situation de grande dépendance était pris en compte par les pouvoirs publics et la société*. Nous constatons que l'aide informelle que prestent les aidants d'une part et leurs besoins d'autre part ne sont pas totalement considérés par les autorités (fédérales, régionales et communautaires). En effet, il n'existe pas de « droit » proprement dit pour l'aidant ou pour la personne en situation de grande dépendance à avoir accès à une structure ou à une solution de répit. La complexité du système belge et la régionalisation des compétences en matière de santé rend difficile le développement et l'accessibilité des structures. Cependant, depuis plusieurs années, une prise de conscience émerge concernant le fardeau que peut représenter l'aide informelle. Les autorités soutiennent de plus en plus les structures de répit et l'aidant proche se retrouve au centre des préoccupations.

Ensuite, nous avons cherché à comprendre si *l'offre de répit en région de Bruxelles – Capitale répondait aux besoins des aidants proches s'occupant d'adultes en situation de grande dépendance*. Il apparaît que l'offre de répit existe mais qu'elle ne répond pas entièrement aux besoins des aidants. En effet, le besoin de reconnaissance, d'accompagnement adapté, d'informations centralisées et de répit ne sont pas totalement comblés. Cela peut s'expliquer par le fait que le répit reste une notion émergente aussi bien pour les autorités que pour les professionnels et les aidants proches. Plusieurs freins sont liés à l'accessibilité aux structures comme le manque d'information ou de confiance vis-à-vis des professionnels, et la peur du jugement.

Le vieillissement de la population risque d'augmenter le nombre de personnes dépendantes. En outre, l'allongement des listes d'attente dues au manque de place dans les infrastructures, et la politique de désinstitutionnalisation pourrait avoir comme conséquence une sollicitation toujours plus forte des aidants proches. Leur rôle s'en trouverait de plus en plus dur à assumer. Il est important que la société, par le biais des professionnels et des autorités, prenne conscience que l'aidant doit être soutenu afin qu'il puisse assumer ses différents rôles sociaux.

Soutenir les aidants dans leur rôle pour réduire leur épuisement, les prendre en compte autant que la personne en situation de grande dépendance, les aider à maintenir une activité professionnelle, un réseau social et une bonne santé mentale et physique est essentiel pour nos sociétés. Les aidants représentent une valeur économique élevée que l'Etat ne saurait pas prendre en charge. Dès lors, défendre les aidants, leur donner un statut, des droits et des devoirs, protéger leur santé et promouvoir le répit est en cohérence avec le contexte actuel de réduction des coûts de soins de santé et de développement des services ambulatoires.

Glossaire

Abréviation	Signification
ASBL	Association Sans But Lucratif
AP ³	Association des Parents et des Professionnels autour de la Personne polyhandicapée
ASPH	Association Socialiste de la Personne Handicapée
AVIQ	Agence pour une Vie de Qualité
BAP	Budget d'Assistance Personnelle
CEDS	Comité Européen des Droits Sociaux
COCOF	Commission Communautaire Francophone
COCOM	Commission Communautaire Commune
CSNPH	Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées
INAMI	Institut National Assurance Maladie Invalidité
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Economiques
ONEM	Office National de l'Emploi
ONU	Organisation des Nations Unies
PHARE	Personne Handicapée Autonomie Recherchée
PIB	Produit Intérieur Brut
VAPH	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap

Bibliographie

1. **Batis, Najoua.** *La reconnaissance du statut d'aidant-proche: évolution ou régression?* s.l. : Association socialiste de la personne handicapée, 2015.
2. **Humpers Larissa, Petit Sylvie, Casman Marie-thérèse.** *Ecouter les aidants pour mieux les soutenir: aperçus quantitatifs et qualitatifs de la question.* Bruxelles : Fondation Roi Baudouin, 2007.
3. **Jaumotte, Anne.** *Donner du répit aux familles : lorsque le handicap fait partie du quotidien.* Bruxelles : Ligue des familles, 2006.
4. **Chauvin, Gaëlle.** *Aider un proche jusqu'à l'épuisement.* France 5, 2015.
5. **Zarit Steven H., Bangertner Lauren R. , Liu Yin, Rovine Michael J.** Exploring the benefits of respite services to family caregivers: methodological issues and current findings. *Aging and mental health.* 2016.
6. **Jeon Yun-Hee, Brodaty Henry, Chesterson Jon.** Respite care for caregivers and people with severe mental illness : literature review. Blackwell Publishing, 2004.
7. **van Exel Job, Morée Marjolein, Koopmanschap Marc, Schreuder Goedheijt Trudy, Brouwer Werner.** Respite care—An explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers. *Health policy.* 2005.
8. **Cap sur le répit. Personnes handicapées et leurs familles : le droit de souffler. Groupe de travail, les attentes des familles.** Bruxelles : s.n., 2008.
9. **Demarest, Stefaan.** Aide Informelle. [auteur du livre] Stefaan Demarest Rana Charafeddine. *Enquête de santé 2013 - Rapport 4 : environnement physique et social.* Bruxelles : WIV-ISP, 2015.
10. **Marcelle, Hélène.** *Les services de répit pour personnes handicapées en situation de grande dépendance.* Bruxelles : Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée, 2017.
11. **Organisation de Coopération et de Développement Economiques.** Informal carers. *Health at a Glance 2017: OECD Indicators.* Paris : OECD Publishing, 2017.
12. **Dedonder Tiphaine, Krapez David.** *Enquête sur les besoins des aidants proches.* Charleroi : Les cahiers de l'AVIQ, 2016.
13. **Service Public Fédéral Sécurité Sociale.** Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance. Bruxelles : s.n., 2014.
14. **ASBL Aidants Proches.** Les aidants proches ressources indispensables des familles. Resteront-ils toujours invisibles dans votre projet socio-politique? *Mémoire. Elections du 25 Mai 2014.* Belgrade : s.n., 2013.
15. **Adelman Ronald, Tmanova Lyubov, Delgado Diana, Dion Sarah, Lachs Mark.** Caregiver burden, a clinical review. *Clinical review & education.* American medical association, 2014, Vol. 311, 10.
16. **Messaoudi, Ouïam.** *L'aidant proche : le point.* s.l. : Association socialiste de la personne handicapée, 2012.

17. **Pieters, Jérôme.** *Les chiffres clés du handicap à Bruxelles. Cahier 1: les besoins des personnes en situation de handicap de grande dépendance et de leur entourage.* Bruxelles : Commission communautaire française, 2014.
18. **Leduc Florence, Crosetto Giulia , Camus Estelle , Elgard Matthieu , Jung Elodie , Lozac'h Charlotte , Pompée-Junod Anne.** *Les proches aidants : une question sociétale. Accompagner pour préserver la santé.* s.l. : Association française des aidants, 2016.
19. **Organisation des nations unies.** Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif. 2010.
20. **Berteau, François.** *Handicap de grande dépendance : les familles manquent de solutions.* Bruxelles : La ligue des familles, 2015.
21. **AP³, GAMP, Inforautisme, La Braise.** Plan national pour les personnes handicapées de grande dépendance. 2014.
22. **PHARE.** Interface des situations prioritaires. *Phare.irisnet.be.* [En ligne] [Citation : 17 Octobre 2017.] <https://phare.irisnet.be/service-phare/a-propos-de-nous/grande-d%C3%A9pendance/>.
23. **Maingain, Olivier.** Proposition de loi modifiant la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 Juillet 1994, en vue d'assurer la prise en charge des soins spéciaux liés à la perte d'autonomie. Bruxelles : s.n., 2002.
24. **Organisation mondiale de la santé.** *Rapport mondial sur le handicap.* Genève : Organisation de la santé, 2011.
25. **Eurocarers.** *The impact of caregiving on informal carer's mental and physical health.* Bruxelles : s.n., 2016.
26. **ASBL Question santé .** *Aidants proches : indispensables mais invisibles.* 2015.
27. **Eurocarers.** *The situation of carers in the EU.* 2011.
28. **Maayan N, Soares-Weiser K, Lee H.** *Respite care for people with dementia and their carers (review).* s.l. : Cochrane collaboration, 2014.
29. **Roth David L., Perkins Martinique, Wadley Virginia G., Temple Ella M., Haley William E.** Family caregiving and emotional strain: associations with quality of life in a large national sample of middle-aged and older adults. 2009.
30. **Stokes, Ann.** *Carers in Europe.* Dublin : Eurocarers, 2009.
31. **Feinberg Lynn, Reinhard Susan C., Houser Ari, Choula Rita.** *Valuing the Invaluable: 2011 Update. The Growing Contributions and Costs of Family Caregiving.* Washington : AARP Public Policy Institute, 2011.
32. **Neugaard Britta, Andresen Elena, McKune Sarah L., Jamoom Eric W.** Health-Related Quality of Life in a National Sample of Caregivers: Findings from the Behavioral Risk Factor Surveillance System. 2008.
33. **Dujardin Claire, Farfan-Portet Maria-Isabel, Mitchell Richard, Popham Frank, Thomas Isabelle, Lorant Vincent.** Does country influence the health burden of informal care? An international comparison between Belgium and Great Britain. *Social science & medicine.* 2011.

34. **Liu Yin, Kim Kyungmin, Zarit Steven H.** Health Trajectories of Family Caregivers: Associations With Care Transitions and Adult Day Service Use. *Aging Health*. 2015.
35. **Organisation for Economic Co-operation and Development.** *Chapter 3 : the impact of caring on family carers*. 2011.
36. **Eurocarers.** *Why addressing the needs of informal carers is a crucial issue for Europe?* Bruxelles : s.n., 2016.
37. **van Exel Job, de Graaf Gjalit , Brouwer Werner.** Care for a break? An investigation of informal caregivers' attitudes toward respite care using Q-methodology. *Health policy*. 2007, Vol. 83.
38. **Farfan-Portet Maria-Isabel, Frank Popham Frank , Mitchell Richard, Swine Christian, Lorant Vincent.** Caring, employment and health among adults of working age: evidence from Britain and Belgium. *European Journal of Public Health*. 2009, Vol. 20, 1.
39. **Eurocarers.** *Reconciling work and care : the need to support informal carers*. 2016.
40. **Ottaviani, Elise.** Les aidants proches: comment les soutenir ? . *Au quotidien*. Centre permanent pour la citoyenneté et la participation, 2015.
41. **Croisiaux C., Cockaerts S., Lanthier A., Peterkenne M-C, Quertinmont V.** *Besoin de souffler : Quelles solutions pour les aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance ?* . Bruxelles : Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées, 2008.
42. *Premières rencontres francophones sur le répit : actes du congrès.* **France répit**. 2014.
43. **Mutualité Chrétienne.** Aide soins à domicile. [En ligne] [Citation : 24 11 2017.] www.mc.be/mes-avantages/aide-soins-domicile/handicap_repit.
44. **Whitmore, K.** The concept of respite care. *An independent voice for nursing*. 2017, Vol. 52, 3.
45. **The Goodman Group.** What is respite care and is right for my loved one? [En ligne] [Citation : 24 11 2017.] <http://blog.thegoodmangroup.com/what-is-respite-care-and-is-it-right-for-my-loved-one>.
46. *Structure de répit et maladie d'Alzheimer - 3ème rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie.* **Villard, H.** Toulouse : s.n.
47. *Les services de répit pour personnes en situation de grande dépendance.* **Gailly, V.** Bruxelles : Service public francophone bruxellois, service PHARE, 2016.
48. **Parlement bruxellois.** *Séance Publique au Parlement francophone bruxellois consacrée au répit parental avec des témoignages de parents d'enfants lourdement handicapés*. Parlement bruxellois, 2017.
49. **Therrien, Rita.** La désinstitutionnalisation, les malades, les familles et les femmes : des intérêts à concilier. *Santé mentale au Québec*. 1990, Vol. 15, 1.
50. **Gouvernement fédéral.** Budget 2016, proposition pour le conseil d'administration. 2015.
51. **Mongeau Suzanne, Laurendeau Marie-Claire, Carignan Pauline.** Le répit pour les familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. *Nouvelles pratiques sociales*. Les presses de l'université du Québec, 2002, Vol. 15, 2.

52. **Ducenne S., Van Vlaenderen B.** Professionnels, aidants proches et volontaires. *Cahier santé conjugué*. 2001, 55.
53. **Foucard Bruno, Ledesert Bernard.** *Identification des besoins en matière de solutions de répit dans le cadre du handicap*. s.l. : CREAI-ORS, 2016.
54. **Association des Parents et des Professionnels autour de la personne Polyhandicapée.** *Accompagnement - Répit*. Ap³. [En ligne] 2014. [Citation : 09 07 2018.] <https://www.ap3.be/repit.html>.
55. **Fortin, Louise.** *Cadre de référence service de répit, gardiennage, dépannage assurés par les organismes communautaires aux personnes handicapées*. s.l. : Agence de la santé et des services sociaux de l'Albitibi-Témiscamingue, 2012.
56. **Phare.** L'offre de répit. *Phare*. [En ligne] [Citation : 09 07 2018.] <https://phare.irisnet.be/activit%C3%A9s-de-jour/r%C3%A9pit-et-court-s%C3%A9jour/l-offre-de-r%C3%A9pit/>.
57. **La braise.** Présentation. *La braise*. [En ligne] [Citation : 09 07 2018.] <https://www.labraise.org/presentation>.
58. **Les fauteuils volants.** Les loisirs. *Fauteuils volants*. [En ligne] [Citation : 09 07 2018.] <http://fauteuilsvolants.weebly.com/le-projet1.html>.
59. **La croisée.** Mesure de répit - dépannage. *La croisée*. [En ligne] [Citation : 09 07 2018.] <http://lacroisee.info/services/mesure-de-repit-depannage/>.
60. **Bayenet, B.** La 6ème réforme de l'état et le financement des entités fédérées en Belgique. *Mouvement commercial*. 2012, 872.
61. —. Les derniers accords institutionnels belges sur la 6ème réforme de l'Etat et le financement des communautés et des régions. 2012.
62. **PHARE.** Intervention du service PHARE en 2017. *Phare.irisnet.be*. [En ligne] 2017. [Citation : 17 Octobre 2017.] <https://phare.irisnet.be/2017/09/22/phare-echos-n-41-septembre-2017/>.
63. **Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance.** Les avancées politiques du GAMP. [En ligne] [Citation : 09 05 2018.] <http://www.gamp.be/fr/politique-gamp/avancees-politiques-gamp>.
64. **Aujoulat, Isabelle.** Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique. Séance 1. 2016.
65. **O'Brien Bridget C., Harris Ilene B., Beckman Thomas J., Reed Darcy A., Cook David A.** Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Academic Medecine*. 2014, Vol. 89, 9.
66. **Aujoulat, Isabelle.** Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique. Séance 6 : échantillonnage, présentation des résultats, critères de validité, recherche-action. 2016.
67. **Royer Chantal, Baribeau Colette.** L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la revue des sciences de l'éducation. *Revue des sciences de l'éducation*. 2012, Vol. 38, 1.
68. **Soete Gaëlle, Rogier Sylvie.** *Les besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap de 3 à 12 ans. Analyse de témoignages de parents*. 2014.

69. **Aujoulat, Isabelle.** Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique. Séance 5 : analyse des données récoltées par des méthodes qualitatives, présentation des résultats. 2016.
70. **Comité européen des Droits sociaux .** Fédération Internationale des Ligues des Droits de l'Homme (FIDH) c. Belgique, réclamation n° 75/2011, décision sur le bien-fondé du 18 mars 2013. *Hudoc.esc.int.* [En ligne] 27 01 2016. [Citation : 03 07 2018.] <http://hudoc.esc.coe.int/eng#%7B%22fulltext%22:%5B%2275/2011%22%5D,%22ESCDcIdentifieur%22:%5B%22cc-75-2011-Assessment-fr%22%5D%7D>].
71. **Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance.** Actions en justice. *GAMP.* [En ligne] [Citation : 03 07 2018.] <https://www.gamp.be/fr/droit/actions-en-justice>.
72. **Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées.** *Accessibilité et mobilité pour les personnes handicapées : note de position.* 2015.
73. **Cès Sophie, Flusin Déborah, Lambert Anne-Sophie, Macq Jean, Pauwen Nathalie, Schmitz Olivier.** *Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique: un rôle essentiel et complexe. Analyse des données.* s.l. : Fondation Roi Baudouin, 2016.
74. **Office National de l'Emploi.** Le crédit-temps avec motif. *Onem.be.* [En ligne] 01 06 2017. [Citation : 03 07 2018.] <http://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t160>.
75. —. Congé pour assistance médicale. *Onem.be.* [En ligne] 01 04 2018. [Citation : 03 07 2018.] <http://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t18>.
76. **Rose Miriam S. Rose, Noelker Linda S. Noelker, Kagan Jill Kagan.** Improving Policies for Caregiver Respite Services. *The gerontologist.* 2015, Vol. 55, 2.
77. **Crombie Iain K, Irvine Linda, Elliott Lawrence, Wallace Hilary.** Carers of People with Mental Health Problems: Proposals in Current Public Mental Health Policy in Nine Countries. *Journal of public health policy.* 2007, Vol. 28, 4.
78. **Casa Clara.** Casa clara. *Casa Clara.* [En ligne] [Citation : 09 07 2018.] <http://casaclara.be/fr/la-casa-clara/>.
79. **ASBL Jeunes aidants.** Projets en cours. *Jeunes aidants.* [En ligne] [Citation : 09 07 2018.] <https://www.jeunesaidantsproches.be/copie-de-publications>.
80. **Solidarité à la maison.** Le réseau. *Réseau sam.* [En ligne] [Citation : 09 07 2018.] <https://www.reseau-sam.fr/category/le-reseau/>.
81. **Baluchon Alzheimer Belgique.** A propos. *Baluchon Alzheimer.* [En ligne] [Citation : 09 07 2018.] <http://baluchon-alzheimer.ovh/a-propos-de/>.
82. **Baluchon Alzheimer.** Historique. *Baluchon Alzheimer.* [En ligne] [Citation : 03 07 2018.] <https://baluchonalzheimer.com/a-propos/historique/>.
83. **Huillier, Joëlle.** *Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit.* . s.l. : Ministère des solidarités et de la santé, 2017.

