

**LES SERVICES DE RÉPIT
POUR PERSONNES
HANDICAPÉES
EN SITUATION
DE GRANDE DÉPENDANCE**

LES SERVICES DE RÉPIT POUR PERSONNES HANDICAPÉES EN SITUATION DE GRANDE DÉPENDANCE

Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement
de la personne handicapée

—

Hélène Marcelle



Achevé d'imprimer en Belgique sur les presses de Drifosett
Janvier 2017

Éditrice responsable: Bernadette Lambrechts,
Administratrice générale du Service Public Francophone Bruxellois
42 rue des Palais, 1030 Bruxelles



Pensez à l'environnement : retirez la reliure avant de recycler les pages de cet ouvrage

**MERCI AUX PARTICIPANTS
À LA RECHERCHE :**

**LES PERSONNES EN SITUATION
DE HANDICAP ET DE GRANDE
DÉPENDANCE, LES MEMBRES
DE LEUR FAMILLE, LES AGENTS
DU SERVICE PHARE,
LES REPRÉSENTANTS POLITIQUES
ET LES PROFESSIONNELS
DU SECTEUR DU HANDICAP,
DE LA SANTÉ ET DE L'AIDE
ET SOINS À DOMICILE**

TABLE DES MATIÈRES

MOT DE LA MINISTRE	9
PRÉFACE	11
CONTEXTES ET HISTORIQUE DU DÉPLOIEMENT DES SERVICES DE RÉPIT	13
1. Un nouveau un nouveau contexte éthique : l'inclusion	14
2. Les failles de l'intégration : la grande dépendance	17
3. L'offre de répit et court séjour dans les centres	20
4. Le coup d'accélérateur des services d'accompagnement	23
5. Construire un projet de répit : quelques tactiques	26
6. Modes d'intervention	27
7. La quête identitaire du répit	28
8. Commentaires	33
COMMENT ÉTUDIER LE RÉPIT? CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES	35
1. Questions de recherche	35
2. Circonscription de l'objet	37
3. Méthode	38
3.1 Un état des offres	38
3.2 Le répit du point de vue des personnes en situation de grande dépendance	38
3.3 Tables rondes pluridisciplinaires autour du répit	39
4. L'analyse : en mode inductif et exploratoire	40
5. Structure du rapport	43
LE PUBLIC DES SERVICES DE RÉPIT	45
1. Grande dépendance et accessibilité aux services de répit	46
1.1 Facteurs microsociaux : la situation de care informelle	48
2. Facteurs mesosociaux : les capitaux culturel et social	51
2.1 Le capital culturel	51
2.2 Le capital social	52
2.3 La solidarité familiale	53
2.4 Les réseaux extra-familiaux	55

3. Facteurs macro-sociaux: le rôle de la structure d'opportunité	57
3.1 L'éclatement de l'expertise sur la situation de handicap des personnes	58
3.2 La structuration des services du secteur du handicap	59
3.3 La faible articulation entre secteurs du handicap et de la santé	61
3.4 Les normes et réglementations	62
3.5 Le patriarcat et l'idéologie de la maternité	63
4. La grande dépendance en tant que catégorie de l'action publique	64
5. Le double public-cible des services de répit	72
6. Les professionnels: cet autre public du répit	73
7. Discussion	75

L'EXPÉRIENCE DES SERVICES DE RÉPIT 79

1. La fréquence de l'offre	80
1.1 La quantité: offrir beaucoup à peu... ou le contraire?	80
1.2 La temporalité du répit	81
1.3 Le taux d'encadrement: toujours du un pour un?	83
1.4 Les urgences et les crises	85
2. Le lieu du répit	88
2.1 Le lieu comme espace social	88
2.2 Le lieu comme destination	91
3. La collaboration entre professionnels et publics	95
3.1 Solliciter les usagers	95
3.2 Passer le relais aux professionnels	96
3.3 L'interculturalité entre les professionnels et leurs publics	97
4. Le degré de médicalisation	100
4.1 L'art infirmier dans les services: quelles pratiques autorisées?	100
4.2 Travailler avec des infirmiers externes	104
5. Le degré de mise en réseau du répit	106
5.1 Du mode autarcique au mode réticulaire	106
5.2 Le travail en réseau des services de répit	108
5.3 Enjeux du travail en réseau	110
6. La finalité du répit (et ses effets)	112
6.1 Du point de vue des services	112
6.2 Du point de vue des publics-cibles...	115
7. Discussion	121
7.1 Le répit en tant que vocable	121
7.2 Le répit en tant que dispositif	122

CONCLUSION	125
1. Le répit, un besoin des personnes en situation de grande dépendance?	125
2. Entre deux options politiques	127
3. Entre deux référentiels du travail social	127
4. Le répit relève d'une politique ad hoc	128
5. Le répit grande dépendance, une formule consacrée	129
6. Se débarrasser des mots, pas des réalités qu'ils cachent	130
7. Le répit appelle à une transversalité du care	131
8. Une politique morcelée peut-elle favoriser l'inclusion?	133
 RECOMMANDATIONS	 135
1. Soutenir les aidants-proches	135
2. Renforcer le secteur du handicap	136
2.1 Une plus grande autonomie dans un lieu de vie choisi	136
2.2 Normes et réglementations	136
3. Garantir l'accès aux soins de santé des personnes handicapées	137
3.1 Formation au handicap dans les métiers de la santé	139
3.2 Les médecins : acteurs-relais par excellence!	139
3.3 Penser le répit grande dépendance dans le secteur de la santé	139
3.4 Identifier et développer les bonnes pratiques	140
3.5 Interdisciplinarité et pluridisciplinarité	140
4. Assurer la mobilité des personnes handicapées	141
4.1 Bruxelles accessible	141
4.2 Le financement	141
4.3 Le transporteur	141
4.4 Le temps et les horaires	142
4.5 Valoriser les mobilités innovantes	142
5. Soutenir le travail en réseau	142
5.1 Rôle de la personne handicapée et de l'aidant-proche	142
5.2 Un rapport contractuel des partenaires	142
5.3 Formaliser les affinités électives	143
5.4 Adopter une approche interculturelle	143
5.5 Recruter	143
5.6 Fluidifier	143
5.7 Coordonner	143
5.8 Prévenir l'essoufflement du réseau	144
 BIBLIOGRAPHIE	 145



MOT DE LA MINISTRE

Je suis heureuse de pouvoir présenter cette étude sociologique sur le répit publiée par l'observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée. Les services de répit pour personnes en situation de grande dépendance sont en effet l'un des enjeux majeurs de la politique d'aide et de soutien aux personnes en situation de handicap en vue d'une meilleure inclusion.

Les parents doivent pouvoir mener une vie de qualité, dans un environnement de qualité, et avec du temps de qualité tant pour eux que pour les personnes usagères du répit. Le besoin de souffler, de faire un break, concerne donc paradoxalement à la fois les personnes porteuses de handicap que leurs aidants proches sans oublier le lien qui les unit.

Depuis peu, la Région de Bruxelles-Capitale dispose de trois dispositifs structurants : la Villa Indigo à Evere pour les jeunes enfants, l'asbl Intermaide à Berchem-Sainte-Agathe pour les 16-35 ans et quelques places de répit ou de court séjour pour les adultes dans les Centres, en particulier celui ouvert en 2016 au centre Méridien de l'asbl Farra, à Saint-Josse.

Le répit oscille entre d'une part les initiatives menées par les services d'accompagnement, comme l'organisation de loisirs, l'extrasitting ou le support aux situations critiques et d'autre part le relais pris par les lieux de vie permanents représentés par les Centres conscientisés par ce besoin de répit. L'Interface des situations prioritaires du service PHARE exerce quant à lui un rôle pivot central dans toutes ces demandes en vue de trouver la solution ajustée à chaque personne.

Comme le souligne l'étude, la question du répit est également intrinsèquement liée à celle du manque de places adaptées dans les Centres. C'est pourquoi l'adoption, sur mon initiative, en avril 2016 du plan pluriannuel d'investissement est un vrai signe d'espérance pour l'ensemble des acteurs du secteur.

Enfin, ce n'est pas le moins important, l'étude aborde la complexité des matières en cause, avec un regard pertinent sur le sens des pratiques en jeu. La faible articulation entre la santé et le handicap est un point d'amélioration pour les pouvoirs publics, en particulier pour les personnes dites « Double Diagnostic ».

Je tiens à remercier le service PHARE et l'ensemble des intervenants du Comité d'accompagnement de l'étude qui ont aidé la chercheuse, Madame Hélène MARCELLE, à accomplir ce beau travail.

Bonne lecture,

Céline FREMAULT
Ministre en charge de l'Aide aux Personnes
Handicapées en Région Bruxelles-Capitale



PRÉFACE

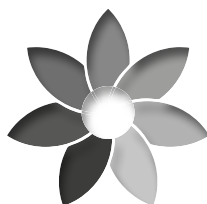
Souffler, prendre un temps pour soi, pour ses autres enfants, pour reprendre des forces, c'est ce à quoi tout aidant-proche est en droit d'attendre quand le quotidien est vécu au rythme d'un soin et d'une présence permanents auprès d'un proche en situation de handicap. Les offres de répit, mises sur pied durant ces dix dernières années, ont pour vocation de répondre à ce besoin de souffler, besoin qui peut aussi être celui de la personne handicapée désireuse de «prendre l'air» et de participer à des activités dans un cadre adéquat.

Après dix années de développement et de consolidation de ces offres de répit et dans un esprit de concertation avec les acteurs de terrain, il était temps de poser un premier bilan. Cette tâche a été confiée à l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée du Service PHARE. Celui-ci a recueilli, d'août 2015 à mai 2016, l'expérience des professionnels mais aussi celle des personnes handicapées et de leurs aidants-proches.

Le répit a été étudié ici en tant que dispositif de l'action publique francophone bruxelloise. Derrière la question classique de l'adéquation entre l'offre des services de répit et les besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants-proches se profilait avant tout la question du sens du répit. Quel est-il pour les publics-cibles ? Quel est-il pour les professionnels ? Afin de comprendre ce sens, l'analyse a porté sur les mises en œuvre du répit, tant du côté des publics que des professionnels. De cette manière, le présent rapport met en lumière d'une part les logiques de recours et de non-recours à un soutien formel ou informel (chapitre 3). D'autre part, il pointe les logiques professionnelles inhérentes à la construction d'une offre formelle de répit (chapitre 4).

L'ensemble de l'analyse se répartit à travers sept dimensions qui permettent de caractériser les services de répit: le type de public visé, la fréquence de l'offre, le lieu du service, le degré de collaboration entre professionnels et publics, le niveau de médicalisation du service, la densité du réseau à mettre en place autour du service répit ou de la personne accueillie, et enfin, la finalité du service de répit.

Dans sa conclusion, l'auteure invite à repenser les frontières de l'offre de soin entre les politiques de l'aide aux personnes handicapées, de la santé et du social. Une invitation que les recommandations détaillent de manière concrète pour la construction d'une société «inclusive».



*Véronique Gailly, Directrice d'Administration
Service PHARE, Service Public Francophone Bruxellois*



CONTEXTES ET HISTORIQUE DU DÉPLOIEMENT DES SERVICES DE RÉPIT

Les premiers services de répit francophones bruxellois sont apparus en 2005. Leur émergence est concomitante de deux mobilisations sociales et va s'épanouir progressivement dans un contexte politique renouvelé: celui de l'Inclusion.

De son côté, la politique bruxelloise de l'aide à la personne handicapée va produire une nouvelle catégorie de public-cible: les «personnes en situation de grande dépendance». Personnes ne bénéficiant pas d'une offre d'aide et d'accompagnement suffisante ou adaptée à leurs besoins, les personnes en situation de grande dépendance seront prioritaires dans l'accès à de nouveaux dispositifs d'accueil et de participation sociale: les services de répit.

Comme ce chapitre introductif le montrera, «répit» et «grande dépendance» sont des catégories de l'action publique qui évolueront ensemble dans un contexte politique tendant vers une société plus inclusive. Au cours des dix dernières années, cette action publique spécifique va se développer progressivement et à vitesse variable selon les différents types d'acteurs associatifs. Parmi eux, trois grandes catégories se distinguent: les centres de jour et d'hébergement, les services d'accompagnement et les autres opérateurs du secteur du handicap et extérieurs à celui-ci.

Gagnant en expérience et en réflexivité sur leurs pratiques, ces opérateurs ont défini ce qu'ils entendent par «service de répit», un concept dont l'identité reste néanmoins en question et en évolution.

1. UN NOUVEAU UN NOUVEAU CONTEXTE ÉTHIQUE: L'INCLUSION

Le concept d'inclusion découle du renouvellement conceptuel des politiques à l'égard des personnes handicapées. Celui-ci est principalement inspiré de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Norme internationale visant à promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque, la Convention défend l'égalisation des chances des personnes en situation de handicap, leur autonomisation, ainsi que leur pleine et entière participation à la vie sociale et politique. Au principe d'intégration, la Convention propose plutôt celui d'inclusion. En effet, l'article 19 de la Convention consacre plus spécifiquement le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société. En voici le texte.

CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES

ART. 19 – AUTONOMIE DE VIE ET INCLUSION DANS LA SOCIÉTÉ

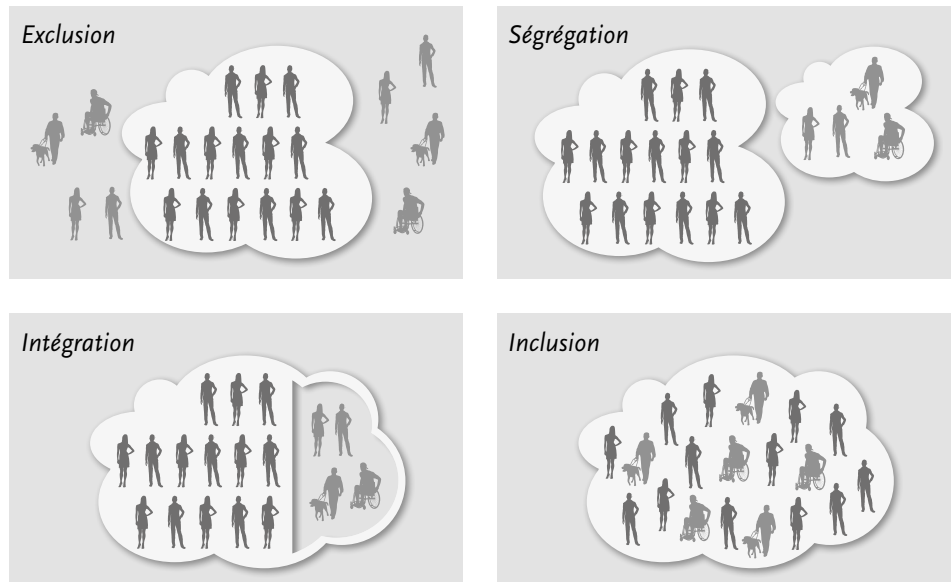
Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

- a) Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;
- b) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;
- c) Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

.....
¹ Ci-dessous « la Convention ».

Le terme «intégration» subsiste dans cet article de la Convention, mais qu'on ne se méprenne: il ne s'agit plus d'intégrer la personne handicapée mais bien de l'inclure. Ce changement lexical est un changement philosophique fondamental dans l'histoire de la lutte contre les inégalités sociales entre personnes handicapées et non-handicapées.

En effet, si l'intégration supposait un monde de gens «ordinaires» faisant des efforts pour intégrer parmi eux, via des mesures et la création d'espaces adaptés, des personnes «extraordinaires», l'inclusion désigne tout individu comme ordinaire. Par conséquent, tous les espaces de la vie ordinaire deviennent ordinaires à tous.



Comme le montre le schéma ci-dessus, l'inclusion, n'est pas un vœu «de plus d'intégration» (Le Capitaine, 2011). C'est l'état d'une société qui refuse l'ableism à tous ses niveaux et dans toutes ses sphères d'activité... L'able... quoi? Dans la culture anglo-saxonne, l'expression «ableism» désigne l'hégémonie de l'idéologie du non-pathologique, de la normalité supposée des personnes sans handicap, soit les gens «able» («capables» en anglais). L'Ableism est une forme d'ethnocentrisme où la vie, le juste, le normal, le bon sont pensés par des personnes n'ayant aucun handicap s'adressant à des personnes comme elles. Par conséquent, leur propos, leurs projets de société, leurs façons de construire l'espace public ou de communiquer ne sont pas pensées en regard des conditions de vie des personnes en situation de handicap. Autrement dit, l'Ableism est une forme banalisée de l'exclusion de la personne handicapée de tout ce à quoi ont droit les personnes non handicapées.

En opposition à l'ableism, la philosophie humaniste de l'inclusion suggère «que tout le monde est 'normal' en droit, quel que soit l'écart à une pseudo-norme qui serait définie par une moyenne de performance à une population. La norme, c'est-à-dire la frontière

d'inclusion, est élargie à tous. Qu'on soit fille ou garçon, noir ou blanc, valide ou handicapé, sourd ou entendant, on fait partie de la norme, on fait partie de l'environnement ordinaire, on ne peut en être exclu» (Le Capitaine, 201 : 126).

À l'échelle de la politique régionale bruxelloise, l'inclusion a été coulée dans un Décret, dit décret « Inclusion », adopté par le Parlement Bruxellois en janvier 2014. L'inclusion y est définie comme « la participation de la personne handicapée dans toutes les dimensions de la vie sociale et quotidienne, avec la même liberté de choix que les autres personnes, en prenant des mesures efficaces et appropriées pour garantir la pleine jouissance de ce droit ainsi que sa pleine insertion et participation à la société ».

Le décret « Inclusion » engage uniquement le secteur du handicap, pas les autres. Il faudra attendre la charte Handistreaming, signée par le gouvernement bruxellois, pour voir la notion d'inclusion fédérer les engagements politiques de chaque ministre bruxellois. « Ce signal fort est un engagement à adopter, dans tous les domaines, des réglementations et mesures facilitant l'intégration des personnes en situation

« CINQ ACTIONS FORTES DE L'HANDIPLAN »

- ⊙ « Mise en place d'une conférence interministérielle Handicap à Bruxelles coprésidée par Bianca Debaets, Céline Frémault et Pascal Smet. La première réunion est prévue à la rentrée. Un des premiers objectifs sera d'adopter une Charte régionale commune à chaque ministre et Secrétaire d'État, pour que chacun s'engage à respecter les principes relatifs à l'inclusion et à mettre en œuvre l'« Handiplan ».
- ⊙ Des efforts accrus sont prévus pour rendre les bâtiments plus accessibles, tels que les cabinets ministériels, les services administratifs, les sites de formation professionnelle...
- ⊙ Inclure une dimension handicap dans le plus grand nombre de contrats de gestion, comme c'est déjà le cas à la STIB et la SLRB. Cet outil est la mesure idéale pour se fixer des objectifs raisonnables et sensés dans l'amélioration des conditions de vie de la personne handicapée.
- ⊙ Promouvoir l'emploi des personnes en situation d'handicap, via des contrats d'adaptation professionnelles ou via le recours aux entreprises bruxelloises de travail adapté (ETA). Cette promotion doit se faire de pair avec la publicité des nombreuses aides financières existantes (prime d'insertion, stage découverte, prime de tutorat, prime à l'intégration...). Des exemples comme l'asbl Jeunesse Schaerbeekoise au travail et Duoday ont démontré qu'une inclusion de personnes handicapées dans une formation qualifiante est possible.
- ⊙ La sensibilisation de tous les pouvoirs et de tous les acteurs à travers l'ensemble des compétences. Au sein des communes, l'objectif est de mettre en place une personne qui serait le référent chargé d'orienter au mieux les parents, les personnes handicapées dans leurs démarches administratives et dans leurs diverses recherches. La commune de Berchem a d'ailleurs tiré son épingle du jeu et mériterait d'inspirer les autres communes dans cette démarche » (Frémault, 2015).

de handicap», avait déclaré la Ministre en charge de l'aide aux personnes handicapées au niveau de la Commission communautaire française et de la Commission communautaire commune. Cette charte est doublée d'un Handiplan en 2015.

En octobre 2016, émerge un projet d'ordonnance portant sur l'intégration de la dimension de handicap dans les lignes politiques de la Région de Bruxelles-Capitale. Le suivi du handistreaming sera assuré par un nouveau *Conseil du Handicap* composé des premières personnes intéressées, un dispositif en échos à la maxime «Nothing about us, without us».

Ces dernières années ont donc franchi quelques marches de plus vers une meilleure participation sociale des personnes handicapées. Cependant, l'inclusion devra aussi faire face à des défis de taille. L'un d'eux est connu sous le nom de la «grande dépendance», situation d'exclusion sociale (que d'autres nommeront «non-inclusion») des personnes handicapées ayant d'importants besoins en soin et en accompagnement². La gestion de cette situation sera indissociable du développement progressif des services de répit.

2. LES FAILLES DE L'INTÉGRATION : LA GRANDE DÉPENDANCE

La politique bruxelloise d'intégration, puis d'inclusion de la personne handicapée va devoir faire face à un défi de taille : répondre aux situations de grande dépendance. Pour mieux comprendre ce terme, devenu par la suite une véritable catégorie de l'action publique, un petit retour historique est nécessaire.

En 2005, le Cabinet de la Ministre en charge de l'Aide aux Personnes handicapées est interpellé par un groupe dit *Groupe des A.S.* Il s'agit d'assistantes sociales confrontées à l'absence de solutions d'accueil et d'accompagnement pour leurs bénéficiaires en situation de handicap. Ceux-ci, arrivés à l'âge adulte, ne trouvent pas de lieux pour poursuivre leur vie indépendamment du foyer familial. Centres de jour et d'hébergement ainsi que services adaptés pour adultes sont proportionnellement moins nombreux que ceux qui s'adressent aux enfants. Pour les assistantes sociales, c'est aussi l'impasse : *ces moments-charnières-là sont pour nous très compliqués, avait rapporté au politique l'une d'entre elles. On perd un temps fou. On se démoralise.*

Dans la majorité des cas, les personnes adultes handicapées ne trouvant aucune solution d'accueil dans le secteur du handicap se trouvent contraintes de rester au sein du foyer parental, risquant de s'isoler socialement et de perdre les compétences acquises tout au long de leur parcours dans les différentes institutions où elles ont grandi. Le seul lien social demeurant celui d'une dépendance à un aidant-proche, une nouvelle catégorie de l'action publique allait donc émerger sous la dénomination de «Grande Dépendance»³.

² Cette apposition ne consiste pas en une définition formelle mais générique du concept de grande dépendance. La présente recherche étudiera les nombreuses dimensions de cette situation sociale afin d'élargir sa définition.

³ Une définition juridique, administrative et associative de la grande dépendance est donnée et discutée au chapitre 2.

Dans cette catégorie, certaines situations de handicap se distinguent : le polyhandicap, la cérébrolésion, l'autisme, mais aussi ce que l'on nommera « double diagnostic »⁴. Pour les acteurs associatifs, constatant l'ampleur du problème, il était urgent de trouver une solution. *Nous voyions arriver de plus en plus de personnes qui n'auraient eu de solutions nulle part dans le secteur*, disait une directrice d'un service d'accompagnement. *Ne pas leur répondre, c'était de la non-assistance à personne en danger. Nous devons trouver des solutions.*

Ne pas leur répondre, c'était de la non-assistance à personne en danger, nous devons trouver des solutions

À côté du Groupe des A.S., 2005 voit aussi émerger un mouvement, plus durable, d'interpellation politique. Un groupe d'intérêt, composé essentiellement de parents : le *Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Place (GAMP)*. Comme son nom l'indique, ce groupe lutte pour la création de places d'accueil et d'accompagnement auprès des décideurs politiques, notamment par des sittings et des interpellations. Dans un contexte où l'action publique recourt de plus en plus à la concertation des acteurs de terrain et des experts du vécu, le GAMP prendra pleinement part au développement des offres dites de « répit ».

Doublement interpellé à l'entame de son quinquennat, le politique répond par la volonté de diversifier au mieux l'offre en regard de la diversité des besoins. En outre, il demande une analyse plus détaillée des situations dites de « grande dépendance » afin d'identifier les profils des demandeurs et de saisir l'ampleur des enjeux. C'est au croisement de deux ambitions, la diversification de l'offre et une prise en compte de la grande dépendance, que les dispositifs de répit vont progressivement se développer.

Si la diversification de l'offre ne rencontre pas, en tant que projet politique, de débats majeurs, le travail de définition de la grande dépendance sera, par contre, une entreprise complexe. Elle sera confiée au nouveau *Service Pilote pour Personnes de Grande Dépendance*, « une plaque tournante à l'intersection entre les institutions, les services d'accompagnement, l'Administration, le Cabinet, les personnes handicapées et leurs familles » (Cornet et al., 2011 : 5). Le nouveau *Service Pilote*, géré en premier lieu par un service d'accompagnement (Le Bataclan), a pour mission d'évaluer les situations des personnes handicapées se trouvant sans solution d'accueil ou d'accompagnement. Selon cette évaluation, il attribue, ou pas, un statut de *Grande Dépendance (GD)* aux demandeurs et les inscrit alors sur une liste, dite *Liste Grande Dépendance*. Cette inscription ouvrant à un accès prioritaire aux services, répit inclus, la définition de la Grande Dépendance fera l'objet d'un débat continu entre associatifs, représentants des parents, acteurs politiques et administratifs... Car tous ne partagent pas la même définition de la grande dépendance.

.....
⁴ Situation de personnes ayant une déficience mentale et présentant des troubles psychologiques.

Le problème de la définition de la grande dépendance sera d'autant plus sensible que la mission d'évaluation des situations de grande dépendance et d'inscription sur la liste prioritaire sera progressivement du ressort de l'administration et non plus de l'associatif. Ce déplacement a aussi entraîné une nouvelles appellation du Service Pilote (qui fut rebaptisé *Interface Grande Dépendance* puis, tout récemment, *Interface des Situations Prioritaires*).

L'évaluation des situations de grande dépendance est réalisée à la demande des bénéficiaires (souvent via leur service d'accompagnement), la somme des inscrits sur la liste Grande Dépendance (environ 330 personnes) n'est donc pas représentative du nombre total de personnes effectivement en situation de grande dépendance en Région bruxelloise. C'est pourquoi le politique a demandé à l'*Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée* une étude statistique sur les besoins des personnes en situation de grande dépendance. Menée en 2014, l'enquête estime que parmi la population bruxelloise de moins de 65 ans, il y aurait entre 2 950 et 3 400 personnes handicapées en situation de grande dépendance (Pieters, 2014).

LES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE GRANDE DÉPENDANCE

- ⊙ Entre 2950 et 3400 personnes de moins de 65 ans sont en situation de grande dépendance en Région bruxelloise ;
- ⊙ L'âge moyen des personnes en situation de grande dépendance est de 35 ans tandis que l'âge moyen des aidants-proches est de 52 ans ;
- ⊙ La majorité des aidants-proches sont des membres de la famille de la personne (95 % des cas), prioritairement les parents (et plutôt les mères dont une part non négligeable est en situation de monoparentalité) ;
- ⊙ Près de 70 % des aidants-proches sont des femmes ;
- ⊙ En moyenne, un aidant-proche consacre 40 heures par semaines à l'aide de la personne. L'aide directe d'amis et de voisins est très rare et le recours aux offres de répit ne serait le fait que de 2,5 % de ces personnes ;
- ⊙ Il existe quasiment autant de demandes en services de répit (17 %) qu'en accueil de jour pour adultes (18,5 %) et en hébergement (17 %) ;
- ⊙ 9,2 % des personnes en grande dépendance et de moins de 21 ans sont accueillies dans un service de répit tandis que seuls 1,7 % des adultes de moins de 45 ans et à peine 1 % des 45-65 ans accèdent à un service de répit ;
- ⊙ Un peu plus de 30 % des aidants-proches de personnes en situation de grande dépendance ne recourt pas aux services de l'administration bruxelloise francophone (le Service PHARE) tout simplement parce qu'ils ne voient pas en quoi consistent ces services. Idem dans le cas des services d'accompagnement (42 %).

Source : Pieters (2014)

3. L'OFFRE DE RÉPIT ET COURT SÉJOUR DANS LES CENTRES

Les centres de jour et d'hébergement constituent en moyenne 70 % du financement total de la politique francophone bruxelloise de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée. C'est de loin le « sous-secteur » le plus important du secteur bruxellois francophone du handicap. C'est aussi le plus « institutionnalisé ». Et cela, à un tel point que dans le langage courant des professionnels du secteur bruxellois du handicap, on nomme « institutions » les centres de jour et d'hébergement, en gardant le terme « services » pour les services d'accompagnement... Qui sont pourtant, d'un point de vue sociologique, de véritables institutions aussi ! Dans les représentations sociales des professionnels du handicap, l'institution est une entité caractérisée par une densité administrative, un appareillage légal exigeant (capacités d'accueil, taux d'encadrement, etc.), une notion de « prise en charge de la personne » et un ancrage historique fondateur d'une identité forte du secteur du handicap.

La baisse de la demande en hébergement alors que de nombreux aidants-proches sont au bout du rouleau, c'est peut-être une accusation sourde

La désinstitutionnalisation et l'évolution des demandes d'accueil invitent les centres à évoluer aussi. En effet, phénomène récent, la demande de places en hébergement augmenterait moins rapidement que les demandes d'accueil en journée. La réaction des centres de jour et d'hébergement est de diminuer le nombre de place en hébergement au profit d'un accroissement de l'offre des centres de jour. Pourtant cela ne signifie en rien que la demande en hébergement a diminué. Comme le notait une agente de l'administration, *la baisse de la demande en hébergement alors que de nombreux aidants-proches sont au bout du rouleau, c'est peut-être une accusation sourde. Ils se disent « on voudrait bien placer notre enfant dans un centre d'hébergement mais on n'a pas trouvé un centre d'hébergement qui correspond à nos valeurs, nos besoins, notre façon de voir la vie de notre enfant ou notre besoin de solutions souples »*. Ce constat est confirmé par l'enquête de l'Observatoire sur les besoins des personnes en situation de grande dépendance. En effet, si les personnes déclarent en général préférer la vie à la maison plutôt que dans un centre d'hébergement, elles restent particulièrement nombreuses à demander un soutien supplémentaire de la part de ces mêmes centres. Ce phénomène indique une demande d'aide plus ponctuelle et flexible de la part des services d'hébergement. Le service d'hébergement se concevant dès lors comme « une aide au maintien au domicile familial et non comme une alternative » (Pieters, 2014 : 36).

En 2006, les centres de jour et d'hébergement vont être autorisés et incités à créer des places de « répit » (dans les centres de jour) et de « court séjour » (en centres d'hébergement). Dans ce cadre légal nouveau, le répit est ouvert à tous. Il « correspond à des accueils temporaires en centre de jour et d'hébergement, et n'est pas spécialement en relation avec une situation de grande dépendance ni à une inscription sur la liste des personnes de grande dépendance sans solution satisfaisante » (Cornet et al., 2010 : 46).

Cependant, suite à cette disposition légale nouvelle, peu de centres se sont manifestés. Le centre de jour *La Famille* a développé un projet de répit durant moins d'un an.

Du côté des centres d'hébergement, trois demandes d'ouverture de places de court séjour ont été adressées. Elles émanaient de l'IRHAM, (pour une place pour un court séjour de revalidation pour leurs propres bénéficiaires), de l'Institut Arnaud Fraiteur (qui a obtenu l'agrément pour une place qui, aujourd'hui, n'existe plus) et Hama 3 (qui avait aussi ouvert une place pour un adulte mais celle-ci n'a jamais trouvé preneur).

La faiblesse de l'offre de répit et de court séjour dans les centres s'explique. Les raisons sont d'ordre juridique et organisationnel. Par exemple, les normes architecturales sont particulièrement exigeantes. Les modifications à apporter tant à la structure architecturale que légale des centres sont d'une lourdeur telle que ces derniers sont peu enclins à fournir de nouvelles places pour du répit ou des courts séjours. Une agente de l'administration l'admet, *les centres ne sont pas adaptés ou équipés pour les situations très lourdes. On peut former bien sûr le personnel mais comme je dis toujours 'les murs ne sont pas extensibles'. Certains bâtiments sont trop vieux et on est coincé.*

**Comment
allions-nous
réussir
à nous
adapter
à des
personnes
qui changent
toutes
les semaines,
tous
les mois ?**

Les normes d'encadrement n'encouragent pas non plus la prise en charge de personnes en situation de grande dépendance, personnes pour lesquelles les familles et aussi, dans une certaine mesure, les professionnels préfèrent une présence constante auprès de la personne. Suite à ce double constat, un groupe de travail fut mis sur pied à l'administration en 2008. Il a étudié les aménagements à apporter aux dispositions légales pour faciliter l'accueil de personnes de grande dépendance. Il a proposé plusieurs pistes d'allègement des procédures qui, néanmoins, n'ont pas permis de lever les barrières à l'instauration de dispositifs de répit et de court-séjour en « institution ». Enfin, les modifications réalisées dans la législation ne permettent d'agréer que des centres existants. On ne pourrait pas, par exemple, agréer une structure nouvelle qui ne ferait que du court séjour.

Aux raisons d'ordre légal, s'ajoutent les raisons d'ordre organisationnel. L'offre de répit et de court séjour dans les centres peut difficilement se développer étant donné l'organisation quotidienne de ces lieux, des routines et des habitudes de travail.

Si accéder à un service de répit peut induire une rupture dans les habitudes de l'entourage de l'aidant-proche, son organisation au sein d'un centre perturbe aussi l'ordre interne. Comme l'explique une directrice de centre, *offrir du répit déstructure pas mal l'organisation. Un jour, la question s'est posée : pourquoi n'accueillerait-on pas des personnes pour des courts séjours ? Mais ce n'est pas évident pour les équipes. Comment allions-nous réussir à nous adapter à des personnes qui changent toutes les semaines, tous les mois ?*

Alors qu'en centre de jour et d'hébergement, on travaille avec les mêmes personnes depuis 10 à 15 ans parfois ! Ces personnes-là, elles sont chez elles ! Vous savez, c'est un peu comme si c'était une famille qui accueille un enfant en famille d'accueil.

À ce jour, le Farra Méridien serait le seul centre de jour et d'hébergement organisant du répit et des courts séjours. L'histoire de ce nouveau centre repose sur dix années d'interpellation, de négociation et de chantier. En effet, ce centre devait répondre à un enjeu de taille : deux centres en fin de bail à déménager et des places de répit à créer. En voici le récit :

Nous arrivions en fin de bail emphytéotique sur un de nos centres. La directrice de l'époque avait démissionné. De plus, nous avons appris que notre autre centre devait déménager. C'est dans ce contexte que j'arrive à la direction des centres. Il fallait sauver mon personnel. Je n'étais pas prête à envoyer 50 C4 ! Il fallait sauver aussi la place des 16 usagers du centre de jour et de 16 autres au centre d'hébergement. Entre le moment où tu as l'idée, tu cherches, tu dois trouver le bourgmestre qui voudra bien te donner un espace, tu frappes à toutes les portes. Si tu te fais jeter, tu reviens par la fenêtre et tu tentes de vendre ton truc. Voilà, les trois premières années, nous n'avions que des réponses négatives...

Un jour, à force de sonner à gauche et à droite, d'écrire... Je me suis prise un coach individuel pour tenir le coup. Un matin j'ai eu le chef de cabinet du Ministre des Finances qui m'a appelée : « nous avons un bâtiment pour vous ». Moi, j'étais toute seule ce jour-là. J'ai jeté un coup d'œil sur le bâtiment et l'ai pas trouvé fameux. Alors le chef du cabinet a téléphoné à d'autres associations en demande de bâtiment mais personne n'avait manifesté son intérêt. Le Ministre des Finances a alors organisé une visite collective où, soudain, beaucoup de monde s'est présenté ! Il a attribué le bâtiment au GAMP à condition que l'association s'arrange pour créer des places. Le GAMP avait alors créé l'ASBL, Les Briques du GAMP, pour recevoir le bâtiment. Quant à le faire fonctionner, ils n'en avaient pas les moyens puisqu'ils n'avaient pas d'agrément. Alors l'ASBL a demandé à d'autres opérateurs que nous, dans le secteur du handicap, pour voir si ça les intéressait. Mais ceux-ci avaient trouvé mieux. Alors, nous avons été contactés. « Nous avons le bâtiment et vous, vous avez l'agrément ». Le GAMP avait réussi à obtenir la prise en charge par Beliris de toute la rénovation du bâtiment. Ce qui est impossible ! Je ne comprends pas comment ils y sont arrivés car Beliris s'occupent des rues et des parcs à adapter aux personnes handicapées et non les bâtiments ! Or Beliris a retapé tout le bâtiment. Moi, je devais juste apporter mes baignoires et mon téléphone...

Aussi on a eu un manager pensionné terrible. Il ne connaît rien au handicap mais il trouve des fonds ! Son impact nous a permis de maintenir le cap vers le déménagement. Avec lui, nous avons fixé un projet d'entreprise avec des missions et des valeurs et nos objectifs. Tous les travailleurs ont reçu le projet d'entreprise avec toutes les descriptions de fonction. On doit sans doute être les seuls à disposer d'un tel outil, pas vraiment en phase avec le non-marchand.

Le Farra Méridien a ouvert ses portes en 2016. Outre le fait de devoir déménager et de réorganiser le travail, le succès de son aventure repose en bonne partie sur la collaboration avec des parents militants. Cette force conjuguée entre acteurs professionnels et groupes d'intérêt se retrouve aussi dans d'autres aventures, telles que celles de l'habitat inclusif Jangada. Cette stratégie est un précieux levier dans un contexte où le répit et le court séjour en centres de jour et d'hébergement peinent à se développer dans un contexte de limitation budgétaire et de réglementations contraignantes.

4. LE COUP D'ACCÉLÉRATEUR DES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT

Comparativement à la situation des centres de jour et d'hébergement, les offres de répit vont se développer plus vivement dans les services d'accompagnement. Structures polyvalentes et plus récentes que les « institutions », les services d'accompagnement ont aussi sonné l'alerte face au phénomène d'exclusion dont souffrent les personnes leur demandant soutien et accompagnement. Par leur mobilisation spontanée, l'élaboration d'offres pionnières de répit au sein de leurs activités et grâce au bon accueil de ces initiatives au niveau politique, les services d'accompagnement ont donné un coup d'accélérateur au développement des offres de répit.

Initiatives soutenues au départ annuellement, les services de répit sont dès le départ diversifiés tant sur le plan des activités proposées que des publics-cibles. À titre d'exemple, *Tof-Services* assure de l'extrasitting, *AP³*, des ateliers de répit pour les personnes polyhandicapées, le *SAPHaM*, des ateliers de répit pour des personnes en situation de grande dépendance présentant des troubles du comportement et *La Braise*, des ateliers à destination des personnes cérébrolésées. S'ajoutera en 2008 à ces offres, le support aux situations critiques avec le *SUSA*. La même année, l'association *La Vague* développe un projet de répit pour les familles d'accueil d'enfants polyhandicapés. *Triangle Bruxelles* propose une halte accueil pour les jeunes enfants de grande dépendance.

La polysémie du concept de répit est assumée dans le secteur et soutenue par le politique

Il n'y a donc pas un type de répit mais bien plusieurs qui émergent au gré des types d'opérateurs, de leur public et leurs moyens. La polysémie du concept de répit est assumée dans le secteur et soutenue par le politique. En effet, en 2008, à l'occasion de « Cap sur le Répit », un colloque organisé conjointement par *CAP 48* et l'ASBL *Badje*, la Ministre en charge de l'Aide aux Personnes handicapées, soulignait l'importance d'une offre la plus diversifiée et la plus souple possible en matière de répit « afin de répondre adéquatement aux besoins spécifiques de chaque personne en situation de handicap et de sa famille » (Badje, 2008: 3).

L'engagement social des services d'accompagnement se double, chez certains, d'une plus forte présence auprès des instances administratives et politiques. Dans un contexte politique misant sur la participation et la concertation, ils relaient au politique les réalités

vécues sur le terrain. Une observatrice du secteur bruxellois du handicap, ne manquait pas de noter à ce propos : *C'est toujours les mêmes qui font bouger le secteur. Ils sont tout au plus vingt. Tu les comptes sur les bouts des doigts ! C'est le côté « associatif »⁵. C'est ceux-là que tu vas trouver au Conseil Consultatif, dans les groupes de travail, et dans tout autre lieu d'échange et de décision.*

On mettait en mots et en normes ce qui se réalisait déjà sur le terrain

Le dynamisme et la participation ne sont pas les seuls moteurs du développement des offres de répit par les services d'accompagnement. Par chance, pour reprendre l'expression d'une agente de l'administration, la réglementation relative aux services d'accompagnement était plus souple à adapter (comparativement à la réglementation des centres de jour et d'hébergement). En effet, il était possible de modifier l'arrêté relatif à l'agrément de ces services en ajoutant des missions supplémentaires à la catégorie dite « des missions complémentaires ». Une fonctionnaire engagée dans le processus législatif se rappelle : *On m'avait demandé de travailler sur la réglementation pour l'adapter et faire rentrer ces projets dans la réglementation des services d'accompagnement. Même si c'était un peu tiré par les cheveux, c'était la seule possibilité de faire émerger ces services de répit ! Le travail a été réalisé en collaboration avec les services d'accompagnement et le Cabinet. Nous avons d'abord défini le contenu de chaque mission complémentaire à ajouter à l'arrêté. C'était plus facile de se greffer à une loi existante que d'en créer une nouvelle. On mettait en mots et en normes ce qui se réalisait déjà sur le terrain. C'est une forme de mesure politique de régularisation, ad hoc, sur base de ce qui se faisait déjà.*

Fin 2008, le travail législatif était accompli. Sans écrire une seule fois le terme « répit », l'administration a défini trois missions complémentaires : l'organisation de loisirs, l'extra-sitting et le support aux situations critiques. En bénéficiant de cette reconnaissance légale via un financement structurel, et non plus annuel, ces activités vont s'asseoir dans la culture professionnelle des services d'accompagnement.

⁵ Par opposition au côté « institutionnel » des centres de jour et d'hébergement, considérés souvent comme des structures plus traditionnelles, plus routinières et moins motivées à participer aux innovations de l'action publique.

MISSIONS COMPLÉMENTAIRES DES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT AFIN D'OFFRIR DU RÉPIT AUX PERSONNES EN SITUATION DE GRANDE DÉPENDANCE

ORGANISATION DE LOISIRS POUR PERSONNES EN SITUATION DE GRANDE DÉPENDANCE

Dans les services d'accompagnement, cette catégorie d'offre vise les organisations d'activités régulières ou de séjour pour minimum deux tiers de participants ayant le statut de grande dépendance à raison d'au moins 550 prestations par an avec un maximum de 160 périodes⁶ par personne par an.

EXTRASITTING

L'extrasitting est défini comme « organisation de garde active individuelle, à domicile ou à l'extérieur, pour minimum de un tiers de personnes en situation de grande dépendance⁷ et à raison d'au moins mille heures de garde par année sans dépasser les 450 heures par personne et par an » (M.B., 2009). Le terme extrasitting vient de « extraordinaire », qualificatif désignant les personnes handicapées⁸.

SUPPORT AUX SITUATIONS CRITIQUES

Le support aux situations critiques consiste en une « aide aux équipes de professionnels, à la famille et à la personne handicapée lorsque cette dernière se trouve dans des conditions mettant en danger sa personne ou celle d'autrui ou risque de ce fait une exclusion sociale ou familiale. Cette aide peut consister en un soutien de la personne handicapée, de son entourage (famille, milieu d'accueil), une aide à l'utilisation de stratégies spécifiques, une coordination ou une médiation entre les divers acteurs susceptibles d'intervenir, une sensibilisation et une mobilisation des équipes de professionnels. Le suivi de minimum 6 personnes par an est requis » (M.B., 2009). Deux formes de support aux situations critiques existent à Bruxelles. La première consiste en une démarche pédagogique auprès de parents et un accompagnement du duo aidant-proche/personne handicapée auprès d'opérateurs de la santé ou des milieux d'accueil. Un exemple en est le S.U.S.A. Ses professionnels spécialisés dans l'autisme, interviennent dans des situations de crise mais aussi plus globalement, dans un but de prévention des risques liés aux troubles du spectre de l'autisme chez un public présentant parfois une déficience mentale doublée de troubles du comportement. Leur démarche est pédagogique et soutient les parents afin de mieux comprendre et agir sur les situations critiques. La seconde forme de support aux situations critiques consiste en la bonne coordination des acteurs de l'aide, de l'éducation et de la santé autour de la personne handicapée. Dans ces deux formes la collaboration avec la famille est centrale et le degré d'urgence et de crise peut varier fortement.

.....
⁶ Telles que définies au premier paragraphe, alinéa 3, de l'article 3 de l'arrêté 2008/1551 du 12 février 2009.

⁷ Entendre « inscrites sur la liste Grande Dépendance de l'administration ».

⁸ Ce même terme est utilisé aussi dans un festival belge de films où intervient le handicap : « The Extraordinary Film Festival ».

5. CONSTRUIRE UN PROJET DE RÉPIT : QUELQUES TACTIQUES

La création d'offres de répit repose principalement sur des appels à projets. Chaque candidat va élaborer une tactique afin de consolider son projet de service de répit. Tout est une question de ressources, de réseau et de créativité. Nous distinguerons trois types de tactiques⁹ : le réseau, l'implication d'un leader et l'interpellation politique.

LE RÉSEAU

Une première tactique est de recourir au réseau. D'une part, des opérateurs du secteur du handicap mettent en commun leurs ressources afin de fonder ensemble un nouveau service de répit. Comme le raconte une professionnelle d'un service d'accompagnement, *Répondre seul à un appel à projet de répit, c'est le parcours du combattant. Pour nous, c'était plus simple de nous réunir, entre plusieurs associations et de créer une initiative nouvelle avec de nouveaux locaux. En un an, avoir pu monter un projet comme ça, c'est exceptionnel. L'entente est particulièrement bonne et il y a eu cette synergie de toutes nos ressources et de toutes nos forces.* D'autre part, des professionnels recourent aussi à leurs relations hors secteur du handicap, comme le raconte cette responsable d'un service de répit : *Le directeur thérapeutique d'un des lieux où certains membres de l'équipe travaillent nous avait proposé de monter une cellule répit. Il se fait aussi que le directeur d'un des centres où nous travaillons est aussi directeur d'une maison de quartier qui nous a finalement fourni des locaux. Cette question de l'espace et du lieu fut donc vite réglée ! Entre les deux directeurs l'information est passée et une équipe fut constituée à partir de différents lieux de travail de notre équipe.*

L'IMPLICATION D'UN LEADER

Une deuxième tactique est de mobiliser un supérieur hiérarchique, un leader particulièrement expert et présent dans de nombreux espaces consultatifs et décisionnels de l'action publique. C'est sur lui que repose l'activation des ressources nécessaires pour créer un service de répit, comme en témoigne cette expérience rapportée par une intervenante en répit : *Nous lui avons confié notre projet et elle, elle nous avait répondu 'Intéressant ! Mais vous êtes sûrs qu'on va y arriver ? Parce que moi, je ferai le nécessaire !' Et on y est arrivé.*

L'INTERPELLATION POLITIQUE

Les opérateurs se saisissent des opportunités offertes par les relations entre groupes d'intérêts proches de leur secteur et décideurs politiques pour réclamer des moyens pour la mise en œuvre d'une offre de répit. *Nous avons fait un de ces ramdams*

⁹ Certains lecteurs, acteurs de répit, pourront donc s'y retrouver complètement tout comme d'autres n'y trouveront qu'une formalisation partielle de leur réalité stratégique. Il s'agit donc d'une typologie « dans les grandes lignes » qui permet avant tout d'observer les dispositions des acteurs selon leurs capacités d'action. Il n'existe pas, selon nous et a priori, de scénario plus fort ou plus faible.

interministériels, se souvient une militante, c'est hallucinant ce que nous sommes arrivés à faire. Chaque ministère avec une couleur politique à chaque fois différente. On les a tous faits. Le résultat n'est sans doute pas au top mais nous étions dans une situation d'urgence.

Ces trois modes montrent combien l'action publique à la base du déploiement des services de répit répond d'arrangements multiples, loin d'une logique traçant une ligne droite entre l'acte législatif et l'implémentation. Ajoutons à cela la souplesse dans l'interprétation des normes et la diversité des mises en œuvre sur le terrain. Il en ressort que l'action publique labellisée « répit » apparaît comme une constellation d'offres couvrant un large spectre de la politique d'aide à la personne handicapée.

6. MODES D'INTERVENTION

Les services de répit se présentent sous deux formes : l'une, ambulatoire (avec les services d'accompagnement), l'autre, l'accueil temporaire (en maison de répit, en habitat inclusif ou centre de jour et d'hébergement).

L'AMBULATOIRE

À côté des offres ambulatoires, déjà mises en œuvre (SAPHAM, La Braise, ToF-Services, AP³, La Vague) vont émerger de nouveaux services dont le support aux situations critiques *Tandem* de l'ASBL *L'entretiens*, un support d'intégration spécifiquement adressé aux adolescents avec autisme, le projet *S.IN.PA* au *SUSA*, des loisirs pour enfants présentant des troubles psychiques à *La Soucoupe* et une forme d'intervention nouvelle qu'est la *Cellule Mobile d'Intervention Maya* émanant du Centre hospitalier Jean Titeca.

La liste ne s'arrête pas là et d'importants chantiers seront mis en œuvre pour voir émerger à partir de 2014 des structures d'accueil. Toutes ne reposent pas nécessairement sur un financement du gouvernement bruxellois francophone mais aussi sur un financement bicommunautaire et fédéral. Certaines ont une offre spécifiquement adressée à certaines situations de handicap (le polyhandicap ou l'autisme par exemple), d'autres visent un public plus diversifié.

L'ACCUEIL TEMPORAIRE

Certaines offres constituent un accueil temporaire, d'autres, un véritable lieu de vie. *Intermaide*, *Villa Indigo*, *Villa Pilifs* et *Jangada* en sont quelques exemples.

En janvier 2015, *Intermaide*, la première maison de répit pour personnes handicapées de grande dépendance, voit le jour grâce à la mobilisation de quatre services d'accompagnement. La mise en commun de leurs compétences spécialisées dans différents champs du handicap fait de ce nouveau lieu un espace ouvert et polyvalent.

Sur base d'un financement bicommunautaire, la *Villa Indigo* offre des séjours résidentiels aux enfants gravement malades qui nécessitent des soins médicaux réguliers. Elle peut

accueillir jusqu'à dix enfants. Constatant que le nombre de places maximum n'était pas atteint, il a été décidé de permettre à la Villa d'accorder les places non occupées aux enfants handicapés de grande dépendance pour leur offrir du répit dans un cadre agréable et pour offrir du répit à leurs parents également. Cependant, les enfants présentant un double diagnostic ou des troubles du comportement ne peuvent être accueillis.

Les habitats solidaires comme *Jangada* et *Villa Pilifs* misent sur la mixité entre valides et moins valides, personnes en situation de grande dépendance comprises. Ils sont le chaînon manquant entre la culture du tout à l'institutionnel et celle de la désinstitutionalisation qui ne prévoit pas nécessairement une prise en compte des aspirations des personnes handicapées à vivre dans un lieu de vie distinct de celui de la maison familiale.

Le déploiement des offres de répit tente aussi, depuis 2013, de déborder du secteur du handicap. Dès lors, les institutions non agréés et non subsidiées par le Service PHARE peuvent obtenir un soutien pour le développement d'offres d'activités pouvant constituer des opportunités de répit pour les aidants-proches. Cette ouverture aux organismes « hors secteur » est une invitation à réaliser l'inclusion. Cela requiert évidemment de nouvelles compétences chez les opérateurs hors-secteur. Ainsi, le service PHARE soutient la formation des professionnels, comme dans le cas des aides à domicile par exemple.

7. LA QUÊTE IDENTITAIRE DU RÉPIT

En dix années, le concept du répit a fait du chemin. Il a été mis à l'épreuve des différents terrains et opérateurs désireux de soutenir les familles sans solution d'accueil. Il a été mis en mots et en pratiques selon une diversité de référentiels. Et aujourd'hui, le concept fait l'objet d'une recherche tentant d'évaluer l'action publique sur laquelle il repose. A chacune de ces étapes, le sens du répit est étudié et mis en question. Cette réflexion ne serait pas si délicate si elle n'avait pas pour toile de fond un double contexte de crise : le manque de lieux de vie adaptés aux besoins des personnes handicapées et distincts du foyer familial (le « manque de places ») et l'accroissement de situations critiques où des personnes handicapées ayant d'important besoins en soins et en adaptation de leur environnement se retrouvent quotidiennement dépendantes d'un membre de leur famille (la « grande dépendance »). Cette crise est constante et va même prendre une ampleur remarquable en 2011. Signée par de nombreuses associations de parents et de professionnels, une réclamation collective¹⁰ fut déposée par la Fédération

¹⁰ Cette réclamation était portée par les associations suivantes : Aidants Proches, Altéo asbl, Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux, Association Nationale d'Aide aux Handicapés Mentaux, Association de Parents et de Professionnels autour de la Personne Polyhandicapée, Association des personnes porteuses d'une trisomie 21, de leurs parents et des professionnels qui les entourent, Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes avec Autisme, Association Socialiste de la Personne Handicapée, Federatie van Oudercomités en Gebruikersraden in Instellingen voor Personen met een Handicap, Ensemble Vie Autonome, GAMP, Inclusie Vlaanderen vzw, Inforautisme asbl, La Braise asbl, La Ligue des Droits de l'Homme, Les Briques du GAMP asbl, Opvang Tekort vzw, Vereniging personen met een handicap (VFG), Vie Féminine asbl, Vlaamse Vereniging Autisme.

Internationale des Droits de l'Homme (FIDH) auprès du Comité Européen des Droits de l'Homme. *Face à l'inertie de l'État belge, nous avons décidé de passer à la vitesse supérieure et d'entamer un processus judiciaire*, s'expliquait la FIDH. Que démontre le dossier en question ?

La Belgique, en n'offrant pas suffisamment de solutions de prise en charge des personnes handicapées de grande dépendance, est accusée de violer la Charte sociale européenne. On parle de «discrimination institutionnelle». Pour sa défense, l'État belge a rappelé les mesures pour les «cas prioritaires», les «situations de grande dépendance» ainsi que le renforcement de l'offre de places... De répit. Il objecta aussi l'idée selon laquelle «50 % des personnes handicapées de grande dépendance sont privées d'un droit effectif à accéder à des solutions d'accueil et d'hébergement adaptés à leurs besoins» (Comité européen des droits sociaux, 2013 : 24). Il n'existait pour l'heure aucun chiffre statistique pour asseoir une telle estimation (qui s'élevait à 73 000 personnes en Belgique selon la réclamation du FIDH). Enfin, le gouvernement a défendu la diversité de solutions plutôt qu'une focalisation sur un seul type de réponse comme l'hébergement. Dans cet argumentaire, il est remarquable de voir comment le concept de répit vole au secours du manque de places en institution et comment un glissement semble s'être opéré de la notion large de «place» à celle de «place dans un centre d'hébergement»¹¹.

Si la seule solution posée est celle de vivre en institution, il ne s'agit pas d'un choix réel

Étudiant la défense de l'État belge, le Comité européen des Droits Sociaux a déclaré qu'«aucune justification, avancée par le Gouvernement de la Belgique relative à sa carence d'assurer un nombre de places (suffisant) dans des centres d'accueil et d'hébergement pour les personnes handicapées adultes de grande dépendance, de sorte que ces personnes ne soient pas exclues d'accès à ce mode de service social, n'est susceptible d'être retenue. Le Comité dit, par conséquent, que cette carence est constitutive de violation de la Charte (Comité européen des droits sociaux, 2013 : 33). Cependant, prenant bonne note du vœu de diversification des prises en charge, le Comité a encouragé l'État belge sur cette voie en relayant le point de vue du Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe pour qui la liberté de choix entre les services, composante-clé de la Convention des Nations Unies, «a une incidence directe sur les modalités de prestation de l'aide et suppose que plusieurs options existent. Comme trop souvent si la seule solution posée est celle de vivre en institution, il ne s'agit pas d'un choix réel».

¹¹ Or, comme nous l'avons vu dans le déploiement des offres de répit, la notion de place est beaucoup plus diversifiée : en famille, en habitat inclusif, en service d'accompagnement... Et même simplement chez soi avec des soutiens complémentaires et un renforcement de la qualité de la vie.

(Commissaire aux Droits de l'Homme du Conseil de l'Europe, 2012: points 1.1.3. et 3.1.1). Dans cette réponse du Comité européen des droits sociaux, le répit est supposé ne plus être la réponse au manque de places mais bien relever d'un effort politique de diversification de l'offre.

Comme le montrent les deux précédents paragraphes, entre les discours de l'État et ceux du Comité européen des droits sociaux, le sens du répit balance. À l'administration de la politique bruxelloise francophone de l'aide aux personnes handicapées, *l'Interface Grande Dépendance* déclare que « ces activités ne solutionnent pas le problème du manque de structures mais permettent néanmoins aux familles de souffler et aux personnes en situation de handicap de se réhabituer ou de s'habituer petit à petit à sortir de chez elles et à intégrer une collectivité » (Cornet et al., 2011 : 8). Selon un membre de l'administration impliqué dans la création des dispositifs de répit, ceux-ci sont avant tout un nouveau mode de prise en charge et d'accueil pour les personnes en situation de grande dépendance: *La revendication qui a fait l'objet de la plainte pointe surtout le manque de places. On a toujours eu tendance à résumer la problématique au manque de places. Je pense que la problématique doit être plus ouverte : il y a une diversité de gens avec une diversité de besoins. Donc, la question c'est : Est-ce que nous répondons aussi à cette diversité de besoins ? Est-ce que trouver une place est la solution pour tous ? C'est comme ça que nous sommes venus avec des solutions de répit.*

La demande en services de répit concerne seulement 16% des demandes en soutien complémentaire

Dans cette controverse liant le répit au contexte de manque de places, l'identité du répit apparaît ambiguë, ou, dit avec plus d'optimisme, plus polyvalente. Tantôt le répit semble voler, discrètement, au secours du manque de places, tantôt il est considéré comme une offre à part entière, venant enrichir l'éventail, s'il en est, de services à la personne handicapée. Selon ce second point de vue, le répit « Grande Dépendance » apparaît comme véritable projet de l'action publique au lieu de représenter une mesure de seconde zone. Cependant, est-il le service le plus recherché par les personnes en situation de grande dépendance ? Selon une étude récente de l'Observatoire, la majorité des demandes en aide complémentaire concernent des activités de loisir adapté (30 % des aidants-proches le signalent). Ensuite, les personnes sont en recherche de services de transports et de mobilité (25 %), puis de services d'accompagnement (20 %). *La demande en services de répit concerne seulement 16 % des demandes en soutien complémentaire.* Ceci dit, il est difficile de confirmer la pertinence de ce taux sachant que, tant du côté du secteur du handicap que de son public, il existe un chevauchement, partiel mais bien réel, du concept de répit et celui de loisir. Par ailleurs, lors de cette enquête statistique, nombreux répondants ne devaient sans doute pas connaître la notion de répit et quel genre de service cela pouvait bien recouvrir.

S'il est concevable que l'identité des offres de répit résonne avec la problématique du manque de places, deux événements politiques pourraient sans doute faire évoluer le sens du répit: le Plan Grande Dépendance et le Plan d'Investissement. Primo, fin de la législature et en réponse notamment à l'accusation de l'État belge pour le manque de solutions à l'égard des adultes en situation de handicap et de grande dépendance, le Plan de Grande Dépendance a été adopté au niveau régional et un groupe de suivi a été constitué. Le Plan repose sur un budget pour 2014 de deux millions d'euros en vue de créer des places d'accueil et d'hébergement, d'augmenter le nombre de conventions prioritaires et de diversifier l'offre de répit. Secundo, afin de créer de nouvelles places en Région bruxelloise pour les personnes de grande dépendance (dont les personnes autistes) ainsi que pour les personnes ayant un handicap moyen ou modéré, le Gouvernement bruxellois a adopté en fin avril 2016 un plan global d'investissement pour la période 2016-2020. Concrètement, 18 millions € sont prévus pour les infrastructures et 7,5 millions € pour les frais de fonctionnement récurrent. Ce plan vise à créer à moyen terme environ 150 places. Outre l'ouverture de places, cette programmation pluriannuelle prévoit un soutien pour les services d'aide aux personnes et aux familles. Le répit se développera aussi à cette occasion. Du côté des associations de parents, on espère que la grande dépendance fasse l'objet d'une politique concertée au niveau national.

Si le lien entre répit et la crise du manque de place est avéré, le concept de répit devait se trouver un espace distinct pour penser l'action publique en son nom. Dès les premiers dispositifs de répit mis en œuvre par les services d'accompagnement, un groupe de travail, le *Comité Répit*, a donc vu le jour. Ce groupe s'est constitué à la demande du politique et des opérateurs, chacun voyant un certain intérêt dans l'instauration à long terme d'un espace de concertation. S'y réunissent donc, plusieurs fois par an, des représentants des projets en cours et en préparation, des représentants du politique et de l'administration. Le *Comité Répit* est le lieu de suivi des différents projets et d'échange sur les pratiques de chacun. Au fil des réunions, les membres ont abouti à une définition de ce qu'ils entendent par «service de répit».

DÉFINITION DU SERVICE RÉPIT SELON LE COMITÉ RÉPIT

Le répit «concerne aussi bien les familles que les intervenants professionnels, il s'adresse à l'ensemble de la famille (l'enfant handicapé aussi); il doit être régulier et planifié pour sortir ses effets et éviter les dérapages ou les crises. Il a un rôle préventif et constitue une économie en santé publique; il ne se substitue pas aux structures d'accueil, il se distingue du loisir; il se décline en diverses modalités en termes de lieu et de durée; c'est un besoin qui exprime l'essoufflement des familles mais aussi leurs craintes liées à l'avenir; le besoin de répit est lié à un phénomène de société, il est variable selon les familles tant au niveau quantitatif (durée, fréquence) que de ses modalités (externes, à domicile, en court séjour, etc.); les réponses doivent donc être variées; la qualité du service offert conditionne de manière importante le sentiment de répit: il faut une reconnaissance des compétences parentales, un encadrement adéquat et des activités de qualité pour la personne dépendante pour que les familles s'autorisent à passer le relais» (Carrier, 2008: 51).

Cette définition, en enchâssant le concept de répit dans celui de service de répit, est un énoncé plutôt normatif qu'ontologique. De cette façon, elle tente de faire autorité auprès du politique mais aussi au sein du secteur. Bien sûr, cette définition n'est pas entièrement reflétée dans l'action publique d'aujourd'hui. Le loisir pour personnes en situation de grande dépendance, par exemple, fait partie des activités labellisées «répit». D'autres points de cette définition peuvent aussi être discutés comme la question du public (où la personne handicapée est citée entre parenthèse), la régularité de l'offre, la non-substitution à une offre de centre de jour, la reconnaissance de l'expertise parentale, l'importance d'une approche systémique et sociétale du répit. Les prochains chapitres du présent rapport permettront de peser chacun de ces éléments au regard des pratiques et expériences récoltées lors de l'enquête.

Avec le temps et l'expérience, le concept de répit va s'institutionnaliser. Autrement dit, il ne va plus beaucoup bouger. D'une part, on s'assure de son fonctionnement, d'autre part on veille à pérenniser les activités menées en son nom. La démarche participative et créative à la base de l'action publique laisse progressivement la place à des stratégies collectives et individuelles de maintien de l'accès aux ressources.

Cette période de sédimentation du concept de répit et de ses pratiques rend délicate l'introduction de nouvelles propositions originales ou de nouveaux types d'acteurs. Par conséquent, faute de ne pas être un service d'accompagnement ou de ne pas avoir emporté dès la première candidature un financement, certains opérateurs se sentent moins légitimes et s'écartent du comité Répit. *À un moment, comme on s'est dit qu'on n'arriverait pas à remettre notre projet en temps et en heure, se souvient un directeur d'association, on s'est finalement écarté du comité. Aujourd'hui, je me rends compte que j'aurais dû faire partie de ce comité pour avoir plus de contacts, plus de nouvelles.* D'autres opérateurs, dont la conception du répit diffère trop de celle établie, se retrouvent naturellement «outsiders». Ils finissent par se distancer du Comité même s'ils sont, par ailleurs, soutenus par le politique pour l'épanouissement de leur projet qui porte, malgré lui, l'étiquette «répit». Un opérateur confiait à ce propos : *le comité devenait trop homogène, c'est pour cette raison que j'ai décidé de partir. Or, c'est le conflit et la différence qui font bouger l'action politique !*

Ainsi, une communauté de valeur s'était créée autour du répit. Communauté, qui, en octobre 2014, exprime le besoin d'un premier bilan. Plus précisément, un regard rétrospectif, une synthèse des pratiques et une discussion des éléments constitutifs de la définition de base du répit. Une liste de questions est dressée à l'occasion...

REPENSER LE RÉPIT – LES QUESTIONS DU COMITÉ RÉPIT

1. Quelle urgence pour quels publics-cibles ?
2. Quels sont les besoins des personnes et des aidants-proches en termes de répit ?
3. Quels sont les objectifs du répit (tel qu'il est défini au travers des différents dispositifs) ?
4. Quels sont les effets (effets pervers compris) sur les familles des dispositifs actuellement offerts ainsi que de la structuration globale de l'offre de répit ?
5. La diversité des offres est-elle souhaitable ?
6. Quel élargissement et articulation aux centres de jour et d'hébergement, fortement minoritaires parmi les prestataires de services de répit ?
7. Quelle pertinence et quelle organisation d'un éventuel travail en réseau au sein du secteur et avec d'autres secteurs ?

Chargé de répondre à ces questions, l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée investigue de juillet 2015 à mai 2016. Ce moment d'évaluation de l'action publique en matière d'offres de répit compte relancer le concept avec de nouvelles voies pour son implémentation.

8. COMMENTAIRES

Pour conclure sur le chantier des services de répit et la pérennisation de leur financement, il semble que le politique développe plus facilement ce type d'offres avec certains types d'opérateurs plutôt qu'avec d'autres. D'une part, les centres de jour et d'hébergement, sans concertation et prospective préalables, voient leur réglementation augmentée de quelques lignes autorisant l'accueil en répit et court séjour mais ne sont pas en mesure de développer cette offre. D'autre part, des services d'accompagnement organisent via des initiatives spontanées et soutenues annuellement des services de répit ne s'appelant pas répit mais *loisirs*, *supports aux situations critiques* et *extrasitting*. Ces dispositifs ont ensuite été intégrés par une politique ad hoc via une réglementation garantissant ainsi leur pérennité. Nous avons donc des opérateurs soutenus, des opérateurs potentiels et autorisés (mais non soutenus) et, pour le reste, des opérateurs (tous sauf des services d'accompagnement ou des centres de jour et d'hébergement) qui offrent du répit sur base d'un financement annuel. Ainsi, les opérateurs offrant du répit ne sont pas tous logés à la même enseigne. Cette différence de traitement entre sous-secteurs du secteur du handicap participe par conséquent de la diversité des pratiques et des finalités qu'accordent ces différents opérateurs au répit.

Au vu du contexte et de l'historique décrits précédemment, force est de constater que les termes de *répit* et de *grande dépendance* sont des constructions sociales complexes. Elles peuvent d'une part être le produit d'acteurs institutionnels, comme le Service PHARE, ou d'acteurs scientifiques comme l'Observatoire qui prend une certaine distance avec les catégories institutionnelles. Dans le premier cas, ces termes ont une portée principalement normative et programmatique, dans le second, ces termes sont équipés de concepts sociologiques afin d'en favoriser l'exploration ontologique. Enfin, il serait indispensable de comprendre la résonance de ces termes auprès du public-cible des services. Se retrouve-t-il dans ces termes ou analyse-t-il la situation différemment ? La complexité du répit pousse à une approche dialogique et hétérodoxe. Dialogique car il faut entendre les différents points de vue des acteurs du répit en les confrontant les uns les autres en regard des points définitionnels du répit tels ceux cités dans la définition du Comité Répit. Hétérodoxe, car le dialogue des points de vue met en scène des acteurs (aidant-proches, professionnels, politiques, etc.) aux pouvoirs et capacités d'action inégaux. Bref, le croisement des discours et des expériences sera le mode principal de l'analyse.

Le répit est-il une catégorie de l'action publique ?

Enfin, d'un point de vue global, la première question qui vient à l'esprit à la lecture de cette introduction est « *Le répit est-il une catégorie de l'action publique ?* » La question peut sembler impertinente, elle n'en est pas moins nécessaire. Le terme répit est sur toutes les lèvres mais pas officialisé dans les textes législatifs. Si la tendance du politique est de laisser sa définition la plus ouverte possible, cela semble favoriser une action publique particulièrement diluée et dispersée dans une constellation d'opérateurs. La tâche des prochains chapitres sera donc de saisir les tendances au sein des pratiques et expériences du répit. Le chapitre suivant montrera comment nous nous y prendrons.

The background of the slide features a series of concentric, hand-drawn style circles in various shades of purple, creating a hypnotic or tunnel-like effect. A white rectangular box is centered on the slide, containing the title text.

COMMENT ÉTUDIER LE RÉPIT? CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES

COMMENT ÉTUDIER LE RÉPIT ?

CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES

Le présent travail de recherche analyse le répit sous deux angles: le répit en tant que soutien attendu et le répit en tant que dispositif construit par des professionnels. Les styles de collaboration, les types d'acteurs impliqués, les objectifs et moyens mobilisés seront ici autant d'éléments constitutifs du répit étudiés ici comme système, soit un tout, à la croisée des logiques d'action des émetteurs, de celles des exécutants et, enfin, des logiques des récipiendaires de l'action publique.

1. QUESTIONS DE RECHERCHE

La présente recherche est une initiative de l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée en réponse à une demande émanant du Comité « Répit », groupe de professionnels investis dans l'offre de répit se réunissant au Service PHARE du Service Public Francophone Bruxellois afin de suivre l'évolution des actions, d'échanger sur les pratiques et les enjeux vécus sur le terrain par les professionnels. En octobre 2014, le comité « Répit » formalise une demande d'évaluation externe de l'offre de répit qu'il désirait adresser à l'Observatoire. Sa demande portait sur diverses questions auxquelles la présente recherche tentera de répondre.

QUESTIONS DE DÉPART

Certaines questions relèvent du diagnostic des actions et de l'identification du sens qui y est donné par ses acteurs (professionnels et bénéficiaires).

- ◉ Quelle urgence pour quels publics-cibles ?
- ◉ Quels sont les besoins des personnes et des aidants-proches en termes de répit ?
- ◉ Quels sont les objectifs du répit (tel qu'il est défini au travers des différents dispositifs) ?
- ◉ Quels sont les effets (effets pervers compris) sur les familles des dispositifs actuellement offerts ainsi que de la structuration globale de l'offre de répit ?

D'autres questions posées par le comité « Répit » requièrent une approche prospective :

- ⊙ La diversité des offres est-elle souhaitable ?
- ⊙ Quel élargissement et articulation aux centres de jour et d'hébergement, fortement minoritaires parmi les prestataires de services de répit ?
- ⊙ Quelle pertinence et quelle organisation d'un éventuel travail en réseau au sein du secteur et avec d'autres secteurs ?

Afin de répondre à ces questions, la recherche se déroulera dans deux esprits compatibles entre eux : l'analyse de l'action publique et la concertation prospective. L'analyse de l'action publique permet de répondre à la question de l'adéquation offre/demande en tenant compte d'un cadre où l'offre est lacunaire et faible. Sont alors étudiés en regard de ce cadre les logiques des services, des politiques et des publics potentiels et effectifs. Il ne s'agit donc pas d'une enquête de satisfaction. L'analyse de l'action publique ici vise plutôt à mettre en perspectives les rationalités observables tant du côté des professionnels que des personnes vivant la grande dépendance au quotidien. L'écoute des publics doit aussi permettre de dépasser une définition strictement sectorielle du répit pour étudier cette notion dans d'autres espaces d'intervention formelle ou informelle.

La question principale sera une question d'identité : Qu'est-ce que le répit en Région bruxelloise francophone ? Répondre à cette question implique de connaître les référentiels de cette action publique et le problème public auquel elle répond. La politique d'ouverture de places de répit chemine entre deux agendas sans confirmer sa totale adhésion à l'un ou l'autre. D'une part, il existe le vœu politique de diversification de l'offre afin de répondre à la diversité des besoins. D'autre part, il existe une reconnaissance des urgences en termes de créations de places en institution. Cheminer entre ces deux agendas ne permet pas aisément d'identifier le problème public qui est à la base des dispositifs de répit en tant qu'action publique. On entend par problème public « l'ensemble des problèmes perçus comme appelant un débat public, voire l'intervention des autorités politiques légitimes » (Padioleau *in* Sheppard 2010 : 531). Il y a donc aussi lieu de se demander « À quel problème le répit répond-il ? ». C'est la question de l'identification des besoins.

Rompre avec le schéma acteurs actifs/récepteurs passifs de l'action publique

Si des enquêtes sur les besoins en répit des personnes handicapées existent en Région bruxelloise, elles ont le désavantage de traiter la notion de *besoin* à partir de l'aide formelle. Ce sont les enquêtes dites « sur les besoins en répit des personnes en situation de grande dépendance ». Il y a non seulement une confusion entre problème public et problèmes du public, mais aussi l'idée que le problème public peut-être pensé directement à partir de sa solution.

Ces quelques considérations poussent à penser le problème public autrement et plus simplement. Nous dirons qu'un problème public existe «quand les gens commencent à penser que quelque chose peut être fait pour changer la situation» (Kingdon in Sheppard, 2010: 531). Chose peu évidente car *s'il existe des publics «sonores» comme les parents d'enfants autistes, il existe aussi des publics silencieux, comme les parents d'enfants polyhandicapés*, nous déclarait une professionnelle du handicap. Comprendre ce mécanisme du «devenir public» tant du côté des professionnels que de celui des personnes handicapées et de leurs proches, c'est finalement rompre avec le schéma acteurs actifs/récepteurs passifs de l'action publique et situer tous les acteurs dans leurs recherches de solutions au nom de leurs propres enjeux, de leurs propres valeurs et de leur propre environnement social.

2. CIRCONSCRIPTION DE L'OBJET

La recherche parlera des services de répit pour personnes en situation de grande dépendance. Cette circonscription s'explique par la réalité institutionnelle du répit en Région bruxelloise francophone. À Bruxelles, la politique francophone de l'aide à la personne handicapée adresse prioritairement ses services de répit aux personnes en situation de grande dépendance¹². C'est dans le cadre des problématiques de la grande dépendance que des offres d'intervention et de prise en charge ont été labellisées «répit».

La grande dépendance est une expression qui découle de quatre types de constat :

1. Le constat des personnes handicapées ;
2. Le constat des aidants-proches ;
3. Le constat des opérateurs (services d'accompagnement, centres de jour et d'hébergement) à l'égard de certains de leurs bénéficiaires ;
4. Le constat de l'administration qui évalue les situations des personnes et attribue un statut de «Grande Dépendance» permettant un traitement prioritaire des demandes.

Il en résulte que la grande dépendance n'est pas une réalité en soi mais bien une façon de désigner une situation. C'est donc une construction sociale, au croisement de l'expérience subjective, des outils d'objectivation associatifs, administratifs et scientifiques. L'approche scientifique de la grande dépendance ne sera cependant pas l'objet de la présente recherche. Nous présenterons les enjeux liés à cette catégorie et l'interrogerons sur plusieurs points, mais ne proposerons pas une définition a priori étant donné que ce terme est entré dès le départ dans un jeu de langage qui est aussi un jeu de pouvoir,

¹² Pour une définition détaillée et discutée, Cf. Chapitre 2.

puisque'il est associé à des pratiques de l'administration et à une politique de discrimination positive. Cette recherche, comme toute recherche sociologique, a pour but d'ouvrir et de démultiplier les termes d'un débat et non de les fermer. C'est aussi dans cet esprit que les personnes handicapées et les aidants-proches ne disposaient pas tous du statut « Grande Dépendance », titre octroyé par administration¹³.

3. MÉTHODE

La méthode employée repose sur trois étapes: comprendre la construction des offres de répit, comprendre l'expérience de répit des publics, comprendre les pratiques de répit des professionnels et leurs visions pour améliorer l'action publique en la matière. Cette dernière étape permet d'approfondir les connaissances recueillies lors de la première étape et de produire des recommandations.

3.1 UN ÉTAT DES OFFRES

La première étape repose sur un recueil des documents officiels de l'administration et d'un descriptif des offres de chaque opérateur impliqué dans l'offre de répit. Pour cela des entretiens ont été menés auprès des centres, des services d'accompagnement et des opérateurs financés annuellement en tant qu'initiatives de répit. Par conséquent, une dizaine de professionnels, principalement des directeurs et des directrices ont participé, individuellement, à cette étape. Quand la situation le permettait, il était possible de visiter leurs services et de rencontrer les professionnels de première ligne (éducateurs, ergothérapeutes, psychologues). Le guide d'entretien peut se résumer par cette question : « Décrivez votre offre, votre public et comment vous articulez vos actions de répit grande dépendance avec d'autres opérateurs ». Cette première étape était avant tout exploratoire. Ses principaux résultats ont été exposés dans l'introduction du présent rapport.

3.2 LE RÉPIT DU POINT DE VUE DES PERSONNES EN SITUATION DE GRANDE DÉPENDANCE

La deuxième étape s'est déroulée auprès de onze aidantes-proches vivant une situation de grande dépendance avec un proche. Dans la majorité des cas, il s'agissait de mères (neuf personnes sur onze). Par des entretiens individuels semi-directifs et à domicile, la collecte des informations a tenté au maximum de saisir les dynamiques de solidarité autour de la personne handicapée et de saisir les logiques de recours et de non-recours aux offres de répit. De cette manière, il est possible de voir comment le public de l'action publique se construit lui-même en tant que tel.

¹³ La liste de l'administration compte environ 330 personnes reconnues en situation de grande dépendance. Or l'Observatoire estime qu'il existerait en Région bruxelloise entre 3 000 et 3 400 personnes de grande dépendance de moins de 65 ans.

La grille d'entretien portait sur le parcours de la personne handicapée, de l'aidante-proche et de leur relation. L'accent était mis sur les moments déclencheurs du recours à d'éventuels services, dont les services de répit. Enfin, nous attachions aussi de l'importance aux non-recours de certaines offres dont les services de répit¹⁴. Les aidantes-proches se sont confiées sans difficultés et, quand cela était possible, en présence de la personne handicapée et d'un autre membre de la famille, jouant aussi un rôle d'aidant-proche (ce que nous nommerons plus loin « aidant-proche secondaire »).

La validité de l'échantillon repose sur le soin porté à la diversification des profils rencontrés. Par profil, on entend les variables suivantes : le fait d'être utilisateur ou pas d'un service de répit, le type de handicap, l'âge de la personne aidée, l'obtention ou non de la reconnaissance par l'administration du statut de « Grande Dépendance », la présence ou non d'un aidant-proche secondaire, le degré de précarité (suivant l'observation des capitaux économiques, sociaux et culturels des aidants-proches), les lieux de vie de la personne handicapée¹⁵.

3.3 TABLES RONDES PLURIDISCIPLINAIRES AUTOUR DU RÉPIT

La troisième étape consistait en l'animation de tables rondes thématiques réunissant principalement des professionnels impliqués dans les offres de répit. Certains sont des prestataires de services de répit du secteur du handicap, d'autres sont témoins de situations de grande dépendance. Ils travaillent essentiellement dans les secteurs de la Santé ou de l'Aide et soins à domicile. Dans une moindre mesure, les tables rondes ont accueilli des parents militants, des chercheurs et des membres des cabinets ministériels de l'aide à la personne handicapée et de la santé.

Au total, ce sont 65 professionnels qui se sont réunis au cours de neuf rencontres reposant sur six thématiques précises. Chaque rencontre durait le temps d'une demi-journée et portait sur une thématique précise. Vu le succès et l'intérêt manifeste, certaines thématiques ont été étudiées par deux groupes différents. En outre, il était possible pour chaque participant d'assister à plusieurs tables rondes. Vingt d'entre eux ont donc participé à deux, voire trois tables rondes.

Les thématiques furent dégagées à partir de la pré-analyse des données recueillies dans les deux premières étapes. Chacune correspondait à une question de travail bien précise :

¹⁴ La conception de la grille d'entretien repose sur une mobilisation théorique, celle du concept de carrière, à découvrir tout au long de l'analyse, chapitre 2.

¹⁵ Notons par la même occasion que les personnes en situation de grande dépendance sont certes sans solution satisfaisante en termes d'accueil et de lieux de vie, mais cela ne signifie pas pour autant qu'elles vivent toutes chez leurs parents. Quand ceux-ci sont là pour assurer la présence auprès de la personne, celle-ci habite dans 80% des cas dans le foyer familial. Mais quand ces aidants-proches disparaissent, la personne est dans plus de 70% des cas dans un service résidentiel ou un centre d'hébergement.

ENJEUX ET TENSIONS DES SERVICES DE RÉPIT

- ⊙ Comment répondre ensemble aux situations d'urgence et aux crises ?
- ⊙ Turnover et diversité des intervenants autour de la personne handicapée : comment assurer la continuité et le maintien des repères pour l'aidant-proche et la personne handicapée ?
- ⊙ Quels cadres et quels moyens pour poser des actes médicaux dans les services de répit ?
- ⊙ Comment mieux développer et adapter la mobilité des personnes handicapées de et vers les services ?
- ⊙ Le répit en centre de jour et d'hébergement : quels cadres et quels moyens pour développer une telle offre ?
- ⊙ Comment travailler en réseau autour du besoin de répit ?

Afin de garantir un débat de qualité et la participation active de tous, des experts techniques (agents de l'administration et chercheurs) ont donné des clés de compréhension pour que chaque participant soit à même d'embrasser la thématique avec une meilleure connaissance des dimensions réglementaires, administratives, légales mais aussi philosophiques et sociologiques des thématiques traitées. Cet apport était d'autant plus précieux que l'interconnaissance entre professionnels, parfois d'un même secteur, était faible. Sans doute ces tables ont aussi joué un rôle d'intervision et connexion entre les participants.

La méthode d'entretien fut inspirée de la méthode d'analyse en groupe (Van Campenhout *et al*, 2005). Fondée sur l'idéal de la démocratie participative et de la coopération conflictuelle, la méthode d'analyse en groupe fonctionne par tours de table où chacun expose dans un premier temps son intérêt pour le sujet, dans un second temps, ses propres enjeux et, dans un dernier temps ses recommandations en regard des différentes expériences exprimées par l'ensemble des participants.

4. L'ANALYSE : EN MODE INDUCTIF ET EXPLORATOIRE

Si les étapes de rencontres et d'entretiens sont bien distinctes, le traitement des données et la rédaction seront transversaux. L'enjeu est de décroquer les données obtenues à chaque étape de l'enquête pour produire une définition problématique de l'action publique menée en termes de répit. Par « problématique », il faut entendre plutôt « problématisation » du répit grande dépendance. Ce style d'écriture permet d'adresser les enjeux et tensions en croisant les logiques de tous les participants à l'enquête. Un des buts est bien sûr de saisir en quoi l'offre répond à la demande mais aussi de pointer les défis de la mise en œuvre du répit, que celle-ci repose sur l'organisation du travail en interne ou sur la collaboration entre opérateurs du secteur du handicap, entre professionnels et aidants-proches, ou entre opérateurs d'autres secteurs en contact avec des personnes en situation de grande dépendance.

Quant aux apports théoriques, ils ne constituent pas un cadre d'entendement a priori de l'enquête, comme c'est le cas dans les méthodes déductives. La posture de recherche développée ici est inductive. C'est pour quoi nous n'avons posé aucune définition ou hypothèse de départ. Nous avons d'abord écouté et rencontré. C'est à partir des problématiques construites par nos informateurs (parents, professionnels, décideurs, agents d'administration, etc.) que nous nous sommes mis en recherche d'un soutien théorique dans la littérature scientifique. Ce soutien était avant tout d'ordre épistémologique. Autrement dit, nous cherchions à savoir comment embrasser le parcours des aidants-proches, les facteurs du recours et du non-recours à des offres de répit, les différentes formes d'aides formelles et informelles ainsi que les théories concernant l'action publique ciblée. Forts de cela, nous pouvions revenir sur les informations «brutes» et les traiter via un appareil d'objectivation. Ce dernier repose principalement sur deux conceptions : la carrière des aidants-proches et l'analyse de l'action publique selon l'approche discursive de Genestier (2010). La première référence permet une approche sociologique des trajectoires de vie des aidants-proches et de la personne handicapée (Cf. chapitre 2). La seconde référence est une grille d'analyse du répit en tant que vocable, énoncé de l'action publique (Cf. chapitre 3).

Ces deux concepts sont encadrés dans une approche sociologique de l'action publique. En effet, selon nous, le répit n'est pas qu'une matière concernant les personnes handicapées et leurs proches. C'est aussi la réalité d'acteurs politiques et de professionnels de terrain qui pensent, construisent et actualisent le répit au quotidien à travers des services spécialisés. Cette conception de l'action publique n'est ni top-down ni bottom-up, mais tente au mieux une approche symétrique où un maximum d'acteurs et de liens sociaux sont pris en compte pour faire le tour du sujet et en saisir les principaux enjeux et tensions.

La posture inductive n'interdit pas la curiosité bibliographique. À côté de la recherche épistémologique, nous désirions aller à la rencontre des auteurs de recherches scientifiques similaires à la nôtre. Nous cherchions des recherches multidimensionnelles et dialogiques, croisant tous les regards (publics, prestataires, décideurs, experts) sur le répit. Ce que nous avons découvert nous a surpris : il n'y a pas de telles recherches actuellement.

Lors de l'exploration bibliographique, il est apparu que l'approche la plus courante soit unidimensionnelle et non dialogique. En effet, soit on analyse les besoins des personnes et leur satisfaction, le tout dans un style psychologique ou proche des études de marché, soit on décrit les offres de répit en tentant d'en fixer les contours, comme dans un catalogue. Dans les deux cas, il n'y a pas d'objet de recherche et donc pas de suggestions épistémologiques ni de précisions sur l'ontologie (soit pas de descriptions des notions employées comme celle de satisfaction, d'accessibilité, de confiance, de stress, d'épuisement, de recours, etc.). Enfin, il apparaît que non seulement ces études n'ancrent pas la question du répit dans ses contextes méso et macrosociaux, mais elles se refusent aussi de penser le répit comme objet de l'action publique. Il n'apparaît nulle part comme un dispositif co-construit tant par les acteurs formels que les acteurs informels, tant par les prestataires que les bénéficiaires. Plus intéressant encore, aucune

de ces recherches ne se pose la question de savoir comment ces acteurs, sujets pourtant réflexifs, pensent le répit. Le répit irait-il de soi au point que l'on n'ait pas à en étudier les valeurs et représentations sociales sous-jacentes ? Bref, s'il existe des recherches sur l'offre et la demande en répit, les valeurs et le sens donnés au répit ne sont pas étudiés.

Il faut aussi considérer aussi d'autres lacunes dans la production scientifique. En effet, nous savons peu de chose des logiques de solidarité, de recherche de répit, de relais et d'épanouissement des personnes en situation de grande dépendance et de leurs proches. La notion de *passage de relais* et de *répit* n'est mise en lumière qu'à partir des représentations des professionnels de l'aide. Nous ne savons rien des articulations entre aide formelle et aide informelle. Les dynamiques de solidarité et de répit familiales dans les situations de grande dépendance peuvent se deviner tout au plus en filigrane des enquêtes sur les besoins des personnes et leur satisfaction des services auxquels elles accèdent. Elles ne constituent jamais un objet de recherche à proprement parler.

Quant à l'approche générale de la grande dépendance, la majorité des études portent sur des personnes de plus de 65 ans alors que la présente recherche porte sur les publics susceptibles d'être soutenus par la politique d'aide à la personne handicapée qui, en Belgique, s'adresse aux personnes de 0 à 65 ans. À côté de la masse d'études sur la grande dépendance des personnes âgées, nous trouvons celles portant sur les enfants. Les publics manifestant des troubles en santé mentale font l'objet de seulement 3 % des recherches sur le répit (Jeon, 2004). Que dire alors des études sur les adultes en situation de handicap et sans solution d'accueil ? Ce public ne semble tout simplement pas exister tant pour la recherche scientifique que pour les politiques sociales. Est-ce le reflet de la structuration des secteurs de l'action publique, principaux commanditaires d'études, qui sont plus disposés à pratiquer des recherches évaluatives (sur ce que l'action publique fait déjà) plutôt que prospective (sur ce que l'action publique devrait aussi faire) ? C'est notre avis. Le processus autoréférencé de production de recherche scientifique et le recours massif à des enquêtes de satisfaction ne prédisposent ni les académiques, ni les politiques à envisager les objets impensés du champ scientifique comme politiques.

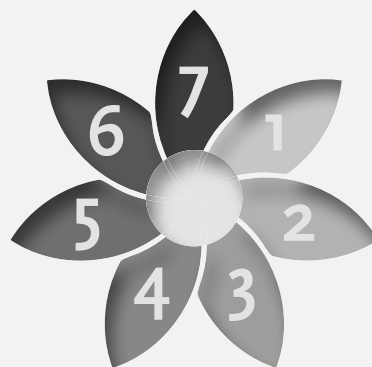
Bref, faute d'approches antérieures multidimensionnelles et dialogiques, le présent travail ne reposera sur aucun modèle. Il est une pure création et est donc particulièrement faillible. C'est pourquoi son ambition est avant tout celle d'une recherche exploratoire qui, en récoltant des informations et en les mettant en perspectives, tente aussi de réfléchir sur les manières scientifiques d'aborder le répit.

5. STRUCTURE DU RAPPORT

L'enquête a permis, comme nous le verrons dans le chapitre suivant, de structurer l'analyse à partir de sept dimensions permettant une définition d'un service de répit.

DIMENSIONS DÉFINITIONNELLES ET PROBLÉMATIQUES D'UN SERVICE DE RÉPIT

1. Le public-cible ;
2. La fréquence de la prestation ;
3. Le lieu où s'effectue la prestation ;
4. La collaboration entre professionnels et publics ;
5. Le degré de médicalisation ;
6. Le degré de mise en réseau du service ;
7. La finalité du service (et les effets réels).



Chacune de ces dimensions sera le lieu d'une analyse croisant les vécus de tous les participants à l'enquête. Le premier point concernant l'identification du public-cible fera l'objet du prochain chapitre tandis que les six autres points seront analysés dans le chapitre 3. La conclusion générale permettra de porter un regard synthétique et critique sur les conclusions des chapitres 2 et 3.

Cette structure en sept dimensions comporte un biais: elle omet la prise en compte du répit informel (dans le réseau social affectif de la personne handicapée) et le répit résultant de l'intervention d'opérateurs externes au secteur francophone bruxellois du handicap. Cette omission est due au rôle de la présente recherche dont la fonction est d'instruire l'action publique menée par la politique de l'aide à la personne handicapée en Région bruxelloise francophone. Cependant, de précieuses informations sur le répit informel et le rôle des opérateurs hors secteur du Handicap ont été recueillies. Le chapitre 2, en analysant la condition de vie des personnes en situation de grande dépendance, dresse un certain portrait du répit informel. Quant au rôle à jouer des opérateurs hors secteur du handicap, il sera pris en compte dans les recommandations.





LE PUBLIC DES SERVICES DE RÉPIT



LE PUBLIC DES SERVICES DE RÉPIT

Les aidants-proches et les personnes handicapées ne sont pas le public de la politique du handicap. Ils sont avant tout des «gens». Pour que l'on puisse parler de «public» à leur égard, un double processus est nécessaire tant du côté des décideurs politiques et des professionnels du secteur que du côté des «gens». En effet, d'une part le politique et les professionnels, dans leurs pratiques respectives de régulation et d'intervention, vont déterminer un certain type de public attendu. D'autre part, les bénéficiaires potentiels vont évaluer l'intérêt de recourir ou non à un service. N'est donc pas public qui veut ou qui peut.

Le «public» ne peut être confondu avec les «gens»: il est une réalité composite, une vraie construction sociale, au croisement des logiques d'action et des définitions que se donnent du «public» les décideurs politiques, les exécutants de l'action publique et les publics eux-mêmes. Afin de comprendre cette dynamique de construction du public dans le cas des services de répit, nous suggérons ici quatre investigations.

Premièrement, nous étudierons les logiques de sollicitude et d'accès aux services de répit à travers l'étude synthétique des récits de vie des personnes handicapées et de leurs aidants-proches. Cette approche diachronique est structurée par le concept de carrière de l'aidant-proche. Nous tenterons, quand cela est possible, de voir dans quelle mesure une personne peut se sentir concernée par une offre de répit et y recourir. Étant donné la modeste taille de l'échantillon de l'enquête, il ne s'agira pas ici d'une approche exhaustive de tous les facteurs du recours mais plutôt d'un recueil des logiques sociales fondant un certain rapport à l'idée de répit et au recours d'une aide extérieure.

Deuxièmement, nous verrons les enjeux liés à la catégorisation des publics où la reconnaissance par l'administration de la situation de grande dépendance des personnes constitue une clé de compréhension de la construction du public du répit et de l'accès des personnes handicapées aux services de répit. Cette assignation catégorielle n'est pas sans débats puisque les catégories filtrent et hiérarchisent les gens, et donc leur droit à un service.

Troisièmement, nous tenterons de comprendre pourquoi les discours professionnels et politiques sur le répit évoquent constamment deux publics-cibles : les aidants-proches et les personnes handicapées.

Enfin, comme les professionnels et les co-résidents des centres d'hébergement et des lieux de vie inclusifs ressentent aussi un besoin de souffler, la notion de «public des services de répit» sera élargie et questionnée.

1. GRANDE DÉPENDANCE ET ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES DE RÉPIT

Avant de voir comment le politique définit à sa manière le public, il est intéressant de repartir de la situation de grande dépendance et de voir comment les personnes vivant la grande dépendance au quotidien vont se constituer en tant que public potentiel d'une offre de répit. Pour cela nous procéderons à une anatomie de l'essoufflement et une observation des logiques de recours et de non-recours aux services de répits. Cette méthode a l'intérêt d'élargir la notion d'accès à un service en distinguant les facteurs explicatifs du recours et du non-recours aux services. Ainsi, nous verrons que les logiques de sollicitude (ou logiques de «Care») s'étendent du système familial à celui du système formel de l'aide à la personne handicapée selon des facteurs aussi diversifiés que le capital social de l'aidant-proche, les événements démographiques au sein de la famille, la structuration de l'offre de services. Bien sûr, ce ne sont là que quelques exemples car la liste est en réalité plus longue et plus complexe ! En effet, l'enquête de terrain a relevé des facteurs tant microsociologiques que macrosociologiques. En outre, ces facteurs opèrent selon une logique temporelle et expérientielle de la grande dépendance. Comment ordonner toutes ces informations ?

Face à une telle complexité, le concept sociologique de «carrière» apparaît particulièrement utile. Nous l'introduirons ici brièvement afin d'en donner les principales clés de compréhension.

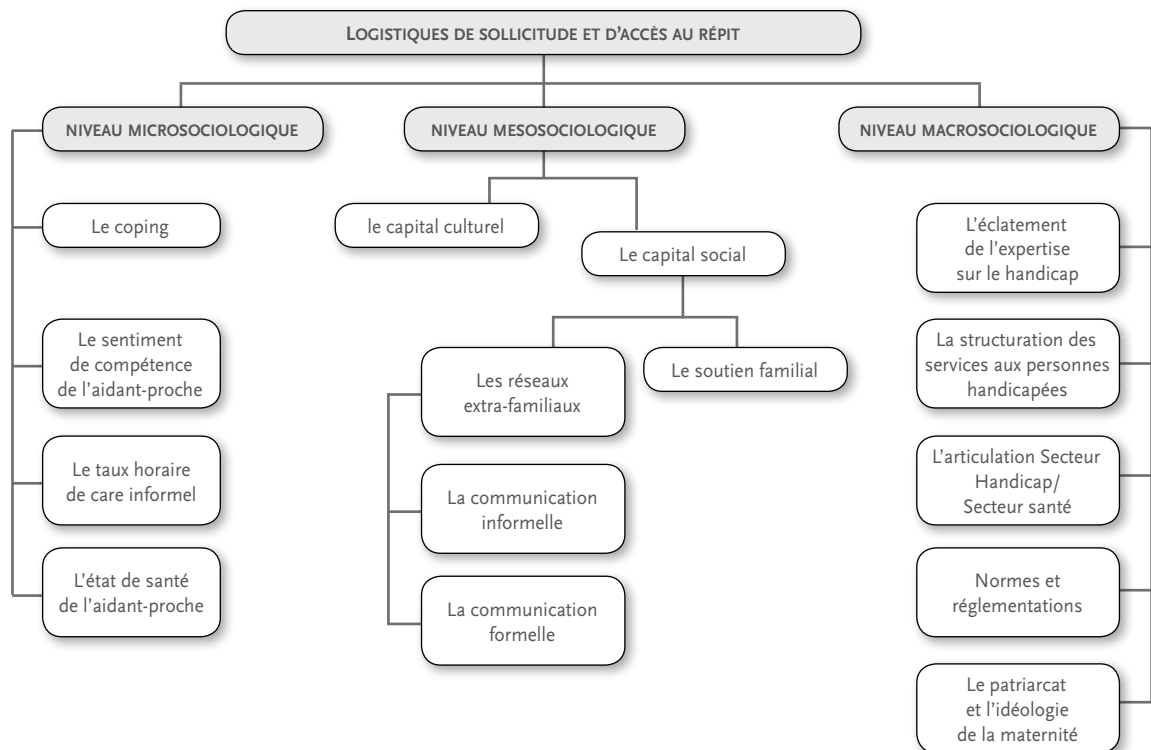
Dans le langage courant, le terme «carrière» fait référence au monde professionnel. La carrière y correspond à une suite d'occupations de postes et de statuts impliquant la considération d'une série évolutive de responsabilités. Cependant, comme le notait déjà le sociologue américain Everett C. Hughes en 1937, la carrière peut être pensée aussi dans la sphère religieuse, patriotique, familiale ou civile. En effet, l'idée de faire carrière correspond aussi à celle de cheminer avec des temps d'ajustements, soit des temps de redéfinitions de soi et de son environnement, lorsqu'on est confronté à des opportunités nouvelles ou des accidents. Récemment, des chercheurs ont étudié en Belgique les carrières des nouveaux migrants, en tant qu'êtres humains en déplacement, ayant des projets et rencontrant des défis dans cette expérience de socialisation et de déplacement



(tant au propre qu'au figuré) qu'est la migration (Martiniello et al., 2010; Marcelle, 2011). De la même manière, nous étudierons la carrière des aidants-proches en tant qu'acteurs de leur propre vie et accompagnants d'un proche en situation de handicap.

La carrière d'aidant-proche n'est pas un long fleuve tranquille. Elle est constituée d'étapes franchies (ou non) en regard de projets et de motivations propres mais aussi de mises à l'épreuve (ou de tremplins) par la nature-même de l'espace des possibles dans lequel la personne chemine. Dans la carrière de l'aidant-proche, il existe une partition du temps selon les différents événements majeurs qui le marquent. Nous pensons par exemple à la période de scolarité de l'enfant, la période de séparation des parents, la période sans solutions de répit, l'ouverture d'un droit, une innovation sociale, un déménagement, etc. Cette partition s'accompagne d'une variation du statut (ou des statuts) de la personne, à savoir une variation de «la part du rôle correspondant à une définition standard dans les mœurs ou dans la loi» (Hughes, 1937). Cela ne va donc pas sans influencer la perception de soi en tant qu'aidant-proche. Ce dernier peut dès lors être en mesure d'actualiser une recherche d'aide complémentaire ou être privé de ce moyen, voire, ne plus en exprimer le besoin.

Afin de saisir tous les facteurs du recours et du non-recours à une offre formelle de répit, nous avons réparti sur trois niveaux les différentes informations recueillies : le niveau microsocial, mésosocial et macrosocial. Bien sûr, il ne s'agit pas de hiérarchiser ici les facteurs explicatifs du recours ou du non-recours. Ils sont répartis ici comme suit :



1.1 FACTEURS MICROSOCIAUX : LA SITUATION DE CARE INFORMELLE

Les facteurs microsociaux sont loin d'être des facteurs mineurs. S'ils s'observent dans les rapports interpersonnels à un niveau microsocial, ici celui de la famille et du foyer, ils s'encastrent dans un système macrosocial fait de valeurs (portant sur le genre, la famille, le normal, le pathologique...) et d'institutions (de contrôle social, du marché, de l'emploi, etc.). Le niveau microsocial est le lieu où se manifestent les congruences et divergences entre les dynamiques mésosociales et macrosociales.

FACTEURS MICROSOCIAUX DU RECOURS ET DU NON-RECOURS AUX SERVICES DE RÉPIT

1. La satisfaction du rôle d'aidant-proche et le coping;
2. Le sentiment de compétence de l'aidant-proche;
3. Le taux horaire de care informel;
4. L'état de santé de l'aidant-proche.

LA SATISFACTION DU RÔLE D'AIDANT ET LE COPING

Le niveau de satisfaction des proches de la personne dépendante dans leur rôle d'aidants varie selon les types de liens familiaux. Les parents ont plus de satisfaction de leur rôle d'aidant que les époux ou épouses ou encore les enfants d'âge adulte (Schofield in Savage et al, 2004). Ces derniers présentent plus de distance avec les membres de leur famille que les époux ou les parents. Les valeurs sociales attribuées au statut social de certains membres de la famille, en particulier les femmes et les parents, en font parfois, au nom des rôles traditionnels, des « désignés volontaires ».

La satisfaction tirée du rôle d'aidant peut permettre de supporter les moments d'incertitude et de stress liés à la situation de dépendance. Au cœur de la construction d'une image positive de soi en tant qu'aidant-proche, il existe des stratégies de coping, cet art du « faire avec ». Certaines de ces stratégies reposent sur une appréciation du rôle d'aidant comme découlant naturellement de celui de mère. En effet, pour la plupart des mères interrogées, l'aidance est vécue comme l'extension plus ou moins héroïque du rôle de mère et est, de cette façon, mieux acceptée par elle que par un autre membre de la famille. Nous avons retrouvé cette posture tant chez des mères isolées que des mères aidantes au sein d'une structure familiale solidaire. La prégnance de cette posture est due à une vision essentialiste du rôle de mère : elle est par essence une aidante... Pourquoi donc aurait-elle besoin que d'autres prennent en charge son enfant ?

D'un point de vue sociologique et vu nos observations des vécus de ces mêmes mères, ce rôle est un rôle non pas naturel mais appris dans un cadre macrosocial particulier :



le patriarcat... Nous y reviendrons¹⁶. En outre, pour les aidants-proches qui luttent pour la reconnaissance de leurs droits, la vision essentialiste du rôle d'aidant-proche doit être combattue. Pour eux, un parent n'est pas naturellement un aidant-proche. Naturaliser une situation sociale telle que l'aidance proche, c'est faire sortir du champ sociétal la question du care et le ranger dans le domaine de la nature, un espace non-social et donc hors-champ du politique.

On ne naît pas aidant-proche, on le devient

À l'heure où le statut d'aidant-proche est étudié par le législateur, la vision naturaliste de l'aidance persiste pourtant parmi les aidants-proches. Quant aux recherches à ce sujet, il est frappant qu'elles n'étudient pas ce phénomène autrement qu'à travers des arguments de type psychologique ou fatalistes en évoquant la prégnance de la coutume dans certaines familles. Par conséquent, l'aidance naturelle est reportée comme un fait établi et non plus comme un construit social. Or, tant d'un point de vue sociologique que de celui des aidants-proches militants, «on ne naît pas aidant-proche, on le devient». Et cela, notamment par la socialisation, comme le rappelle Marine Salou, coordinatrice de l'antenne bruxelloise de l'ASBL Aidants-Proches, *contrairement à la Wallonie, les aidants proches à Bruxelles ne se reconnaissent pas comme tels. En Wallonie, ils entrent en contact ensemble, savent qu'ils ont le statut et dès lors droit à être soutenus. À Bruxelles, la démarche est beaucoup plus difficile* (G.S., 2016). Autrement dit, se reconnaître aidant-proche, c'est aussi mobiliser pour son propre compte un signifiant du lexique de l'action publique et entrer consciemment dans cette sphère en tant que citoyen et ayant-droit.

La question de coping ne soulève pas uniquement la tendance à la naturalisation du rôle d'aidant-proche, il présente aussi des aspects importants sur l'estime de soi. En effet, avoir un enfant en situation de handicap impacte directement l'estime de soi des parents et, par conséquent, les modes de coping (Hoare in Savage 2004). À stress égal, les personnes ayant une faible estime d'elles-mêmes auront tendance à recourir à des copings focalisés sur l'*émotionnel* tandis que les personnes ayant une meilleure estime de soi pratiqueront un coping focalisé sur des *activités*. Le coping émotionnel revêt souvent d'une cosmogonie religieuse. C'est le coping religieux où le rôle d'aidant-proche est non seulement naturalisé mais renforcé par l'idée d'une mission ou d'une punition divine (Bhui *et al.*, 2008).

Comme nous l'avons vu pour le coping, l'estime de soi, facteur microsocial et psychologique, joue un rôle dans la qualité de la relation aidant-proche/personne handicapée. Cependant, elle doit se compléter d'une approche par les capitaux culturel, social et économique.

.....
¹⁶ Cf. présent chapitre, point 1.3

LE SENTIMENT DE COMPÉTENCE D'AIDANT-PROCHE

Certains aidants-proches ne le sont pas durant toute leur vie tandis que d'autres vivent une carrière à long terme. Le rapport à la durée de cette carrière par l'aidant-proche aura une influence sur le recours à un service de répit. Cependant, il peut présenter des logiques contradictoires. D'une part, l'habitué et la routinisation à long terme de la situation de dépendance peut ancrer les aidants-proches dans la certitude que seuls eux sont à même de fournir le meilleur soin à leur proche. D'autre part, certains aidants-proches, ressentant l'usure, seront plus enclins à passer le relais à un proche ou à recourir à un service de répit. Encore faut-il que cette usure soit reconnue comme telle par l'aidant-proche lui-même. La résistance de l'aidant-proche n'est pas forcément un facteur de résilience. Il attendra souvent d'être dans l'impossibilité totale d'accomplir son rôle avant de passer la main. Une mère nous disait avec fermeté : *Il faut que j'arrive à me débrouiller seule. Il faut que j'y arrive. C'est à moi de le faire. Et puis, si des aides viennent, d'accord. Mais d'abord, c'est moi qui dois y arriver ! Même le père de ma fille, il ne sait pas quelle dose de médicament à donner. Combien de temps durera ce « D'abord, c'est moi » ?*

Enfin, des éléments de contexte vont accroître ce sentiment de compétence tel que le petit nombre ou l'absence de solutions d'accueil et d'accompagnement en regard de l'exigence des besoins de la personne handicapée. L'aidant-proche acquiert alors durablement le sentiment d'être le seul à pouvoir subvenir aux besoins de son proche.

LE TAUX HORAIRE DE CARE INFORMEL

Dans les situations de grande dépendance, les aidants-proches consacrent 40 heures en moyenne par semaine auprès de la personne handicapée. Cette durée varie selon le type de lien social. Elle peut s'élever en moyenne à 47 heures quand l'aidant-proche est un parent, à 43 heures quand il est le ou la conjoint-e. Enfin, elle requiert en moyenne 15,2 heures aux frères et sœurs aidants-proches (Pieters, 2014). Si des modes de coping existent, l'usure, le stress et l'impossibilité de se faire remplacer sont sources de crise. Dans le sens où l'on considère aussi la crise comme un temps pour la résolution d'un problème, ce moment est aussi celui d'une réflexion sur l'éventuel recours à une aide extérieure, qui se fera le plus souvent dans l'urgence, une situation courante pour les services de répit.

**Reconnaître
sa propre
usure**

L'ÉTAT DE SANTÉ DE L'AIDANT-PROCHE

Reconnaître sa propre usure, son épuisement n'est pas facile. Dans le cas des mères, il existe une tendance à ne pas voir dans la situation de handicap de leur enfant une source directe de stress. Elles ont tendance à internaliser les causes de leur stress. Si la tendance, dans la littérature scientifique est de voir dans les handicaps mentaux et les maladies mentales des facteurs directs d'une usure accrue de la relation d'aide quotidienne, il serait hâtif d'en déduire que le handicap physique impacte moins la santé de l'aidant-proche et la relation d'aide. Les nombreuses manipulations et déplacements au quotidien génèrent des douleurs physiques et une fatigue d'autant plus intense que



l'aidant-proche prend de l'âge. Ces conditions portant atteinte graduellement à la santé de l'aidant-proche, celui-ci peut être plus enclin à se mettre en recherche d'une aide. Ira-t-il nécessairement vers une aide extérieure? Cela n'est pas certain. Selon l'enquête statistique de l'Observatoire sur les besoins des personnes en situation de grande dépendance, environ un aidant-proche sur deux se déclare isolé socialement. Cette situation est particulièrement le cas de ceux qui ont assuré une «vigilance à temps plein» auprès de la personne handicapée. Comment dès lors recourir au monde extérieur si celui-ci a disparu pendant de longues années?

Il faut bien souvent attendre qu'un proche de l'aidant, ayant un lien affectif positif, pointe l'état de santé de l'aidant et l'amène à reconnaître ses limites et son épuisement comme résultats de la situation de grande dépendance et du soin permanent de la personne handicapée. Sans ce type de «révélation» par un tiers, seule l'entrée en crise pourra habiliter l'aidant à reconnaître que, finalement, il a besoin d'une aide. En cela, la crise est une forme de réorganisation. Si personne dans la famille ne peut assurer la relève, la formulation du besoin de répit se fait, comme l'observent les professionnels, dans l'urgence.

2. FACTEURS MESOSOCIAUX : LES CAPITAUX CULTUREL ET SOCIAL

Durant tout son temps de sollicitude aux côtés de son proche, l'aidant-proche, va mobiliser des ressources acquises grâce à son parcours personnel, son éducation, ses amis, sa situation économique. Ces ressources peuvent être envisagées comme autant de capitaux culturels, sociaux et économiques, tous engrangés et perpétués dans les relations sociales de l'aidant-proche avec des acteurs informels mais aussi des acteurs formels (médecins, assistant social, travailleurs du secteur du handicap, etc.).

FACTEURS MÉSOSOCIAUX

- ⊙ Le capital culturel;
- ⊙ Le capital social.

2.1 LE CAPITAL CULTUREL

Dans l'extrait ci-dessous, la capacité du «faire avec» repose sur le capital culturel de l'aidant. Celui-ci englobe les acquis tirés des diverses sphères sociales auxquelles l'aidant-proche a participé dans le passé ou fréquente encore aujourd'hui. Il peut s'agir d'espaces de loisirs, de rencontres informelles ou de travail. La carrière de l'aidant-proche

sera d'autant plus soutenue que le capital culturel est épanoui, comme l'illustre l'expérience de cette aidante-proche : « *Moi, ma vie avant que je rejoigne ma mère et mon frère en Belgique, c'était à Ibiza. Je vendais des vêtements que je ramenaïs de Goa, en Inde. D'ailleurs les deux seules semaines que je m'octroie par an en dehors de ma famille, c'est à Goa que je vais. J'ai des amis là-bas. Ici, en Belgique, quand j'ai fait le calcul du coût des cours à l'académie du coin et celui de consultations chez un psy, c'est la première option que j'ai choisie ! Alors, deux fois par semaine, entre 18h et 21h, je me forme en infographie et en sculpture. Le mardi de 9h30 à 10h30, je fais du Qi-Gong ou de la danse. C'est comme ça que je tiens le coup* ».

Pouvoir mener sa vie à côté de celle d'aidant-proche

De ce témoignage découle un constat de taille : le répit, c'est ce que l'on réalise pour soi afin de tenir le coup auprès de la personne à soutenir quotidiennement. Le répit apparaît donc ici comme la garantie d'un *retrait au rôle d'aidant-proche* afin de vivre les autres rôles sociaux possibles et imaginables : être un professionnel, une étudiante, le frère d'autres frères et sœurs, une mélomane, un passionné de tuning, etc. Si le retrait au rôle d'aidant ne signifie pas automatiquement la possibilité d'un temps de répit, il en est un facteur important. L'idée de répit ne rimerait pas tant ici avec repos, mais avec la garantie de pouvoir mener sa vie à côté de celle d'aidant-proche. Comme le démontre Rosenau (2002) sur les besoins des familles, le point n'est pas de voir ce qui est nécessaire pour qu'un aidant-proche accède à un service de répit mais de mettre en œuvre ce qui est nécessaire pour qu'il fasse sa vie (« *getting a life* » pour reprendre les termes de Rosenau).

2.2 LE CAPITAL SOCIAL

Le concept de capital social peut être tantôt considéré comme propriété d'un individu (Bourdieu et Wacquant, 1992) tantôt comme réseau (Coleman, 1990). Nous choisirons cette deuxième acception en suivant le point de vue de Coleman : « on définit le capital social d'après sa fonction. Il ne s'agit pas d'une mais de diverses entités dotées de deux caractéristiques communes : elles présentent toutes quelque aspect d'une structure sociale et facilitent certaines actions chez ceux qui évoluent au sein de la structure. Comme les autres formes de capital, le capital social est productif : il rend réalisables des buts autrement inaccessibles. [...] Contrairement aux autres formes de capital, le capital social est inhérent à la structure des relations entre les personnes. Il ne réside ni dans les individus ni dans les instruments de production » (1990:302). Le capital social, s'il fait circuler les ressources (opportunité de travail, de logement, de formation, de financement, de soutien administratif ou juridique, etc.) peut aussi s'avérer plus ou moins ouvert vers l'extérieur et contraignant pour l'individu. Portes (1998) distingue trois fonctions dans le capital social qui se décline soit :



- ⊙ Comme source de contrôle social ;
- ⊙ Comme source de soutien solidaire familial ;
- ⊙ Comme source d'avantages via les réseaux extra-familiaux.

Nous éludons volontairement la première fonction (le contrôle social) car elle n'est pas pertinente dans l'analyse de l'essoufflement et de l'accès au répit. Par contre, tant la solidarité familiale que le rôle des réseaux extra-familiaux sont des indicateurs précieux pour expliquer le recours et le non-recours aux services de répit.

2.3 LA SOLIDARITÉ FAMILIALE

On peut dénombrer au moins huit qualités dans le fonctionnement familial : son adaptabilité, sa cohésion, la satisfaction de la relation conjugale, la bonne gestion des rôles familiaux, la qualité de la relation aidant/proche, la gestion des dynamiques conflictuelles, la qualité de la communication et l'art de résoudre les problèmes (problem solving) qu'ils soient logistiques ou émotionnels (Edwards et al, 2008). Ces qualités permettent de vivre le rôle d'aidant de manière plus sereine ou du moins, moins stressante. Ainsi, il a été démontré que les femmes mères d'un enfant autiste et vivant encore en couple ont trois fois moins de risque de dépression clinique et donc de tomber dans une situation critique ou d'urgence (Dyches et al., 2015). Dans son enquête réalisée en 2014, l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée a mesuré selon le statut familial (père, mère, etc.) la possibilité de chacun de se faire remplacer un moment par un aidant (professionnel ou pas). En général, quand l'aidant-proche principal est le frère ou la sœur de la personne handicapée, les possibilités de se faire remplacer un moment sont plus nombreuses que pour les descendants, les parents ou les conjoints. En effet, 89 % des frères et sœurs de la personne handicapée sont en mesure de faire appel à une aide formelle ou informelle. Parmi les enfants de la personne handicapée, 75 % des fils et 62 % des filles ont une possibilité de remplacement ou de soutien secondaire. Quand l'aidant-proche est le père ou la mère de la personne handicapée, 67 % d'entre eux peuvent trouver un suppléant. Ce qui signifie que 33 % des parents se trouvent isolés et sans solution. Enfin les conjoints masculins, certes rares, semblent les plus démunis en matière d'aide (33 % seulement) tandis que parmi les conjointes aidantes-proches, 42 % d'entre elles peuvent faire appel (Pieters, 2014).

L'association, c'est nous !

Certaines familles se distribuent les tâches de manière telle que le besoin d'une intervention extérieure serait minimisé. Une aidante-proche nous relate l'organisation familiale : *La journée c'est moi. La nuit, c'est son frère. Pour le bain et le brossage des dents, c'est une autre sœur (elle sait y faire avec ses dents et moi je ne donne jamais le bain). Ma mère, elle fait à manger. Elle habite ici avec lui et je l'aide en m'occupant*

*C'était
très lourd,
de me séparer
de ma cadette
mais il fallait
que je
m'occupe
de ma fille
aînée car
je n'étais là
que pour
sa petite sœur*

de lui. Quand il va au répit, j'en profite pour faire le grand nettoyage. Comme ça c'est tout propre à son retour. Ça tourne comme ça. Ah oui, il y a aussi mon autre frère qui fait les grosses courses et mon autre sœur qui fait les papiers administratifs de ma mère et de notre frère (comme elle est assistante sociale, c'est son truc !). Et tu me parles d'aller dans une association en plus ? Mais l'association, c'est nous ! Derrière l'apparente bonne organisation familiale, un accès hebdomadaire à un service de répit et les temps que s'octroie l'aidante-proche principale pour elle-même, ce système de care à la fois formel et informel, se présente comme un flux tendu. Il est donc fragile. Tant qu'il tient bon, aucun service complémentaire (dont du répit) ne pourrait être sollicité pendant des années.

Le système familial est évidemment sensible aux événements démographiques (décès, mariage, naissance d'un enfant, divorce, accident grave d'un membre de la famille, mariage d'un des enfants, déménagement, etc.). Ceux-ci modifient la configuration des rôles et, par conséquent, les solidarités familiales. Ils peuvent « relancer les dés » et désigner de nouveaux aidants-proches ou entraîner une pénurie de solidarité intrafamiliale. Ces moments de charnière sont des moments de négociation et de recrutement parfois intenses où tant l'aide informelle que formelle peut être rediscutée.

Une des dynamiques observées est l'impact du vieillissement de la personne handicapée sur la configuration familiale d'aide. Par exemple, dans les situations où la personne handicapée vit en famille, on observe une relève prise par les conjoints quand la personne dépasse la quarantaine, période jusqu'à laquelle les parents assuraient la plus grande part de présence et de soin.

Autre exemple, dans les situations où il existe une prise en charge en institution, la fratrie prend en général le relais lorsque la personne handicapée dépasse les 44 ans. Alors que les parents assuraient deux fois plus de présence que la fratrie durant la période des 21 à 44 ans de la personne handicapée, la tendance s'inverse une fois que les parents entrent dans le 3^e âge (Pieters, 2014).

Enfin, les étapes importantes de la vie des autres membres de la famille, notamment parmi la fratrie, jouent un rôle important dans la reconsidération des besoins de l'aidant-proche et de son rôle : *Mon aînée va commencer ses études universitaires et moi, je ne vais quand même pas arrêter de travailler ! C'était très lourd, de me séparer de ma cadette mais il fallait que je m'occupe de ma fille aînée car je n'étais là que pour sa petite sœur. Pour revenir vers mon aînée, je devais faire de mon cœur une grosse pierre pour la cadette... Et encore aujourd'hui...*

Les quelques exemples cités ci-dessus présentent donc différents modes de configuration de la sollicitude autour de la personne handicapée. Selon Pieters (2014), les trois configurations les plus fréquentes sont : une aide principale du conjoint et une aide secondaire des enfants de la personne ; une aide principale des parents et une aide secondaire des frères et sœurs de la personne et, enfin, une aide principale de voisins ou d'amis quand aucun membre de la famille n'est présent. À ces trois configurations, nous suggérons d'ajouter celle où la mère est l'aidante-proche principale et où la grand-mère maternelle assure le rôle d'aidante secondaire.



Les solidarités informelles rencontrées sur le terrain de l'enquête présentent des configurations parfois très complexes, pouvant articuler jusqu'à une dizaine d'intervenants informels, la majorité d'entre eux relevant de la sphère affective de la personne handicapée ou de l'un ou l'autre intervenant de cette chaîne solidaire. Une chaîne peut, par exemple, partir de la mère (aidante-proche N°1) à la sœur (aidante-proche N°2), suivie parfois de près par un membre de la fratrie ou le beau-frère, et ainsi de suite. Cette chaîne de soin, souvent féminine, entraîne avec elle une réorganisation nécessitant parfois un soutien complémentaire (garder les enfants par exemple), garantissant que l'aidante-proche secondaire sera bien disponible.

2.4 LES RÉSEAUX EXTRA-FAMILIAUX

La construction du capital social extra-familial repose principalement sur la constitution d'un réseau humain formé de liens sociaux « faibles », pour reprendre la terminologie du sociologue Granovetter (1973). On les appelle « faibles » par opposition aux liens sociaux « forts » de la famille. Or, ces liens dits « faibles » peuvent s'avérer particulièrement forts puisqu'ils font circuler de nombreuses ressources (informations, argent, biens, compétences, etc.). Dans le cas des aidants-proches et des personnes en situation de grande dépendance, souffrant en général d'isolement social, deux problématiques se posent : la construction de ce réseau hors-famille et l'accès à l'information sur les mesures et actions mise en œuvre par le champ politique et associatif à l'égard des aidants-proches et des personnes en situation de handicap.

LE RÔLE DE LA COMMUNAUTÉ D'EXPÉRIENCE

Après dix années de vie de mère d'un enfant handicapé, disait une aidante-proche, je me dis encore que si les gens n'ont pas dans leur entourage quelqu'un de touché aussi par le handicap, eh bien rien ne se passera. L'isolement social peut s'avérer criant en termes de contacts réels mais complètement infirmé par les contacts virtuels, via les réseaux sociaux. La qualité de certains réseaux de parents est telle que non seulement les ressources circulent pleinement mais le soutien est aussi de mise. Une mère désespérée écrit sur un forum *je vais le tuer ou me jeter par la fenêtre !* En quelques secondes des messages de soutien affluent de toute part : des mots simples, des mots justes, des mots de parents qui vivent la même situation. Contrairement au soutien des membres de la famille, ce type de soutien de la part de personnes que l'on n'a parfois jamais vues est tout aussi pertinent lors de l'expression de détresse. Les mères devant rester chez elles 24 heures sur 24 peuvent, via les réseaux sociaux, échanger et parler à d'autres, aussi captives d'une situation de grande dépendance.

*Des mots
simples,
des mots
justes,
des mots
de parents
qui vivent
la même
situation*

Le capital social joue un rôle prédominant dans la circulation de l'information sur les offres, mais aussi dans son rôle « testimonial » quand des proches ou des parents croisés à l'occasion d'un déplacement ou d'une visite médicale suggèrent, pour l'avoir testée et approuvée eux-mêmes, une offre de service. Dans un contexte où un nombre non négligeable d'aidants-proches sont isolés socialement, les informateurs informels

sont rares et précieux. Comme le disait une aidante-proche, «*toutes les infos (les droits, les coûts de prise en charge, etc.), je les ai eues par d'autres parents. Personne n'est venu me prévenir de quoi que ce soit !*». Pour cette mère, c'est la chance et le hasard qui semble avoir joué: «*Dans le quartier, dans la file de la poste, j'avais acheté des timbres. Alors, on collait des timbres, Noël et moi. Dans la file de la poste, une dame m'avait félicitée pour ma patience. Et puis, elle m'a proposé une école, pas loin de chez nous*».

LE RÔLE DES PROFESSIONNELS EN CONTACT AVEC LES FAMILLES

Nous avons pointé plus haut la méconnaissance du secteur du handicap par ses bénéficiaires potentiels. Concrètement, un peu plus de 30 % des aidants-proches de personnes en situation de grande dépendance ne recourt pas aux services de l'administration bruxelloise francophone (le Service PHARE) par ignorance ou méconnaissance de ces services. Quatre aidants-proches sur dix ne recourent pas à un service d'accompagnement pour les mêmes raisons. Certes, certains peuvent en avoir entendu parler. Toujours est-il qu'ils ne disposent pas directement eux-mêmes de l'information sur ces services. Il se peut que cette information existe mais reste dans les mains de travailleurs sociaux ou de médecins qui les accompagne.

La faible information sur le Service PHARE ou les services d'accompagnement est dommageable à plus d'un titre étant donné que ces acteurs jouent un rôle d'évaluation des besoins et d'orientation des personnes dans le secteur du handicap. Par conséquent, il n'est pas surprenant que les centres de jour pour jeunes ou adultes, les services de loisirs adaptés et de répit soient méconnus aussi. Enfin, la faible information peut résulter directement de la faiblesse de l'offre (du moins sur le plan quantitatif) : les professionnels évitent d'informer afin de ne pas créer des attentes inutiles au vu de la longueur des listes d'attentes ou de l'absence de solution pour certaines catégories de public.

*L'information
sur le secteur
semble
parfois
tomber
du ciel*

Le manque d'information de la part des professionnels accroît le sentiment d'isolement de la personne et donne une image négative du secteur du handicap : incohérent, lacunaire et passif. Par exemple, certains parents ont expliqué qu'en prévision de la fin de prise en charge, l'école de leur enfant leur confiait tout au plus une liste des autres établissements scolaires spécialisés ou des centres de jour et d'hébergement. En outre, il semblerait que les centres et services d'accompagnement ne soient pas bien connus des établissements. Enfin, certains semblent postposer la recherche de solutions de relèvement comme s'en indignait une mère: *l'assistante sociale de l'internat est censée trouver un lieu pour la sortie de ma fille à ses 18 ans. Mais ils misent sur les demandes de prolongation et donc se permettent de me dire qu'ils n'entament rien comme démarche.*

L'information sur le secteur du handicap et ses principales instances semble parfois *tomber du ciel*. C'est ainsi qu'une mère en désirant inscrire son enfant dans une école, apprend les formalités administratives à remplir pour accéder à l'inscription, ce qui impliquait de se rendre au Service PHARE. Pendant des années, cette mère ignorait l'existence de ce service régional d'aide aux personnes handicapées. Une autre mère,



en colère nous disait: *le Service PHARE fait mal son travail, il faut aller chercher l'information tout le temps. Comment font les parents qui ne savent pas se servir d'internet ou qui ne lisent pas le français ?*

Les proches interrogés déclarent tous avoir une vision parcellaire du paysage de l'aide institutionnelle à la personne handicapée. S'ils sont informés, c'est, selon eux, grâce à leur volonté de se battre et à des rencontres avec des parents. Malgré le travail de communication réalisé par le secteur du handicap, les aidants-proches ne se sentent pas informés. Pourtant, ces démarches proactives des professionnels contribueraient à créer plus de confiance entre l'aidant-proche et le secteur. Un contact proactif et documentant adéquatement la personne peut lui permettre d'être actrice de la recherche de solutions tout en bénéficiant d'une personne de contact dans le milieu professionnel. Cela implique que celui-ci dispose d'une information transversale, de listes de contacts en dehors de son propre domaine de handicap ou de son lieu de travail, sans quoi l'aidant-proche n'évoluerait que dans une seule parcelle du paysage de l'aide.

3. FACTEURS MACRO-SOCIAUX: LE RÔLE DE LA STRUCTURE D'OPPORTUNITÉ

Si l'on étudie le recours et le non-recours aux services de répit avec des lunettes « macrosociologiques », la grande dépendance n'apparaît plus uniquement comme une sollicitude d'un être humain autonome par un moins autonome, elle se présente plutôt comme le produit direct de logiques sociales structurelles telles que l'exclusion sociale, la discrimination positive à l'égard de certains profils de handicap, la non reconnaissance du care informel, l'offre lacunaire d'aide et d'accompagnement à la personne handicapée, le patriarcat et l'exclusion de certains profils de handicap dans les dispositifs de santé, de mobilité et de participation sociale. Par conséquent, pour comprendre le recours au care formel et éventuellement à un service de répit, il nous faut saisir ce niveau macrosociologique. Pour cela, nous observerons la « structure d'opportunité » des aidants-proches et des personnes handicapées en situation de grande dépendance. À la différence d'une approche psychologique ou microsociologique, le concept sociologique de structure considère que « les actions d'un individu et leurs résultats sont produits et formés par des opportunités et des contraintes structurellement organisées, et par des dispositions et des régulations institutionnelles » (Drobnic et Blossfeld, 2004:140). De quelles régulations institutionnelles parle-t-on ? Principalement, il s'agit de l'ensemble des logiques économiques (à l'échelle régionale mais aussi nationale et internationale), des institutions (au propre comme au figuré) et des cadres juridiques. L'enquête réalisée auprès des aidants-proches et des personnes en situation de grande dépendance met en exergue cinq facteurs macrosociologiques à l'œuvre dans leur structure d'opportunité.

FACTEURS MACROSOCIOLOGIQUES

- ⊙ L'éclatement de l'expertise sur la situation de handicap des personnes ;
- ⊙ La structuration des services du secteur du handicap ;
- ⊙ La faible articulation intersectorielle Santé-Handicap ;
- ⊙ Les normes et réglementations ;
- ⊙ La coutume patriarcale et l'idéologie de la maternité.

Comme le montrera l'analyse ci-dessous, ces facteurs tendent à rigidifier la structure d'opportunité. Dans certains cas, ils participent directement des situations critiques vécues par les familles et les professionnels de l'aide à la personne handicapée.

Enfin, pour clôturer cette introduction à la dimension macrosociologique du recours et du non-recours aux services de répit, rappelons que la structure d'opportunité des aidants-proches et des personnes handicapées en situation de grande dépendance s'encastre dans un triple contexte politique : la division linguistique des politiques sociales et d'aide aux personnes, la multiplication complexe et compliquée des institutions (niveaux fédéral, régional, communautaire et communal) et le sous-financement de la Région bruxelloise (en témoigne le « manque de places » dans le secteur du handicap)¹⁷.

3.1 L'ÉCLATEMENT DE L'EXPERTISE SUR LA SITUATION DE HANDICAP DES PERSONNES

Les différentes manifestations de la santé physique ou mentale de la personne sont perçues différemment d'un service à un autre. À chaque contact ou essai de prise en charge extérieure dans un milieu professionnel, qu'il soit de la santé ou du handicap, s'accumulent et se contredisent parfois les assignations catégorielles des institutions face à un profil de handicap qui est bien souvent un profil « interstitiel », dont la description nécessite de croiser plusieurs expertises.

Ces divergences et contradictions de la part des professionnels sont sources d'inquiétude et de frustrations quand la personne n'est acceptée nulle part. Ce témoignage l'illustre :

Depuis tout petit, mon fils allait dans un service d'accompagnement pour autistes en Wallonie. Il passait de temps en temps une journée pour observation. Il n'a jamais été reconnu comme autiste par ces professionnels, alors que pour d'autres lieux, il est vu comme autiste et est difficilement pris en charge à cause de ça. Il est inscrit sur la liste Grande Dépendance, mais il n'est pas reconnu comme autiste, ce n'est pas normal.

¹⁷ Ce dernier point est particulièrement préjudiciable pour soutenir l'accès aux services de répit qui ont un coût tant pour l'opérateur que l'utilisateur. Si la présente étude n'approfondit pas la question du financement des services de répit, elle met en exergue, dans le prochain chapitre, deux problématiques particulièrement coûteuses : l'organisation des transports (voir pages 91 à 93) et la mise à disposition d'infirmiers (voir pages 100 à 105).



Les personnes prises en charge font l'objet de qualifications parfois extrêmement opposées entre leur perception par les institutions (dont l'organisation et la vie quotidienne peuvent induire des effets sur la santé mentale) et celle des parents, comme le décrit cette mère: *l'internat me décrit ma fille comme un monstre mais elle est tellement mignonne quand elle est à la maison... J'ai un peu peur de la mettre dans une autre institution.*

Les assignations catégorielles, pratiques relevant de référentiels professionnels, sectoriels et légaux impactent directement l'identité des personnes catégorisées et influencent leur perception de l'environnement et de ses ressources. Le risque est que ces personnes s'auto-sélectionnent et renoncent à certains recours du fait de leur adhésion aux catégories qui leur sont assignées. Une autre tendance sera que certains aidants-proches manipuleront ces différentes catégories dans l'espoir d'augmenter leur chance d'être reçu dans un service.

3.2 LA STRUCTURATION DES SERVICES DU SECTEUR DU HANDICAP

Effet indéniable d'une structure d'opportunité fermée et rigide, le non-recours peut être l'expression de personnes dans le besoin, en recherche d'une solution, mais conscientes qu'elles ne trouveront aucune piste. Une mère s'indignait à ce titre, *on m'avait dit «vous êtes trop fusionnelle avec lui». Mais oui ! Par la force des choses !* Par «la force des choses» est l'expression désabusée de nombreux parents face à la faiblesse de l'action publique à l'égard de la situation de handicap. Omettant le rôle de la structure d'opportunité des familles qu'ils accompagnent, des professionnels semblent encore recourir à une approche uniquement psychologique du repli des mères sur leur enfant handicapé. Or, le premier repli étant avant tout celui de la société et non celui de ceux qu'elle exclut (Ansay, 2011), il apparaît que la structure d'opportunité, panorama des services inclus, ait un rôle explicatif plus pertinent. Le phénomène psychologique du repli se présente dès lors comme une conséquence et non pas une cause du non-recours.

Au fur et à mesure que la personne handicapée prend de l'âge, la demande en services spécialisés supplémentaires baisse¹⁸ (Pieters, 2014). Dans le cas des services de répit, les taux de demandes passent de 30 % à 7 %. Ce résultat interpelle. On s'attendrait plutôt à une croissance de la demande étant donné le vieillissement. Que signifie cette baisse ? Il pourrait s'agir d'un effet de la structuration de l'offre ou de son historicité. Étudions ces deux hypothèses.

Premièrement, pendant l'enfance et l'adolescence, les parents ont un peu plus de solutions d'accueil et de participation qu'à l'âge adulte. Par exemple, 60 % des personnes de grande dépendance fréquentent une école spécialisée (Pieters, 2014). Par conséquent, ces mêmes parents ont peut-être aussi la possibilité de travailler et donc de demander

¹⁸ 71 % de personnes sont demandeuses quand leur proche a moins de 21 ans. Quand celle-ci a entre 21 et 44 ans, on observe 62 % de demandes. Quand la personne a entre 45 et 64 ans, seuls 35 % des aidants-proches (ou des personnes handicapées elles-mêmes) sont demandeurs d'une aide supplémentaire de la part d'un service spécialisé (Pieters, 2014).

des services supplémentaires (durant les mercredi après-midi ou entre 16h et 18h) afin de concilier travail et vie privée. Cela expliquerait donc une plus grande demande d'activités de loisirs pendant l'âge scolaire. Ensuite, la période post-scolaire de l'enfant est marquée souvent par une rupture : l'offre d'activités et de lieux de vie chute fortement. Durant cette période, la demande en activités va continuer mais une certaine résignation va aussi s'installer. L'aidant-proche acquiert durablement l'idée qu'il devra assurer un maximum de soutien lui-même... Ou confier son proche dans une maison de repos ou dans un service hospitalier.

Deuxièmement, si les chiffres de la demande en services de répit baissent avec l'augmentation de l'âge, cela peut être dû aussi à un phénomène générationnel. En effet, ces chiffres sont une photographie de l'état actuel des demandes par classe d'âge de personnes handicapées. Les plus âgées ont connu le secteur de l'aide à la personne handicapée quand il était encore fortement institutionnalisé tandis que les plus jeunes générations de personnes handicapées, ou du moins leurs aidants-proches, ont une représentation du secteur du handicap plus vaste, notamment avec des structures plus récentes que les centres : les services d'accompagnement. Ces structures d'activité et d'accompagnement ont instauré dans le secteur et son public une certaine culture de la désinstitutionnalisation et de l'accompagnement. En outre, toujours d'un point de vue historique, le secteur de la santé s'est particulièrement bien développé autour de l'enfance. Ces phénomènes structurels récents invitent les jeunes générations de parents à susciter plus d'aides que les plus anciennes générations. Celles-ci n'ont pas connu un tel développement et auraient une perception du secteur plus institutionnalisée et moins sensible à l'offre de services.

La structuration du secteur du handicap, par son insuffisance tant sur le plan quantitatif que sur le plan de la diversification des offres, a pour conséquences des phénomènes propices à l'émergence de situations critiques¹⁹.

Premièrement, le panachage entre différents services de prise en charge temporaire est souvent la seule tactique que se trouvent les aidants-proches pour assurer une prise en charge en dehors du foyer familial. Il s'agit d'un facteur de stress et de désorganisation quand les personnes ne disposent pas de référent centralisé et d'un travail en réseau.

Deuxièmement, on observe un phénomène de captivité institutionnelle. En effet, dans les centres de jour, d'hébergement ou maison de repos et hôpitaux, certains bénéficiaires ou résidents n'ont pas le profil-type attendu ou supportable par ces structures. Cela affecte leur bien-être et peut les amener à produire des comportements en réaction à leur environnement. Dans le cas de personnes ayant d'importants besoins en soins médicaux, l'encadrement et la cohérence ne sont pas assurés.

.....
¹⁹ Pour une analyse de la construction sociale des situations de crise, voir pages 85 à 88.



Un exemple remarquable de captivité institutionnelle et de structure d'opportunité fermée est la situation des personnes handicapées de moins de 65 ans dans les maisons de repos. Selon Pieters, «le pourcentage particulièrement élevé de personnes séjournant en maison de repos lorsqu'elles n'ont plus de parents s'explique notamment par un âge moyen plus élevé. Nous pouvons également faire l'hypothèse que ces personnes plus isolées socialement n'ont pas l'entourage nécessaire pour assurer la recherche de solutions au sein du secteur du handicap. Le placement en maison de repos devient alors une solution par défaut et le révélateur de la saturation du secteur» (2014: 25).

3.3 LA FAIBLE ARTICULATION ENTRE SECTEURS DU HANDICAP ET DE LA SANTÉ

L'émergence de certains publics est officiellement admise comme la résultante de la faible intersectorisation²⁰ entre Santé et Handicap. Tel est le cas des personnes dites «double diagnostic» dans les propos du Conseil Supérieur de la Santé. Pour ce dernier, la prise en charge est «extrêmement complexe, puisque ces personnes devraient pouvoir bénéficier à la fois : de services spécialisés dans le domaine des handicaps (dans une perspective d'inclusion), de soins spécialisés en santé mentale et en psychiatrie, de structures spécialisées en psychiatrie des personnes avec une déficience intellectuelle et de soins spécialisés présentant une diversité suffisante pour tenir compte de la diversité clinique et évolutive des pathologies mentales tout comme de la diversité des déficiences intellectuelles et des situations sociales» (CSS, 2015: 20). Cette prise en charge jugée «complexe» l'est d'autant plus que l'accès à la santé, pour toute personne en situation de handicap, est moins garanti que pour les personnes non-handicapées. Or, comme le disait une professionnelle, *près de 80 % des cas de troubles du comportement s'expliquent par l'émergence d'une douleur ou d'un trouble physique chez la personne autiste. L'autisme n'est pas un vaccin pour les maladies de tous les jours, rappelle-t-elle.*

Le handicap n'est pas une maladie mais la personne handicapée peut tomber malade ou nécessiter des soins médicaux. En outre, le handicap peut aussi résulter d'une maladie. Ces deux constats sont, certes, des lapalissades pour de nombreux professionnels et aidants-proches, mais ne semblent pas vraiment acquis dans les faits. En effet, dans un monde peu inclusif et sectorisé, le secteur de la santé ne s'adresse pas, peu ou mal à certaines catégories de personnes handicapées et, de son côté, le secteur du handicap peine à réunir les conditions favorables à l'intervention du corps médical et infirmier au sein de ses structures. Nous reviendrons sur cette problématique dans le chapitre suivant²¹.

²⁰ Néologisme de notre part afin de désigner le degré de mise en commun des ressources et de mise en circulation de l'information et des compétences entre acteurs de secteurs distincts.

²¹ Cf. Chapitre 3, point 4.

3.4 LES NORMES ET RÉGLEMENTATIONS

Outre la structuration de l'offre et le degré d'intersectorisation, la structure d'opportunité désigne les cadres légaux et normatifs impactant, ici, l'accès effectif à un service de répit. Trois principaux facteurs sont à relever dans ce cadre.

Premièrement, les services de répit ont été conçus en regard de la détresse des personnes handicapées et de leurs aidants-proches face à l'absence d'offres d'accueil et d'accompagnement adaptées à leurs besoins. Priorité est donc donnée à ces personnes moyennant l'évaluation de leur situation et leur inscription sur une liste de cas prioritaires connues aussi sous le nom de Liste Grande Dépendance. L'inscription sur cette liste correspond à un acte administratif fort : l'octroi d'un statut dit de « Grande dépendance ». Celui-ci constitue donc une importante ressource pour les personnes en situation de handicap et leurs aidants-proches. Ceci dit, l'inscription sur la liste Grande dépendance ne garantit pas un accès dans l'immédiat à un service de répit. En étant une liste d'accès prioritaire, la liste Grande Dépendance est aussi une liste d'attente. Comme toute politique de discrimination positive, ce système prioritaire n'est pas sans question, vu la variété des situations de grande dépendance observables sur le terrain mais n'ayant pas obtenu le statut. Le débat est tel que nous y reviendrons plus amplement dans le point suivant.

Deuxièmement, l'impossibilité de poser légalement certains soins infirmiers à la personne par les professionnels non-infirmiers constitue un important deuxième filtre, réduisant les possibilités d'accueil des publics ayant de nombreux besoins en termes de santé.

Troisièmement, la structure d'opportunité des personnes en situation de grande dépendance est constituée de normes relatives à l'aide sociale des aidants-proches. Dans l'absence d'une reconnaissance de son « statut d'aidant-proche », une aidante-proche nous a expliqué la tactique qu'elle doit mettre en œuvre afin de pouvoir maintenir sa présence journalière auprès de son frère tout en assurant sa survie sur le plan financier.

« J'ai reçu une aide sociale du CPAS pour accéder à une école, reconnue officiellement comme lieu de formation. Mais le CPAS ne sait pas que je suis tous les jours avec mon frère. Si je le leur disais la vérité, je perdrais mon aide. Je dois ramener des preuves que je cherche du travail. Du coup, je cherche dans des trucs où je suis sûre qu'on ne va pas me prendre. L'assistante sociale du CPAS, elle, elle ne cherche pas à comprendre car je lui apporte toujours des preuves. Et voilà. En même temps, le compteur tourne car je suis obligée de réussir chaque année à l'école. Ce que je fais ! Je ne sais pas ce qu'il faudra faire ensuite, après avoir terminé ma formation. Moi, j'aimerais arrêter de mentir mais je n'ai pas le choix ! Mon but, c'est de sortir du CPAS. J'attends des nouvelles de cette histoire de statut d'aidant-proche ! »

Il n'existe pas de politique unifiée permettant à des aidants-proches d'accéder à des droits sociaux spécifiques relativement solides pour les sortir de la situation de grande dépendance



Actuellement en Belgique, il n'existe pas de politique unifiée permettant à des aidants-proches d'accéder à des droits sociaux spécifiques relativement solides pour les sortir de la situation de grande dépendance. Il existe certes un droit, pour la majorité des employés, à des congés payés en vue de s'occuper d'un membre de la famille (jusqu'au 3^e degré) : ce sont les crédits-temps avec motif et les congés pour assistance. Pour les chômeurs complets indemnisés, l'Office National de l'Emploi (ONEM) suspend le devoir de chercher du travail s'ils sont aidant-proche. Selon l'ONEM : «il est entendu par aidant proche, l'apport de soins palliatifs à un membre du ménage ou de la famille (parent ou allié) jusqu'au deuxième degré, qui est gravement malade; à un enfant handicapé de moins de 21 ans» (ONEM, 2015). Ces catégories ne recouvrent donc qu'une part des situations de grande dépendance. S'occuper, par exemple, d'un adulte handicapé ne semble pas faire l'objet de la mesure. En outre, comme il s'agit d'une période de dispense de disponibilité au marché du travail, l'allocation de chômage est réduite... Bien en deçà du seuil de pauvreté : 265€ par mois. Enfin, la période de dispense varie selon les types d'apport de soins tels que mentionnés ci-dessus. Dans le premier cas de figure, l'apport de soins palliatifs, un à deux mois maximum, sont concédés. Dans les deux autres cas, la dispense peut être demandée «pour une période renouvelable de trois mois au moins et 12 mois au plus et ceci pour une durée totale de maximum 48 mois» (ONEM, 2015).

3.5 LE PATRIARCAT ET L'IDÉOLOGIE DE LA MATERNITÉ

L'irruption du handicap au sein d'une famille entraîne une sélection rapide entre les membres solidaires et non solidaires. Certains se rendent volontairement indisponibles ou sont écartés par les membres restés solidaires à la personne handicapée ou à l'aidant-proche principal. Si les aidants-proches déplorent «la démission» de certains membres de leur famille, notamment le père de la personne handicapée, d'autres déclarent avec un ton résolu que «ça vaut mieux comme ça». Tel est le cas, parmi d'autres, d'Elsa (battue pendant sa grossesse par son mari), de Widad (dont le mari était violent avec les enfants), de Tamia (dont l'ex-mari refusait de reconnaître le handicap de l'enfant). Toutes les trois disent préférer être seules que mal accompagnées.

Observable dans la sphère intime des ménages, l'éloignement des pères est plus qu'un phénomène microsocial. Il résulte d'un système social hégémonique : la patriarcat. Dans les familles où la situation de handicap d'un membre sollicite inquiétude et soins constants, les rôles traditionnels père/mère sont exacerbés (Tétreault et Blanchette, 1994). La naissance d'un enfant différent suscite un sentiment de culpabilité chez la mère qui va alors surinvestir le soin de l'enfant. Elle ne veut pas imposer «le fardeau» au père. Ce comportement n'est pas tant une disposition de la personnalité de la mère que la manifestation de l'incorporation de normes liées à la maternité dans une société patriarcale. Tant dans le cas de l'idéologie «moderne» que de celle «religieuse» de la maternité, le surinvestissement maternel et l'éloignement paternel est observé.

Dans la culture « moderne » de la maternité, l'incorporation de l'idéologie de la maternité démarre tôt dans la vie des mères : enceintes, elles sont déjà tenues pour responsables de leur enfant. En effet, la culture occidentale médicalisée insiste fort sur cette responsabilité instituant la maternité comme un ensemble de valeurs et de règles. La popularité du diagnostic prénatal consacre l'injonction d'enfanter des individus non-pathologiques, voire, des enfants parfaits. Bref, il est un produit direct de l'ableism. Découlant de l'idéologie de la maternité, les « barrières sociales, psychologiques et culturelles limitent la femme mère d'un enfant handicapé dans ses aspirations et contribuent à la rendre responsable du handicap de l'enfant et de son degré de développement. Ces barrières amènent la femme à croire qu'elle doit rester à la maison pour s'occuper de son enfant car personne d'autre ne peut la remplacer » (Tétreault et Blanchette, 1991 : 125). Cet argument pourrait expliquer pourquoi les femmes monoparentales n'accèdent pas plus au répit que les mères vivant en couple.

En Bref

Se limiter à des facteurs uniquement psychologiques et d'ordre microsociologique est insuffisant pour expliquer le recours ou le non recours au service de répit. Les éléments culturels incorporés (dont le patriarcat et l'idéologie de la maternité), le capital social, le capital culturel et la structure d'opportunité sont des facteurs particulièrement déterminants pour comprendre les nombreux phénomènes psychologiques derrière le recours et le non-recours comme le lien fusionnel mère-enfant, le sentiment d'être le seul compétent pour comprendre la personne handicapée, la méfiance à l'égard de la sphère du care formel ou encore le repli sur la sphère familiale. La grille de lecture développée ici permet donc un entendement multi-niveau de la grande dépendance et des logiques d'accès.

4. LA GRANDE DÉPENDANCE EN TANT QUE CATÉGORIE DE L'ACTION PUBLIQUE

Dans un contexte budgétaire contraignant, l'administration et le politique privilégient l'accès aux services de répit aux personnes qui vivent la grande dépendance au quotidien. Cette mesure spécifique fait écho au constat en 2006 de La Ligue des Familles : « plus les situations vécues par les familles sont graves, plus les proches recherchent un réseau de répit formalisé » (Jaumotte, 2006). Cependant, tout comme le disait aussi la Ligue des Familles dans cette même recherche, le « répit doit aussi se concevoir comme une activité dont la mixité des publics enrichit l'ensemble des usagers » (Jaumotte, 2006). C'est pourquoi, le Service PHARE soutient des actions qui, sans être dénommées « répit »,



peuvent être vécues comme du répit et, cela, dans des environnements mixtes... Tandis que le label « projet répit » stricto sensu reste la marque d'une politique désireuse de répondre avant tout au besoin de souffler des personnes en situation de grande dépendance et de leurs aidants-proches. Entre nécessité d'une offre spécifique et du projet d'une société plus inclusive, le répit balance.

Ici, nous nous concentrerons sur le travail de construction et de négociation de la catégorie « grande dépendance » en regard du besoin de mixité des publics et des phénomènes d'exclusion entraînés par une telle catégorisation du public-cible du répit. Par conséquent, nous exposerons le concept de grande dépendance à travers ses entendements multiples. Cela revient à étudier son occurrence dans les sources suivantes :

- ⊙ Le décret Inclusion ;
- ⊙ L'arrêté relatif à l'agrément des services d'accompagnement ;
- ⊙ Les outils d'objectivation de l'administration ;
- ⊙ Les discours des associatifs.

SELON LE DÉCRET INCLUSION

Le Décret dit « Inclusion » fixe deux définitions de la grande dépendance. La première est d'ordre général, la seconde porte sur un statut ouvrant à des droits.

DÉCRET INCLUSION : DEUX DÉFINITIONS DE LA GRANDE DÉPENDANCE

« La personne en situation de handicap qui connaît une restriction extrême de son autonomie entraînant la nécessité d'une présence active et continue d'un tiers, et d'aides et de soins très importants dans la gestion et les choix de la vie quotidienne ».

Selon la définition permettant l'octroi d'une reconnaissance et d'un droit à l'accès prioritaire à l'accueil et l'accompagnement, le statut de Grande Dépendance se définit comme suit :

« Situation de la personne de grande dépendance répondant aux critères fixés par le Collège en fonction de :

- ⊙ La nature et l'importance du handicap ;
- ⊙ La nécessité d'une présence active et continue d'une tierce personne ;
- ⊙ L'absence de réponse satisfaisante à ses besoins ».

Toute personne reconnue en situation de grande dépendance par l'administration peut bénéficier simultanément de plusieurs offres de répit (loisir, support aux situations critiques ou extrasitting). Cependant, le droit au répit est limité à 90 jours par an,

contrainte reposant en bonne partie sur l'état financier de la politique du handicap, mais aussi sur la volonté de ne pas substituer les offres de répit à celles des centres de jours. En optant pour une telle circonscription de son public-cible, la politique du handicap désire rétablir l'équilibre entre les différents types de public. Il fallait, comme le disait une agente de l'administration, *faire en sorte que chaque personne puisse bénéficier de quelques heures minimales de prise en charge par des professionnels, et non, bien entendu, d'offrir du répit à des personnes qui bénéficient déjà d'un centre de jour (même si cela ne satisfait pas pleinement toutes leurs demandes), alors que d'autres personnes sont au domicile avec aucune solution et souvent aucun contact avec des professionnels du handicap depuis plusieurs années.*

Si le public-cible est bien celui reconnu en grande dépendance par l'administration, les services de répit peuvent aussi accueillir des personnes en situation de grande dépendance mais n'ayant pas le statut de Grande Dépendance. En effet, si un service d'accompagnement désire organiser des loisirs dans son service de répit, il peut compter un tiers de son public sans statut de Grande dépendance mais tout aussi en besoin de répit. L'extrasitting bénéficie aussi d'un assouplissement où deux tiers du total des heures prestées à domicile peut être effectué auprès de personnes n'ayant pas obtenu le statut « Grande Dépendance ».

Ces deux dispositions ont été introduites pour diverses raisons, dont le risque d'épuisement des équipes, mais aussi l'engagement des services d'accompagnement auprès des familles sans solution et sans reconnaissance de leur situation de grande dépendance. Concernant l'extrasitting, il existait historiquement deux sources de financement : l'une réclamant la prise en charge exclusive des personnes inscrites sur la liste Grande Dépendance et l'autre ouverte à tout public. Lors des concertations qui déboucheront plus tard sur l'ajout de missions complémentaires (dont l'extrasitting), un pionnier en répit, mobilisant les deux sources de financement pour un service d'extrasitting, avait fait remarquer le ratio idéal d'un tiers de personnes « Grande Dépendance ». Dans un vœu de continuité, le politique prit bonne note de cette situation et accepta que cette offre de répit ne s'adresse pas uniquement aux personnes ayant obtenu le statut de « Grande Dépendance ».

SELON L'ARRÊTÉ RELATIF À L'AGRÈMENT DES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT

La grande dépendance est aussi définie dans l'arrêté 2007/1131 du 22 mai 2008 du Collège de la Commission communautaire française relatif à l'agrément et aux subventions accordées aux services d'accompagnement et aux services d'interprétation pour sourds : « Personne handicapée identifiée comme telle par l'équipe pluridisciplinaire²² visée à l'article 10 du Décret, en raison de la nature et de l'importance du handicap, de la nécessité d'une présence active et continue d'une tierce personne. En outre cette personne ne bénéficie

.....
²² Soit des agents de l'administration.



pas de réponse suffisante ou satisfaisante à ses besoins». Par réponse suffisante, il faut entendre une prise en charge de 2,5 jours par semaine.

Dans le cadre de la politique d'offre de répit (en particulier les loisirs et l'extrasitting), les personnes visées sont celles vivant à domicile sans aucune solution, ne bénéficiant pas du budget d'assistance personnalisé (BAP), ne bénéficiant que d'une solution précaire (maison de repos, hôpital psychiatrique, etc.) ou étant en période de vacances scolaires.

CRITÈRES D'ACCÈS AU RÉPIT GRANDE DÉPENDANCE SELON L'ARRÊTÉ 2007/1131

- ⊙ Présenter un danger significatif pour la personne elle-même ou pour les autres ;
- ⊙ Entraîner des destructions matérielles significatives dans les lieux de vie et cela de manière fréquente ;
- ⊙ Vivre dans une situation telle qu'il y a un risque de dégradation si aucune intervention n'est mise en place ou bien un risque d'exclusion dans le cas où le lieu de vie est un milieu d'accueil.

SELON LES OUTILS D'OBJECTIVATION DE L'ADMINISTRATION

Organe progressivement intégré à l'administration bruxelloise francophone, l'Interface des Situations Prioritaires, a à la fois la mission d'objectiver le nombre de personnes en situation de grande dépendance, de se situer au centre du dialogue entre publics et services ainsi que d'ouvrir un accès prioritaire aux offres de répit. Pour cela, un formulaire s'est progressivement construit au cours du temps. Il permet d'évaluer la situation et d'inscrire ou non la personne sur une liste dite Liste Grande Dépendance. La particularité de ce formulaire est d'observer uniquement la condition de la personne handicapée et non son environnement.

CRITÈRES D'INSCRIPTION SUR LA LISTE GRANDE DÉPENDANCE

- ⊙ Personnes présentant un polyhandicap, c'est-à-dire atteintes d'un handicap grave à expressions multiples, chez lesquelles la déficience mentale sévère (QI inférieur à 50) et la déficience motrice sont associées à la même cause, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations.
- ⊙ Personnes cumulant plusieurs déficiences graves ou maladies invalidantes chroniques ;
- ⊙ Personnes ayant une déficience unique, mentale, motrice et/ou psychique mais très sévère et très complexe (maladies métaboliques, maladies neurologiques évolutives, troubles du développement, troubles psychiques, troubles du comportement, etc.)
- ⊙ Personnes cérébrolésées présentant des séquelles neurologiques, physiques, sensorielles, et/ou comportements graves.

Source : Circulaire du 29 juillet 2013

Selon la circulaire du 29 juillet 2013, « c'est la lourdeur de la prise en charge, le degré de dépendance dans la vie quotidienne, et/ou l'ampleur des troubles du comportement qui déterminent la situation ou non de grande dépendance ». Une fois la personne prise en charge dans une institution à raison de plus de deux jours et demi, elle ne peut plus être considérée en situation de grande dépendance. La prévalence de critères épidémiologiques sur les critères sociologiques s'explique en bonne partie par la spécialisation de chaque opérateur pour des cas de handicap particulier. À titre d'exemple, cette directrice d'un centre d'hébergement est formelle quant à son public-cible et ses limites en termes de mixité : *Nous visons des personnes en situation de grande dépendance car ici, tout a été conçu pour des personnes en situation lourde. Si nous recevons en répit une personne trisomique et qu'elle ne peut pas se servir librement dans la cuisine parce que nous devons, pour la sécurité de nos résidents, tout fermer à clef, ce n'est pas juste. Donc, nous préférons qu'il n'y ait pas de mélanges.* L'administration est donc amenée à orienter les personnes en connaissance de cause, dans un dialogue constructif avec les opérateurs.

Enfin, les règles d'octroi du statut de Grande Dépendance seront précisées dans un arrêté publié en 2014. Ce texte a l'intérêt de détailler la notion « d'absence de solution satisfaisante » en montrant que les personnes éligibles au statut de Grande Dépendance peuvent très bien être déjà prises en charge dans une structure d'accueil.

DISPOSITIONS PROPRES À L'OCTROI DU STATUT DE GRANDE DÉPENDANCE

« Art. 23

L'équipe pluridisciplinaire octroie le statut de grande dépendance à la personne définie à l'article 2, 3° du décret, qui répond aux conditions suivantes :

- 1° être admise au Service PHARE ;
- 2° dépendre en permanence de l'aide d'une tierce personne pour l'exécution des gestes principaux de la vie quotidienne et ne pas être en mesure, sans cette aide, de répondre à ses besoins élémentaires, notamment, assurer ses soins, s'alimenter et veiller à sa sécurité.
- 3° ne pas disposer d'une réponse satisfaisante à ses besoins d'accueil et/ou d'hébergement, et se trouver dans l'une des situations suivantes :
 1. être tenue de rester à domicile dans l'attente d'une place dans un centre d'activités de jour visé à l'article 46, 4° du décret, dans un service d'aide à l'inclusion scolaire ou extrascolaire visé à l'article 19, 5° du décret, ou dans un centre de jour agréé par la Commission communautaire commune ;
 2. être tenue de rester à domicile dans l'attente d'une place dans un logement collectif adapté visé à l'article 62, 2° du décret ou dans un centre d'hébergement agréé par la Commission communautaire commune ;



3. être hospitalisée pour une longue durée ou hébergée en maison de repos ou en maison de repos et de soins à défaut d'avoir obtenu une place dans un centre d'activités de jour ou dans un service d'appui à l'inclusion scolaire ou extrascolaire, ou dans un centre de jour agréé par la Commission communautaire commune;
4. être hospitalisée pour une longue durée ou hébergée soit en maison de repos soit en maison de repos et de soins à défaut d'avoir obtenu une place dans un logement collectif adapté ou dans un centre d'hébergement agréé par la Commission communautaire commune;
5. être accueillie soit dans un centre d'activités de jour soit dans un service d'appui à l'inclusion scolaire ou extrascolaire ou dans un centre de jour agréé par la Commission communautaire commune, qui présente pour la personne handicapée l'un des inconvénients suivants :
 - ⊙ ne correspond pas au profil de son handicap ou de son âge;
 - ⊙ représente pour la personne handicapée, compte tenu de l'éloignement géographique de ce centre ou service par rapport à son cadre de vie d'origine, un obstacle au maintien des relations avec son entourage et ses proches;
 - ⊙ la personne handicapée risque d'en être exclue au cours des trois prochains mois;
 - ⊙ ne peut lui offrir un accueil à temps plein;
6. être hébergée soit dans un logement collectif adapté, soit dans un centre d'hébergement agréé par la Commission communautaire commune, qui présente pour la personne handicapée l'un des inconvénients suivants :
 - ⊙ ne correspond pas au profil de son handicap ou de son âge;
 - ⊙ représente pour la personne handicapée, compte tenu de l'éloignement géographique de ce logement ou centre par rapport à son cadre de vie d'origine, un obstacle au maintien des relations avec son entourage et ses proches;
 - ⊙ la personne handicapée risque d'en être exclue au cours des trois prochains mois;
 - ⊙ ne peut lui offrir un hébergement à temps plein;
7. être en fin de scolarité, âgée de 18 ans et plus, et en attente d'une place dans un centre d'activités de jour, ou dans un centre de jour agréé par la Commission communautaire commune;
8. être en fin de scolarité, âgée de 18 ans et plus, et en attente d'une place dans un logement collectif adapté, ou dans un centre d'hébergement agréé par la Commission communautaire commune.

Le statut de grande dépendance est octroyé pour une durée indéterminée qui prend fin lorsque la personne ne répond plus aux conditions visées à l'alinéa 1^{er}, 3^o ».

SELON LES ASSOCIATIFS

Souvent, les associatifs disposent eux-mêmes de grilles pour mesurer le niveau de dépendance d'une personne. Ces grilles sont souvent plus larges que celle de l'administration car elles reposent sur une définition plus sociologique du handicap, en échos au Modèle de développement humain et Processus de production du handicap mais aussi à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (N.U., 2008), comme le montre ce propos d'une professionnelle du répit:

Chez nous, une personne sans solution depuis longtemps sera toujours prioritaire par rapport à une personne qui a obtenu son statut « Grande Dépendance » et ayant une situation plus favorable. Nous avons fait une grille d'analyse à ce sujet pour mesurer la priorité en tenant compte du contexte des personnes: est-ce une famille monoparentale ou pas? Est-ce que le père travaille ou pas? Est-ce qu'il y a des frères et sœurs?

En outre, les opérateurs observent la situation de grande dépendance dans un contexte de crise entre différentes institutions des politiques sociales et de santé. Ils ne se focalisent sur la dépendance ni sur le degré de handicap, mais bien sur la fragilité du réseau des intervenants sociaux autour de la personne, comme l'explique cette directrice d'un service d'accompagnement: *Nous, nous ne parlons pas de la grande dépendance avec des polyhandicaps lourds du point de vue physique, comme des maladies dégénératives. Nous ne sommes pas dans ce cas de figure. Nous sommes dans des cas où les situations des enfants se dégradent non pas en raison du handicap mais bien des décalages entre les besoins de la personne, la compréhension de ses besoins et l'offre de service. Nous agissons dans ce cadre-là.*

Enfin, selon certains acteurs rencontrés, la définition de la grande dépendance souffre aussi de stéréotypes, comme le dénonçait une directrice d'un centre: *la grande dépendance dans la tête de beaucoup de gens, ça recouvre le handicap mental avec des troubles du comportement, ou du polyhandicap en chaise roulante. Or, chez moi, les personnes présentent un handicap mental sévère et profond. Je revendique cela depuis dix ans: ils sont pour moi non pas des polyhandicapés mais des multi-handicapés sévères. Si je les laisse sans rien faire, si aucun éducateur n'est là à leur côté, ils ne mangent pas, ils ne se lavent pas. Ils attendent et ils ne savent pas. Ils n'ont aucune possibilité d'autonomie. Ce sont des personnes en grande dépendance.*

***Il y a une confusion
entre la grande dépendance
en tant que
situation vécue
et en tant que
statut administratif***



Au vu de la diversité des approches de la grande dépendance, il n'est donc pas étonnant qu'un débat sur l'objectivation des situations ait émergé dès le début de la création du concept de grande dépendance. Quand démarre la grande dépendance ? À partir de quand peut-on dire qu'elle a été surmontée ? Est-ce qu'on peut dire qu'une personne handicapée aux besoins constants de vigilance peut ne plus être considérée comme grande dépendante une fois prise en charge dans une institution ?

Certains opérateurs déplorent à ce sujet qu'il y ait une confusion entre la grande dépendance en tant que situation vécue et en tant que statut administratif. Selon eux, l'accès à une offre prioritaire de prise en charge ne devrait pas annuler le statut de Grande Dépendance. Une professionnelle s'interrogeait à ce sujet : *Nous, on connaît des familles dont la jeune est encore inscrite sur la liste Grande Dépendance et bénéficie du statut. Pourquoi ? Parce qu'elle a une solution à mi-temps et que l'administration la considère en situation insatisfaisante. Mais nous, on sait très bien que pour la famille, ils ne veulent pas plus ! L'appréciation de la satisfaction de la solution, elle est floue ! Ce n'est pas très objectif.*

L'universalité du droit au répit fait l'objet de discussions étant donné la focalisation sur le seul public « grande dépendance » d'une part et la définition que se donne l'administration d'une « solution satisfaisante ». *J'ai une maman dont l'enfant est accueilli chez nous en centre de jour et qui voudrait bien profiter de la prochaine cellule de répit que nous organiserons prochainement dans notre centre,* explique une directrice d'un service d'accompagnement. *Le problème est qu'elle doit d'abord être inscrite sur la liste Grande Dépendance. Or, elle a une solution satisfaisante selon l'administration.*

Par ailleurs, le fait d'avoir un enfant en centre de jour permet aux parents d'avoir une activité professionnelle. Cependant, quand les horaires des parents et de l'enfant ne sont pas toujours synchronisés, il existe une demande pour de l'extrasitting afin qu'il y ait quelqu'un à la maison pour occuper l'enfant avant le retour des parents. L'extrasitting, en étant une offre confinée sous le label Grande Dépendance, impliquant la détention du statut de Grande Dépendance, devrait, selon les professionnels rencontrés, s'adresser à tout type de public.

Enfin, dans certains services d'accompagnement, l'on craint une inégalité de droit à l'accès au répit entre personnes ayant déjà bénéficié dans le passé de longues périodes d'accueil et d'hébergement et les personnes n'ayant jamais pu en bénéficier, comme le dit une directrice d'un service de répit, *je trouve qu'il y a aujourd'hui quelque chose d'incohérent au niveau du statut « Grande Dépendance ». Par exemple, un jeune adulte atteignant l'âge limite d'accueil dans une institution qui l'accueille encore, il peut être inscrit sur la liste Grande Dépendance et obtenir un statut alors qu'il est toujours en institution. Cela signifie qu'il a un droit à l'accueil en répit qui est équivalent à celui d'une personne qui est sans solution depuis longtemps et qui n'a pas été reconnue en situation de grande dépendance.*

La grande dépendance dans le cadre des offres de services de répit est, certes, un débat déjà complexe. À celui-ci s'ajoute deux autres questionnements : Qui est le public-cible du répit : l'aidant-proche ou la personne handicapée ? Est-ce que les responsables des lieux de vie hors foyer familial peuvent aussi aspirer au soutien d'un service de répit ? Nous répondrons dans les points suivants.

5. LE DOUBLE PUBLIC-CIBLE DES SERVICES DE RÉPIT

Théoriquement, les services de répit s'adressent aux personnes handicapées et à leurs aidants-proches. Cependant, le travail s'effectue la plupart du temps auprès de la personne handicapée et non de l'aidant-proche. C'est avec la personne handicapée que les professionnels passent du temps et non l'aidante-proche. Cette dernière bénéficierait donc du service de répit de manière indirecte, par la prise en charge de la personne handicapée et la possibilité de disposer d'un temps « libéré »²³. Par conséquent, il y a lieu de penser que le service de répit est plutôt un service direct à la personne handicapée et indirect à l'aidant-proche.

En effet, pour la majorité des services, c'est au besoin de souffler de la personne handicapée que l'on répond et moins à celui des aidants-proches. Cette vision du service répit est particulièrement bien ancrée, comme en témoigne cette remarque d'un professionnel : *parfois le plus lourd à gérer, ce n'est pas tant le bénéficiaire, mais l'aidant-proche ! Parfois c'est l'aidant-proche qui est à bout et pas le bénéficiaire de notre offre. Ce sont des situations saugrenues, mais nous devons composer avec ça !* Dans une demande de financement, un opérateur décrivait son offre de répit à l'égard des personnes handicapées comme un ensemble d'activités adaptées sur place ou des sorties pour répondre à leurs besoins de contacts sociaux et d'activités. *Ce seront des moments de répit qui aura ainsi l'occasion de rompre avec la monotonie de son quotidien.* Le répit orienté vers la personne handicapée et son besoin de souffler ne peut être réduit à la simple séparation temporaire du duo aidant-proche/personne handicapée. Le service, en tant que service actif, propose aux personnes accueillies des activités auxquelles se greffent aussi des objectifs de socialisation. Une directrice d'un service d'accompagnement disait à ce propos que *l'objectif n'était pas seulement de proposer du répit aux familles mais de faire quelque chose qualitativement intéressant avec la personne. L'objectif des professionnels du répit était de pouvoir développer, avec la personne handicapée, quelque chose de positif pour elle, le temps de la prise en charge. Effectivement, dans beaucoup de cas, ça leur faisait du bien, ces personnes étaient tellement isolées.*

Cependant, le public-cible des offres de répit implique parfois un travail auprès des aidants-proches. C'est principalement le cas dans les services où l'intervention ne consiste pas tant dans la prise en charge temporaire de la personne handicapée, mais bien dans le support

.....
²³ Nous verrons dans le chapitre suivant les usages de ce temps.



*Moi,
ce que
je veux,
c'est
un lieu
où on
l'occupe*

aux situations critiques. Le rapport engagé auprès des aidants-proches est souvent d'ordre pédagogique: le but de l'intervention est de prévenir les risques de crise et de souffrance chez la personne handicapée en apprenant aux aidants-proches à reconnaître certains signes et à avoir les bons gestes. Ces interventions sont une forme d'éducation au handicap visant la réduction des risques de maltraitance de la personne handicapée.

Si répit rime avec distance au rôle d'aidant-proche, force est de constater que l'aidant-proche est abordé par ces services uniquement à partir de sa responsabilité envers la personne handicapée. L'aide à l'aidant-proche consiste alors ici en un renforcement de son rôle. Cette tendance à l'implication active des aidants-proches au nom du répit de la personne handicapée et de la prévention des risques est appelée par certains professionnels à se renforcer. Comme le disait en effet une professionnelle, *l'aidé en général a une place, l'aidant, non. Or l'aidant a sa place dans une équipe !* Dans une équipe, certes, mais pas en tant que public-cible du répit. L'aidant reste un aidant, dont l'expertise profane est plus ou moins reconnue selon les objectifs que se donne un service de répit. Autrement dit, l'aidant-proche n'est pas considéré comme une personne à aider en tant qu'acteur informel de care.

De leur côté, les aidants-proches rencontrés lors de l'enquête semblent avoir bien saisi l'ambiguïté du terme «répit» dans les services qu'ils ont expérimentés ou qu'on leur propose. Comme le disait simplement une mère, *moi, je n'ai pas besoin de le mettre en répit pour moi-même. Moi, ce que je veux, c'est un lieu où on l'occupe*. Pour les aidants-proches, le répit, c'est un objectif au rabais. Ce qu'ils désirent, pour eux et leur proche, c'est avant tout l'ouverture de leur structure d'opportunité par la garantie de pouvoir à long terme partager le soin de leur proche avec d'autres personnes, professionnelles ou non et de pouvoir mener leurs propres projets de vie avec la même liberté que celle dont jouissent les parents d'enfants autonomes.

Savoir à qui un service de répit s'adresse permet évidemment de saisir sa finalité. Dans le présent chapitre, cette question n'a été qu'effleurée. Dans le prochain, elle sera approfondie.

6. LES PROFESSIONNELS: CET AUTRE PUBLIC DU RÉPIT

La notion de grande dépendance, en ne considérant que les situations de vie domestique, omet la réalité de la grande dépendance dans les espaces de care formel comme les centres d'hébergement ou de jour. Or, les professionnels et les personnes en institution ou habitat inclusif sont aussi en recherche de «répit». Leur travail est particulièrement éprouvant et connaît parfois des impasses. *On est très enthousiaste et passionné mais ça reste un travail éprouvant physiquement. Ce n'est pas pour rien aussi qu'on est une équipe de travailleurs très jeunes: on court tout le temps !*, disait une directrice d'un service d'accompagnement. À titre d'illustration, citons cette directrice qui ne cache rien aux candidats lors des entretiens d'embauche: *je les préviens que nous faisons du répit avec des personnes*

désinstitutionnalisées et que ce n'est pas facile. Ce sera frustrant pour les éducateurs et, donc, qu'il faut savoir qu'en entrant ici, il faudra accepter cette frustration. Le travail en répit, c'est vécu comme déqualifiant pour les professionnels.

Comment assurer l'accès au répit pour des personnes résidant en centre sans qu'elles n'y perdent leur place ?

Quant aux centres d'hébergement, ils sont des lieux de vie, à l'instar des foyers familiaux. Etre une structure professionnelle du care n'immunise ni la personne handicapée ni le professionnel qui l'accompagne contre l'usure et l'essoufflement. La relation de soin reste une relation éprouvante et le confinement dans un même lieu de vie peut générer des désagréments comparables à ceux vécus par les personnes handicapées vivant dans le foyer familial ou conjugal. En outre, si l'attachement des mères à leur rôle d'aidante-proche a déjà été mentionné, il existe aussi le même phénomène d'attachement au rôle du côté des professionnels aux personnes aidées. Cela s'explique notamment par une culture professionnelle de l'engagement, la dimension affective dans les rapports professionnel/public et le transfert de rôles de l'institution familiale à l'institution professionnelle (Marcelle, 2015 : 60-61).

Une fois en recherche de solutions, les professionnels des centres font face à des complications administratives et financières. En effet, comment assurer l'accès au répit pour des personnes résidant en centre sans qu'elles n'y perdent leur place ? Comment négocier avec l'administration cette situation de double-prise en charge ?

L'urgence faisant loi, les personnes sont prises en charge là où des places se libèrent et pas nécessairement là où l'ensemble de la problématique vécue par la personne pourra être prise en compte. Selon une professionnelle interrogée, *les solutions que l'on trouve actuellement, ce sont dans des structures pas tout à fait adaptées ni reconnues.*

Ainsi se profile un type de répit par défaut : un séjour à l'hôpital ou en maison de repos. Pour les professionnels du secteur du handicap, il est donc temps de repenser d'une part la capacité d'accueil et d'inclusion du secteur de la santé et, d'autre part, d'assouplir les normes afin de favoriser une meilleure mobilité des personnes à travers les services et centres.

En attendant, pour prévenir l'essoufflement des équipes, certains opérateurs optent pour la rotation du personnel d'encadrement. Elle est d'autant plus réalisable que le personnel est interchangeable. Par conséquent, on ne peut pas garantir qu'un même bénéficiaire pourra être accompagné par le même professionnel. Comme le répétait une directrice d'un service de répit, *ce n'est pas un centre de jour ici ! Le public tourne tout le temps. Et le personnel aussi !* Pour les services de répit, afin de maintenir la qualité du lien, il faut diversifier ce lien. Cela permet d'éviter la routinisation des tâches et certaines formes d'attachement. Cette logique se retrouve aussi dans la gestion domestique de l'aide à la personne. En effet, comme décrit au chapitre précédent, il existe aussi des rotations



au sein de l'organisation domestique autour de la personne. Les aidants-proches peuvent compter sur le relais pris par des aidants secondaires et peuvent ainsi régénérer leurs forces et maintenir un rapport affectif positif avec la personne qu'ils soutiennent.

Cependant, qu'on ne se méprenne, la diversité des acteurs professionnels autour d'une personne peut être particulièrement contre-productive si celle-ci est contrainte, faute de réponse adéquate à ses besoins, à errer entre divers services. Pour les aidants-proches, «répit» rime aussi avec «repères». *La division du travail entre les professionnels accroît le turnover²⁴, déclarait une représentante d'aidants-proches. On constate que le turnover des professionnels est à la source des refus d'aide.* Quant à la diversité d'acteurs à l'échelle du secteur, elle est particulièrement dommageable pour les situations de grande dépendance. Comme le disait une accompagnatrice au sujet du panachage que nous évoquions déjà précédemment, *pour ceux qui n'ont pas de solutions, c'est le patchwork (organisé par les parents ou par les professionnels !). Il n'est pas très fonctionnel. La question, c'est comment on pourrait le rendre fonctionnel ? Cela pose la question de la transmission des pratiques d'un service à l'autre.*

7. DISCUSSION

Incomplet, impermanent, incertain et bicéphale sont sans doute les quatre qualificatifs du public des services de répit. Incomplet car jamais entièrement connu et accueilli. Impermanent car sujet à la précarité d'une structure d'opportunité fermée. Bicéphale, car le service répit s'adresse, en théorie, tant à la personne handicapée qu'à son aidant-proche, et, en pratique, plutôt à la première qu'à la seconde. Ajoutons à cela que les lieux de vie des personnes grande dépendante sont aussi des lieux professionnels du care. Le public serait donc bien plus que bicéphale ! L'ensemble de ces considérations prête à confusion sur une définition claire et délimitée du public des services de répit. Si nous devons uniquement nous en tenir à la considération des personnes en situation de grande dépendance, en quoi celles-ci sont un «public» ?

Les personnes en situation de grande dépendance vivant dans le foyer familial sont, pour une bonne partie d'entre elles, invisibles et inconnues des services à la personne handicapée. Elles sont isolées socialement et accèdent à très peu de ressources. Par conséquent, elles sont avant tout, à nos yeux, un public potentiel de l'action publique, mais pas un public en soi. En effet, «un public est l'ensemble des gens ayant un plein accès aux données concernant les affaires qui les concernent, formant des jugements communs quant à la conduite à tenir sur la base de ces données et jouissant de la possibilité de manifester ouvertement ses jugements. On doit lui reconnaître une autorité en la matière, un droit d'exercer son jugement et une grande liberté dans

²⁴ Le terme turnover désigne le fait qu'il y ait une diversité d'acteurs qui «tournent autour» de la personne et non le fait que le personnel d'une association ne soit pas stabilisé en terme d'emploi.

le choix des moyens nécessaires à le faire entendre : opinion publique, presse, Internet, associations, débats publics et ainsi de suite. L'autorité du public suppose donc une liberté d'enquête, une pleine information, une éducation appropriée pour acquérir la compétence d'évaluer les corpus documentaires, voire de les constituer, et des droits politiques garantis » (Zask, 2008 : 177). Cette définition de John Dewey qui a permis le déploiement de nombreuses enquêtes en sciences sociales et politiques n'est pas sans faire écho au slogan « Rien à propos de nous sans nous ».

La catégorie institutionnelle « grande dépendance » désigne-t-elle un public ? Il s'agit d'un groupe en soi et non d'un groupe social pour soi²⁵. Ils ne se considèrent pas comme pourvoyeurs de répit, mais comme renforts à l'aidant-proche ou simplement « proches » de la personne en situation de handicap. Ils sont pères, mères, enfants, etc. Leur rôle auprès de leur proche est vécu comme naturel alors que, tout comme le rôle de parent, il s'acquiert socialement. Le répit, en se focalisant uniquement sur la personne handicapée et non sur le lien avec l'aidant-proche, contribuerait selon nous à ancrer une approche essentialiste (donc non sociologique) de l'aidant-proche.

Quant au lien de grande dépendance, s'il s'agit d'un critère premier de catégorisation des publics, il ne semble pas être l'objet des interventions puisque l'offre s'adresse essentiellement aux personnes handicapées. Or, selon nos observations, la grande dépendance n'est pas tant la situation d'une personne handicapée sans solution d'accueil qu'une situation sociale liant deux personnes. La grande dépendance est avant tout un système dyadique : un aidant et un aidé sont liés l'un à l'autre dans un régime de logiques sociales directement produit par une structure d'opportunité fermée, un capital social faible. Le lien de dépendance s'ancre dans le temps et provoque une habitude institutionnant durablement chez l'aidant-proche une identité et des compétences telles qu'il se sent l'unique expert du quotidien de la personne handicapée. Nous l'avons montré dans ce chapitre, la grande dépendance est un phénomène social repérable aux niveaux macro, méso et microsocial. Au niveau macrosocial, la grande dépendance est une illustration de la discrimination institutionnelle de l'appareil d'État et du marché. Au niveau mésosocial, la grande dépendance est une manifestation de l'exclusion sociale des personnes handicapées et de leurs aidants-proches. Enfin, au niveau microsocial, la grande dépendance est un lien social... Et non un attribut permettant de qualifier des personnes.

Par conséquent, pourquoi l'action publique devrait s'adresser d'une part à l'aidée et d'autre part à l'aidante ? Pourquoi ne s'adresse-t-elle pas en outre au lien entre elles-deux ?

La discussion du « vrai public-cible » est largement répandue : elle apparaît dans les discours, dans les pratiques professionnelles et dans les réglementations et outils de l'administration.

²⁵ Le groupe en soi est un groupement social imaginé sur le plan statistique ou politique. C'est une catégorie. Le groupe pour soi est un groupement social pensé et défini par ses propres membres.



L'idée d'association réduit la dimension sauveur-sauvé

Comme nous l'avons vu, la grande dépendance, en tant que statut administratif, est une catégorie de l'action publique définie à partir seulement de la situation d'une personne : la personne handicapée. Elle ne comprend donc pas la dépendance comme une forme de lien social liant a minima deux parties, l'aidée et l'aidante. Elle pense la dépendance comme état individuel et non comme lien social. Ce que l'approche sociologique du handicap (telle qu'on la retrouve dans la Convention des Nations Unies) comportait comme avancée dans la défense des droits et l'étude des conditions de vie des personnes handicapées, l'approche individualiste de la grande dépendance semble la réduire.

Quand des aidants-proches déclarent *l'association, c'est nous !*, un certain refus de l'aide formelle est perceptible. Cependant, cette déclaration invite aussi à penser le projet de vie avec la personne handicapée à partir de l'association au sens premier du terme : le fait que des individus s'associent entre eux et à la personne handicapée... Et inversement. L'idée d'association réduit la dimension sauveur-sauvé qui peut se jouer entre l'intervenant professionnel et le duo aidant-aidé. Elle suggère plutôt une distribution des modes affectifs et pratiques nécessaires au maintien des liens des « associés » et de la qualité de leur vie individuelle.

La focalisation de l'action publique sur les personnes et moins sur les liens sociaux pose question dans le cas des services de répit. En effet, compte-tenu que le répit revient à la prise en charge d'une personne handicapée afin de produire « aussi » du répit pour son aidante-proche, qui elle, n'est pas « prise en charge », comment peut-on dès lors mesurer les effets du répit et l'évaluer en tant qu'action publique ?



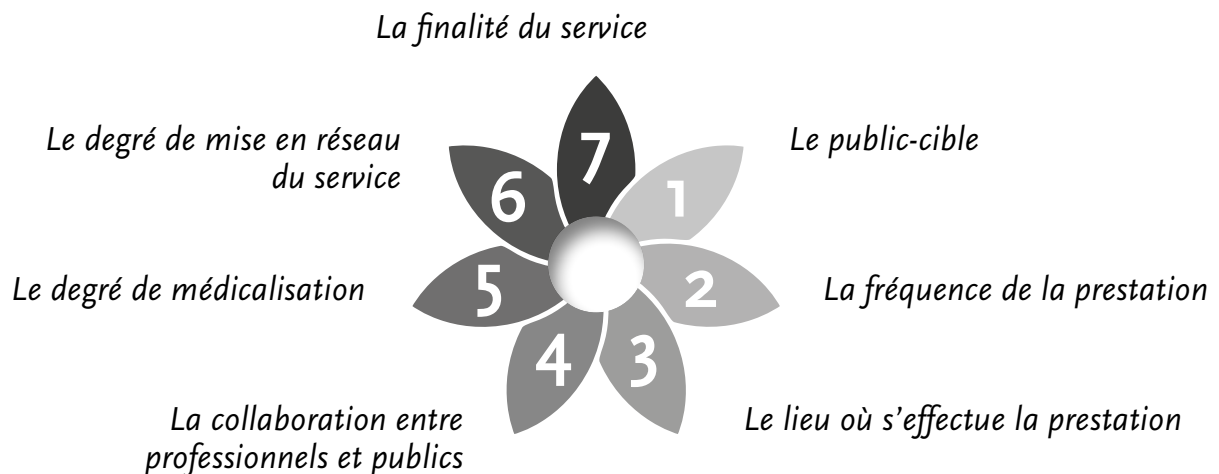


L'EXPÉRIENCE DES SERVICES DE RÉPIT



L'EXPÉRIENCE DES SERVICES DE RÉPIT

Les services de répit en région francophone bruxelloise se caractérisent par une grande diversité de référents, de pratiques, de professionnels et de publics. En ressort une expérience et un sens du répit tout aussi variable. La structure de notre analyse du répit repose sur 7 dimensions. La première, «le public», fut étudiée en profondeur dans le chapitre précédent. À présent, nous étudierons ici les 6 autres dimensions telles que reprises dans ce schémas :



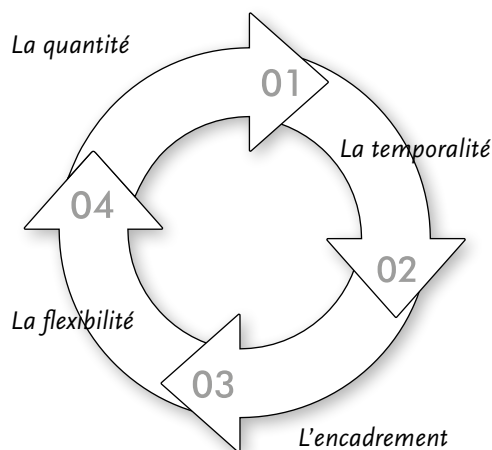
Chacune de ces dimensions fait l'objet de questionnements de la part des opérateurs et des publics. Par exemple, faut-il organiser une offre plus fréquente ? Faut-il assurer seul le service de répit ou plutôt se reposer sur le partenariat ? Répit à domicile ou dans un lieu distinct du foyer ? Qui va assurer l'administration de médicaments pendant le répit de mon enfant ? Quid de l'interculturalité ? Ces questions et bien d'autres seront abordées ici en tant que tensions perceptibles au sein des expériences concrètes que font des services de répit les professionnels et les personnes en situation de grande dépendance.

La lecture transversale de l'ensemble des tensions débouchera en fin du présent chapitre sur une définition synthétique et critique du service de répit.

1. LA FRÉQUENCE DE L'OFFRE

En Région bruxelloise francophone, les personnes handicapées et leurs aidants-proches peuvent bénéficier d'une offre limitée en répit dans un cadre planifié ou dans des situations de crise. Cette limitation, couplée à celle, budgétaire, des opérateurs, impose une réflexion complexe sur la fréquence de l'offre que nous étagerons sur les quatre problématiques suivantes :

1. La quantité de l'offre : Offrir beaucoup de répit à peu de bénéficiaires ou le contraire ?
2. La temporalité du répit : Privilégier un accès régulier, irrégulier, en continu en discontinu, pour des durées courtes ou longues ?
3. Le taux d'encadrement : Comment garantir l'encadrement selon la fréquence et la temporalité choisies ?
4. La flexibilité : Comment l'organisation du répit (fréquence, temporalité et encadrement) peut répondre à des demandes urgentes et des situations de crise ?



Ces quatre points mettent en tension la mise en œuvre d'un service de répit entre urgences et planification.

1.1 LA QUANTITÉ : OFFRIR BEAUCOUP À PEU... OU LE CONTRAIRE ?

Avec les deux éducateurs à temps plein, on ne peut pas offrir beaucoup. Alors le calcul est le suivant : soit on offre beaucoup à 4 personnes, soit on offre moins mais à plus de personnes. Sachant qu'on était complémentaire à d'autres services, on a décidé d'offrir moins à plus de personnes. Résultat, nous aidons 25 familles par an. Offrir beaucoup à peu de gens ou offrir peu, mais soulager temporairement un plus grand nombre de gens ? Voilà la question ! En effet, s'il est unanimement admis chez les prestataires de services de répit qu'il ne faut pas se substituer à une offre de type « centre de jour », le nombre de bénéficiaires admissibles dans les dispositifs de répit reste variable selon les taux d'encadrement réglementaires, le projet de l'association et les types de handicap admis.

Pour les opérateurs préférant une offre plus régulière de répit, les bénéficiaires sont donc moins nombreux. Si certains avantages peuvent être ressentis grâce à la régularité et



la continuité, l'indisponibilité soudaine du bénéficiaire à l'heure de sa prise en charge peut constituer une difficulté pour l'opérateur : celui-ci aura peu de chance de trouver une famille directement disponible pour bénéficier de la place non-occupée. Comme l'explique un professionnel, *l'administration nous impose un certain nombre de prestations à réaliser. Mais le public avec lequel on travaille, c'est un public fragile, et donc la fréquentation régulière d'un service de répit ne se fait pas de manière si simple, ni pour les familles ni les personnes handicapées. Si l'enfant est désinstitutionnalisé depuis longtemps, le temps de la famille est aussi déstructuré. Par exemple, les mamans ne se lèvent pas le matin et loupent le passage de la camionnette. Et donc, ce n'est pas facile de répondre à ces exigences légales (les taux de participation) car si quelqu'un est absent, ça fait un trou qu'on ne sait pas remplacer sur le champ !*

Tourner avec un plus grand nombre de bénéficiaires permet aux prestataires de répit de mieux répondre aux impondérables. Cependant, certains opérateurs de répit ayant pour projet la resocialisation auront tendance à restreindre le nombre de bénéficiaires afin d'augmenter la fréquence des prises en charge d'un plus petit nombre. Il apparaît donc une tension entre le devoir d'optimiser chaque place de répit disponible (et donc de préférer un public plus nombreux) et le projet pédagogique ou social donné au répit (qui nécessite du temps et de la régularité). Ce dilemme est en partie résolu chez certains opérateurs qui s'accordent entre eux pour une prise en charge commune de la personne handicapée et coordonnent leurs actions. *On envisage très concrètement de les suivre en parallèle avec un partenaire, un autre service d'accompagnement, qui offre un soutien aux situations critiques, explique un opérateur. À ce moment-là, on offre du répit de manière plus intense pour que le projet de soutien à la situation critique ait du sens.*

1.2 LA TEMPORALITÉ DU RÉPIT

Les plages horaires offertes à l'année par les services de répit varient d'un opérateur à l'autre. En effet, le répit s'organise soit pour quelques jours consécutifs, pour un ou plusieurs jours fixes par semaine (ou par mois), ou uniquement durant certaines périodes (comme les weekends ou les congés scolaires). De manière simplifiée, le panorama des offres se décline suivant le degré de régularité et de continuité. Voici un tableau croisé avec des exemples-types de temporalités de répit :

	Accueil continu	Accueil discontinu
Accueil régulier	Dans ce cas, il s'agit d'une place dans un lieu de vie (centre de jour, d'hébergement, habitat inclusif, etc.)	- Un court séjour par mois - Chaque mercredi après-midi
Accueil irrégulier	Court séjour non récurrent. Plusieurs jours consécutifs, une à plusieurs fois par an (des vacances en loisirs inclusifs par exemple)	- Une journée ci et là durant l'année. - Accueil occasionnel

Le propre du répit est son caractère discontinu. Il s'agit d'un temps offert et non d'une « place », laquelle correspond à un accueil continu et ne peut être qualifiée de répit. La tendance générale est donc un accueil de courte durée, régulier ou irrégulier (soit la deuxième colonne du tableau). En outre, des services de répit permettent de souffler pendant plusieurs jours consécutifs. Il s'agit alors de l'accueil continu dit « court séjour ».

Même si l'enfant est pris en charge déjà toute la semaine, il n'en reste pas moins que le weekend est éprouvant

L'accueil en répit se fait en général en semaine. Pourtant, les personnes en situation de grande dépendance sont nombreuses à demander des activités pendant les weekends (67,6% des personnes en grande dépendance) et les congés scolaires (72%) (Pieters, 2014). *Même si l'enfant est pris en charge déjà toute la semaine, il n'en reste pas moins que le weekend est éprouvant*, nous disait une professionnelle de l'autisme, *il faut toujours être là pour le surveiller. Il peut ouvrir une fenêtre, partir en courant*. La demande d'un service de répit accru en weekend et vacances scolaires n'est pas uniquement le fait de personnes vivant toute la semaine à la maison, mais aussi de personnes déjà accueillies en centre de jour ou en service d'accompagnement durant la semaine.

Nous avons soumis cette demande à des directions de centres de jour et d'hébergement. Observant que certains centres sont « vides » durant les weekends ou sous-utilisés durant les vacances scolaires, des directeurs et directrices voient là une opportunité pour offrir un service de répit. Cependant, ils notent quelques défis à relever. En effet, quid des sursalaires et d'éventuels recrutements supplémentaires pour les weekends et congés scolaires? Comment trouver du personnel qualifié qui accepterait un travail de courte durée et saisonnier?

En outre, les centres inscrivent leurs actions dans le long terme, sur l'espace d'une vie. Tel est en tout cas leur engagement auprès des familles : assurer « l'après-parents » en garantissant la place de leur enfant tout au long de sa vie. Dès lors, comment une offre de répit ou de courts séjours peut s'introduire au cœur de cet espace-temps? *Quand on aborde la question d'une offre de répit en équipe*, disait une directrice d'un centre de jour et d'hébergement, *les réticences se font sentir car les professionnels s'inquiètent de la qualité du travail possible à la fois pour l'accueil en répit et pour la poursuite des activités auprès des résidents*.

Enfin, comment gérer la routine et maintenir l'équilibre, parfois fragile, du groupe de résidents? Assurer l'hospitalité en répit en centre est un vrai défi. L'accueil consiste non pas à créer un espace distinct et nouveau, mais bien souvent à inclure dans un espace social et physique déjà existant, un « nouveau venu ». Entre les « établis »



et les « outsiders », l'espace, le temps, les activités doivent être négociées afin que les résidents de passage soient le mieux intégrés au cadre de vie. L'enjeu est de taille étant donné que nombreux centres ont déjà une population de personnes fortement dépendantes et susceptibles aussi de troubles du comportement. Par ailleurs, ces collectifs ont pour la plupart été construits sur base non-élective comme le rappelle une directrice de centre, *ils n'ont pas choisi de vivre ensemble mais ils doivent partager le même toit*. Par conséquent, toute modification apportée à la cohésion du groupe de résidents, influence, voire compromet, l'équilibre global. Les centres sont des systèmes, parfois fortement routiniers. La création de places de répit introduit un changement remarquable... *Un peu à l'image d'une famille ordinaire qui un jour deviendrait famille d'accueil*.

Au vu de ces questionnements et précautions, les directions préféreront des séjours de répit d'une dizaine de jours consécutifs plutôt que des prises en charge occasionnelles ou à raison d'un jour par semaine (bien que cette dernière formule est à l'essai actuellement dans un centre d'hébergement). Cela leur permet d'inscrire l'intégration de la personne dans un travail continu. Quant aux familles, dans bien des cas, ni l'aidant ni l'aidé, ne sont prêts à vivre une séparation aussi longue. « Que va-t-il devenir sans moi ? » et la peur que le proche se sente abandonné sont des inquiétudes fréquentes. En outre, certains professionnels ont rapporté que ce type de prise en charge sur une semaine (ou plusieurs) ne garantissait pas un retour serein au foyer. Les aidants-proches peuvent redouter le moment du retour : *Comment va nous revenir notre enfant ? Avons-nous vraiment retrouvé nos forces pendant ce temps ? Est-ce que ça ne va pas de nouveau être l'enfer ?* Autant de questions d'aidants-proches qui nous sont parvenues au cours de l'enquête. Ils témoignent de l'effet incertain du répit en l'absence d'une prise en compte du lien socio-affectif et de l'éventuel isolement social que la relation de grande dépendance a institués.

Enfin, notons que certains aidants-proches vivant au quotidien une situation de grande dépendance ne demandent pas que du répit mais aussi une place à long terme dans un lieu de vie autre que le foyer familial. Pour certains d'entre eux, le long terme peut aussi consister en l'occupation d'une place à raison d'un jour fixe par semaine. Ils visent plutôt une solution régulière et discontinue à défaut de trouver une solution régulière et continue.

1.3 LE TAUX D'ENCADREMENT : TOUJOURS DU UN POUR UN ?

Le vœu d'offrir beaucoup à peu, ou inversement, a un impact sur la gestion des ressources humaines : quel taux d'encadrement préférer ?

Une certaine culture en gestion des ressources humaines dans les services de répit voudrait que soit mobilisé un professionnel par personne accueillie, ce public suscitant plus de vigilance et de soins. Cependant, des professionnels ont remis en question la règle du « un pour un » : *le taux d'encadrement, on en revient*, disait une professionnelle pionnière

en offre de services de répit. En effet, si le taux d'encadrement du «un pour un» semble a priori aller de soi dans l'accompagnement des personnes handicapées en situation de grande dépendance, il n'est pas un principe indélogeable. Cependant, il doit être pensé selon chaque type et sévérité de handicap en regard des activités proposées. Pour cette professionnelle du polyhandicap, le «un pour un» a été pensé dans le cas du polyhandicap parce que ce sont des personnes en chaise. Donc si on veut proposer des activités de loisir, il faut bien une personne par chaise. Le un pour un peut être juste selon certaines activités. Mais le un pour un en continu n'est pas bon : ça met les équipes dans un confort qui les conduit à de l'inconfort car ils reproduisent, quelque part, la relation de grande dépendance aidant-aidé, s'isolent et se replient sur la personne. D'autres opérateurs évitent le «un pour un» parce qu'il va à l'encontre de la fonction socialisatrice donnée au répit : *On ne fait pas du «un pour un» car on veut que les enfants se rencontrent entre eux*, disait une professionnelle de l'autisme.

Pour l'unique centre de jour et d'hébergement organisant du répit pour personnes en situation de grande dépendance, l'idée du «un pour un» au nom de la «grande dépendance» des personnes n'est pas sensée : tous les résidents demandent une vigilance similaire à celle nécessaire pour les personnes en situation de grande dépendance. La directrice du centre, consciente du défi, relativise et reste confiante : *Ce que je fais n'est pas évident car je ne fais pas les choses pareillement que dans la plupart des services d'accompagnement. Je ne fais pas du «un pour un». Effectivement nous avons des grands dépendants mais qui n'ont pas besoin d'un encadrement massif. Ce n'est pas parce que tu n'as pas de solution d'hébergement que tu as besoin d'un professionnel avec toi tout le temps, tu peux tirer ton plan aussi.*

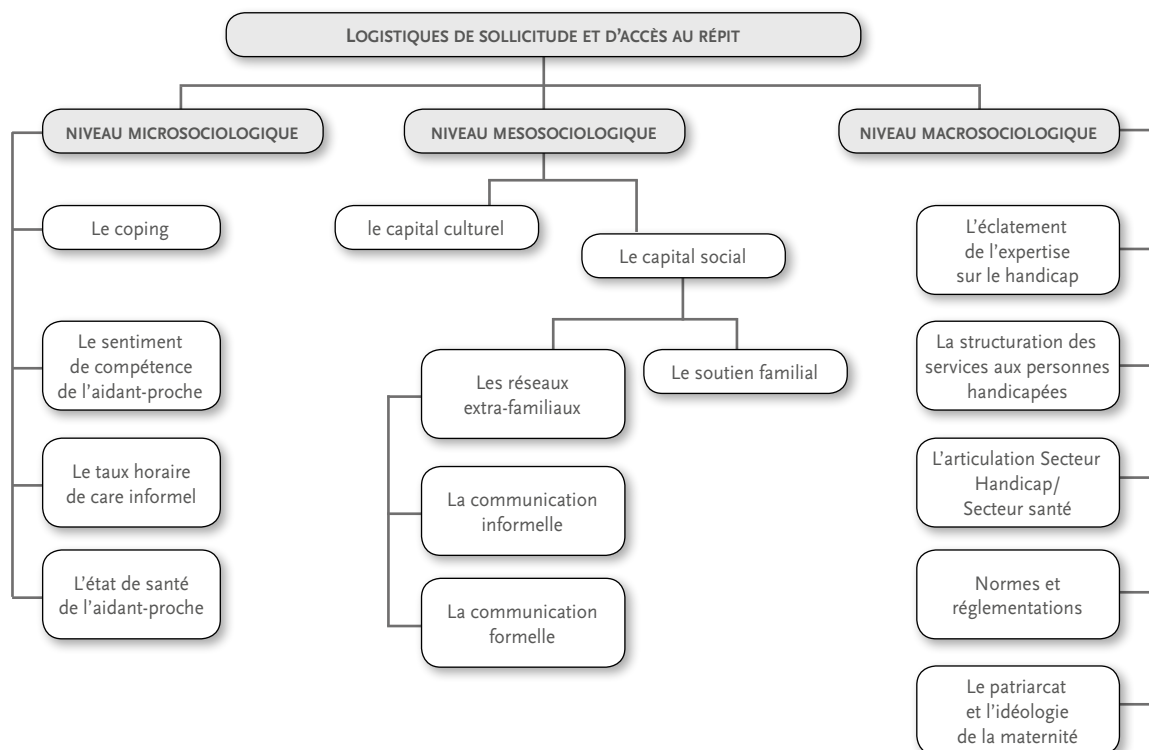
Reste à savoir si ce taux d'encadrement séduira les aidants-proches. Les quelques familles interrogées ont exprimé leur méfiance à l'égard de lieux de vie où l'encadrement est moindre que celui dont bénéficie la personne au foyer familial. Une partie d'entre elles considère même que le niveau de qualification professionnelle ne suffit pas à rassurer : il faut connaître la personne handicapée et être là à ses côtés. À une aidante-proche d'une personne handicapée à qui nous soumettions, à titre de test, l'idée d'accéder un jour à un centre de jour ou un centre d'hébergement, la réponse fut catégorique : *Si c'est un centre d'hébergement qu'on nous offre, alors moi je dors là-bas avec lui car leur gestion du temps, ça ne nous convient pas : les résidents doivent attendre. C'est chacun son tour pour les changes. Et les crises d'épilepsie ? C'est aussi chacun son tour ?* Si la prise en charge en répit admet de réduire son taux d'encadrement, certaines personnes sévèrement handicapées, nécessitant une constante vigilance, et leur aidants-proches, sollicités jour et nuit, ne pourront pas accéder à ces services.

1.4 LES URGENCES ET LES CRISES

À côté des services de répit planifiés où fréquence et rythme sont déterminés en équipe et convenus avec le bénéficiaire, les services de répit font face aussi à des demandes urgentes de la part d'aidants-proches ou de professionnels ne pouvant plus assurer temporairement ou durablement l'accompagnement et le soin quotidien d'une personne²⁶.

La crise et les demandes urgentes de répit relèvent d'un phénomène systémique : elles sont le symptôme de la fragilité du lien social entre personne handicapée, aidant-proche, intervenant professionnel et d'une société faiblement inclusive. La déficience y fait office de caisse de résonnance, voire d'amplificateur de cette fragilité sociale. Cependant, la crise ne débouche pas nécessairement sur une demande urgente auprès des services de répit. En effet, elle peut devenir le *modus vivendi* de la personne handicapée, des proches et des professionnels face à un secteur sans offre adéquate ou suffisante.

De la même manière que nous avons analysé les facteurs de recours et de non-recours aux services de répit, les causes des situations critiques sont à chercher parmi les facteurs micro, méso et macrosociologiques définis précédemment. Le tableau synthétique présenté dans le chapitre précédent devient ici une grille pratique pour le diagnostic des situations vécues chez les personnes grandes dépendantes et leurs aidants-proches.



²⁶ Ces demandes urgentes ne sont pas le propre des personnes en situation de grande dépendance. Toute personne en situation de handicap peut traverser une période de crise ou nécessiter d'urgence un soutien d'un service.

Une fois que la situation critique est bien instaurée et que le recours à un service de répit est déclenché, comment le secteur du handicap accueillera la personne (dans le cas où il n'y a pas de liste d'attente) ? Cela requiert une importante flexibilité et de la résilience. Toutes deux reposent au moins sur trois facteurs : la culture professionnelle du secteur du handicap, les réglementations et les collaborations intra et intersectorielles.

LE RÔLE DE LA CULTURE PROFESSIONNELLE

Les opérateurs du secteur du handicap travaillent surtout dans une optique d'accompagnement et de prévention. Une fois que la crise éclate, les liens et partenariats sont plus fragiles, voire disparaissent. Comme le disait une intervenante, *les pires situations, ce sont celles où la personne va être exclue d'une école ou d'un centre de jour ou d'hébergement. On va continuer à suivre la famille mais on sait que notre travail sera moins efficace que si nous avions pu faire une analyse fonctionnelle afin d'intervenir et surtout prévenir cette exclusion.* Pour cette responsable d'une cellule mobile d'intervention, *le travail est de plus en plus axé sur la prévention. On travaille de plus en plus avec les hôpitaux qui lorsqu'ils prévoient une sortie de l'hôpital, font appel à nous. On regarde ce qui pose difficulté et on essaie de diminuer les risques de crise.* Ironie du sort, la culture professionnelle visant avant tout la réduction des risques et la prévention assoit une organisation du travail et des éventuels partenariats dans cette optique de prévention sans nécessairement prévoir un réseau d'intervention pour les cas de crises. Lorsqu'une crise éclate malgré l'effort investi dans la prévention, les professionnels doivent mobiliser un tout autre réseau que celui habituel. Il existerait donc des formes de travail en réseau qui devraient permettre aux professionnels de mieux répondre aux situations de crise²⁷.

L'IMPACT DES RÉGLEMENTATIONS

Une prise en charge temporaire dans un centre d'hébergement s'avère parfois la solution à certaines situations critiques. Cependant, concernant les centres francophones bruxellois, malgré le désir d'ouverture au répit, le travail administratif nécessaire pour accueillir une personne est tellement énergivore que les structures renoncent à accueillir des personnes pour des courtes durées. Aussi, le poids des normes architecturales de ces institutions est tel qu'il est souvent impensable de créer des places de répit. Comme le disait une employée de l'administration, bien consciente des limitations des centres, *on ne peut quand même pas abattre les murs !* Les centres auraient besoin d'un petit allègement réglementaire pour pouvoir devenir, eux aussi, des acteurs du répit.

Du côté des structures bicommunautaires, puisqu'il n'y a pas de normes complémentaires, ni de compléments financiers, les centres sont libres de décider de prendre des personnes en répit sans devoir rendre compte d'un quota. *Nous n'avons donc pas une place de répit qui doit être remplie à 60% absolument,* rapporte une professionnelle.

.....
²⁷ Voir point suivant pour une approche détaillée des enjeux du travail en réseau.



Un dossier minimal est entré à la Commission communautaire commune (COCOM) et une déclaration de présence est réalisée en regard de la capacité d'accueil. La participation financière de la personne n'est pas déduite du soutien financier de la COCOM. Comme le dit une professionnelle d'un centre bicommunautaire, *c'est plus facile : on ne doit pas rentrer un dossier comme s'il s'agissait d'une inscription.*

L'IMPACT DE LA COLLABORATION INTRA ET INTERSECTORIELLE

Répondre aux demandes urgentes nécessite une information rapide de l'opérateur sur la situation de la personne à accueillir. L'opérateur chez qui la demande se présente cherchera immédiatement à vérifier si la personne est connue de son service. Si cela n'est pas le cas. Il s'enquiert éventuellement auprès de collaborateurs du secteur où la personne déclare s'être déjà présentée. Cependant, ils sont tous tenus au respect du secret professionnel ou n'ont pas toujours le temps de communiquer les informations. C'est pourquoi des structures d'accueil d'un genre nouveau, telles la maison de répit Intermaide, ont un certain avantage en termes de flexibilité, mais aussi de polyvalence. En effet, fondée à partir de la mise en commun des expertises de quatre services d'accompagnement, chacun travaillant avec un public particulier, Intermaide peut accueillir des demandes de répit d'urgence, pour autant que la personne soit connue d'un des quatre services.

La crise nous pousse à lâcher prise et à passer le relais, mais les acteurs intéressés sont trop peu nombreux

Enfin, en dehors du secteur du handicap, les témoins professionnels privilégiés des crises (potentielles ou effectives) sont les aides et gardes à domicile, les infirmiers, les médecins et les travailleurs sociaux. Par exemple, les aides à domicile sont un véritable « observatoire » des situations vécues à domicile au quotidien. Certaines professionnelles de ce secteur indépendant de celui du handicap bénéficient en général d'une formation afin de bien réagir face à une situation et à détecter les prémices d'un passage à l'acte ou d'une crise. Cependant, quand la crise éclate, leur employeur peine à trouver des acteurs relais.

La crise nous pousse à lâcher prise et à passer le relais, explique un directeur d'un service d'aide et de soins à domicile, *mais les acteurs intéressés sont trop peu nombreux*. Normal, dirons-nous : les crises sont systémiques, elles sont donc multidimensionnelles et appellent des intervenants de différents secteurs. Hors, force est de constater que la connaissance du handicap reste particulièrement faible dans les secteurs autres que celui du handicap. Passer le relais signifie donc aussi transmettre des compétences et s'articuler au partenaire. C'est l'enjeu de tout travail en réseau. Et, sur ce point, les professionnels sont unanimement convaincus : ce mode permet de prévenir les crises ou d'y faire face. Nous y reviendrons au point 5 du présent chapitre.

En Bref

La quantité de répit offerte aux publics participe de quatre problématiques interdépendantes : la fréquence de l'offre, son rythme, le taux d'encadrement et la capacité de répondre aussi à des urgences. Il en ressort que les services de répit ont une flexibilité variable selon la prise en compte de ces quatre problématiques.

Cette dimension quantitative du répit, pose d'emblée la question qualitative de l'hospitalité en tant que :

- ◉ *processus à la fois normatif (Que prévoit la loi pour assurer l'hospitalité et l'inclusion de personnes aux besoins spécifiques?) ;*
- ◉ *et processus social (Comment, ensemble, assurer l'intégration sociale de tous au sein des lieux de vie et de répit?).*

2. LE LIEU DU RÉPIT

Après la fréquence, le lieu est une dimension évidente pour définir une expérience de répit. Il peut se penser comme espace social, un lieu que l'on rencontre. Il peut aussi se penser comme destination, un lieu qu'il faut atteindre. Dans la première comme dans la seconde approche, il sera question de mobilité, une tension majeure dans le contexte de la grande dépendance.

2.1 LE LIEU COMME ESPACE SOCIAL

Quand elles ont un parent ou un conjoint à leurs côtés pour les aider, les personnes en situation de grande dépendance vivent en famille (80 % des cas), une situation qui en général leur convient (Pieters, 2014). Un placement en centre d'hébergement est donc rarement souhaité, tant par la personne que ses proches. Cependant, lorsqu'un besoin de souffler se fait sentir, un séjour dans un service résidentiel (et pourquoi pas, dans un centre d'hébergement) est demandé (Chan 2008, Pieters 2014). Le répit, pour les aidants-proches, signifie la plupart du temps un séjour de la personne handicapée en dehors du foyer familial.

Pour les professionnels, le répit de la personne handicapée est aussi une opportunité de (re-) socialisation et de découverte de son environnement. Cette opportunité est évidemment plus grande dans le cas des services de répit extérieurs au foyer (comme les loisirs) que ceux basés sur une intervention à domicile (extrasitting et certaines formes de support aux situations critiques). Pour les professionnels travaillant dans le champ de l'autisme, l'élargissement de l'espace de la personne est un concept-clé.



Il importe de développer chez la personne d'une distinction entre monde domestique et monde extérieur. Une psychologue l'explique : *Notre pari aussi c'est d'exploiter un peu le quartier avec eux. Des parents nous avaient expliqué que plutôt de sortir avec leur enfant au parc, ils avaient préféré installer un « parc » à la maison avec une balançoire, un toboggan car ça devenait trop périlleux pour eux. D'une part, on pourrait se réjouir de ces parents qui font tout pour leur enfant. D'un autre côté, quelque part pour l'enfant, c'est dommage qu'il ne puisse pas avoir un contact avec l'extérieur. C'est aussi important de pouvoir faire un rapport entre ce qui se passe à l'intérieur et ce qui se fait à l'extérieur.*

La resocialisation de la personne handicapée est dans la plupart des pratiques professionnelles une invitation faite à la personne handicapée à se détacher de l'espace domestique pour l'espace public de l'association, des parcs, des fêtes, des sorties en piscine et de la rencontre avec les autres participants/bénéficiaires du service. Dans le cas où le service de répit est une intervention à domicile, la présence à la maison d'une personne extérieure à la famille revient à introduire un peu de l'espace public dans l'espace domestique... Même si cela est peu, comparé aux opportunités de rencontres et de stimulations dans un espace extérieur et collectif.

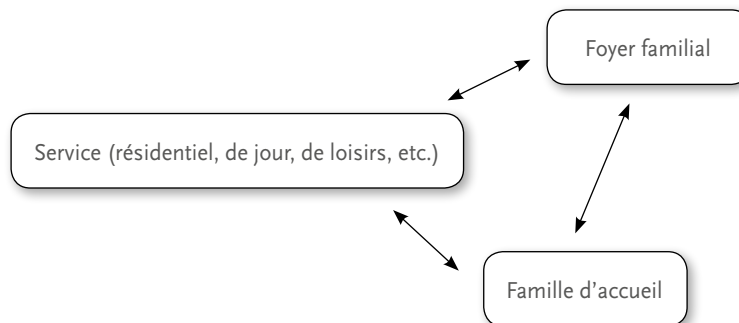
Tout comme le répit peut signifier l'opportunité d'une distance au rôle (celui d'aidant ou d'aidé), il donne aussi la possibilité de varier les espaces de socialisation

Inversement, quand la personne vit dans un service résidentiel ou un centre d'hébergement, le répit peut aussi prendre la forme d'un séjour dans le foyer familial ou d'un temps de solitude, d'un temps pour soi. *Nous, après notre boulot, on rentre et on dort chez nous, disait une professionnelle du handicap. Eux, les pauvres, non. Ils restent là. C'est une maison de 17 personnes. Ils y vivent ensemble 24h sur 24.*

Que le répit s'opère dans le lieu de vie quotidien ou à l'extérieur, sa dimension spatiale est d'emblée sociale. Tout comme le répit peut signifier l'opportunité d'une distance au rôle (celui d'aidant ou d'aidé), il donne aussi la possibilité de varier les espaces de socialisation. Ce mode de socialité est culturellement valorisé et a même été consacré par des sociologues pour qui le propre de l'homme post-moderne est d'être pluriel et multisocialisé (Lahire, 1998).

Le répit serait donc la possibilité d'un nouveau lien social (avec un professionnel à domicile, des participants à une activité de loisir, des occupants d'un habitat inclusif, des voisins, des gens du quartier, etc.). Ce lien social vient à la place du lien quotidien à l'aidant-proche. Il génère une rupture avec le quotidien afin d'en préserver sa qualité. La spatialité du répit repose donc sur un double mouvement d'attachement et de détachement. Le répit apparaît, de cette manière, comme un déplacement.

Ces déplacements peuvent être perçus entre espaces institutionnels comme le montre de manière simplifiée le schéma suivant :



Bien sûr, les déplacements sont plus complexes... Tout simplement parce que les lieux où se déroule le répit ne peuvent être réduits à des espaces murés. Par exemple, l'extrasitting ne signifie pas nécessairement que la personne est maintenue à son domicile. Une balade peut être envisagée avec l'intervenant professionnel. De même, une famille d'accueil peut aussi partir en vacances avec la personne accueillie ; un centre organise des sorties, un service d'accompagnement emmène des adultes polyhandicapés à la piscine. La notion de lieu ne se limite donc pas à l'adresse du lieu de répit si le bénéficiaire doit s'y rendre, ou de celle du lieu de vie de la personne si le service se preste à cette adresse. Le lieu est un espace de mouvement et se meut lui-même. Ce mouvement participe aussi du répit.

Le lieu est – nous venons de le dire – une expérience sociale à côté d'une réalité géographique. L'exemple des centres d'hébergement est à ce titre, remarquable. Structure plus ou moins fermée et routinière, le centre d'hébergement fonctionne souvent comme une petite communauté ce qui implique donc que l'ouverture à des bénéficiaires temporaires se réalise progressivement en informant au préalable les résidents comme l'explique une directrice de centre : *nous devons avoir la liberté de choisir les personnes car il s'agit d'une maison où des résidents reçoivent. C'est important qu'il y ait un choix de l'équipe mais aussi des résidents. Il faut garantir un certain équilibre entre les différents types de personnes. C'est pourquoi nous ne prendrons pas non plus les personnes en situation de crise où c'est la police qui nous amène la personne. Sauf si l'équipe connaît la personne. Alors, il se peut qu'on prenne directement la personne. Mais normalement, nous ne faisons pas cela. Nous devons avoir le temps de présenter la personne, via une photo, auprès des résidents. C'est leur maison. Le lieu est donc aussi un territoire, un espace gouverné par des règles et habité.*



2.2 LE LIEU COMME DESTINATION

L'accessibilité aux services de répit est un facteur-clé du recours et du non-recours. Elle peut se définir à partir de logiques sociales perçues au niveau mésosocial de la cellule domestique et associative ainsi qu'au niveau macrosocial des politiques.

FACTEURS MESOSOCIAUX DE LA MOBILITÉ

Si l'offre de répit nécessite de quitter temporairement le lieu de résidence, de quelle mobilité dispose-t-on ? Si le lieu de vie est un centre d'hébergement ou un service résidentiel, la société de transport partenaire peut assurer le déplacement de la personne vers un lieu de répit, sa famille, ou vers un autre centre. Par contre, quand le lieu de résidence est le foyer familial, l'aidant-proche doit compter sur ses propres moyens ou peut, dans certains cas, bénéficier d'un transport organisé par le service de répit. Sans l'organisation de transport par les services d'accompagnement ou les centres, nombre de personnes en situation de grande dépendance ne pourraient pas accéder aux services auxquelles elles ont droit. Cependant ce droit est variable étant donné que les systèmes de transport ne sont pas assurés à tous et de la même manière dans tous les services. Les soutiens financiers et les normes de transport et d'accompagnement diffèrent selon que le transport est organisé par un centre d'accueil ou par un service d'accompagnement. Seuls les centres de jour bénéficient d'une « convention transport ». Ils sont aussi plus nombreux que les centres d'hébergement à faire appel à ces services. Cela n'empêche guère les centres d'hébergement d'organiser aussi leurs transports. Cependant, ces derniers font l'objet de subventions limitées. Cette variation de la capacité de l'offre en transport entre centres de jour et centres d'hébergement n'est pas sans impact sur l'accessibilité à leurs offres. Quant aux services résidentiels n'organisant pas de facilités de transports, il n'est guère étonnant qu'ils n'arrivent pas à remplir leurs places d'accueil.

Pour les opérateurs du secteur du handicap, l'organisation de transports de leurs bénéficiaires impacte directement la gestion des ressources humaines et le taux d'encadrement. En effet, même si la majorité des centres de jour fait appel à des transporteurs extérieurs, une minorité organise le transport en interne. Ils ont leurs propres véhicules, leurs propres chauffeurs, leurs propres accompagnateurs. Le chauffeur peut être un éducateur ou un ouvrier. L'accompagnateur est un membre de l'équipe (et souvent un éducateur). Ce personnel étant recruté non pas à l'extérieur du centre mais directement au sein des équipes déjà existantes, il apparaît que, durant le temps de transport, le taux d'encadrement des activités journalières est plus faible.

Indépendamment des transports organisés, s'il ne fallait compter que sur leur véhicule personnel, comment se débrouillent les aidants-proches vivant des situations de grande dépendance ? Dans les situations de polyhandicap, seule une minorité des aidants-proches disposent d'un véhicule adapté. Dans le cas des personnes autistes ou double diagnostic, la question se pose différemment. En effet, il n'est pas besoin d'adapter la voiture,

pour peu qu'on en dispose d'une. Le défi réside dans bien-être et le calme de la personne lors du déplacement. Par conséquent, nombreux aidants-proches disposant d'un véhicule préfèrent renoncer à se déplacer avec leur proche en situation de double diagnostic ou d'autisme pour des raisons de sécurité... Ou parce que l'idée-même de se déplacer est inconcevable pour la personne handicapée.

La mobilité des personnes en situation de grande dépendance est donc déjà particulièrement compliquée sur le plan de la débrouille des aidants-proches et des professionnels du handicap. Elle l'est encore plus si l'on tient compte d'une approche plus globale et politique de la mobilité. Les personnes à mobilité réduite représentent 30 à 35 % de la population belge (ANLH) et, pourtant, rares sont les espaces publics et les modes de transport qui permettent à ce tiers de la population de se déplacer comme les «non-PMR». Si la mobilité n'est pas un droit constitutionnel, en être privé pour des raisons découlant directement de l'action publique, constitue un facteur de non jouissance à des droits fondamentaux comme l'éducation, la santé, le logement, la participation sociale. Une directrice d'un service d'accompagnement rapporte une anecdote illustrative : *J'ai une équipe qui a plein de bonnes idées en termes d'activités. On est parfois très inclusifs dans nos idées. On voulait organiser une boum. Nous avons des ados... Et bien pourquoi pas une boum ? Un truc d'ado quoi ! Et bien les coûts de transports étaient tels qu'on n'a pas pu réaliser cette boum.* Cette expérience n'est pas un cas isolé. L'offre de transport est chère, irrégulière, soumise aux embouteillages bruxellois et souvent inadéquate. Par conséquent, nombre de personnes renoncent à se rendre dans un service d'aide à la personne handicapée.

FACTEURS MACROSOCIAUX DE LA MOTILITÉ

La non-prise en compte du handicap dans les politiques de mobilité constitue une discrimination à la participation sociale et à l'épanouissement. C'est pourquoi, au lieu de parler de mobilité, concept fort réducteur des réalités sociales et techniques de la mobilité, on parlera ici de *motilité*.

Pour la définir le plus simplement possible, la motilité est la capacité de déplacement spatial d'une personne dans une situation donnée. Il s'agit donc de la mobilité telle qu'elle est imaginée, attendue, proposée, effective, vécue ou empêchée (Kaufmann et Jemelin, 2004). Autrement dit, la mobilité est de la motilité actualisée tandis que la motilité est tout ce qui intervient (ou manque) dans la réalisation de la mobilité. Donc la mobilité ne repose pas uniquement sur la capacité individuelle mais surtout sur un système qui à la fois la dépasse et la construit. De cette manière, le concept de motilité rejoint la philosophie de la Convention des Nations Unies en ce qu'elle relève d'une construction sociale. Dans le cas de la présente recherche, la motilité des personnes en situation de grande dépendance est déterminée en bonne partie par :

- ⊙ Les politiques de la mobilité ;
- ⊙ Les politiques du logement ;



- ⊙ Les logiques administratives ;
- ⊙ Les logiques du marché.

LA POLITIQUE BRUXELLOISE DE MOBILITÉ

La mobilité, en tant que produit des politiques régionale et communales de mobilité, met fortement à l'épreuve les transports collectifs des personnes vers les lieux d'activité et de vie. Cinq problématiques ont été relevées par les professionnels et les aidants-proches rencontrés lors de l'enquête :

1. Les embouteillages quotidiens à Bruxelles ont amené les services à la personne handicapée assurant leur transport à démultiplier les demandes de transport et donc les trajets. Cela n'est pas sans impact sur le budget global des services à la personne handicapée²⁸ et, ironie du sort, cela augmente le nombre d'engins dans la circulation en Région bruxelloise. Cette réduction du temps passé dans les transports est d'autant plus nécessaire que les personnes transportées peuvent être sujettes à des crises (d'ordre psychologique mais aussi physique), auxquels cas ni le transporteur ni l'accompagnateur ne sont autorisés à prodiguer des soins médicaux.
2. L'interdiction pour les transports adaptés de circuler sur les bandes bus ne favorise pas l'efficacité de ces transports.
3. Les personnes en situation de grande dépendance, exclues et isolées socialement cumulent à ces conditions celles aussi de leur sous-information en termes de mobilité adaptée.
4. Des communes rechignent encore à octroyer des espaces parking réservés aux personnes handicapées sous prétexte qu'il en existe déjà d'autres dans des rues voisines.
5. Les minibus de la STIB se sont améliorés avec le temps tandis que le reste de l'offre STIB est insuffisante et inadaptée, ce qui est critique pour les extrasitters quand ils cherchent à se déplacer avec la personne en transports en commun. Globalement, l'expérience négative des transports en commun entraîne chez les aidants-proches un non-recours durable.

LA POLITIQUE DU LOGEMENT

Pour arriver au service de répit, ce n'est pas tout d'arriver à avoir une camionnette qui stationnera en bas de chez vous, encore faut-il arriver en bas soi-même ! S'il n'y a pas d'ascenseur, ou qu'il est en panne depuis longtemps, comme dans certains logements sociaux... On fait comment ? Judicieuse question posée par une directrice d'un service

.....
²⁸ Ce constat aurait déjà fait l'objet d'une interpellation auprès de la Commission régionale de la Mobilité.

d'accompagnement offrant du répit: la mobilité démarre-t-elle dans le moyen de transport ou démarre-t-elle plutôt dès le lit ou le fauteuil de la personne handicapée? Certains services se sont sérieusement posé la question: leurs ergothérapeutes analysent et préparent le terrain afin de garantir la sortie du lieu de résidence et le déplacement de la personne jusqu'au véhicule de transport vers le service de répit. Ce soin particulier de la motilité des personnes est particulièrement utile car, comme le disait une professionnelle, *les familles ne pensent pas à ça. Elles ont tellement de choses à penser. C'est bon d'avoir cette étude sur place.*

LA GESTION ADMINISTRATIVE

Les durées de traitement de dossier pour l'adaptation d'un véhicule sont telles que les garagistes rechignent à débiter les modifications du véhicule.

LE MARCHÉ DE LA MOBILITÉ

Le marché du transport adapté est mobilisé massivement et depuis longtemps par les centres de jour et les écoles. Ces clients «traditionnels» ont la priorité sur d'autres. Il est donc difficile pour les récents services de répit de se frayer une place idéale dans les horaires et parcours des transporteurs. Il en ressort, par exemple que des activités de répit ouvertes dès 9h commencent à cette heure pour les personnes ayant pu joindre par leurs propres moyens le service de répit, tandis que cette journée démarrera à 11h pour celles venant avec un transport adapté. L'inégalité entre ces deux types de mobilité a inmanquablement des répercussions dans l'organisation d'activités et l'organisation du travail. En outre, 34 % des personnes en situation de grande dépendance expliquent le non-recours à une offre de transport en raison de son coût (Pieters, 2014). Un samedi, un aller-retour dans Bruxelles peut être facturé à hauteur de 60€ par personne par une société de transport subventionnée. Une directrice d'un service de répit faisait vite le calcul, *pour un accueil de 10h à 17h, cette journée de répit aura coûté – transport et participation financière au répit – 70€ à une famille!* Ces coûts tendent à être réduits, notamment via des mesures ciblées sur la grande dépendance. Au Service PHARE, les personnes inscrites sur la liste Grande Dépendance peuvent bénéficier du remboursement de trente trajets par année civile pour les déplacements vers des activités de loisir.

Enfin, l'absence d'une politique de mobilité globale des personnes handicapées est un frein majeur à l'accès aux offres de répit. C'est une des principales raisons de l'arrêt de projets de répit et courts-séjours.

En Bref

Les services de répit sont des lieux. Cela signifie qu'ils sont à la fois des espaces sociaux mais aussi des territoires plus ou moins accessibles en termes de mobilité.

Le succès d'un service de répit dépendra donc de la prise en compte de l'hospitalité et de la motilité.



3. LA COLLABORATION ENTRE PROFESSIONNELS ET PUBLICS

3.1 SOLLICITER LES USAGERS

Selon Zarifian, «le service consiste d'abord à produire une solution, à un problème compris, relatif à l'activité du client usager, de manière à engendrer des effets positifs» (Zarifian in Degavre et Nyssens, 2008: 88). Trois types de services peuvent être envisagés :

1. « Les services routinisés sans interprétation des attentes ;
2. Les services proposant une réponse à une attente demandant interprétation et compréhension avec des réponses proches des standards ;
3. Les services où, en plus de l'interprétation et de la compréhension, il faut construire pour et avec l'utilisateur une solution singulière. D'où une implication plus grande de l'utilisateur et de son entourage dans la recherche de solutions» (in Degavre et Nyssens, 2008: 88).

En Région bruxelloise, aucun des dispositifs rencontrés ne relève de la première définition. Les opérateurs se répartissent plutôt entre la deuxième et la troisième acception de la notion de service. Cette définition de Zarifian relève d'une approche du service en tant que pourvoyeur de solutions alors que d'autres systèmes, comme le consumer-controlled ou family-directed service provision, fonctionnent selon la logique inverse. Dans ces cas, la famille recrute, forme, planifie et négocie les tarifs. En Belgique, ce système est rare et la tendance est à la centralisation des demandes des personnes via les administrations et les services d'accompagnement. Le contrôle est plutôt assuré par les professionnels qui, dans l'idéal, sollicitent la collaboration des familles. Cette implication est particulièrement précieuse pour traiter les troubles du comportement, véritables freins à la prise en charge en répit comme l'explique cette professionnelle : *Certaines personnes vont présenter des troubles du comportement tels que ça rendra difficile nos interventions en répit. Dans ce cas, on va construire un projet différent : on va travailler sur ces difficultés de comportement. Moi je vais jusqu'à même mettre ça comme condition d'accueil aux familles. Les troubles du comportement, sont fréquemment nommés dans les recherches sur les services de répit comme facteurs les plus éprouvants dans le travail réalisé au sein des services de répit (Chan, 2008). Selon les professionnels qui le défendent et le pratiquent, le «préalable à la prise en charge» permet sans doute aussi une meilleure préparation de la personne pour son éventuel accueil en institution, comme le dit une directrice d'un service de répit : quand j'annonce à la famille les difficultés de comportement, j'expose tous les bénéfices d'un travail sur les difficultés de comportement... Car souvent, le vœu de ces familles, c'est de trouver un lieu d'accueil. Et donc, si ce travail a eu lieu au préalable cela facilite l'acceptation de la personne dans un lieu d'accueil.*

Bien sûr, les aidants-proches ne sont pas tous demandeurs d'une place en centre de jour ou d'hébergement et interrogent donc le sens d'un tel travail préalable à l'accès à un service de répit. Cependant, les familles ne semblent pas s'opposer complètement à un travail sur les troubles du comportement car elles connaissent une situation de crise à la maison.

3.2 PASSER LE RELAIS AUX PROFESSIONNELS

Au cours de l'accueil de la demande de répit, les aidants-proches sont invités à passer le relais. Le service de répit devient cet espace-temps de la transaction sociale reposant principalement sur la confiance. Celle-ci repose sur deux leviers : la compréhension des attentes et la transmission des connaissances.

LES ATTENTES

Le passage du relais s'accompagne d'importantes attentes. Celles-ci sont des exigences qui se construisent tout-au-long de l'expérience de la grande dépendance et des éventuels services utilisés et demandés au cours de l'expérience globale des personnes handicapées et des aidants-proches. Dans le contexte des solidarités familiales, le lien affectif construit la compétence. En absence d'un tel lien, dans un contexte d'offre de services, la majorité des attentes s'exprime en termes de compétences des professionnels devant assurer le relais. Le service rendu est focalisé bien souvent sur la personne handicapée qui doit être aussi bien (si pas mieux) prise en charge par le professionnel que par l'aidant-proche lui-même. En recourant à un service de répit, les personnes interrogées dans notre enquête ne semblent pas avoir émis de demandes particulières pour elles. Elles identifient avant tout le prestataire de service comme spécialiste du handicap et moins du répit. En cela, l'accès à une offre de répit correspond souvent à un placement temporaire.

L'attente de professionnalisme ne signifie pas nécessairement une réceptivité aux bons conseils des professionnels qui s'engagent dans la prévention des risques de crise. Certains aidants trouvent certaines sollicitations pédagogiques peu applicables à la réalité de leur vie domestique et à celle du handicap, comme le rappelle cette aidante-proche :
On me dit de m'organiser. Oui, mais moi, avec lui, comment veux-tu que je m'organise ? Ce n'est pas possible. Il peut faire une crise à tout moment !

TRANSITION/TRANSMISSION

Dans le cas d'un recours effectif à un service de répit, le passage de la sphère affective à la sphère professionnelle amène l'aidant et son proche à transiter de la sphère des savoirs familiaux à celles des savoirs professionnels. Cette transition s'accompagne parfois d'une transmission, notamment via des outils prévus par les professionnels (un journal ou une fiche des bonnes pratiques et des points de vigilance par exemple) ou par un dossier pratique directement rédigé à l'avance par l'aidant-proche. Ce moment de transition/transmission constitue aussi un espace interculturel sensible et particulièrement précieux. Cependant, ce temps peut aussi paraître fastidieux, laborieux pour les aidants-proches qui ont :

- ⊙ D'une part, la conscience qu'il faudra bien du temps et des efforts pour faire comprendre au professionnel les bons gestes et bonnes attitudes ;
- ⊙ D'autre part, la peur d'imposer leur proche ou de s'imposer eux-mêmes ;
- ⊙ Et aussi la conscience d'une offre rare de services répit et donc de ne pas disposer de nombreuses autres alternatives.



Alors, bien souvent, la résolution de ce dilemme est le non-recours à l'offre de répit. Il s'agirait d'un renoncement en faveur de l'auto-préservation (Worcester & Hedrick *in* Jeon, 2004) étant donné que les efforts à consentir et le stress en amont de l'accès au service sont trop élevés, comparativement à la perception que se font les aidants-proches des effets bénéfiques d'une prise en charge temporaire en répit.

De leur côté, tous les services de répit, en particulier ceux capables de répondre aux urgences, ne prennent pas systématiquement un moment pour échanger les expertises entre bénéficiaires et professionnels autour de la personne à accueillir. Comme l'explique cette professionnelle : *Quand les gens prennent contact avec nous, c'est parce qu'ils sont à bout. Nous, nous répondons à leur urgence. Mais on ne va pas immédiatement les conseiller. Nous n'avons pas le temps de travailler avec eux afin de discuter de nos manières de faire et de voir la situation de l'enfant ou d'y répondre. Mais à tout moment, nous pouvons nous rendre disponible pour échanger.*

Le moment de l'inscription à un service de répit comme dans d'autres services amène le proche à expliquer la situation de grande dépendance. Ces moments, pourtant nécessaires aux professionnels afin d'assurer le relais, sont des instants parfois difficiles. *La démarche d'inscription est horrible à faire. Tu vis un drame et tu dois l'écrire, rappelle une aidante-proche. En outre, les aidants-proches peuvent avoir peur de compromettre leurs chances d'accès au répit en ne mobilisant pas les bons termes pour qualifier la personne handicapée. Une professionnelle confie à ce propos le vécu d'une mère : Un jour une maman m'a dit en sortant d'un entretien afin d'inscrire sa fille sur la liste d'attente d'une institution « C'était pire que la défense de mon mémoire ! J'avais entre mes mains l'avenir de ma fille ! Et j'ai dû peser chaque mot que j'ai dit : Est-ce que ça je peux le dire ? Est-ce que ça je ne peux pas le dire ? Qu'aurais-je dû dire aussi ? Je suis sortie de cet entretien complètement liquéfiée. Vous ne vous rendez pas compte. Et à chaque institution que je visitais, c'était à chaque fois remettre la vie de ma fille entre mes mains. Si je disais une bêtise, je foutais tout en l'air ! ». On sait ce qu'est une défense de mémoire quand on a 20 ans. Mais quand on en a 40 et qu'on cherche une solution pour son enfant, c'est différent !*

La complexité des besoins de la personne aidée, l'idée qu'on tiendra le coup encore longtemps et l'habitude d'un taux d'encadrement familial de un pour un, voire de deux pour un n'amène visiblement pas les aidants-proches à considérer les services de répit comme des voies vers un éventuel accueil en centre.

3.3 L'INTERCULTURALITÉ ENTRE LES PROFESSIONNELS ET LEURS PUBLICS

Si le répit suggère un relais entre les aidants-proches et des personnes extérieures à la cellule familiale, le professionnalisme et le niveau de qualification sont des arguments-clés pour gagner la confiance des familles. Cette confiance à établir dans tout recours à un service de répit repose sur un processus d'apprentissage (Jaumotte, 2006 : 2).

La culture professionnelle va donc jouer un rôle particulier dans le rapport entre professionnels et famille. Son implication pose deux questions majeures :

1. Quelle est la place de la culture professionnelle et du projet au sein des dispositifs de répit en regard des besoins des publics, du rythme des prises en charge et des éventuelles urgences ?
2. Quelle place pour une approche interculturelle au sein des services de répit en tant qu'espace de socialisation et donc de transformation ?

LA PLACE DE LA CULTURE PROFESSIONNELLE ET DU PROJET

Par culture professionnelle, on entend tous les gestes et valeurs au nom desquels les professionnels jugent leurs actions justes et adéquates. L'ensemble de ces rationalités se fonde tant sur la formation que sur l'expérience du professionnel tout au long de sa vie. Dans le secteur du handicap, ergothérapeutes, éducateurs spécialisés, psychologues, pédiatres et bien d'autres interviennent dans la relation d'aide à la personne avec un bagage culturel dont l'usage est souvent garanti par un certain protocole, plus ou moins explicite. Toute la question, dans le cas du répit, est de savoir dans quelle mesure ce bagage est mobilisé : va-t-on préconiser un projet éducatif ou plutôt un projet de bien-être sans visée éducative ? Et si l'on opte pour le bien-être, va-t-on créer des activités de bien-être, proches du loisir ou des espaces-temps où la personne se sentirait simplement bien ? En réalité, une diversité de pratiques existe dans chacune de ces options. Nous en nommerons quelques-unes à titre d'exemple.

Certains opérateurs préconisent une intervention minimale, comme le défend cette directrice, *pour le centre d'accueil, nous prévoyons du bien-être : avec aucune obligation d'activité car, parfois, on a besoin de rien. Et rien, c'est quelque chose. Ça peut être un besoin. Il y en a qui ont envie de ce rien. On peut aussi permettre cela. Le tout reste donc de convaincre l'équipe de professionnels, parfois hautement qualifiés et résolus à faire progresser la personne avec des techniques tirées de leur propre discipline professionnelle. Lors des entretiens d'embauche, cette directrice prévient d'emblée les professionnels candidats : je leur dis que nous faisons du répit avec des personnes désinstitutionnalisées et que ce n'est pas facile. Ce sera frustrant pour les éducateurs et, donc, qu'il faut savoir qu'en entrant ici, il faudra accepter cette frustration. Le travail dans ce type de répit, c'est vécu comme déqualifiant pour les professionnels. Le lien entre la personne accueillie et le professionnel n'est plus tant un lien d'aidé à aidant mais une situation de co-présence dans un espace où le bien-être est le principal objectif. Par conséquent, la nature de ce travail d'accueil brouille les frontières entre care formel et care informel. Il amenuise la distinction entre monde professionnel et monde domestique et produit une menace pour l'identité professionnelle. L'enjeu est donc de donner du sens à ce type de répit. Le « rien » ou le « non-agir professionnel » peuvent, selon certains professionnels du répit, se poser comme concepts opératoires et techniques. Ils relèveraient d'une réelle compétence professionnelle de l'instant présent.*



Afin d'éviter toute connotation négative des concepts de « rien » et de « non-agir », une professionnelle proposait : *Pourquoi ne pas parler plutôt d'un « être-là » ou mieux encore : d'un « être avec » ?*

Le snoezelen, contraction de snuffelen (sentir) et de doezelen (sommoler) est une activité de stimulation multisensorielle et de détente à la fois. Elle est vécue généralement en présence d'un accompagnant ou d'un parent. Il ne s'agit pas d'une activité de loisir en soi ni d'une pratique thérapeutique visant des objectifs de guérison. Comme le dit Ad Verheul, un des pionniers de cette pratique, « les objectifs étaient de permettre aux personnes handicapées d'expérimenter un moment de bien-être en essayant de créer un contexte dans lequel elles pouvaient choisir leur activité ou tout simplement être présentes passivement » (Verheul, 2007). Après « l'être-avec » discuté plus haut, la « présence passive » évoquée par Verheul est aussi un élément-clé des expériences offertes dans les services de répit disposant d'un espace de snoezelen.

Du côté des aidants-proches, si un haut niveau de qualification professionnelle rassure, ceux-ci semblent préférer une intervention minimale ou modérée de la culture professionnelle. Ni resocialisation ni apprentissages ne sont particulièrement demandés. Pour les professionnels, cette attitude reflète une longue habitude de l'exclusion et de l'isolement social. Comme le disait une directrice d'un service de répit, *en général les familles ne sont pas demandeuses qu'on repose des repères. Ils ont décroché depuis tellement longtemps qu'ils ne demandent plus rien et ne savent plus où en est leur enfant, même sur le plan médical.*

LA CONSCIENCE INTERCULTURELLE DANS LES SERVICES DE RÉPIT

Le service de répit, en tant qu'espace alternatif, peut être source de dissonance entre culture du lieu de vie quotidien (famille, centre ou foyer inclusif) et culture du lieu de répit. Par conséquent, organiser un service de répit requiert une conscience interculturelle, conscience qui semble bien présente dans les services rencontrés.

Une professionnelle spécialisée dans les troubles du spectre de l'autisme expliquait que *ce qui est peut-être plus désemparant pour les parents c'est quand ils ont l'habitude d'entendre parler de planning heure par heure pour telle ou telle activité. Ce planning est même souvent affiché à la maison. Et chez nous, puisqu'on n'accueille pas toujours les mêmes 4 enfants, on ne va pas établir un planning des activités. Et les activités, on ne les prévoit pas, on crée les activités avec les enfants qui se présentent. Et la même professionnelle de poursuivre sur une autre expérience liée à la gestion du temps, véritable défi pour la vie en commun avec des personnes autistes : Une maman expliquait qu'elle mettait le timer pour que l'enfant puisse prévoir la fin de l'activité quand le timer arrive au bout. Nous, ici, on a décidé de ne pas pratiquer le timer. L'enfant accepte cela parfaitement. On essaie de parier sur les mots pour pouvoir favoriser le changement d'activité. L'enfant fait d'ailleurs une distinction claire entre le lieu familial avec timer et le lieu de l'association.*

Une personne qui a vécu pendant 20 ans avec son enfant, il faut tenir compte de cette histoire vécue

Gardant à l'esprit l'objectif premier d'offrir du répit, certains professionnels évitent de produire des dissonances cognitives ou d'instaurer un rapport de force avec les familles. Cela implique pour eux parfois d'abandonner leurs projets ou certaines valeurs auxquelles ils tiennent afin de se rendre plus à l'écoute des besoins de la famille, notamment en se décentrant²⁹. De cette manière, ils se requalifient à partir de la situation de grande dépendance observée, comme le montre ce témoignage d'une professionnelle : *Nous avons déjà fait venir un ethnopsychologue car on avait plein de questions en accompagnement sur les familles. Avec certaines, on faisait deux pas en avant et quatre pas en arrière. On s'est rendu compte qu'il y avait beaucoup d'idées qui nous appartiennent à nous et qui doivent être abandonnées ou revisitées car les familles ont une toute autre définition du handicap et de ce qu'il faut faire. Ça ne sert à rien de vouloir se confronter à ça. Il faut faire avec. Et si on fait quatre pas en arrière, eh bien c'est peut-être une avancée, tu vois ?* Dans le même esprit, cet autre témoignage d'une directrice d'un centre de jour : *le premier nœud, c'est la cohérence entre professionnel et famille. Une personne qui a vécu pendant 20 ans avec son enfant, il faut tenir compte de cette histoire vécue. On nous a dit un jour « ce que vous faites au centre de jour, c'est génial mais nous, à la maison, ce sera toujours différent ».*

4. LE DEGRÉ DE MÉDICALISATION

La continuité des soins de santé met au défi les services de répit bruxellois. En se positionnant prioritairement dans l'accueil de personnes en situation de grande dépendance, les services de répit doivent répondre à des besoins en soins de santé particulièrement importants pour certaines catégories de handicap. Petites structures d'accueil temporaire, ces services doivent garantir que la santé de la personne est prise en compte dans l'organisation du répit.

4.1 L'ART INFIRMIER DANS LES SERVICES : QUELLES PRATIQUES AUTORISÉES ?

Des temps précis dans la journée sont à prévoir pour la prise de certains médicaments. À tout moment, les professionnels du répit doivent être capables de faire face à une crise d'épilepsie. À tout moment, une attention sera portée sur les fonctions respiratoires des uns ou le bon fonctionnement digestif des autres. Le regard et le soin portés requièrent

.....
²⁹ Voir à ce sujet l'enquête de l'Observatoire « Handicap, migration et interculturelité » (Marcelle, 2015).



des compétences techniques mais aussi une gestion des intervenants spécialisés autour de la personne. Il en résulte donc que, dans le paysage des services de répit, selon leurs publics et leurs moyens, certains dispositifs seront plus équipés que d'autres sur le plan de l'intervention médicale et des soins de santé. Afin d'être un peu plus précis, nous parlerons de l'exercice de soins infirmiers. Quel est-il ?

L'ART INFIRMIER SELON LA LOI SANTÉ³⁰

§ 1^{er}. On entend par exercice de l'art infirmier, l'accomplissement des activités suivantes :

- 1° a) observer, identifier et établir l'état de santé sur les plans psychique, physique et social ;
b) définir les problèmes en matière de soins infirmiers ;
c) collaborer à l'établissement du diagnostic médical par le médecin et à l'exécution du traitement prescrit ;
d) informer et conseiller le patient et sa famille ;
e) assurer une assistance continue, accomplir des actes ou aider à leur accomplissement en vue du maintien, de l'amélioration et du rétablissement de la santé de personnes et de groupes qu'ils soient sains ou malades ;
f) assurer l'accompagnement des mourants et l'accompagnement lors du processus de deuil ;
 - 2° les prestations techniques de l'art infirmier qui ne requièrent pas de prescription médicale ainsi que celles pour lesquelles elle est nécessaire. Ces prestations peuvent être liées à l'établissement du diagnostic par le médecin, à l'exécution d'un traitement prescrit par le médecin ou à des mesures relevant de la médecine préventive.
 - 3° les actes pouvant être confiés par un médecin conformément à l'article 23, § 1^{er}, alinéas 2 et 3.
- § 2. Les prestations de soins infirmiers, tel que visées au paragraphe 1^{er}, 1°, 2° et 3°, sont consignées dans un dossier infirmier.
- § 3. Le Roi peut, conformément aux dispositions de l'article 141, fixer la liste des prestations visées au paragraphe 1^{er}, ainsi que leurs modalités d'exécution et les conditions de qualification requises.

Dès lors, comment les dispositifs médicalisés des services de répit sont-ils assurés et par qui ? C'est la question qui fâche. En effet, compte tenu d'un cadre budgétaire restreint, de la méconnaissance du handicap dans le milieu de la santé et de barèmes peu attractifs pour l'embauche d'infirmiers par les services de répit, ces derniers en devoir de répondre aux besoins des personnes handicapées se heurtent à la Loi « Santé ». Celle-ci pose que « nul ne peut exercer l'art infirmier tel qu'il est défini à l'article 46 s'il n'est porteur du diplôme ou du titre d'infirmier gradué ou d'infirmière graduée, du brevet ou du titre

³⁰ « Loi coordonnée relative à l'exercice des professions des soins de santé ». Version actualisée 10 mai 2015. Chapitre 4 – Exercice de l'art infirmier, art. 46.

d'infirmier ou d'infirmière, du brevet ou du titre d'hospitalier ou d'hospitalière et s'il ne réunit pas, en outre, les conditions fixées par l'article 47». En cela, l'exercice de l'art infirmier et l'administration de soins de santé ne peuvent être le fait d'autres prestataires. Si une adaptation de la loi existe pour le cas des aidants-proches³¹, le cadre légal reste limité dans le cas des professionnels de l'aide et de l'accompagnement des personnes.

Cependant, il existe, depuis mars 2014, un « Protocole d'accord entre les professionnels travaillant dans le secteur de l'aide aux personnes handicapées et les professionnels de santé »³². Tenant compte que l'entourage de la personne handicapée effectue certaines activités de soutien à la vie quotidienne (manger, boire, se laver, éliminer, se déplacer), le protocole accorde aussi ces activités aux prestataires d'accompagnement. Entre professionnels du handicap et de la santé, un document écrit doit assurer la liaison entre les acteurs quant aux observations et toute autre information sur la personne accompagnée. À côté du soutien aux actes de la vie quotidienne et à l'observation de signes particuliers, le protocole d'accord demande qu'il existe, pour certaines autorisations citées ci-dessous, un accord clair (et écrit) entre les professionnels du handicap et de la santé :

1. Surveiller et signaler la température, la miction et les selles, les symptômes observables de dysfonctionnements et d'effets secondaires liés aux traitements tels que précisés par le médecin ou l'infirmier ; mesurer la tension avec un appareil automatique ; assurer le bon fonctionnement d'un appareil d'assistance respiratoire, tel que précisé par le médecin ou l'infirmier ;
2. Aide à l'alimentation et à l'hydratation orale du patient/résident/client présentant un risque de déglutition sur base d'une évaluation et des instructions données par un médecin ou un logopède ;
3. Apporter une aide lors de la prise de médicaments oraux, d'oxygène, de suppositoires antipyrétiques, laxatif rectal (les lavements sont exclus), de gouttes auriculaires, oculaires ou nasales ainsi que de pommade prescrits par un médecin, de surveiller la prise de médicaments, d'encourager le respect du traitement et d'en favoriser la régularité, d'apporter une aide pour soigner les irritations de la peau.

³¹ La loi Santé stipule que l'aidant-proche est autorisé à poser certains actes de l'exercice infirmier « au terme d'une formation délivrée par un médecin ou un infirmier, selon une procédure ou un plan de soins établi par celui-ci ». Cette autorisation est délivrée par le médecin ou l'infirmier via un document indiquant l'identité du patient et de la personne ayant reçu l'autorisation, la ou les prestations techniques autorisées, la durée de l'autorisation ainsi que les éventuelles conditions supplémentaires posées par le médecin ou l'infirmier pour exécuter la ou les prestations techniques. Selon les professionnels du handicap rencontrés à l'occasion de la présente recherche, il s'agit d'une réelle avancée en termes de protection juridique des aidants proches.

³² Les autorités signataires sont : pour le niveau fédéral, La Ministre des affaires sociales et de la Santé Publique Madame Onkelinx ; pour la Communauté Flamande, le Ministre du Bien-Être, de la Santé publique et de la Famille Monsieur Vandeuren, pour la région wallonne, la Ministre de la Santé, de l'Action sociale et de l'Égalité des chances, Madame Tillieux ; pour la Communauté germanophone, le Ministre pour la Famille, la Santé et les Affaires sociales Monsieur Mollers ; au niveau de la Communauté française, la Ministre de la Culture, de l'Audiovisuel, de la Santé et de l'Égalité des Chances Madame Laanan ; au niveau de la Commission communautaire commune, les Ministres de la Santé Monsieur Vanhengel et Madame Frémault ; au niveau de la Commission communautaire française, Madame Frémault et la Ministre chargée de la Politique d'Aide aux Personnes handicapées Madame Huytebroeck.



Si, dans sa communication du protocole au Service PHARE, la Ministre au niveau fédéral des Affaires sociales et de la Santé publique se dit « persuadée que la concrétisation des mesures déjà adoptées et le respect de ce protocole d'accord atténueront nombre des difficultés rencontrées », les professionnels interrogés lors de notre enquête restent sceptiques.

Premièrement, le médecin doit en principe réaliser un dossier par enfant pour prévoir la délégation de soins. Cependant, comme il n'y a rien qui autorise cette délégation de soins, ce dossier n'est pas rédigé. *Cette situation est contraire à la législation sur l'art de guérir*, faisait remarquer une directrice d'un centre de jour. En outre, un dossier médical actualisé est requis pour l'accès à certains services de répit.

Deuxièmement, le protocole d'accord limite le rôle « médical » du professionnel profane à l'observation de signes d'attention pour les relayer à un professionnel de la santé. Il surveille mais ne pose pas d'actes. En cela le protocole redit la règle : il y a des actes qui sont réservés à des infirmiers et qui ne peuvent être délégués à d'autres.

Troisièmement, le concept « d'apporter une aide lors de la prise de médicaments oraux, etc. » n'est pas suffisamment précis selon les professionnels interrogés : *Apporter une aide, je ne vois pas ce que ça veut dire. Par contre donner une aide, je vois. Sinon c'est juste poser les médicaments devant la personne mais pas l'aider à les prendre. Jusqu'où aller dans l'aide ? Qu'est-ce qui est de l'ordre de l'ordinaire ou du spécial, du technique, du spécifique ? Une directrice se questionne : nous, le problème, c'est qu'on demande aux familles de fournir le pilulier mais c'est nous qui administrons le médicament. Et puis, il y a certaines pratiques qu'on fait sans poser de question. C'est compliqué de savoir jusqu'où on peut aider la personne pour prendre ses médicaments alors que – soyons clair – personne ne peut le faire !*

Par conséquent, dans un contexte flou mais aussi dans l'urgence de répondre aux besoins en soins médicaux quotidiens, les services de répit (et généralement, les centres et services d'accompagnement) se parent de « procédures » internes qui fixent les tâches : *Chez nous, les gavages la nuit peuvent être faits par les éducateurs. Les semainiers et médicaments sont réalisés par le pharmacien la nuit. On ajoute parfois des traitements d'urgence. Il y a des fiches par enfant. L'éducateur coche à chaque fois dans la liste et en la signant. On préconise une formation du personnel par les infirmiers. La contention est par exemple une réalité chez nous, c'est un acte infirmier. En cas d'erreur, il y a obligation de le signaler à un médecin. Chez nous, nous ne sommes pas allés plus loin que ça.*

Une autre responsable d'un centre évoque l'implication active de son conseil d'administration dans l'établissement de règles : *Nous, on a tenté malgré le fait qu'on sait qu'on est hors la loi de mettre en place une procédure pour nous préserver tous (les éducateurs et le CA). On a déterminé avec le CA les actes pouvant être posés par les éducateurs : donner à manger (même s'il y a des risques de fausse déglutition), la gastrostomie, réagir aux crises d'épilepsie, vérifier le taux de sucre (mais on n'administre pas de l'insuline). Enfin, tout ce qui est oxygène : c'est non. On leur dit aussi qu'il vaut mieux appeler l'ambulance même à tort que de ne pas le faire.*

Ces quelques pratiques et procédures ne constituent pas une protection juridique. Cette situation apparaît absurde pour les professionnels du handicap . En effet, alors que la philosophie du protocole d'accord relève d'une logique de réduction des risques, celle de l'inclusion est justement la prise de risques. Celle-ci est principalement due au manque de personnel infirmier, de solutions légales et adéquates, ou encore d'urgence médicale, comme en témoigne cette directrice d'un centre de jour et d'hébergement : *nous, nous avons introduit l'oxygène. Cela fait suite à un cas vécu : un enfant oxygénodépendant mourant qui s'est retrouvé exclu d'un hôpital.*

Comme le stipule la Loi « Santé », non seulement la responsabilité des professionnels du handicap est engagée mais aussi celle des conseils d'administration. Par conséquent, c'est toute la structure d'un centre ou d'un service – public accueilli inclus – qui est menacée si la direction devait être poursuivie pour avoir outrepassé le protocole d'accord. La faiblesse du droit concernant la protection juridique des professionnels et le faible financement du secteur du handicap (afin de recruter le personnel médical nécessaire) précarisent l'aide à la personne handicapée, et donc ses possibilités d'inclusion.

4.2 TRAVAILLER AVEC DES INFIRMIERS EXTERNES

MÉCONNAISSANCES ET APPRÉHENSION

Il est difficile de trouver des infirmiers qui n'auraient pas d'appréhension à intervenir auprès d'une personne handicapée

L'accès à la santé des personnes handicapées est plus faible que celui des personnes non-handicapées. L'explication peut relever de mécanismes liés aux situations de handicap mais aussi au secteur de la santé qui n'intègre pas, dès la formation initiale et au cours de la carrière des professionnels, les connaissances nécessaires pour intervenir auprès des personnes en situation de handicap. *Il est difficile de trouver des infirmiers qui n'auraient pas d'appréhension à intervenir auprès d'une personne handicapée. Le polyhandicap fait peur*, déclarait une directrice de centre de jour. La méconnaissance et l'appréhension sont telles qu'il n'est pas rare de voir le savoir dit « profane » voler au secours du professionnel de la santé. *Quand on va à l'hôpital*, explique une directrice d'un service d'accompagnement, *on a parfois des situations étranges où l'infirmier demande à l'éducateur de chez nous de l'aider sur des actes médicaux techniques.*



LE PROBLÈME DES HORAIRES

Des centres de jour et d'hébergement ainsi que des services de répit rapportent que les temps où les infirmiers sont les plus difficiles à mobiliser sont les nuits et les weekends. Hors, ces périodes sont particulièrement demandées par les personnes en situation de grande dépendance.

LE PROBLÈME DU LIEU DE LA PRESTATION

Faire appel à des services infirmiers extérieurs comporte certains défis comme la rapidité et la régularité des prestations sur place. En effet, les retards et les irrégularités désorganisent la vie du centre. *On attend le passage de l'infirmier et ça peut bloquer tout le groupe pour partir en balade*, rapportait une directrice de centre de jour.

Dans le secteur du handicap, les organismes ne peuvent encoder le même code INAMI par jour et par personne si l'intervention se fait à deux endroits différents : par exemple au centre de jour le matin et à la maison le soir.

Si l'intervention doit se faire au domicile, l'intervenant de la santé peut se sentir seul et démuni face aux nécessités qu'il découvre sur place. Comme le disait cette professionnelle, *on fait aussi de l'accompagnement donc on essaie de mettre en place des infirmiers à domicile mais ils ne sont pas formés à ce type de public*. Entre les temps médicaux et les temps non-médicaux, toute une organisation de l'accompagnement à domicile doit être mise sur pied comme l'indique ce témoignage : *les éducateurs qui viennent à domicile doivent alors trouver une collaboration avec des infirmiers ou intervenir dans les moments où il n'y a pas d'actes infirmiers à poser*.

En bref

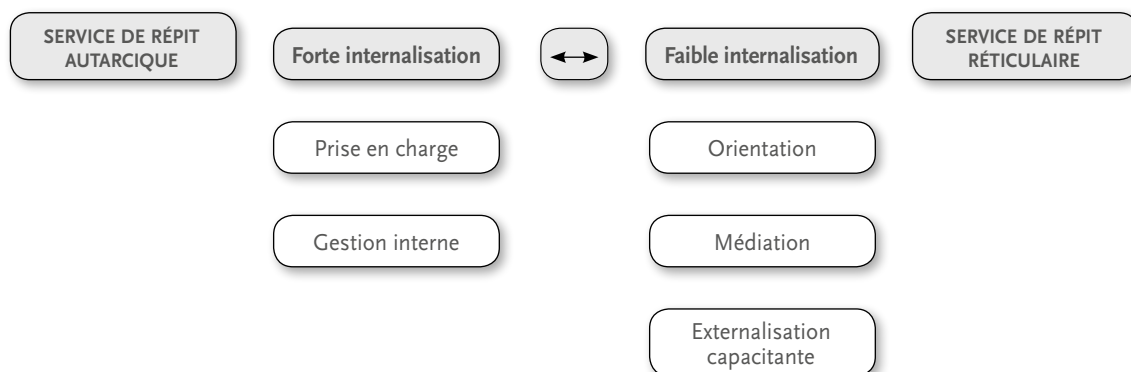
Le degré de médicalisation des dispositifs de répit n'est pas qu'une problématique urgente au sein de ces services. Elle se pose dans tous les lieux d'accueil et d'accompagnement de la personne handicapée. Elle renvoie aussi largement aux discriminations dont souffrent les personnes handicapées dans leur accès aux soins de santé.

L'inclusion de la personne handicapée implique de repenser les frontières du médical et la collaboration de tous les acteurs solidaires à la personne en vue de garantir la qualité et la continuité des soins afin qu'ils ne constituent pas un obstacle à la participation sociale de la personne. Enfin, la distinction entre expertise et savoir profane est clairement remise ici en question étant donné, d'une part, le manque de connaissance du secteur de la santé sur le monde du handicap et, d'autre part, la capacité des professionnels du handicap et des aidants-proches à poser quotidiennement des actes médicaux.

5. LE DEGRÉ DE MISE EN RÉSEAU DU RÉPIT

5.1 DU MODE AUTARCIQUE AU MODE RÉTICULAIRE

Les opérateurs répondant aux appels à projet de répit proposent en général que ce service soit assuré en interne. Cependant, il existe aussi d'autres propositions de travail au sein de la politique d'offre de répit, notamment avec le support aux situations critiques ou le travail de réseau. Les offres de répit se situent donc sur un continuum entre deux extrêmes : d'une part le service de répit que nous baptiserons « autarcique » et, d'autre part, le service de répit « réticulaire »³³.



*Il faudrait
distinguer
le répit
du support
aux situations
critiques*

Comme présentée ci-dessus, à la gauche du schéma, une offre fortement internalisée est une offre entièrement gérée par l'organisme prestataire de répit. L'indicateur le plus évident de cette tendance est la présence au sein de l'organisme d'un service spécialisé. C'est en bonne partie le cas des actions menées sous les labels « loisirs grande dépendance » et « extrasitting ». Ces actions sont assurées par des professionnels directement employés par ces organismes. Bien sûr, le lieu des « prises en charge » peut varier, allant du site-même de l'organisme à celui du domicile en passant par les parcs et lieux externes de loisirs. L'internalisation de l'offre n'en est pas moindre vu qu'elle repose toujours sur une gestion interne des ressources humaines et des compétences professionnelles. L'idée d'un service de répit reposant sur une gestion autarcique est sans doute l'image la plus courante du répit.

Un degré moins fort d'internalisation se retrouvera par ailleurs dans les pratiques d'orientation. Dans ce cas, le prestataire évalue la demande et tente d'orienter vers une diversité de partenaires dans les structures d'accueil ordinaires, les maisons inclusives ou vers les services répit des services d'accompagnement. Ainsi oriente-t-on, par exemple, une famille d'accueil vers des possibilités de répit (services ou autres familles d'accueil) sans offrir en soi un service de répit sur son propre site.

³³ Ces deux dénominations correspondent à des idéaux-types, toute structure de travail ne pouvant jamais être considérée comme complètement fermée ou ouverte.



Enfin, certains services, labellisés « répit », n'ont non seulement aucun service de répit en interne mais évitent aussi de recourir à l'orientation vers des partenaires extérieurs. Leur service de répit n'est donc ni internalisé ni externalisé. Il pratique ce que nous nommerons de la « requalification de l'environnement de la personne handicapée ». C'est le cas d'un service offrant du support aux situations critiques. Pour cet opérateur, il ne s'agit pas d'un service de répit au sens propre : *il faudrait distinguer le soutien aux situations critiques du répit. Nous, nous sommes dans le soutien aux situations critiques puissance dix ! L'attention est portée à tous les acteurs de la situation. Ce n'est pas de l'extrasitting. On vient en médiateur afin d'assurer la continuité de la prise en charge des personnes. Nous sommes loin de la logique du répit qui répond au besoin de souffler des parents face au fardeau qu'est leur enfant. Le fardeau, le problème, c'est le système autour de l'enfant. C'est là-dessus que nous intervenons. Le bénéficiaire est la personne handicapée mais le travail s'opère sur son environnement : Par exemple, un problème se pose au niveau de l'école de l'enfant. On a alors engagé quelqu'un spécifiquement pour le détacher auprès de l'école. Ça a permis à un enfant inscrit à l'école mais cumulant les certificats médicaux de réintégrer l'école. Au bout de trois mois, non seulement il avait réintégré l'école mais une nouvelle dynamique d'apaisement, s'était mise en route. Et c'était ça aussi l'important car quand les choses vont mal, les acteurs se rejettent la balle ou se culpabilisent...* Ces actions produisent de la requalification là où la situation critique produisait des impasses, de la culpabilité et de la déqualification. Les partenaires sont alors renforcés dans leurs compétences.

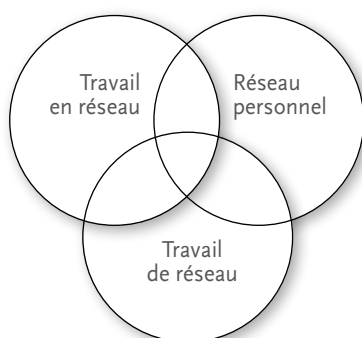
Tout le monde dit que le handicap est une situation mais personne n'en tient compte !

Agir sur le réseau plutôt que sur l'aidé ou l'aidant-proche relève d'une définition plus sociologique et environnementale du handicap, telle qu'elle est écrite dans la convention des Nations Unies. Par conséquent, la notion de grande dépendance apparaît plus que jamais, elle aussi, comme est une construction sociale. Cette professionnelle le dit simplement : *Prenez un handicap parmi d'autres et transférez-le dans une famille et un environnement plus favorable, et vous obtiendrez sans doute une situation plus apaisée que la situation critique. Voire, la personne ne serait même plus en situation de grande dépendance ! Tout le monde dit que le handicap est une situation mais personne n'en tient compte !*

5.2 LE TRAVAIL EN RÉSEAU DES SERVICES DE RÉPIT

Si offrir du répit, c'est reconstruire le lien autour de la personne afin que la structure de base aidant-aidé puisse respirer, cela implique un conséquent travail en réseau. Que le service de répit soit complètement internalisé ou pas, les professionnels auront globalement tendance à chercher au moins du soutien d'autres professionnels et des ressources à l'extérieur de leur structure. Du partenariat au travail en réseau il existe une multitude de façons de «faire réseau». Celles-ci sont observables selon le type de structuration réticulaire et le type d'acteurs mobilisés.

Dans l'ensemble des types de réseau présentés par les participants du panel, on retrouve trois formes principales: le travail *en* réseau, le travail *de* réseau et le *réseau* personnel du professionnel (Bartholomé, 2007). Ces formes sont complémentaires les unes aux autres.



Décrits brièvement, le travail en réseau est l'organisation des relations de travail entre professionnels en termes de collaboration, de coordination et de co-intervention afin de fluidifier et décloisonner l'aide. Le travail en réseau est une démarche structurelle et globale de coordination des professionnels. Quant au travail de réseau, il s'articule autour du bénéficiaire afin de recomposer son tissu social et d'aide. C'est donc en partant de l'analyse individualisée que l'aide est pensée en «recrutant» les différentes personnes, professionnelles ou non, constituant les ressources les plus adéquates pour le bénéficiaire. Enfin, le réseau personnel est l'ensemble des relations entretenues indépendamment des réseaux formalisés.

Afin de garantir le répit et la prévention des crises, l'enjeu du travail en réseau et de réseau est la conciliation et la complémentarité entre ces acteurs aux référentiels différents. Pensons par exemple aux acteurs marchands et redistributifs. Autrement dit, la mise en lien repose sur une compréhension interculturelle et une capacité de chaque maillon du réseau à traduire en ses termes les enjeux et à les faire connaître et comprendre auprès des autres maillons, eux aussi traducteurs.

Évidemment, selon que l'on soit un service d'accompagnement ou un service d'aide et soins à domicile, le travail de réseau peut fortement varier, même si l'intervention vise le même public-cible. De la même manière, la nature et le lieu des interventions impliquent une mise en forme particulière du réseau autour de la personne.

COMMENT UN RÉSEAU PEUT-IL S'ÉPANOUIR ?

Les réseaux s'étendent à partir de l'interconnaissance entre professionnels, la prise en compte du réseau personnel du bénéficiaire mais aussi de la collaboration conditionnelle de certains acteurs. Ces derniers sont ceux qui ne sont mobilisables que si d'autres acteurs sont déjà inclus dans le réseau. Quant aux familles, le recours à leurs propres relations n'est pas systématique. Pourtant, comme en témoigne une professionnelle du secteur du handicap, *c'est par les familles qu'on a appris de nouveaux partenaires.*



Quand un réseau tend à se développer, les liens entre les acteurs peuvent reposer sur un contrat clair et établi... Tandis que d'autres liens sont plus occasionnels, voire inattendus. Voici une situation typique: *Nous avons eu un jour une psy du centre de consultation de l'autre côté de la rue qui nous voyait bien en peine de calmer une de nos bénéficiaires. Elle a traversé la rue et lui a parlé. Ce fut efficace ! Mais, est-ce que c'est faire du réseau quand un acteur se présente spontanément ?* En effet, il reste à savoir si un acteur émergeant un jour est intégrable à plus long terme.

La force de recrutement d'un réseau repose aussi sur les carrières de leurs membres et leurs relations personnelles. Des expériences professionnelles dans d'autres secteurs constituent des ressources pour l'établissement de liens.

LE RÉSEAU, UNE INSTITUTION ?

Le travail en réseau, dans sa forme la plus courante, est une activité collective d'acteurs distribués dans plusieurs organismes et institutions auxquels ils se réfèrent. Il ne constitue pas pour chaque acteur du réseau en une nouvelle institution. *Vaut mieux peu de partenaires mais investis que plein de gens qui viennent papoter dans les réunions et ne font rien*, disait un professionnel. Si des groupes de travail émergent, ils ne peuvent être considérés comme du travail en réseau.

Dans le cadre du répit, le travail en réseau permet un accueil plus rapide grâce à la circulation de l'information. Mais encore faut-il savoir où orienter les personnes et assurer la continuité ! Dans le cas des personnes handicapées en situation de grande dépendance, ce travail en réseau, loin d'être évident, a débouché à Bruxelles sur la création d'Intermaide, une maison de répit par les services d'accompagnement ayant déjà un service de répit grande dépendance. L'une des fondatrice de cette maison de répit en explique l'origine: *En service d'accompagnement, on recrée des liens avec le secteur de la santé car, en général, les personnes en grande dépendance que nous rencontrons n'ont souvent plus de médecin ni de kiné. Donc, on tente de remettre un peu de structure. Ça demande beaucoup d'énergie car, en tant que service d'accompagnement, on les voit moins qu'un centre qui les accueille. Si ces personnes sont dirigées vers un centre de jour ou de court séjour, on transmet ce que nous avons développé à ces structures. Ce n'est pas qu'une transmission sur papier. Aussi, cela n'est pas toujours accepté par les professionnels de l'accueil ! Du coup, le fil rouge n'est pas assuré. C'est pour ça qu'on a construit Intermaide. La condition d'accès est que la personne soit suivie par un service d'accompagnement qui la connaît et qui accepte de nous relayer l'information.*

Enfin, tout travail en réseau est confronté à des enjeux interculturels du fait de la diversité des pratiques, des valeurs, des institutions, des identités professionnelles, mais aussi des conditions économiques des collaborateurs. D'une part, il existe différentes « écoles » au sein d'un même champ professionnel. C'est par exemple le cas du champ de l'autisme, comme l'explique cette psychologue, *à partir du moment où dans le champ politique de santé mentale, cette méthode de rééducation un peu autoritaire était la seule proposition relatée dans les rapports sur les politiques de santé mentale, en tant qu'offres pour les enfants*

autistes, ça nous a révoltés très clairement. Ce n'est pas que nous sommes contre ce qui existe, mais qu'il n'y ait que cela comme proposition pour ces enfants. D'autre part, il existe d'évidents rapports interculturels entre professionnels de différentes structures au sein du secteur du handicap mais aussi avec les partenaires des autres secteurs. Bref, la diversité est intraprofessionnelle, intrasectorielle et intersectorielle. Et, pour corser le tout, cette diversité est transversale aux enjeux suivants.

5.3 ENJEUX DU TRAVAIL EN RÉSEAU

LA TRANSMISSION

Les services d'accompagnement qui œuvrent à la resocialisation de la personne handicapée au sein des activités de répit, tentent de transmettre aux éventuelles structures d'accueil de court séjour tout le dossier de la personne. Cette transmission n'est pas simple entre professionnels : *Ce n'est pas évident de voir arriver dans leur espace de travail un expert. Dans les structures plus solides et routinières comme les centres, ce travail pédagogique a l'air plus compliqué de la part des professionnels. Nous devons nous décentrer et imaginer en tant que service d'accompagnement des propositions qui soient adaptables sur le terrain de l'accueil en centre.* Outre la dimension interculturelle des rapports entre professionnels, la transmission pose aussi la question du secret professionnel qui est vécu par les professionnels comme un frein dommageable à l'accueil de la personne.

ABSENCE DE RÉCIPROCITÉ ET SURTRAVAIL

Dans le cas où il n'existe pas d'économie de réciprocité entre les acteurs de l'aide, le réseau peut s'épuiser rapidement

Parfois je me demande jusqu'où on va car en tant que centre de jour ! Nous allons par-ci chez l'avocat, par-là chez le médecin... Le désir de construire du réseau autour de la personne nous amène à aller loin ! En effet, dans le cadre de la recherche de répit ou de solutions plus globales pour les personnes en situation de grande dépendance, les professionnels du handicap débordent fréquemment de leurs prérogatives ou sur-travaillent afin de faire lien avec d'autres professionnels et de trouver de issues à des situations complexes ou de crise. Ce qui peut ressembler à première vue à un accompagnement rapproché des personnes est en réalité un travail particulièrement énergivore afin de construire les connections entre des professionnels de secteurs différents et parfois peu enclins à comprendre la personne handicapée ou à travailler avec elle. Autrement formulé et comme le souligne l'économiste Florence Degavre, dans le cas où il n'existe pas d'économie de réciprocité entre les acteurs de l'aide, le réseau peut s'épuiser rapidement³⁴. Un réseau devant se construire sur base de l'effort isolé d'un professionnel ne sera pas pérenne. La configuration d'aide de la part de ce professionnel est comparable à celui d'un aidant-proche isolé : il finit par être omniprésent pour toute démarche imaginable face « au reste du monde ».

.....
³⁴ Intervention lors des entretiens collectifs de la présente enquête, Mars 2016.



LA CONNAISSANCE ET L'INTÉRÊT POUR LE HANDICAP

Le travail en réseau est directement mis à l'épreuve par l'inhospitalité, l'appréhension ou la méconnaissance des partenaires potentiels à l'égard de besoins des personnes en situation de handicap.

LA DÉMULTIPLICATION DES INTERVENANTS

Si le travail en réseau permet de répartir entre personnes compétentes un projet d'accompagnement pluridisciplinaire, cette option multiplie le nombre d'intervenants autour de la personne handicapée. Or ces dernières ont besoin d'une personne de référence si elles ne sont pas à même de gérer leur réseau de soutien. Cette problématique récurrente du «fil rouge» interroge aussi le format de réseau.

LA RÉSILIENCE FACE AUX CRISES

Le travail en réseau peut aussi, de par sa fragilité, se transformer en un réseau de délégation où la situation de crise voit sa prise en charge externalisée en cascade (syndrome de la «patate chaude»). En effet, quand il en existe un, le travail en (ou de) réseau fonctionne en général en l'absence de situation de crise (du réseau de la personne, de la famille, etc.), de conflit (entre les membres du réseau) ou de modification brusque du réseau (perte d'un partenaire, modification de normes, etc.). Dès lors, quels sont les réseaux mis en œuvre pour les situations de crise, sachant qu'une crise n'est pas l'autre? Comment systématiser l'impondérable et l'impermanent?

GARANTIR UN RÉSEAU INCLUSIF

L'automatisation du travail en réseau peut sélectionner les publics. En effet, à la façon dont certains types de services peuvent exclure certains publics (à l'égard par exemple de personnes ayant des troubles du comportement ou de santé mentale), les configurations interdisciplinaires et intersectorielles peuvent aussi, au nom de leur bon fonctionnement ou de la cohérence du travail, ne pas inclure tous les types de demandeurs.

DU RÉSEAU À LA COMMUNAUTÉ

Fragilité mais aussi force, la qualité relationnelle et la dimension interpersonnelle des liens du réseau rappellent avant tout que le travail en réseau est une forme particulière de la cohésion sociale. Cette dimension renouvelle le concept de service dans une optique plus symétrique, c'est-à-dire, ne hiérarchisant pas l'aide des «profanes» et l'aide des «professionnels». Ainsi, le répit peut se définir comme «le soin partagé d'une personne ayant une maladie ou un handicap, que ce soit à la maison, dans le système associatif, ou lors d'un court séjour dans un dispositif résidentiel, dans le but de donner à la famille un break dans leur routine d'aide à la personne³⁵» (Treneman *et al.* in Pollock *et al.*,

.....
³⁵ Notre traduction.

2001 : 1). L'idée de partage du soin invite, dans cette définition, à mettre en avant l'idée de solidarité, mais aussi de communauté autour de la personne où des savoirs circulent entre différents acteurs prenant le relais.

Comme le disait une professionnelle active dans un centre de jour, *quelle différence entre réseau et lien social ? Il ne faudrait pas que le réseau se passe du lien social !* En filigrane de tout travail en réseau, s'esquisse une communauté d'acteurs sociaux. La force du réseau résiderait alors sur la conscience de cette communauté en tant que groupe social pour soi et non comme seule produit de l'action publique. Un peu à l'image de cette famille dont une aidante-proche nous relatait le fonctionnement dans le précédent chapitre en concluant « L'association, c'est nous ! ». Le travail en réseau peut-il amener les acteurs formels et informels à une telle conclusion ?

En bref

L'image habituelle d'un service de répit est une prise en charge par un opérateur unique, soit le mode autarcique. Or les besoins multiples des personnes accueillies et les éventuelles situations de crise poussent les professionnels à recourir à des partenariats, soit le mode réticulaire. Ceux-ci peuvent constituer un véritable travail en réseau ou de réseau. Cette articulation fait cependant face de nombreux défis politiques, structurels et interculturels afin qu'un décroisement et une fluidification de l'aide à la personne handicapée se réalise.

6. LA FINALITÉ DU RÉPIT (ET SES EFFETS)

6.1 DU POINT DE VUE DES SERVICES

Les services de répit peuvent se définir à partir des objectifs qu'ils visent. Cela semble évident et simple. Nous aurions même dû en parler plus tôt. Cependant, dans le cadre de la présente enquête, la définition de la finalité s'apprécie si l'on considère au préalable les enjeux inhérents aux autres dimensions du service de répit : la fréquence de l'offre, le lieu du service, le degré de collaboration avec les bénéficiaires, le degré de médicalisation et celui de la mise en réseau du service de répit. En effet, l'observation de ces dimensions laisse apparaître une certaine définition de la finalité des services de répit, nécessairement diversifiée et contradictoire. Celle-ci peut s'articuler autour de quatre finalités qui font l'unanimité des définitions du service répit selon la littérature scientifique : fournir un break, permettre le renouvellement des forces de l'aidant-proche, prévenir les risques pouvant résulter du stress de la relation de dépendance et, enfin, offrir un moment de détente pour la personne handicapée (Armstrong *et al*, 2006 ; Caples *et al*, 2010, Chan,



2008, Dunbrack, 2003; Dyches *et al*, 2015; Jardim, 2010; Jeon, 2004; Mc Conkey *et al*, 2010; Merriman *et al*, 2007; Pollock *et al*, 2001; Savage *et al*, 2004; Van Exel *et al*, 2007)³⁶.

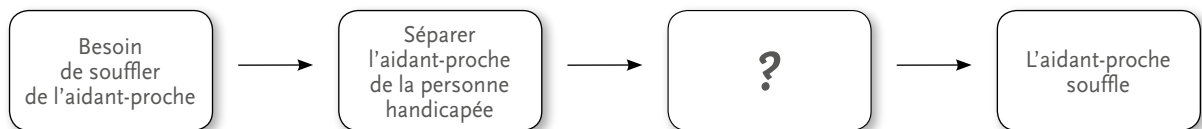
FOURNIR UN BREAK

La faible fréquence de l'offre de répit et sa claire distinction (voulue par les professionnels) avec une offre de centre de jour désigne le répit comme un moment de pause dans le quotidien des personnes, aidantes et aidées, en situation de grande dépendance. Cependant, des professionnels doutent que du répit puisse se produire sur base d'un seul break. *Le répit, c'est souffler un peu mais ça ne change rien*, disait une accompagnatrice.

Le terme anglais break est particulièrement intéressant puisqu'il sous-entend aussi l'idée de séparation (break up). Celui-ci est le mode classique du service de répit où pour qu'il y ait break, il y a aussi un break up comme le disait cette professionnelle: *le répit c'est éloigner l'enfant des lieux de vie problématiques*.

RENOUVELLEMENT DES FORCES

De l'accès de la personne handicapée à un service de répit à l'objectif final de renouvellement des forces de l'aidant-proche, un lien logique semble donc établi. Cependant, il est difficilement démontrable à travers la conception des services de répit dont l'action se fonde uniquement sur la prise en charge de la personne handicapée. Il nous manque, à cette logique, un chaînon.



Le principe de séparation entre aidant et aidé, sans être mentionné en tant que tel (les professionnels parlent plutôt de prise en charge de la personne handicapée), devrait donc avoir des vertus opératoires en soi. Cette logique suggère l'image de vases communicants où la jouissance par la personne handicapée d'un temps, d'une activité ou de la présence d'un autre aidant induirait un soulagement pour l'aidant-proche. La satisfaction de l'un entraîne celle de l'autre. C'est donc à partir d'une focalisation sur l'expérience directe par la personne handicapée d'un service de répit que se produit la satisfaction indirecte de son aidant-proche. Mais cela peut-il constituer en un renouvellement de ses propres forces pour faire face à la situation de grande dépendance qui, elle, n'est pas modifiée pour autant?

³⁶ À titre d'exemple, ces notions se retrouvent dans cette définition consensuelle de Dunbrack (2003): "The purpose of respite is to give the caregiver a break in order to avoid burnout or crisis, to enable the caregiver to take care of necessary activities outside the home, and to support a healthy relationship between the person receiving care and the caregiver. Respite can also provide a break for the person receiving care" (2003: 1).

Dans les pratiques et besoins étudiés en Région bruxelloise, le besoin de souffler peut venir aussi du professionnel (ou de son équipe) accompagnant la personne dans un centre d'hébergement, un service résidentiel. À notre connaissance, la littérature scientifique est muette à ce sujet. Elle omet aussi que le service de répit puisse répondre au besoin de souffler des co-résidents. Cette lacune de la part des recherches scientifiques s'explique probablement par la rareté des alternatives en logement pour la personne handicapée et une compréhension de la grande dépendance comme phénomène liant une personne handicapée à un parent et non un co-résident ou un professionnel. Or, ces relations existent, bien que statistiquement minoritaires. L'état donné la tendance générale des politiques à la désinstitutionalisation, le faible investissement des États dans des alternatives au logement, et, la suspicion qu'il n'est rien de tel qu'une mère pour bien s'occuper d'un enfant handicapé³⁷.

Enfin, peut-on aussi imaginer que la personne handicapée ait aussi besoin de renouveler ses forces afin de pouvoir apprécier à long terme la relation avec son aidant-proche, ses co-résidents ou les professionnels autour d'elles ?

PRÉVENIR (ET GUÉRIR?) LES SITUATIONS CRITIQUES

Les services de répit sont un outil de prévention des risques soit en misant sur les vertus d'une séparation temporaire entre aidant et aidé, soit en informant les aidants-proches sur les gestes à adopter afin de diminuer les risques de crise. D'autres services vont plus loin, puisqu'ils s'attaquent directement aux situations de crise dans un but du renforcement et de la mise en réseau des acteurs familiaux et professionnels autour de la personne handicapée. Cependant, ce dernier type de service peut-il être considéré comme un service de répit ? N'est-il pas un acteur ayant une action et des méthodes spécifiques ? Ne se rapproche-t-il pas plutôt d'un service de médiation que d'un service de répit ? Selon que l'on considère qu'un service de répit répond à un besoin de souffler dans une situation de dépendance ou que ce service répond au problème de la dépendance-même, sa finalité et ses méthodes peuvent en effet fortement varier.

OFFRIR UN MOMENT DE DÉTENTE POUR LA PERSONNE HANDICAPÉE

Les services de répit ont des pratiques multiples. Des loisirs actifs aux activités de détente, l'offre en Région bruxelloise tente de se diversifier dans la mesure des possibles sachant qu'il existe d'importants enjeux en termes de mobilité, d'hospitalité et de continuité des éventuels soins médicaux.

.....
³⁷ Voir pages 48-49 sur l'approche essentialiste des concepts de parent et d'aidant-proche.



6.2 DU POINT DE VUE DES PUBLICS-CIBLES...

Aux finalités visées par les professionnels et la politique de répit peuvent être étudiés les *attentes* qu'ont les bénéficiaires et les *effets* du recours à un service de répit.

LES ATTENTES

Le recueil des attentes s'est effectué auprès des aidants-proches de personnes en situation de grande dépendance. Ils ont parlé tantôt en leur nom, tantôt en celui des personnes qu'ils accompagnent au quotidien. Afin d'obtenir des informations sur les attentes des usagers potentiels des services de répit, il faut au moins tenir compte de trois types de données : les attentes de l'aidant-proche, celles de la personne handicapée et l'appréhension qu'ils ont du « marché » des services à la personne handicapée. Ces données furent particulièrement délicates à obtenir et à traiter. Explications.

AU NIVEAU DE L'AIDANT-PROCHE

L'institutionnalisation progressive de leur rôle d'aidant efface les autres rôles sociaux qui constituent pourtant leur identité

Lors des entretiens réalisés auprès d'eux, les aidants-proches ont montré des difficultés à exprimer leurs propres attentes. Ils répondent le plus souvent au nom de la personne qu'ils soutiennent, décrivant avec minutie et détails le parcours de la personne dans les soins et éventuels établissements d'accueil, oblitérant leur propre histoire d'aidant-proche... Comme si la première personne du singulier avait disparu au cours d'une longue carrière d'aidant-proche d'une personne fortement dépendante. Effet de routinisation des discours des aidants-proches, habitués à parler aux institutions de leur proche plutôt que d'eux-mêmes et de la vie qu'ils aimeraient mener, l'institutionnalisation progressive de leur rôle d'aidant efface les autres rôles sociaux qui constituent pourtant leur identité. Cette institutionnalisation du rôle d'aidant-proche est d'autant plus remarquable qu'elle émerge au cours du processus de désinstitutionnalisation de l'aide aux personnes handicapées. Ce contexte, selon nous, participe de la dépersonnalisation du parent ou du conjoint de la personne handicapée.

AU NIVEAU DES PERSONNES DÉPENDANTES

Connaître les attentes des personnes handicapées en termes de répit ne fut pas aisé, ni pour nous, ni même pour les aidants-proches. Or, les professionnels du répit s'inquiètent particulièrement du respect des attentes de la personne handicapée. Pour les aidants-proches rencontrés, les attentes de la personne handicapée sont quasi insondables. On peut les deviner à partir de l'expérience qu'elles font d'un service de répit. Comme le disait une mère, *je ne sais pas s'il refuse d'y retourner parce qu'il n'aime pas le lieu ou si c'est parce qu'il craint que je le laisse.*

AU NIVEAU DU RAPPORT AU « MARCHÉ » DES SERVICES

Autre enjeu pour comprendre la notion d'attente : saisir l'appréhension qu'ont les aidants-proches et personnes en grande dépendance des différents types de services, services de répit inclus. Selon l'Observatoire du service PHARE, 16 % des Bruxellois en situation de handicap et de grande dépendance sont demandeurs d'un service de répit. Dans les faits, ils ne sont que 2,5 % à en bénéficier. Les services les plus demandés sont les loisirs adaptés (réclamés par 30 % des aidants-proches en situation de grande dépendance), les transports (25 %) et les services d'accompagnement (20 %) (Pieters, 2014). Ces taux dépassent bien ceux des demandes en services de répit. Que faut-il y comprendre ? Tout d'abord, les remettre en question. Ces chiffres s'articulent les uns aux autres sachant que les transports et le bénéfice d'un service d'accompagnement permettent l'accès à un service de répit. Ensuite, tant du côté du secteur du handicap que de son public, il existe un chevauchement, partiel mais bien réel, entre le concept de *répit* et celui de *loisirs*. En effet, dans le secteur, il existe des offres de loisirs pour personnes grandes dépendantes – offres agréées comme services de répit – tandis que du côté des aidants-proches, le besoin s'exprime plus en termes de loisirs adaptés que de service de répit. En outre, les personnes ne sont pas clairement informées du contenu d'une offre de répit.

Il existe un chevauchement entre le concept de répit et celui de loisirs

Compte tenu des trois précédentes remarques méthodologiques, il est donc délicat de parler d'attentes à l'égard d'un service de répit au vu du peu d'expérience qu'en font les personnes interrogées, de la faible visibilité de l'offre et de son caractère flou pour le public. Mais quand une question ne trouve pas de réponses, ses termes sont-ils bien posés ? Selon certaines enquêtes, les personnes handicapées ne cherchent pas du répit ou du repos mais des activités (Mc Gill in Armstrong, 2004 : 5). Certaines familles rencontrées à Bruxelles corroborent ce constat et attendent des services une offre spécialisée adaptée. *Les professionnels ont plus de choses à leur offrir que nous*, disait une aidante-proche. Il ne s'agit donc pas d'une simple prise en charge mais d'une activité, d'une participation, d'un temps d'occupation. Nous n'avons pas, dans notre modeste échantillon de familles, relevé de cas où le besoin de répit fait écho à une usure psychologique ou morale de l'aidant-proche, désirant se décharger de la personne qu'il aide au quotidien. Cela sans doute pour les raisons évoquées au chapitre précédent (coping, identité « naturelle » d'aidant-proche, habitude de ne rien demander aux services extérieurs vu leur faible nombre et leur inadéquation aux besoins).

Pour peu qu'ils soient connus, les services de répit ne sont donc pas perçus comme des pourvoyeurs de répit mais comme des lieux d'occupation, tandis que le « vrai répit », comme le suggérait un représentant d'InforAutisme, est ce que l'aidant-proche réalise pendant la participation de la personne handicapée à une activité d'un service de répit. Cependant, comment les aidants-proches parviennent à réaliser ce répit ?



Y-a-t-il un «accompagnement au répit»? Ce dernier point est particulièrement sensible³⁸. Le sentiment des aidants-proches de ne pas être la cible du secteur du handicap est clairement perceptible. Une jeune mère d'un enfant autiste, en colère, disait *On a toujours trouvé des solutions pour lui et pas pour moi*. Derrière cette accusation, nous entendons la confirmation que la grande dépendance est une situation vécue tant par la personne handicapée que par son aidant-proche.

Enfin, n'y aurait-il donc pas finalement un certain surréalisme à vouloir mesurer les effets du service de répit sur les aidants-proches puisqu'ils n'en sont pas la cible, ou, du moins, ne s'en sentent pas la cible? Tentons néanmoins une description de quelques effets.

DES EFFETS DIFFICILEMENT MESURABLES

Concrètement, s'il n'y a pas d'effets à proprement parler de *répit* puisque cet objectif ne semble pas clair pour les aidants-proches et qu'ils ne semblent pas dans les conditions pour ressentir du répit, il existe au moins *un temps dégagé* pour eux. Que font-ils alors durant ce temps? Selon les familles rencontrées, le temps libéré sert directement aux urgences (visite médicale, hospitalisation de l'aidant-proche), aux devoirs (administratifs, tâches domestiques) et à la présence auprès des autres membres de la cellule familiale. Sur les quinze personnes interrogées, aucune n'a évoqué une activité de loisir ou un temps avec des amis³⁹. Seule une grande sœur, a déclaré participer à des formations artistiques... Tandis qu'un membre de sa famille assurait la relève.

À la différence de certains professionnels du répit, les aidants-proches interrogés n'ont pas perçu les services de répit comme espaces transitionnels pouvant acheminer un jour leur proche vers un centre de jour ou d'autres lieux de vie. Pour cette aidante-proche, le recours régulier (une à deux fois par semaine) à un service de répit ne fait pas le poids face au défi que représente la situation de grande dépendance de son frère: *Avec le temps qui est passé, je ne peux pas imaginer mon frère de retour dans un centre de jour*, a-t-elle déclaré. Cela ne signifie pas que la fonction de tremplin qu'attribuent les professionnels est une vue de l'esprit, loin de là. Nous ne l'avons simplement pas vérifiée sur le petit échantillon de personnes rencontrées. Cette information est à mettre en perspective avec d'autres défis liés à la durée de la situation de grande dépendance, au degré de désinstitutionalisation de la personne handicapée (voire de l'aidant-proche lui-même, comme signalé plus haut). En effet, avant qu'un service de répit puisse jouer son rôle de tremplin, un travail en amont doit souvent être réalisé: résoudre les problèmes produisant les troubles du comportement, réinstaurer l'encadrement médical nécessaire, réinstaurer un rythme au foyer, instaurer un climat de confiance, préparer les lieux de vie éventuellement prêts à recevoir un nouveau résident.

³⁸ Voir le chapitre précédent au sujet de l'ambiguïté d'une action publique ayant un double public-cible mais n'agissant concrètement qu'avec l'une des deux parties.

³⁹ Cela ne signifie pas que ces activités soient absentes des effets de la prise en charge. L'échantillon de la présente enquête est beaucoup trop petit pour être représentatif des usages du répit. Ses réponses permettent tout au plus d'interroger le dispositif dans le système social qui le produit.

Quand la prise en charge se fait à domicile, il est parfois nécessaire que l'aidant-proche ne s'éloigne pas trop du foyer étant donnés certains besoins en soins médicaux de la personne et l'interdiction pour l'intervenant de les administrer. Dans le cas où une coordination avec des infirmiers à domicile n'est pas garantie, en quoi l'aidant-proche est-il libéré un temps de son rôle d'aidant ? En quoi s'agit-il d'un répit pour la personne handicapée ? Quand les aidants-proches rencontrés lors de l'enquête évoquent un soutien à domicile, ils le distinguent clairement d'une prise en charge à l'extérieur du foyer même s'ils reconnaissent les bénéfices de la présence d'un aidant-secondaire au domicile. Quant aux interventions de type « supports aux situations critiques », l'importance de la collaboration de l'aidant-proche y est telle qu'il est difficile d'appeler « répit » ces situations. Elles opèrent un travail plus proche de celui de l'accompagnement, de la protection et de la lutte contre l'exclusion de la personne handicapée, ce qui constitue plutôt une promesse de répit à l'avenir mais rien dans l'immédiat. Cependant, pour certains parents rencontrés, particulièrement combattifs, il apparaît plus relaxant d'avoir du soutien et des moyens pour se battre pour la vie de leur proche que d'accéder à une offre régulière de répit sans voir d'amélioration de la situation de grande dépendance. Enfin, certains parents n'envisagent pas une vie différente de celle à laquelle ils sont habitués depuis des années et considèrent que tant qu'ils sont vivants, ils continueront à assurer le soin et leur vie aux côtés de leur enfant.

Les effets du recours au répit sont particulièrement mal connus des professionnels. Les retours d'expérience des aidants-proches sont plutôt rares comme le relate cette directrice d'un service d'accompagnement : *« On a proposé un « café parents » cette année pour dialoguer d'avantage mais personne n'est venu ! C'était un vendredi soir après 20 h avec une garderie pour les enfants. Mais cela n'a pas suffi. Nous avons alors réfléchi et il se fait que les choses qui se disent, c'est lors du dépôt de l'enfant à l'association. Là, à ce moment-là, il y a des choses précieuses qui se disent. Le vendredi soir, les parents avaient aussi sans doute envie de faire autre chose que de revenir sur la question de leur enfant »*. Les professionnels dont l'offre de répit consiste avant tout en une orientation vers des partenaires externes ne sont pas non plus au courant des effets du répit. Selon une professionnelle, *les bénéficiaires veulent couper le contact avec les professionnels qu'ils ont dû rencontrer avant d'accéder à un dispositif de répit*. Enfin, les professionnels les moins à même de connaître les effets des services de répit sur les bénéficiaires sont ceux qui au sein de l'administration octroient le statut de Grande Dépendance donnant un accès prioritaire aux services de répit. Aucun retour ne leur revient de la part des personnes ayant obtenu leur statut prioritaire ni des services de répit qui, de leur côté, observent le secret professionnel quant à ce type d'informations. Demeurent alors les professionnels offrant du support aux situations critiques, qui, par leur suivi à court terme ou moyen terme des personnes et de leur famille, sont plus à même d'évaluer les effets de leur soutien. Cependant, nous n'avons pas connaissance de l'existence d'éventuelles grilles évaluatives des effets du répit chez ces professionnels.

La faible communication entre services et publics et entre services et administration n'explique pas à elle seule le manque d'information sur les effets des services de répit.



Les rares possibilités de souffler et le cumul du stress jouent aussi leur part. En effet, les aidants-proches cumulant stress et angoisse au quotidien ne perçoivent pas les effets directs d'une prise en charge temporaire de leur proche. Le répit signifie bien ce qu'il veut dire dans ce cas : une trêve dans un combat quotidien. Le stress chronique empêche le répit de produire les effets attendus de relâche et de renouvellement des forces (Dyches et al., 2015). Pour les personnes moins sujettes à des stress permanents, ayant une activité économique rémunérée et/ou bénéficiant déjà d'autres solutions de prise en charge, certains effets positifs sont perceptibles dans le sens où ils permettent à l'aidant d'avoir une vie à côté de son rôle d'aidant (tant qu'il a gardé une bonne estime de lui et est en mesure d'accéder facilement aux ressources dont il a besoin pour «faire sa vie»). Cela est d'autant plus réalisable si l'accès à un service de répit se fait sur un mode planifié et régulier.

DES EFFETS SYSTÉMIQUES

Nous l'avons déjà noté à plusieurs reprises, la grande dépendance se fonde ou peut déboucher sur une dynamique d'interdépendance entre aidant et aidé quand la structure d'opportunité de l'aidant-proche est rigide et fermée. Son rôle d'aidant-proche devient son identité quotidienne et prévaut aux autres rôles que la personne pourrait embrasser, par ailleurs, dans sa vie. L'absence d'une politique active de soutien aux aidants-proches et de structures d'intervention adaptées aux besoins de la personne handicapée, ancrent durablement le rôle d'aidant-proche.

Un des effets pervers de cet ancrage est l'attachement au rôle d'aidant-proche. La personne handicapée devient *toute ma vie*, pour reprendre une expression entendue auprès de la majorité des aidantes-proches rencontrées. Pour certaines d'entre elles, il n'y a pas lieu de se séparer de la personne handicapée. Par conséquent, le répit est le dernier recours. Si on doit un jour y recourir, c'est parce qu'il y a une indisponibilité de l'aidant à jouer son rôle, une situation de crise qui le dépasse ou une usure menaçant la qualité de vie de chacun et du lien entre aidant et aidé. Le répit viendrait-il donc sauver le duo aidant-aidé ?

Comme le dénoncent certains professionnels, en se posant comme un dispositif d'allègement de la «charge» ou du «fardeau», le service de répit enclenche le triangle dramatique de l'analyse transactionnelle : *On reste dans un système qui veut faire «à la place de». C'est le système victime, sauveur, bourreau*. Selon ce point de vue, le service se pose en sauveur, non pas parce qu'il traite la situation de grande dépendance mais parce qu'il joue le rôle d'aidant-secondaire formel, de relais auprès de l'aidant-proche. Selon cette approche, l'aidant-proche est vue comme la victime de la situation de grande dépendance et la personne handicapée incarne alors le fardeau voire, représente une menace comme c'est le cas des personnes présentant des troubles du comportement ou de l'autisme sous des formes violentes. Au cours du temps, ce triangle dramatique peut évoluer vers un changement de rôles où le professionnel devant prendre en charge la personne se trouve lui-même en situation d'épuisement pour des raisons internes mais aussi externes à la relation d'aide, et endosse le rôle de victime devant alors faire

face à l'aidant-proche, devenu une menace, et à la personne aidée, devenue un fardeau de catégorie supérieure. Certes, ce scénario n'est pas une généralité mais l'intérêt de cette observation systémique par certains professionnels, mal à l'aise quand il s'agit d'évoquer les effets du répit, permet néanmoins de saisir la dimension systémique des attributions de rôles et donc d'attentes en termes de répit.

DES EFFETS SUR LA DEMANDE DE SERVICES DE RÉPIT

En général, quand un service adapté existe et est accessible à la personne handicapée, la satisfaction est grande. Cependant, recourir à une relève professionnelle du care familial comporte des risques dont le premier est que le séjour soit mal vécu par la personne. Le niveau de culpabilité chez l'aidant et le niveau de méfiance et de résistance de la personne aidée augmentent et retardent ou hypothèquent les prochains recours à un service.

En se proposant de repenser le répit, Armstrong et Schevellar observent en Australie que la faible offre en services adaptés amène les parents dans un cycle de demande croissante de ces services. Un comme une drogue, disent les auteurs, le répit vient répondre à des problèmes qu'il ne résout pas vraiment (2004 : 3). Autrement dit, on sait que les problèmes sont énormes, on sait que le répit ne va pas les résoudre mais on recourt quand même au répit. Alors qu'il est communément accepté qu'un break permet de renforcer l'aidant-proche afin qu'il puisse continuer à faire face aux défis de la grande dépendance, il s'avère que le répit, en général limité à la prise en charge de la seule personne handicapée, n'aide pas les aidants-proches à mieux gérer leur situation et à retrouver « une vie ». Le modèle actuel de répit et un contexte de structure d'opportunité rigide tendrait plutôt à renforcer le besoin de services de répit et donc la dépendance au répit.

En bref

La finalité des services de répit porte principalement sur le bien-être de la personne handicapée. Le concept de répit s'adresse donc principalement aux besoins de la personne handicapée et moins à ceux des aidants-proches. Par conséquent, il semblerait que le terme « répit » soit réducteur et qu'une meilleure compréhension de ses effets nécessiterait que l'on tienne compte des activités spécifiquement développées dans les dispositifs dits de répit.



7. DISCUSSION

Les services de répit comme produits de l'action publique, au croisement des expériences des acteurs formels et informels du care, apparaissent dans une extrême diversité selon les différentes dimensions observées : la fréquence, le lieu, le degré de collaboration professionnel/public, le degré de médicalisation, le degré de mise en réseau et les finalités du service de répit.

Porter un regard transversal sur cet ensemble d'activités requiert un peu de recul. Celui-ci peut se faire en deux temps :

1. Envisager le répit comme vocable, chargé d'objectifs et de valeurs ;
2. Saisir le répit comme dispositif en abordant la diversité des pratiques professionnelles.

7.1 LE RÉPIT EN TANT QUE VOCABLE

En nous inspirant de nos travaux précédents (Marcelle, 2011) formulés sur base de la typologie de Genestier (2010), on peut se saisir de la notion de répit en tant que vocable ou énoncé dans les discours politiques et professionnels selon quatre modes.

Premièrement, énoncer le répit en tant que mesure politique peut correspondre à la proclamation d'un principe régulateur. Selon The Respite Review Report, le répit peut se définir comme le « résultat souhaité d'une intervention » et « la description de solutions alternatives de prise en charge qui sont conçues et offertes comme moyen de produire le résultat escompté pour les aidants-proches » (1996 : 40). Cette double définition incluant à la fois le dispositif-même et l'effet escompté témoigne de la dimension proprement programmatique du répit en tant que dispositif d'une politique de prise en charge ou, plus globalement, d'une politique de Care. Cela peut paraître drôlement tautologique mais définir le répit comme le résultat escompté d'une intervention montre la prégnance dans les esprits qu'un service de répit a pour but de produire du répit. Le répit est donc un mot d'ordre, « un idéal translaté sur le plan normatif et programmatique » (Genestier, 2010 : 22). Cependant, ce modèle ne semble pas prégnant dans le recours au répit en Région bruxelloise. En effet, dans un contexte politique, normatif, discursif et de pratiques où le terme « répit » n'apparaît pas clairement et où l'on parlera plutôt de « loisirs grande dépendance », « d'extrasitting » ou « de support aux situations critiques », il semble qu'organiser un service de répit pour produire un renouvellement des forces de l'aidant-proche ne soit pas le premier but des actions dites de « répit » qui s'adressent avant tout à la personne handicapée avec des programmes, des objectifs, et des projets éducatifs. L'absence d'évaluation des effets des services de répit sur l'aidant-proche et la personne aidée ne permet pas de confirmer le concept de répit comme principe régulateur ou mot d'ordre.

*Un mot
d'ordre,
un vœu pieu,
un mythe,
un argument
politique*

Deuxièmement, le vocable répit peut prendre les traits d'un énoncé utopique dans le sens où il s'agit d'un objectif hors d'atteinte tant les défis et les enjeux sont grands, complexes ou décourageants. Dans ce cas, parler de répit n'est autre que formuler, consciemment, un vœu pieux, soit une sorte de mot d'ordre mais auquel on ne croit pas étant donnés les enjeux, les crises, les freins structurels, normatifs et financiers.

Troisièmement, l'usage du concept de répit peut relever d'un mythe selon lequel la prise en charge d'une personne handicapée offre du répit à celle qui s'en charge tous les jours. Oui, ici, le champ lexical du répit est bien celui de la notion de «charge» et c'est ainsi qu'opérerait le mythe de la séparation bienfaitrice où le répit est un modèle qui sépare physiquement et socialement une partie d'une autre, au bénéfice de la première⁴⁰» (2004: 4). Le service de répit est donc un service indirect à l'aidant-proche, ce qui le rend difficilement évaluable dans ses effets. Il correspond, dans les discours professionnels et les programmes des services, la libération d'un temps afin que les aidants-proches puissent «continuer à fournir une aide au quotidien» et «rester responsables de la personne aidée» (Van Exel, De Graaf, Brouwer, 2007). La réduction du service de répit à sa seule dimension temporelle pour l'aidant-proche contribue à en faire une forme passive de service (Armstrong & Shevellar, 2006), elle refoule l'idée de prise en charge de l'aidant-proche, voire du lien social entre aidant-proche et personne aidée. Enfin, comme abordée dans le chapitre précédent, la prégnance de ce «mythe» doit beaucoup à l'incertitude de l'action publique quant à l'identification de son public-cible.

Quatrièmement, énoncer le répit peut s'avérer, dans le cadre des relations publiques et de la diplomatie avec les groupes d'intérêt, un argument pratique de pacification qui réponde en tout ou en partie aux revendications sociales et recommandations politiques des récipiendaires de l'action publique et de leurs relais (professionnels, fédérations d'opérateurs, conseils ou groupes d'intérêt).

Mot d'ordre, vœu pieu, mythe ou argument, tels sont les quatre visages d'un même vocable. Chaque dispositif, tant dans sa mise en œuvre que dans son fonctionnement est confronté à traiter ces quatre facettes. Mais, quand on parle de «dispositifs», de quoi parle-t-on au juste?

7.2 LE RÉPIT EN TANT QUE DISPOSITIF

À la suite des travaux de Michel Foucault, nous entendons par dispositif un «appareil formé d'une série de parties agencées entre elles de telle manière qu'elles influent sur le champ d'action. Un dispositif indique un arrangement qui a un effet normatif sur son environnement puisqu'il y introduit certaines dispositions. Le dispositif crée une propension à certains types d'actes, une tendance à ce que certaines choses arrivent» (Raffnsøe, 2008). Sans entrer plus loin dans le débat que suggère l'approche foucauldienne du dispositif (notamment en ce qui concerne la disciplinarisation des corps

.....
⁴⁰ Notre traduction.



et la biopolitique sous-jacente à la politique de l'aide à la personne handicapée), nous pouvons dire, sur base de l'analyse du présent chapitre, que les services de répit sont des dispositifs visant des objectifs de transformation à géométrie variable, impliquant un travail et une culture professionnelle différents selon que le dispositif repose sur les bienfaits de la coprésence, sur l'expérience ludique collective ou sur la médiation de situations critiques. En découlent au moins trois types de dispositifs de répit: l'espace de coprésence, l'espace transitionnel et l'espace de médiation.

ESPACE DE COPRÉSENCE

Nous l'avons évoqué à l'occasion des pratiques de *snoezelen*, le service de répit peut se donner pour programme une prise en charge de la personne sans y ajouter un projet éducatif spécifique ou de transition vers d'autres services ou structures d'accueil. L'objectif se concentre sur le bien-être, l'instant, «l'être là» avec la personne. Il n'implique pas nécessairement des activités collectives.

ESPACE TRANSITIONNEL

Les espaces transitionnels sont «des groupes restreints ou plus larges, qui de manière transitoire favorisent une socialisation de leurs membres, quand bien même le but du groupe est ailleurs» (Legrand, 1989). Les activités de loisir peuvent, de ce point de vue, constituer un dispositif transitionnel. Le travail réalisé par les services de répit sur les troubles du comportement est aussi réalisé en vue d'accroître l'accès de la personne handicapée à d'autres services d'accueil et d'accompagnement. Le répit, même s'il apparaît comme une mesure spécifique à un public, participerait d'un vœu d'intégration, non pas du milieu du handicap vers les autres espaces sociaux (on parlerait alors d'inclusion) mais d'un espace très spécialisé du secteur du handicap vers des espaces plus mixtes dans ce même secteur comme les centres de jour et d'hébergement. En l'absence de lieux de vie alternatifs et inclusifs, le service de répit, a contrario de la philosophie de l'inclusion, peut mener à l'institutionnalisation de la personne.

ESPACE DE MÉDIATION

Dans une optique systémique et (très) critique, «les services de répit, en tant que dispositifs créés, sont le produit direct de la dévaluation sociale et de son corolaire, l'isolement social, dont les membres de la famille font l'expérience quand l'un des leurs est handicapé. Ce phénomène est combiné avec le refus ou l'incapacité des autres de soutenir spontanément et gratuitement les parents et l'enfant» (Armstrong, 2004: 9). Certains opérateurs bruxellois de répit, prenant acte de ce dysfonctionnement global, offrent un service de support que nous avons nommé «requalification de l'environnement de la personne handicapée». L'objectif est la recomposition, par des partenariats avec une diversité d'acteurs externes, du lien social autour de la personne et de ses aidants-proches. La notion de prise en charge est absente du lexique de ce type de service.





**CONCLUSION
RECOMMANDATIONS
BIBLIOGRAPHIE**



CONCLUSION

Étudier les services de répit et leurs acteurs apporte plus de questions que de réponses. Tant mieux. La présente recherche ne pouvait, étant donné l'étendue du sujet, espérer plus qu'un tracé des fondements, des logiques de fonctionnement et des enjeux propres à ces dispositifs. La présente recherche exploratoire se conclura donc avec quelques constats généraux et critiques, en guise de transition vers des recommandations.

1. LE RÉPIT, UN BESOIN DES PERSONNES EN SITUATION DE GRANDE DÉPENDANCE ?

Globalement, nous avons remarqué qu'il n'y avait pas à proprement parler de besoin d'un service de répit mais le vœu que chacun ait sa place et mène sa vie en toute autonomie ou avec l'aide de personnes prêtes et assez bien organisées pour que la personne handicapée ne devienne pas un fardeau aux yeux de tous ou pour elle-même. Les services de répit ne constituent qu'une réponse partielle et difficilement accessible dans un éventail de services plus ou moins inaccessibles aux personnes en situation de grande dépendance. Pour peu qu'un service de répit est mobilisé, comment est-il alors vécu ?

Tout d'abord, le service de répit peut constituer **un choix par défaut**. La résignation due à l'expérience quotidienne de l'exclusion sociale, d'un lieu de vie insatisfaisant et de services inaccessibles ou insuffisants peut amener les aidants-proches à réclamer, entre autres, des services de prise en charge à court terme et/ou occasionnelle. Ils savent que cela ne répond pas à leur demande mais y recourent, faute de mieux.

Pour d'autres familles, l'offre d'un service de répit peut aussi tomber à point. Il correspond à un partage du soin de la personne. Partage limité puisque les bénéficiaires ne peuvent pas espérer plus de 90 séances de répit par an. Le service de répit peut être envisagé et vécu comme **un bon complément au care informel... Tant que l'aidance-proche tient bon**. Le répit répond alors à un besoin de répit. Il est apprécié en tant que tel. Il n'y a pas nécessairement d'urgence ni de situation critique ou conflictuelle. La famille n'est pas demandeuse de plus, pas même d'une association d'aide à la personne handicapée puisque – pour reprendre la citation d'une aidante-proche – « l'association, c'est elle ».

Par ailleurs, **le support d'un service de répit peut être souhaité mais inaccessible**. Certains appréhendent tantôt les modalités d'accès et d'organisation, tantôt cet espace-temps vide qu'ils ne pourront pas mobiliser car trop court, trop inhabituel, trop irrégulier ou offert seulement pour des jours où le répit ne pourra être réalisé. En effet, faute de

mobilité adaptée, d'un logement qui permette la sortie de la personne ou d'aide à la sortie de la personne handicapée, le public-cible du répit est contraint de renoncer à ce service. Mais ce non-recours se justifie aussi parce qu'il consiste en un break, une rupture dans le quotidien, et, dans certains cas, une source d'angoisse double : « Que vais-je devenir pendant ce temps-là ? » et « Comment mon proche va-t-il le vivre ? ». Trop coûteux tant sur le plan organisationnel, matériel que psychologique, le service de répit n'offrirait simplement pas de répit. Le non-recours devient alors une forme de préservation et d'évitement des risques.

Aussi, on peut ne pas souhaiter du tout un service de répit. Non pas parce qu'on préfère attendre qu'une place s'ouvre dans un centre mais parce que l'identification au rôle d'aidant-proche est particulièrement fort. Ce rôle est perçu comme naturel et découlant du lien familial. Ce phénomène est à la fois culturel mais aussi, et surtout, produit par l'absence de solution tant au niveau du réseau social que dans celui des offres de services.

Le phénomène de non-recours ne signifie pas absence de besoins. Même s'il est compréhensible que les services de répit ne soient pas particulièrement demandés par les personnes vivant la grande dépendance au quotidien, celles-ci peuvent avoir des besoins très clairs, en tant qu'aidantes-proches ou personnes aidées : droit au logement, droits sociaux, droits à la santé. La privation de ces droits aggrave la situation de dépendance.

Comme le notait Jaumotte (2006) à l'occasion d'une étude menée par l'association La Braise accompagnant les personnes cérébrolésées, le répit *« n'a de sens que si on le considère comme maillon indissociable d'un dispositif d'aide, de soutien et d'accompagnement des familles. Cependant, il reste inaccessible pour de nombreuses familles, qui doivent se contenter de la « débrouille »* (2006 : 2). Dix ans après cette étude, nous confirmons encore ce constat malgré les efforts des professionnels et leur créativité. Si l'action publique s'est lancée dans une action de discrimination positive envers la grande dépendance, elle n'en traite ni les facteurs de son émergence ni la situation de handicap initiale. Avant d'être grande dépendante, la personne est avant tout dans une situation de handicap. Cette situation impacte l'ensemble des liens familiaux et produit un handicap au niveau familial. En l'absence de soutiens informels et formels adaptés, la situation de grande dépendance s'installe. Le service de répit intervient pour un public arrivé à ce second stade d'exclusion sociale. Quid d'une intervention au premier stade d'exclusion ?

Enfin, **le répit est un moyen de réaliser quelque chose** (repos, activités, participation sociale). Dans la vie de tous les jours, le « besoin de répit » ne s'exprime jamais en tant que tel. On parle plutôt de pause carrière, de vacances, de loisirs, de moments partagés avec les amis, de prendre le temps pour soi ou pour le reste de sa famille, etc. L'avenir du répit ne serait-il alors pas que l'on sorte ce concept de la culture de service qui l'a produit pour le réintroduire dans celle, plus large, de la cohésion sociale ?

2. ENTRE DEUX OPTIONS POLITIQUES

Le contexte historique et politique du déploiement des services de répit met en jeu deux philosophies de l'intervention politique auprès des situations de handicap : d'une part la **désinstitutionnalisation** et d'autre part, les **nouvelles formes d'habitat**. Entre ces deux philosophies, nos constats nous poussent à craindre ce que résume Henri-Jacques Stiker : « ou bien la personne handicapée accepte d'être l'objet d'une prise en charge en institution, avec toute la connotation attachée à cette expression, ou bien elle est abandonnée à la responsabilité d'organiser elle-même et de porter à bout de bras la complexité de son accompagnement. Risque d'aggravation de la dépendance dans le premier cas, danger d'épuisement dans le second. Nécessité d'adapter sa vie personnelle aux contraintes d'une institution rarement conçue pour l'usager d'une part, solitude et prise de risque maximale dans l'autre. Nous sommes conscients de l'aspect caricatural de ces alternatives ainsi formulées, mais nous y insistons pour dénoncer le manque criant de formules intermédiaires combinant vie autonome et sécurisation de l'environnement. » (Stiker in PLS, 2014 : 7). Sans doute est-ce à l'intersection de ces deux modes de l'action publique que les services de répit se sont développés. Ils ne sont pas une réponse directe à un éventuel besoin de résidence dans un espace distinct du foyer familial mais sont pensés par les professionnels comme un espace de resocialisation pouvant permettre l'accès des personnes à des alternatives à leur logement actuel. En outre, les services de répit ne sont pas non plus entièrement partie prenante de la désinstitutionnalisation car ils tentent d'offrir des courts séjours dans une diversité de lieux dont des habitats inclusifs. **Ainsi, les services de répit se situent entre service ambulatoire et prise en charge institutionnelle.** Leurs objectifs visent tant le maintien de la qualité de la vie auprès de l'aidant-proche que l'intégration de la personne au sein de nouveaux espaces de vie.

3. ENTRE DEUX RÉFÉRENTIELS DU TRAVAIL SOCIAL

Les services de répit s'illustrent par des pratiques professionnelles allant du care formel à la médiation. Dans les deux cas, ces deux référentiels sont un moyen de répondre à des demandes urgentes bien que ne requérant pas les mêmes méthodes et configurations d'acteurs. Ces cultures sont différentes et complémentaires dans le secteur du handicap. L'être là ou l'être avec, la détente, le soin, le snoezelen, le loisir, l'éveil constituent d'une part tout le champ du bien-être auquel le Care répond avec parfois des petites touches d'éducation et de stimulation. Le support aux situations critiques, l'intervention urgente, le travail de réseau, la défense des droits d'une personne constituent, d'autre part, le champ de la médiation des services dits « de répit ».

Le répit pour personnes en situation de grande dépendance semble, par la diversité de ses mises en oeuvre, faire échos à une diversité de pratiques professionnelles de l'accueil et de accompagnement des personnes handicapées... À cela près qu'il traite un public particulièrement exclu socialement. Enfin, il est remarquable que les opérateurs les plus engagés du côté du care acceptent mieux l'étiquette répit que ceux situés à l'extrême opposé, soit les médiateurs. Cette dichotomie est bien présente et interroge l'identité complexe des actions dites de répit que peut éclairer l'histoire de leur mise à l'agenda et de leur régulation.

4. LE RÉPIT RELÈVE D'UNE POLITIQUE AD HOC

Face à des personnes sans solutions d'accueil et d'accompagnement satisfaisantes, des opérateurs, selon leurs compétences et leurs publics, ont développé des services aux appellations concrètes : « atelier créatif », « excursion », « court séjour », « extra-sitting », « support aux situations critiques », « loisirs », etc. **Le répit est la promesse associée à la participation à ces activités que celles-ci relèvent plutôt du care ou de la médiation.** Il ne constitue pas une fin en soi. Aucune méthode ne s'y associe en particulier. Il existe bien un espace d'échanges, le Comité Répit, autour des actions et activités spécifiquement adressées aux personnes en situation de grande dépendance. Mais on ne pourrait confirmer l'unanimité autour des différentes dimensions du répit, comme l'ont démontré les chapitres 2 et 3.

Dire que le répit se décline en une diversité d'actions serait prendre à rebrousse-poil la chronologie des faits et du calendrier législatif. **La catégorie répit est venue d'urgence enrober dans une même couleur une diversité de pratiques préexistantes et spécifiquement orientées vers certains types de personnes en situation de grande dépendance.** Cette catégorisation permettant d'assembler des actions diverses en une seule catégorie a permis de répondre d'urgence à l'accusation sociale puis à la condamnation de l'État belge, toutes deux dénonçant la discrimination institutionnelle et la non-assistance à personne en danger.

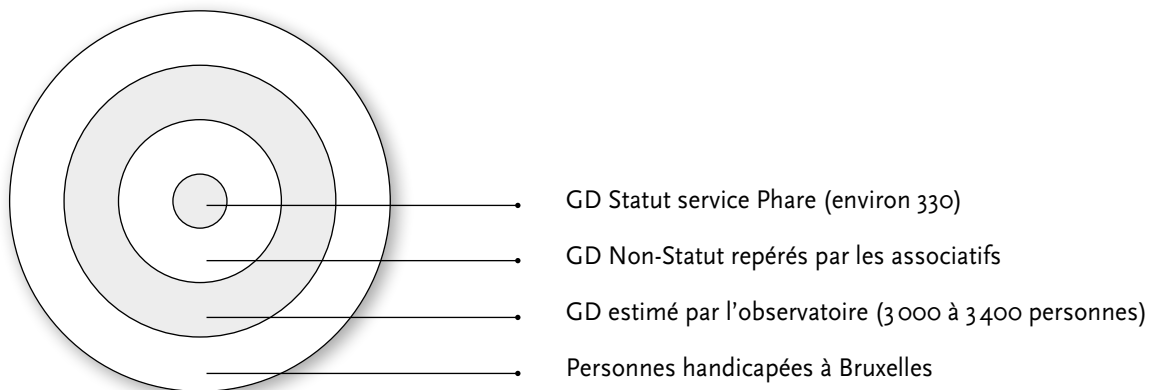
D'une part, les offres pionnières des services d'accompagnement ont été régularisées et pérennisées par l'ajout ad hoc de missions complémentaires dans la réglementation de ces services. D'autre part, un budget soutient des initiatives nouvelles pouvant être considérées comme du répit même si cela ne renvoie à aucune définition particulière (puisque'il n'y en a pas). C'est ainsi que d'importantes actions sont soutenues en tant qu'initiatives, tels Intermaide et la Cellule Mobile d'Intervention Maya, pour ne citer qu'eux. Comme il ne s'agit pas de services d'accompagnement, leur financement reste sur une base annuelle. Quant aux centres de jour et d'hébergement, l'autorisation légale d'ouvrir des places de court séjour et de répit n'a pas constitué en soi un levier pour qu'on puisse réellement parler de politique de répit au sein de ces structures. Sans définition, sans être clairement défini dans les réglementations, sans faire l'objet d'une évaluation

et reposant sur des logiques de financement inégalitaires, **le répit est avant tout le nom d'une enveloppe budgétaire** qui a permis, d'une part la pérennisation des actions grande dépendance des services d'accompagnement et, d'autre part, le soutien d'initiatives d'acteurs du secteur et hors-secteur du handicap s'adressant à des personnes en situation de grande dépendance pour des prises en charge temporaires.

5. LE RÉPIT GRANDE DÉPENDANCE, UNE FORMULE CONSACRÉE

Existe-t-il une culture du répit ? Les opérateurs, les pratiques et les publics sont tellement diversifiés qu'il est délicat de répondre à une telle question. Les sept dimensions (public, fréquence, lieu, degré de collaboration, degré de mise en réseau, degré de médicalisation et finalités) permettant de définir une offre de répit portent non seulement sur des enjeux différents mais aussi sur des représentations différentes. Si l'on prend le fait que des offres de répit peuvent relever du care ou de la médiation, une telle divergence interroge sur l'existence d'une « culture du répit ».

Si culture du répit il y a, il s'agirait avant tout d'une culture de l'intervention auprès des personnes en situation de grande dépendance et non une culture de répit en sens large. Le répit tel qu'il est déployé n'est pas un service universel mais particulier. Il est indissociable actuellement du type de public auquel il s'adresse. Certes, on parle de « répit grande dépendance », mais il s'agit quasiment d'un pléonasme ou, du moins, d'une allitération. Si l'on s'en tient aux schémas suivants, le répit s'adresse actuellement aux deux premiers cercles des situations de handicap et il en satisfait une partie seulement de chacun.



Le répit a toujours découlé d'un questionnement des opérateurs en regard des situations d'exclusion et de discrimination institutionnelle de personnes handicapées. Comme le budget était limité, ces actions l'étaient aussi : en temps, en nombre de bénéficiaires et de moyens. Que ce serait-il produit si un budget plus conséquent avait été mis en œuvre ?

Les services de répit ne tente pas de produire *directement* du répit pour l'aidant-proche mais bien d'offrir des moments intéressants et de détente à la personne handicapée ou de carrément s'attaquer à la situation de grande dépendance en travaillant sur différents facteurs : problèmes de mobilité, de logement, risque d'exclusion, etc. On suppose ensuite que ces activités et actions permettent *d'une certaine manière* à l'aidant-proche d'avoir du répit. Mais cela ne constitue pas un objectif clair. **Le répit éventuel de l'aidant-proche serait un effet secondaire de l'offre de répit. Il n'est ni mesuré ni contrôlé. Comment pourrait-il l'être ?**

Par conséquent, demandons-nous si les activités proposées ne sont tout simplement pas des activités qui ne trouvaient pas de financement via les enveloppes budgétaires précédentes et qui se sont trouvées une opportunité de soutien via la catégorie « répit » pour autant que celles-ci acceptent de se focaliser uniquement sur les personnes en situation de grande dépendance. En effet, l'absence du terme *répit* dans l'aménagement de la réglementation des services d'accompagnement est l'indicateur remarquable d'une politique fondée sur une problématisation polymorphe et souple. Cela, au point de nous inviter à **voir plutôt dans les dispositifs de répit l'extension d'activités des services à la personne handicapée qu'une politique spécifiquement centrée sur le répit**. La démarche particulièrement inductive et participative réalisée par le politique en son temps auprès des services d'accompagnement, principaux moteurs du répit, n'y est sans doute pas pour rien.

6. SE DÉBARRASSER DES MOTS, PAS DES RÉALITÉS QU'ILS CACHENT

Les personnes en situation de grande dépendance sont avant tout des personnes handicapées comme de nombreuses autres qui n'ont aucune prise en charge actuellement malgré une situation aiguë en termes de déficience ou de besoins. Elles ne sont pas physiquement ou psychologiquement plus différentes de certaines qui sont en centre d'hébergement ou de jour, ou en accueil temporaire. En effet, si on arrête de prendre soin de certaines personnes dans des centres de jour ou d'hébergement, ces personnes ne prendront pas en charge elles-mêmes leur alimentation ni leurs soins médicaux. Elles sont toutes grandes dépendantes. La dépendance est donc présente que l'on soit dans un centre ou à la maison. La différence ne se fait donc pas entre personnes placées et personnes non placées.

Ce n'est pas parce qu'une personne handicapée a un encadrement qui lui convient qu'elle devient autonome pour autant. Pour cette portion-là de personnes, il convient aussi de parler de grande dépendance. C'est d'ailleurs cette prise en compte qui explique la distance entre le nombre d'inscrits sur la liste Grande Dépendance et ceux de l'Observatoire (Pieters, 2014).

Le terme Grande Dépendance ne fonctionne pas, ni intellectuellement pour la recherche, ni pour les acteurs de l'action publique, en conflit autour du terme. Dans le présent rapport, ce qui a été pensé n'était pas la grande dépendance mais l'exclusion sociale. Car finalement, leur différence, aux personnes dites de grande dépendance, c'est de ne pas avoir leur place dans la vie. Elles n'ont juste pas d'interlocuteur, de soutien ou de lieu de vie qui leur convient, qu'elles dorment à la maison, dans un home ou un centre d'hébergement. La grande dépendance est bien un produit politique, comme l'est le handicap... Mais à une échelle d'exclusion plus élevée encore. C'est juste ça, la différence. Penser le répit nécessite donc de garder constamment à l'esprit que la grande dépendance n'est pas une maladie, encore moins une identité. Si un statut existe, il le reste dans un langage administratif. La grande dépendance ne peut être associée à une personne handicapée mais à un environnement dysfonctionnel autour de cette personne. Alors, soit on arrange cet environnement, soit on aide la personne à s'en découvrir un autre, plus adapté à ses besoins et aspirations. Dans les deux cas, il ne s'agit pas d'actions de répit mais de défense des droits de la personne handicapée et de lutte contre son exclusion.

Ces quelques lignes sont sans doute d'une plate évidence pour tout professionnel engagé auprès des personnes en situation de handicap. Cependant, le répit, parce qu'il est une réponse brève dans une situation continue de privation de certains droits fondamentaux, est un dispositif qui nous ferait oublier cette évidence... Au point d'imaginer que le répit ne relève que de la politique du handicap alors qu'il est un effet secondaire de la faiblesse des politiques sociales et de la santé.

Quel employé en situation permanente de harcèlement moral par son collègue de bureau accepterait qu'on lui offre deux semaines de congé alors qu'aucune médiation ne sera entreprise et que le droit du travail ne sera pas appliqué? Le répit ne résout pas de problème. Comme un médicament contre la toux, il traite la conséquence et non la cause du problème.

7. LE RÉPIT APPELLE À UNE TRANSVERSALITÉ DU CARE

Dans la pratique, les services de répit sont bien plus que des services de répit. Beaucoup de professionnels ont rapporté combien ils étaient amenés à déborder de leur missions pour permettre un véritable accès pour lutter contre les risques de rupture avec le bénéficiaire ou entre le bénéficiaire et d'autres instances (éducatives, de santé, etc.). Nombreux recourent à des partenariats étant donné la complexité des situations de dépendance auxquelles ils sont confrontés. Le répit n'apparaît donc pas comme un accueil passif de la personne handicapée. Un dossier est constitué, des observations sont faites et des urgences sociales et sanitaires entraînent parfois les professionnels à déborder du cadre du répit. De notre point de vue, ces professionnels tentent de colmater les trous dans le tissu social formel et informel de la personne.

Ce débordement est un appel sourd à une prise en compte transversale et simultanée du care et de la participation auxquels les personnes handicapées ont droit.

En amont et en filigrane de l'accueil en répit, tout **un travail de recomposition du lien social et de prise de connaissance de la situation de la personne handicapée apparaît nécessaire**. Les services répit ne sont pas des lieux où l'on confie mécaniquement les personnes handicapées. Ce n'est pas parce qu'il s'agit d'un accueil bref (et parfois irrégulier) avec des professionnels qualifiés qu'il n'y a pas un conséquent travail de rencontre avec la personne et son expérience de la grande dépendance. Or ce moment de rencontre et d'interconnaissance, pour des raisons d'urgence et de moyens, n'est pas toujours garanti. C'est alors que le travail en réseau et la bonne collaboration avec les acteurs des autres secteurs sont devenus indispensables pour les professionnels du handicap.

Le déploiement des offres de répit et leur mise en œuvre bouleversent l'ordre distinguant les différents référentiels de la politique de l'aide à la personne handicapée. Il remodèle aussi les identités institutionnelles et professionnelles. En effet, des opérateurs relevant d'une approche institutionnelle de l'aide (structures d'accueil) se retrouvent avec leurs offres de répit à pratiquer de l'accompagnement. De leur côté, des services d'accompagnement, relevant d'une culture de l'ambulatoire, s'organisent pour construire des structures d'accueil de court à moyen terme (sans pour autant verser dans l'institutionnalisation). En outre, des acteurs émanant de la culture de la médiation sont reconnus comme acteurs de répit alors qu'ils ne proposent pas un service de répit proprement dit mais une intervention sociale. Des acteurs hors-secteur et hors culture du handicap (par exemple, des hôpitaux et des maisons de repos) se retrouvent impliqués dans la recherche de solutions de répit de la part de familles mais aussi de structures d'hébergement du secteur du handicap et de services d'accompagnement bien en peine de trouver d'autres solutions plus adéquates. Enfin, des acteurs professionnels du handicap se retrouvent intégrés à la vie des familles du fait de leur intervention à domicile, brouillant ainsi la frontière entre care informel et care formel.

En outre, ce n'est pas parce que le répit correspond à des petites prises en charge lors de moments occasionnels et courts qu'il ne doit pas répondre d'une grande ambition politique. Le travail de bricolage, la créativité des opérateurs et le stress des équipes montrent combien le répit grande dépendance de type care vient occuper un espace peu soutenu des politiques sociales : plus qu'un simple accueil temporaire, **il se charge bien souvent de reconstruire le lien social là où le cloisonnement institutionnel et politique sépare et isole**. Il espère prévenir les risques de maltraitance, de rupture ou de négligence dans un contexte où les aidants-proches sont souvent mis à rude épreuve. Cependant, vu l'insuffisance des moyens financiers et la faible collaboration des autres secteurs impliqués (dont celui de la santé), le répit continue d'apparaître pour de nombreux professionnels du secteur comme un emplâtre sur une jambe de bois.

La notion de répit, quelque part entre care et médiation, fait sans doute déjà écho au travail réalisé dans le secteur du handicap. Cependant, il a cette particularité de travailler avec des personnes vivant de plein fouet l'exclusion sociale et la discrimination institutionnelle. Ces personnes sont celles qui ont le plus faible accès aux offres d'accueil et de soutien car leurs besoins sont exigeants... Ou plutôt parce que les politiques sociales n'ont pas prévu de mesures assez adéquates et souples pour répondre à leur besoins. **Même si l'on règle la question du manque de places, une offre de répit, authentique et ouverte à tous, sera toujours nécessaire au nom d'un besoin de souffler et non au nom d'un besoin de place.** L'augmentation de place ne fait pas disparaître la dépendance. Elle lui donnera une place où elle peut se vivre mieux... Et d'autant mieux que des espaces d'activités et d'autres liens sociaux, d'autres « être avec », seront possibles. Les services de répit seront toujours les bienvenus car, quel que soit le handicap, tout le monde a le droit de s'extraire un moment de son lieu quotidien et de prendre un peu de répit. Nul lieu de vie n'est un espace social paré à toute épreuve.

8. UNE POLITIQUE MORCELÉE PEUT-ELLE FAVORISER L'INCLUSION ?

Après dix années d'exploration, de concertation, de mise en œuvre d'actions menées en son nom, le répit appelle le politique, *les* politiques, à reprendre le care en main. Après une transition philosophique passant de l'idéologie de l'intégration à celle de l'inclusion de la personne handicapée, les observations faites ici sur le répit en tant que produit de l'action publique montrent encore combien la société reste handicapée face à ce qu'elle nomme handicap.

Que dire alors du concept de grande dépendance ? Probablement la même chose. La grande dépendance que l'on croit être le fait de personnes handicapées n'est autre que celle de politiques sectorialisées dont les opérateurs sont les grands dépendants : ceux-ci sont dans l'impossibilité légale, financière et culturelle de se détacher des règles administratives et de la culture professionnelle pour s'associer avec d'autres environnements de l'action publique et mettre en commun ce bien commun qu'est la diversité, personnes handicapées comprises. D'où les recommandations concrètes et pratiques qui suivront dans les prochaines pages.

Quand on passera des politiques de discrimination positive à celles du travail en réseau et de l'inclusion pensée au niveau national, quand, par ailleurs, les aidants-proches seront reconnus comme véritables acteurs économiques du care, sans doute le répit aura un sens plus proche de son objectif initial : le renouvellement des forces des aidants-proches et le temps de socialisation et de participation sociale pour la personne handicapée. Peut-être même qu'on ne l'appellera plus répit : il s'agira simplement

d'activités ou d'accueils dont l'organisation sera assez flexible et outillée pour garantir un accès rapide et de tous. En attendant ce jour, le répit grande dépendance, en tant qu'action publique repose sur un malaise social : celui des parents, des professionnels et des politiques, tous sans solutions adéquates et en suffisance pour garantir le bien-être de la personne handicapée.

Le répit est une forme de gestion de crise des politiques sociales, pas que des familles

Si le répit en tant que service au sein d'un système tendu entre care informel et care formel fait, en les recrutant, exploser toutes les catégories de l'action publique, il engendre aussi une importante, et difficilement évaluable, diversité de pratiques d'intervention. Cette constellation, a priori enthousiasmante, constitue par ailleurs le symptôme d'une politique dérégularisée et reposant sur un système économique de marché, notamment en ne pérennisant pas des projets pilotes tournant depuis des années en fonctionnant à coup de financements annuels et d'appels à projets. L'émergence des actions labellisées « répit » est aussi symptomatique d'une politique publique dont la notion de crise est devenue le *modus vivendi*. Or, le déploiement de soutiens novateurs pour les personnes handicapées et la réalité proprement structurelle de la grande dépendance requièrent une politique tout aussi structurelle et transversale.

En passant d'une politique centralisée d'intégration à une politique partagée d'inclusion, l'action publique court le risque de sa propre dilution et de perdre en réflexivité et en auto-analyse si aucun programme centralisé, planifié et en auto-évaluation constante n'est pas mis sur pied.

RECOMMANDATIONS

L'étude des services de répit et des pratiques d'accueil temporaire met en lumière une diversité d'enjeux à la fois spécifiques au répit mais indiquant aussi des problématiques vécues de manière générale par le secteur du handicap ou les personnes handicapées.

Les recommandations ci-dessous s'adressent principalement aux services publics fédéraux et bruxellois en charge de l'Aide à la personne handicapée et de la Santé ainsi qu'au service public régional bruxellois de la mobilité.

Si les conclusions révélaient notre point de vue, les recommandations ci-dessous sont, par contre, tirées de la concertation qui s'est tenue en mars 2016 avec une soixantaine de professionnels des secteurs du Handicap, de la Santé et de l'Aide et soins à domicile.

1. SOUTENIR LES AIDANTS-PROCHES

En attendant que la Région bruxelloise satisfasse les besoins d'autonomie de toutes les personnes les plus dépendantes et libère les parents de la condition quotidienne d'aidant-proche, il y aura toujours nécessité de soutenir les aidants-proches et d'organiser une diversité de services de répit s'adressant tant à la personne handicapée qu'à l'aidant-proche.

Dans la situation de grande dépendance, non seulement la personne en situation de handicap est privée de participation sociale mais son aidant-proche aussi. Pour lui, il est plus fréquent d'entendre l'expression «isolement social». Or, tant pour l'un que pour l'autre, il s'agit d'exclusion sociale. La situation de handicap et de grande dépendance, c'est ensemble qu'ils la vivent.

Dès lors, en vertu de la Convention des Nations Unies et de l'incitation à la désinstitutionalisation, il y a lieu de garantir un véritable soutien à l'aidant-proche en déployant un réseau d'aidants secondaires formels et informels. Les pratiques de médiation découvertes dans un service de répit lors de la présente enquête doivent être développées afin de soutenir la structure familiale qui partage avec la personne handicapée la situation de handicap. C'est une nouvelle intelligence du care qui doit être pensée de manière transversale et interculturelle entre savoirs profanes et professionnels.

L'importance de la prise en compte de la dyade aidant-aidé appelle donc à une inscription des politiques d'aides aux personnes handicapées dans le cadre plus vaste des politiques sociales et de la santé, articulation que nous évoquerons plus loin.

Le soutien démarre par un accès pour tous les aidants-proches à l'information. Des applications spécifiques, des sites internet avec une interface « orientée public » ainsi que la généralisation des guichets uniques dans toutes les communes bruxelloises sont souhaités.

2. RENFORCER LE SECTEUR DU HANDICAP

2.1 UNE PLUS GRANDE AUTONOMIE DANS UN LIEU DE VIE CHOISI

L'enquête montre que les services de répit remplissent tantôt un rôle de maintien de la qualité de vie de la personne à domicile (extrasitting, soutien à l'aidant-proche dans son rôle d'aidant, médiation, lutte contre l'exclusion), tantôt un rôle d'accueil temporaire dans des lieux de vie alternatifs au domicile.

Si de nombreuses personnes handicapées souhaitent vivre auprès de leur famille, certaines aussi aimeraient vivre dans un lieu distinct. Quel que soit l'espace choisi, la qualité de la vie et l'autonomie doivent être assurées. Les services de répit en tant qu'espaces du partage du soin de la personne et facilitation de sa participation sociale, sont un levier important de l'inclusion.

Par conséquent, tant les services de répit que les lieux de vie inclusifs doivent être soutenus et développés. Si les professionnels du secteur du handicap saluent les ambitions du plan pluriannuel d'investissement, ils rappellent aussi que de tout nouveaux lieux devraient être bâtis. Ces lieux de vie doivent être pensés en regard d'une diversité de besoins, de temporalités et de degrés d'urgence.

2.2 NORMES ET RÉGLEMENTATIONS

CLARIFIER LE QUOTA RÉPIT

Le nombre de jours en répit est limité à 90 jours par an par personne. Cependant les opérateurs ne partagent pas tous la même lecture de ce quota. En outre, ils ne peuvent pas vérifier s'ils donnent accès ou non au répit à une personne ayant déjà pris du répit dans d'autres types de structures.

SOINS DE SANTÉ DANS LE SECTEUR HANDICAP

Établir des barèmes attractifs pour garantir la présence de médecins et d'infirmiers dans le secteur du handicap. Cela, afin, notamment, de garantir un soutien médical auprès des personnes handicapées adultes.

DU PERSONNEL POUR LES WEEKENDS ET VACANCES SCOLAIRES

Les demandes de répit se concentrent sur les périodes de vacances et de weekends, ce qui, au niveau du droit du travail (sursalaires) et de la formation du professionnel est particulièrement compliqué à mettre en œuvre. Il est aussi difficile d'imaginer un travail saisonnier de professionnels aux profils exigeants. Par conséquent, nous suggérons que les stagiaires qui sont formés durant l'année puissent être intégrés pendant les grandes vacances. Comme le disait une professionnelle d'un centre de jour « *ils ne prennent pas la place d'un éducateur et ils savent comment les choses fonctionnent* ».

DOUBLE PRISE EN CHARGE

La double-prise en charge permet à un résident d'un centre d'hébergement ou d'un habitat inclusif de garder son lieu de vie et d'activité et de fréquenter des lieux de répit. Une réflexion approfondie sur ce mode devrait être entamée afin de mesurer la faisabilité de ce système.

REPENSER L'OPTIMISATION DES PLACES

Des lieux d'accueils spécifiques en temps de crise sont nécessaires. Leur financement doit tenir compte des contradictions inhérentes à l'accueil de crise : les places d'accueil doivent être rentabilisées mais aussi accessibles. Les coûts inhérents aux places non utilisées et donc disponibles à tout moment doit être intégré à la réflexion budgétaire.

MOBILITÉ DES PROFESSIONNELS

Afin de favoriser la mobilité des professionnels pouvant constituer du renfort (et non un substituant) auprès des équipes, il importe d'adapter les normes liées aux assurances du détachement du personnel, qu'il s'agisse d'une mobilité au sein d'une même structure juridique ou entre entités distinctes.

3. GARANTIR L'ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES

À l'heure où le pouvoir fédéral réforme la réglementation des professions des soins de santé⁴¹, la présente recherche a pointé d'importants enjeux en matière d'articulation des différentes pratiques médicales, infirmières et d'accompagnement de la personne handicapée. La pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité sont indispensables à la continuité et à la cohérence des soins. Sans cela, les personnes en grande dépendance sont en errance entre différents prestataires et opérateurs... Avec le risque de se voir administrer des « cocktails non concertés de médicaments ».

.....
⁴¹ Réforme de l'arrêté royal N°78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé.

Si une transmission des savoirs médicaux aux aidants-proches existe, que prévoir dans le cas des professionnels du secteur du handicap, qui concrètement, font face aux mêmes besoins en soins que les aidants-proches ? L'actuelle loi Santé et les conditions de travail dans le secteur du handicap participent de l'émergence de pratiques professionnelles illégales et précarisant les professionnels, leur structure et a posteriori, leurs bénéficiaires.

Depuis mars 2014, existe un « Protocole d'accord entre les professionnels de l'aide aux personnes travaillant dans le secteur de l'aide aux personnes et les professionnels de santé ». Il s'agit là d'un premier pas vers le partage de l'expertise médicale avec des profanes. Cependant, il existe une discrimination institutionnelle à l'égard des personnes handicapées ayant des besoins en soins de santé. Et le protocole en question ne lutte pas contre cela. Avec le think tank Pour la Solidarité, nous pensons aussi qu'il est « impératif de sortir de l'amalgame répandu : 'la personne handicapée est malade parce qu'elle est handicapée' » (Jacobs, 2013 : 31). Il ne s'agit donc pas uniquement de déléguer certains actes de la pratique infirmière à des aidants-proches. Il s'agit aussi de développer une meilleure connaissance du handicap au sein du secteur de la Santé.

En 2005, à la demande du Service Public Fédéral Santé Publique, le Conseil Supérieur de la Santé (CSS) avait remis un avis définissant les besoins des personnes dites « double diagnostic » en termes d'accès aux soins de santé, et plus précisément aux services hospitaliers. À cette occasion, il ne manqua pas de souligner que « les services exigent souvent que ces personnes s'adaptent à eux, plutôt que de s'adapter à elles en tenant compte de leurs difficultés spécifiques (notamment en termes de communication), ce qui se traduit bien souvent par des troubles du comportement. Mieux répondre à leurs besoins permettrait de réduire ces troubles de comportement, et dès lors les exclusions qui en découlent » (CSS, 2015 : 2).

Notre constat est que non seulement les services hospitaliers mais l'ensemble des acteurs de la santé doivent être soutenus afin d'être en mesure non plus de *faire face au handicap* de leurs patients mais bien de *répondre aux besoins en soins de santé* des personnes en situation de handicap. Pour cela, en plus des trois principales recommandations⁴² du CSS, il convient que le secteur de la santé s'engage pleinement, avec le soutien du secteur du handicap, dans le handistreaming. Cela implique au moins les recommandations suivantes.

⁴² « A- Améliorer l'accessibilité des services en créant un réseau pour ces personnes qui leur garantissent un circuit de soins complet, sur tout le territoire. Ce réseau doit impliquer tous les secteurs (santé mentale, santé, handicap, enseignement, emploi, aide à la jeunesse, justice), être inclusif et mettre la personne au centre des préoccupations.
B- Améliorer la formation du personnel de tous les services et s'assurer que ceux-ci mènent une réflexion concernant les pratiques qu'ils utilisent. À cet égard, les interventions et guides de bonnes pratiques disponibles pour ce groupe cible sont détaillés dans l'avis.
C- Prévoir des places spécialisées pour les cas les plus complexes. Le CSS précise également comment ces services spécialisés (hospitaliers, de révalidation et d'hébergement) devraient être organisés. Ces places spécialisées ne doivent cependant pas remplacer le travail réalisé par des structures générales quand celui-ci est possible et cette troisième recommandation ne peut être mise en place indépendamment des deux autres : l'amélioration de l'accessibilité et de l'adéquation de tous les services (par la formation du personnel et la construction de réseaux) sont en effet les conditions indispensables pour éviter que ces places spécialisées ne deviennent l'unique possibilité pour ces personnes et soient de ce fait rapidement insuffisantes » (CSS, 2015 : 2).

3.1 FORMATION AU HANDICAP DANS LES MÉTIERS DE LA SANTÉ

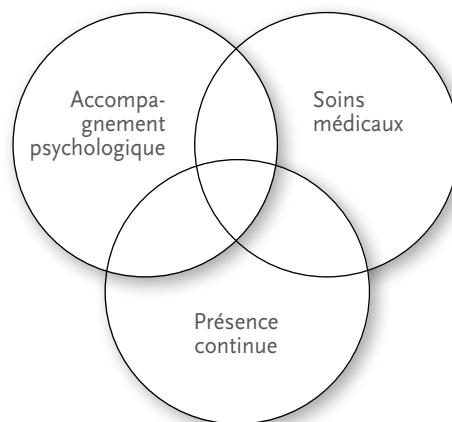
Il importe de former lors de la formation initiale mais aussi en formation continue l'ensemble des professionnels de la santé au handicap. Parmi les nombreux outils, nous préconisons l'enseignement du Modèle de Développement Humain et Processus de production du handicap.

3.2 LES MÉDECINS : ACTEURS-RELAIS PAR EXCELLENCE !

Si la majorité des personnes handicapées en situation de grande dépendance et/ou leurs aidants-proches ont un médecin généraliste ou un spécialiste qu'ils peuvent identifier clairement, nombreux ignorent l'existence des offres de répit et plus globalement des offres du secteur du handicap. Afin que l'information les trouve là où ils sont, ces personnes pourraient être informées systématiquement (via folders, listes d'adresses, sites web) par leur médecin. Des stratégies de communication doivent être imaginées avec le soutien du secteur du handicap afin de ne pas alourdir le travail des médecins.

3.3 PENSER LE RÉPIT GRANDE DÉPENDANCE DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ

Pourquoi ne pas imaginer une offre de répit au sein des structures financées par l'INAMI ? Si le vœu de la politique de l'aide à la personne handicapée est de diversifier les offres d'accueil et d'accompagnement, cela doit-il signifier que le secteur du handicap produise aussi des dispositifs médicalisés ? La transversalité qu'impose la prise en charge de personnes handicapées de grande dépendance requiert que le secteur de la santé pense à une offre de répit réellement accessible et adaptée aux personnes handicapées de grande dépendance sachant que certaines peuvent avoir d'importants besoins en soins de santé, tandis que d'autres nécessitent surtout une attention constante ou un accompagnement psychologique.



3.4 IDENTIFIER ET DÉVELOPPER LES BONNES PRATIQUES

Le protocole d'accord évoque la réalisation d'une étude universitaire afin « d'évaluer les *problèmes* rencontrés pour assurer des soins de santé pour les personnes en situation de handicap dans les conditions optimales pour celles-ci ». En attendant la réalisation de cette étude et a contrario de son objet, nous recommandons d'étudier plutôt les *bonnes pratiques*, les belles collaborations et l'émergence de nouveaux types de services fondés sur l'interdisciplinarité et la pluridisciplinarité.

À titre d'exemple en la matière, pointons quelques acteurs. Les uns relèvent du champ de la psychiatrie (*Prisme*, *interligne*, *Tractor* et *Psykot*). Les autres relèvent du domaine des soins palliatifs (*Interface*, *Oméga*, *Continuing Care* et *Semiramis*). Il existe aussi des domaines médicaux où les collaborations sont aussi plus faciles. Mentionnons par exemple la question du diabète dans le cadre d'interventions d'infirmiers au domicile du bénéficiaire d'un service de répit. Cette dynamique positive doit donc être soutenue et développée pour tous les types de handicap et de situations de grande dépendance.

3.5 INTERDISCIPLINARITÉ ET PLURIDISCIPLINARITÉ

Le protocole d'accord prévoit que les autorités signataires s'engagent à soutenir la formation ainsi que la formation continue des prestataires de soin et d'accompagnement en ce qui concerne les signes et activités citées par le même protocole d'accord. Cette mesure semble logique mais incomplète selon les professionnels du handicap. L'échange de connaissances doit être plus large et réciproque entre secteurs du handicap et de la santé. Soit le développement :

- ⊙ D'une formation des éducateurs spécialisés en matière d'observation de l'état de santé des personnes qu'ils accompagnent ;
- ⊙ Des connaissances sur le handicap au cœur de la formation des infirmiers et des médecins. Cette mesure relève d'ailleurs du Décret Inclusion et doit être vivement soutenue.

L'interdisciplinarité doit néanmoins tenir compte des identités professionnelles. Pour certains organismes d'accompagnement de la personne handicapée, une identité professionnelle et la culture propre au secteur du handicap doit être maintenue. *On est des accompagnants au quotidien. On n'a pas envie d'être dans le soin*, insistent certains professionnels. Transformer les équipes existantes en équipe de soin afin de pallier aux incertitudes dues à l'actuel bricolage de collaboration entre Handicap et Santé n'est pas une solution. C'est donc aussi la *pluridisciplinarité* qu'il faut soutenir.

La réforme des soins de santé prévoit que le nouveau Conseil des professions des soins de santé rende des avis concernant « des zones grises entre les domaines d'expertise de plusieurs professions de soins de santé » (De Block, 2016). Une extension de cette notion de zone grise vers le concept de collaboration avec les partenaires d'autres secteurs, tels

que celui du Handicap, est indispensable si l'on veut garantir l'accès aux soins de santé des personnes handicapées en situation de grande dépendance.

Enfin, les innovations au niveau des professionnels de première ligne ne sont durables, protégées et cohérentes que s'elles sont encadrées dans un changement structurel.

À tous les niveaux de l'action publique, cabinets ministériels inclus, l'interdisciplinarité et la pluridisciplinarité doivent être soutenues. Il s'agit d'un enrichissement mutuel et d'un pas vers plus de cohérence... indispensables si l'on veut réduire le phénomène de la grande dépendance.

4. ASSURER LA MOBILITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES

4.1 BRUXELLES ACCESSIBLE

À la Commission régionale de la Mobilité, organe consultatif auprès de Bruxelles Mobilité et du gouvernement, il existe une section PMR rassemblant des représentants des différents types de handicaps et des représentants des pouvoirs publics (Bruxelles Mobilité, Bruxelles Environnement, STIB, Administration de l'Aménagement du Territoire et du Logement, etc.). Cet organe porte d'importantes recommandations afin que les aménagements et modes de transport ne cessent de discriminer les personnes à mobilité réduite, qui, pour rappel, constitue un tiers de la population.

4.2 LE FINANCEMENT

Pour les activités de loisirs se déroulant le weekend, les transports coûtent plus chers. Or ce sont les moments où le répit est le plus demandé. Des soutiens financiers à la mobilité doivent être mis en place pour ces périodes. En outre, il conviendrait de mieux informer les personnes des possibilités de remboursement concernant le transport des personnes inscrites sur la liste «Grande Dépendance».

4.3 LE TRANSPORTEUR

Il importe de former les chauffeurs. Ce pourrait être une mission du secteur bruxellois du handicap. Dans cette formation, outre une approche du handicap, il convient d'introduire d'autres compétences, liées à la notion de bien-être : observer l'extérieur, chanter une chanson, écouter ensemble une chanson, lire une histoire, veiller à ce que chacun ait «la bonne place» et soit installé en fonction des affinités, etc. Toutes ces attentions peuvent permettre de diminuer certaines pénibilités perçues. Enfin, il serait utile d'instaurer une feuille de route reprenant les numéros de contact et les risques. Cela doit être pensé dès l'admission des personnes à l'inscription au service répit.

4.4 LE TEMPS ET LES HORAIRES

Que proposer afin que les transports puissent être assurés à la bonne heure ? Comment rendre le temps le plus court ? Comment répondre aux stratégies de dédoublement, plus onéreuses ? Ces questions doivent être réfléchies au sein de groupe de travail ou être transmises à la Commission régionale de la Mobilité.

Nous suggérons l'implémentation d'un logiciel permettant le partage des trajets pour les différents centres/services d'accompagnement. Des transporteurs tels Transport et Vie ont déjà intégré cette logique puisqu'ils centralisent toutes les demandes.

4.5 VALORISER LES MOBILITÉS INNOVANTES

Des formes alternatives de transport voient le jour mais restent peu connues. Par exemple, Décalage est une ASBL qui organise des transports bénévoles. Cette offre est gratuite. Les clients paient juste l'essence. En Flandre, *Avira* permet l'autopartage de véhicules adaptés de particuliers. Le partage, la mise en commun ne sont pas des bricolages sociaux : ils constituent l'avenir des politiques durables de mobilité et d'inclusion.

5. SOUTENIR LE TRAVAIL EN RÉSEAU

En 2015, le travail en réseau (ou de réseau) a fait l'objet d'un memorandum à la demande du service d'accompagnement *le Bataclan* (Cutiaux *et al.*, 2016). L'Observatoire du Service PHARE, membre du comité d'accompagnement de cette étude, a validé cet outil pour le déploiement du travail en réseau en contexte intersectoriel. Outre les recommandations qui y figurent, les points suivants sont à observer dans le cadre du répit à destination des personnes en situation de grande dépendance.

5.1 RÔLE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE ET DE L'AIDANT-PROCHE

Le travail en réseau inclut nécessairement les premières personnes intéressées et cela même en situation critique ou conflictuelle. « *Quand quelqu'un est en détresse on a tendance à faire les choses pour elle mais pas avec elle* » rappelait à ce sujet un intervenant. La personne handicapée et/ou son aidant-proche peuvent ne pas être considérés comme acteurs à part entière dans une situation de crise. Or, ils sont indispensables. La crise ne dépossède pas les acteurs de leurs compétences ; elle est un processus de recherche de solutions.

5.2 UN RAPPORT CONTRACTUEL DES PARTENAIRES

Tous s'engagent autour de la personne handicapée et de ses intérêts.

5.3 FORMALISER LES AFFINITÉS ÉLECTIVES

Le travail en réseau repose souvent sur le capital social des professionnels. Des moyens doivent être mis en œuvre afin d'assurer l'objectivation et la pérennisation de ces réseaux interprofessionnels.

5.4 ADOPTER UNE APPROCHE INTERCULTURELLE

Entre professionnels et avec les bénéficiaires, l'approche interculturelle permet au travail en réseau d'éviter les chocs culturels ou de les traiter par la décentration, le décodage et la négociation. Cela signifie :

1. Une bonne connaissance critique de soi et de son secteur (en connaître et reconnaître les limites) ;
2. Une capacité à reconnaître les compétences de tous, réduire les asymétries tous azimuts ;
3. Être capable de sortir de sa zone de confort ;
4. S'accorder sur une définition partagée de la crise ;
5. Réaliser que la meilleure intervention relèvera dans l'ensemble des philosophies et disciplines mises en commun. Le croisement raisonné des outils de diagnostic et d'évaluation est indispensable à la prise en compte pluridisciplinaire dans un contexte de travail en réseau.

5.5 RECRUTER

Recruter les professionnels dont l'absence et la non-intervention participe du problème («vous êtes capable de le faire et avec nous, ce sera moins dur encore!»),

5.6 FLUIDIFIER

Favoriser le détachement de professionnels d'une structure à une autre afin de faciliter le passage du bénéficiaire d'un lieu à l'autre. Les détachements ne constituent pas une suppléance pour les structures hôtes mais bien une action de transmission.

5.7 COORDONNER

Même si le rôle de l'aidant-proche est capital, nous suggérons que ce ne soit pas à lui de coordonner le réseau mais un professionnel qui lui soit particulièrement proche et accessible. Les partenaires du réseau doivent être libres de mesurer pour chaque cas de figure si la coordination du réseau doit se faire à partir d'un acteur du secteur du handicap ou un acteur externe. Il s'agit d'une décision particulièrement stratégique.

5.8 PRÉVENIR L'ESSOUFFLEMENT DU RÉSEAU

Le réseau doit évaluer ses limites. Le travail en réseau doit tenir compte que les situations de crise et d'urgence ont amené fréquemment les professionnels à déborder de leurs prérogatives et de leurs identités professionnelles afin de sauver des situations. Ils ont donc gagné certaines compétences et certaines relations de travail avec certains acteurs. Objectiver ces démarches permet l'identification d'acteurs mais aussi des actions à distribuer dans le réseau afin de réduire les débordements de chacun et d'éviter l'essoufflement. Enfin, multiplier les groupes de travail et d'intervision n'est pas faire réseau mais juste ajouter une charge de travail supplémentaire. C'est contre-productif et les professionnels s'épuisent. Un réseau doit intégrer le travail en continu sans devoir recourir à cette multiplication de réunions. Le travail en réseau nécessite du suivi, des espaces réflexifs et de l'intervision.

BIBLIOGRAPHIE

AP³, GAMP, Inforautisme, La Braise (2014), « Plan national pour les personnes handicapées de grande dépendance ».

ARMSTRONG J., SHVELLAR L. (2006), "Re-thinking Respite", *The SRV Journal*, 1(1), 14-25.

BADJE A.S.B.L. (2008), « Cap sur le répit. Personnes handicapées et leurs familles : le droit de souffler – Actes du colloque ». Bruxelles

BARTHOLOME C. (2011), « La nécessité de travailler en réseau », *L'Observatoire*, N°68, pp.99-104.

BATACLAN (2008), « Rapport d'activité du service pilote pour personnes de grande dépendance », Bruxelles.

BHUI K., KING M., DEIN S. (2008), "Ethnicity and the religious coping with mental distress", *Journal of Mental Health*, pp. 145-151.

CAPLES M, SWEENEY J. (2010), "Quality of life: a survey of parents of children/adults with intellectual disability who are availing of respite care", *British Journal of Learning Disabilities*, VOL 39, pp. 64-72.

CARRIER P. (2008), *Le répit pour familles en situation de handicap*, Étude exploratoire, Louvain-La-Neuve, UCL, Institut d'Études de la Famille et de la Sexualité.

CHAN J. (2008), "A Profile of Respite Service Providers in New South Wales", *International Journal of Disability, Development and Education*, N°55, Vol 4, PP; 289-302

CORNET F., DONNAY S., JOHNNEN M. (2011), « Interface Grande Dépendance c/o 'Les Briques du GAMP' ASBL – Rapport d'activité à destination de la Coordination et du Conseil Consultatif relatif à la période du 01/05/2009 au 30/04/2010 », Schaerbeek.

COMMISSAIRE AUX DROITS DE L'HOMME (2013), « Le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société », Strasbourg, www.commissioner.coe.int

COMMISSION RÉGIONALE DE LA MOBILITÉ (CM) (2014), *Rapport d'activités 2014, Région de Bruxelles-Capitale*, http://www.bruxellesmobilité.irisnet.be/static/attachments/partners/na/508/CRM_rapportannuel_2014_FR.pdf

CONFÉDÉRATION DES ORGANISATIONS FAMILIALES DE L'UNION EUROPÉENNE (COFACE) (2009), *Handicap. Charte européenne de l'aidant familial*

CONSEIL SUPÉRIEUR DE LA SANTÉ (CSS) (2015), *Avis du Conseil Supérieur de la Santé N°9203, Besoins en matière de double diagnostic (déficience intellectuelle et problèmes de santé mentale : trouble du comportement et/ou troubles psychiatriques) en Belgique*, Résumé, SPF Santé Publique.

CROISIAUX C., COCKAERTS S., LANTHIER A., PETERKENNE M.-C., QUERTINMONT V. (2009), *Besoin de souffler: Quelles solutions pour les aidants-proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance ?*, Bruxelles, La Braise. <http://phare.irisnet.be/service-phare/a-propos-de-nous/observatoire/>

CULTIAUX J., MEHAUDEN L., DARQUENNE R. (2016), *Travailler en réseau intersectoriel autour de la personne handicapée et d'autres publics*, Bruxelles, Le Bataclan ASBL.

DAMIANI G., ROSENBAUM P., SWINTON D., RUSSEL D. (2003), "Frequency and determinants of formal respite service use among caregivers of children with cerebral palsy in Ontario", *Child – Care, Health & Development*, N°30, pp. 77-86.

DE BLOCK M. (2016), «AR 78», page web consultée le 5/10/2016, dernière modification le 26/09/2016, <http://www.ar78.be/>

DEGAVRE F., NYSENS M. (2008), «L'innovation sociale dans les services d'aide à domicile. Les apports d'une lecture polanyienne et féministe», *Revue Française de Socio-Économie*, La Découverte, Vol 2, N°2, pp. 79-98.

DUNBRACK J. (2003), "Respite for family caregivers – an environmental scan of publicly-funded programs in Canada", Health Canada.

DROBNIC S., BLOSSFELD H.-P. (2004), "Career Patterns over the Life Course: Gender, Class, and Linked Lives", *Research in Social Stratification and Mobility*, 21, 139-164.

DYCHES T.T., CHRISTENSEN R., HARPER J.M., MANDLECO B., & ROPER S.O. (2015), "Respite care for single mothers of children with autism spectrum disorders", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, <http://link.springer.com/article/10.1007/s10803-015-2618-z>

EDWARDS B., HIGGINS D.J., GRAY M., ZMIJEWSKI N., KINGSTON M. (2008), *The nature of impact of caring for family members with a disability in Australia*, Australian Institute for Family Studies, Research Report N°16, Commonwealth of Australia.

ENNUYER B. (2004), *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod.

FASTRÈS J., « Pour une typologie du travail en réseau », *Intermag*, <http://www.intermag.be/liens-champ-associatif-institutions/91-typologie-du-travail-en-reseau>

FRÉMAULT C. (2015), « Un handiplan pour prendre en compte la dimension Handicap dans l'ensemble des politiques menées à Bruxelles », site web de la Ministre bruxelloise Céline Frémault. <http://celinefremault.be/fr/un-handiplan-pour-prendre-en-compte-la-dimension-handicap-dans-lensemble-des-politiques-menees-a-bruxelles>

GRANOVETTER M. S. (1973), "The strength of the weak ties", *American Journal of Sociology*, vol. 78, N°6, pp. 1360-1380.

GUIDE SOCIAL (G.S.) (2016), «Aidants-Proches Bruxelles, nouvelle ASBL pour la capitale». <http://pro.guidesocial.be/actualites/aidants-proches-bruxelles-nouvelle-asbl-pour-la-capitale.html>

HEALTH SERVICE EXECUTIVE (HSE) (2012), "Respite/residential care with host family in community settings – Working Group Report", National Home-Sharing and Short Breaks Network, Health Service Executive, Ireland. <http://www.hse.ie/eng/services/Publications/Disability/respitescare.html>

JACOBS P. (2013), *Un droit citoyen pour la personne handicapée – Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* – Rapport commandité par le Ministère des Personnes Handicapées et de la Lutte contre l'exclusion et le Ministère des Affaires sociales et de la Santé, France.

JAUMOTTE A. (2006), «Donner du répit aux familles – Lorsque le handicap fait partie du quotidien», sous la dir. d'Emily Hoyos, Bruxelles, Ligue des Familles.

JARDIM C., PAKENHAM K. (2010), "Carers'view on respite care for adult with mental disorders", *Advances in Mental Health*, 9, pp. 84-97.

JEON Y.-H., BRODATY H., CHESTERSON J. (2004), "Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review", *Journal of Advanced Nursing*, 49, vol 3, pp. 197-306.

JOHNEN M. (2013), *Interface Grande Dépendance – Rapport d'activité 2012*, Bruxelles, Service PHARE, Commission communautaire française.

KAUFMANN V., JEMELIN C. (2004), «La motilité, une forme de capital permettant d'éviter les irréversibilités socio-spatiales», Communication au colloque «Espaces et sociétés aujourd'hui. La géographie sociale dans les sciences et dans l'action», Rennes, 21-22 octobre 2004, 10. www.univ-lemans.fr/lettres/eso/evenements/contributions_10_2004:kv.pdf

LAHIRE B. (1998), *L'homme pluriel – Les ressorts de l'action*, Paris, Nathan, Coll. Essais et recherches. Sciences Sociales.

LE CAPITAIN J.-Y. (2011), «L'inclusion n'est pas un plus d'intégration: l'exemple des jeunes sourds», *Empan*, n°89, pp. 125-131.

MC CONKEY R., KELLY F., CRAIG S. (2010), "Acces to respite breaks for families who have a relative with intellectual disabilities: a national survey", *Journal of Advanced Nursing*, 00(0), 000–000. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05586.x

MARCELLE H. (2011), «Le sens de la mixité et de la non-mixité dans la formation des adultes: le cas de l'alphabétisation francophone à Bruxelles», Lire et Écrire Bruxelles.

MARCELLE H. (2015), *Handicap, migration et interculturalité – L'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées issues de l'immigration*, Service Public Francophone Bruxellois, Service PHARE, Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée,

MARTINIELLO M., REA A., TIMMERMAN C., WETS J. (Eds.) (2010), *Nouvelles migrations et nouveaux migrants en Belgique*, Société et Avenir, SPF Politique Scientifique Fédérale, Academia Press.

MERRIMAN B., CANAVAN J. (2007), "Toward best practice in the provision of respite services for people with intellectual disabilities and autism", Child and Family Research Centre, School of Political Science and Sociology, National University of Ireland, Galway.

Office National de l'Emploi (ONEM) (2015), «Aidant-proche: nouvelle réglementation pour le chômeur», <http://www.onem.be/fr/nouveau/aidant-proche-nouvelle-reglementation-pour-le-chomeur>

PIETERS J. (2014), *Les besoins des personnes en situation de handicap de grande dépendance – Les Chiffres du handicap à Bruxelles*, Commission communautaire française, Service PHARE, Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement.

POLLOCK N., LAW M., KING S., ROSENBAUM P. (2001), *Respite services: A critical review of the literature*, CanChild Centre for Childhood Disability Research, <https://www.canchild.ca/en/canchildresources/respiteservices.asp>

POUR LA SOLIDARITÉ (PLS) (2014), *Habitat et handicap – Recommandations pour promouvoir un habitat dans une société inclusive*, Études et Dossiers, Affaires Sociales.

SAVAGE S., BAILEY S. (2004), "The impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature", *Australian Health Review*, Vol 27, N°1, pp. 103-109.

SHEPPARD E. (2010), «Problème public», in Boussaguet L. et al. (sou la dir.), *Dictionnaire des politiques publiques*, 3^e édition, Paris, Les Presses de Sciences PO, coll. Références.

SOCIAL CARE INSTITUTE FOR EXCELENCE (2004), "SCIE research briefing, Short Breaks (respite care) for children with learning disabilities", <http://www.scie.org.uk/publications/briefings/briefing05/>

RAFFNSOE S. (2008), «Qu'est-ce qu'un dispositif? L'analytique sociale de Michel Foucault», *Symposium (Canadian Journal of Continental Philosophy/Revue canadienne de philosophie continentale)*, Vol. 12, N° 1, Article 5. https://www.academia.edu/3374779/Qu'est-ce_qu_un_dispositif_L_analytique_sociale_de_Michel_Foucault

ROSENAU N. (2002), "Asking the right questions", *Family for Social Change Newsletter*, 3, (9), p. 45.

ROSTAIN C. (2012), «Carrière», *Sociologie* [En ligne], Les 100 mots de la sociologie, mis en ligne le 01 février 2012, <http://sociologie.revues.org/1197>

VAN EXEL J., DE GRAAF G., BROUWER W. (2007), "Care for a break? An investigation of informal caregiver's attitudes towards respite care using Q-methodology", *Health Policy*, 83, pp. 332-342.

VERHEUL A. (2007), *Snoezelen materials homemade*, extrait traduit par Michel Thérout (mai 2010) et mis en ligne sur le site de l'International Snoezelen Association, http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:Twj7zefXe_cj:www.isna-mse.org/assets/46187962snoezelen-historique-ad-verheul-traduction-fr-pdf.pdf+&cd=3&hl=fr&ct=clnk&gl=be

ZARIFIAN P. (2000), «Valeur de service et compétences», *Cahiers du genre*, n° 28, L'Harmattan, Paris.

ZASK J. (2008), «Le public chez Dewey: une union sociale et plurielle», *Tracés*, n°15, pp. 169-189.

