

LES CHIFFRES CLÉS DU HANDICAP À BRUXELLES

Cahier

#1

Les besoins
des personnes
en situation
de handicap
de « grande
dépendance »
et de leur entourage

LES CHIFFRES CLÉS DU HANDICAP À BRUXELLES

Cahier

#1

**Les besoins
des personnes
en situation
de handicap
de « grande
dépendance »
et de leur entourage**



Commission Communautaire
Française

—



Service PHARE /
Observatoire de l'accueil
et de l'accompagnement
de la personne handicapée

Éditrice responsable : Bernadette Lambrechts, Administratrice générale
Commission communautaire française, 42, rue des palais - 1030 Bruxelles

TABLER DES MATIÈRES

Introduction	6
Mot d'introduction	7
Contexte et méthodologie	8
Le contexte de la recherche	9
Méthodologie et passation de l'enquête	10
Comment définir la « grande dépendance »	12
Les concepts de handicap et de grande dépendance	13
Construction de « l'indicateur grande dépendance »	14
Les types de handicaps rencontrés	18
Des catégories non-exclusives	19
L'âge comme facteur déterminant	20
Les handicaps associés	20
Le lieu de vie des personnes de grande dépendance	22
L'influence de l'âge, du type de handicap et de la nationalité	23
Ce lieu correspond-il à son souhait ou à celui de son entourage?	26
Quel serait le souhait de la personne ou celui de son entourage?	28
Les services	30
Les services utilisés actuellement	31
L'aide souhaitée par la personne ou son entourage de la part des services spécialisés	33
L'aide informelle	38
L'âge comme facteur déterminant	39
L'aide globale reçue	39
Les aidants proches	42
Qui sont les aidants proches?	43
Le temps moyen consacré à l'aide	45
Activités quotidiennes prises en charge par l'aidant proche	48
L'impact de l'aide apportée	49
La qualité de vie des personnes	52
L'impact de l'aide apportée	53
Conclusions	54
Principaux constat	55
Perspective de recherche	58
Note méthodologique	60
Quelques repères méthodologiques	61

6

INTRODUCTION

MOT D'INTRODUCTION

Il y un an, un plan « grande dépendance » a été initié par la Commission communautaire française. Dans ce cadre, l'amélioration de la compréhension de cette problématique se révèle essentielle pour garantir une politique de développement de nouveaux projets d'accompagnement, de soutien et d'accueil à l'adresse des personnes en situation de handicap de grande dépendance et à leur entourage adaptée à la réalité.

Ainsi, l'Observatoire bruxellois de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée a réalisé une vaste enquête portant sur les besoins des personnes nécessitant des soutiens multiples et importants au quotidien et vivant à Bruxelles. En partant du terrain, en interrogeant un nombre important de personnes en situation de handicap, leurs proches, et des professionnels et en garantissant une neutralité et une scientificité dans l'analyse, l'Observatoire a fourni un précieux travail d'analyse et de recommandations, qui sera fort utile dans l'orientation des politiques à mener.

Je tiens à remercier l'ensemble des personnes qui ont permis la réalisation de cette enquête. Je pense tout particulièrement aux 2285 répondants qui ont complété le questionnaire, mais aussi aux membres du comité d'accompagnement qui ont suivi le processus de recherche durant un an. Leurs avis précieux et leurs commentaires pertinents ont indubitablement contribué à la qualité de cette recherche.

Enfin, je tiens à remercier tout particulièrement la Direction Générale Personnes Handicapées. Sans leur appui logistique et leur collaboration cette enquête n'aurait pu avoir lieu.

Je vous souhaite une agréable lecture et vous donne doré et déjà rendez-vous pour le prochain cahier de l'Observatoire.

Véronique GAILLY

Directrice d'administration de l'aide aux personnes handicapées (Service Phare)

∞

CONTEXTE ET MÉTHODOLOGIE

LE CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Cette recherche a été menée dans le cadre des travaux réalisés par l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée du service Phare.

Les différentes missions de l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée sont organisées autour de 5 axes principaux :

- ▣ dresser un inventaire des politiques et des informations en matière de handicap, mais aussi des institutions et des associations compétentes en matière de handicap;
- ▣ réaliser ou faire réaliser des études et des recherches scientifiques en matière de handicap et tenir un inventaire des études et recherches concernant les personnes handicapées;
- ▣ établir des recommandations sur la base d'une évaluation des politiques menées aux bénéfices des personnes handicapées, quels que soient les niveaux de pouvoirs et l'identité des acteurs ;
- ▣ promouvoir et faire connaître toute initiative dont l'objectif est d'améliorer la situation des personnes en situation de handicap;
- ▣ établir un rapport d'activités reprenant les travaux réalisés, les inventaires et les recommandations.

Dans le cadre de ses missions, l'Observatoire a initié en septembre 2013 cette vaste enquête quantitative portant sur les besoins des personnes nécessitant des soutiens multiples et importants au quotidien (personnes handicapées de grande dépendance) habitant à Bruxelles. Partant du constat qu'une partie de la population « grande dépendance » n'est pas connue par les différents services, l'Observatoire a souhaité interroger un grand nombre de personnes via l'envoi d'un questionnaire afin de connaître et de quantifier les difficultés rencontrées, leur niveau global de qualité de vie, leurs besoins au niveau des services existants ou à créer.

Interroger les personnes vivant en institution mais aussi en domicile ordinaire s'imposait pour différentes raisons. Premièrement, toutes les informations disponibles indiquaient qu'une grande majorité des personnes en situation de grande dépendance vivent en domicile ordinaire. Deuxièmement, les données collectées proviennent jusqu'à présent de sources particulièrement dispersées, partielles et hétérogènes quant à leurs méthodes. Enfin, la question du manque de place au sein d'établissements spécialisés nécessite obligatoirement de recueillir l'avis des personnes vivant en domicile ordinaire. De surcroît, les données issues de remontées administratives et celles qui proviennent d'enquêtes auprès des personnes ne fournissent pas le même type d'information.

Le présent document ne constitue qu'une approche partielle des résultats de l'enquête. Nous avons pris ici l'option d'une présentation générale, en approfondissant certains croisements ou calculs là où cela nous paraissait intéressant. Nous nous sommes basés sur les demandes du comité d'accompagnement pour orienter ces choix et dans une certaine mesure, sur les acquis de nos travaux antérieurs. Le souhait de l'Observatoire est de fournir des données chiffrées aux administrations, aux

instances politiques et plus globalement à l'ensemble du secteur du handicap afin de mieux définir et prioriser les moyens au service de cette politique. Ce rapport ouvre donc autant de portes vers des approfondissements qu'il apporte de réponses.

MÉTHODOLOGIE ET PASSATION DE L'ENQUÊTE

Les méthodes et techniques utilisées dans le cadre de cette recherche sont de quatre ordres :

- ▣ Une lecture approfondie de la littérature et des recherches portant sur le sujet traité. Cette revue de la littérature nous a permis une mise en perspective des résultats obtenus.
- ▣ Des entretiens exploratoires. Dans un premier temps, les chercheurs engagés au sein de l'Observatoire ont réalisé une série d'entretiens exploratoires auprès de plusieurs membres de la coordination grande dépendance, mais aussi auprès d'autres acteurs de terrain.
- ▣ L'envoi d'un questionnaire auprès de 14000 personnes ayant une reconnaissance de handicap de catégorie 3, 4 ou 5 auprès de la DGPH (Direction Générale de la Personne Handicapée – niveau fédéral) ou bénéficiant d'allocations familiales majorées. Suite à cet envoi, 2093 questionnaires ont été recueillis par l'Observatoire. Soit un taux de réponse de plus de 16 %.
- ▣ Une analyse statistique des résultats réalisée par l'Observatoire.

Le questionnaire envoyé aux personnes était divisé en trois parties :

- ▣ La première visait à recueillir une série de données à propos de la situation de la personne handicapée. Cette partie pouvait être complétée par la personne en situation de handicap aidée ou non, par un aidant, par un proche ou par un professionnel.
- ▣ La deuxième partie se concentrait sur l'aidant proche et devait être complétée par celui-ci. L'aidant proche est la personne qui apporte une aide et un soutien continu et régulier à la personne aidée. L'aidant proche doit exercer le soutien et l'aide à titre non professionnel et gratuitement. Cette partie ne pouvait donc pas être complétée par la personne en situation de handicap ou par un professionnel. Si la personne en situation de handicap ne bénéficiait pas de l'aide d'un aidant proche ou si l'aidant proche de la personne en situation de handicap n'avait pas la possibilité de compléter cette partie, nous demandions aux personnes de ne pas y répondre.
- ▣ La troisième partie visait à recueillir l'avis de la personne en situation de handicap. Cette partie devait donc être complétée par la personne. Bien entendu, si cela s'avérait nécessaire, elle pouvait se faire aider par un proche ou un professionnel. Si la personne en situation

de handicap n'était pas présente ou n'était pas apte à communiquer son avis, nous demandions aux personnes de ne pas répondre à cette troisième partie.

Il convient de bien situer les limites de cette recherche. Ce sont celles inhérentes à toute enquête par questionnaire, avec des accents particuliers.

La première pourrait être qualifiée de biais. Lors d'une enquête par questionnaire, on mesure ce dont ont conscience et se souviennent les personnes interrogées et non pas une photographie exacte de leur situation. Les enquêtes menées auprès des personnes fournissent une description très riche des situations individuelles, notamment en termes de conditions de vie, mais leur caractère déclaratif conduit à des imprécisions sur la situation de santé ou la reconnaissance administrative par exemple. Nous sommes bien d'en l'exercice d'une enquête d'opinion et non dans la recherche du chiffre de prévalence de tel ou tel handicap.

La deuxième limite est constitutive du mode de passation choisi. Si l'envoi d'un questionnaire par voie postale permet de limiter les coûts d'enquête, il ne garantit que partiellement la représentativité des répondants. Il importe de rappeler qu'un échantillon est représentatif si tout élément de la population de référence a la même probabilité d'en faire partie. En pratique, cela veut dire que l'échantillon doit constituer une « image fidèle » de la population de référence. En particulier, cela implique que l'on aille interroger des personnes qui, spontanément, n'auraient pas répondu. Ce n'est pas le cas dans notre enquête, où seuls ceux qui le souhaitent ont complété et renvoyé le questionnaire. Néanmoins, le nombre de réponses obtenues nous indique que nous avons atteint une partie importante de la population de grande dépendance et donne une crédibilité raisonnable aux chiffres obtenus. Afin de garantir une meilleure représentativité de nos données, nous avons procédé à une pondération de certaines variables en fonction des données connues pour l'ensemble de la population interrogée. Pour ce faire, nous avons comparé l'âge et le sexe des répondants à celui de l'ensemble de la population interrogée.

Âge	0-20	21-64	65 et plus
Population étudiée	9,60 %	38,97 %	51,43 %
Echantillon	15,30 %	41,30 %	43,40 %

Sexe	Femme	Homme
Population étudiée	56,02 %	43,98 %
Echantillon	50,20 %	49,80 %

La troisième limite est elle aussi classique. Il s'agit de l'imprécision des estimations, inévitables dans les enquêtes par sondage. Lorsqu'on établit une relation entre deux variables (croisement), il peut se faire que la relation soit un effet du hasard de l'échantillonnage. Il est donc nécessaire de faire une inférence sur la population, c'est-à-dire d'estimer avec quel risque d'erreur la relation observée pour l'échantillon est généralisable à toute la population.

12

COMMENT DÉFINIR LA « GRANDE DÉPENDANCE »

LES CONCEPTS DE HANDICAP ET DE GRANDE DÉPENDANCE

Tout au long du rapport, nous allons parler de personnes en situation de handicap de grande dépendance. Mais, qu'est-ce qu'un handicap de grande dépendance ? Il n'y a pas de réponse unique à cette question, car la nature, l'origine et la gravité des atteintes peuvent être très diverses. Tout d'abord, on peut appréhender le handicap sous de multiples facettes : l'incapacité à accomplir certains actes simples de la vie quotidienne, la nécessité de recourir à une aide humaine ou technique, les limitations rencontrées dans certaines activités, le bénéfice d'une reconnaissance administrative, l'accès à une prestation sont autant d'indicateurs possibles, qui ne se recoupent pas nécessairement et délimitent donc des populations différentes. Ensuite, le concept même de grande dépendance n'a pas de définition communément admise par les différents acteurs du handicap et ne se rattache à aucun cadre de référence utilisé dans la littérature scientifique. La complexité de ce dispositif d'observation statistique découle donc de cette pluralité de définitions possibles du « handicap » et de la « grande dépendance ».

Le terme de handicap est vite apparu comme une notion recouvrant des concepts plus ou moins polymorphes selon les interlocuteurs, chacun insistant préférentiellement sur une des dimensions de ce polymorphisme : chronicité, incapacité, insertion sociale, nature de l'atteinte organique ou psychique. En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé a aidé à la clarification de la notion de handicap en adoptant à titre expérimental une Classification Internationale des Handicaps (CIH). Celle-ci a rapidement été considérée comme une avancée conceptuelle. Remplacée en 2001 par la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), la CIH constitue cependant encore la trame de l'analyse actuelle de la notion de handicap, notamment dans l'acceptation que ce concept est pluridimensionnel et que les différentes dimensions sont liées par des relations multiples.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) analyse de la façon suivante les relations entre maladie et handicap:

- ▣ Les maladies sont à l'origine de la chaîne ; ce terme doit être compris dans un sens large, incluant les accidents et les autres traumatismes moraux ou physiques, ainsi que les conséquences des complications de grossesse ou d'accouchement, et les malformations congénitales.
- ▣ Les déficiences sont les pertes (amputations, scléroses...) ou dysfonctionnements des diverses parties du corps ou du cerveau. Elles résultent en général d'une maladie (au sens large). Une notion voisine plus couramment utilisée est celle d'invalidité.
- ▣ Les incapacités sont les difficultés ou impossibilités de réaliser des actes élémentaires comme se tenir debout, s'habiller, parler... Elles résultent en général d'une ou plusieurs déficiences ;
- ▣ Les désavantages désignent les difficultés ou impossibilités que rencontre une personne à remplir les rôles sociaux auxquels elle peut aspirer, ou que la société attend d'elle.

- ▣ Le handicap regroupe les trois derniers domaines. Dans chacun d'entre eux, l'atteinte peut être minimale ou conséquente, voire rédhibitoire. Évaluer le nombre des personnes handicapées exige qu'on fixe un seuil minimal d'atteinte, décision arbitraire, susceptible de points de vue divers.

L'appellation « grande dépendance » est utilisée à Bruxelles pour désigner des personnes en situation de handicap nécessitant des soutiens multiples et importants au quotidien. Si le concept de « grande dépendance » est très local, le terme de dépendance est apparu dans les années 1970 pour caractériser la situation d'une fraction des personnes âgées, celle dont les difficultés de la vie quotidienne rendent le recours à une aide humaine nécessaire. Conceptuellement, cette notion n'est pas éloignée de celle du handicap sévère (avec toute la confusion des notions de limitations d'activités et de restrictions de participation que celle-ci contient). Il est important de noter que la notion de dépendance ne s'oppose pas à celle d'autonomie qui correspond à la faculté de se gouverner seul et de décider soi-même, les différentes activités étant ensuite réalisées soit par soi-même, avec l'aide d'une tierce personne soit encore intégralement par un aidant.

Néanmoins, la sévérité du handicap et de la dépendance qui lui est associée est délicate à évaluer globalement. La question essentielle est-elle celle de la sévérité des restrictions des déficiences, celle de l'importance des incapacités ou celle de l'ampleur des restrictions de participation sociale, et comment prendre en compte la variété des unes ou des autres en fonction de la variation de l'environnement ? Par ailleurs, qu'en est-il des situations où les individus connaissent une pluralité de déficiences, de limitations d'activités, de restrictions de participation, chacune d'ampleur différente ? Et comment comparer des personnes connaissant des déficiences similaires et des incapacités de gravité différente ?

Il n'y a donc pas de réponse unique à la question : *“Combien y a-t-il de personnes en situation de grande dépendance à Bruxelles ?”*

CONSTRUCTION DE « L'INDICATEUR GRANDE DÉPENDANCE »

Étant donné la difficulté de définir la grande dépendance, il n'existe aucune base de données à Bruxelles permettant d'identifier les personnes de grande dépendance. La base de données reprenant le maximum de personnes en situation de handicap est celle de la Direction Générale de la Personne Handicapée. Cette base comporte notamment l'indication de la catégorie d'autonomie de la personne. Cette donnée est définie en cinq catégories allant de 1 (personnes les plus autonomes) à 5 (personnes les moins autonomes). Partant du constat qu'il n'y a pas de correspondance parfaite entre les catégories d'autonomie et la notion de grande dépendance, nous avons volontairement décidé d'élargir le nombre de personnes bruxelloises à interroger en y intégrant les personnes de catégories 3, 4 et 5. Un raisonnement identique a été appliqué pour les personnes bénéficiant d'allocations familiales majorées (- de 21 ans) et les personnes bénéficiant

de l'allocation pour personnes âgées (+ de 65 ans). Au total, ce sont 14000 personnes qui ont reçu le questionnaire et près de 2100 qui y ont répondu.

Mais, parmi ces 2093 répondants, combien sont les personnes en situation de handicap de grande dépendance? Cette question renvoie à celle de la définition que nous accordons à la grande dépendance. Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, celle-ci, en plus d'être situationnelle, est un continuum. Or, l'idée même d'un continuum est en opposition avec la construction d'un indicateur définissant une limite précise entre «l'in-group» et «l'out-group». La construction de l'indicateur nous contraint dès lors à opérer des choix. Voici, les critères objectifs retenus pour définir la population étudiée dans le cadre de cette recherche, à savoir: «*les personnes de moins de 65 ans nécessitant des soutiens multiples et importants au quotidien*».

L'âge de la personne

Dès le début de la recherche, nous avons décidé de ne pas inclure les personnes de plus de 65 ans. Cette population est en effet très spécifique et mérite à elle seule une recherche. Lors de la lecture de ce rapport, vous trouverez à quelques endroits des données chiffrées à propos de cette catégorie d'âge. Ils vous sont essentiellement transmis dans un objectif de comparaisons avec les plus jeunes. Néanmoins, les données récoltées auprès de ces personnes seront prochainement analysées et feront l'objet d'une publication s'intéressant spécifiquement aux besoins et enjeux liés au vieillissement des personnes handicapées à Bruxelles.

moins de 21 ans	entre 21 et 64 ans	65 ans et plus	Total
187	776	1058	2020

Qui a complété le questionnaire?

Personne en situation de handicap seule.	232
Personne en situation de handicap accompagnée d'un proche, de son tuteur	279
Personne en situation de handicap accompagnée d'un professionnel	57
Un proche, le tuteur ou le représentant légal sans la personne en situation de handicap	286
Professionnel sans la personne en situation de handicap	28
Ne sait pas	80
Total	963

Où dort (séjourne) la plupart du temps la personne ?

Ici, les personnes vivant seules, dans un logement privé, ont été considérées comme ne relevant pas de la grande dépendance. À l'inverse, toutes les personnes séjournant la plupart du temps dans une institution sont considérées comme de « grande dépendance ». Quant aux personnes vivant en famille ou avec des personnes proches, nous leur avons appliqué un dernier filtre : le nombre d'activités quotidiennes prises en charge par l'entourage ou un professionnel.

En famille ou avec des personnes proches	588
Un logement accompagné ou un appartement supervisé	24
Seule (dans un logement privé)	195
Un service d'hébergement pour enfants en situation de handicap	23
d'hébergement pour adultes en situation de handicap	41
Une maison de repos pour personnes âgées	25
Autres institutions	26
Total	922

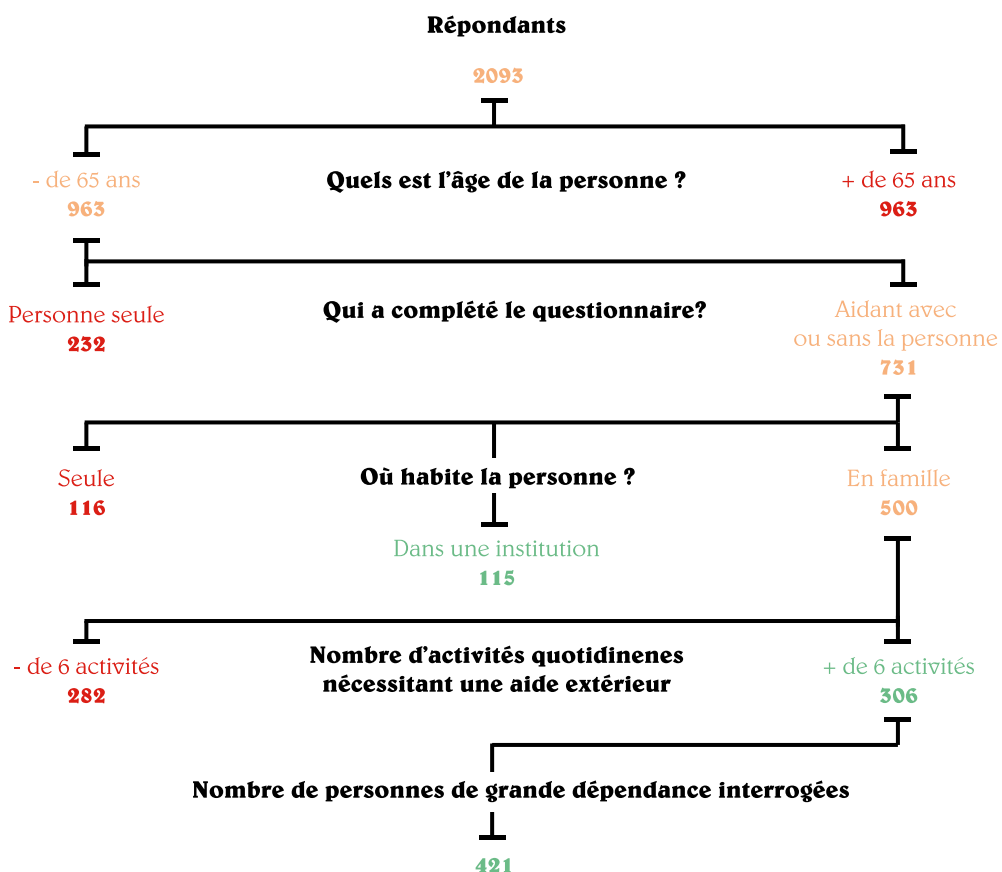
Nombre d'activités quotidiennes prises en charges par l'entourage ou un professionnel

Nous avons considéré de « grande dépendance », toutes les personnes qui ont coché au minimum 6 activités à la question suivante : « Parmi cette liste quelles sont les activités prises en charge par l'entourage ou un professionnel (aide aux déplacements, l'aider à prendre certains traitements, préparer ses repas, l'aider à prendre ses repas, l'aider à se déplacer dans le logement, l'aider pour aller aux toilettes, l'aider pour sa toilette, s'habiller ou se déshabiller, la stimule (encourager, proposer des activités, maintien des acquis, ...), lui assurer une surveillance de jour, lui assurer une surveillance de nuit.) »

6 activités	7 activités	8 activités	9 activités	10 activités	Total
45	50	62	48	103	306

Il est important de souligner que les différents filtres utilisés se recoupent fortement. Ainsi, si on applique le dernier filtre (minimum 6 activités quotidiennes prises en charge par l'entourage ou un professionnel) directement aux 963 répondants de moins de 65 ans, on constate que seulement 3 personnes ont complété le questionnaire seules. Ce qui valide les choix opérés pour construire notre indicateur de grande dépendance.

En synthèse



Entre 3000 et 3400 personnes de grande dépendance de moins de 65 ans à Bruxelles

En appliquant les différents filtres, 421 personnes répondent aux critères de grande dépendance établis dans le cadre de cette recherche soit 43,7 % des répondants de moins de 65 ans. Si on applique ce pourcentage aux 7273 personnes constituant la population étudiée avec un intervalle de confiance de $\pm 3\%$, nous pouvons établir que le nombre de personnes de grande dépendance de moins de 65 ans à Bruxelles se situe entre 2950 et 3400.

Il est intéressant de constater que ce chiffre est supérieur à la somme des catégories 4 et 5 (ARR-AI-AFS). Un certain nombre de personnes reconnues par la Direction Générale Personnes Handicapées (DGPH) comme appartenant à la catégorie 3 sont donc en situation de handicap de grande dépendance.

18

LES TYPES DE HANDICAPS RENCONTRÉS

DES CATÉGORIES NON EXCLUSIVES

Fréquence des différents types de handicaps en fonction du lieu d'habitation de la personne				
	Personnes séjournant en famille		Personnes séjournant en institution	
	Count	%	Count	%
Troubles moteurs	141	46,00 %	39	33,92 %
Paralysie cérébrale acquise	42	13,86 %	8	7,02 %
Dysmélie	1	0,27 %	0	0,00 %
Poliomyélite	4	1,41 %	1	0,93 %
Sclérose en plaques	18	5,84 %	3	3,05 %
Spinabifida ou myopathie	8	2,45 %	2	1,88 %
Malformation du squelette ou des membres	26	8,64 %	8	7,18 %
Aveugles / amblyopes / troubles graves de la vue	39	12,73 %	8	7,21 %
Sourds / troubles graves de la parole ou de l'ouïe	48	15,55 %	9	7,78 %
Épilepsie	73	23,81 %	20	17,49 %
Déficiência mentale légère ou modérée	75	24,65 %	34	29,67 %
Déficiência mentale sévère ou profonde	95	30,91 %	40	35,29 %
Autisme	31	10,02 %	11	9,87 %
Autre(s) trouble(s) du développement	38	12,29 %	14	11,86 %
Troubles caractériels	30	9,84 %	12	10,40 %
Autre(s) trouble(s) relationnel(s)	36	11,63 %	22	19,02 %
Lésion cérébrale acquise	40	12,96 %	13	11,37 %
Troubles respiratoires	19	6,08 %	2	2,12 %
Malformations cardiaques	13	4,27 %	5	4,47 %

Pour rappel, l'objectif principal de cette recherche n'était pas de connaître précisément la déficience ou le handicap dont les personnes sont atteintes, mais de cerner les besoins des personnes dites de grande dépendance. Là où les études de prévalence ou épidémiologiques posent des dizaines de questions pour cerner les déficiences dont sont atteintes les personnes, nous avons choisi de limiter cette approche à une seule question : « Pouvez-vous indiquer le ou les handicaps de la personne ? ». Les handicaps étaient précodés en 20 catégories couramment utilisées par l'Administration en charge du handicap à Bruxelles. Nous sommes donc en présence de catégories non exclusives, les personnes ayant la possibilité de cocher plusieurs réponses.

A la lecture du tableau précédent, on constate que près de la moitié des répondants vivant à domicile (46 %) ont déclaré être atteints d'une déficience motrice. Ce chiffre est difficilement in-

interprétable et, comme nous l'avons déjà souligné, se rapporte davantage à la perception qu'ont les personnes de leur situation qu'à celle établie administrativement. Derrière les termes « déficiences motrices » se cachent sans doute de multiples réalités variant tant dans leurs formes que dans leur intensité. Il en va de même pour les autres catégories de handicap

L'ÂGE COMME FACTEUR DÉTERMINANT

Plus de 53% des personnes déclarant des troubles du développement ou des troubles autistiques ont moins de 21 ans

La répartition par catégorie d'âge permet de nuancer les chiffres globaux. Ainsi, si les déficiences sensorielles se répartissent équitablement entre les 3 catégories d'âge, l'augmentation ayant lieu principalement

après 65 ans, les troubles respiratoires et les lésions cérébrales acquises augmentent significativement à partir de 45 ans. A contrario, plus de 53 % des personnes déclarant des troubles du développement ou des troubles autistiques ont moins de 21 ans.

% de handicap en fonction de l'âge de la personne

	moins de 21 ans	entre 21 et 44 ans	entre 45 et 64 ans
Déficiences motrices	35,18 %	27,03 %	37,79 %
Déficiences sensorielles	35,47 %	31,79 %	32,74 %
Epilepsie	37,82 %	26,30 %	35,88 %
Déficience mentale légère ou modérée	34,22 %	34,95 %	30,84 %
Déficience mentale lourde ou profonde	31,86 %	40,97 %	27,17 %
Troubles du développement (autisme)	53,70 %	31,80 %	14,50 %
Troubles relationnels (troubles caractériels)	31,92 %	35,17 %	32,91 %
Lésion cérébrale acquise	31,15 %	28,07 %	40,78 %
Autres (troubles respiratoires, malformations cardiaques)	27,22 %	29,08 %	43,70 %

LES HANDICAPS ASSOCIÉS

24,7 % des personnes de grande dépendance déclarent avoir un handicap associé à une déficience mentale sévère ou profonde

En moyenne, les répondants déclarent 3,48 handicaps différents. Seules les personnes atteintes de déficience mentale (légère ou profonde) déclarent en moyenne nettement moins de handicaps associés. Si l'on s'intéresse spécifiquement aux

personnes atteintes d'une déficience mentale lourde ou profonde, près de 25 % (24,7 %) d'entre elles déclarent un handicap associé.

Nombre de handicaps déclarés en plus	
	Moyenne
Déficiences motrices	3,45
Déficiences sensorielles	3,69
Epilepsie	3,37
Déficience mentale légère ou modérée	1,89
Déficience mentale lourde ou profonde	2,13
Troubles du développement (autisme)	3,64
Troubles relationnels (troubles caractériels)	3,42
Lésion cérébrale acquise	4,22
Autres (troubles respiratoires, malformations cardiaques)	3,57

22

**LE LIEU DE VIE
DES PERSONNES
DE GRANDE
DÉPENDANCE**

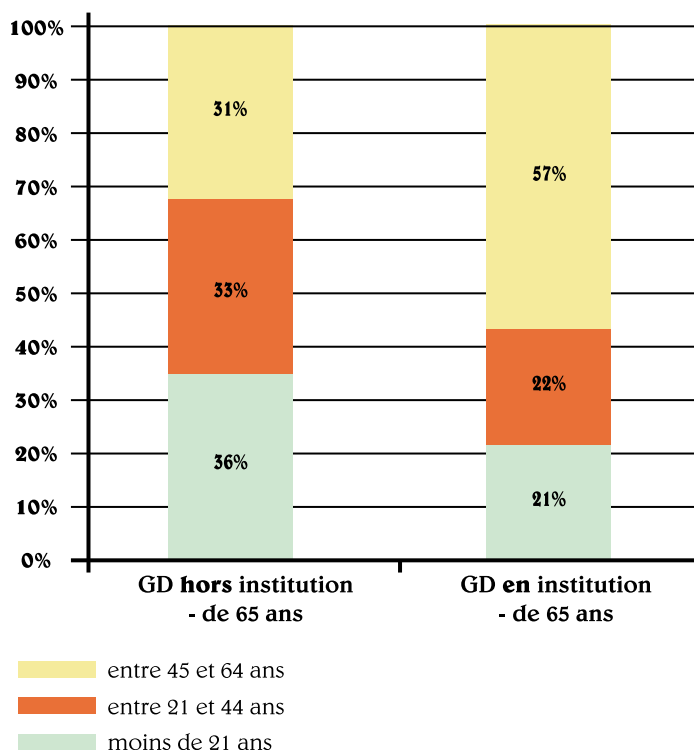
L'INFLUENCE DE L'ÂGE, DU TYPE DE HANDICAP ET DE LA NATIONALITÉ

L'âge moyen des personnes de grande dépendance séjournant en institution est de 42 ans

La moyenne d'âge des personnes de grande dépendance vivant en institution (42 ans) est nettement supérieure à celle des personnes de grande dépendance vivant hors institution (32,5 ans). Près de 60 % des personnes vivant en institution ont plus de 45 ans, alors que cette catégorie d'âge ne représente que 31 % des personnes séjournant « hors institution ».

Ce constat met en avant la question du vieillissement des personnes en situation de handicap et surtout l'impact de l'allongement de l'espérance de vie de ces personnes sur l'organisation du secteur et son financement.

Type d'habitation en fonction de l'âge

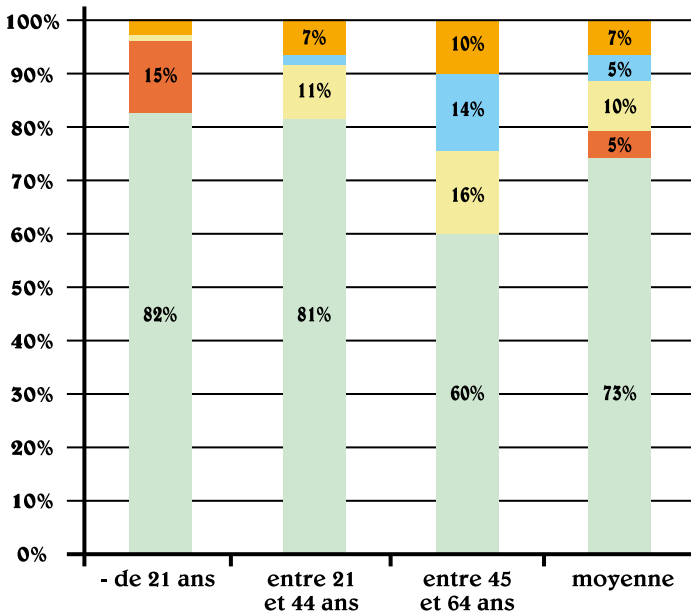


Le lieu d'habitation dépend fortement de l'âge et de la composition familiale (ces deux facteurs étant fortement corrélés).

Le lieu de vie de la personne n'est pas influencé par le sexe de celle-ci ni par l'aisance financière. Par contre, il dépend fortement de l'âge de la personne. Si certaines variations s'expliquent par la nature même de l'offre de service (hébergement

pour jeunes/hébergement pour adultes), il est intéressant de remarquer qu'une cassure s'opère après 45 ans. Alors que le pourcentage de personnes vivant en famille se maintient aux alentours de 80 % avant 45 ans, il n'est plus que de 60 % entre 45 et 65ans. Ceci s'explique en grande partie par le vieillissement ou le décès des aidants proches. Les 40 % restants se répartissent entre un service d'hébergement pour adulte (16 %), une maison de repos (14 %) ou d'autres services résidentiels (un hôpital psychiatrique, un centre de revalidation, une maison de soins psychiatrique).

Lieu d'habitation en fonction de l'âge



- Autre
- Une maison de repos pour personnes âgées
- Un service d'hébergement pour adultes en situation de handicap
- Un service d'hébergement pour enfants ou jeunes en situation de handicap
- En famille ou avec de personnes proches

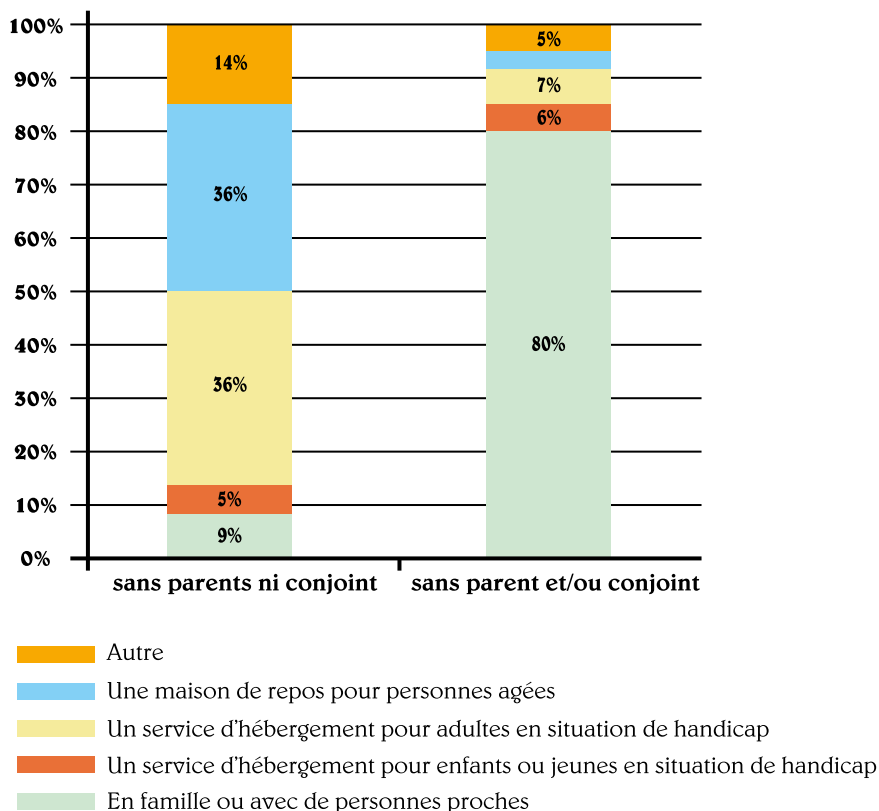
36 % des personnes qui n'ont pas de parent ni de conjoint vivent en maison de repos.

La composition familiale, elle-même liée à l'âge de la personne, influence également le lieu de séjour. Lorsque les personnes n'ont ni parent encore vivant ni conjoint, 9 % vivent en familles ou avec des proches, 36 % vivent dans un service d'hébergement pour adulte,

36 % dans une maison de repos et 14 % dans une autre institution. Par contre, lorsque les personnes ont soit un parent soit un conjoint, 80 % d'entre elles vivent en famille, 6 % au sein d'un service d'hébergement pour enfants, 7 % au sein d'un service d'hébergement pour adulte et seulement 2 % en maison de repos. 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.

Lorsque l'on compare le lieu d'habitation entre les différents types de handicaps (pour rappel, les catégories de handicap ne sont pas exclusives), on ne constate que peu de différences. Notons néanmoins le pourcentage de personnes cérébrolésées séjournant en maison de repos (11,63 %) et le pourcentage de personnes atteintes de déficience mentale séjournant dans un service d'hébergement pour adulte (+ 15 %).

Influence de la composition familiale sur le lieu de vie



Lieu d'habitation en fonction du type de handicap

	En famille ou avec des personnes proches	Un service d'hébergement pour enfants en situation de handicap	Un service d'hébergement pour adultes en situation de handicap	Une maison de repos pour personnes âgées	Autre
Déficiences motrices	77,80 %	6,46 %	5,19 %	4,89 %	5,66 %
Déficiences sensorielles	83,81 %	3,21 %	4,57 %	1,98 %	6,43 %
Epilepsie	78,46 %	4,44 %	9,12 %	4,31 %	3,66 %
Déficience mentale légère ou modérée	68,98 %	5,96 %	15,88 %	2,99 %	6,20 %
Déficience mentale lourde ou profonde	70,10 %	6,98 %	14,65 %	4,96 %	3,31 %
Troubles du développement (autisme)	73,26 %	8,28 %	11,38 %	2,36 %	4,72 %
Troubles relationnels	66,15 %	6,88 %	11,59 %	5,45 %	9,94 %
Lésion cérébrale acquise	75,30 %	5,06 %	3,36 %	11,63 %	4,65 %
Autres (troubles respiratoires, ...)	74,88 %	4,14 %	5,80 %	4,96 %	10,22 %

Les personnes dont le pays de naissance n'est pas la Belgique séjournent moins dans les institutions.

celles vivant en institution, seulement 1 sur 7 n'est pas née en Belgique. Au vu d'autres analyses, ceci s'explique en partie par une plus grande méconnaissance du secteur dans son ensemble de la part des personnes nées hors Belgique

Le pays de naissance influence significativement l'hébergement en institution. Alors que parmi les personnes de grande dépendance vivant à Bruxelles, un peu moins d'une sur trois (30,8 %) n'est pas née en Belgique, parmi

CE LIEU CORRESPOND-IL À SON SOUHAIT OU À CELUI DE SON ENTOURAGE ?

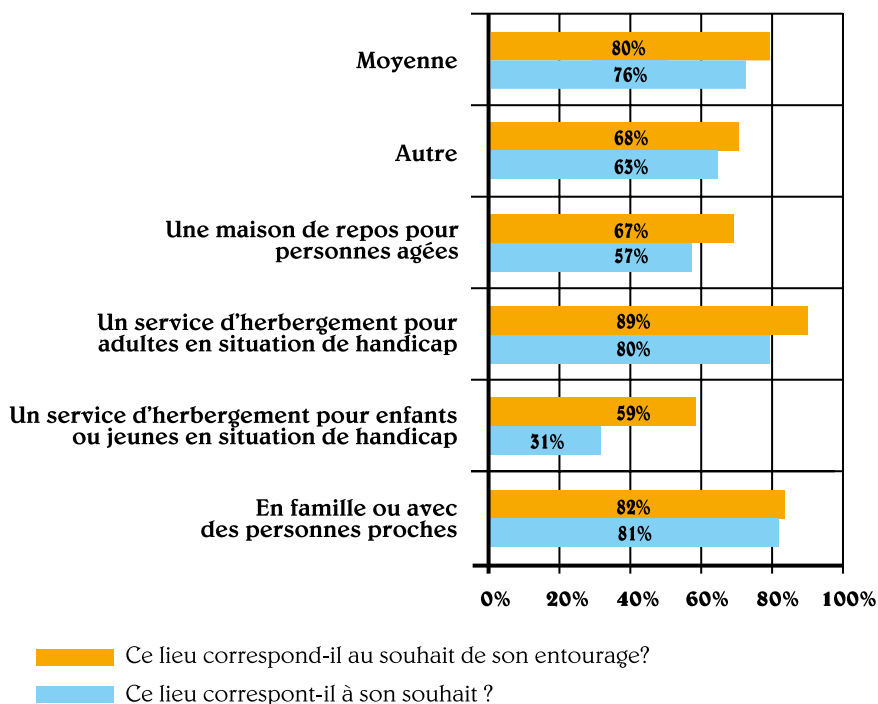
En moyenne, 80% des personnes de grande dépendance considèrent que le lieu où elles vivent correspond à leur souhait.

À la lecture du graphique plusieurs éléments sont interpellants et nécessitent un commentaire.

Tout d'abord, il est important de rappeler les deux questions exactes posées aux personnes lors de cette enquête: «Ce lieu de vie correspond-il au souhait de la personne?»

Ce lieu de vie correspond-il au souhait de son entourage». Le terme souhait est ici particulièrement important. En effet, on ne mesure pas la satisfaction de la personne ou de son entourage, mais l'adéquation entre la situation actuelle et la situation idéale soustraite de toutes contraintes. Ainsi, il est logique de trouver les pourcentages les plus faibles à propos des services d'hébergement pour enfants. Le premier souhait d'un enfant est de pouvoir rester en famille, la solution d'un hébergement extérieur s'apparentant davantage à une nécessité qu'à un souhait profond.

—— % de personnes dont le lieu de vie correspond à leur souhait en fonction de leur lieu d'habitation

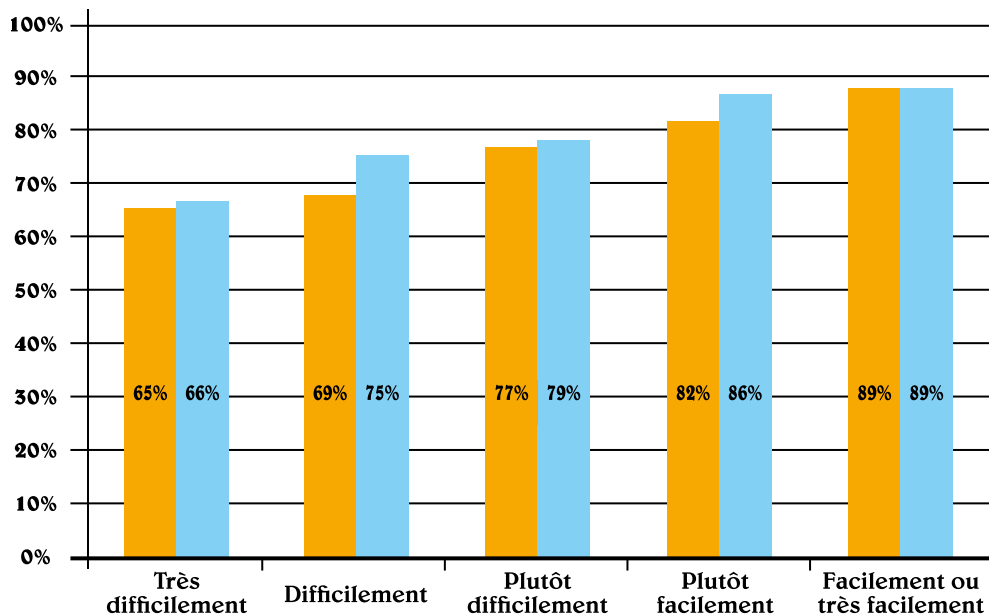


Ensuite, une comparaison rapide entre les maisons de repos et les services d'hébergement pour adultes indique que ces derniers correspondent davantage aux souhaits tant des personnes en situation de handicap que de leur entourage. Ainsi, si 89 % des membres de l'entourage déclarent que l'hébergement de leur proche au sein d'un service pour adulte correspond à leur souhait, ce pourcentage descend à 67 % à propos des maisons de repos. Parallèlement seulement 57 % des personnes de grande dépendance déclarent que vivre en maison de repos correspond à leur souhait.

¹ Pour mesurer l'aisance financière subjective de la personne, nous avons posé la question suivante: « Dites-vous que vous parvenez à joindre les deux bouts ...? »

Enfin, comme l'indique le graphique suivant, plus l'aisance financière subjective¹ est importante, plus le degré d'adéquation entre le souhait de la personne ou de son entourage et sa situation actuelle est important. Cette relation linéaire se comprend au regard des analyses suivantes.

— % de personnes dont le lieu de vie correspond à leur souhait en fonction de leur aisance financière



■ Le lieu où la personne séjourne la plus part du temps correspond-il à son souhait ?
■ Le lieu où la personne séjourne la plus part du temps correspond-il à son souhait de son entourage?

QUEL SERAIT LE SOUHAIT DE LA PERSONNE OU CELUI DE SON ENTOURAGE ?

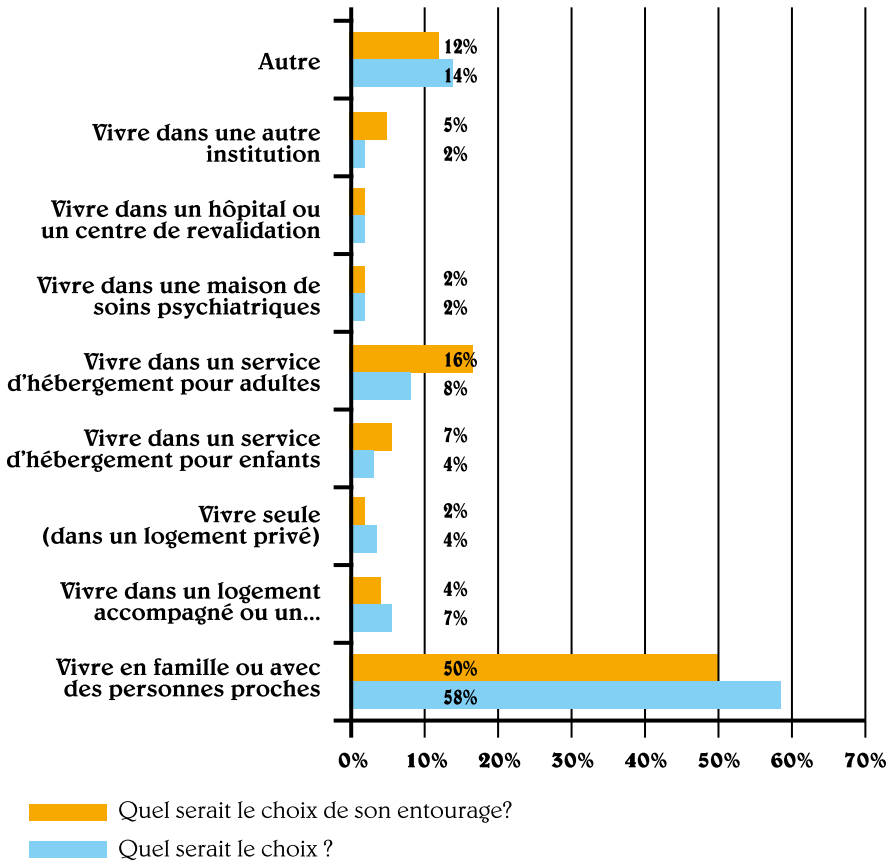
Le premier choix tant des personnes que de leur entourage est de vivre en famille ou avec des personnes proches.

Lorsque l'on interroge les personnes dont le lieu d'habitation ne correspond pas actuellement à leur souhait, on constate que près de 60 % (58,1 %) d'entre elles souhaitent vivre en famille ou avec des personnes proches.

Néanmoins, parmi les personnes souhaitant vivre en famille, 64 % vivent déjà en famille, mais souhaitent changer de maison ou d'appartement pour un lieu plus adapté ou moins précaire. De ce fait, on perçoit clairement l'influence de la variable « aisance financière » sur cette question.

Au total, 42,8 % des personnes qui souhaitent vivre ailleurs souhaitent garder le même type d'hébergement.

Premier choix de la personne et de l'entourage



30

LES SERVICES

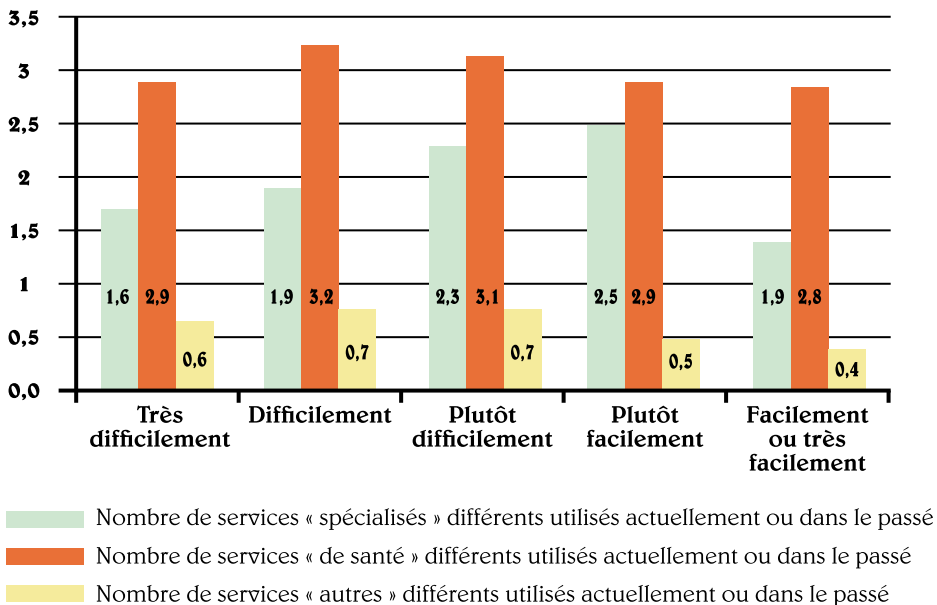
LES SERVICES UTILISÉS ACTUELLEMENT

Pourcentage de personnes utilisant actuellement un service en fonction de la catégorie d'âge			
	- de 21 ans	entre 21 et 44 ans	entre 45 et 64 ans
Une association de parents et/ou de personnes	10,7 %	7,3 %	7,5 %
Un centre de rééducation fonctionnelle	16,9 %	7,8 %	10,3 %
Un service de transport ou d'aide à la mobilité	38,0 %	24,8 %	28,3 %
Un service d'aide précoce	1,9 %	0,8 %	0,0 %
Un service d'accompagnement	14,1 %	8,6 %	9,6 %
Un centre ou un service de jour pour jeunes	21,1 %	1,7 %	0,6 %
Un centre de jour pour adultes	1,5 %	39,2 %	18,3 %
Un centre d'hébergement, un service résidentiel	12,3 %	12,9 %	14,4 %
Un service de loisirs adapté	18,6 %	12,0 %	12,6 %
Une école spécialisée	59,8 %	1,2 %	0,0 %
Une crèche spécialisée	0,9 %	0,0 %	0,0 %
Un service « répit »	9,2 %	1,7 %	0,9 %
Un médecin généraliste	75,0 %	84,8 %	81,4 %
Un médecin spécialiste	79,5 %	61,2 %	68,6 %
Un paramédical: logopède, kinésithérapeute, ...	66,9 %	41,4 %	52,3 %
Un service de santé mentale	16,8 %	6,7 %	11,7 %
Un service de soin à domicile	12,0 %	12,4 %	14,8 %
Un centre psycho-médico-social	13,3 %	4,8 %	1,1 %
Le service social d'une mutuelle	23,1 %	15,0 %	19,9 %
Le service social de la commune	10,0 %	6,2 %	8,8 %
Un autre service social	17,5 %	13,5 %	15,2 %

Le médecin généraliste est le professionnel qui est en contact avec le plus grand pourcentage de personnes de grande dépendance

Au niveau des services « généraux », près de 82 % des répondants déclarent avoir récemment rencontré leur médecin généraliste. A ce titre, le médecin généraliste est un point d'accès incontournable pour entrer en contact et informer les personnes en situation de handicap qui ne sont pas encore prises en charge par le secteur du handicap. Comparativement, les services sociaux de la mutuelle ou communaux sont nettement moins souvent utilisés. Au niveau des services spécialisés, ce sont les services de mobilité (38 %) et l'école spécialisée (59 %) qui sont utilisés par un maximum de personnes de moins de 21 ans. Pour les deux catégories d'âge suivantes, on retrouve dans une moindre mesure les services de transport. Enfin, près de 4 personnes sur 10 âgées entre 21 et 44 ans déclarent bénéficier actuellement des services d'un centre de jour.

Nombre de services utilisés en fonction de la facilité à « joindre les deux bouts »



En moyenne, les personnes utilisent ou ont utilisé 2 services spécialisés différents. Ce nombre est identique chez les femmes et les hommes.

Concernant l'influence de l'aisance financière, celle-ci n'a pas d'impact sur le nombre de services de santé utilisés. Par contre, elle influence linéairement le nombre de services spécialisés différents utilisés. Nous constaterons ultérieurement que le coût n'est pas cité davantage par les personnes plus précarisées comme motif de non-utilisation. Derrière cette variable d'aisance financière se cachent certainement d'autres variables telles que le niveau d'éducation.

L'AIDE SOUHAITÉE PAR LA PERSONNE OU SON ENTOURAGE DE LA PART DES SERVICES SPÉCIALISÉS

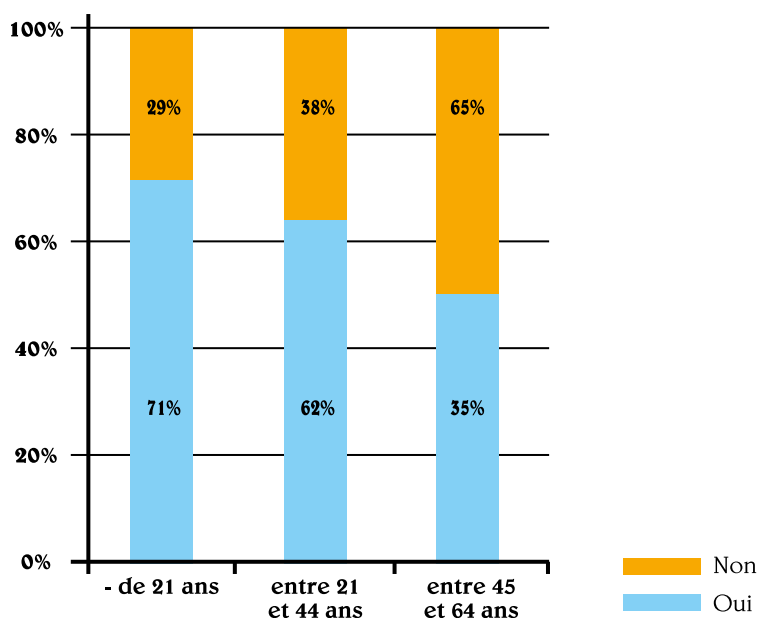
Plus de 70 % des personnes de moins de 21 ans (ou leur entourage) souhaitent une aide plus importante de la part de services spécialisés.

À la lecture du graphique nous constatons que plus la personne est jeune plus elle (ou son entourage) souhaite une aide plus importante de la part d'un service spécialisé. Alors que plus de 70 % des personnes de moins de 21 ans (ou de leur entourage)

souhaitent une aide plus importante de la part de services spécialisés, ils ne sont plus que 35 % après 45 ans.

L'aisance financière n'influence pas le pourcentage de personnes souhaitant une aide plus importante de la part d'un service spécialisé ni même le nombre moyen de services spécialisés dont une aide plus importante est souhaitée. A contrario, les services « médicaux » sont inversement corrélés à l'aisance financière. Plus on a de difficultés à joindre les deux bouts, plus on souhaite une aide plus importante de la part des services médicaux.

— Souhaitez-vous une aide plus importante de la part d'un service spécialisé?



Les demandes d'aides supplémentaires sont prioritairement adressées aux services de loisirs et de transport.

En moyenne, ce sont les services de loisirs adaptés, d'aide à la mobilité, et d'accompagnement avec respectivement 30,05 %, 25,25 %, 20,29 % pour lesquels une aide supplémentaire est le plus souvent demandée de la part des personnes de grande dépendance.

Dans un premier temps, il est intéressant, de comparer ces chiffres avec ceux des personnes qui ont été interrogées, mais qui ne répondent pas aux critères de « grande dépendance » établis dans le cadre de cette recherche. Cette comparaison permet de mettre en exergue les spécificités des demandes liées à la grande dépendance. Ainsi, si 30 % des personnes de grande dépendance souhaitent une aide plus importante de la part de services de loisirs adaptés ils ne sont plus que 16 % chez les personnes de moins de 65 ans hors grande dépendance. Les besoins d'aides de la part des centres de jours, les centres d'hébergement, les écoles spécialisées et les services vont dans le même sens. A contrario, les personnes de grande dépendance ne sollicitent pas davantage une aide supplémentaire de la part de services de transports, les centres de rééducation fonctionnelle et les services d'accompagnement.

% de personnes souhaitant une aide plus importante de la part de services spécialisés

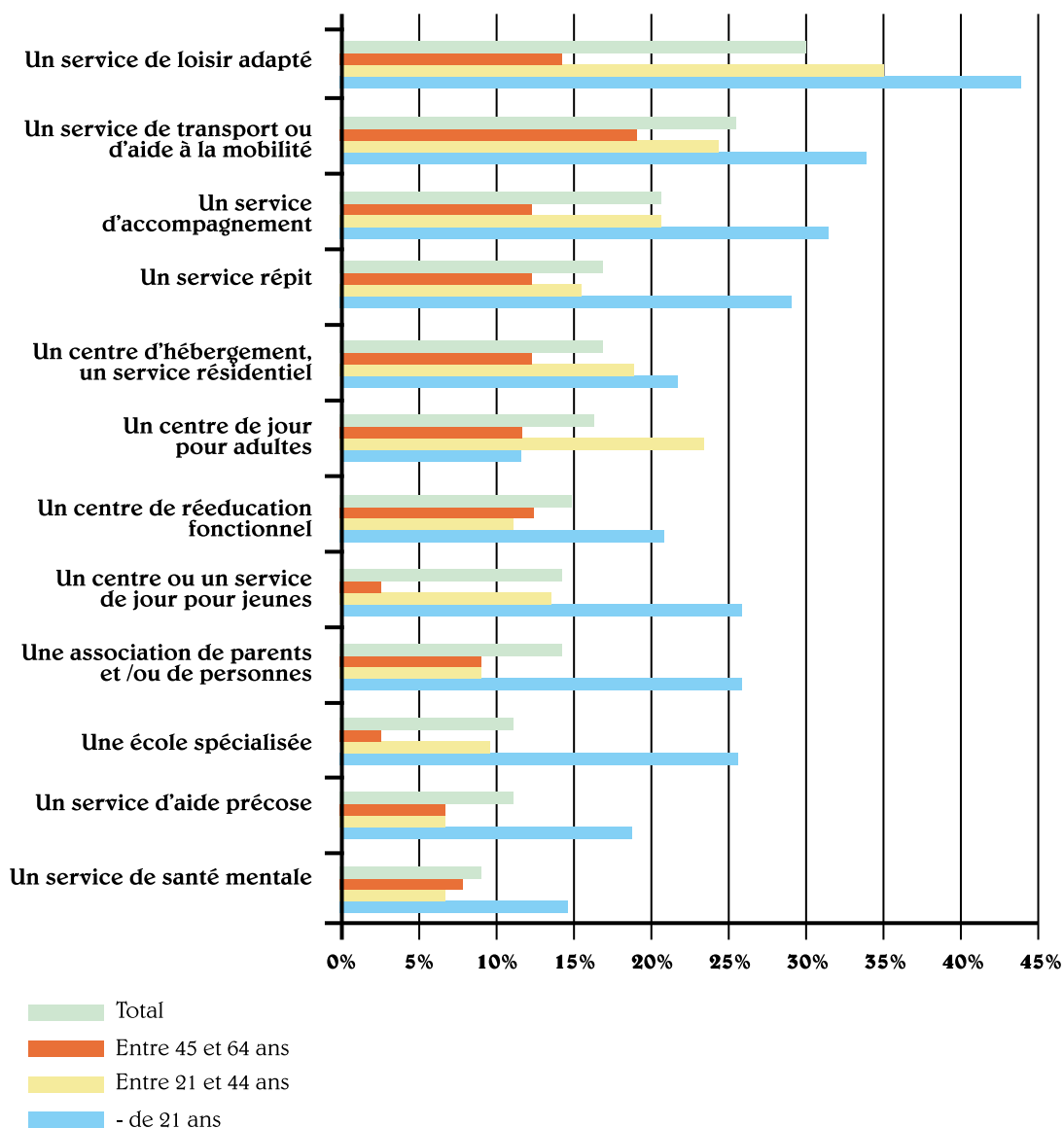
	Personne de grande dépendance	Personne hors grande dépendance
Une association de parents et/ou de personnes	14,34 %	10,36 %
Un centre de rééducation fonctionnel	14,88 %	14,72 %
Un service de transport ou d'aide à la mobilité	25,25 %	25,82 %
Un service d'accompagnement	20,29 %	17,22 %
Un centre ou un service de jour pour jeunes	14,39 %	7,13 %
Un centre de jour pour adultes	18,42 %	10,88 %
Un centre d'hébergement, un service résidentiel	16,96 %	8,13 %
Un service de loisirs adapté	30,05 %	16,67 %
Une école spécialisée	12,66 %	7,21 %
Un service « répit »	16,99 %	8,14 %

45 % des personnes de moins de 21 ans (ou leur entourage) souhaitent une aide plus importante de la part d'un service de loisir adapte.

En analysant en détail les services souhaités, de grandes disparités apparaissent entre les différents types de services, et ce, notamment en fonction de l'âge. Le graphique suivant illustre ces différences. Comme nous venons de le voir, de manière générale,

les demandes sont plus importantes chez les moins de 21 ans, mais celles-ci comportent plusieurs spécificités.

Aide supplémentaire souhaitée en fonction de l'âge



Outre l'école spécialisée et le service de jour pour enfants qui sont logiquement plus demandés par les personnes de moins de 21 ans, on constate de grandes variations entre les catégories d'âge en ce qui concerne les loisirs adaptés, les services d'accompagnement, les services « répit » et l'association de parents. Pour ces quatre types de service, l'aide souhaitée par les personnes âgées de moins de 21 ans (ou leur entourage) est nettement supérieure à celle demandée par les personnes plus âgées (minimum 20 % supérieure à la moyenne). Chez les personnes âgées de 21 à 44 ans, les constats sont les mêmes à l'exception des centres

de jour pour adultes qui sont cités par près d'une personne sur 4. Quant aux plus de 44 ans, la demande la plus importante concerne les services de transport.

Il est important de signaler que le sexe de la personne en situation de handicap n'influence pas significativement les réponses à cette question. Il en va de même pour le type de handicap dont la personne est atteinte.

Près d'une personne sur cinq souhaite une aide plus importante de la part d'un service d'hébergement

Notons finalement qu'en moyenne 17 % des personnes interrogées souhaitent une aide plus importante de la part d'un centre d'hébergement ou d'un service résidentiel. Ce pourcentage, nettement supérieur à ce-

lui des personnes souhaitant changer de lieu d'hébergement (voir chapitre précédent), se comprend à la lecture des commentaires déposés par les répondants. On y perçoit une demande de la part de la personne ou de son entourage pour des aides plus ponctuelles et flexibles 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.

Une grande méconnaissance du secteur

Les chiffres présentés dans le tableau suivant indiquent une grande méconnaissance du secteur puisque la cause la plus

fréquemment invoquée par les personnes pour expliquer pourquoi elles ne font pas appel à un service est: « Ne sait pas où le trouver ». Notons également que 34 % des personnes expliquent ne pas utiliser un service de transport en raison de son coût. Il en va de même pour les centres de rééducation fonctionnelle (19,5 %) et les services de loisirs (15,4 %).

Raisons invoquées pour expliquer la non-utilisation des services

	Ne sait pas où le(s) trouver	Disponibilité des professionnels	Accessibilité difficile	Coût	Pas de professionnel compétent
La DG Personnes Handicapées	15,35 %	10,81 %	11,86 %	5,64 %	3,87 %
Le service PHARE	31,33 %	10,27 %	6,87 %	1,99 %	3,16 %
Une association de parents	48,34 %	3,16 %	7,53 %	1,35 %	3,52 %
Un centre de rééducation fonctionnelle	33,76 %	11,73 %	9,17 %	19,48 %	5,17 %
Un service de transport	26,28 %	8,53 %	11,81 %	33,87 %	3,43 %
Un service d'aide précoce	38,95 %	5,44 %	2,84 %	7,11 %	1,23 %
Un service d'accompagnement	42,21 %	8,13 %	7,33 %	5,39 %	2,52 %
Un centre, un service de jour pour jeunes	39,17 %	7,59 %	11,85 %	9,88 %	3,55 %
Un centre de jour pour adultes	35,26 %	7,20 %	12,47 %	11,14 %	3,13 %
Un centre d'hébergement	28,83 %	6,06 %	16,24 %	13,20 %	1,75 %

	Ne sait pas où le(s) trouver	Disponibilité des professionnels	Accessibilité difficile	Coût	Pas de professionnel compétent
Un service de loisirs adapté	48,26 %	10,50 %	14,51 %	15,36 %	7,51 %
Une école spécialisée	19,45 %	15,46 %	13,46 %	10,47 %	6,89 %
Une crèche spécialisée	21,26 %	0,00 %	0,00 %	0,00 %	2,07 %
Un service « répit »	38,94 %	13,85 %	6,46 %	9,44 %	4,57 %

38

L'AIDE INFORMELLE

L'ÂGE COMME FACTEUR DÉTERMINANT

La quasi-totalité des parents fournit une aide quotidienne à leur enfant

Le tableau suivant est la synthèse d'un indicateur calculé à partir de la question suivante: « À quelle fréquence aidez-vous la personne? » Nous avons calculé la moyenne

des réponses en attribuant 10 lorsque la personne a répondu « tous les jours », 7,5 à « quelques fois par semaine », 5 à « quelques fois par mois », 2,5 à « une fois par mois » et 0 à « jamais ».

Fréquence de l'aide apportée en fonction du lien							
	Son conjoint	Ses parents	Ses enfants	Ses frères ou sœurs	D'autres membres de la famille	Des amis	Des voisins
moins de 21 ans	3,3482	9,3958	4,1453	7,7985	4,1309	2,3678	1,4619
entre 21 et 44 ans	5,3853	8,7344	3,7767	5,9799	3,4627	2,1332	1,4103
entre 45 et 64 ans	8,4105	5,8926	6,3149	4,1081	3,0771	2,9252	1,0402

L'aide apportée par les proches ou les professionnels se construit dans la durée et s'organise autour de la structure familiale. Néanmoins des disparités apparaissent en fonction de l'âge de la personne à aider. A la lecture du tableau, on perçoit une fracture de l'aide fournie par les parents au-delà de 44 ans. Celle-ci s'explique en grande partie par le décès des parents. Les frères et sœurs sont également très impliqués dans l'aide, cependant, cette aide tend à diminuer avec l'âge de la personne. En grandissant, la fratrie s'éloigne de la structure familiale et de ce fait de la personne en situation de handicap. L'aide fournie par les amis et les voisins reste globalement constante, mais minime quel que soit l'âge de la personne. Après 45 ans, le tableau montre une forte implication des conjoints (8.4). Mais cette situation ne concerne que très peu de personnes de grande dépendance puisque seulement une infime partie d'entre elles ont un conjoint.

Pour tenter de mesurer l'aide totale reçue par la personne nous avons recalculé ces moyennes sur le total des observations. Pour comprendre notre raisonnement, prenons un exemple. Imaginons que l'on s'intéresse à l'aide apportée par le conjoint et que la personne n'a pas de conjoint. Dans le graphique suivant, l'aide apportée par le conjoint sera égale à 0 alors que dans le tableau précédent, on ne prenait pas en compte cette personne dans le calcul de la moyenne.

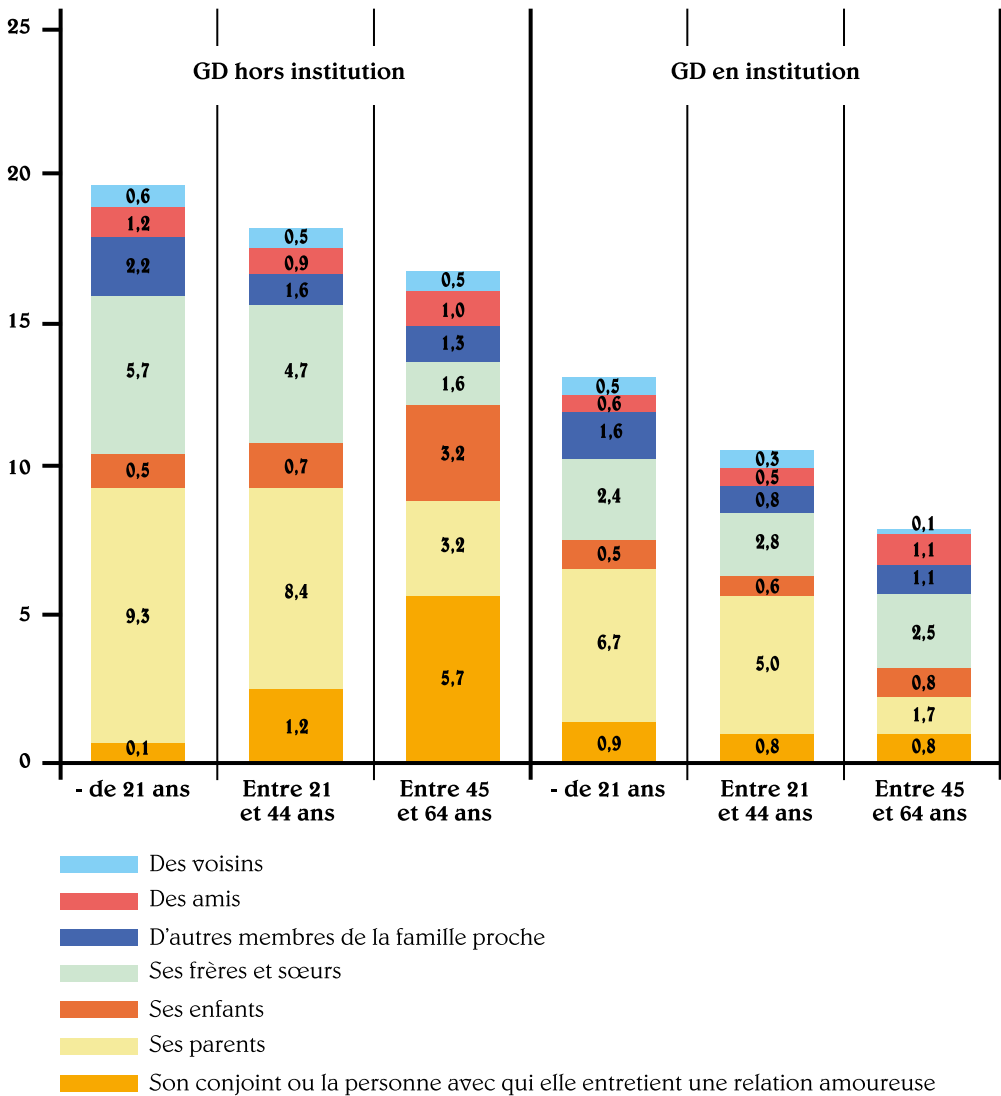
L'AIDE GLOBALE REÇUE

Le graphique ci-dessous met en évidence plusieurs éléments. Premièrement, l'aide globale reçue diminue linéairement en fonction de l'âge. Deuxièmement, les personnes en institution reçoivent moins d'aide informelle que les personnes vivant en famille, et ce, quelle que soit la provenance de cette aide. Troisièmement, les enfants apportent une principalement lorsque la personne a plus de 45 ans et vit en famille. Enfin, si l'aide apportée par la fratrie tend à diminuer avec l'âge

lorsque la personne vit en famille, elle reste constante, mais moindre, lorsque la personne séjourne en institution.

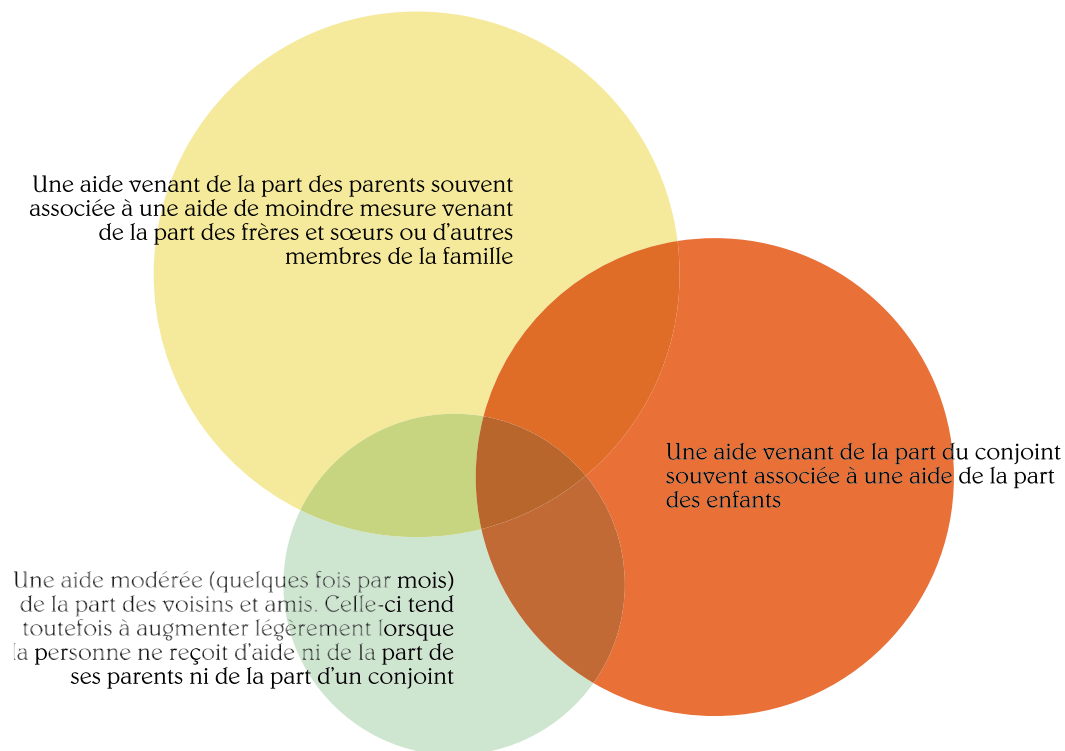
Aide globale reçue en fonction du lieu d'habitation et de l'âge de la personne

Le graphique suivant représente l'aide globale reçue par la personne. Pour chaque type d'aide nous avons calculé la moyenne des réponses en attribuant 10 lorsque la personne a répondu «tous les jours», 7,5 à «quelques fois par semaine», 5 à «quelques fois par mois», 2,5 à «une fois par mois» et 0 à «jamais»



Trois profils d'aide se dégagent

En synthèse, voici les trois profils d'aide qui se dégagent des analyses. Comme nous l'avons vu, ces différentes aides sont fortement corrélées avec l'âge de la personne, la situation familiale de la personne et l'hébergement ou non en institution.



42

LES AIDANTS PROCHES

QUI SONT LES AIDANTS PROCHES ?

Ce chapitre se concentre sur la deuxième partie du questionnaire envoyé aux personnes. Pour rappel, le questionnaire comporte 3 parties distinctes. La première partie reprend les points présentés précédemment et a été complétée par un membre de l'entourage ou un professionnel accompagné ou non de la personne en situation de handicap. La deuxième partie qui sera discutée ici s'intéresse particulièrement à la perception qu'ont les aidants proches de leur rôle et de l'impact de l'aide qu'il apporte sur leur quotidien. Dans le cadre de cette recherche, l'aidant proche est la personne qui apporte une aide et un soutien continu et régulier à la personne aidée. L'aidant proche doit exercer le soutien et l'aide à titre non professionnel et gratuitement. Si la personne en situation de handicap ne bénéficie pas de l'aide d'un aidant proche ou si l'aidant proche de la personne en situation de handicap n'a pas la possibilité de compléter cette partie, nous demandons aux personnes de ne pas y répondre.

94,5 % des aidants sont des membres de la famille proche.

Les parents constituent près de 60 % des aidants proches viennent, ensuite les conjoints (17,3 %), puis la fratrie (10,1 %) et les enfants (9,5 %). Les autres membres

de la famille et les membres de l'entourage sont très peu présents avec respectivement 2 % et 3,8 %. A la lecture de ces chiffres, on comprend le rôle central joué par les membres de la famille proche puisque 94,2 % des aidants proches en font partie. Des différences apparaissent néanmoins en fonction du sexe de l'aidant. Ainsi, 21,9 % des aidants proches de sexe masculin le sont auprès de leur conjoint contre 15,4 % chez les aidants de sexe féminin.

Le lien principal des aidants proches avec la personne

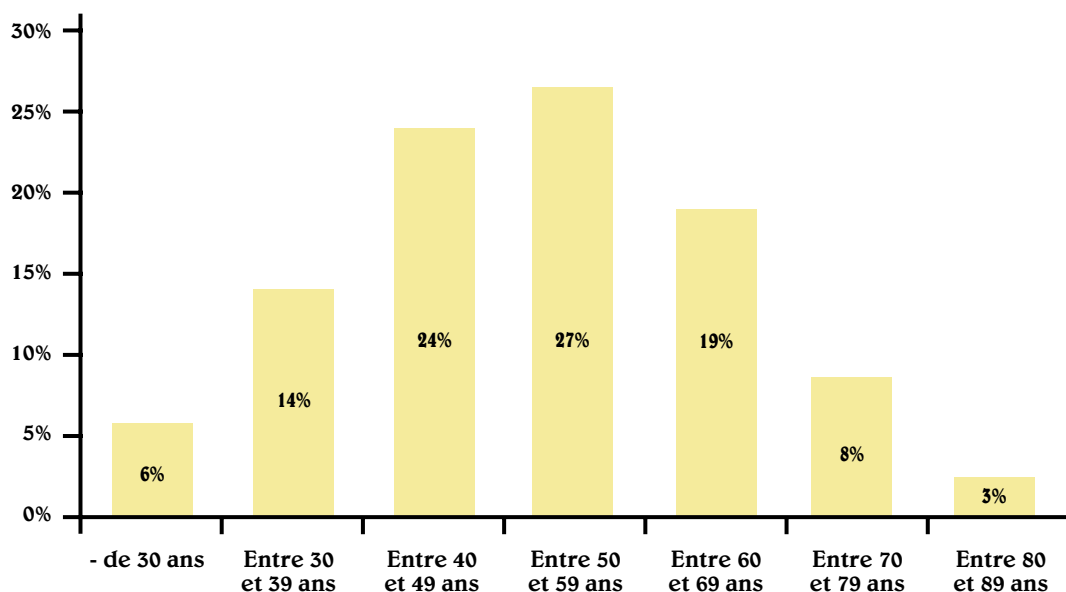
Son conjoint	Son fils/fille	Son père/mère	Son frère/sœur	Un autre membre de sa famille	Un membre de son entourage
17,3 %	9,5 %	57,4 %	10,1 %	2,0 %	3,8 %

20 % des aidants proches ont plus de 65 ans, la moyenne d'âge étant de 52 ans.

La moyenne d'âge des aidants proches est relativement élevée puisqu'elle atteint 52 ans. Notons également que 20 % des aidants proches ont plus de 65 ans. Étant

donné que l'on constate actuellement que 90 % des personnes de grande dépendance sans parent ou conjoint vivent en institution, on peut s'attendre dans les prochaines années à une demande importante de placements en institution.

L'âge des aidants proches



69,1 % des aidants proches sont des femmes et 40 % d'entre elles vivent seules.

Les aidants proches sont à 69,5 % des femmes. Ce chiffre mérite néanmoins une analyse plus détaillée. Ainsi, si l'on croise le sexe de l'aidant proche avec son lien principal vis-à-vis de la personne en situation de handicap, on constate que les mères sont nettement plus présentes que les pères en tant qu'aidant proche avec respectivement 71,4 % contre 28,6 %. Il en va de même pour les sœurs qui représentent 73 % de la « fratrie aidante ». A contrario, les hommes représentent 39,1 % des « conjoints aidants », soit près de 10 % de plus que la moyenne.

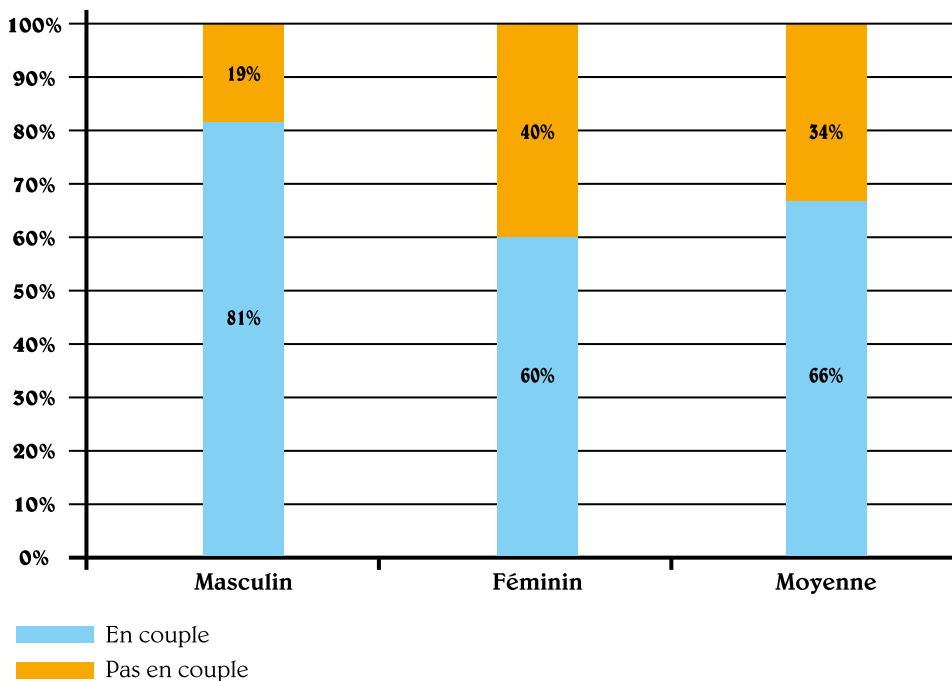
Les aidants proches sont à 69,5 % des femmes. Ce chiffre mérite néanmoins une analyse plus détaillée. Ainsi, si l'on croise le sexe de l'aidant proche avec son lien principal vis-à-vis de la personne en situation de handicap, on constate que les mères sont nettement plus présentes que les pères en tant qu'aidant proche avec respectivement 71,4 % contre 28,6 %. Il en va de même pour les sœurs qui représentent 73 % de la « fratrie aidante ». A contrario, les hommes représentent 39,1 % des « conjoints aidants », soit près de 10 % de plus que la moyenne.

Répartition des aidants proches en fonction de leur sexe et de leur lien principal vis-à-vis de la personne

	Son conjoint	Son fils/fille	Son père/mère	Son frère/sœur	Moyenne
Masculin	39,1 %	40,0 %	28,6 %	27,0 %	30,9 %
Féminin	60,9 %	60,0 %	71,4 %	73,0 %	69,1 %

Enfin, 40,5 % des aidants de sexe féminin ne sont pas ou plus en couple. Lorsque l'aidant proche est un homme, dans 8 cas sur 10 il est en couple. Comme l'indique le tableau suivant, la situation professionnelle de l'aidant varie également en fonction du sexe de celui-ci. En moyenne, 31,1 % des aidants proches occupent un emploi. Ce pourcentage est respectivement de 37,7 % chez les hommes et de 27,1 % chez les femmes. Notons également qu'un quart des femmes déclarent un statut professionnel de « femmes au foyer » et que 19,3 % des aidants sont retraités ou retirés des affaires.

Situation de couple de l'aidant en fonction de son sexe



Situation principale de l'aidant proche vis-à-vis du travail

	Occupe un emploi	Demandeur d'emploi	Retraité(e)	Au foyer	Mutuelle	Autre
Masculin	37,7 %	15,8 %	23,7 %	0,9 %	11,4 %	10,5 %
Féminin	28,1 %	11,9 %	17,4 %	25,7 %	8,7 %	8,3 %
Moyenne	31,1 %	13,1 %	19,3 %	18,0 %	9,5 %	9,0 %

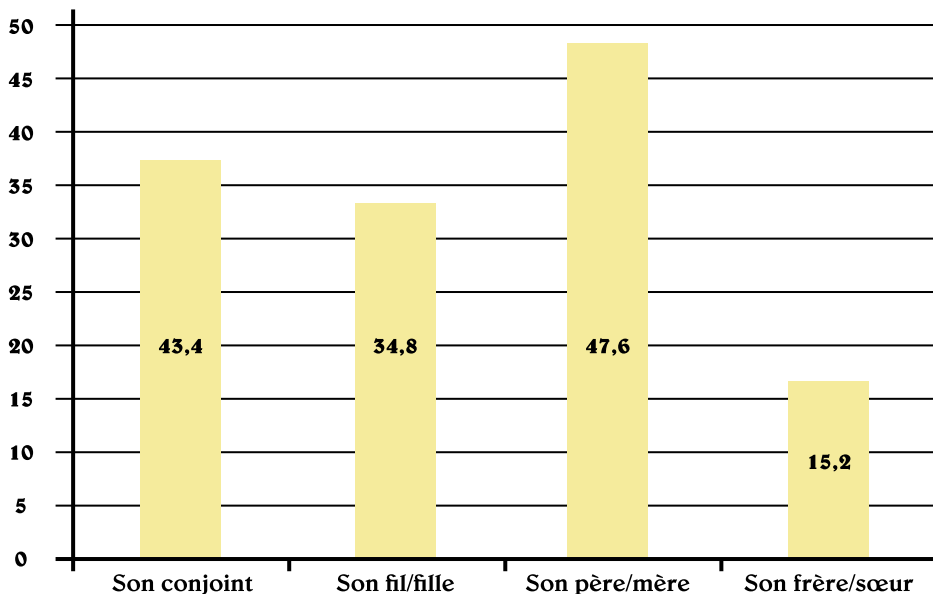
LE TEMPS MOYEN CONSACRÉ À L'AIDE

En moyenne, un aidant proche passe 40,6 heures par semaine à aider la personne

En observant le graphique, on perçoit une grande variation dans le nombre d'heures consacrées à l'aide selon le lien principal qu'a l'aidant avec la personne.

Précisons que dans le cadre de cette question, il s'agit de l'aide fournie en dehors des tâches habituelles pour le bon fonctionnement du ménage. Ce sont les parents qui, avec 47,6 heures par semaine, consacrent en moyenne le plus de temps à leur rôle d'aidant proche. Viennent ensuite les conjoints (43,4) et les enfants (34,8) et les frères et sœurs (15,2 %).

En une semaine, combien d'heure(s) environ passez-vous à aider cette personne?



Le lieu de vie de la personne influence significativement la quantité d'aide apportée par l'aidant proche. Lorsque la personne en situation de grande dépendance vit avec l'aidant proche, celui-ci lui consacre en moyenne 46 heures par semaines. Par contre, s'ils ne vivent pas ensemble, l'aide apportée est de 13,2 heures par semaine.

Lorsque l'aidant proche est seul pour subvenir aux besoins de la personne en situation de handicap, il consacre en moyenne 50 heures par semaine à l'aide apportée. Lorsqu'il peut compter sur une aide extérieure, ce chiffre descend à 35 heures. L'aide supplémentaire est dans 88,5 % des situations apportée par la famille ou l'entourage et dans 11,5 % des situations par des professionnels. Comme nous le constaterons dans le chapitre suivant, cette différence de temps consacré à aider la personne influence fortement la santé et l'isolement social de l'aidant proche. Enfin, si les hommes sont moins nombreux en tant qu'aidant proche, ils consacrent autant d'heures que les femmes à ce rôle lorsqu'ils le sont.

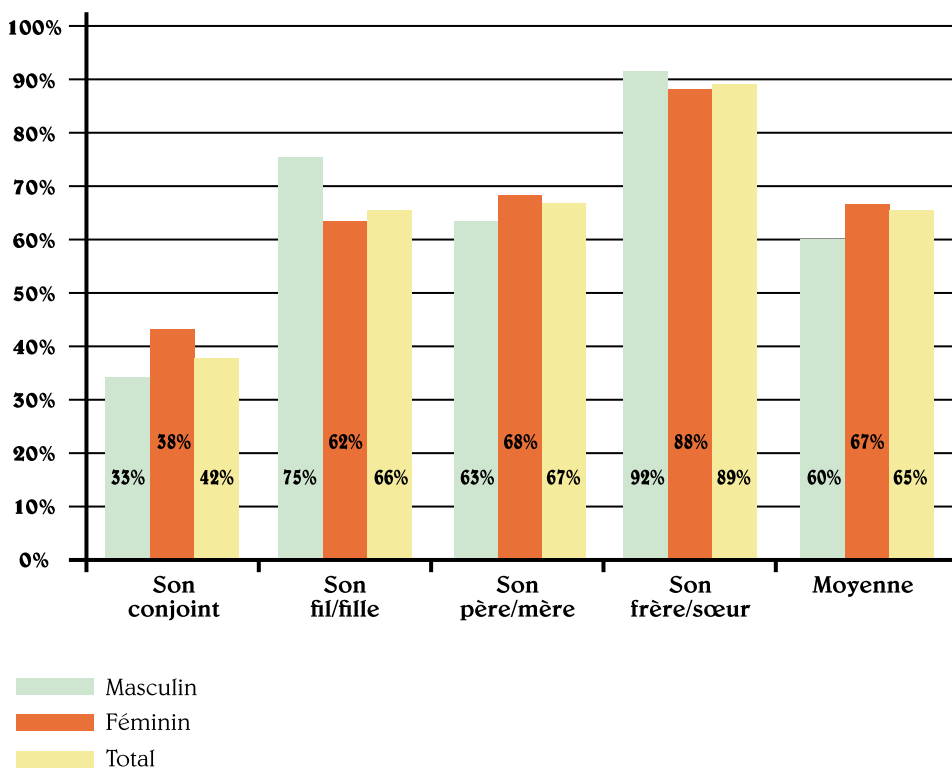
Un aidant proche sur trois (34,9 %) ne peut compter sur aucune autre personne (entourage ou professionnel) pour le remplacer.

34,9 % des aidants ne peuvent pas compter sur une autre personne pour les remplacer. Ce pourcentage varie en fonction du sexe de l'aidant et de son lien principal avec la personne en situation de handicap. Ainsi, en moyenne, 33 % des aidants de sexe féminin ne peuvent pas compter

sur des personnes pour les remplacer occasionnellement. Les aidants de sexe masculin sont en moyenne plus « isolés » puisque 40 % d'entre eux ne peuvent compter sur personne pour les remplacer. Si les hommes sont proportionnellement plus « isolés »

que les femmes, il est important de rappeler qu'au total, les femmes constituent 69,1 % des aidants et de ce fait, 64,1 % des aidants « isolés » sont des femmes. Le lien principal qu'à l'aidant vis-à-vis de la personne en situation de handicap joue également un rôle important. Les conjoints et particulièrement les conjoints masculins, avec seulement 33 % d'aidants pouvant compter sur une aide extérieure, sont les aidants les plus « isolés ». A l'opposé, seulement 10 % des frères et sœurs ne peuvent compter sur personne pour les remplacer.

— % d'aidants proches pouvant compter sur d'autres personnes pour le remplacer en fonction de leur lien avec la personne et de leur sexe



Une aide supplémentaire est particulièrement demandée durant le week-end et les vacances

En moyenne, un aidant sur deux souhaiterait une aide supplémentaire de la part de l'entourage ou de professionnels durant la journée. Lors des week-ends et des vacances, ce pourcentage s'élève respectivement à 67,6% et à 71,8%. À contrario, moins d'un aidant sur trois souhaite une aide durant la nuit.

% de personnes souhaitant une aide supplémentaire	%
Le matin	51,3 %
L'après-midi	45,3 %
Le soir	54,2 %
La nuit	29,2 %
Le week-end	67,6 %
Pendant les vacances	71,8 %

ACTIVITÉS QUOTIDIENNES PRISES EN CHARGE PAR L'AIDANT PROCHE

En regardant en détail les activités quotidiennes pour lesquelles les aidants proches souhaitent une aide de la part de professionnels, les 5 activités les plus citées sont : la stimulation (27,1 %), l'aide aux déplacements (22,7 %), l'accompagnement aux rendez-vous médicaux (18,6 %), la prise en charge de certains soins médicaux (16,8 %) et l'apport d'un soutien moral, d'une compagnie (16 %).

Les activités quotidiennes			
	% d'aidants proches prenant en charge cette activité	% d'aidants proches souhaitant, une aide de la part de l'entourage	% d'aidants proches souhaitant une aide de la part de professionnels
Organiser les rendez-vous médicaux ou autres	80,12 %	18,6 %	14,8 %
Accompagner la personne à ses rendez-vous	82,37 %	20,6 %	18,6 %
Aider aux déplacements	79,11 %	19,5 %	22,7 %
Acheter ses médicaments	79,18 %	18,0 %	4,8 %
L'aider à prendre certains traitements	74,24 %	14,9 %	10,3 %
Participer à certains soins médicaux	66,10 %	13,4 %	16,8 %
L'aider pour le ménage, la vaisselle	74,86 %	16,6 %	11,9 %
Préparer ses repas	79,01 %	17,0 %	5,9 %
L'aider à prendre ses repas	53,77 %	16,8 %	4,9 %
L'aider à se déplacer dans le logement	42,06 %	14,0 %	4,8 %
L'aider pour aller aux toilettes	47,13 %	14,7 %	5,8 %
L'aider pour sa toilette, s'habiller	66,62 %	13,6 %	10,1 %
L'aider dans la gestion administrative et financière	80,24 %	16,7 %	11,7 %

	% d'aidants proches prenant en charge cette activité	% d'aidants proches souhaitant, une aide de la part de l'entourage	% d'aidants proches souhaitant une aide de la part de professionnels
Lui apporter un soutien moral, une compagnie	83,15 %	21,8 %	16,0 %
Le stimuler (encourager, maintenir des acquis)	75,10 %	16,4 %	27,1 %
Lui assurer une surveillance de jour	73,79 %	17,6 %	14,2 %
Lui assurer une surveillance de nuit	74,93 %	14,8 %	8,7 %

L'IMPACT DE L'AIDE APPORTÉE

Plus on consacre d'heures à aider la personne plus l'impact pour l'aidant proche sera important sur sa santé et son isolement social

Quand on analyse l'impact de l'aide apportée sur la santé et l'isolement social de l'aidant proche, on constate que son âge, son sexe ou le nombre d'années qu'il a passées à aider la personne n'ont pas d'influence. En réalité, le facteur déterminant est le nombre d'heures par semaine consacrée à l'aide avec un seuil charnière aux alentours de 40 heures/semaines.

Avez-vous l'impression que l'aide que vous apportez affecte votre santé physique ?			
	Année de naissance (moyenne)	Depuis combien d'année(s) apportez-vous de l'aide à cette personne? (moyenne)	En une semaine, combien d'heure(s) environ passez-vous à aider cette personne? (moyenne)
jamais	1965	16,60	20,88
rarement	1961	18,80	35,85
souvent	1962	17,94	42,23
tout le temps	1962	19,93	52,80

Avez-vous l'impression que l'aide que vous apportez vous isole socialement ?			
	Année de naissance (moyenne)	Depuis combien d'année(s) apportez-vous de l'aide à cette personne? (moyenne)	En une semaine, combien d'heure(s) environ passez-vous à aider cette personne? (moyenne)
jamais	1963	18,71	34,22
rarement	1964	17,74	24,42
souvent	1962	19,07	49,25
tout le temps	1961	19,47	51,71

Pour conclure ce chapitre, voici les réponses apportées par les aidants proches à propos de l'impact de la situation sur leur vie personnelle et leur santé. Les chiffres présentés dans ce tableau sont les moyennes d'un score allant de 0 (jamais) à 4 (tout le temps). Deux constats principaux peuvent être formulés. D'une part, les scores des conjoints sont globalement les plus élevés ce qui s'explique en partie par le fait que le conjoint est, dans 62 % des situations, seul pour répondre aux besoins de la personne (cf. chapitre précédent). Ensuite, comme nous venons de le voir, le nombre d'heures consacrées à l'aide influence fortement l'impact de cette aide. Il est donc logique de constater que les frères et soeurs ou les « autres membres de sa famille » sont moins « affectés ».

Actuellement, avez-vous l'impression:	Son conjoint	Son fils/ fille	Son père/ mère	Son frère/ soeur	Un autre membre de sa famille
d'être seul(e) pour répondre aux besoins de la personne?	3,23	2,66	2,88	2,06	2,43
de ne pas avoir assez de temps pour vous?	2,96	2,85	2,81	2,05	2,00
de ne pas avoir assez de temps pour les autres membres de votre famille?	2,51	2,65	2,47	1,71	2,00
que l'aide que vous apportez a un impact financier pour vous?	2,79	2,69	2,61	1,87	2,09
qu'aider vous amène à faire des sacrifices dans votre vie?	2,98	3,15	2,90	2,13	1,55
que l'aide que vous apportez affecte votre vie familiale?	2,51	2,42	2,49	1,71	1,82
que l'aide que vous apportez affecte votre santé physique?	2,76	2,43	2,64	1,79	1,27
que l'aide que vous apportez affecte votre moral?	2,71	2,65	2,50	2,09	1,27
que l'aide que vous apportez vous isole socialement?	2,71	2,59	2,44	1,67	1,27
que l'aide que vous apportez a un impact sur vos relations amoureuses?	2,26	2,26	2,06	1,65	1,27

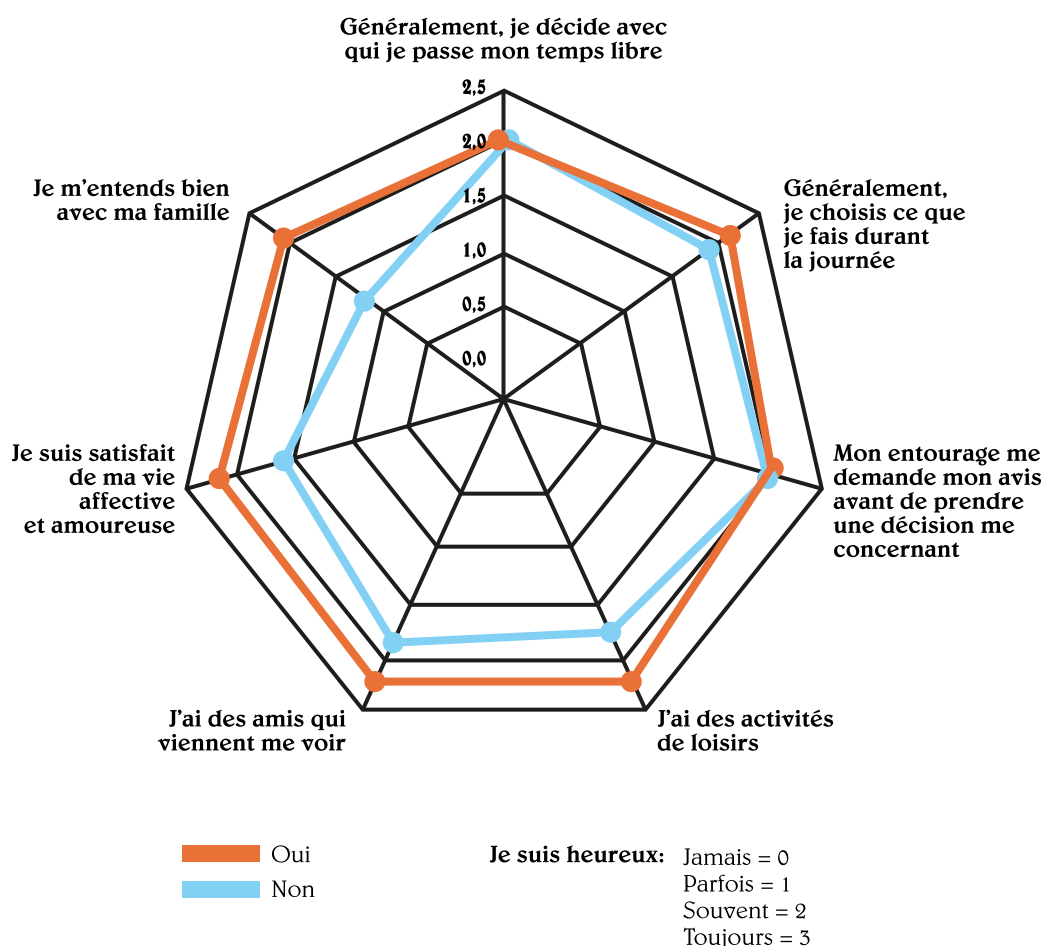
52

LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES

L'IMPACT DE L'AIDE APPORTÉE

Peu de données ont été récoltées lors de l'enquête sur la question de la qualité de vie de la personne en situation de handicap de grande dépendance. Néanmoins, une série de questions portaient sur le ressenti des personnes et sur l'organisation de leur vie de tous les jours. Le graphique présenté ci-dessous synthétise de manière didactique les éléments qui influencent la réponse à la question: « Etes-vous heureux? ». En moyenne, les personnes déclarent être souvent heureuses, c'est-à-dire qu'ils se situent à 2 sur l'échelle.

Que constatons-nous? Premièrement, les questions relatives à « l'auto-détermination » influencent peu le fait ou non d'être heureux. Par contre, les personnes qui ont des activités de loisirs, des visites de la part de leurs amis et surtout qui sont satisfaites de leur vie amoureuse déclarent être plus souvent heureuses que la moyenne. Parallèlement, les personnes qui ne s'entendent pas avec leur famille ou qui ne sont pas satisfaites de leur vie affective et amoureuse sont celles qui sont le moins heureuses.



54

CONCLUSIONS

LES PRINCIPAUX CONSTATS

La grande dépendance et l'urgence sociale

Un élément qui ressort peu des chiffres présentés ci-dessus, mais qui a été mis en lumière lors des rencontres avec l'entourage des personnes de grande dépendance est la précarité dans laquelle vit une partie des familles. Les situations de vie sont généralement compliquées et les moyens financiers limités. Il en résulte de nombreuses situations d'urgence sociale généralement associées à la problématique du logement. Néanmoins, il est important de rappeler que les situations d'urgence sociale et de grande dépendance ne se chevauchent que partiellement. Ainsi, toutes les personnes de grande dépendance ne sont pas dans une situation d'urgence sociale nécessitant une prise en charge rapide et « globale » de la part des pouvoirs publics. Inversement, de nombreuses personnes interrogées dans le cadre de cette recherche se trouvent dans des situations familiales ou de logements très précaires, mais ne rencontrent pas les critères retenus pour être qualifiées de « personnes de grande dépendance ».

Un élément qui ressort peu des chiffres présentés ci-dessus, mais qui a été mis en lumière lors des rencontres avec l'entourage des personnes de grande dépendance est la précarité dans laquelle vit une partie des familles. Les situations de vie sont généralement compliquées et les moyens financiers limités. Il en résulte de nombreuses situations d'urgence sociale généralement associées à la problématique du logement. Néanmoins, il est important de rappeler que les situations d'urgence sociale et de grande dépendance ne se chevauchent que partiellement. Ainsi, toutes les personnes de grande dépendance ne sont pas dans une situation d'urgence sociale nécessitant une prise en charge rapide et « globale » de la part des pouvoirs publics. Inversement, de nombreuses personnes interrogées dans le cadre de cette recherche se trouvent dans des situations familiales ou de logements très précaires, mais ne rencontrent pas les critères retenus pour être qualifiées de « personnes de grande dépendance ».

Méconnaissance générale du secteur

À travers la question de l'utilisation des services, deux constats émergent : d'une part un grand nombre de personnes ne connaissent pas les missions des différents services spécialisés, d'autre part, ils ne savent pas où les trouver. Il en résulte la nécessité de développer une information centralisée et structurée sur les différents services et ressources disponibles (Phare, services accompagnement, « répit », etc.) en regard de la situation des personnes ainsi que d'un rappel de leurs droits de manière plus générale. Dans cette optique, les services généralistes (médecins généralistes, paramédicaux, mutuelles) peuvent se révéler un premier lieu d'information, à condition de mettre en place des moyens d'informations spécifiques à leur destination (folders, brochures, affiches, guide pratique, etc.). Une telle recommandation contient cependant un risque non négligeable : créer une demande de la part de familles qui ne trouveraient pas de réponses par la suite.

À travers la question de l'utilisation des services, deux constats émergent : d'une part un grand nombre de personnes ne connaissent pas les missions des différents services spécialisés, d'autre part, ils ne savent pas où les trouver. Il en résulte la nécessité de développer une information centralisée et structurée sur les différents services et ressources disponibles (Phare, services accompagnement, « répit », etc.) en regard de la situation des personnes ainsi que d'un rappel de leurs droits de manière plus générale. Dans cette optique, les services généralistes (médecins généralistes, paramédicaux, mutuelles) peuvent se révéler un premier lieu d'information, à condition de mettre en place des moyens d'informations spécifiques à leur destination (folders, brochures, affiches, guide pratique, etc.). Une telle recommandation contient cependant un risque non négligeable : créer une demande de la part de familles qui ne trouveraient pas de réponses par la suite.

Souhait important d'un maintien en famille accompagné d'un soutien de la part des services résidentiels

Le premier choix pour les personnes de grande dépendance est de vivre en famille. Ainsi, plus de 80 % des personnes de grande dépendance vivent ou souhaitent vivre en famille. Ce choix est partagé par l'entourage de la personne pour qui le placement en institution correspond rarement à un souhait. Parallèlement, un aidant proche sur 5 aimerait une aide plus importante de la part d'un service résidentiel. Derrière ce souhait, se cache sans doute une demande de formules plus innovantes et flexibles en hébergement permettant de vivre la majorité du temps en famille tout en accordant des moments de répit aux aidants. Le service d'hébergement se conçoit dans ce cas davantage comme une aide au maintien à domicile et à l'autonomisation de la personne.

Le premier choix pour les personnes de grande dépendance est de vivre en famille. Ainsi, plus de 80 % des personnes de grande dépendance vivent ou souhaitent vivre en famille. Ce choix est partagé par l'entourage de la personne pour qui le placement en institution correspond rarement à un souhait. Parallèlement, un aidant proche sur 5 aimerait une aide plus importante de la part d'un service résidentiel. Derrière ce souhait, se cache sans doute une demande de formules plus innovantes et flexibles en hébergement permettant de vivre la majorité du temps en famille tout en accordant des moments de répit aux aidants. Le service d'hébergement se conçoit dans ce cas davantage comme une aide au maintien à domicile et à l'autonomisation de la personne.

Une demande forte pour une aide supplémentaire de la part des services de transport et de loisirs

En moyenne, ce sont les services de loisirs adaptés, d'aide à la mobilité, et d'accompagnement pour lesquels une aide supplémentaire est le plus souvent demandée de la part des personnes de grande dépendance. Ainsi, en moyenne, 30 % des personnes souhaitent une aide plus importante de la part de services de transport et 25 % de la part d'un service de loisirs. Lorsqu'on analyse en détail les services souhaités, de grandes disparités apparaissent entre les différents types de services, et ce, notamment en fonction de l'âge. L'aide souhaitée par les personnes âgées de moins de 21 ans (ou leur entourage) est nettement supérieure à celle demandée par les personnes plus âgées pour les loisirs adaptés, les services d'accompagnement, les services « répit » et l'association de parents. Chez les personnes âgées entre 21 et 44 ans, les constats sont les mêmes à l'exception des centres de jour pour adultes qui sont cités par près d'une personne sur quatre.

Le coût des loisirs, des services de transport et des centres de rééducation fonctionnelle limite leur utilisation

Les coûts sont peu cités par les répondants comme un élément limitant l'accès aux services spécialisés à l'exception de trois domaines : le transport, les loisirs et les centres de rééducation fonctionnelle.

Ce constat est d'autant plus important que ce sont également des services pour lesquels la demande d'une aide supplémentaire est forte.

Reconnaissance et gestion de la situation de l'aidant

Comme nous l'avons constaté, les aidants proches sont généralement les parents et le conjoint de la personne en situation de handicap et consacrent en moyenne plus de 40 heures par semaines à aider la personne. Or, il est important de reconnaître qu'être aidant a un impact sur la santé et sur l'isolement social.

En effet, chez les aidants, il existe une association entre déclarer se sentir en mauvaise santé ou isolé socialement et le nombre d'heures consacrées à l'aide par semaine. Les souhaits en termes de répit sont donc importants chez les aidants surtout le week-end et durant les vacances scolaires.

Parallèlement à cette demande, on constate une méconnaissance générale des services disponibles. Dès lors, si l'offre de répit à Bruxelles ne semble pas suffisante aux yeux des aidants, un premier pas serait de garantir un accès efficace aux informations et aux services déjà existants. Il s'agit tout d'abord de faire un lien entre les différentes initiatives, ceci permettant ainsi d'augmenter la visibilité des ressources disponibles aux aidants. Enfin, une aide pour les actes quotidiens est souvent réclamée de la part des aidants proches. Pour ce faire, la mise en place d'une collaboration effective avec les services d'aide et de soins à domicile est nécessaire.

Des aidants de plus en plus âgés

Un aidant proche sur trois ne peut compter sur aucune autre personne (entourage ou professionnel) pour le remplacer. Le lien

principal qu'a l'aidant vis-à-vis de la personne en situation de handicap influence fortement ce pourcentage. Les conjoints et particulièrement les conjoints masculins avec seulement 33 % d'aidants pouvant compter sur une aide extérieure sont les aidants les plus « isolés ». Cet « isolement » induit une augmentation du nombre d'heures consacrées à l'aide et de ce fait, impacte plus fortement la santé et l'isolement social de l'aidant.

L'hébergement en maison de repos

à une augmentation importante des demandes de solutions d'hébergement et de logements adaptés pour des personnes de grande dépendance « âgées », vivant encore actuellement dans leur famille. Dans ce contexte, à moins d'une ouverture massive de places en centres d'hébergement spécialisés et de création de formules de logements supervisés spécialisés, les maisons de repos et de soins seront sollicitées pour répondre à une partie des demandes d'un lieu de vie adapté au vieillissement des personnes.

Au vu de l'évolution démographique de la population des personnes handicapées, il faut s'attendre dans les années à venir

Or, actuellement, seulement 57 % des personnes de grande dépendance déclarent que vivre en maison de repos correspond à leur souhait. Pour augmenter ce pourcentage, il est donc essentiel que les personnes handicapées orientées vers les maisons de repos et de soins soient des personnes âgées, présentant un vieillissement. Jusqu'à présent, l'accueil de personnes handicapées en maison de repos et de soins semble peu motivé par le vieillissement de ces personnes, mais davantage par le vieillissement ou l'absence de leurs parents/proches ainsi que par le manque de places dans le secteur spécialisé pour des profils spécifiques. Ce qui place l'entourage face à un paradoxe : plus la personne vit longtemps en famille (ce qui correspond souvent à son souhait et à celui de sa famille), plus elle risque d'être confrontée à un placement en maison de repos lorsque le maintien à domicile ne sera plus possible.

La qualité de vie est fortement liée aux contacts sociaux, aux loisirs et à la relation avec la famille

sa vie affective et amoureuse et avoir des loisirs. On comprend ici toute l'importance des contacts sociaux sur la qualité de vie de la personne et la nécessité pour les professionnels de travailler dans ce sens. Ainsi, le maintien des contacts familiaux lorsque la personne séjourne en institution doit faire l'objet d'une attention particulière de la part des professionnels. L'offre de loisirs, mais aussi leur accessibilité doivent également être développées. Enfin, la vie affective et amoureuse de la personne, sujet encore tabou, doit être discutée à la lumière de ce constat.

Le chapitre consacré à la qualité de vie de la personne de grande dépendance met en avant trois éléments influençant fortement le sentiment d'être heureux : bien s'entendre avec sa famille, être satisfait de

Spécificité des plus de 65 ans !

Nous avons exclu de notre analyse les personnes de plus de 65 ans. Avant de poser ce choix, nous avons réalisé une

série d'analyses statistiques visant à identifier leurs spécificités et constaté que ces personnes se démarquent considérablement de leurs cadets. Pour la majorité d'entre elles, le handicap est acquis, la place du conjoint est centrale et leurs connexions avec le secteur du handicap sont plus ténues. Les données récoltées auprès de ces personnes seront prochainement analysées et feront l'objet d'une publication s'intéressant spécifiquement aux besoins et enjeux liés au vieillissement des personnes handicapées à Bruxelles.

PERSPECTIVE DE RECHERCHE

Conscient des limites d'une analyse exclusivement basée sur des chiffres, l'Observatoire a commandé une étude qualitative complémentaire portant également sur les besoins des personnes en situation de handicap de grande dépendance réalisée à partir d'entretiens individuels auprès d'aidants proches des personnes en situation de handicap de grande dépendance, de professionnels (secteurs du handicap et secteur généraliste) et de personnes en situation de handicap de grande dépendance.

L'enquête qualitative partira du point de vue des personnes concernées. Il s'agira de les entendre afin de comprendre au mieux la situation qu'elles vivent et la manière dont elles la vivent. L'enquête qualitative visera à mettre en évidence la diversité des situations de vie, l'hétérogénéité des populations de grande dépendance.

Ainsi, l'analyse globale permettra de comprendre les besoins des personnes qui se trouvent dans cette situation, les stratégies d'adaptation (débrouille, entraide, ...) qu'elles mettent en place pour disposer de ressources, les réseaux auxquels elles font appel, le sens qu'elles donnent à leur situation de vie et les activités qu'elles déploient. Les manières dont elles investissent le champ du collectif et y participent seront également investiguées.

60

NOTE MÉTHODOLO- GIQUE

QUELQUES REPÈRES MÉTHODOLOGIQUES

Afin d'assurer la bonne compréhension des analyses, il nous a paru utile de rappeler quelques éléments de méthode qui sont abondamment utilisés dans le rapport. Le lecteur moins familier de l'usage des différentes méthodes peut toujours se reporter à la présente note.

Quantitatif et qualitatif

Les deux démarches ne se distinguent pas essentiellement par le nombre des réponses, mais par les objectifs qu'elles poursuivent et par les critères de validité qu'elles mettent en oeuvre. L'objectif des analyses quantitatives est de pouvoir pondérer les différentes réponses : donner avec une certaine fiabilité le pourcentage de ceux qui pensent d'une façon ou d'une autre, par exemple. L'objectif des analyses qualitatives est de recenser les différents types de réponse : il ne s'agit pas de savoir si une situation est plus fréquente ou moins fréquente qu'une autre, mais d'essayer de relever tous les types de situations (ou de réponses) possibles. Autrement dit, en analyse qualitative, une réponse qui revient une seule fois est aussi importante qu'une réponse qui revient dix fois. Le critère de validité d'une analyse quantitative est, comme on vient de le voir, la représentativité de l'échantillon. Le critère de validité d'une analyse qualitative est la saturation : cela signifie que l'on aura une bonne analyse qualitative lorsqu'on a « fait le tour » de toutes les réponses possibles, ce qui implique de diversifier au maximum l'échantillon.

Signification statistique

Dans une analyse statistique, un pourcentage n'est jamais donné « dans l'absolu ». Il est toujours donné avec un intervalle de confiance qui représente la marge d'erreur « aléatoire ». En effet, même dans un échantillon parfaitement constitué et valide, le hasard de l'échantillonnage fera que les chiffres pour l'échantillon ne seront jamais exactement les mêmes que ceux de la population. On donne donc une « fourchette ».

De la même façon, lorsqu'on établit une relation entre deux variables (croisement), il peut se faire que la relation soit un effet du hasard de l'échantillonnage. Il est donc nécessaire de faire une « inférence » sur la population, c'est-à-dire d'estimer le risque que l'on a de se tromper en affirmant que la relation observée pour l'échantillon serait observée aussi si on pouvait interroger toute la population.

Score, moyenne et médiane

Dans les analyses quantitatives, il est souvent utile de construire des indices ou scores. Ainsi, si on a une échelle en quatre modalités qui va de « 0 = pas du tout d'accord » à « 3 = tout à fait d'accord », plutôt que de décrire les différences entre jeunes et âgés par des distributions de pourcentage, on peut dire par exemple que « la moyenne pour les jeunes est de 1,5 » et que « la moyenne pour les plus âgés est de 2,5 ». Cela si-

gnifie que les plus jeunes se positionnent, en moyenne, entre « plutôt pas d'accord » et « plutôt d'accord » et que les plus âgés se positionnent, en moyenne, entre « plutôt d'accord » et « tout à fait d'accord ». C'est une représentation simplifiée de distribution des réponses, qui a l'avantage de la clarté, même si elle a aussi ses inconvénients.

La moyenne d'une distribution mesure, classiquement, la somme des valeurs pondérée par leur fréquence. Ainsi, pour faire la moyenne d'âge d'un échantillon, on additionne tout simplement les âges de toutes les personnes interrogées et on divise par le nombre de personnes.

La médiane d'une distribution indique tout autre chose: c'est la valeur de la variable qui divise l'échantillon (ou la population) en deux parties égales. Ainsi, la médiane d'une distribution des âges nous donnera l'âge pour lequel il y a exactement cinquante pour cent de plus âgés et cinquante pour cent de plus jeunes. Souvent, la médiane d'une distribution diffère de sa moyenne. Ainsi, en Belgique, le revenu médian est sensiblement plus bas que le revenu moyen: parce que le revenu moyen est fortement « influencé » par le petit nombre de personnes qui gagnent de très hauts revenus.

Lorsqu'on observe des différences de comportements ou d'opinions entre les plus jeunes et les plus âgés dans une enquête, cela peut signifier deux types de réalité différents: des effets de cycle de vie ou des effets de génération.

Effet de cycle de vie et effet de génération.

L'effet de cycle de vie indique ce qui dans une différence de réponses entre les plus jeunes et les plus âgés est lié à l'âge proprement dit

et aux conséquences biologiques et sociales qu'il produit. L'effet de génération indique ce qui différencie les plus jeunes et les plus âgés en fonction de l'époque à laquelle ils sont nés et de la socialisation qu'ils ont connue. Si l'effet de cycle de vie est dominant, cela signifie que les jeunes, en vieillissant, se rapprocheront des attitudes de leurs aînés. Si l'effet de génération est dominant, les jeunes, en vieillissant, conserveront leurs spécificités et l'objet étudié se modifiera à mesure que les générations nouvelles remplaceront les anciennes.

À paraître prochainement dans la même collection :

**LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES
EN SITUATION DE HANDICAP À
BRUXELLES : ANALYSE DES BESOINS
ET DES ENJEUX.**

Auteur : **Jérôme Pieters**

Conception graphique : **Léa Dupuis**

—

Achevé d'imprimer en Belgique
sur les presses de **Manufast**
décembre 2014

—

Dépôt légal : **D/2015/13.592/2**

Reproduction partielle ou entière autorisée,

sauf à des fins commerciales, moyennant mention de la source

