

**COCOF – Service Phare**

**Les besoins des personnes  
en situation de handicap  
de grande dépendance**

Rapport final  
Décembre 2015

# Table des matières

<b>1. Champ et objectifs de l'étude</b>	<b>3</b>
<b>2. Méthodologie</b>	<b>5</b>
<b>2.1. Entretiens de recherche</b>	<b>5</b>
2.1.1. Bilan des contacts	5
2.1.1.1. À partir des coordonnées issues de l'enquête quantitative	5
2.1.1.2. À partir de contacts-relais	5
2.1.2. Matrices de sélection et d'acceptation par profils	6
2.1.3. Récapitulatif des profils des interviewés	7
2.1.4. Fiches signalétiques des cas ayant fait l'objet d'une interview	9
<b>2.2. Modalités des entretiens</b>	<b>16</b>
2.2.1. Conditions de passation	16
2.2.2. Structure de l'entretien	16
2.2.3. Contenu de l'entretien	17
<b>2.3. Focus groups</b>	<b>18</b>
2.3.1. Objectifs	18
2.3.2. Principes des rencontres	18
<b>2.4. Statut des différents matériaux dans ce rapport</b>	<b>19</b>
<b>2.5. Focus sur la personne en situation handicap</b>	<b>19</b>
<b>3. Analyse du phénomène vécu</b>	<b>21</b>
<b>3.1. Construire un parcours individuel dans un dédale informatif</b>	<b>21</b>
3.1.1. Accès ardu à l'information	22
3.1.2. Conséquences sociales du manque d'information	26
3.1.3. Besoin de soutien organisationnel et moral	28
3.1.4. Mobilisation de services non spécialisés	30
<b>3.2. Anticiper et négocier les périodes de changement</b>	<b>31</b>
1.1.1. Perception de l'avenir	31
1.1.2. Vécu du changement et besoins qui y sont liés	32
<b>3.3. Construire le triptyque relationnel</b>	<b>35</b>
3.3.1. Méfiance envers les structures	35
3.3.2. Enjeu de considération de la personne en situation de handicap	36
3.3.3. Processus d'adoption mutuelle et d'articulation des rôles respectifs	37
<b>3.4. Evoluer dans une société exclusive voire hostile</b>	<b>39</b>
3.4.1. Mobilité contrariée	39
3.4.2. Stigmatisation subie	40
3.4.3. Rigidité des structures d'accueil	42
<b>4. Conclusions</b>	<b>44</b>
<b>5. Annexes</b>	<b>48</b>
<b>5.1. Séquençage des Focus Groups</b>	<b>48</b>
<b>5.2. Support d'animation des focus groups</b>	<b>49</b>

## 1. Champ et objectifs de l'étude

Le service PHARE (Personne Handicapée Autonomie Recherchée) dispense information, orientation et intervention financière aux personnes handicapées de la Région Bruxelloise. Parmi ses multiples missions, le service doit s'occuper de la personne handicapée en situation de grande dépendance. L'interface Grande dépendance, l'une des cellules du service, y est particulièrement dédiée et celle-ci cherche, entre autres choses, à participer à une réflexion globale sur les solutions à développer à court, moyen et long termes. Dans ce cadre, une recherche de type quantitative<sup>1</sup> a été menée et clôturée fin de l'année 2014. Un certain nombre de constats et d'hypothèses ont pu être mis en avant, tant sur le profil des personnes handicapées et de leurs aidants que sur leur situation de vie et les services dont ils bénéficient. En février 2015, un colloque a été organisé par le service PHARE sur cette même thématique. Après la présentation des résultats de l'enquête, des réflexions ont été menées en ateliers. Des comptes rendus en ont été effectués ; ils apportent des éclairages complémentaires.

La volonté du service PHARE est à présent de creuser et d'étayer les constats d'ores et déjà établis au moyen d'une démarche qui se veut, cette fois, de type qualitatif. Sonecom, bureau d'études indépendant, a été choisi pour réaliser l'étude intitulée *Étude qualitative portant sur les besoins des personnes en situation de handicap de grande dépendance*. Celle-ci porte sur un échantillon raisonné de personnes résidant à Bruxelles, en veillant à la diversité des situations. L'essentiel des enquêtes ont été menées auprès des personnes en situations de grande dépendance ou auprès de leur aidant(s) proche(s). L'enquête qualitative part du point de vue des personnes concernées. Il s'agit de les entendre afin de comprendre au mieux la situation qu'elles vivent et la manière dont elles la vivent. L'enquête qualitative vise à mettre en évidence la diversité des situations de vie, l'hétérogénéité des populations de grande dépendance.

Les entretiens qualitatifs visent à recueillir notamment le point de vue des personnes sur :

- les difficultés auxquelles elles sont confrontées au quotidien ;
- leurs attentes prioritaires, leurs besoins ;
- leurs stratégies d'« adaptation » ;
- leur situation familiale, les réseaux et relais auxquels elles ont fait appel ;
- les activités qu'elles développent.

L'analyse globale, présentée dans ce rapport, 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. On accordera toute

---

<sup>1</sup> PIETERS J., *Les besoins des personnes en situation de handicap de grande dépendance et de leur entourage*, dans *Les chiffres clés du handicap à Bruxelles*, Cahier #1, COCOF-PHARE, 2014.

l'attention voulue à leur trajectoire de vie, dans une perspective d'appréhension diachronique des enjeux relatifs à leur qualité de vie.

Un volet qualitatif "participatif", inclusif, a également été réalisé avec les acteurs du secteur dans le courant du mois d'octobre, afin de "co-construire" les interprétations et les préconisations sur base des enseignements des entretiens. Deux focus groups ont ainsi pris place en fin de processus et ont permis aux professionnels de « réagir » à partir des informations recueillies par Sonecom auprès des personnes en situation de handicap et des aidants proches.

## 2. Méthodologie

### 2.1. Entretiens de recherche

#### 2.1.1. Bilan des contacts

Grâce à une double approche du public, nous avons atteint le nombre prévu de 19 entretiens réalisés.

##### 2.1.1.1. À partir des coordonnées issues de l'enquête quantitative

Suite à l'enquête quantitative déjà mentionnée supra, un certain nombre de personnes a déclaré accepter le principe d'un entretien en face-à-face dans le cadre de cette recherche. La base de données comprenant les coordonnées et quelques caractéristiques de ces personnes nous a été transmise par la COCOF. Nous sommes partis de cette liste pour solliciter des rendez-vous. Le tableau ci-dessous rend compte des démarches entreprises.

	<b>Nb de personnes</b>
<b>Contactées mais non abouti</b>	<b>52</b>
<b>Absentes</b>	24
<b>Intéressées mais non abouti</b>	<b>11</b>
<b>Interviewées</b>	<b>16</b>
<b>Rencontres annulées</b>	3
<b>Total</b>	<b>108</b>

##### 2.1.1.2. À partir de contacts-relais

Nous avons entrepris plusieurs démarches pour sortir de la liste de contacts fournie par la COCOF et approcher d'autres types de profils. Nous avons pris contact avec diverses personnes relais au sein du Comité d'Accompagnement autant qu'en dehors (GAMP, La Braïse, AP3, le CREB, etc.) Nous sommes parvenus par, ce biais, à fixer quatre entretiens, dont un qui s'est finalement vu annuler à la dernière minute.

## 2.1.2. Matrices de sélection et d'acceptation par profils

Les deux tableaux ci-dessous rendent compte des entretiens réalisés au regard de ceux ambitionnés au départ. Ces derniers figurent dans les colonnes grisées.

### Public n°1 : Personnes en situation de Grande dépendance

Age de la PH	< 18 ans		18-35 ans		> 36 ans		Totaux	
Vivant en service d'hébergement pour personne en situation de handicap	2	1	2	1	0	1	4	3
Vivant en famille ou avec des personnes proches	0	1	3	2	1	1	4	4
Autre type d'hébergement	0	0	0	1	1	1	1	2
<b>Totaux</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>9</b>	<b>9</b>

### Public n°2 : Aidants Proches

Age de la PH	< 18 ans		18-35 ans		> 36 ans		Totaux	
Parents / Frères-sœurs	3	2	9	4	4	1	16	7
Conjoints / Enfants	0	0	1	2	1	1	2	3
<b>Totaux</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>9</b>	<b>6</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>18</b>	<b>10</b>

*Lorsque l'entretien a été réalisé en présence de la personne en situation de grande dépendance et de son aidant proche, il a été comptabilisé dans les deux matrices.*

Ces matrices indiquent que la diversité des profils est satisfaisante dans l'optique de saturation du matériel, permettant de généraliser les résultats obtenus selon une approche qualitative.

### 2.1.3. Récapitulatif des profils des interviewés

Interview	Aidant (s) proche(s)		Personne handicapée	Hébergement
	Lien familiaux	Age	Age	
1	Père, mère et frère	60 et 25 ans	30 ans	À domicile
2	Père et mère	40 ans	16 ans	A domicile
3 (AP et PH)	Père	50 ans	19 ans	A domicile
4	Mère	51 ans	18 ans	A domicile
5	Mère	40 ans	9 ans	Centre d'hébergement
6	Mère	46 ans	18 ans	Centre d'hébergement
7	Mère	62	42 ans	Maison de repos
8(PH)	Epouse	61	65 ans	Clinique
9(AP et PH)	Mère	54	25 ans	A domicile
10	Père et mère	60 ans	30 ans	À domicile
11 (AP et PH)	Mère	64 ans	15 ans	Centre d'hébergement
12	Mère	50 ans	19 ans	A domicile
13 (AP et PH)	Sœur	56 ans	51 ans	Maison de repos
14(AP et PH)	Mère et frères et sœurs	De 40 à 75 ans	51 ans	À domicile

15	Mère et grand-mère	70 et 50 ans	30 ans	A domicile
16 (AP et PH)	Mère	50 ans	26 ans	À domicile
17 (AP et PH)	Mère	50 ans	30 ans	Centre d'hébergement
18	Mère	35 ans	12 ans	Centre d'hébergement
19 (AP et PH)	Conjoint	35 ans	35 ans	Centre d'hébergement



## 2.1.4. Fiches signalétiques des cas ayant fait l'objet d'une interview

*Entretien 1 – 15/06/2015*

**Interviewés** : 3 aidants proches (père, mère (la cinquantaine tous les deux) et petit frère (25 ans)

**PH** : Fille, 30 ans, 27 kg, infirmité motrice cérébrale.

**Caractéristiques du handicap** :

- Déficience physique : chaise roulante électrique dirigée par la PH (autonomie)

- Déficience mentale : comprend quasi-tout (en 3 langues), troubles cognitifs, communique sur certains concepts à l'aide d'un cahier l'image

**Institution** : Ecole spécialisée (5 ans à 21 ans), domicile (21 ans à 25 ans) centre de jour (25 ans à nos jours)

**Situation familiale** : père (travaille tps plein) - mère (au foyer) et frère (éducateur spécialisé)

*Entretien 2 – 15/06/2015*

**Interviewés** : 2 aidants proches (père, mère (la quarantaine tous les deux)) en présence de leur fille (en situation de grande dépendance et dans l'impossibilité de prendre part à la conversation du fait de son handicap très sévère)

**PH** : Fille, 16 ans, 24 kg, maladie dégénérante inconnue.

**Caractéristiques du handicap** :

- Déficience physique : chaise roulante dirigée par l'AP

- Déficience mentale : peu de communication

**Institution** : Ecole spécialisée (2 ans à 14 ans), domicile (14 ans à nos jours)

**Situation familiale** : famille nombreuse, père (travaille tps plein) - mère (au foyer) et deux sœurs de 17 et 15 ans.

*Entretien 3 – 17/06/2015*

**Interviewés** : la personne en situation de grande dépendance et son aidant-proche (son père) 56 ans, vivant seul.

**PH** : Garçon, 19 ans, atteint de troubles d'autisme, de schizophrénie et d'hyperactivité

**Caractéristiques du handicap** :

- Déficience mentale complexe, mais capable d'échanger de manière censée lors d'un entretien

- Forme d'autisme, troubles du comportement, agoraphobie ; schizophrénie, hyperactivité...

**Institution** : Ecole spécialisée de jour, à domicile le soir après l'école

**Situation familiale** : Parents séparés : le père, au chômage, le prend en charge la semaine ; la mère, médecin, le voit le week-end (1/2). Fils unique.

*Entretien 4 – 22/06/2015*

**Interviewé** : Aidant proche, 51 ans (mère)

**PH** : Garçon, 18 ans, forme d'autisme

**Caractéristiques du handicap** :

- Interaction sociale « anormale », difficultés à exprimer ses idées et à décrypter certaines émotions...

- Déficience mentale (« âge mental » d'un enfant de 6 ans »)

**Institution** : Ecole spécialisée pour jeunes autistes.

**Situation familiale** : L'enfant vit avec sa mère, séparée de son père, et avec son frère de 16 ans.

*Entretien 5 – 23/06/2015*

**Interviewé** : 1 aidant-proche, mère de l'enfant

**PH** : garçon, de 9 ans, forme d'autisme

**Caractéristique du handicap** :

- Difficultés pour s'exprimer et communiquer
- Troubles du comportement

**Institution** : Centre de jour, recherche d'un nouveau centre de jour quand il aura 11-12 ans.

**Situation familiale** : Couple, les deux parents travaillent tous les deux, une petite sœur de 6 ans + cinq personnes de la famille qui sont disponibles pour le prendre en charge régulièrement.

*Entretien 6 – 29/06/2015*

**Interviewé** : 1 aidant-proche, mère de l'enfant

**PH** : Garçon, 18 ans

**Caractéristique du handicap** :

- Déficience psychomotrice : déficience physique incontinence chronique, constipation (nécessite lavements réguliers), difficultés de parole

**Institution** : Centre d'hébergement depuis ses 14 ans

**Situation familiale** : Le garçon vit avec sa mère qui est séparée de son père.

*Entretien 7 – 06/07/2015*

**Interviewé** : 1 aidant-proche, mère de la personne en situation de grande dépendance

**PH** : Fille, 42 ans

**Caractéristique du handicap** :

- Cécité (acquise suite à une maladie à l'âge de 15 ans environ)
- Déficience psychomotrice (acquis suite à un accident il y a 8 ans)

**Institution** : Maison de repos pour personnes âgées

*Entretien 8 – 09/07/2015*

**Interviewé** : 1 personne en situation de grande dépendance

**PH** : Homme de 65 ans

**Caractéristique du handicap** :

- Paralysie progressive des jambes (depuis 2012) et du bras droit (depuis juin 2015) : déplacement en fauteuil ou en béquilles (sauf après juin 2015)

**Institution** : Clinique bruxelloise depuis juin 2015, avant à domicile

**Situation familiale** : AP = sa femme

*Entretien 9 – 15/07/2015*

**Interviewé** : 1 aidant-proche, mère de l'enfant

**PH** : Fille, 25 ans

**Caractéristique du handicap** :

-Déficience physique et mentale

**Institution** : Centre de jour ; depuis 2 ans

**Situation familiale** : La jeune femme vit avec sa mère qui est séparée de son père depuis son enfance et sans ses deux sœurs et frère, ayant pris leur autonomie et vivant pour deux d'entre eux à l'étranger (sœur en France et frère en Algérie).

*Entretien 10 – 16/07/2015*

**Interviewé** : 2 aidant-proche, père et mère du jeune homme en situation de grande dépendance

**PH** : Homme, 31 ans

**Caractéristique du handicap** :

-Déficience physique (type 4) et mentale

**Institution** : aucune

**Situation familiale** : Le jeune homme vit avec ses deux parents dans la maison familiale. Ses deux frères sont très peu présents et n'apportent pas d'aide aux parents ou à leur frère.

*Entretien 11 – 20/07/2015*

**Interviewé** : 1 aidant-proche, mère de la jeune fille

**PH** : Fille, 15 ans

**Caractéristique du handicap** :

-IMC

**Institution** : Un service d'hébergement pour enfants ou jeunes en situation de handicap

**Situation familiale** : Mère seule, pas de famille proche.

*Entretien 12 – 22/07/2015*

**Interviewé** : 1 aidant-proche, mère du jeune homme PH

**PH** : Homme, 19 ans

**Caractéristique du handicap** :

-Déficience physique (type 4) et mentale

**Institution** : Vit à la maison, la maison a été construite en fonction du handicap du garçon

**Situation familiale** : Milieu aisé, très engagé dans des projets de sensibilisation à la personne en situation de handicap.

*Entretien 13 – 24/07/2015*

**Interviewé** : 1 aidant-proche, sœur de la dame PH

**PH** : Fille, 51 ans

**Caractéristique du handicap** :

-Déficience mentale lourde

**Institution** : Maison de repos

**Situation familiale** : la sœur est le seul membre de la famille à s'occuper de la PH.

*Entretien 14 – 29/07/2015*

**Interviewé** : 4 aidants proches (mère, frère, sœur et belle-sœur) et PH

**PH** : Femme, 51 ans

**Caractéristique du handicap** :

- Déficience mentale
- Difficultés physiques pour cause d'obésité

**Institution** : aucune

**Situation familiale** : Cette personne vit avec sa mère dans son appartement, au second étage d'un immeuble. Les appartements en-dessous et au-dessus sont occupés par des membres de sa famille.

*Entretien 15 – 27/08/2015*

**Interviewé** : 2 aidants proches, mère et grand-mère

**PH** : Homme, 30 ans

**Caractéristique du handicap** :

- Autisme
- Cécité
- Surpoids

**Institution** : Côtoie de temps en temps l'une ou l'autre institution pour faire des activités

**Situation familiale** : Le jeune homme dort chez sa maman et passe la journée chez sa grand-mère (proximité). Aide à domicile tous les jours.

*Entretien 16 – 01/10/2015*

**Interviewé** : 1 aidant-proche, mère et PH

**PH** : Femme, 26 ans

**Caractéristique du handicap** :

- Déficience physique lourde

**Institution** : Aucune

**Situation familiale** : La jeune fille vit chez ses parents.

*Entretien 17 – 05/10/2015*

**Interviewé** : 1 aidant-proche, mère et PH

**PH** : Femme, 30 ans

**Caractéristique du handicap** :

- Autisme
- Difficultés motrices

**Institution** : Centre d'hébergement, loin de chez ses parents.

**Situation familiale** : La jeune fille passe un ou deux week-end par mois chez ses parents.

*Entretien 18 – 07/10/2015*

**Interviewé** : 1 aidant-proche, mère

**PH** : Garçon, 12 ans

**Caractéristique du handicap** :

- Autisme

**Institution** : Centre d'hébergement

**Situation familiale** : Mère fortement précarisée

*Entretien 19 – 20/10/2015*

**Interviewé** : 1 aidant-proche, conjoint, et PH

**PH** : Femme, 35 ans

**Caractéristique du handicap** :

- Traumatisme crânien

**Institution** : Centre d'hébergement

**Situation familiale** : Conjoint présent, vivant très difficilement la situation. Mère présente également.

## 2.2. Modalités des entretiens

---

### 2.2.1. Conditions de passation

Les entretiens sont individuels. Dans la mesure du possible, les personnes en situation de grande dépendance en capacité de répondre seule ont discutés en tête-à-tête avec le chercheur. Concrètement, une seule personne ne s'est trouvée dans cette situation. Le plus fréquemment, l'aidant-proche était présent également.

L'approche est de type semi-directif. Cela signifie que des axes de discussion ont été proposés par l'interviewer, mais avec le souci de laisser au maximum libre cours aux orientations du discours de l'interviewé.

Lors des rencontres avec les individus sélectionnés, nous sommes restés particulièrement attentifs au caractère potentiellement très sensible des sujets abordés, quel que soit le public. Ces sujets ne pouvaient cependant pas être évités. Le chercheur est resté conscient de la particularité de l'interaction et a été attentif à la gérer au mieux.

La confidentialité la plus stricte des témoignages (anonymisation) ainsi qu'un feed back des résultats de l'étude qualitative ont été assurés aux participants.

### 2.2.2. Structure de l'entretien

Afin de garantir que ces rencontres se déroulent de la meilleure des manières et atteignent leurs objectifs, nous avons mobilisé un canevas d'entretien scindé en plusieurs temps :

- La première partie de l'interview s'est articulée autour du récit **d'une journée-type** de la vie quotidienne de la personne en situation de grande dépendance. Lors de ce récit, le propos s'est d'abord tourné vers du factuel pour s'orienter ensuite vers du relationnel. Nous voulions par ce cheminement éviter une entrée en matière violente pour la personne interrogée. Aborder le vécu pratique, à partir de questions *a priori* ordinaires, a sans aucun doute favorisé la mise en confiance des personnes en présence. Cela a également permis de laisser émerger d'un contenu factuel un discours plus sensible sur les obstacles, difficultés rencontrées par les personnes et sur les moyens de débrouille et les stratégies adoptés.
- Ensuite, nous avons invité progressivement les répondants à porter un **regard rétrospectif** sur le parcours de la personne en situation de grande dépendance : ce qui a changé, quand et en quels termes à divers moments



charnières de sa vie. Le **regard** des individus a aussi été **prospectif** : quelles étapes clés l'interviewé entrevoit-il dans le futur ?

### 2.2.3. Contenu de l'entretien

L'interviewer s'est appuyé sur une « check-list », non exhaustive, des thématiques qui devaient pouvoir être abordées lors de chaque entretien. Elle inclut des objets assez concrets, « neutres », pour ne pas induire d'emblée de discours « orienté » (valeurs, jugements, évaluations, affectif...). Nous n'y mentionnons par exemple pas le sentiment d'inclusion/exclusion. Tout cela devait émerger de l'entretien.

- **Vie quotidienne – journée type**
  - Routines
  - Aides – interventions extérieures
- **Parcours**
  - Scolaire
  - Professionnel
  - Institutionnel
  - Géographique
- **Logement**
  - Logement(s) expérimenté(s)
  - Situation géographique
  - Satisfaction
  - Famille vs institutions diverses
- **Mobilité**
  - Nature des déplacements
  - Moyens de transport
  - Fréquence, durée, distances...
- **Loisirs**
  - Types de loisirs
  - Fréquence
  - Lieux de loisirs
- **Connexité sociale**
  - Liens familiaux

- Liens amicaux
- Activités de rencontre et de développement personnel
- **Etc.**

## **2.3. Focus groups**

---

### **2.3.1. Objectifs**

Deux focus groups, réunissant respectivement six et neuf participants, ont pris place au terme du processus de collecte du matériau empirique et de son analyse. Ils ont permis aux professionnels de « réagir » aux constats issus des entretiens, d'enrichir l'interprétation des données recueillies, et d'amorcer collégalement certaines recommandations.

Les professionnels, quel que soit leur champ d'intervention institutionnel (centres de jour, d'hébergement, services d'accompagnement, autres) et quelle que soit leur fonction (éducateurs, médecins, assistants sociaux, logopèdes, psychomotriciens, etc.) ont été invités par le Service Phare à participer à l'un de ces focus groups. Ceux-ci se voulaient un moment participatif largement incluant.

Concrètement, l'objectif était de consolider l'analyse et le rapport grâce à des contributions de professionnels. L'analyse qualitative des témoignages des personnes en situation de handicap et des aidants proches n'incorpore pas à proprement parler ces *inputs*. Ceux-ci jalonnent le rapport dans des encadrés spécifiques (voir *infra*).

### **2.3.2. Principes des rencontres<sup>2</sup>**

Les principes suivants ont sous-tendu les rencontres :

- Logique de consultation, pas de décision ;

---

<sup>2</sup> Le séquençage des séances de focus groups ainsi que le support visuel mobilisé sont disponibles en annexes.

- Exposé des grandes tendances de l'analyse des entretiens réalisés, par le chercheur, avant le recueil des réactions et contributions des participants ;
- Prises de parole concises et respect de la parole de chacun-e ;
- Anonymat des propositions lors du rapportage des enseignements des focus groups dans le rapport final.

## **2.4. Statut des différents matériaux dans ce rapport**

---

Le cœur du matériau dont nous disposons est constitué du corpus de témoignages résultant des entretiens semi-directifs réalisés auprès des personnes en situation de handicap et de leurs aidants proches. C'est cet ensemble qui fait l'objet de l'analyse développée dans ce rapport.

À cela viennent s'ajouter deux apports qualitatifs différents. Le premier émane des ateliers organisés lors du colloque organisé en février 2015 par le Service Phare<sup>3</sup>. Le second provient des focus groups réalisés avec les professionnels du secteur. Les éléments tirés de ces deux sources sont mobilisés, au fil du rapport, pour nuancer, appuyer ou compléter notre analyse, et pour nourrir l'élaboration des recommandations. Ces *inputs* ayant un statut particulier, ils sont mis en évidence par des cadres distinctifs. Les apports des ateliers du colloque sont insérés dans des encadrés rouges et ceux des focus groups dans des bleus.

**Ateliers colloque**

**Focus groups**

## **2.5. Focus sur la personne en situation handicap**

---

L'originalité de cette recherche était de se centrer sur les personnes en grande dépendance elles-mêmes et d'améliorer la compréhension de leurs besoins. Dans le cas de la grande dépendance, il n'en reste pas moins vrai que la porte d'entrée ne peut que rarement être la personne en situation de handicap vu les difficultés de communication rencontrées par ces personnes. Bien que nous ayons, dans la mesure du possible, échangé avec elles et pris en compte les quelques éléments qu'elles partagent, la compréhension de leurs besoins passe par le prisme du discours de leurs aidants proches. Une grande partie du matériau analysé relève donc de ce registre. Cela ne doit pas faire perdre de vue que le centre de cette recherche est bien la

---

<sup>3</sup> "Les personnes handicapées de grande dépendance à Bruxelles : enjeux et besoins".

personne souffrant de déficiences mentales et/ou physiques et non son aidant proche ; et ce sans occulter le fait que, dans les situations de grande dépendance, l'un est souvent indissociable de l'autre. L'analyse s'efforce de présenter les résultats sous cet angle.

### **3. Analyse du phénomène vécu**

L'analyse qui suit décrira, dans une optique de généralisation, le vécu du phénomène de grande dépendance, les conditions et facteurs connexes qui l'influencent (du point de vue des acteurs), les stratégies des intéressés pour mener leur existence en ces circonstances, et les conséquences qui en découlent. A ce dernier égard, les types de carences subies, leur incidence sur le bien-être des personnes, seront identifiées. Les sources de frustration seront dépeintes, au même titre que les sources d'épanouissement.

Il nous paraît important de commencer par rappeler ce qui caractérise le public de cette recherche. Derrière la multiplicité des situations et les spécificités propres aux déficiences de chaque individu, toutes les personnes rencontrées affrontent une extrême dépendance à autrui pour vivre et survivre au quotidien. Cela doit être gardé à l'esprit à la lecture des analyses qui suivent, tant ce constat, qui n'a bien entendu rien de novateur, en est le point de départ.

*« Il a toujours besoin qu'on l'accompagne » - « Donc il est sollicitant constamment (...) il faut une vigilance constante » - « J'ai toujours besoin de quelqu'un qui m'aide » - « J'ai un bébé à vie moi. On n'en voit jamais la fin ».*

#### **3.1. Construire un parcours individuel dans un dédale informatif**

Faisant face à des situations de vie inédites, les aidants proches font nécessairement face à un certain désarroi dû à leur méconnaissance des solutions existantes et des leviers mobilisables dans ce champ particulier. Envisager leur parcours, le projet de vie, devient une difficulté centrale.

*« C'est vraiment toute cette procédure, ce chemin, ça c'est terriblement difficile. (...) Quand elle s'est retrouvée à la maison, on était perdu ».*

L'information, pertinente, utile et appropriable, devient alors une des conditions nécessaires pour avancer.

### 3.1.1. Accès ardu à l'information

Le fait de détenir des canaux d'information efficaces et d'être en position de s'appropriier des informations semble impacter fortement les situations vécues par les personnes en ce qui concerne l'accès effectif à des services répondant de façon optimale à leurs besoins.

Pour plusieurs des sujets interviewés, l'obtention d'une place dans un centre ou l'accès à un service particulier a été rendu possible par un renseignement obtenu auprès d'une institution déjà fréquentée.

*« Alors, il faut dire, qu'on a été très bien accompagné par le centre de référence pour l'autisme ; eux nous ont beaucoup aidé à trouver le premier endroit, c'est eux qui nous ont donné toute une série de noms de centres qu'on est allé visiter ».*

*« Comment avez-vous trouvé cette école ? » « (...) en fonction du schéma d'évolution du jeune, on l'oriente vers certains types d'école ou pas. (...) C'est sa précédente école qui l'a orienté vers celle-là ».*

Ce rôle de relais est aussi assumé par d'autres acteurs de l'entourage, notamment des individus vivant des situations similaires ou non (hors champ institutionnel). Outre le confort et le bien-être qu'ils peuvent procurer, les liens sociaux, lorsqu'ils sont présents, influent positivement sur le vécu des personnes au niveau de l'activation de droits ou de dispositifs.

*« Enfin, ce sont des amis qui m'ont dit ça, je ne savais même pas que j'avais droit à ça ».*

*« C'est via ma sœur, qui m'a dit, peut-être que telle personne, elle accepterait qu'Emile vienne ».*

Notons également que le caractère fortuit, ou du moins très informel, du vecteur informationnel marque le discours des personnes dans ces situations.

*« J'ai appris que ce centre existait car elle était hospitalisée (dans l'hôpital voisin). J'avais vu le bâtiment, alors je me suis demandé ce que c'était, je suis sortie et je suis allé voir. Je suis très curieuse moi. Je suis rentrée, j'ai demandé, j'ai rencontré des gens ».*

Dans ces cas, pour reprendre le vocabulaire de l'Approche par les Capacités (ou capacités) d'Amartya Sen<sup>4</sup>, le capital social et culturel des personnes et l'information qu'elles ont obtenue par ces biais ont constitué d'importants facteurs de conversion afin qu'elles puissent mobiliser, ou non, en

---

<sup>4</sup> VERHOEVEN M., ORIANNE J.F., DUPRIEZ V., *Vers des politiques d'éducation «capacitantes ? Une analyse critique de l'action publique en matière d'éducation*, 2007 et DUPRIEZ V., ORIANNE J.F., VERHOEVEN M., *De l'école au marché du travail : l'égalité des chances en question*, 2008.

conscience, et donc en *liberté réelle de choix*, les ressources que constituent les institutions et services à leur disposition.

C'est dans une mesure plus large encore que les témoignages font état de difficultés d'accès à des renseignements pertinents. Nous posons l'hypothèse que les personnes mettant en avant ce type de carence ne disposent pas de certains *facteurs de conversion* nécessaires : un capital social et culturel suffisamment développé.

« C'est dommage que nous, en tant que parents de personnes handicapées, on n'est pas renseignés sur les avantages et les droits qu'on pourrait avoir ».

Elaboré initialement par des économistes et aujourd'hui également utilisé en sociologie, l'*Approche par les Capacités* met en évidence l'importance de tels *facteurs de conversion* (individuels, contextuels, institutionnels) pour que l'individu puisse convertir les *ressources* (publiques, associatives) à sa disposition en *capacités*, donnant lieu de sa part à des *fonctionnements* (des accomplissements, des réalisations) concrets et satisfaisants pour elle. Cette approche invite les politiques publiques à œuvrer dans une optique *capacitante* et non juste *ressourciste*.

Le cadre théorique hérité de Sen souligne aussi l'importance de la notion de *choix* pour pouvoir satisfaire des convenances subjectives personnelles, atteindre un *fonctionnement* qualitativement valorisé par telle personne singulière. Le relativisme de ce qui convient aux individus est complexe à prendre en compte, et ce de façon exacerbée dans le cas de personnes en grande dépendance, tant il est aisé de négliger leurs aspirations personnelles, qu'elles ne peuvent exprimer ou réaliser en toute en autonomie.

Or les choix qui s'offrent à celles-ci apparaissent le plus souvent restreints. Voici deux exemples tirés de notre corpus illustrant que les choix sont parfois très contraints ou inexistant : l'aidant proche qui a fait le choix de l'allègement professionnel et a désormais besoin de l'allocation de la personne en situation de handicap pour vivre ne peut plus (aisément) poser, ultérieurement, le choix d'un placement en centre d'hébergement lorsque celui-ci devient opportun ; la personne en situation de grande dépendance qui aimerait pouvoir « *faire fonctionner sa tête* » lors de ses loisirs mais se voit proposer essentiellement des activités physiques et non intellectuelles. Dès lors, comment étendre les *opportunités de choix* ? Plus qu'une extension de l'offre, nos premiers résultats invitent à réfléchir à une amélioration de l'accessibilité à la palette existante, de sorte à offrir une véritable *liberté de choix*.

Concernant le dédale informatif, la complexité du système institutionnel est mise en avant par des participants aux focus groups. Pour eux, une uniformisation des pratiques et une plus grande collaboration seraient nécessaires entre les différentes entités fédérées.

« Alors, effectivement, je pense qu'il y a sans doute une défaillance des institutions, que ce soit dans la transmission de l'information, la communication, et puis nous on se dit aussi que pour les familles c'est aussi sans doute difficile d'intégrer ce qu'on leur dit ». « Elles ont l'impression de ne pas avoir l'information, mais c'est pas pour ça qu'on ne leur a pas donné l'information ».

Lors des ateliers, des professionnels expriment leur propre difficulté à accéder à l'information : « Je voudrais pouvoir aiguiller les gens dans mon boulot et pas leur dire de revenir dans une semaine quand j'aurai cherché, je veux pouvoir être efficace tout de suite ». « En tant que professionnel c'est déjà difficile de trouver en un temps réduit les informations nécessaires. Par rapport aux familles, ils n'ont pas toujours accès aux outils ».

Les constats qui précèdent peuvent être analysés sous un angle conceptuel complémentaire. Les explorations menées pour trouver le service adéquat pouvant être presque hasardeuses, la solution qui conviendrait à telle personne en grande dépendance, quand elle existe, étant fréquemment noyée dans une masse peu intelligible, alors que le cheminement pour l'atteindre paraît propre à chacun, il semble pertinent de se référer à *L'Economie des biens singuliers* de Lucien Karpik<sup>5</sup> pour enrichir la réflexion. Le sociologue a éclairé le fonctionnement des marchés sur lesquels circulent des biens hétérogènes dont la qualité est incertaine en théorisant les logiques de transactions de ce qu'il nomme les *biens singuliers*. Dans ce type de contexte, le choix n'est pas une décision reposant sur un calcul rationnel (coûts) mais implique un *jugement*. Ceci est aussi d'application dans notre champ d'étude.

Empruntons donc à cette nouvelle sociologie de l'économie développée par Karpik la notion de *dispositifs de jugements*, qui sont un ensemble d'éléments, de critères, qui permettent aux individus d'évaluer la qualité d'un produit ; dans notre cas, il s'agirait d'évaluer le pouvoir de satisfaction des besoins d'une institution, d'un professionnel ou même d'une situation. Ces *dispositifs*

---

<sup>5</sup> KARPIK L., *L'économie des singularités*, 2007.



de *jugement* présentent deux caractéristiques essentielles. Premièrement, ils constituent des supports cognitifs en produisant des connaissances qui vont permettre de faire des choix. En deuxième lieu, ils agissent comme des délégués du consommateur (de l'usager, dirons-nous dans le cas présent), à condition que celui-ci leur accorde une confiance.

Parmi les cinq catégories de *dispositifs de jugement* existant<sup>6</sup>, nous avons pu constater, comme l'illustrent les extraits précédents, que les personnes en grande dépendance et leurs aidants mobilisent principalement leur *réseau* et les *experts* pour s'orienter et construire leur parcours. Toute mesure, toute interface soutenant la mise en liens a donc un potentiel opérant. Mais cela ne permet pas d'apporter un soutien à tous les segments du public cible.

La précarité ou le repli social de certains individus tend vraisemblablement à les empêcher d'être réellement en capacité de juger de l'offre de services disponibles. Afin de réduire l'impact d'un faible capital social, il conviendrait éventuellement de développer des *dispositifs de jugement* actuellement moins exploités : les *classements* et les *appellations*.

Le premier de ces deux *dispositifs* a une fonction de rassurance et de personnalisation. Précisément, si l'on se réfère aux témoignages recueillis, ces deux axes paraissent déterminants pour une réponse qualitative aux besoins des individus en grande dépendance. Or dans le champ étudié, l'unique *classement* qui semble mis en place est celui par type de handicap, de spécialisation. Cette pré-catégorisation a parfois pour effet pervers de rendre opaque le champ des solutions possibles.

La PH vit dans un home bien qu'elle ne soit pas une personne âgée. Cette solution satisfait pourtant tout le monde. La mère de la PH : « C'est le meilleur endroit pour elle ». La HP : « On est bien entouré ! (...) Par le personnel. Ils sont compétents. Ils comprennent bien ce qu'on veut ». Cette adéquation procéderait du fait que cette maison de retraite a historiquement été conçue pour accueillir des non-voyants. La PH concernée combine ce type de handicap à une déficience mentale (que l'on pourrait rapprocher, dans la dimension de la prise en charge, de celle liée au vieillissement).

Le second *dispositif de jugement* potentiellement exploitable est celui des *appellations*, qui remplissent une fonction de garanties quant à la qualité. Nous observons dans maints cas une méfiance vis-à-vis des institutions et de

---

<sup>6</sup> Les cinq grandes catégories : les classements (fonction de rassurance et de personnalisation), les confluences (fonction de mise en valeur), les appellations (fonction de garanties sur la qualité), les réseaux (relations personnelles ou communautés d'intérêts qui ont une fonction de guides) et les cicérones (critiques expertes qui ont une fonction de guides).

la qualité (plutôt humaine que technique) des services existants. Disposer d'un système d'appellations pourrait peut-être aider certains individus à se rassurer concernant la qualité d'un service au moyen d'éléments tangibles.

Ces observations nous poussent également à considérer les vécus des personnes dans une logique de cercles vicieux ou de cercles vertueux. Les schémas ci-dessous, se lisant de gauche à droite, *ad libitum*, présentent respectivement la boucle au sein de laquelle peuvent être insérées certaines personnes, aidants proches et personnes en situation de handicap.

<b>Cercle vicieux :</b>						
Précarité (financière, matérielle, sociale, culturelle...)	Information non accessible	Incertitude	Instabilité	Défiance	Fermeture et repli	Manque d'information
<b>Cercle vertueux :</b>						
Aisance (financière, matérielle, sociale, culturelle...)	Information accessible	Certitude	Stabilité	Confiance	Ouverture et répit	Meilleure information

Pour pallier à ces manquements en termes d'accès à l'information, les professionnels pointent l'importance du travail en réseau : « L'idéal ce serait de pouvoir tout au long du parcours, travailler en réseau ». « Que toutes les personnes qui seront rencontrées sur le parcours se soient passé les informations ». « Ça me fait penser à l'idée du fil conducteur. Les parents ont besoin d'un fil conducteur, d'autant plus qu'il y a beaucoup de moments de fracture dans les vies de ces familles ».

Ce défaut de coordination est également ressorti des ateliers. L'argument du respect de la vie privée est présenté comme un frein au fonctionnement en réseau : « Il arrive parfois que les différentes institutions ne veuillent pas communiquer entre elles au nom de respect de la vie privée. »

### 3.1.2. Conséquences sociales du manque d'information

Dans les situations où l'information fait défaut, ou bien, principalement pour des raisons de capital social et culturel faible, lorsque l'information n'est soit pas accessible soit pas appropriable, nous observons deux types de conséquences sur la situation des personnes.

Premièrement, le désarroi et le sentiment de solitude des personnes se voient renforcés.

*« C'est vrai que vous allez à plein d'endroits chargé d'espoir et puis vous ressortez découragé. (...) À chaque fois vous vous dites 'on va peut-être trouver une solution, trouver quelque chose et puis tout se ferme à chaque fois et donc c'est vrai qu'à un moment donné, vous n'avez plus d'espoir, vous allez parce qu'il faut toujours continuer mais vous n'avez plus d'espoir car vous êtes toujours déçu ».*

*« Personne ne bouge (...) même des trucs dans le quotidien, tout le monde vous lâche, c'est compliqué ».*

Comme le premier extrait ci-dessus l'illustre, placer de l'espoir en des solutions qui n'en sont peut-être pas peut s'avérer très usant pour les individus. Compte tenu des observations qualitatives ici réalisées, nous posons l'hypothèse que le manque d'information participe fortement à cela. En effet, plutôt qu'être amené à chercher tous azimuts, un ciblage averti (à savoir des indications de meilleure qualité) permettrait sans doute d'investir des pistes moins nombreuses mais plus susceptibles de déboucher sur une solution adéquate. Cela implique de pouvoir fermer d'emblée certaines portes qui ne méritent pas, au vu des objectifs de la personne et de sa situation, d'être poussées.

Les professionnels soulignent que l'information devrait pouvoir être plus nuancée et personnalisée. Ils soulignent également la frustration qu'une mauvaise compréhension de l'information peut créer : *« Des fois, ça crée de la frustration car ce n'est pas pour le profil de leur enfant et c'est pas toujours facile de faire comprendre aux parents que le service n'est pas pour la personne ».*

Deuxièmement, l'inaccessibilité de l'information semble entraîner pour les personnes les plus démunies socialement un repli sur soi, ou plutôt sur le 'nous' du 'couple' personne en situation de handicap et aidant proche. Cette attitude d'enfermement constitue une étape du cercle vicieux exposé *supra*. Face à l'impossibilité d'identifier des solutions adaptées à leur réalité singulière, l'aidant endosse seul la responsabilité de la prise en charge à domicile. À la fois pour l'aidant et pour la personne en grande dépendance, le repli a alors comme corolaire l'impossibilité d'une vie sociale.

*« Quand il était en hébergement, je voyais plus de personnes, je pouvais me dire d'aller une fois au théâtre ou au concert (..) Depuis qu'il est à la maison, je ne sais plus rien faire (...) Via internet, c'est des mails, mais sinon, petit à petit, les contacts avec les amis, c'est plus*

*espacé, et on ne les voit plus. (...) La vie sociale, il faut faire une croix dessus quand il est à la maison ».*

Cette situation de repli a, selon nous, partie liée avec le fait que la solution du maintien à domicile correspond à une contrainte pesante, alors qu'elle pourrait être considérée comme un choix à assumer et à organiser. Le fait que le maintien soit vécu négativement participe à la détérioration du vécu de la situation.

*« J'ai envie de repartir sur le problème du choix. Quand on n'a pas choisi, c'est épouvantable, tout ce qu'on vous impose. C'est difficile, quand on n'a pas le choix. Quand on le décide, on est prêt à vivre des choses difficiles parce que c'est un choix ».*

### **3.1.3. Besoin de soutien organisationnel et moral**

Pour rompre l'isolement, l'une des aidants-proches mentionne son implication dans un groupe de discussion sur internet. D'autres personnes interviewées soulignent que le contact avec d'autres aidants proches leur est bénéfique.

Bien souvent, pour répondre à la demande forte de disponibilité du grand dépendant, l'aidant le plus proche s'appuie sur ses possibilités de flexibilité professionnelle. Clairement, la capacité d'aménager son temps de travail est souvent un atout (bien que le choix de ne pas travailler puisse avoir des conséquences à terme).

*« On est privilégiés aussi dans le sens où on a des structures de travail qui font que s'il faut aller le conduire à Tournai le lundi matin, c'est possible. On a cette possibilité-là. Alors est-ce que c'est pour ça qu'on a moins de difficultés... ».*

*« Ma femme a pris une prépension pour s'occuper de moi ».*

*« Non, j'ai la chance de ne pas devoir travailler. Donc je suis assez disponible pour lui ».*

À l'inverse, lorsque cette flexibilité n'est pas possible, la situation est d'autant plus compliquée.

*« Il y a beaucoup de femmes qui arrêtent de travailler, parce qu'il faut s'occuper de la personne. Mais si on arrête de travailler, on meurt de*

*faim ».*

La densité des relations sociales, le plus souvent au sein du milieu familial, est également un appui important pour les individus qui peuvent les mobiliser. En plus d'offrir des moments de répit aux aidants les plus proches, cela permet à la personne en situation de handicap de se socialiser à d'autres personnes. En outre, comme l'illustre le second extrait d'entretien ci-dessous, le soutien de l'entourage n'est pas que pratique mais également moral.

*« Je suis séparé du père qui n'intervient pour rien auprès de (mon fils) (...) Heureusement, il a des grands-parents, qui ont tout de même 81 ans, qui assument ».*

*« Quelque part ça fait du bien, même si je ne l'ai pas fait pour ça, de se retrouver et de discuter avec d'autres parents qui ont les mêmes difficultés et qui savent ce que ça veut dire quand on dit, il a pas dormi la nuit dernière. Qui partagent en fait les mêmes réalités, en fait ça fait du bien... Voilà. Mais on l'a pas vraiment cherché non plus ».*

*« On est aussi bien entouré ; ma sœur habite tout près et nous aide beaucoup, mes enfants ont deux parrains qui sont présents aussi, qui nous ont aidés puis la maman de Sarah, donc ma compagne, elle est aussi très présente pour nous. Donc peut-être qu'on n'a pas eu besoin non plus... (...) toutes les personnes que je viens de vous citer peuvent le prendre en charge une journée. En dehors de cette sphère-là. Peut-être la sœur de Sarah. Donc y'a cinq personnes, mais c'est beaucoup déjà, hein ».*

Une véritable organisation, éventuellement basée sur une rotation des aidants, existe dans les situations gérées de la façon la plus collective (pas seulement à domicile, mais même concernant l'équilibrage des visites d'une personne en hébergement).

Nous avons recueilli des témoignages concernant des situations où un frère ou une sœur est présent aux côtés de la jeune personne en situation de handicap. Cela constitue une aide supplémentaire outre un lien affectif singulier.

*« Pendant un temps elle ne comprenait pas très bien mais maintenant... C'est très chouette d'ailleurs parce qu'elle a développé toute une série de stratégies pour aider son frère. Par exemple quand il ne veut pas sortir de la voiture et qu'elle a envie d'y aller, elle sait que si elle prend le... Il a des objets un peu fétiches ; donc elle sait que si elle prend ça, elle dit 'maman je vais l'attirer', elle a comme ça toute une série de stratégies vraiment (...) À plein de niveaux en fait, pour le calmer, pour faire en sorte qu'il fasse ce qu'elle a envie, pour passer à autre chose quand il est trop bloqué dans quelque chose ».*

*« Là on est en congés donc ça va (ils sont six frères et sœurs à habiter*

*dans le même immeuble) ; mais sinon elle (la mère) est tout le temps avec elle ».*

Ces relations dans la fratrie comportent aussi des difficultés. Le premier extrait ci-dessous illustre le caractère étouffant que la cohabitation avec un frère ou une sœur en grande dépendance peut avoir, et le second la nécessité de répit présente également chez les membres de la fratrie.

*« Son frère, il a dégusté aussi. Ce n'est pas évident pour lui. On se disait toujours, 'lui tout va bien' mais en fait non (...) Maintenant ça va mieux, ils sont solidaires entre eux ».*

*« Par contre, et ça je trouve que c'est chouette, depuis quelques temps seulement, elle peut dire que, y'a des moments où elle veut qu'il ne soit pas là. Par exemple, pour sa fête d'anniversaire avec ses copains, elle me dit, 'maman, Emile il va aller chez François ou...' (...) C'est chouette qu'elle puisse le dire aussi, qu'elle a besoin de moments. Quand ça devient trop difficile à gérer pour elle, elle sait le dire ».*

### **3.1.4. Mobilisation de services non spécialisés**

À défaut de pouvoir recourir à des services spécialisés pour la prise en charge de personnes en situation de grande dépendance, une des solutions adoptées consiste à se tourner vers des services d'aide à domicile « classiques » qui déchargent les aidants proches d'une partie de leur travail domestique, que cela concerne directement la personne dépendante ou non. Les quelques extraits ci-dessous en sont l'illustration.

*« À un moment donné, on a pris une femme de ménage, plus que ce que l'on aurait pris dans une autre situation. (...) On a une femme de ménage qui vient deux fois par semaine et qui fait tout notre ménage. C'est plutôt une délégation de choses du quotidien, mais pas une aide (pour s'occuper directement de l'enfant) ».*

*« Puis une infirmière vient la laver tous les matins. C'est une chance qu'une infirmière vienne tous les matins. Ça fait trois ans (...) ça c'est déjà un soulagement. (...) L'infirmière prépare tous les médicaments pour la journée tous les matins ».*

Il ne reste pas moins vrai que ces services, n'ayant pas vocation à s'occuper de ce type de cas, ne sont pas toujours adaptés aux besoins et que les individus le déplorent.

*« Sinon, on vous dit qu'il faut faire venir une infirmière. Mais moi je n'ai pas besoin d'une infirmière ! L'infirmière elle vient faire quoi ? Ils disent qu'elle va venir faire les soins. Mais même si l'infirmière vient faire les soins le matin, ça veut dire la laver, et puis elle s'en va ! Elle ne va pas rester à faire à manger, tout ça, toute la journée (...) Il n'y a pas besoin de soins. Dans ce cas précis ce serait la laver, l'habiller, lui faire à manger, s'occuper d'elle la journée, qu'ils fassent des trucs ensemble quoi ».*

## **3.2. Anticiper et négocier les périodes de changement**

---

Comme dans tout parcours de vie, des changements surviennent et doivent être surmontés. Ceux-ci prennent cependant une dimension particulière dans le cas de la grande dépendance. Ils marquent fortement les discours, qu'il s'agisse de changements passés ou à venir. Ci-dessous, nous mettrons d'abord en avant l'attitude des individus face à l'avenir.

### **1.1.1. Perception de l'avenir**

Beaucoup de sujets interviewés font montre d'un embarras voire d'un refus de se projeter dans l'avenir, d'anticiper à long terme (vie au jour le jour, nez dans le guidon). En fait, nous relevons, chez nombre d'entre eux, un inconfort profond, source de mal-être, découlant de l'incertitude face à l'avenir. Outre les difficultés rencontrées au quotidien, elles partagent un malaise vis-à-vis de l'inscription de leurs vies sur le long terme, qui se confronte pourtant à la permanence de leur situation.

*« Après je ne sais pas. Je fais au jour le jour, je n'en sais rien du tout ».*

*« Tant qu'on est là, ça va » « C'est de l'après dont vous avez peur ? »*

*« Oui ».*

*Un professionnel réagit en ce sens : "Ce n'est pas un refus (de se projeter dans l'avenir), c'est simplement s'arrêter à ce qu'on a parce qu'aussi non, on ne va pas tenir le coup. On est déjà épuisé alors si en plus on doit se projeter dans l'avenir, mais quel avenir? Alors qu'on a déjà tant de problèmes à avancer pas à pas, jour après jour, c'est pour ça que la majorité des parents disent "c'est aujourd'hui et on verra pour demain (...)"*

Dans le flou ambiant, deux échéances importantes font figure de moments de transition déterminants qui cristallisent le caractère anxigène du

changement pour ces personnes. Il s'agit de l'atteinte de l'âge de 21 ans par la personne dépendante et du décès ou de l'incapacité de l'aidant le plus proche.

*« Ma seule inquiétude maintenant, c'est que dans trois ans, il a 21 ans, donc il va falloir le changer de centre ».*

*« Mais je ne voudrais pas qu'il soit malheureux non plus. Tant qu'on est là, ça va ».*

*« Moi je m'occuperai de lui jusqu'à sa mort, ou jusqu'à ma mort ».*

L'anxiété perceptible des individus face à l'inconnu du futur peut s'expliquer, selon nous, par l'absence de perspectives de durabilité des solutions en place ou entrevues, qui traverse les discours de manière nette. Et ce alors que la durabilité (logement, centre, intervenants...) est précisément une aspiration amplement partagée par le public concerné.

*« Ça permet d'envisager les choses sur un plus long terme, c'est quand même chouette ça. Quand on se dit qu'il va devoir aller à l'école, que dans trois ans alors il va devoir changer alors que les changements c'est justement la difficulté pour lui... »*

*« En principe, elle est là pour le restant de ses jours, il n'y a pas de limite fixée, ça a un côté très rassurant mais bon, on ne sait jamais ce qui peut arriver... Mais en principe c'est vraiment pour le restant de ses jours ».*

L'expectative ou la recherche d'un mieux (qui si possible sera pérenne) guide une large partie des personnes rencontrées. La prééminence de cette tendance se marque d'autant plus qu'elle se heurte, plutôt violemment, à celle d'une stagnation contrainte, d'un immobilisme subi. Cela traduit une impossibilité de faire des choix, par manque de ressources de *facto* appropriables, comme mentionné précédemment, ou par l'absence d'*opportunité réelle de choix*.

### **1.1.2. Vécu du changement et besoins qui y sont liés**

Si ces changements représentent un tel défi pour les grands dépendants et leurs aidants, nous soulignons que c'est en raison de l'exigence du processus d'adaptation et d'appropriation mutuel entre personne en situation de handicap et structures professionnelles présentée ci-dessous. Sur ce plan, l'enjeu apparaît considérable car construire une configuration stable et tranquillisante est aussi délicat qu'impératif pour assurer le bien-être de l'intéressé. Pouvoir préserver ses habitudes est souvent primordial.



*« Elle a beaucoup de mal, parce que c'était trop de changements (...) Elle a dû refaire ses repères qu'elle avait perdus. Aujourd'hui elle est stabilisée, avec ses repères ».*

*« Il était dans le même centre depuis qu'il est bébé, donc je connaissais les personnes et lui aussi » « Vous ne l'auriez pas envoyé dans un autre centre ? » « Non, j'avais besoin de faire la transition au sein de ce centre (...) L'envoyer dans un autre internat que je ne connaissais pas, je ne l'aurais pas fait ».*

*« Imaginer de changer d'institution alors que le lien est vraiment bon est dur. Le changement est donc plutôt vécu comme mauvais que comme porteur d'avenir ».*

Ces changements peuvent être vécus comme des échecs par les aidants proches. Ils correspondent en effet parfois au passage vers une situation moins enviable que la précédente.

*« Il y est resté jusqu'à 24 ans, après il ne pouvait plus y aller. Depuis, il est resté vivre à la maison ».*

*« Quand elle s'est retrouvée à la maison, on était perdu ».*

*« La première institution était vraiment parfaite. Et du jour au lendemain, plus rien ! Elle est mieux avec nous à la maison (...) On ne sait pas vers qui se tourner ».*

Une manière de faciliter ces évolutions est expérimentée ou souhaitée par les individus, comme l'illustrent les extraits *infra*.

*« Appréhende-t-il négativement ce changement ? » « Oui mais je dirais que moi aussi (...) Là je suis beaucoup plus relax par rapport à ça, parce que j'ai vu des centres de jour ».*

*« Au début, j'aimerais bien qu'il aille dans un centre de jour et qu'il soit habitué à être dans ce centre (...) Et plus tard quand on n'est plus là, il peut rester sur place ».*

*« Si, au début, on avait déjà un centre de jour... Le remettre de nouveau en hébergement, il va falloir y aller petit à petit avec lui (...) Par après peut-être mais pas au début, il y a trop longtemps qu'il est à la maison ».*

Par une visite des centres, des rencontres avec l'équipe, ou l'adaptation évolutive à un centre, la personne en situation de handicap ainsi que son

aidant proche peuvent être, dans une certaine mesure, tranquilisés. Afin d'ôter le caractère brutal du changement, il apparaît en filigrane que la mise en place de procédures préparatoires, d'un véritable espace de transition (que l'après soit envisagé en institution ou à domicile), est utile aux protagonistes. Beaucoup de personnes aspirent à prendre le temps du changement. Ce temps peut être considéré comme une *durée* mais également comme un *moment* signifiant, comme l'extrait ci-dessous le fait comprendre.

*« Le problème, voilà, c'est que si elle a une place dans une AVJ [Aide à la Vie Journalière], elle va pas la refuser, donc elle va être obligée d'aller même si ça correspond pas à son momentum, donc c'est vraiment un système assez rigide ».*

Nous observons qu'un accompagnement est souhaité durant ces périodes clés (étendues dans une relative durée), afin d'aménager de réels cycles de transition et de préparation au changement. Les interventions professionnelles accompagnant le processus et ne se réduisant pas à des propositions de solution à un temps 't' semblent une voie à suivre. Il est important que les individus puissent conserver une emprise sur les choix qu'ils posent et sur leur rythme.

*« Tant qu'on est dans une logique brutale de changement, on n'arrivera pas à traiter ces questions-là. Tout doit se faire dans l'urgence, dans une brutalité avec les familles et avec les jeunes et ça met un stress au niveau des personnes aussi (...), il y a une telle immédiateté dans ce qui doit se faire que c'est impossible de faire quoi que ce soit qui puisse être pensé, construit avoir du sens et je me dis que pour les équipes qui accueillent, ce n'est pas confortable non plus (...) ».*

*« Ça nous inquiète, ça nous angoisse, on est, en tant que professionnel, participant dans cette angoisse parentale ... Il faut à un moment donné que la pression soit levée sur les professionnels, (...) que si une place se libère, on ait le temps de faire un accompagnement ».*

Enfin, soulignons que quand aucune solution existante ne se dégage pour l'après, certaines personnes parviennent à jouer sur l'éventuelle complémentarité de l'offre à disposition pour satisfaire leurs besoins, voire à créer elles-mêmes le cadre dont elles ont besoin.

La famille fait appel à un autre service d'accompagnement en complément. La mère a fait ses propres recherches pour trouver ce

service : « Au départ c'était pour activer ses méninges, parce que je voyais qu'ici ce n'était pas suffisant ».

*« J'ai envie de dire qu'il faut qu'il y ait une diversité de solutions, de situations. Des situations qui sont forcément singulières, et je trouve que le danger serait d'aller dans des choses qui soient des solutions A ou B, et les autres n'auraient pas vraiment le choix justement. Tout le monde ne veut pas vivre en institution, d'autres préfèrent une vie plus à domicile avec des aides. Il faut une diversité de solutions, sinon on risque d'être dans des choses qui enferment. Il faut qu'il y ait encore une souplesse possible ».*

*« Ce sont les parents qui le voient avec une vision assez clairvoyante sur l'avenir, et la plupart des institutions dans lesquelles nous travaillons actuellement sont des créations des parents des personnes handicapées ».*

### **3.3. Construire le triptyque relationnel**

---

La relation développée entre la personne en situation de handicap, l'aidant proche et les équipes qui travaillent à leurs côtés traverse les discours de façon marquée et doit être mise en avant dans cette section.

*« C'est la triangulation des trois, c'est la logique d'articulation dans cette triangulation là où je pense qu'on fait du chemin en Belgique mais on reste quand même un peu sur des logiques parfois... Voilà, on n'est pas dans quelque chose où on est dans un partenariat égalitaire dans cette relation-là ; il y a quand même encore une toute puissance ou en tout cas une prédominance de l'aspect professionnel sur le savoir, la connaissance qui, dans beaucoup de cas, donne des orientations ou indications, ce qui fait qu'effectivement on peut entendre que la famille ait peur par rapport à ça parce qu'ils ont peu ou pas l'impression d'être reconnus comme partenaire en tant que tel. On les écoute, ça je pense que oui, mais il y a une différence entre écouter et tenir compte de (...) on n'est pas tous au même niveau dans la discussion ».*

#### **3.3.1. Méfiance envers les structures**

Nous l'avons déjà mentionné *supra*, une certaine méfiance *a priori* (à des degrés variables) se manifeste lorsqu'il s'agit de confier la personne dépendante à une institution ou à un professionnel en général.

*« Est-ce qu'on a le choix ? Il faut faire confiance et c'est tout ».*

Les craintes qui sont exprimées, ou les vécus déplorés, relatent une trop faible humanisation de la relation entre personne en situation de handicap et personnel encadrant. Ce dernier n'est pas à proprement parler tenu pour responsable ; les conditions de manque d'effectif sont souvent mentionnées.

*« Il y a la notion de vulnérabilité, ce sont des personnes très vulnérables et forcément ces familles sont en méfiance (...) et donc il faut reconnaître cette vulnérabilité ».*

### **3.3.2. Enjeu de considération de la personne en situation de handicap**

Il n'en demeure pas moins vrai que les récits sont jalonnés de rapports jugés trop médicalisés et de dénonciations d'un manque de prise en compte de l'humain dans sa dignité et sa singularité (réification, absence d'intimité, absence de quiétude, délai trop long de nettoyage des souillures corporelles...).

*« D'ailleurs on allait chez lui avec (mon fils), on le déshabillait et il prenait le bout de ses doigts... comme un objet. Et ça j'ai dit non, un médecin comme ça il m'en faut pas ».*

*« On la négligeait. Sa maman arrivait et les vêtements avaient disparu, y'avait plein de pipi et de caca dans sa culotte (...) Le personnel ne s'en occupait pas bien ».*

*« (Elle craint qu'on) les endorme pour être tranquille, qu'on ne les change pas aussi souvent qu'il faudrait (...) Je n'aimerais pas la donner à des étrangers. » Elle comprend le manque de personnel mais n'admet pas et exprime une inquiétude réelle.*

Outre les extraits ci-dessus relatant la perception d'atteintes à la dignité de la personne, certains récits abordent également une incompréhension de la personne en situation de handicap par certains professionnels.

*« On ne l'écoute pas non plus. Quand elle demandait son déambulateur et ses cahiers, tout ça, ils s'en foutaient complètement ».*

(...) Ils ne la comprennent pas ».

Cela se confronte aux manières de faire des aidants proches.

« Oui, comme je dis, j'ai apprivoisé mon enfant. On apprend, petit à petit, on décode ».

De manière générale, l'empathie et la patience sont valorisées.

À propos d'une professionnelle de garde : « Elle l'a d'abord observé, elle s'est mise à son niveau ; elle n'a jamais essayé de lui imposer certaines choses (...) Du coup, ça se passait bien avec elle ».

### 3.3.3. Processus d'adoption mutuelle et d'articulation des rôles respectifs

Par conséquent, un des ferments de réussite de la transition, du changement, et plus largement de toute prise en charge, est que l'aidant proche sente et constate que la personne dépendante est véritablement prise en considération voire littéralement adoptée : respectée, connue et comprise. Selon les témoignages recueillis, l'aidant décèle cet état de fait (ou non) dans l'attitude de la personne en grande dépendance elle-même. Dans ce cas, l'aidant entre en relation de confiance avec l'intervenant ou l'institution. L'expression du ressenti de répondants en situation de handicap abonde en ce sens : l'approfondissement relationnel compte beaucoup.

Par-delà ces constats, la difficulté à bâtir la confiance nous semble pouvoir être interprétée à l'aide de la grille de lecture que constitue la *Théorie des mondes* élaborée par les sociologues des organisations Boltanski et Thévenot il y a une vingtaine d'années<sup>7</sup>. Elle définit sept cités ou mondes<sup>8</sup>, qui

<sup>7</sup> BOLTANSKI L., THÉVENOT L., *De la justification. Les économies de la grandeur*, 1991.

<sup>8</sup> Six à l'origine, et une complémentaire proposée par Boltanski et Chiapello quelque temps plus tard :

Monde	Principe supérieur commun
civique	Intérêt général, équité, liberté, solidarité, démocratie
domestique	Respect de la place, de la hiérarchie dans un réseau de relations, ordonné selon l'âge, le statut, la tradition
industriel	Principe d'efficacité, volonté de résultat, excellence technique, système fonctionnel
inspiré	Expression du moi profond de chacun, dans l'interaction, création, inspiration
de l'opinion	Célébrité, regard et reconnaissance par l'autre, notoriété, médiatisation
marchand	Echange de biens et de services dans un but de profit, d'enrichissement mutuel, concurrence

correspondent à des cadres communs d'action, au sein desquels les acteurs partagent des valeurs de référence et des normes comportementales. Les acteurs (institutions, organisations, personnes) s'intègrent ainsi dans un *monde* de référence particulier (susceptible d'être différent selon les circonstances et selon les moments)<sup>9</sup>.

Plusieurs systèmes de *conventions* coexistent donc (un par *monde*). A l'occasion des interactions sociales, des *controverses* entre *mondes* surviennent régulièrement. Dans ce cas, un *arrangement* consiste à trouver un accord plus ou moins explicite, informel, provisoire, qui satisfait les deux parties. Le *compromis* est quant à lui une forme d'accord plus durable, associant réellement les registres de référence des uns et des autres, et consolidable par des dispositifs.

Nous posons l'hypothèse que les personnes en situation de handicap et leurs proches s'insèrent dans le *monde domestique*, alors que les institutions (la COCOF comme les structures qu'elle subventionne) se situent dans le *monde industriel*. Les premiers accordent de l'importance au statut de chacun, attendent bienveillance et bon sens dans les relations sociales. Les seconds visent l'excellence professionnelle dans un système au fonctionnement efficace. Il s'agit bien sûr ici de positions idéal-typiques, desquelles se rapprochent plus ou moins les acteurs dans la réalité.

Admettre cette hypothèse peut éclairer les mécanismes par lesquels surgissent des crispations issues de malentendus ou d'incapacité à se comprendre. La recherche d'efficacité de la logique *industrielle* apparaît comme en tension avec la conception *domestique* qui sous-tend une bonne articulation des rôles autour du bénéficiaire censé occuper la place centrale.

Les discours entendus sont très souvent teintés de l'idée suivante : qui mieux que la famille connaît la personnalité du grand dépendant et est apte à répondre à ses besoins (par exemple les moments où il lui sied d'être seul, ses sources d'énerverment et la façon de les gérer, ses goûts en termes d'activités...) ? Les proches se montrent quelquefois perplexes quant aux options prises par les professionnels. L'un ou l'autre témoignage reflète un sentiment d'intrusion dans la vie privée, jusqu'à celui d'une confiscation du rôle de parent.

<sup>9</sup> Ce référentiel peut être qualifié de non critique, en ce sens qu'il repose sur le choix épistémologique de ne pas douter de la pertinence du jugement de l'acteur qui s'exprime, position dite compréhensive.

À propos d'une médication que l'aidante proche réprovoque : « *Je ne suis même plus maître de ma fille* ». Sa stratégie consiste alors à ne plus protester mais à s'abstenir, en cachette des professionnels, d'administrer les médicaments (dérobade).

Il semble que ces confrontations, ou *controverses*, aboutissent régulièrement à des *arrangements* approximativement satisfaisants pour les parties. Comment concilier ces registres (d'action et de justification) différents dans lesquels évoluent la famille (*monde domestique*) et les institutions (centres, services, médecins) (*monde industriel*) ; comment soutenir par des dispositifs (d'intermédiation, de « traduction ») la formation de véritables *compromis* pérennes ? Les responsables du secteur pourraient se pencher sur ce type de question.

*« Si les repères sont peu nombreux et qu'il n'y a pas vraiment de communication, on va sur des incidents ».*

### **3.4. Evoluer dans une société exclusive voire hostile**

---

Tous les discours sont marqués par la perception d'une société qui, loin d'être inclusive, est clairement exclusive à l'égard des personnes en situation de handicap, qui plus est lorsqu'elles sont en situation de grande dépendance. Nous en présentons ci-dessous les raisons.

*« Je pense que le problème c'est que la société n'est pas prête à accepter cette différence ».*

#### **3.4.1. Mobilité contrariée**

Comme on pouvait le supposer, la mobilité contrariée dans bien des cas le quotidien des personnes. Les grands dépendants rencontrent des difficultés tant au niveau de l'aménagement de l'espace que des infrastructures de transports.

*« Il faut quelqu'un en voiture. On a essayé en métro : impossible. Le système n'est pas fait pour un handicapé comme moi. Le métro est loin, les passages ne sont pas appropriés, il faut marcher parfois dans la terre, il y a des escaliers... Le déplacement à Bruxelles c'est une catastrophe ».*

*« Le problème c'est que les trams ne sont pas du tout aménagés pour les personnes handicapées. La dernière fois, j'ai dû laisser passer cinq ».*

*trams en attendant d'en avoir un où je pouvais rentrer avec la chaise roulante. Le trottoir avec les chaises roulantes, c'est horrible (...) Les trottoirs ne sont pas du tout praticables ».*

Les zones et dispositifs adaptés aux personnes à mobilité réduite dans la Région de Bruxelles sont soit insuffisants soit méconnus des intéressés. Beaucoup de personnes ont tendance à réduire drastiquement leurs sorties à pied ou en transports en commun, et se coupent de l'extérieur. De même, plusieurs familles ont évoqué leurs difficultés à partir en vacances, à s'accorder des moments de loisir, car elles ne savent pas si des dispositifs seront présents à leur arrivée.

Sans aucun doute, cette inadaptation de la plupart des solutions collectives de déplacement marque d'autant plus les personnes les plus démunies financièrement. En effet, le recours à des services de transport individuel est souvent regretté pour son caractère onéreux.

*«C'est assez cher. On paye ça via des titres-services et ils en demandent deux par transport. Donc ça fait quatre pour la journée, ça fait quand-même pas mal (...) Si vous faites la somme sur une semaine, admettons qu'il y a cinq jours, donc ça fait 20 titres-services à 9€, ça fait quand même 180€ par semaine. Normalement c'est pris en charge par le Phare mais comme on a acheté une voiture à son nom... »*

Les individus bénéficiant de ressources suffisantes, socialement ou financièrement, mobilisent des solutions individuelles pour se déplacer.

*« Il faut quelqu'un en voiture. (...) On a essayé en métro : impossible. Le système n'est pas fait pour un handicapé comme moi (...). Le métro est loin, les passages ne sont pas appropriés, il faut aller parfois dans la terre, il y a des escaliers... Le déplacement à Bruxelles, c'est une catastrophe ».*

### **3.4.2. Stigmatisation subie**

Le manque d'aménagement identifié *supra* n'occasionne pas uniquement des difficultés de déplacement. Ces lacunes renvoient aux personnes en situation de handicap une image d'inadaptation et un sentiment de manque de considération de leur personne par le pouvoir public. Nous formulons également l'hypothèse que cela participe à la perception, par la société en général, d'une exclusion irréfragable et assimilée de ces personnes de l'espace public. L'aménagement public étant constitutif du champ sociétal,



il dessine les frontières entre ceux qui en font partie et ceux qui n'en font pas partie ; et imprime à chacun la position qu'il y occupe. Selon cette hypothèse, ces manques en infrastructures et commodités constituent donc un terreau propice à la stigmatisation.

Nous relevons, à travers l'ensemble du corpus récolté, un discours, parfois accablé, sur le regard que portent les autres sur la différence.

*« Quand tu es en fauteuil ce n'est pas facile » « Après il y a des gens qui sont tous là à me mater, à me poser des questions (...) J'ai l'impression qu'ils me regardent comme si je descendais de Venus. J'ai l'impression d'être gaga ».*

*« Il ne joue pas toujours dehors. Vous savez comment sont les enfants, ils savent qu'il est handicapé alors ils l'insultent. Et ça, il ne supporte pas ».*

Le malaise dans la confrontation à l'autre et le ressenti qui découle de son attitude malveillante saillent à plusieurs reprises dans les discours recueillis comme barrière à l'inclusion de la personne en situation de handicap au sein de l'espace social. Ce problème se voit renforcé lorsque la déficience est accompagnée de troubles du comportement et d'agissements contraires aux normes sociales dominantes.

*« Je me souviens, on était en train d'attendre un bus et un bus scolaire s'est arrêté devant nous, et lui tournait en rond. Et tout le bus s'est retourné en même temps pour se foutre de sa tête. Et à ce moment-là il l'a remarqué. Ça, il le vit très mal. Comme dans le quartier, il tournait en rond sur le trottoir et des jeunes se sont arrêtés pour le photographier et le filmer à distance avec leurs téléphones ».*

*« Oui, je pars avec lui, mais ça me demande beaucoup d'énergie (...) Dans des lieux communs, que ce soit dans un cinéma, dans un avion, il a tendance à parler et à rire très fort, à ne pas rester en place, au restaurant aussi. Oui, ça pour la vie sociale c'est... (...) Moi qui suis plutôt du genre discret, là j'ai toujours eu beaucoup de mal (...) Il déteste les vêtements, il vivrait nu s'il pouvait. Et la première chose qu'il fait en arrivant à la maison c'est enlever son short, son t-shirt et il est en caleçon. Alors s'il y a quelque chose qui l'attire dans la rue comme une sirène d'alarme, il sort, il va voir dans la rue et qu'il soit en caleçon, ça ne lui pose aucun problème (...) Je dois continuellement venir en m'excusant. Ça c'est aussi un sentiment que j'ai, m'excuser ».*

Cela fait très clairement écho à des propos tenus lors des entretiens exploratoires. Deux des personnes ressources soulignaient en effet les difficultés engendrées par les troubles du comportement, plus que les déficits

moteurs, des personnes qu'elles accompagnent. La sensibilité du grand public aux handicaps n'est sans doute pas suffisante pour permettre une inclusion sociale véritable. Cette stigmatisation de la personne dépendante engendre pour elle, et pour ses aidants proches, le renoncement à certaines activités (stratégie de ségrégation consentie).

*« J'ai l'impression que les familles doivent apprendre à faire un deuil du regard des autres. Si on parle de grande dépendance, ça reste impressionnant (...) ».*

Nous observons, enfin, qu'en tant qu'allocataire ou bénéficiaire d'un logement social, par exemple, il peut arriver d'être victime d'une forme de violence symbolique associée au stigmate (étiquette négative) du handicap. En termes clairs, des témoignages, heureusement rares, font état d'interactions lors desquelles il est sous-entendu que les personnes concernées bénéficient d'un 'avantage' grâce à leur situation de handicap. Ces circonstances peuvent, elles aussi, occasionner des attitudes de repli, d'évitement, susceptibles de freiner l'accès aux droits.

### **3.4.3. Rigidité des structures d'accueil**

Comme déjà mentionné précédemment, un nombre conséquent de refus d'accueil jalonne le parcours de la plupart des personnes en situation de handicap de grande dépendance. Le manque de places joue bien entendu un rôle. Nous ne pouvons cependant pas affirmer qu'il constitue le seul facteur, ainsi qu'en témoignent les extraits de témoignages suivants.

*« Il est aveugle, on ne le prend pas parce qu'il est aveugle. Mais quand on cherche partout pour avoir une place c'est pas compliqué, ils disent 'oui mais il est autiste, il doit être avec des autistes', alors que chez les autistes directement ils disent 'pas du tout ici parce qu'il ne verra pas le danger arriver' ».*

*« 'C'est complet', ça on entend beaucoup... Sinon c'est 'Oh, il ne sait pas marcher', parce que même avec ses deux cannes il n'est pas encore vraiment stable ».*

*« On en a visité plusieurs. Certains centres ont refusé car le niveau de son autisme est toujours entre 'c'est pas assez lourd' et 'il n'est pas assez compétent' ».*

À la lecture de ces passages, il nous semble correct d'affirmer que la rigidité des structures d'accueil se confronte assez violemment à la grande

spécificité de chacune des personnes en grande dépendance. Ce décalage tend à participer à un sentiment d'exclusion dans le chef de ces dernières et de leurs proches.

*« Mais c'est pas facile. J'ai toujours peur qu'il arrive quelque chose, vous entendez des centres qui hébergent en catastrophe, mais je ne sais pas où ils sont, on ne sait rien. Le gros problème est que mon fils n'est pas assez handicapé pour certaines choses, pour d'autres, il est trop handicapé. Il ne tombe pas dans les catégories ».*

## 4. Conclusions

L'analyse qualitative produite cherchait à décrire, dans une optique de généralisation du propos, le vécu du phénomène de grande dépendance, les conditions et facteurs connexes qui l'influencent (du point de vue des acteurs), les stratégies des intéressés pour mener leur existence en ces circonstances, et les conséquences qui en découlent. Nous reprenons ci-dessous les axes majeurs dégagés par cette analyse. Ce faisant, en tant que chercheurs, nous nous contentons de mettre en exergue les principales observations réalisées, sans présumer des préconisations que les acteurs autorisés (décideurs et professionnels) voudront bien en tirer pour leurs orientations et actions futures.

En préambule, rappelons ce qui caractérise le public de cette recherche. Derrière la multiplicité des situations et les spécificités propres aux déficiences de chaque individu, toutes les personnes rencontrées affrontent une extrême dépendance à autrui pour vivre et survivre au quotidien. Cela doit être gardé à l'esprit à la lecture de ces conclusions, autant que du rapport complet, tant cet état de fait en est le point de départ.

Tout d'abord, nous soulevons la difficulté de construction d'un parcours de vie en raison d'un accès malaisé à une information appropriée et appropriable. En effet, de manière forte, le manque de connaissance de la « bonne » information paraît tout à fait déterminant dans la possibilité de faire appel aux services adéquats pour la personne en situation de grande dépendance. Cette « bonne » information, lorsque les personnes en situation de handicap et leurs aidants proches arrivent à s'en emparer, provient soit d'un individu faisant partie du cercle des relations sociales, soit d'un professionnel travaillant dans un service déjà fréquenté. De manière générale, le caractère fortuit de l'accès à l'information marque fortement les discours. Plusieurs situations illustrent que le hasard a joué un rôle prépondérant dans l'évolution positive du parcours de vie. Nous soulignons que cette difficulté est d'autant plus présente que le capital social, culturel et éducatif est faible. Plus les personnes entretiennent de liens sociaux et sont déjà insérées dans l'une ou l'autre institution, plus leurs chances d'être informées utilement s'accroissent.

La communication impliquant un récepteur, mais également un émetteur, il convient d'insister sur le rôle de ce dernier. Comme mentionné plus haut, les professionnels du secteur sont régulièrement ceux qui délivrent l'information. Or, plusieurs aidants proches disent avoir été mal ou pas suffisamment orientés ; et certains travailleurs rencontrés reconnaissent ne pas toujours disposer eux-mêmes de l'information suffisante. Dans des situations où le destinataire est fragilisé par ce qu'il vit au quotidien, ce rôle d'émetteur est crucial.

Le manque de connaissance des solutions possibles (l'absence de panorama) avec lequel doivent évoluer les personnes en situation de grande dépendance et leur aidant proche, induit une difficulté voire une impossibilité de « jugement » de ce qui s'offre en réalité à eux. Cela entraîne un flou dans lequel les individus doivent progresser à tâtons, au risque de s'adresser souvent aux mauvaises institutions.

Cet accès laborieux à de l'information utile et adéquate engendre deux phénomènes. Tout d'abord, il génère un sentiment de désarroi chez les individus. En effet, en raison de l'impossibilité de s'orienter correctement, beaucoup de démarches sont entreprises avec un espoir qui se voit souvent déçu. Les personnes confrontées à ce problème relatent l'usure importante et le découragement que cela entraîne. Ensuite, principalement chez les personnes les plus démunies socialement, du manque de perspectives intelligibles peut découler un repli sur le binôme aidant proche - personne en situation de grande dépendance, qui peut se traduire par une véritable sortie de la vie sociale. À nouveau, lorsque ce risque d'enfermement menace, ce sont surtout les personnes au capital social et culturel important qui parviennent à se débrouiller en s'appuyant sur leurs amis, leur famille, leur flexibilité professionnelle. Par ailleurs, quand aucun service spécialisé n'est identifié, des personnes ont recours à des aides non-spécialisées pour faire face aux problèmes qu'elles rencontrent.

De manière générale, nous notons donc que l'accès très compliqué à l'information pertinente participe à la diminution de la possibilité, pour les personnes en situation de handicap et leur aidant proche, de faire des choix réellement souhaitables selon leurs attentes, dans un contexte où l'étendue des options est déjà limitée par le nombre de places d'accueil disponibles en Région de Bruxelles-Capitale.

Ces choix que les personnes doivent poser surviennent forcément à l'approche de périodes de changement. Ces changements, propres à tout parcours de vie même non marqué par une déficience, prennent une dimension tout autre dans des situations de grande dépendance. De manière générale, nous relevons que la perception de l'avenir est emprunte d'un mal-être vis-à-vis de la projection dans le long terme.

Les changements suscitant une appréhension importante chez les personnes concernées se concentrent autour de moments clés, comme le cap des vingt et un ans de la personne en grande dépendance ou l'horizon d'incapacité de l'aidant proche (déclin physique, décès). En dehors de ces temps particuliers, les individus semblent en perpétuelle recherche d'un mieux, en volonté d'évolution, qui se heurte souvent à l'immobilisme forcé de leur situation. Ce sentiment de stagnation est dû à un contexte ne permettant pas de quitter une place dans un service, quel qu'il soit, en prenant le risque de se retrouver *in fine* sans solution.

Lorsque les individus évoquent ces changements, leur anxiété paraît procéder de l'ardue adaptation aux équipes de professionnels et de la peur de passer à une situation moins enviable. Le besoin en dispositifs et acteurs

facilitateurs des transitions est largement exprimé par les individus, qu'ils soient bénéficiaires de services ou professionnels. Parmi les aides évoquées, notons les visites de centre d'accueil, l'adaptation évolutive à des services et à des centres ou encore l'accompagnement au changement. Nous observons que des personnes se voient tranquilisées, dans une certaine mesure, du fait de l'aménagement d'un temps de préparation au changement pouvant prendre les diverses formes mentionnées ci-dessus. Tous ces mécanismes ont pour objectif d'atténuer la brutalité des transformations du quotidien ; et, par conséquent, de réduire l'appréhension des personnes vis-à-vis de celles-ci.

Enfin, le triptyque relationnel personne en situation de handicap – aidant proche – professionnels conditionne fortement les discours et semble influencer avec force sur le bien-être des individus. Nous constatons en effet que la construction d'un triptyque relationnel sain constitue un enjeu fondamental pour le bien-être des individus en grande dépendance. Cependant, il est fréquent que prévale une certaine méfiance à l'égard des professionnels auxquels la personne en situation de handicap va être confrontée. La crainte de la déshumanisation, du traitement de l'individu comme simple objet de soin, de manquements au respect de la dignité humaine, est source de cette crispation.

Cette difficulté à bâtir compréhension et confiance entre les différentes parties prenantes procède, nous semble-t-il, de la confrontation entre les logiques d'action respectives de la famille et du monde professionnel. La première, empreinte d'empathie, de patience, d'écoute et de compréhension, est déterminée par le lien entre l'aidant proche et la personne en situation de handicap. La représentation, parfois due à un vécu, que les (potentiels) bénéficiaires se font de la seconde logique, qualifiable quant à elle de 'professionnelle' ou 'experte', correspond à celle du traitement de la personne en tant qu'objet de soin et d'une action s'inscrivant nécessairement dans l'efficacité, l'efficience, la rapidité. Du fait de ces registres divergents, l'incompréhension mutuelle peut conduire à des situations peu souhaitables pour le bien-être de la personne en situation de grande dépendance. Un dialogue fécond et une communication claire entre ces trois parties contribuent amplement à une prise en charge optimale. Pour y arriver, il apparaît qu'un processus d'adoption mutuelle', basé sur l'écoute et sur un effort de compréhension et de reconnaissance de la position, du rôle et des compétences de l'autre, est certes exigeant mais gage de réussite.

Enfin, loin du discours sur la société inclusive, les personnes évoluent avec la perception d'une société exclusive.

En premier lieu, ce sont les difficultés de mobilité qui participent à cette exclusion. En raison d'un manque d'adaptation des infrastructures et des transports publics, les personnes qui vivent la grande dépendance sont souvent contraintes de réduire fortement leurs sorties dans l'espace social. L'impact est d'autant plus net chez les moins aisées financièrement, vu leurs moindres moyens pour recourir à des solutions individuelles de mobilité.

De ce manque d'aménagements découle souvent le ressenti d'une ségrégation, d'une exclusion du champ social. La stigmatisation s'amplifie du fait de la confrontation au regard de l'autre dans l'espace public. Le mal-être que ces configurations induisent chez les personnes concernées est bien perceptible dans les discours.

Enfin, l'expérimentation des difficultés qu'éprouvent les structures d'accueil, en raison de leur cloisonnement voire de leur rigidité institutionnelle ou organisationnelle, à travailler en fonction de la spécificité des déficiences et des sensibilités de la personne en grande dépendance, augmente encore le ressenti d'être laissé pour compte dans le champ sociétal. Ce sentiment de mise à l'écart, de solitude face à l'épreuve, marque fortement nombre de vécus de la grande dépendance.

## 5. Annexes

### 5.1. Séquençage des Focus Groups

Minutage	Séquences
0h00 – 0h20	<b>Accueil</b> des participants et <b>cadrage</b> des discussions
	<b>Exposé</b> par Sonecom des <b>enseignements généraux</b> qui se dégagent de l'analyse quantitative.  Sonecom clôture la présentation en rappelant aux participants les consignes relatives au déroulement et la suite du focus group et à l'organisation de la parole.
0h20 - 1h30	<b>Temps de réaction spontanées et d'échange concernant les différentes dimensions présentées (leur pertinence, leur interprétation) et sur les solutions à apporter.</b>  <i>Axe 1 et Axe 2 de réflexion (cfr. Ppt)</i>
1h30-1h45	<b>Pause</b>
1h45-2h55	<b>Temps de réaction spontanées et d'échange concernant les différentes dimensions présentées (leur pertinence, leur interprétation) et sur les solutions à apporter.</b>  <i>Axe 3 et Axe 4 de réflexion (cfr. Ppt)</i>
2h55-3h00	<b>Clôture</b> : remerciements.



## 5.2. Support d'animation des focus groups



### Besoins des personnes en situation de grande dépendance en région de Bruxelles-Capitale

#### Focus Groups

2015

PERCEPTION ET BESOIN DES OCCASIONNELS - Focus groups - 2015 - Sonecom



#### Objectifs de la recherche

- Étayer les constats de l'enquête quantitative réalisée dans le courant de l'année 2014 pour mieux comprendre les besoins des personnes en situation de grande dépendance

#### Entretiens en face-à-face

- Entretiens de recherche semi-directifs auprès de personnes en situation de handicap ou d'aidants proches
- 19 entretiens réalisés, 26 personnes rencontrées
- Attention portée à l'hétérogénéité du corpus de répondants – saturation du matériau
- Analyse en cours -> premiers résultats présentés ce jour

#### Focus groups

- 2 Focus groups avec les professionnels du secteur
- Objectifs: Consolider les constats, éclairer les résultats sous un autre angle, entamer la réflexion sur les pistes d'actions
- Quelques principes à respecter: participation active, respect de la parole, confidentialité...
- 4 axes de réflexion: Deux temps d'échanges:
  - Réactions aux propos présentés
  - Réflexion sur piste de solutions/d'actions



### Enseignements généraux

#### Axe 1 : Accessibilité/décodage de l'information en vue de choix réels

- Difficultés importantes dans l'accès à une information pertinente
- Manque d'information déterminante pour le parcours des individus
- Impact important du capital culturel et social

- Comment laisser aux individus l'opportunité d'opérer leurs propres choix ?



### Enseignements généraux

#### Axe 2 : Incertitude du temps long – Appréhension du changement

- Incertitude du temps long VS valorisation de la durabilité
  - Absence de solutions durables pour une part importante des gens rencontrés
  - Deux échéances majeures : le cap de 21 ans, l'incapacité de l'aïdant proche

- Comment offrir à la personne dépendante et à son entourage des solutions empruntées de durabilité ?



## Enseignements généraux

### Axe 3 : Défiance – Exigence d'adaptation mutuelle

- Méfiance vis-à-vis des (nouvelles) institutions
  - ↳ Crainte de la déshumanisation
  - ↳ Valorisation de l'empathie, de la patience
- Nécessité d'une quasi « adoption »
- Difficulté d'articulation de logiques professionnelles et familiales – Pour se comprendre, collaborer efficacement

- Comment bâtir une communication satisfaisante pour l'ensemble des parties prenantes ?
- Comment assurer des relations de confiance entre professionnels et bénéficiaires des services ?



## Enseignements généraux

### Axe 4 : Freins à l'insertion et à la connexité sociales

- Mobilité contrariée
  - ↳ Aménagement de l'espace public insuffisant
  - ↳ Accès difficile voire impossible aux transports publics
- Stigmatisation
  - ↳ Regard des autres – ressenti de la personne en situation de handicap mais aussi de l'aidant proche
  - ↳ Activités 'ghettos'

- Quelles propositions afin de permettre une réelle inclusion des personnes en situation de handicap de grande dépendance (et de leurs aidants proches) ?



Merci de votre participation!

