

## **COCOF – Service Phare**

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

Synthèse des résultats de l'étude

## 1. Présentation de l'étude

L'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne en situation de handicap du Service Phare de la COCOF avait mené, durant l'année 2014, une vaste enquête par questionnaire afin de définir les profils des personnes en situation de grande dépendance et de leurs aidants proches. Cette enquête, de type quantitatif, visait aussi à mesurer l'ampleur des différentes situations vécues, des besoins en découlant et du recours à divers types de services. Les résultats avaient été présentés en février 2015, lors d'un colloque ouvert à toutes les personnes concernées ou intéressées par la problématique. A cette occasion, plusieurs ateliers avaient été organisés afin de récolter des témoignages sur des thématiques spécifiques à la grande dépendance.

Dans la foulée de cette enquête à vocation statistique, l'Observatoire a souhaité faire réaliser une recherche dans une optique plus compréhensive, via laquelle la nature du vécu des individus, dans toute sa diversité, pourrait être exprimée et entendue. Cette fois, il s'agissait de recueillir des témoignages approfondis, dont l'analyse viendrait étayer les constats de l'étude statistique. L'objectif général demeurait l'amélioration de la connaissance des besoins des Bruxellois en situation de grande dépendance, en vue de pouvoir y répondre au mieux.

Cette étude qualitative a été confiée au bureau Sonecom et a été suivie par un Comité d'Accompagnement mis en place par l'Observatoire. Elle s'est déroulée de mars à décembre 2015. Le présent document propose un condensé des tendances mises en évidence par Sonecom dans son rapport d'étude.

Le cœur de l'analyse est fondé sur le matériau récolté auprès de 26 personnes différentes (en situation de handicap et aidants proches), lors de 19 entretiens semi-directifs d'une durée d'une à deux heures chacun. Les interviewés ont été sélectionnés pour la diversité de leurs profils et situations, parmi les personnes s'étant déclarées disponibles suite à l'enquête quantitative mais aussi par le biais de personnes relais. Leur anonymat a été préservé.

Lors de ces entretiens, nous nous sommes employés à écouter en priorité la voix des personnes en grande dépendance elles-mêmes, autant que leurs difficultés de communication le permettaient. Dans la plupart des cas, il a toutefois été nécessaire d'approcher leur vécu par le prisme de l'aidant proche. Le propos des entretiens se structurait essentiellement autour des thèmes suivants : description d'une journée-type, récit du parcours scolaire, institutionnel et géographique, expérience vécue au plan du logement, de la mobilité, des loisirs et de la sociabilité.

Les témoignages recueillis ont fait l'objet d'une transcription sélective des passages les plus révélateurs des situations vécues, des stratégies quotidiennes et des besoins. Les chercheurs les ont systématiquement traités de manière à en dégager les significations et les articulations. L'analyse s'est donc opérée en partant de l'expression des Bruxellois concernés plutôt que d'un cadre théorique structurant.

En complément de ce matériau central qu'ont fourni les entretiens approfondis, nous avons pu compter sur l'apport de professionnels du secteur obtenu lors de deux focus groups. Une invitation large envoyée par la COCOF au secteur avait en effet proposé à ce public de venir réagir aux constats que l'équipe de recherche mettait en avant sur la base de ses interviews. En outre, les comptes rendus des ateliers organisés lors du colloque du service Phare en février 2015, et auxquels avaient pris part tant des professionnels que des aidants proches, ont été mobilisés. Ces deux sources complémentaires ont été utilisées en tant que regards croisés avec les enseignements tirés des interviews.

---

## 2. Principaux résultats de l'étude

---

En tenant compte des points communs et des divergences entre situations, l'analyse décrit le vécu du phénomène de grande dépendance, les conditions et les facteurs qui l'influencent, du point de vue des personnes en situation de handicap et de leurs aidants proches. Elle s'intéresse aussi aux stratégies des intéressés pour mener leur existence et aux conséquences qui en découlent. Nous reprenons ci-dessous les axes majeurs dégagés par l'analyse.

Derrière la multiplicité des situations et les spécificités propres aux déficiences de chacun, toutes les personnes concernées affrontent une extrême dépendance à autrui pour vivre et survivre au quotidien. Cet état de fait doit être gardé à l'esprit à la lecture de cette synthèse comme du rapport complet.

*« 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 ». Extrait d'entretien.*

Un premier constat très net concerne la difficulté à se construire un parcours de vie en raison d'un accès malaisé à une information véritablement adaptée aux besoins personnels, tant sur le fond que sur la forme. Manquer de la « bonne » information empêche souvent de faire appel aux services adéquats pour la personne en situation de grande dépendance. Cette « bonne » information, lorsque l'on arrive à s'en emparer, provient soit du

cercle des relations sociales, soit d'un professionnel travaillant dans un service déjà fréquenté. L'accès à cette information est fortuit dans bien des cas. Plusieurs situations illustrent que le hasard a joué un rôle majeur dans l'évolution positive du parcours de vie. Sur ce plan, les difficultés sont accrues pour les personnes de milieu socioculturel peu favorisé. En effet, plus les personnes disposent de ressources éducatives, entretiennent des liens sociaux en dehors de la famille et sont déjà insérées dans l'une ou l'autre institution, plus leurs chances d'être correctement informées semblent élevées.

*« Alors, il faut dire, qu'on a été très bien accompagné par le centre [d'info X] ; eux nous ont beaucoup aidés à trouver le premier endroit (..) »* Extrait d'entretien.

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

La communication implique un récepteur, mais également un émetteur. Dans des situations où le destinataire est fragilisé par ce qu'il vit au quotidien, le rôle de l'émetteur est d'autant plus déterminant. 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. Des travailleurs reconnaissent d'ailleurs ne pas toujours disposer eux-mêmes de l'information suffisante.

Le manque de vue sur la palette des solutions possibles, chez les personnes en situation de grande dépendance et leur aidant-proche, implique l'impossibilité de juger de ce qui s'offre à eux. Les individus doivent évoluer dans le flou, à tâtons, au risque de s'adresser souvent aux mauvaises institutions.

Cet accès laborieux à de l'information pertinente engendre deux phénomènes : tout d'abord un sentiment de désarroi car beaucoup de démarches sont entreprises avec un espoir qui se voit déçu, ce qui entraîne une usure importante ; ensuite, principalement chez les personnes les plus démunies socialement, 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. Les intéressés sont alors pris dans un cercle vicieux car lorsque des risques de repli interviennent, les personnes les mieux armées sont celles qui peuvent s'appuyer sur des amis, la famille, leur flexibilité professionnelle. Par ailleurs, quand aucun service spécialisé n'est identifié, certains ont recours à des aides non spécialisées.

De manière générale, le déficit d'information limite 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, la perception de l'avenir est empreinte d'un mal-être vis-à-vis de la projection dans le moyen et le long terme.

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

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

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. Qu'ils soient bénéficiaires de services ou professionnels, nombreux sont ceux dont le témoignage dénote un besoin en dispositifs visant à faciliter les transitions. 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. Des personnes se voient tranquilisées, dans une certaine mesure, du fait de l'aménagement d'un temps de préparation au changement. Il s'agit d'atténuer la brutalité des transformations du quotidien ; et, par conséquent, de réduire l'appréhension vis-à-vis de celles-ci.

Le triptyque relationnel personne en situation de handicap – aidant proche – professionnels semble influencer avec force sur le bien-être des Bruxellois en grande dépendance. La construction d'un triptyque sain constitue un enjeu fondamental. 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.

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

*« Il y a quand même encore une toute puissance ou en tout cas une prédominance de l'aspect professionnel sur le savoir, la connaissance,*

*(...) 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 ». Extrait de focus group.*

Cette difficulté à bâtir compréhension et confiance entre les différentes parties prenantes est due, nous semble-t-il, à la confrontation entre les logiques d'action respectives de la famille et du monde professionnel. La première, faite de patience, d'écoute et de compréhension, est déterminée par le lien entre l'aidant proche et la personne en situation de handicap. Face à cela, la seconde logique est perçue par beaucoup de (potentiels) bénéficiaires comme certes professionnelle, mais 'froide' car considérant la personne en tant qu'objet de soin dans un registre où priment l'efficacité, l'efficience, la rapidité. Ces divergences peuvent s'avérer préjudiciables au bien-être de la personne en situation de grande dépendance. Un dialogue fécond et une communication claire entre les parties contribuent amplement à une prise en charge optimale. Pour y arriver, une sorte d'adoption mutuelle' basée sur l'écoute et sur un effort de compréhension et de reconnaissance de la position, du rôle et des compétences de l'autre, paraît gage de réussite.

Plus globalement, nos analyses montrent que, loin du discours sur la société inclusive, les personnes en grande dépendance perçoivent celle-ci comme exclusive en ce qui les concerne.

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

En premier lieu, ce sont les difficultés de mobilité qui expliquent 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. 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 exclusion du champ social. La confrontation au regard de l'autre dans l'espace public amplifie ce sentiment négatif. Les discours recueillis sont émaillés d'évocations d'interactions, en rue ou dans les transports, sources du malaise.

Enfin, les 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, augmentent encore le ressenti d'être laissé pour compte. Ce sentiment de mise à l'écart, de solitude face à l'épreuve, marque fortement nombre de vécus de la grande dépendance.