

Besoin de souffler :

Quelles solutions pour les aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance ?

Etude commanditée par L'Observatoire de l'Accueil et de
l'Accompagnement des Personnes handicapées du Conseil
Consultatif de la COCOF

- . *Christine Croisiaux*
- . *Sophie Cockaerts*
- . *Arnaud Lanthier*
- . *Marie-Claude Peterkenne*
- . *Véronique Quertinmont*



La Braise asbl

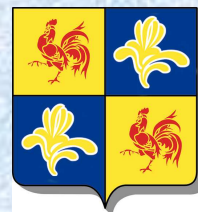
Centre de Jour

Rue de Neerpede, 165

1070 BRUXELLES

Tél. : +32 (02) 523.04.94 – Fax : +32 (02) 523.39.52

E-mail : La.Braise@skynet.be – <http://www.labraise.org>



Remerciements

Nous souhaitons en tout premier lieu remercier Madame La Ministre Evelyne Huytebroeck sans qui cette enquête n'aurait pu voir le jour.

Nous remercions aussi les membres de l'Observatoire de l'Accueil de l'Accompagnement des personnes handicapées du Conseil Consultatif de la COCOF pour le suivi de notre recherche.

Nous aimerions également remercier tout particulièrement chaque aidant proche qui a participé à cette étude. Ils ont partagé leur vécu en toute confiance afin que leurs attentes en matière de besoin de répit soient mieux comprises, connues et prises en compte.

Nous remercions également toute l'équipe du service Répit de La Braise qui croit en ce projet et qui œuvre quotidiennement pour parvenir à offrir un peu de répit de qualité à ces familles de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance.

Toute notre reconnaissance va également aux nombreux professionnels du répit qui nous ont soutenus dans nos démarches et qui ont partagé leurs expériences avec nous.

Enfin, nous exprimons toute notre gratitude envers les équipes des structures de La Braise ayant pris une part active dans la réalisation de cette étude.

Remerciements	2
INTRODUCTION	6
1. Objets et objectifs de l'étude	7
2. Etat des connaissances sur le répit destiné aux proches de personnes en situation de grande dépendance	7
2.1. Le répit	7
2.2. Les aidants proches	9
3. Présentation de la population cible	11
3.1. Les personnes cérébro-lésées adultes en situation de grande dépendance	11
3.2. Les proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance	14
4. Questionnement de départ et hypothèse de travail	15
METHODOLOGIE	16
A. Relevé des services de répit existants en région bruxelloise	17
1. Services de répit destinés aux proches de personnes en situation de handicap à Bruxelles	17
2. Services de répit destinés aux proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance	18
B. Recueil des attentes et besoins en matière de répit des aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance	19
1. Choix de la méthodologie	19
2. Sélection et description de l'échantillon	19
3. Présentation des outils utilisés	21
4. Difficultés rencontrées et biais éventuels	21
4.1. La composition de notre échantillon	21
4.2. Entretiens réalisés par un travailleur de La Braise	22
4.3. Difficultés à parler du répit	22
C. Mise en évidence de l'inadéquation entre les services de répit existants et les attentes des familles de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance.	24
1. Comparaison des attentes des familles et des solutions proposées par les services de répit	24
2. Evolution du service Répit La Braise	24

RESULTATS ET ANALYSES	25
A. Relevé des services de répit existants en région bruxelloise	26
1. Services de répit destinés aux proches de personnes en situation de handicap à Bruxelles	26
1.1. Les courts séjours	26
1.2. Les gardes à domicile	28
1.3. Les ateliers de loisirs / répit.....	31
2. Services de répit destinés aux proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance.....	32
2.1. Service bruxellois : Service Répit La Braise.....	32
2.2. Initiatives étrangères	36
3. Conclusions du relevé des services offrant du répit	42
3.1. Conclusions des services de répit destinés aux proches de personnes en situation de handicap	43
3.2. Conclusions des services destinés aux proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance.....	46
B. Recueil des attentes et besoins en matière de répit des aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance.....	47
1. Description de la situation de neuf familles et mise en évidence des attentes et besoins en matière de répit	47
1.1. Aidants dont le proche est pris en charge au centre de jour La Braise .	47
1.2. Aidants n'ayant pas de solution de prise en charge ni de moments de répit	57
1.3. Aidants faisant appel à un service de répit.....	60
2. Résumé et analyse des attentes et besoins des familles.....	71
C. Mise en évidence de l'inadéquation entre les services de répit existants et les attentes des familles de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance.	86
1. Comparaison des attentes des familles et des solutions proposées par les services de répit	86
2. Evolution du service Répit La Braise.....	91
2.1. Témoignages des familles et retour des aidants bénéficiaires de notre service.....	91
2.2. Témoignages des éducatrices spécialisées et rencontre avec des professionnels du répit pour les proches de personnes en situation de grande dépendance (polyhandicap, handicap psychiatrique, cérébro-lésion)	92
2.3. Témoignages des personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance (auprès des éducatrices spécialisées).....	94
2.4. Conclusions sur l'évolution du service Répit de La Braise	95

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS.....	96
1. Conclusion générale	97
2. Recommandations en ce qui concerne le répit destiné aux aidants d'adultes cérébro-lésés en situation de grande dépendance	101
 BIBLIOGRAPHIE	 102
 ANNEXES	 105

INTRODUCTION

- 1. Objets et objectifs de l'étude**
- 2. Etat des connaissances sur le répit destiné aux proches de personnes en situation de grande dépendance**
- 3. Présentation de la population cible**
- 4. Questionnement de départ et hypothèse de travail**

1. Objets et objectifs de l'étude

L'objectif principal de la présente étude est d'évaluer dans quelle mesure il est possible de mettre en adéquation les besoins et attentes en matière de répit des personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance et de leurs familles avec les services et prestations de répit.

Par ailleurs, La Braise a récemment mis en place un service de répit pour les proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance. Un des objectifs de cette étude est d'évaluer la pertinence de ce que nous proposons aux familles en rapport avec leurs attentes et besoins.

2. Etat des connaissances sur le répit destiné aux proches de personnes en situation de grande dépendance

2.1. Le répit

Le Larousse définit le répit comme étant un « arrêt momentané, une suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance. Repos, interruption dans une occupation absorbante ou contraignante ».

Dans la recherche « Donner du répit aux familles lorsque le handicap fait partie du quotidien » de mars 2006, menée dans le cadre de l'appel à projet de l'Observatoire de l'Accueil de la personne handicapée de la COCOF, Anne Jaumotte (La Ligue des Familles) définit le répit comme suit : « Le répit est un ensemble de dispositifs de natures diverses destinés à assurer un relais aux aidants dans la prise en charge d'une personne dépendante, dans l'urgence ou de manière programmée, selon les modalités de lieu, de durée, de fréquence et d'encadrement les mieux adaptées aux besoins des proches, à la situation de la personne déficiente et au contexte qui motive sa demande. Il vise à offrir une meilleure qualité de vie aux familles de personnes dépendantes et à faciliter la participation sociale de tous leurs membres ; il s'inscrit donc obligatoirement en complémentarité d'une offre d'accueil, de soutien et d'accompagnement complète et suffisante ».

Différentes études ou initiatives au niveau du répit ont retenu notre attention :

- « Cap sur le répit. Personnes handicapées et leurs familles : le droit de souffler » : colloque organisé par l'association Baadje et Cap 48 en juin 2008. Les échanges lors de cette journée ont porté sur la présentation de certains services de répit, sur les besoins et les attentes des bénéficiaires et sur les perspectives souhaitées.

http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/revues_rapports/actes_colloque_cap_repit.pdf

- « Donner du répit aux familles lorsque le handicap fait partie du quotidien » par Anne Jaumotte de La Ligue des Familles sous la direction de Emily Hoyos, mars 2006.
- « Répit à la une » : compte rendu de la table ronde sur le thème du répit lors de la Journée européenne de la personne handicapée, le 3 décembre 2007.
- « Les besoins de soins chroniques des personnes âgées de 18 à 65 ans et atteintes de lésion cérébrale acquise », mars 2007. Etude menée par le KCE qui relève le besoin de mettre en place des solutions de répit pour les proches de personnes en état végétatif ou pauci relationnel qui sont prises en charge par les familles, faute de structures adaptées. Certains de ces patients en état végétatif (EVP/EPR) sont soignés à domicile grâce à l'investissement des membres de leur famille. Un certain nombre de mesures permettant à ces familles de bénéficier de moments de répit doivent être imaginées dans le futur.
- « Le répit pour familles en situation de handicap » : étude menée par Pascale Carrier, mai 2008. L'objet de cette étude est : « d'entreprendre une recherche exploratoire, visant à rassembler des références théoriques dans la littérature internationale sur le thème du répit mais aussi à « construire » le concept de répit tel qu'il émerge des besoins des familles de personnes déficientes intellectuelles et des représentations des professionnels à travers leur pratique sur le terrain en Communauté française de Belgique ».
- « Le répit : Recherche action sur les besoins en répit des familles » : recherche pour et avec la commission subrégionale de Namur Service études, statistiques et méthodes » réalisée par Virginie Bellefroid (AWIPH), juillet 2007.
- « Le service des gardes à domicile : une innovation sociale dans l'aide à domicile en Wallonie ? » par Leïla Oulhaj, mars 2004. Cette recherche prend comme domaine d'étude l'aide à domicile, et en particulier les services des gardes à domicile (ou garde-malades) apparus il y a une vingtaine d'années.
- Banque de données de solutions de répit en Wallonie (accessible par le numéro vert de l'AWIPH ou sous forme de brochure) : « Parce que les familles, les aidants proches et les personnes en situation de handicap ont parfois besoin de souffler, parce qu'ils doivent pouvoir le faire en préservant l'équilibre de leur cellule familiale. Des services sont là pour accorder un peu de répit à tous ».
- « Connaître le répit » par l'association canadienne « second souffle » en 2005. Le programme Second souffle a financé 13 projets communautaires qui ont testé de nouveaux moyens de soulager les aidants et ce, sur le plan physique, émotif, social et spirituel.

- « Programme régional de support aux ressources de répit, dépannage et gardiennage » : rapport rédigé par le Centre de Santé et de services sociaux de Québec-Nord, avril 2008. Le programme régional de répit-dépannage a été créé afin de soutenir le développement et de rendre accessible une gamme de services de répit et de dépannage pour la clientèle présentant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.
- « L'accueil temporaire des personnes handicapées » à partir d'une enquête menée par l'ODPHI (Office Départementale des Personnes Handicapées de l'Isère) sur les besoins des personnes et des familles, juin 2007. Approche détaillée du répit sous forme d'accueil temporaire.

2.2. Les aidants proches

Lorsque nous parlons de répit, nous parlons nécessairement des aidants proches : « il s'agit d'un intervenant non professionnel auprès d'une personne fragilisée de son entourage (enfant ou adulte) qui, en raison d'une maladie et/ou d'une déficience physique, mentale ou psychique, requiert une disponibilité importante et souvent aussi une assistance personnalisée pour les actes de la vie quotidienne » (Asbl Aidants proches).

Les témoignages obtenus durant la présente étude ainsi que notre pratique professionnelle montrent que les personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance vivant à domicile sont aidées par des personnes ayant un lien familial et dans la plupart des cas un lien marital ou parental/filial.

Ces aidants proches vivent donc quotidiennement avec la personne cérébro-lésée dépendante.

Différentes initiatives et études traitant de ce thème ont également retenu notre attention :

- Création de l'asbl « Aidants Proches » en octobre 2006, qui a pour but la représentation, le soutien et l'information de l'aidant. Sa mission est de sensibiliser, informer et défendre les intérêts des aidants proches en Communauté française. L'asbl a également créé un site Internet avec diverses informations concrètes à destination des aidants proches, dont une partie concernant le répit. <http://www.aidants-proches.be>
- Brochure « j'aide un proche dépendant » réalisée par le Service d'Education Permanente Question Santé asbl en collaboration avec l'asbl Aidants Proches et avec le soutien de la Communauté française, (dernière édition 2009). Cette brochure est réalisée à partir de paroles de personnes qui aident et soutiennent des proches dépendants.

- « L'aidant proche : entre le sentiment du devoir accompli et l'anxiété » : une étude de l'UCP, mouvement social des aînés asbl, septembre 2007.

- « L'aidant-proche : quels enjeux ? » par Ouiam Messaoudi pour ASPH Asbl, septembre 2008 : réflexion sur la reconnaissance du statut légal des aidants proches.

- « Ecouter les aidants proches pour mieux les soutenir : aperçu quantitatif et qualitatif de la question » : enquête commanditée par la Fondation Roi Baudouin et réalisée par l'Institut des Sciences Humaines et Sociales de l'Université de Liège (Marie-Thérèse Casman, Larissa Humpers et Sylvie Petit), novembre 2007.

- Projet de l'UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatés Crâniens et Cérébro-lésés) « formation des aidants familiaux ». Différentes formations ont été mises en place dans différentes régions françaises en collaboration avec les AFTC concernées. L'objectif est de permettre aux aidants d'acquérir des compétences et de structurer un réseau relationnel et ainsi de faciliter la prise en charge de leur proche cérébro-lésé.

- « Soulager les aidants » par Silver Donald Cameron de la Fondation de la famille J.W. McConnell – Québec , 2003. La Fondation appuie des projets visant à améliorer l'accès à une bonne information, au répit et à des conditions de travail flexibles, notamment des « congés autorisés pour les aidants naturels », et a encourager l'adoption d'autres politiques ayant pour but d'alléger le fardeau financier et de supprimer les obstacles à la présence des aidants naturels en milieu de travail. « Soulager les aidants » nous présente la place, le rôle et l'engagement de l'aidant et présente les différentes formes de répit possibles au Canada.

- « Livre Blanc de la notion de Relais aux Aidants et services rendus aux aidants familiaux en France » réalisé par le Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale AIDER (Action pour l'Information, le Développement et les Etudes sur les Relais aux aidants). Leur objectif est de créer une base de données nationale des offres de services pour les aidants utilisable tant par les professionnels que par les familles. Ils espèrent pouvoir la mettre en ligne en 2010.

- COFACE-HANDICAP a été créée en 1998 par la COFACE (Confédération des Organisations Familiales de la Communauté Européenne) afin de mieux rencontrer les critères de représentativité des personnes handicapées elles-mêmes et de leurs familles. COFACE-Handicap s'est donnée pour mission d'améliorer l'épanouissement de la personne handicapée tout au long de sa vie, notamment au sein de la famille qui est un des lieux privilégiés pour le développement de chacun. COFACE-Handicap oeuvre pour que, dans chaque État membre, soient mis en place des structures d'accueil et des services appropriés, des services de proximité et d'aide à domicile qui soient en nombre suffisant pour les personnes dépendantes.

3. Présentation de la population cible

3.1. Les personnes cérébro-lésées adultes en situation de grande dépendance

a. La lésion cérébrale acquise

La lésion cérébrale acquise et non évolutive peut survenir à n'importe quel moment de notre vie, qu'il s'agisse d'un traumatisme crânien (accident de la route, chute, agression, ...), d'un accident vasculaire cérébral (thrombose, rupture d'anévrisme, ...), ou d'une anoxie cérébrale (diminution de l'apport en oxygène au cerveau).

Chaque année, le nombre de nouveaux cas de personnes cérébro-lésées est particulièrement important.

En Belgique, on estime en effet le nombre de nouvelles personnes victimes d'un traumatisme crânien d'intensité variable à 30.000 par an. Environ 3.000 d'entre elles garderont des séquelles sévères toute leur vie.

En ce qui concerne les accidents vasculaires cérébraux (AVC), chaque année 19.000 belges en sont victimes pour la première fois et 6000 en gardent des séquelles invalidantes. Parmi ces 6.000 personnes, 10% ont moins de 45 ans. Les AVC constituent en Europe la principale cause d'invalidité et une importante cause de mortalité.

Nous pouvons estimer aujourd'hui à 350 le nombre de nouveaux cas de lésion cérébrale acquise par an, à Bruxelles.

Les séquelles liées à l'accident cérébral sont variables et différentes en fonction de la localisation de la lésion cérébrale, de l'étendue des dommages, de l'intensité et de la durée du coma, de l'âge de la personne, ... Nous parlerons ici des séquelles fréquemment rencontrées lors d'une lésion cérébrale sévère entraînant une perte d'interactions adaptées avec l'environnement.

La plupart des personnes cérébro-lésées cumulent plusieurs séquelles de différents ordres :

- *Motrices* : paralysie d'un ou plusieurs membres, spasticité, mouvements incontrôlés, perte ou troubles de la marche, troubles de l'équilibre, lenteur motrice importante, difficultés dans la coordination des gestes simples et/ou complexes, ...
- *Sensorielles* : perte d'un champ visuel, diminution de l'acuité visuelle, perte ou diminution de la sensibilité, baisse de l'audition, diminution ou perte de l'odorat et/ou du goût,...
- *Phasiques / de communication* : troubles de la déglutition, aphasie (troubles du langage oral et/ou écrit avec des difficultés d'expression et/ou de compréhension), dysarthrie (troubles de l'articulation), ...

- Cognitives : troubles de la mémoire importants (oubli à mesure, amnésie anté/rétrograde, ...), troubles de l'attention et de la concentration, ralentissement de la pensée, difficultés d'organisation, de planification, désorientation spatio-temporelle, anosognosie, ...
- Comportementales et psycho-affectives : désinhibition, agressivité, apathie, impulsivité, labilité émotionnelle, dépression, anxiété, ...
- Troubles associés : fatigue importante et invalidante, certaines personnes cérébro-lésées sont confrontées aux problèmes de l'épilepsie, elles sont également plus susceptibles de refaire un accident cérébral aux vues de la fragilité de leur cerveau.

Notons par ailleurs que le vieillissement de la personne cérébro-lésée est accéléré et que les troubles secondaires apparaissent petit à petit et invalident de plus en plus la personne cérébro-lésée, la mettant dans une situation de grande dépendance vis-à-vis de tiers.

Toutes ces séquelles entraînent une perte d'autonomie et placent la personne cérébro-lésée dans une situation de grande dépendance pour tous les actes et les projets de la vie quotidienne. Notons que les déficiences physiques ne représentent pas nécessairement les séquelles les plus handicapantes car elles peuvent être compensées plus facilement. Les troubles de la mémoire et du comportement, l'apathie, la difficulté à faire face à des situations nouvelles ou imprévues, le manque d'initiative, l'absence de conscience du danger, ... imposent une surveillance constante et une aide permanente dans la vie quotidienne.

b. La notion de grande dépendance

Aucune définition de la grande dépendance ne semble aujourd'hui avoir fait l'objet d'un consensus. Nous avons retenu une définition qui nous semble pertinente et qui tient compte non seulement de la dépendance physique mais également de la dépendance cognitive.

Van Bael et Vankriekinghe (*Mener sa vie de professionnel avec une personne en grande dépendance, est-ce un défi ?* 2004) définissent comme « gravement dépendante toute personne qui a besoin de l'autre pour accomplir les gestes simples de la vie quotidienne assurant sa survie », Bernard Ennuyer rajoute « ...et/ou qui a besoin de l'autre dans tout projet de vie est considérée comme gravement dépendante » (*Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social.* 2002).

Lorsqu'une personne est victime d'un accident cérébral, elle se trouve soudainement dans une situation où son autonomie et son indépendance sont fortement limitées. Elle va donc être en situation de dépendance par rapport à autrui.

Les changements de la personne cérébro-lésée touchent différents domaines :

L'adulte cérébro-lésé en situation de grande dépendance aura besoin d'aide pour effectuer les activités de la vie quotidienne : se lever, s'habiller, se laver, aller aux toilettes, faire un repas, se nourrir, En effet, les troubles moteurs mais aussi les troubles cognitifs et comportementaux vont empêcher la personne cérébro-lésée de réaliser correctement les actes nécessaires de la vie quotidienne, s'ils ne sont pas aidés par une tierce personne.

La personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance aura besoin d'aide dans ses déplacements que ce soit au niveau moteur (chaise roulante, aide aux transferts, aide à la marche,...), mais aussi au niveau cognitif et comportemental (troubles de l'orientation spatiale, non conscience du danger, besoin de stimulation pour se rendre quelque part, besoin d'une tierce personne pour canaliser les troubles du comportement lors des déplacements, ...)

La gestion administrative et financière, médicale, paramédicale, sociale, ... sera prise en charge par l'aidant proche, même si la personne cérébro-lésée le faisait avant l'accident. Cette gestion n'est plus possible de par la multitude des séquelles cognitives (mémoire, organisation, attention, ...) mais également par un manque d'initiatives, par une lenteur cognitive, par un égocentrisme nouveau, par la perte de l'écriture, par les troubles de la compréhension, ...

La stimulation pour tous les actes quotidiens de la vie (penser à faire des activités, à fêter les anniversaires, à rencontrer des amis, à faire les courses, à prévoir des menus, à organiser sa journée, ...) est nécessaire pour la personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance. L'apathie essentiellement, mais également les troubles de la mémoire, de la communication et du comportement, empêchent la personne cérébro-lésée d'avoir une participation active au niveau de la gestion de sa vie. C'est un des points qui semblent avoir le plus d'impact sur les aidants qui nous disent à quel point il est épuisant de devoir rappeler, stimuler, faire à la place de, ...

L'aide psychologique et morale et la surveillance continue apportée par l'aidant est également importante : « Elle a besoin d'une surveillance constante à cause de ses problèmes de mémoire : elle n'est plus à même de gérer sa vie seule ».

Rappelons que les personnes cérébro-lésées se retrouvent du jour au lendemain dans cette situation de dépendance vis-à-vis de leurs proches et qu'il est difficile autant pour l'aidant que pour la personne cérébro-lésée d'accepter la situation.

Cette notion d'avant/après est à prendre en considération pour comprendre l'épuisement des familles (souvent les épouses/époux ou les parents) : « j'organise tout le plus possible pour qu'il s'énerve le moins possible. Tout ça l'énerve étant donné qu'il savait faire toutes ces choses là avant et qu'il ne peut plus le faire aujourd'hui » mais aussi pour comprendre le désarroi des personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance : « Le traumatisme crânien a bousculé ma vie, je dois repartir à zéro » ; « Satisfait d'être en vie mais insatisfait de vivre comme ça ».

3.2. Les proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance

La population cible de notre étude est constituée des aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance. Comme précisé ci-dessus, la lésion cérébrale acquise peut engendrer un large éventail de séquelles ayant pour conséquence de rendre la personne cérébro-lésée dépendante d'un tiers. C'est bien souvent un membre proche de la famille (l'épouse, les parents, ...) qui compense une grande partie de ses déficiences. Dans notre pratique professionnelle, nous rencontrons une majorité d'aidants féminins. Ce constat est également relevé dans l'étude « *Ecouter les aidants proches pour mieux les soutenir* » : « dans 75% des cas, les aidants sont des femmes. »

Ce choix d'être l'aidant découle bien souvent soit d'un manque de moyens financiers soit de l'absence de connaissances sur les services existants. Ce choix est également dû au manque de places dans les institutions spécialisées, ainsi qu'au sentiment de culpabilité et d'abandon que le proche pourrait ressentir en confiant la personne dépendante à quelqu'un d'autre.

La prise en charge d'une personne en situation de grande dépendance se révèle être très lourde tant physiquement que psychologiquement. Les conséquences sur la vie de l'aidant peuvent être de différents ordres :

- Professionnel : perte d'emploi ou obligation de réduire le temps de travail pour pouvoir s'occuper de la personne dépendante. « *J'ai perdu mon travail car je suis épuisée. Je n'ai plus de loisirs, de congés car ma présence est nécessaire 7 jours sur 7* ».
- Financier : perte de revenus suite au changement de rythme professionnel de l'aidant mais aussi à la perte de la rémunération de la personne cérébro-lésée qui n'est compensée qu'en partie par les indemnités de remplacement de revenus. La famille doit également prendre en charge de nombreux frais supplémentaires (médicaux, paramédicaux, de transports, ...).
- Social : perte du réseau amical et parfois même familial. Absence ou presque de loisirs. S'occuper d'une personne en situation de grande dépendance demande du temps. Ce temps est souvent pris sur les moments de loisirs, de rencontres sociales (d'autant plus si l'aidant continue à avoir une vie professionnelle). Les proches se plaignent fréquemment d'un isolement social important mais aussi d'un isolement relationnel avec la personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance : « *On a l'impression d'être seule avec quelqu'un, ...* ».
- Familial : la survenue d'un accident cérébral et la particularité du handicap acquis ébranlent fortement l'équilibre familial (cfr. brochure « *Etre parent quand la lésion cérébrale ébranle l'équilibre familial* » éditée par La Braise en 2007). « *Il a changé de personnalité. Il a des difficultés à percevoir les émotions des autres. Il fuit les responsabilités, n'a pas d'initiative, ne se sent plus impliqué dans la vie de couple et de famille* » ; « *Il a changé en tout, ce n'est plus le même ; il a des difficultés à se montrer adulte, à tenir son rôle de père et d'époux* » ; « *il faut recréer une famille avec quelqu'un d'autre, mais avec tous les souvenirs.* ». L'aidant n'a dès lors plus autant de temps à

consacrer au reste de la famille, les activités à l'extérieur sont restreintes car difficilement organisables, ...

- Relationnel et affectif : altération des relations interpersonnelles (que ce soit dans le couple, dans la fratrie ou dans la relation parent-enfant). On observe également une augmentation des problèmes préexistants dans le couple (séparation, divorce). Le couple est fragilisé par l'accident et la personne aidante ne reconnaît plus la personne en situation de grande dépendance. Il y a la notion d'avant et d'après l'accident et le deuil à faire de la personne que l'on a connue avant l'accident cérébral et qui aujourd'hui n'est plus la même. « *C'est dur et c'est triste... quand on l'a connu autrement et que maintenant, ...* » ; « *C'est une autre personne* » ; « *C'est un dialogue de sourd ; nous n'avons plus le même langage, les mêmes besoins, rien en commun* ».
- Santé mentale et/ou physique : certains aidants se trouvent à un moment dépassés par la situation, à bout de souffle et peuvent en ressentir les répercussions sur leur santé mentale ou physique (douleurs, fatigue intense, dépression, anxiété permanente, ...). Leur santé est « fragilisée » et ils n'ont pas toujours le temps de s'en préoccuper. Certains vont même jusqu'à négliger leur propre santé faute de solutions pour aider la personne cérébro-lésée durant la période où l'aidant s'occuperait de sa propre santé (comme durant une hospitalisation). « *Nous sommes déprimés mais nous ne le montrons pas* » ; « *Le stress est communicatif et se répercute sur nos relations et notre santé* ». Dans l'étude « *Ecouter les aidants proches pour mieux les soutenir ; aperçu quantitatif et qualitatif de la question* » (cfr. supra), les chercheurs ont relevé que les aidants sont en moyenne plus dépressifs que la population globale en général.

4. Questionnement de départ et hypothèse de travail

Partant du constat que les services de répit existants en région bruxelloise ne sont pas suffisamment nombreux ni suffisamment adaptés à la problématique de la cérébro-lésion, nous formulons l'hypothèse qu'ils ne comblent pas les attentes des proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance.

METHODOLOGIE

A. Relevé des services de répit existants en région bruxelloise

- 1. Services de répit destinés aux proches de personnes en situation de handicap à Bruxelles**
- 2. Services de répit destinés aux proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance**

B. Recueil des attentes et besoins en matière de répit des aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance

- 1. Choix de la méthodologie**
- 2. Sélection et description de l'échantillon**
- 3. Présentation des outils utilisés**
- 4. Difficultés rencontrées et biais éventuels**

C. Mise en évidence de l'inadéquation entre les services de répit existants et les attentes des familles de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance

- 1. Comparaison des attentes des familles et des solutions proposées par les services de répit**
- 2. Evolution du service Répit La Braise**

Pour pouvoir répondre à notre hypothèse, nous ferons premièrement le relevé des services existants à Bruxelles. Ensuite, nous recueillerons les attentes et les besoins des familles en matière de répit par le biais de leurs témoignages. Enfin, nous ferons le lien entre les attentes et besoins des familles et les offres de services pour relever les adéquations et/ou inadéquations éventuelles.

A. Relevé des services de répit existants en région bruxelloise

1. Services de répit destinés aux proches de personnes en situation de handicap à Bruxelles

Nous avons effectué un relevé des solutions de répit existant à Bruxelles pour les aidants de personnes adultes en situation de handicap (Alzheimer, autisme, handicap mental, polyhandicap, personnes âgées, ...).

Pour ce faire nous avons :

- repéré sur Internet les différents services offrant du répit aux proches de personnes adultes en situation de handicap ;
- contacté les associations spécialisées dans la problématique de la grande dépendance et dans la problématique de la lésion cérébrale acquise afin d'obtenir des informations sur les services couramment utilisés ;
- récolté des informations auprès des assistantes sociales de La Braise et auprès de notre réseau.

Nous avons ensuite récolté des informations (organisation, services proposés, coût, ...) auprès des différents types de services susceptibles d'offrir du répit à des aidants proches par le biais de :

- contacts par mails
- contacts téléphoniques
- rencontres personnelles

Nous présenterons le relevé de ces services en fonction de la formule de répit offerte et relèverons les points positifs et négatifs des différents services :

- courts séjours/accueils temporaires
- gardes à domicile (services de répit et gardes-malades)
- ateliers répit/loisirs

2. Services de répit destinés aux proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance

Nous savons qu'il n'existe à Bruxelles aucun service de répit spécifique pour les aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance. Sur base de ce constat, un service de répit s'est ouvert à la Braise en mai 2009 pour tenter de combler ce manque.

Un des objectifs de cette enquête étant d'évaluer la pertinence de ce que propose le service Répit La Braise par rapport aux attentes et besoins des familles, ce service sera présenté en détail.

Nous présenterons également quelques initiatives intéressantes destinées à procurer du répit aux aidants de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance, relevées à l'étranger :

- par le biais d'Internet ;
- par le biais de notre réseau : contacts mails et téléphoniques, rencontres,... ;
- par le biais des proches de personnes cérébro-lésées ayant déjà bénéficié de ces services.

B. Recueil des attentes et besoins en matière de répit des aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance

L'objectif de ce recueil de témoignages est de fournir des informations indicatives quant à la situation des aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance et plus particulièrement quant à leurs attentes et besoins en matière de répit.

1. Choix de la méthodologie

Pour effectuer ce recueil, nous avons contacté des aidants proches vivant avec des adultes cérébro-lésés en situation de grande dépendance, à qui nous avons proposé un entretien semi directif.

En plus des données récoltées lors de ces témoignages, nous nous sommes basés sur les informations recueillies par le service social de La Braïse, lors d'entretiens téléphoniques et à domicile organisés avec les familles concernées par le service Répit ainsi que sur le retour des professionnels, en contact direct avec les familles.

Pour mettre en évidence les attentes et besoins des familles, nous avons opté pour une analyse qualitative des entretiens semi directifs menés auprès des aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance. Nous avons préféré cette analyse à une analyse quantitative, qui aurait été impossible et non significative aux vues du nombre limité de témoignages (neuf). En outre, il nous semble peu pertinent de traduire en chiffres les situations et les attentes décrites par les familles.

Certains chiffres seront toutefois avancés dans les conclusions à titre indicatif. Nous reprendrons ainsi dans un tableau récapitulatif, les différentes situations et attentes des familles afin de dégager les attentes communes et/ou divergentes quant aux solutions de répit.

2. Sélection et description de l'échantillon

Le seul critère de sélection retenu pour notre échantillon était que les personnes interrogées soient des aidants proches d'adultes ayant une lésion cérébrale acquise et stabilisée en situation de grande dépendance, quel que soit leur âge, leur lien de parenté, leur sexe, leur situation familiale, leur lieu de vie,...

Pour rencontrer ces aidants proches, nous avons lancé un appel à témoignages (cfr. annexe 1) auprès de différents services, en contact avec des personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance et/ou leurs proches :

- les associations de familles : asbl Aidants-Proches, Le Noyau, Revivre
- les services de répit : contactés dans le cadre du relevé des services existants
- le réseau de La Braise : Le Ressort, La Maison du Sophora, E.B.I.S., Association R'éveil AFTC Nord Pas-de-Calais, COFACE-handicap, CRFTC (Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien), Réseau TC Nord/Pas-de-Calais
- les services sociaux de sept centres de revalidation et/ou réadaptation neurologique : CHU Brugmann, Clinique César de Paepe, Centre de Réadaptation Fonctionnelle Neurologique de l'Hôpital Erasme, Centre de Traumatologie et de Réadaptation, Cliniques Universitaires Saint-Luc, Clinique Saint-Michel (Cliniques de l'Europe), Centre Neurologique William Lennox
- le service social de La Braise : centre de jour, service Répit

Nous leur avons demandé de relever dans leurs listings, les proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance afin de les informer de l'ouverture du service Répit et afin de pouvoir éventuellement recueillir leurs témoignages.

Le service social de La Braise a donc contacté toutes les familles répondant à notre critère de sélection et nous a mis en relation avec ces aidants proches acceptant de témoigner.

Malgré le nombre important d'appels à témoignage envoyés, nous n'avons reçu qu'une seule réponse nous permettant de recueillir le témoignage d'un aidant n'étant pas en lien avec La Braise.

Sur base de ce critère, nous avons donc sélectionné et interrogé :

- trois aidants qui bénéficient actuellement du service Répit de La Braise ;
- quatre familles dont le proche est pris en charge au centre de jour La Braise et qui est en situation de grande dépendance ;
- un aidant habitant dans la région de Charleroi et qui fait appel à un service de répit non spécifique aux personnes cérébro-lésées (Handicap-Répit) ;
- un aidant qui ne bénéficie pas de moment de répit et dont le proche n'a pas de solution de prise en charge en centre de jour.

Notre échantillon est donc composé de 10 aidants proches de personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance (9 témoignages dont un de couple). Neuf aidants proches sur les dix sont des femmes ; le seul homme, père d'un adulte cérébro-lésé, ayant témoigné avec son épouse. Sept de ces femmes sont des épouses et deux sont des mères de personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance. L'âge moyen de ces aidants proches est de 57 ans et 5 mois. Ils vivent et s'occupent tous au quotidien d'adultes cérébro-lésés, ayant entre 30 et 64 ans (âge moyen : 52 ans).

3. Présentation des outils utilisés

Pour tester notre hypothèse, nous avons recueilli les témoignages d'aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance sur base d'entretiens semi-directifs. Il nous semblait en effet indispensable d'avoir un contact de visu pour aborder la situation souvent complexe et émotionnellement chargée des aidants proches.

En raison de la situation de grande dépendance de leurs proches, ces entretiens se déroulaient au domicile de l'aidant proche et duraient environ 1 heure.

Le questionnaire se divise en 3 parties :

- la situation : anamnèse de l'aidant et du proche, avant et depuis l'accident ;
- l'aide apportée : types d'aide et impact de celle-ci sur l'aidant proche ;
- le besoin de souffler : attentes et besoins de l'aidant proche en matière de répit.

L'entièreté du questionnaire et la grille d'analyse se trouvent en annexe.

Avec l'accord des aidants proches, les entretiens ont été filmés ou enregistrés afin de permettre à l'enquêteur de s'investir pleinement dans la discussion, sans devoir prendre de notes et afin de faciliter l'analyse ultérieure des témoignages.

Chaque entretien a été analysé individuellement à l'aide d'une grille d'analyse reprenant les trois parties du questionnaire.

Afin de mettre en évidence certaines situations et attentes récurrentes, nous reprendrons dans un tableau récapitulatif les informations fournies par les aidants proches. Ce tableau reprend, en plus des données recueillies lors des témoignages, les informations récoltées par le service social de La Braise et par les professionnels, en contact avec les familles.

4. Difficultés rencontrées et biais éventuels

4.1. La composition de notre échantillon

La majorité des familles interrogées sont en contact direct avec La Braise, que ce soit via le Centre de jour ou via le service Répit. Seule une famille n'a aucun lien avec La Braise et a été contactée par l'intermédiaire d'un service d'aide et de soins à domicile dans le Hainaut (Handicap-Répit). Ainsi, malgré l'appel à témoignage et les nombreux contacts téléphoniques et de visu que nous avons eus avec notre réseau, les services de répit, les associations de familles et les centres de réadaptation et/ou réadaptation neurologique de la région bruxelloise, il nous a été quasiment impossible de rencontrer d'autres familles et de recueillir leurs témoignages.

Nous pouvons supposer que cette difficulté à entrer en contact avec les aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance est liée, d'une part au fait que les patients et leur famille pris en charge dans les hôpitaux sont encore trop proches de l'accident que pour envisager le besoin de souffler, et d'autre part, au fait que peu de services de répit travaillent avec des personnes cérébro-lésées. Ainsi, seul deux des services contactés (dans le cadre du *relevé des services de répit existants en région bruxelloise*) avaient connaissance d'aidants proches de personnes cérébro-lésées. Parmi ces deux aidants, un seul a accepté de témoigner.

En outre, « la prise en charge d'une personne dépendante se révèle souvent très lourde tant physiquement que psychologiquement. Les aidants ne sont pas reconnus, sont souvent surmenés ou épuisés, souffrent d'isolement et restent souvent invisibles dans notre société et même au sein de leur voisinage » (*Ecouter les aidants proches pour mieux les soutenir*, cfr. supra). Nous pouvons donc supposer que les aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance sont souvent isolés et mal informés des différents services et aides auxquels ils peuvent faire appel.

4.2. Entretiens réalisés par un travailleur de La Braise

Les entretiens ont été menés par un travailleur de La Braise. En début d'entretien et tout au long de celui-ci, nous avons insisté sur l'importance de dire les choses telles que le proche les ressentait et que cela n'aurait aucune influence sur la prise en charge en centre de jour ou sur l'accompagnement durant les moments de répit.

Parler de cette lourdeur au quotidien et de ce besoin de souffler à un « inconnu » n'est pas chose aisée. Nous savons qu'il faut établir une relation de confiance pour aborder certains sujets. En effet, lors des premiers entretiens avec l'assistante sociale du service répit de La Braise, le contenu était de la même teneur que celui des interviews réalisées par le chercheur pour cette étude. Par la suite, lors des entretiens réguliers avec l'assistante sociale, d'autres informations sont apparues et ce n'est bien souvent qu'au bout de deux ou trois entretiens que la famille ose exprimer que le répit est nécessaire, que le service rendu n'est pas suffisant et que le quotidien est difficile à vivre. Il est donc important que la confiance s'établisse pour pouvoir parler librement de ce sujet.

4.3. Difficultés à parler du répit

Il n'est pas facile pour les aidants d'accepter de parler de leur besoin de souffler. Rappelons que la majorité des aidants sont des épouses (7/9) et que deux sont parents. Ils se sont retrouvés aidants proches sans réellement le décider et sont liés affectivement avec la personne cérébro-lésées en situation de grande dépendance. Ce lien affectif est essentiel et permet aux aidants tenir le coup, tant moralement que

physiquement. Mais il peut mener les aidants à minimiser les conséquences de l'aide apportée et peut être un frein au répit qu'ils s'accorderaient car l'aide apportée est vécue comme « normale », voire obligatoire.

« Lorsque l'aide est apportée à un membre de la famille, l'aidant estime davantage ne pas avoir la possibilité de refuser. Ils n'auraient moralement pas d'autres choix que de venir en aide [...] Les aidants estiment ne pas avoir eu la possibilité de refuser car l'aide est vécue comme une obligation morale. Ils ne se situent pas dans une logique du choix où la raison guide la pensée mais dans une « logique » de l'affect.» (*L'aidant proche : entre le sentiment du devoir accompli et l'anxiété.* cfr. supra)

Dans certains témoignages, nous avons fortement ressenti cette idée d'obligation morale à aider son proche. Les aidants exprimaient d'ailleurs souvent leur besoin de répit dans un souci de mieux aider : « si j'avais plus de temps, je pourrais mieux m'occuper de lui ».

Il leur est dès lors difficile d'« avouer » que l'aide apportée au proche est vécue comme une charge au quotidien. Beaucoup d'aidants nous disent : « *c'est normal, c'est mon mari* » ; « *je dois bien faire ça pour lui, sinon qui le ferait ?* ». Les aidants se sentent redevables vis-à-vis de la personne à aider. Si pour beaucoup l'aide apportée est un acte « normal » d'amour, elle reste néanmoins source d'inquiétude, d'anxiété, de révolte, ...qui n'est pas toujours facile à exprimer, ni comprise par tous.

Comment, dans ce cas-là, arriver à parler sans culpabilité de ce besoin de répit ?
Comment arriver à s'autoriser des moments de répit sans sentiment d'abandon ?

C. Mise en évidence de l'inadéquation entre les services de répit existants et les attentes des familles de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance.

1. Comparaison des attentes des familles et des solutions proposées par les services de répit

Après avoir mis en évidence les attentes des aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance, nous les mettrons en parallèle avec les solutions de répit proposées par les services bruxellois existants. Cette comparaison de données nous permettra de mettre en évidence l'adéquation et/ou l'inadéquation entre les services de répit et les attentes des familles.

Si notre hypothèse s'avère exacte, à savoir qu'il existe une inadéquation, nous en analyserons les raisons et proposerons des pistes de solutions.

2. Evolution du service Répit La Braise

Le service Répit de La Braise a évolué depuis son ouverture en mai 2009 afin de répondre au mieux aux attentes des familles de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance. En effet, le retour des familles auprès du service social et des professionnels a rapidement mis en évidence certaines attentes auxquelles les formules de répit proposées initialement ne pouvaient répondre.

Nous présenterons donc dans cette partie, l'évolution du service Répit depuis son ouverture, ainsi que les inadéquations entre les formules proposées et les attentes des familles. En effet, malgré le réajustement continu du service Répit, les familles sont en demande de solutions différentes ou/et plus importantes.

Cette réflexion sur le service Répit de la Braise s'est également fondée sur l'expérience des professionnels du répit. En effet, ceux-ci sont en contact direct avec les familles et leurs proches et nous ont rapidement renvoyé les difficultés liées à l'accompagnement de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance.

Suite à ces observations, le service Répit de La Braise a organisé une journée d'échanges entre différents professionnels du répit. Lors de cette rencontre, chacun a fait part de son expérience et des difficultés éventuelles qu'il rencontre dans sa pratique. Le service Répit de La Braise a ainsi pu tirer parti des riches échanges de cette journée et de l'expérience de professionnels du répit.

RESULTATS ET ANALYSES

A. Relevé des services de répit existants en région bruxelloise

- 1. Services de répit destinés aux proches de personnes en situation de handicap à Bruxelles**
- 2. Services de répit destinés aux proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance**
- 3. Conclusion du relevé des services offrant du répit**

B. Recueil des attentes en matières de répit des aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance

- 1. Description de la situation de neuf familles et mise en évidence des attentes et besoin en matière de répit**
- 2. Résumé et analyse des attentes et besoins des familles**

C. Mise en évidence de l'inadéquation entre les services de répit existants et les attentes des familles de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance

- 1. Comparaison des attentes des familles et des solutions proposées par les services de répit**
- 2. Evolution du service Répit La Braise**

A. Relevé des services de répit existants en région bruxelloise

1. Services de répit destinés aux proches de personnes en situation de handicap à Bruxelles

Nous avons restreint nos recherches aux solutions de répit s'offrant aux aidants de personnes adultes en situation de handicap situés sur Bruxelles. En effet, lors de nos recherches, nous nous sommes rendu compte de l'existence de différents services s'adressant aux parents d'enfants handicapés. Excepté l'une ou l'autre initiative « originale » (comme les familles d'accueil) nous n'avons pas repris dans cette liste non exhaustive tous les services dédiés aux parents d'enfants handicapés.

Plusieurs services de Wallonie ont également été contactés pour cette présente enquête, mais mis à part quelques initiatives particulières, nous ne reprendrons ici que les services existants sur Bruxelles.

Différentes solutions de répit peuvent s'offrir aux aidants de personnes handicapées. Nous avons fait le relevé des services selon les formules de :

- courts séjours / accueils temporaires ;
- gardes à domicile ;
- ateliers loisirs / répit.

1.1. Les courts séjours

Ces séjours sont de courte durée, de préférence dans une structure adaptée aux besoins de la personne en situation de handicap. Selon le décret en vigueur à Bruxelles, un centre peut demander à réserver un certain nombre de places à l'accueil ou à l'hébergement de personnes handicapées pour une prise en charge de court séjour ou de répit.

Une prise en charge de court séjour ou de répit a pour objet l'hébergement ou l'accueil momentané d'une personne handicapée pour une durée maximale de 90 nuits ou de 90 jours par année civile, en une ou plusieurs périodes.

- Certains services d'accueil de jour et/ou d'hébergement pour adultes possèdent une ou plusieurs places spécialement destinées à du court séjour. Celui-ci se limite cependant à 3 mois maximum par an. La liste de ces services est disponible auprès des agences régionales pour personnes handicapées. Pour avoir la liste des services d'accueil de jour et/ou d'hébergement sur Bruxelles, se référer aux informations disponibles sur le site de la Commission Communautaire française :

http://www.cocof.irisnet.be/site/fr/sbfph/reserve_imp/coordonnees_centre_jour_hebergement

- Certaines maisons de repos réservent des lits à l'accueil temporaire. En région bruxelloise cette formule n'existe pas officiellement, mais nous savons qu'il est possible de négocier et d'obtenir dans certaines maisons de repos, un court séjour pour une personne handicapée (même plus jeune que la moyenne des résidents). Le site www.websenior.be nous informe sur l'existence de 24 établissements offrant des courts séjours (sur une bonne centaine de maisons de repos et une soixantaine de maisons de repos et de soins). La durée est fixée entre le gestionnaire de l'établissement et la personne handicapée ou son représentant légal. Pour avoir les différentes coordonnées des maisons de repos sur Bruxelles : <http://www.lesmaisonsderepos.be/Bruxelles-Capitale.htm>.

L'asbl Infor-Home est un centre d'information et un guide dans le choix d'une maison de repos en région bruxelloise (www.inforhomes-asbl.be). Infor-Home peut fournir différents renseignements concernant les différentes maisons de repos qu'il connaît particulièrement bien pour les avoir toutes visitées. Ils savent également quelles sont les maisons de repos avec qui il est possible de négocier un court séjour. Ils analysent la demande et tentent d'offrir la meilleure offre en fonction de la personne, de son environnement, de ses ressources financières, des désirs de l'aidant, ...

- Les centres de convalescence de la mutuelle peuvent également offrir un moment de répit. Normalement, le bénéficiaire doit sortir d'une hospitalisation pour bénéficier d'un séjour mais les accords avec le médecin conseil de la mutuelle permettent d'obtenir un remboursement de la mutuelle pour ces séjours s'il estime que le répit est médicalement nécessaire (un certificat médical est nécessaire). Le site Hospichild (http://www.hospi-child.be/index.php?fr_leaving_conv) nous donne les liens des centres de convalescence pour chacune des mutuelles.

- Certains séjours de vacances organisés par les mutuelles (comme le service « altéo » de la mutualité chrétienne) ou par des initiatives privées (comme « même si ») proposent des séjours de quelques jours à quelques semaines pour les adultes en situation de handicap. Parfois mixtes, parfois spécifiques à un type de handicap, ces séjours sont l'occasion pour la famille de prendre un peu de répit, même si ce n'est pas l'objectif premier recherché de ces séjours.

- Le service d'accompagnement La vague subsidié par la Cocof propose une nouvelle offre de répit et lance un appel afin de trouver des familles de parrainage pour enfants et adultes gravement handicapés (comme les polyhandicapés). L'initiative s'est inspirée de celle que Famisol propose pour des enfants porteurs d'un handicap de 0 à 18 ans. L'objectif principal du placement familial est de permettre à la famille d'une personne handicapé de souffler, en confiant celle-ci de façon régulière, pour de courtes périodes (une journée, un week-end, ...), à des personnes d'accueil. Le service fait le lien entre la famille d'origine et celle qui accueille.

www.famisol.be/index.php?option=com_content&view=article&id=36&Itemid=21

- Nous avons également relevé le service Cité Serine situé à Etterbeek qui est un lieu d'hébergement (maisons thérapeutiques) et de soins en dehors de la structure hospitalière et qui offre des séjours d'une durée déterminée pour des enfants et des adultes souffrant d'une pathologie lourde et évolutive nécessitant des soins continus et/ou palliatifs. Ils accueillent aussi ces personnes de façon temporaire dans une unité résidentielle en soins palliatifs. <http://www.hospitals.be/citeserine/>

1.2. Les gardes à domicile

Nous avons repris ci-dessous, de façon non exhaustive, les services bruxellois offrant des gardes à domicile de personnes adultes en situation de dépendance.

a. Les services de répit

- Les Tof-services sont un service de gardes à domicile spécialisées pour les enfants et les adultes polyhandicapés. Sa mission première est d'offrir du répit aux familles. Le service propose une garde active appelée « Extra-sitting » : « un extra-sitter/prestataire se rend au domicile d'une personne handicapée et prend le relais de la famille durant quelques heures. Elle prend en charge tous les soins usuels : l'accompagnement lors du repas, le bain, le change, la mise au lit. Elle propose aussi des activités et des jeux adaptés». Les Tof-services proposent également l'accompagnement de la personne handicapée à l'extérieur (pour se rendre à une activité de loisir, à une prise en charge paramédicale, ...) <http://www.ap3.be/tof>

- Alzheimer Belgique offre du répit aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer et à sa famille. Le service envoie un(e) ergothérapeute à domicile pour accompagner la personne désorientée dans la reprise d'activités manuelles, ludiques, physiques ou tout simplement pour redynamiser les capacités de communication mais aussi soutenir l'aidant proche. L'objectif est de favoriser le maintien à domicile et d'améliorer la qualité de vie des malades et de leurs aidants proches en leur offrant des moments de répit. Les familles contactent elles-mêmes l'association et doivent être présentes au début du répit, pour donner des informations sur la personne aidée et pour créer la relation de confiance entre le professionnel et la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

La reconnaissance du besoin de répit et la notion d'aide aux aidants est soutenue par l'initiative financée par la fondation Roi Baudouin et mise en place par une collaboration entre Alzheimer Belgique et Soins Chez Soi : ils envoient un psychologue à domicile afin de soutenir l'aidant dans les moments d'épuisement ou de doute, en sachant tout l'impact qu'a cette démarche sur le bien-être du malade lui-même.

- Baluchon Alzheimer Belgique (www.baluchon-alzheimer.be) est un service de répit et d'accompagnement disponible dans toute la Belgique : une personne, appelée « Baluchonneuse », spécialisée dans la maladie d'Alzheimer, vient habiter avec le malade et remplace l'aidant familial lors de son absence, durant 3 à 15 jours d'affilé, 24 heures sur 24. « L'objectif de Baluchon Alzheimer est de permettre aux aidants de prendre du répit en toute tranquillité une ou deux semaines sans avoir à transférer leur proche dans un autre milieu. Mais il est aussi de soutenir les aidants dans l'accompagnement de leur proche». Concrètement, l'équipe de baluchonneurs compte actuellement une vingtaine de personnes, réparties sur tout le territoire belge. Les baluchonneurs sont bénévoles (volontaires) ou sont rémunérés par contrat à la prestation. Leurs frais de déplacement sont remboursés par les familles.

Ajoutons qu'à l'initiative de l'AWIPH, il existe une banque de données de solutions de répit en Wallonie accessible par téléphone ou sur demande en format papier, reprenant les différentes offres de répit pour les proches d'enfants ou d'adultes en situation de handicap (essentiellement des gardes à domicile, mais aussi halte répit, mini-séjours, accueil familial, ...)

b. Les services de gardes-malades

La plupart des coordinations de soins à domicile offrent des services de gardes-malades. Certains s'adressent uniquement aux enfants atteints de maladie infantile. D'autres (appelés parfois aussi gardes à domicile) sont destinés aux personnes adultes en situation de dépendance (perte d'autonomie). Ce sont ces derniers qui ont retenu notre attention.

- APIA-Aide aux Personnes Isolées Agées (www.apia-senior.be) est un service de garde-malade pour personnes âgées en perte d'autonomie, personnes en convalescence, enfants malades (maladies infantiles), personnes handicapées,... La garde malade assure l'accompagnement relationnel du malade avec une surveillance effective et constante, exclusivement au domicile, de jour ou de nuit ; durant des demi-journées, des journées ou des nuits entières ; occasionnellement ou durant plusieurs semaines, voire plusieurs mois. Les professionnelles sont des anciennes infirmières ou aides soignantes (mais ne pratiquent pas d'interventions médicales). Le même professionnel se rend au domicile du malade pendant une durée indéterminée. APIA accepterait de travailler avec des personnes cérébro-lésées et de faire avec eux des activités comme des ballades et des jeux. Il se pose toutefois la question de la formation du professionnel.

- Soins chez Soi (www.soinschezsoi.be) est une coordination de soins et services à domicile qui propose différents services dont un de garde-malades itinérants de nuit destinés à toutes les catégories de la population adulte confrontées à une perte d'autonomie (maladie, grand âge, handicap...). L'aide est non médicale. Elle vient en

complément des différents services d'aide à domicile éventuellement mis en place en journée. Les prestations se font le soir, la nuit et/ou en fin de nuit. Il s'agit essentiellement de donner les repas, d'accompagner aux toilettes, d'aider la personne à se laver, à se mettre au lit, surveiller la prise de médicaments, vérifier la sécurité du logement, l'installation ergonomique pour la nuit ou changement de position durant la nuit si nécessaire. Ce nouveau service joue un rôle non négligeable de soutien des aidants car l'aide nocturne génère une fatigue et, parfois, des tensions plus difficiles à supporter que la journée. Soins Chez Soi propose également un service de gardes-malades en journée dont l'objectif est d'assurer une surveillance et une présence à domicile. Ce service propose les mêmes actes que ceux proposés la nuit mais les gardes-malades peuvent également aider lors des déplacements, faire une promenade, accompagner à une visite médicale, dialoguer, faire des jeux... Ce service n'est cependant concrètement qu'un service relais et non pas une solution à long terme puisque la prise en charge est maintenue durant quelques mois, le temps de trouver un relais compétent et à long terme pour la personne en situation de handicap et son aidant.

- Gammes est un service de gardes professionnelles à domicile dépendant de COSEDI (Centre de Coordination de Soins et de services à Domicile Indépendants de Bruxelles) destinées à toutes les catégories de la population adulte confrontées à une perte d'autonomie (maladie, grand âge, handicap...) dont l'état physique et/ou psychique les empêche de rester seules pendant une période critique momentanée ou non. Les gardes ont pour fonction d'assurer une surveillance et une présence à domicile pour maintenir le client dans des conditions optimales de sécurité et d'hygiène.

Les gardes aident les personnes dans les tâches de la vie quotidienne (toilette, habillage, prise des repas, déplacements dans le domicile et à l'extérieur). Bien que les gardes ne peuvent effectuer des tâches sortant de leurs fonctions, que ce soit du travail ménager, des soins médicaux, paramédicaux ou autre, ils s'assurent du confort tant physique (litière, incontinence, ...) que moral (écoute, soutien moral, ...) de la personne. Ils veilleront également à la prise régulière de médicaments. Les gardes sont assurées 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24 avec un minimum de 3 heures.

Notons qu'il est possible de recourir aux gardes de personnes en situation de handicap avec le système des chèques services ALE. Ce système peut proposer l'assistance d'une personne ayant besoin d'aide à domicile (hormis les soins médicaux), de gardes et surveillances à domicile, d'un accompagnement dans les déplacements en dehors du domicile de type promenades, transports,...

Ce système peut s'avérer intéressant au niveau financier (avantage fiscal d'environ 50% pour les personnes en invalidité de plus de 80 %) ainsi qu'au niveau de la souplesse des horaires. Le bénéficiaire peut utiliser 750 chèques services par an (un chèque correspond à une heure).

1.3. Les ateliers de loisirs / répit

« En raison du manque de place en institution pour les personnes de grande dépendance dénoncé par de nombreuses associations ainsi que par les professionnels du secteur, le cabinet de la Ministre Evelyne Huytebroeck a décidé de mener une réflexion approfondie sur la problématique. Pour ce faire, l'Interface Grande Dépendance a été créée en mars 2007 afin d'identifier et de centraliser les demandes des personnes de grande dépendance en collaboration avec l'administration de la COCOF.

[...] A défaut de pouvoir apporter une réponse institutionnelle satisfaisante pour ces personnes, tout le secteur, soutenu par le cabinet ministériel, s'est mis d'accord sur le fait qu'il fallait donner rapidement des solutions concrètes à ces familles n'en ayant aucune. L'idée d'activités répit en journée ou en week-end a donc vu le jour. Celles-ci ne viennent pas remplacer le manque de structure mais permettent aux familles de souffler et aux personnes en situation de handicap de se réhabituer ou de s'habituer progressivement à sortir de chez elles et à intégrer une collectivité » (colloque « Cap sur le répit », juin 2008).

- L'AP³ propose ses « ateliers-répit » pour permettre aux familles et à la personne polyhandicapée en difficulté d'accueil, un moment de bien-être dans les locaux de la Maison de l'AP³. Ces ateliers, destinés à tous - enfants, adolescents et adultes - sont accessibles tous les jours ouvrables de 9h30 à 16h sur rendez-vous. L'accompagnement est assuré par une éducatrice spécialisée disposant du matériel adapté. Accueillir la personne polyhandicapée avec des activités spécifiques dans un cadre adapté à son handicap permet à la famille de souffler et à la personne en situation de handicap de bénéficier de compétences professionnelles. Les ateliers sont diversifiés : relaxation, massage, stimulations sensorielles, animation de marionnettes, cuisine, promenade,... <http://www.ap3.be/repit>

- Le SAPHAM (Service d'Accompagnement de la Personne HAndicapée Mentale), partenaire de l'AFrAHM (l'Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux) propose des activités quatre jours par semaine à des personnes en situation de grande dépendance présentant un handicap mental important sans limitation physique avec des besoins de nursing. Ils accueillent environ 16 personnes réparties sur quatre jours par semaine.

- Susa-Bruxelles accompagne une personne accueillies au SAPHAM qui présente des troubles du comportement majeurs. Le Susa apporte son expertise pour l'intégration de cette personne. Actuellement la collaboration entre le Susa et le SAPHAM continue et semble convenir.

- Alzheimer Belgique : différents ateliers sont proposés : art thérapie, psychomotricité, ... Les activités se déroulent en semaine le temps d'une après-midi et de minimum 2 heures. Certaines autres activités sont organisées le week-end à l'attention de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur aidant proche

(excursions, dimanches Alzheimer, conférences,). Cela peut leur offrir du répit/soulagement dans l'écoute, le partage d'expériences, ...

Notons que les loisirs peuvent également être source de répit, même si souvent ils se combinent avec des difficultés de transports et parfois un coût important. Nous avons toutefois relevé l'initiative de l'Ideji (www.ideji.be) qui édite chaque année le guide des «Loisirs des personnes handicapées à Bruxelles».

2. Services de répit destinés aux proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance.

Il n'existe à notre connaissance qu'un seul service de répit destiné aux proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance à Bruxelles. Nous allons le présenter en détails puisque nous nous sommes basés sur celui-ci pour tenter, à l'issue de cette étude, de mieux répondre aux attentes des familles en matière de répit.

Nous vous présenterons aussi brièvement quelques initiatives étrangères qui ont retenus notre attention et qui sont directement destinées aux aidants de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance.

2.1. Service bruxellois : Service Répit La Braise.

Historique

La pratique des professionnels du centre de jour La Braise a montré que certains entretiens d'admissions ne peuvent aboutir pour diverses raisons : médicales, manque d'autonomie, troubles du comportement trop importants, fatigabilité, apathie,... Faute de normes d'encadrement suffisantes, certains adultes cérébro-lésés en situation de grande dépendance ne peuvent bénéficier d'une prise en charge en centre de jour.

Leurs familles se trouvent ainsi au domicile avec une personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance à charge et s'épuisent.

Sur base de ce constat, La Braise a ouvert un service Répit pour les proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance le 1^{er} mai 2009.

Objectifs du service

Les objectifs de ce service sont de soulager temporairement et ponctuellement les proches qui s'occupent d'une personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance et de leur permettre de souffler et/ou de faire certaines activités

(démarches administratives, démarches médicales personnelles, intendance, courses, loisirs, bien-être, ...).

Organisation du service

Ce service s'adresse aux proches d'adultes :

- présentant une lésion cérébrale acquise stabilisée ;
- en situation de grande dépendance (Personnes ayant besoin d'une présence continue d'un tiers pour accompagner les gestes simples de la vie quotidienne et/ou d'un tiers dans tout projet de vie, Bernard Ennuyer, « Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social », Paris, Dunod, 2002) ;
- habitant en région bruxelloise.

Le service s'adressant aux aidants familiaux, il ne concerne donc pas les personnes qui sont en structure d'hébergement.

L'âge minimum est de 18 ans, mais il n'y a pas de limite dans le temps. Le vieillissement entraîne souvent une plus grande dépendance de la personne cérébro-lésée et donc un investissement plus important de la part du/des proche(s), qui lui/eux aussi ressent(e)nt les effets de l'âge et seront donc à un moment donné en demande de répit.

Le service Répit de La Braise propose diverses formules de répit mises en place en fonction des demandes de la famille et en fonction de la situation, des capacités et des intérêts de la personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance.

Les formules proposées sont :

- Présence rassurante à domicile : un accompagnateur se rend au domicile et tient compagnie à la personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance à raison de 2 x 3 heures par semaine (la durée de cette formule peut varier en fonction des attentes de la famille et des disponibilités du service Répit). Le prix fixé pour cette formule est de 2.5€ de l'heure + les frais de déplacement qui s'élèvent à 4€ par prestation.
- Intégration dans des activités de groupe : un accompagnateur permet à une personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance de participer à des activités de groupe, à raison de deux journées par semaine (la durée est fixée en fonction de la fatigabilité des adultes. Pour la plupart : de 10h à 15h). Le prix fixé pour cette formule est de 10€ (repas compris) par journée, auquel il faut ajouter les frais de transports (0.44€ du kilomètre). L'objectif étant d'offrir du répit aux familles, il a effectivement semblé important que les transports soient assurés par La Braise et non par les familles.

- Sorties individuelles à l'extérieur : un accompagnateur propose à la personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance des moments de détente à l'extérieur du domicile (se promener, faire du shopping, aller boire un café, ...). Cette formule peut avoir lieu durant les moments de présence rassurante à domicile ou durant l'intégration dans des activités de groupe. Les frais de transports (0.44€/km) sont alors pris en charge par la famille.

L'équipe du service Répit est aujourd'hui composé d'une directrice et d'une assistante sociale, qui travaillent à titre bénévole, ainsi que de deux éducatrices spécialisées qui ont pu être engagées à temps plein grâce à une convention ACS.

Rôle de la directrice et de l'assistante sociale

L'admission fait suite à deux entretiens menés conjointement par la directrice et l'assistante sociale. L'objectif de ces entretiens est de cerner les attentes et les besoins en matière de répit de la famille, mais aussi d'appréhender la situation de l'adulte cérébro-lésé en situation de grande dépendance (capacités, besoins en aide, intérêts, ...).

Lors du deuxième entretien d'admission, le service peut se déplacer au domicile des familles.

A la suite de ces entretiens, une convention répit (cfr. annexe 4) reprenant les objectifs et les modalités pratiques est signée.

Durant toute la durée du répit, l'assistante sociale assure une évaluation continue auprès des familles afin de s'assurer que le répit réponde au mieux à leurs attentes. Si nécessaire, la formule proposée peut être modifiée dans les limites des disponibilités du service Répit. Ce suivi consiste soit en des contacts téléphoniques, à la demande des familles ou de l'équipe, soit en des entretiens à domicile qui ont lieu environ tous les 3 mois.

L'assistante sociale de La Braise a également un rôle très important de personne ressource auprès des familles : elle répond aux demandes administratives, accompagne les familles dans des démarches vers d'autres solutions, est le relais entre la famille et le service, écoute les aidants dans leurs difficultés à faire face au quotidien,... Ce rôle de personne ressource et le lien de confiance créé entre la famille et le professionnel, sont primordiaux pour que les aidants se sentent soutenus dans leur besoin de répit, mais aussi dans l'accompagnement au quotidien.

La directrice et l'assistante sociale ont également un rôle dans le soutien aux professionnels ainsi que dans l'organisation de réunions et de formations.

Rôle des éducatrices spécialisées

Actuellement, les deux éducatrices spécialisées répartissent leur temps de travail entre l'intégration dans des activités de groupe (le mardi et le jeudi) et la présence rassurante à domicile (les autres jours de la semaine). Leur rôle est d'assurer un accompagnement de qualité auprès des personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance en respectant leur rythme, leurs intérêts, leurs envies,...

Pour chaque adulte cérébro-lésé, une éducatrice est désignée comme référente : elle est sa personne ressource et le relais avec le service social.

Dans le cas de *l'intégration dans des activités de groupe*, les éducatrices accompagnent ensemble 2 adultes cérébro-lésés, accueillis dans les locaux mis à leur disposition par le Centre de jour La Braise. Durant ces journées, elles s'adaptent au rythme de chacun et répondent à leurs demandes ou leur proposent différentes activités.

Les activités proposées sont très concrètes, comme par exemple préparer un dessert qu'ils prendront soit à midi ensemble ou qu'ils ramèneront chez eux, décorer la pièce, réaliser de l'artisanat pour leur famille à l'occasion d'un anniversaire, d'une fête, d'une naissance,...

Elles proposent également des sorties à l'extérieur, comme aller boire un verre ou aller ensemble dans un magasin acheter de la décoration ou le matériel nécessaire à l'artisanat.

En ce qui concerne la *présence rassurante à domicile*, les éducatrices se rendent seules chez le proche de la personne cérébro-lésée. Elles demandent aux familles d'être présentes quelques minutes au début et la fin du moment de répit pour faire le point sur ce qui a été fait pendant la semaine, durant les moments de répit,...

Les activités à domicile sont de type jeux, écoute musicale, lecture, promenade, ... et proposées en fonction des capacités et des envies de la personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance.

Partenariat avec le Centre de jour La Braise

Les services de répit mis en place à Bruxelles sont rattachés aux services d'accompagnement.

Le service d'accompagnement La Braise prend en charge des personnes ayant un degré d'autonomie assez important (réinsertion professionnelle, aide pour vivre seul, aide ponctuelle administrative). Il n'a donc pas l'expérience ni l'habitude de travailler avec des personnes en situation de grande dépendance.

Pour cette raison, le service répit s'est appuyé sur toute la structure efficace et compétente du Centre de jour pour diverses raisons.

En effet, cela permet :

- de bénéficier de l'expérience de l'équipe en matière de grande dépendance ;

- de bénéficier des solutions de transports du Centre de jour (les camionnettes adaptées pouvant aller chercher les personnes cérébro-lésées et les ramener à domicile) ;
- de bénéficier de l'infrastructure quant aux repas chauds offerts lors des journées d'intégration ;
- de bénéficier d'un local accessible pouvant être entretenu et chauffé ;
- de bénéficier bénévolement de l'expérience et de la connaissance sur la lésion cérébrale acquise de l'assistante sociale et de la directrice (habitude de prise en charge des familles, connaissance du réseau, mise en place de formations, ...).

2.2. Initiatives étrangères

a. Le centre « Rencontres » (Courfaivre -Suisse) (<http://www.centre-rencontres.ch/>)

Historique

Le 15 octobre 2000, s'est ouvert à Courfaivre, dans le Jura suisse, le Centre Rencontres. Le centre a été créé sous l'initiative de familles de proches ayant subi un traumatisme crânien. Il s'adresse directement à ces personnes de toute la Suisse, en âge actif, après leur sortie des cliniques de réhabilitation. Il est conçu pour accélérer le processus menant à la réintégration familiale, sociale et professionnelle. Il prolonge le travail des spécialistes en rééducation. Il propose également des places en accueil temporaire.

Objectifs du service

Il s'est fixé des buts dont celui de décharger les proches en leur offrant des moments de répit.

Organisation du service

Le centre offre différentes possibilités de fréquentation :

- des séjours de longue durée : 5 studios sont à la disposition de traumatisés crâniens sévères ;
- des séjours limités (de quelques semaines à quelques mois) pour offrir du répit aux familles : 15 chambres sont disponibles ;
- fréquentation du centre en ambulatoire pour des activités diverses auxquelles, naturellement, peuvent participer tous les résidents.

Une formation spécifique a été mise en place pour le personnel par FRAGILE suisse (Association suisse des personnes cérébro-lésées et de leurs proches). Une formation annuelle permet de maintenir un niveau de compétence élevé.

L'accueil temporaire dans ce centre a été expérimenté par une personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance dont l'aidant a témoigné dans le cadre de cette étude (cfr. infra). Autant la personne que le proche se sont dits satisfaits de cette prise en charge adaptée aux besoins des personnes cérébro-lésées.

b. « TCA 13 » (Traumatisme Crânien Assistance des Bouches du Rhône)
(http://aftc13.fr/t_presentation.htm)

Historique

Le TCA 13 a été créé en 2006 à l'initiative de l'AFTC 13 (Association des Familles de Traumatisés Crâniens des Bouches du Rhône) à destination des personnes ayant une lésion cérébrale acquise.

Objectifs du service

L'objectif du service est d'apporter une aide adaptée aux besoins des personnes traumatisées crâniennes et de leurs familles.

Si son rôle premier n'était pas, à l'époque, d'offrir du répit aux familles, cela fait néanmoins, aujourd'hui, partie intégrante de leurs missions suite au constat de cette nécessité.

Organisation du service

Les missions du TCA 13 sont les suivantes :

- aide aux actes essentiels (habillage, mobilité, élimination, nutrition) pour des personnes lourdement handicapées ;
- aide aux activités de la vie quotidienne (cuisine, courses, ménage, tâches administratives, déplacements médicaux, paramédicaux,...) ;
- accompagnement à la vie sociale (loisirs, accompagnements à la recherche d'un bénévolat ou d'une activité professionnelle en milieu ordinaire ou adapté,...).

La prestation peut varier de 2 heures par semaine à 24h/24h. Le nombre d'heures varie en fonction des souhaits de la famille et de ce qu'elle est prête à déléguer.

Lorsque la prise en charge est de 24h/24, plusieurs professionnels se relaient.

Les auxiliaires de vie du service sont formés à la problématique du traumatisme crânien et à ce secteur d'activité (positionnement professionnel, travail en équipe,

relations avec les familles,...). Leur domaine d'activité exclut les soins (et donc les toilettes), ce sont donc des infirmières qui passent chez les bénéficiaires pour ces actes-là.

Le travail nocturne est réalisé par des veilleurs de nuit dont la tâche principale est la surveillance.

c. « Association TCC des deux rives » (Canada-Quebec)
(<http://www.tcc2rives.qc.ca/>)

Historique

L'Association TCC des deux rives a mis en place en 2003 un service de répit dont le but est d'offrir de l'aide aux aidants proches de personnes traumatisées crâniennes. Les conditions pour accéder à ce service sont :

- le diagnostic d'un traumatisme crânio-cérébral modéré ou grave ;
- la personne cérébro-lésée doit avoir entre 18 et 60 ans ;
- habiter la région 03 (Québec, Portneuf et Charlevoix).

Sept ans après le lancement du service répit, l'association dessert 26 familles.

Objectifs du service

L'association a pour objectif d'offrir un soutien adapté aux proches ayant la responsabilité d'une personne traumatisée crânienne. En effet, les besoins particuliers de la personne traumatisée crânienne peuvent entraîner du stress et de la fatigue supplémentaires. C'est pourquoi, les moments de détente obtenus grâce au répit permettent de prévenir l'épuisement et ainsi de permettre à la personne traumatisée crânienne de demeurer plus longtemps dans son milieu naturel.

Organisation du service

L'association offre 3 types de répit différents : le répit quotidien, le répit de fin de semaine et le répit prolongé.

- Le répit quotidien a lieu au domicile familial. Cependant, les sorties sont possibles afin de permettre à la personne traumatisée crânienne de réaliser diverses activités (loisirs, exercices physiques, ...). Il dure entre trois heures et demi et cinq heures, à raison d'une à trois fois par semaine du lundi au vendredi. Des prestations ponctuelles peuvent être envisagées le weekend si nécessaire mais sont alors considérées comme un dépannage.

- Le répit de fin de semaine consiste en un camp de vacances-nature. Une dizaine de personnes traumatisées crâniennes est encadrée par une équipe d'accompagnateurs spécialisés. Le camp s'étend du vendredi au dimanche toutes les cinq semaines, c'est-à-dire 10 à 11 fois par an. Une somme allant de 60 à 170 euros (avec un accompagnateur 1 pour 1) est demandée.
- Le répit prolongé a lieu dans un milieu d'hébergement adapté aux besoins des personnes traumatisées crâniennes. Il a une durée approximative d'une semaine. L'association étant toujours en recherche d'un hébergement, l'offre de ce service est actuellement limitée.

La plupart du personnel possède une formation de niveau collégial comme éducateur spécialisé. Certains sont de niveau universitaire tel que psychoéducateur, travailleur social, ... À leurs formations initiales s'ajoute une formation sur le traumatisme crânien donnée par l'association. Ils sont engagés à titre indépendant et non comme salariés.

Durant le répit de fin de semaine et le répit prolongé, les accompagnateurs sont habilités à réaliser des soins de nursing.

d. Les différentes formules d'accueil temporaire en France

L'accueil temporaire s'adresse aux personnes en situation de handicap de tout âge et aux personnes âgées. Il s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant, sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour. L'accueil temporaire vise, selon les cas :

- à organiser, pour les personnes en situation de handicap, des périodes de répit ou des périodes de transition entre deux prises en charge, des réponses à une interruption momentanée de prise en charge ou une réponse adaptée à une modification ponctuelle ou momentanée de leurs besoins, ou à une situation d'urgence ;

- à organiser, pour l'entourage, des périodes de répit ou à relayer, en cas de besoin, les interventions des professionnels des établissements et services ou des aidants familiaux, bénévoles ou professionnels, assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge.

L'accueil temporaire peut donc se présenter sous différentes formes législativement définies : dans un établissement médico-social, en familles d'accueil ou accueil temporaire à domicile.

Dans un établissement médico-social

L'accueil temporaire en établissement médico-social est réalisé par des structures qui disposent de places réservées à cet effet. Certains de ces établissements sont spécifiquement destinés aux personnes cérébro-lésées (MAS, FAM) et permettent l'accueil temporaire adapté aux problématiques de ces personnes.

Les maisons d'accueil spécialisées (MAS) sont des établissements médico-sociaux dont certains accueillent uniquement des adultes cérébro-lésés qui ne peuvent effectuer seuls les actes essentiels de la vie, et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Il s'agit essentiellement d'une surveillance médicale régulière et de la poursuite des traitements et des rééducations d'entretien, des soins de maternage et de nursing requis par l'état des personnes accueillies. Sont également proposées des activités occupationnelles et d'éveil, ainsi qu'une ouverture sur la vie sociale et culturelle, destinées notamment à préserver et améliorer leurs acquis et prévenir une éventuelle régression.

Les Foyers d'accueil médicalisés (FAM) accueillent des personnes lourdement handicapées. Leur dépendance totale ou partielle les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel, les contraint à recourir à l'aide d'une tierce personne pour la plupart des actes de la vie quotidienne et à nécessiter une surveillance médicale et de soins constants.

L'accueil temporaire dans ces structures est limité à 90 jours par an. Si la personne y reste plus, le surplus financier est à charge de la personne (environ 18 euros par jour).

En familles d'accueil

L'accueil familial est la possibilité pour une personne âgée ou en situation de handicap d'être hébergée, à titre payant, dans une famille autre que la sienne. Les conditions d'accueil sont parfaitement réglementées en France et doivent obéir à deux objectifs : la protection des personnes accueillies et l'octroi d'un véritable statut pour la famille d'accueil.

La famille d'accueil doit recevoir un agrément du Président du Conseil Général de leur département. Il impose 6 conditions pour que la famille puisse accueillir une personne en situation de handicap : une bonne santé, une pièce de grandeur suffisante pour la personne accueillie, un logement adapté aux difficultés particulières, une permanence dans l'accueil, être en ordre des assurances multi-risques et de responsabilité civile, accepter le contrôle de l'accueil et le suivi médico-social de la personne accueillie.

Une famille ne peut accueillir plus de 3 personnes handicapées.

La famille d'accueil bénéficie d'une rémunération mensuelle reprenant le loyer et les charges, une rémunération de base (+ un complément de rémunération selon

l'importance du handicap), les frais de services rendus comme la lessive, les repas, ...

De plus l'accueillant est considéré sur le plan fiscal comme une personne salariée et est affiliée à la sécurité sociale aux mêmes conditions que tout travailleur salarié (congé maladie, maternité, ...).

A Bordeaux, *l'Unité Intersectorielle de Placement Familial* (UIPF) travaille en collaboration avec le Conseil Général, le service hospitalier psychiatrique, les familles d'accueil et d'origine et la personne placée présentant un handicap psychique et cognitif. Ce service est coordonné par J-M Destailats, psychiatre, médecin de rééducation fonctionnelle au CHU de Bordeaux.

Les missions de cette UIPF sont de :

- recruter les familles d'accueil ;
- organiser les placements ;
- suivre les familles et les évaluer régulièrement ;
- organiser des formations à thème ;
- maintenir une permanence téléphonique afin de pouvoir répondre à toutes difficultés à n'importe quel moment.

De son côté, le service hospitalier psychiatrique qui avait en charge précédemment la personne placée continue à suivre celle-ci dans sa famille d'accueil et à intervenir en cas de nécessité.

Les résultats de ces placements sont intéressants quand à la possibilité donnée aux personnes en situation de handicap de pouvoir se socialiser, se réadapter à la vie quotidienne. Grâce à cette inclusion dans la vie quotidienne d'une famille, la personne peut mieux fonctionner et mieux utiliser ses propres ressources, que si elle reste en établissement psychiatrique fermé. Rappelons qu'il s'agit de personnes présentant un handicap psychique et étant en situation de grande dépendance.

Notons que certaines familles sont des familles d'accueil temporaire dont l'objectif est de permettre aux familles d'accueil de prendre du répit.

Les placements familiaux pour personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance sont actuellement en train d'être mis en place sur le même mode de fonctionnement.

Accueil temporaire à domicile

Le service d'accueil temporaire « l'unité Ressources » a été créé à titre expérimental en juin 2008 dans l'Allier par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Elle a en charge trois missions :

- développer plusieurs modes d'accueil temporaire pour les personnes en situation de handicap (tout type de handicap dont la cérébro-lésion) ;
- mettre en place des actions de soutien aux aidants familiaux ;
- coordonner le dispositif.

Ce service propose une intervention ponctuelle à domicile, effectuée par un service prestataire d'aide à domicile. Ce service est disponible sur l'ensemble du département et n'est pas à charge financière du bénéficiaire. Il est limité à 540 heures par an soit prises en une fois, soit réparties sur l'année. Les professionnels qui assurent l'accueil sont formés et bénéficient d'une formation complémentaire sur l'accueil temporaire.

Le service se base sur le principe des « baluchonneurs » (issus du Canada et ensuite de la Belgique) qui viennent au domicile de la personne.

3. Conclusions du relevé des services offrant du répit

Certains services sont des services visant à offrir du répit aux aidants de personnes en situation de handicap. D'autres sont des solutions alternatives qui peuvent également offrir du répit, même si tel n'est pas l'objectif premier du service. Les services de soins et d'aide à domicile, ayant pour objectif de venir en aide à la personne en situation de dépendance (handicap, maladie, vieillissement, ...) permettent à la famille de se décharger de certaines tâches et de souffler pendant les moments de prise en charge par ces services.

Nous ne pouvons donc que conseiller aux aidants de personnes handicapées en situation de grande dépendance de prendre contact avec une coordination de soins afin de pouvoir bénéficier de différents services.

3.1. Conclusions des services de répit destinés aux proches de personnes en situation de handicap

a. Les courts séjours

- Les courts séjours dans des structures d'accueil de jour pour personnes en situation de handicap ne permettent pas une prise en charge spécifique de la population cérébro-lésée. Nous savons également à quel point ces structures sont déjà en manque de place pour leur population. Il nous semble donc logique que les structures adaptées privilégient celle-ci. De plus, lors de nos différentes enquêtes réalisées auprès des personnes cérébro-lésées et leurs proches (*Etude sur les besoins et attentes des personnes présentant une lésion cérébrale acquise et de leur entourage ; Un logement adapté après l'accident cérébral : quelles alternatives pour la personne et sa famille ?*), les familles et les personnes cérébro-lésées expriment qu'ils ne désirent pas être accueillis dans des structures pour personnes présentant un autre type de handicap : « On constate, aussi bien chez les personnes cérébro-lésées que chez les proches, que les solutions non spécifiques à la lésion cérébrale acquise reçoivent un plus grand taux d'avis défavorables que les solutions spécifiques ». Ce constat est également repris dans l'étude sur les aidants proches (*Ecouter les aidants proches pour mieux les soutenir*) : « Les centres de jour et d'accueil spécialisés sont cités dans 34,8% des situations. On remarque directement que les personnes préfèrent faire appel à un centre spécialisé plutôt qu'à un centre qui ne l'est pas. Cette tendance se répète pour les structures résidentielles. Ils sont 11,9% à choisir un centre résidentiel spécialisé plutôt qu'un service non spécialisé (1,5%) ». En Belgique, il n'existe pas de possibilité d'accueil temporaire en hébergement pour personnes cérébro-lésées comme c'est le cas, par exemple, en France dans des structures d'hébergement spécialisées (MAS, FAM, Foyer de vie, ...).

- Les accueils en maison de repos sont une solution envisageable, bien qu'il n'y ait pas de législation en la matière en région bruxelloise. Toutefois, cette solution ne convient pas aux familles. Elles ont du mal à imaginer leur jeune proche en maison de repos avec des personnes âgées. Dans notre enquête « *Un logement adapté après l'accident cérébral : quelles alternatives pour la personne et sa famille ?* », nous retrouvons, par le biais de témoignages, cette inadéquation dans la prise en charge en maison de repos : « Ce n'est pas adapté à l'âge ni aux difficultés d'une personne cérébro-lésée » ; « C'est bien parce qu'on ne doit s'occuper de rien, on n'est pas bien car on doit respecter les horaires, partager sa chambre avec une personne âgée, quand on reçoit de la visite, il n'y a pas de place, pas d'intimité » ; « Parfois on n'a pas le choix, c'est à défaut d'autre chose » ; « Ce n'est pas du tout adapté mais c'est un soulagement pour les familles » ; « Une personne cérébro-lésée n'a pas besoin des mêmes aides et soins que les personnes de plus de 60 ans ».

Cependant c'est une des seules solutions actuelles pour avoir un moment de répit d'une semaine ou plus.

- Certains séjours de vacances spécifiques pour les personnes handicapées peuvent réellement offrir du répit aux familles. Il ne s'agit toutefois que d'un répit ponctuel et non régulier. De plus, peu de séjours offrent un accompagnement adapté pour les personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance. Par exemple, le service « Même si » ne peut accueillir les personnes en chaises roulantes électriques car les portes d'ascenseur ne sont pas adaptées. D'autres séjours de vacances sont spécifiquement dédiés à un autre type de population et n'acceptent pas les personnes cérébro-lésées. Ils sont en effet généralement surchargés et n'ont donc pas le temps de se former à un autre type de handicap.

- L'initiative française de placement familial est intéressante mais n'existe pas en Belgique pour les adultes cérébro-lésés. La difficulté que rencontrent les services de placement familial pour enfants ou adultes présentant un handicap est de trouver des familles d'accueil. En France, cela semble fonctionner notamment par la reconnaissance de ce statut et par la rémunération octroyée aux accueillants.

b. Les gardes à domicile

- Certains services de répit sont spécifiquement destinés à offrir du répit aux aidants proches. Il s'agit dans la majorité des cas de services qui se veulent également spécifiques à un type de handicap (Alzheimer, polyhandicap,...) et qui, ayant beaucoup de demandes, ne sont pas toujours dans la possibilité de s'ouvrir à un autre type de population.

- Concernant les services de gardes-malades, il n'y a aucune réglementation sur la profession de garde malade en Région bruxelloise (contrairement à la région wallonne où un décret reconnaît ce métier). Les conditions d'accès, les services proposés et les tarifs varient dès lors d'un service à l'autre.

- Conditions d'accès

La majorité des services contactés lors de cette enquête s'adresse aux parents d'enfants handicapés. Toutefois, nous avons relevé certains services proposant des gardes à domicile pour des personnes adultes en situation de handicap. Il s'agit pour la plupart de coordination de soins et de services à domicile. Ces services s'adressent autant aux personnes en situation de handicap qu'aux personnes vieillissantes qui désirent pouvoir rester à domicile. Ils ne sont pas spécialisés dans un accompagnement spécifique et la prise en charge n'est pas à toujours à long terme. Cependant, il est intéressant de savoir que ce genre de services existe, que ce soit pour un moment de répit ponctuel dans l'année, ou dans l'attente d'une autre solution.

- Services proposés

Les services de gardes-malades proposent le plus souvent des passages à un moment donné de la journée et/ou de la nuit. Ces passages sont essentiellement réservés à l'aide aux repas, la mise au lit, l'aide à la toilette, la prise de médicaments, ...

Certains services proposent des gardes actives (surveillance, jeux, promenades, ...) de plusieurs heures, mais limitées dans le temps.

Les horaires sont néanmoins intéressants : la plupart des services fonctionnent 7 jours sur 7, week-ends et jours fériés compris. Certains ont également une permanence téléphonique accessible 24 heures sur 24.

Notons que les professionnels ne sont pas spécialement formés à la particularité de la lésion cérébrale et ses différentes séquelles (apathie, troubles du comportement, troubles cognitifs, ...).

- Coût financier

Le coût financier a également une importance : même si certains services se basent sur les revenus des familles ou tentent de proposer des forfaits attrayants, cela reste une dépense supplémentaire pour la famille qui, bien souvent, vit déjà dans une précarité financière.

c. Les ateliers loisirs / répit

Les ateliers de répit se distinguent des ateliers de loisirs par leur objectif : les premiers répondent en priorité à un besoin de souffler de la famille tandis que les seconds se centrent sur la personne en situation de handicap. Ces activités de loisirs peuvent offrir du répit aux aidants mais une activité trop courte (comme la piscine ou une séance d'hypo thérapie) représente une fatigue supplémentaire, par exemple dans l'organisation du transport de la personne en situation de handicap vers cette activité.

Des ateliers répit sont proposés pour différents types de handicap. Certains services accepteraient de prendre en charge des personnes cérébro-lésées, voire de recevoir une formation préalable sur cette population et ses difficultés. D'autres services sont spécifiques à un type de handicap et sont débordés par leurs propres demandes. Ils ne peuvent donc accepter de prendre en charge un autre type de population.

Ajoutons que la plupart des services ont des difficultés pour organiser les transports du domicile au lieu d'activités : les déplacements représentent un coût élevé qui revient en totalité ou en partie aux familles. Il s'ajoute donc au prix (forfaitaire ou par heure) demandé pour l'atelier en lui-même. Si les aidants proches décident (pour diminuer les frais) de déposer eux-mêmes la personne en situation de handicap, il est évident que le temps de répit en est fortement diminué.

3.2. Conclusions des services destinés aux proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance

Il n'existe à l'heure actuelle en Belgique qu'un seul service de répit s'adressant de manière spécifique aux proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance.

Les différentes formules (à domicile, à La Braise ou dans des lieux extérieurs) permettent de jongler avec les attentes et besoins des aidants et de leurs proches cérébro-lésés. Les horaires sont adaptés aux demandes des proches mais ne peuvent être totalement à la carte aux vues du nombre de travailleurs limité à 2. Le service Répit La Braise ne comble dès lors pas à lui seul les différents besoins et attentes de ces familles en matière de répit.

A titre informatif, nous avons relevé quelques initiatives étrangères spécifiquement destinées à offrir du répit aux aidants de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance. Différentes formules dont nous pourrions nous inspirer, semblent répondre aux attentes des familles de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance.

B. Recueil des attentes et besoins en matière de répit des aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance

Nous présenterons, dans cette partie, chaque témoignage individuellement, puis nous en reprendrons les éléments clé dans un tableau récapitulatif.

1. Description de la situation de neuf familles et mise en évidence des attentes et besoins en matière de répit

Certaines des familles interrogées dans le cadre du recueil de témoignages se sont également exprimées sur le service Répit La Braise auprès du service social de La Braise. Nous avons décidé de séparer les données issues des témoignages de celles recueillies par le service social de La Braise. En effet, l'objectif du recueil de témoignages est de mettre en évidence les attentes en matière de répit des aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance et ce, indépendamment du service Répit de La Braise. Les données recueillies par le service social de La Braise, nous permettront quant à elles de vérifier l'adéquation entre les attentes des aidants et les prestations proposées par le service Répit.

Les données récoltées par le service social de La Braise sont donc reprises en fin de témoignage des familles concernées.

1.1. Aidants dont le proche est pris en charge au centre de jour La Braise

Madame A, 33 ans, épouse de Monsieur I, 30 ans

Situation

Mme A et Mr I habitent Braine-le-Comte avec leurs trois enfants de 12, 10 et 3 ans (Mme était enceinte lors de l'accident de Mr).

Avant l'accident, Mme A et Mr I travaillaient ensemble dans la boulangerie familiale, qui a fermé depuis, Mme A ne pouvant pas reprendre le commerce seule. Aujourd'hui, Mme A est au chômage et bien qu'elle aimerait retrouver un emploi, elle ne l'envisage pas actuellement : Mr I ayant des troubles de l'équilibre, elle doit être là à son retour de La Braise pour l'aider à monter les escaliers et « quel employeur voudra de quelqu'un qui travaille de 9h à 16h ? ou alors ce serait en mi-temps, mais alors je perds mes droits complémentaires et je serais perdante. »

Mr I a eu un accident de roulage en août 2006. Ses principales difficultés sont, selon Mme A, les difficultés à se déplacer (Mr I se déplace en voiturette ou avec un rollateur), les problèmes d'équilibre, la diminution de son acuité visuelle et son comportement : Mr est jaloux et possessif et veut garder en permanence un œil sur son épouse. De plus, il peut se montrer violent. Notons qu'en plus des séquelles liées à l'accident, Mr I est diabétique, ce qui est une source d'inquiétude supplémentaire pour son épouse.

Aujourd'hui, Mr I fréquente le Centre de jour La Braise à raison de 5 jours par semaine, et s'y rend avec un service de transport payant. De plus, lorsqu'il rentre de La Braise, Mr I se rend chez un kiné privé qui travaille dans le quartier 2 jours par semaine et bénéficie de séances d'hydrothérapie 2 autres jours. Pour se rendre à ces thérapies, Mr I fait appel à un service de transport et est accompagné à l'hydrothérapie par son épouse qui l'aide sur place à se changer.

En plus des conséquences sur la vie professionnelle de Mme A, l'accident de Mr I a également eu un impact sur leur vie sociale : « avant chaque fois qu'on avait un jour de congé, on partait. Il faisait plus d'activité avec les enfants ».

Aujourd'hui, Mr I reste à la maison lorsqu'il n'est pas à La Braise : « Il n'aime pas sortir de la maison, on dirait qu'il se cache », « le week-end, il dort et il mange, c'est tout ». De plus, Mme A n'est pas motorisée, son mari assurant avant son accident les trajets avec sa voiture.

Cette situation a également des conséquences sur la santé de Mme A qui pense consulter un psychologue « Parfois, je voudrais pendre des calmants pour mieux dormir ».

Les problèmes comportementaux et d'équilibre de Mr I contraignent Mme A à rester chez elle : « une fois, je suis partie 5 minutes chercher la petite à l'école, le temps que je revienne, il est tombé dans la salle de bain en allant à la toilette. Maintenant, je n'oserais plus ; pas une seule minute. Déjà quand je suis à la maison, j'ai peur pour lui, alors ... ». Lorsqu'elle doit absolument s'absenter du domicile, elle s'assure toujours que sa fille aînée soit à la maison, ce qui implique qu'elle ne peut jamais faire d'activité avec sa fille en semaine, sans Mr I.

N'étant pas motorisée, lorsqu'elle veut faire des activités avec ses enfants le week-end, elle prend donc le train jusque Bruxelles où vivent ses beaux-parents et chez qui Mr I, qui ne veut plus sortir, passe la journée. Ces sorties familiales ont lieu environ tous les trois mois, car les déplacements avec ses enfants et son époux fatiguent Mme A et prennent énormément de temps.

Mme A se lève avec son mari à 7 heures, elle l'aide à s'habiller puis s'occupe des enfants. Ensuite, elle reste à côté de lui pendant sa toilette (« j'ai peur qu'il glisse »), lui prépare ses tartines et lui donne ses médicaments et sa piqûre d'insuline. Elle profite ensuite que Mr I soit à La Braise pour s'occuper du ménage et de ses enfants.

Le soir, elle conduit Mr I à ses thérapies puis prépare le souper, tout en gardant un œil sur son mari « en une fraction de seconde, il peut tomber, et ça fait peur ». A côté de la gestion du ménage, de l'éducation de ses trois enfants et de l'aide apportée à Mr I, Mme A n'a pas le temps de faire d'autres activités ou de souffler : « La journée je n'ai pas assez temps et donc je passe la nuit à repasser ou à laver. Et lui, il le prend mal, il s'inquiète et il ne comprend pas pourquoi je ne monte pas dormir. Mais je ne peux pas faire autrement ».

Mme A peut compter sur l'aide occasionnelle de ses sœurs pour les trajets et les courses de la semaine. Malheureusement, les parents de Mr I ont beaucoup de mal à accepter les difficultés de leur fils et aident peu Mme A : « je me sens très seule ».

Répit

Lors du témoignage, il ressort de manière évidente que Mme A est débordée et qu'elle a besoin de pouvoir souffler : « C'est très fatiguant, très fatiguant. Quand je dois m'occuper d'I, ça me fatigue plus que le travail. Je sais que ce n'est pas de sa faute, mais il répète, il répète, il répète, et ça, ça me fatigue énormément », « Des fois, quand tout le monde est au lit, je pleure », « C'est ingérable, c'est tellement fatiguant que des fois j'arrive pas à dormir ».

La prise en charge à La Braise offre du répit à Mme A : « quand il est à La Braise, je me sens légère. Heureusement qu'il y a La Braise, sinon je ne sais pas comment je ferais. Je me demande pourquoi ça dure pas un peu plus longtemps ».

Lorsqu'on lui demande ce qu'elle ferait si elle avait plus de temps, Mme A répond spontanément qu'elle aimerait faire une formation de gardienne d'enfant « mais les heures doivent me convenir, si par exemple c'est jusque 18 heures, ça fait déjà 2 heures qu'il est à la maison, ça ne va pas ». Elle aimerait aussi reprendre le fitness.

Pour pouvoir souffler, Mme A avait imaginé déménager sur Bruxelles mais cela impliquerait qu'elle doive quitter sa maison avec jardin pour vivre dans un appartement avec ses 3 enfants.

La formule de répit idéal serait pour Mme A une solution de logement en semaine. Mais aujourd'hui, cela impliquerait que Mr I soit placé en maison de repos, ce qui est impensable pour Mme A : « je n'arriverais pas, ça me ferait trop de peine » « il faudrait qu'il soit avec des personnes qui aient le même handicap que lui, sinon il aurait l'impression d'être chez les fous. Il a encore toute sa tête. », « il faudrait aussi qu'il soit avec des experts de la cérébro-lésion, pour le comprendre et avoir la patience ».

Aucune solution de logement spécifique aux personnes cérébro-lésées n'existant aujourd'hui, Mme A aimerait avoir des moments de répit principalement le week-end. Cela lui permettrait de faire des activités avec ses enfants dans sa région (sans

devoir prendre le train jusque Bruxelles, chez ses beaux-parents) « je suis libre si quelqu'un vient travailler avec I ».

Durant ces moments de répit, il faudrait que Mr I soit pris en charge quelques heures (« une demi journée ce serait déjà pas mal ») par des professionnels compétents et qu'il ait des activités stimulantes avec d'autres personnes cérébro-lésées : « à la maison, il reste devant la télé ou dort. Il aime jouer, par exemple au Triomino, mais je n'ai pas toujours le temps ou alors je suis fatiguée. »

Une autre formule serait que Mr I soit pris en charge à son retour de La Braise et qu'un éducateur l'accompagne à ses activités (comme la piscine). Cela permettrait à Mme A de commencer une formation professionnelle, sans devoir rentrer absolument à la maison pour 16h.

Madame B, 50 ans, épouse de Monsieur J, 51 ans

Situation

Mme B et Mr J sont mariés, sans enfants et habitent Laeken. Mme B est originaire du Rwanda, pays où ils se sont d'ailleurs rencontrés.

Avant son accident de roulage en 1995, Mr J travaillait comme responsable d'une grosse boucherie et Mme B travaillait comme hôtesse dans une banque. Suite à l'accident de Mr J survenu au Rwanda, le couple est rentré Belgique afin que Mr J puisse être hospitalisé et pris en charge en centre de jour.

Depuis mars 1997, Mr J fréquente le Centre de jour La Braise à raison de cinq jours par semaine. En dehors de cette prise en charge, Mr J n'a pas d'autre thérapie ou activité. Cette prise en charge soulage partiellement Mme B : « Quand J est à La Braise, je suis tranquille car je sais qu'on s'occupe de lui. Je suis quand même inquiète le matin car je pars avant lui et lui il part parfois se recoucher et il n'entend pas toujours quand on vient le chercher. Ou alors il sort beaucoup trop tôt dans le froid et attend presque une heure la camionnette ».

Suite à l'accident de son mari, Mme B a décidé de réduire son temps de travail et de passer à mi-temps. En effet, les difficultés de son mari et leurs conséquences sur la vie de Mme B, ne lui permettaient pas de continuer à travailler à temps plein : « Ca a été très, très... trop lourd pour moi ». De plus, l'aide qu'elle apporte à son mari lui demande beaucoup d'efforts physiques qui ont entraîné des problèmes de santé : « J'ai dû me faire opérer pour des hernies discales et cervicales. Je suis toujours tendue et j'ai des douleurs au dos ».

Les principales difficultés de son mari sont, selon Mme B, ses problèmes de vue et d'équilibre « j'ai toujours peur qu'il tombe ». Il est également apathique et a besoin d'une présence constante pour les actes de la vie quotidienne : « il est ici, à la maison, couché dans son lit, dans sa chambre. Je dois tout faire, préparer à manger, faire ses tartines, le laver, l'habiller... il ne fait rien ». Mme B éprouve un fort sentiment de solitude : « Je suis ici avec J mais en réalité, je suis toute seule [...] notre vie c'est monotone, c'est toujours la même chose ! »

En outre, Mr J est de plus en plus vite fatigué. Par conséquent, il préfère rester chez lui et se plaint lorsque son épouse lui propose de faire des activités : « Il me dit qu'il est fatigué avant que la messe soit finie. Alors je le prends plus avec. Je vais à la messe et je reviens tout de suite après, je vais même plus aux réunions après ».

Parmi les difficultés de son mari, Mme B est particulièrement affectée par ses troubles du comportement. Ainsi, en plus d'être apathique, il a tendance à avoir des contacts tactiles, voire à étreindre les personnes qu'il rencontre, qu'il les connaisse ou non : « il va embêter les autres. Il va t'embrasser par force ». En outre, Mr J vole dans les magasins en l'absence de son épouse : « Il va dans les magasins, il demande où sont les cacahuètes. Il les met dans sa poche et il part. Il paye pas ».

De même, Mr J peut se montrer irrespectueux et difficile envers son épouse : « C'est quelqu'un qui ne se laisse pas faire du tout avec moi. Il profite de ma gentillesse aussi. Rien que de penser que je vais devoir faire sa toilette, ça me tracasse ».

Mme B exprime clairement son état de fatigue actuelle, d'autant que son mari se lève souvent la nuit et l'empêche de dormir d'un sommeil profond : « S'il y a quelque chose comme ça, je suis debout ». Dès lors, elle prend des médicaments afin de mieux dormir la nuit : « Je prends quelque chose pour éviter que je n'explose ».

Les difficultés de Mr J contraignent Mme B à rester à la maison lorsque son mari n'est pas à La Braise. Cependant, il lui arrive de le laisser seul pour une durée de maximum 1h30. Elle est alors très inquiète durant toute sa sortie et se limite au strict minimum. Elle a par exemple arrêté de suivre un cours de langue : « Il sortait pour fumer. Il ne voit pas bien. Il tombait. Tout ça, ça me travaillait. Je n'étais pas tranquille du tout ».

Ainsi, les difficultés de Mr J ont d'importantes conséquences sur la vie sociale de son épouse, qui ne sort presque plus jamais avec ses amies : « on me reproche : pourquoi tu ne sors pas ? Alors, je peux sortir un peu mais je ne suis pas tranquille. Mon cœur reste ici et mon corps va là ».

Aux difficultés de son mari, s'ajoutent les inquiétudes financières. En effet, en plus de la gestion du ménage, elle a dû reprendre la gestion administrative et financière avec laquelle elle éprouve des difficultés : « J'ai peur que si je ne réponde pas à temps ça ait des conséquences. Il y a des choses que je ne comprends pas. Je dois toujours demander. Il y a des moments où je me sens franchement épuisée ». Pour l'aider dans ces démarches, elle peut compter occasionnellement sur ses amis et sur le service social de La Braise « mais je n'aime pas demander ». Elle fait également appel à une entreprise de titres et services pour les tâches ménagères.

Répit

Bien que Mme B puisse compter sur le Centre de jour pour lui offrir du répit, elle exprime clairement, tout au long de son témoignage, son sentiment de solitude et son besoin de souffler : « Je vis pour lui. Ca n'est pas vraiment une vie. J'ai accepté. Je le soigne. Qu'est ce que je peux faire d'autre? ». En effet, elle est seule pour s'occuper de son mari : « C'est que je ne trouve personne qui peut venir ici ».

La situation actuelle entraîne du stress et de la fatigue qui ont des répercussions sur l'humeur de Mme B, et par conséquent, sur son attitude envers son mari : « Est-ce que j'ai agi comme il faut ? Est-ce que je lui parle agressivement ? C'est parce que je suis toujours tendue, toujours mal, toujours prendre des médicaments ».

Actuellement, lorsqu'elle se rend au Rwanda pour voir sa famille, elle laisse Mr J dans une résidence pour personnes âgées en Belgique. Cette idée lui déplaît mais c'est la seule solution à l'heure actuelle : « Il va dans un home, mais ce n'est pas sa place ! C'est pour les vieux ! Ca m'embête car ils ne font pas ce qu'il faut pour J, il reste couché tout le temps, on le réveille pour manger et on le médique pour avoir la paix. Moi je préfère qu'il soit avec des personnes qui ont le même problème que lui et avec des gens qui connaissent le problème ».

Ainsi, la solution idéale serait que Mr J soit pris en charge dans une structure d'hébergement spécialisée lorsque son épouse est au Rwanda « il faudrait une semaine de temps en temps ».

Mme B serait soulagée de pouvoir faire appel à un service de répit en dehors des heures de prise en charge au Centre de jour : « Moi je rêve de quelqu'un qui peut venir ici. Je peux partir comme ça sans problème, sans que mon cœur ne reste ici. Souffler un peu, quoi ! ». Elle insiste directement pour que le prix ne soit pas trop élevé : « avec un mi temps, je ne peux pas payer quelqu'un plus de 5 € de l'heure ».

Une autre solution serait que ces moments de répit aient lieu tous les samedis : « S'il y a moyen que J aille quelque part, moi je pourrais faire des courses, aller chez ma coiffeuse,... si j'avais plus de temps, ça serait mieux pour J et moi parce qu'il y a des moments où je n'en peux plus mais je n'ai pas le choix ! ». Elle serait également intéressée de pouvoir y faire appel sporadiquement en soirée : « je pourrais aller au cinéma ». Pour qu'elle puisse profiter pleinement de ces moments, il faudrait qu'un service de transport vienne chercher Mr J à son domicile.

Durant ces moments, elle trouve important que son mari soit en compagnie d'autres personnes cérébro-lésées: "Moi, je préfère qu'il soit avec des personnes qui ont le même problème que lui, avec des spécialistes pour ce problème".

Madame C, 48 ans, épouse de Monsieur P, 53 ans

Situation

Mme C et Mr P habitent en couple dans la commune de Uccle. Mr P a une fille, qui habite Milan et qu'il voit occasionnellement.

Mr P a eu un accident de roulage en mars 1998 à Milan. Il travaillait alors comme ingénieur.

Mr P fréquente le Centre de jour La Braise, à raison de 5 jours par semaine et s'y rend avec les Transports Braise. Il n'a pas d'autre activité programmée en semaine « les journées sont déjà assez chargées comme ça » mais il va de temps à autres à la piscine avec son épouse.

Avant que son mari ne soit pris en charge au Centre de jour, Mme C a pu bénéficier de quelques semaines de répit durant lesquelles son mari était au Centre Rencontres (Courfaires, cfr. *Relevé des services existants*).

Mme C travaille aujourd'hui comme directrice commerciale pour une société pharmaceutique à temps plein. Elle est donc énormément occupée en journée et termine souvent son travail bien après que Mr P soit rentré de La Braise. Il est alors accueilli chez lui par la femme de ménage qui reste jusque 18h30. Si Mme C n'est toujours pas rentrée, il reste alors seul à la maison une heure ou deux « j'ai dû faire un énorme travail sur moi-même pour laisser P seul à la maison. J'y arrive pour des raisons professionnelles mais pas pour les loisirs. Et je ne le fais que si c'est un moment où je sais qu'il sera tranquille, qu'il se repose ». Certains jours, elle doit également partir très tôt : « je téléphone à P à 7h15 pour qu'il se lève et s'habille, puis à 7h45 pour lui dire d'aller prendre le déjeuner (qu'elle a préparé avant de partir) et ses médicaments ».

La principale difficulté de Mr P est, selon son épouse, son manque d'initiative : « je dis parfois que je téléguide P à distance ». Elle doit être présente pour son mari pour le raser, pour lui mettre ses lentilles, pour l'aider à lacer ses chaussures,... « Même lorsqu'il n'y a pas d'aide concrète, il faut l'accompagner, l'encourager, le rassurer qu'il peut le faire. C'est trop vite fait de se faire mal par défaillance physique ou par défaillance de concentration ou d'attention ». Par exemple, Mr P ne ressent pas la chaleur et peut donc se brûler si son épouse n'est pas attentive. Elle est donc à ses côtés pour lui dire de s'habiller, éventuellement de changer de vêtements, de manger, de prendre ses médicaments, de se brosser les dents, pour l'aider à prendre conscience de son propre corps et de son état émotionnel. En effet, Mr P est quelqu'un de très angoissé et a besoin d'une présence permanente pour le rassurer et l'aider à se calmer : « il peut se fâcher très fort contre lui-même, sans savoir dire pourquoi ».

L'accident de Mr P a eu des conséquences sur la vie professionnelle de Mme C qui s'est fait licenciée car elle n'était plus aussi disponible. Par la suite, son entreprise l'a réengagée « mais je relativise, je ne m'implique plus comme avant sur des petites choses, ce que certains interprètent comme un manque d'intérêt de ma part. Je n'accepte plus de commencer tôt une réunion ou de finir tard. Je suis moins visible et c'est un élément de fragilité. Toutes les personnes qui ont commencé en même temps que moi, sont bien mieux placées dans la boîte ».

Mme C a également perdu beaucoup de ses amis : « J'ai des amis. Mais c'est des changements subtils : on n'est plus invité spontanément. Si nous, on invite alors on nous réinvite mais c'est toujours en très petit comité » ; « même ma famille ne comprend pas toujours... ma mère ne souhaitait pas ça pour sa fille ». Concernant sa santé, elle a pris du poids suite à l'accident de son mari qu'elle n'a pas réussi à perdre.

Répit

Aujourd'hui, Mme C n'arrive plus à prendre de temps pour elle sans son mari « mais je ne désespère pas à un certain moment de réussir de nouveau à faire une petite brèche dans les journées qui filent trop vite. Il y a tellement de choses à rattraper, comme la vie sociale, le temps de repos,... Les loisirs ont pris du plomb dans l'aile car je suis épuisée ».

Elle essaie de répondre aux demandes de son mari « le week-end, j'ai envie de me reposer et P veut plutôt bouger ». Ils font alors des promenades, vont à la natation, voient des amis,...

Pour qu'elle puisse prendre du temps pour elle, il faut que Mr P puisse faire ce qu'il a envie de faire et « que ça colle au niveau des personnalités ».

Elle apprécierait que quelqu'un vienne à domicile certains soirs pour faire avec son mari des activités qu'il aime, comme faire la cuisine ou prendre un bain : « Ca doit être complémentaire, il faut faire avec P des activités qu'il fait déjà et pas vouloir faire d'autres choses, les journées à La Braise sont déjà assez chargées ». Cette solution lui permettrait d'être plus sereine au travail et de faire seule des activités où Mr P l'accompagne (comme aller chez le coiffeur) non pas, parce qu'il en a envie mais parce qu'il est angoissé à l'idée d'être seul.

Durant ces moments de répit, Mr P pourrait également être accompagné à la piscine : « il a plus souvent envie que moi d'y aller ».

La personne qui viendrait accompagner Mr P doit avoir certaines qualités : « elle ne doit pas se substituer à P, ne pas décider pour lui. Elle doit aussi s'adapter à sa vitesse ». C'est pourquoi, cette personne doit être formée et connaître les difficultés liées à la cérébro-lésions : « une personne non formée ne conviendrait pas car elle ne pourrait pas prévenir les angoisses de P. C'est très dur de ne pas faire à la place de l'autre. Il faut être attentif car quelque chose peut très bien marcher pendant un temps et puis ne plus aller » ; « on ne travaille pas avec des personnes âgées comme avec un cérébro-lésé. Chez les traumatisés-crâniens, il y a une cassure

nette, puis une phase de récupération. Continuer à les stimuler est à mon avis très efficace, ce qui n'est pas toujours le cas pour les personnes âgées. Si on les met avec des personnes avec maladies dégénératives, ça pourrait être contre-productif pour les deux. Idem pour les handicaps de naissance : il n'y a pas eu de vie antérieure au handicap, le contexte social est très différent ».

Il est donc important que le professionnel soit formé à la cérébro-lésion et « qu'il ose faire les choses différemment, ne pas tout le temps se répéter car l'ennemi de ces patients, c'est le temps, la routine ».

Pour apprendre à connaître son mari et ses difficultés, Mme C insiste pour qu'elle ait des moments de discussion avec la personne qui viendrait et qui doit, dans la mesure du possible, être la même d'une fois à l'autre. De plus « c'est difficile d'accepter quelqu'un d'extérieur dans sa maison, j'ai besoin de moments d'intimité avec mon mari, pas d'un ménage à trois. Ca ne doit pas être évident pour le professionnel de trouver sa place ».

L'idéal serait donc que les moments de répit soient programmés en fin de journée, au retour de Mr P du centre de jour et éventuellement qu'il soit accompagné à l'hydrothérapie. Mme C imagine aussi faire parfois appel au service Répit un soir par mois « de façon à ce que ce ne soit plus juste parce que c'est nécessaire mais pour savoir que j'ai une soirée où je m'oblige presque à faire autre chose, à décrocher ».

Si Mr P ne fréquentait plus le centre de jour, Mme C souhaiterait qu'il ait l'occasion d'être en contact avec d'autres personnes durant les moments de répit « quand on vivait en Italie, j'ai très rapidement senti que P ne pouvait pas rester enfermé entre 4 murs toute la journée. C'est important qu'il voit du monde ».

Monsieur D, 69 ans et Madame D, 67 ans, parents de Monsieur P, 44 ans

Situation

Monsieur et Madame D habitent avec leur fils à Luttre (Hainaut). Ils ont une autre fille qui n'habite plus à la maison et qui est prête à aider son frère quand ils en ont besoin. Mais Mr et Mme D ne le souhaitent pas « il faut qu'elle vive sa vie ».

Ils sont tous les deux retraités, l'activité principale de Mr D étant de s'occuper de ses colombiers et celle de Mme D, la gestion du ménage.

Mr P a eu un accident de roulage sur le chemin du travail en septembre 1994, alors qu'il venait de s'installer avec son épouse et sa petite fille de quelques mois. Quelques temps après son accident, son épouse l'a quitté et Mr P est retourné vivre chez ses parents qui ont déménagé pour vivre dans une maison de plein pied, Mr P se déplaçant en voiturette. Outre ces problèmes d'équilibre, les principales difficultés de Mr P sont, selon ses parents, les déplacements (en voiturette) et une lenteur qui concerne tant ses mouvements que ses pensées et paroles. De plus, Mr P a besoin

d'être assisté pour toutes les étapes de la vie quotidienne : « Le matin, dès que je me lève, j'aide P à aller aux toilettes et à se raser. Puis, il est pris en charge par sa maman dans la salle de bain, elle prépare la brosse à dent avec le dentifrice, le gobelet avec de l'eau. »

Depuis avril 1996, Monsieur P fréquente le centre de jour La Braise à raison de 3 jours par semaine. Ce qui implique que Madame B fasse des trajets d'environ 50 kilomètres, 6 fois par semaines (ce qui représente, lorsque tout va bien, 6 heures sur les routes).

Mr et Mme D essaient, dans la mesure du possible, de ne jamais laisser leur fils seul à la maison et l'emmènent donc partout avec eux : « c'est une distraction pour lui et il ne commettra pas d'erreur, il ne lui arrivera rien. Maintenant le laisser seul ? Oui, éventuellement un quart d'heure ... mais on n'aime pas tellement, il pourrait tomber ».

L'accident de Mr P n'a pas eu de conséquences sur la vie professionnelle de ses parents, puisqu'ils avaient atteint l'âge de la retraite. Par contre, leur vie familiale et sociale ont été profondément affectées : « Tout tourne autour de lui. Nous ne savons pas ce que c'est que d'être pensionnés à deux. Nous sommes pensionnés à trois » ; « Nous sommes privés de certaines choses que j'imaginai réaliser lorsque je serais à la retraite et que je n'ai jamais su faire ».

Mr et Mme D emmènent leur fils lors de toutes leurs sorties, que ce soit pour faire les courses, lorsqu'ils vont chez des amis ou à des réunions de colombophiles.

Répit

Si aujourd'hui, Mr et Mme D ne ressentent pas spécialement le besoin de souffler et ont trouvé un équilibre (« il y a le centre de jour et on a la chance d'être deux »), ils s'inquiètent pour l'avenir : « Quelqu'un qui perd un être cher, c'est dur, c'est très dur pendant un laps de temps. Pour nous ça continue tous les jours. » ; « Il y a 15 ans, on nous a mis une croix sur le dos que nous portons tous les jours. Et avec l'âge, ça ne s'allège pas ».

Tout au long du témoignage, Mme et Mr D expriment d'ailleurs leurs inquiétudes face à l'avenir et à leurs âges : « Tant que je peux faire les trajets 6 fois par semaine, je le fais. Mais on ne sait pas de quoi demain serait fait... si j'avais une boule de cristal ».

Ils envisageraient l'avenir plus sereinement si une structure d'hébergement adaptée aux difficultés et aux besoins de leur fils existait. En effet, lorsqu'ils ne pourront plus s'occuper de leur fils, il devra soit être pris en charge par leur fille (ce qu'ils refusent) soit être placé en résidence (ce qui « serait le pire »).

Mme D serait également soulagée si son fils pouvait être pris en charge dans un centre de jour pour personnes cérébro-lésées qui se situe dans leur région « des centres comme La Braise, il y en a beaucoup trop peu ».

Bien qu'ils ne soient pas demandeurs de moments de répit à l'heure actuelle, ils l'envisagent pour l'avenir ou de manière ponctuelle lorsqu'ils sont par exemple invités à un souper : « nous [le couple] étions invités à participer à une soirée d'une banque, je n'ai pas osé demander si mon fils, qui est handicapé, pouvait accompagner. Nous avons pris la décision de ne pas y aller ». Durant ces moments de répit, ils souhaiteraient que leur fils ait l'occasion de sortir de chez lui et de faire des activités à l'extérieur : « ça lui permet de changer d'air et de se distraire ». Aujourd'hui, leur fils étant pris en charge au centre de jour, ils pensent qu'il préférerait rester seul avec l'accompagnateur que d'être à nouveau avec d'autres personnes cérébro-lésées.

Ces moments de répit devraient être programmés à l'avance afin de leur permettre de s'organiser. Leur fils devrait être accompagné par un professionnel compétent qui connaisse ses difficultés mais qui ne doit pas être nécessairement formé à la cérébro-lésion « on peut apprendre à connaître la situation ».

1.2. Aidants n'ayant pas de solution de prise en charge ni de moments de répit

Madame E, 60 ans, épouse de Monsieur C, 64 ans

Situation

Mme E et Mr C habitent à Anderlecht. Ils ont 2 enfants qui sont mariés et qui n'habitent plus à la maison.

En janvier 2007, Mr M a eu une encéphalopathie post-anoxique, consécutive à un infarctus. Le couple était alors pré pensionné.

Aujourd'hui, Mme E est retraitée et son activité principale est de gérer sa maison et de s'occuper de son mari qui a besoin d'aide pour toutes les étapes de la vie quotidienne. Depuis juillet 2007, Mr C a fréquenté le centre jour La Braise à raison de cinq jours par semaine. Toutefois, Mr C a eu énormément de soucis de santé depuis décembre 2008 qui l'ont contraint à rester chez lui la majorité du temps. Le Centre de jour n'a dès lors plus pu prendre adéquatement en charge Mr C, en raison de son niveau de dépendance trop élevé, qui représentait une charge de travail trop importante.

Mme E est donc candidate au service Répit La Braise. Malheureusement, la santé de son mari ne s'est pas améliorée et les médecins lui ont conseillé de rester allongé. Vu ces conditions, Mme E ne souhaite pas faire appel au service Répit pour le moment.

Les difficultés de Mr C les plus lourdes pour son épouse, sont ses troubles mnésiques : « Il oublie tout, il pose toujours les mêmes questions. Du matin au soir, il répète tout le temps les mêmes questions, il peut les demander 10 fois, même 20 fois, c'est très fatigant ». En outre, Mr C est inactif la majorité de sa journée, qui n'est rythmée que par les repas et les nuits : « Il ne fait plus rien. Il mange. Il dort. Et c'est tout... C'est moi qui doit tout organiser ».

Mr C a pris énormément de poids depuis son accident et souffre de douleurs au dos et aux genoux. Il a donc besoin d'aide pour se déplacer : « Je le lave. Je l'habille. Je l'aide aux toilettes, à se lever,... Je fais tout ». Avec l'âge, les douleurs au dos et les ennuis de santé de Mr C se multiplient, nécessitant des hospitalisations : « je ne sais pas combien de fois il s'est fait hospitalisé, il y en a toujours une en plus ».

Mme E n'ose pas laisser son mari plus d'une heure à la maison sans surveillance « j'ai tout le temps peur qu'il tombe ». Cependant lorsqu'elle doit faire une course en urgence, elle tente de le faire le plus rapidement possible et durant les moments où elle sait que Mr C ne se mettra pas en danger: « J'essaye de m'arranger, par exemple quand il dort, je vais à l'abattoir ici à 5 minutes pour faire les courses. Une demi-heure pas plus ».

Elle peut compter sur la présence du frère de Mr C les samedis après-midi : « Ils jouent aux cartes ensemble. C'est bien, ça change un peu et ça le distrait ». Toutefois, Mme E n'aime pas laisser les deux hommes ensemble durant une trop longue période car elle n'est pas sûre que le frère de Mr C, qui a 72 ans, pourrait venir en aide à son mari en cas de problème: « Il est plus âgé et je ne sais pas ce qu'il pourrait faire pour lui si par exemple il tombe. Il ne comprend pas très bien les difficultés que M a ».

L'accident de son époux a eu un impact important sur la vie sociale de Mme E. Auparavant, le couple voyait souvent des amis et partait souvent en voyages. Aujourd'hui, Mme E se sent isolée : « quand je vais chez mes enfants, c'est déjà beaucoup. C'est eux qui doivent venir car moi je ne sais plus y aller. C'est plus difficile ». Les contacts sont souvent réduits aux appels téléphoniques : « c'est souvent par téléphone qu'on se prend des nouvelles parce que je n'ai plus le temps. Je dois m'occuper de lui ». Elle aimerait que ses enfants l'aident davantage « mais ils habitent loin et ils n'ont pas le temps, je suis toute seule ».

Mme E n'ayant pas de solutions d'accompagnement pour son mari, elle fait passer sa santé au second plan. Ainsi elle sait qu'elle devrait se faire opérer rapidement mais elle repousse sans cesse la date car elle ne sait pas où placer son mari durant la période d'hospitalisation : « J'ai deux opérations à faire mais je ne sais pas comment. Il y en a une que je dois faire le plus vite possible pour ne pas que j'ai des problèmes après. Mais il faut que je trouve une solution pour C ».

Elle est consciente de l'importance de cette opération et du fait qu'elle aura de plus en plus de difficultés à aider son mari avec l'âge. Envisager l'avenir est dès lors douloureux : « je n'y pense pas. Il n'y a pas de solutions, c'est au jour le jour ».

Répit

Mme E dit clairement dans son témoignage qu'elle ne pense plus à elle : « Je ne vis plus que pour lui, je fais tout en quatrième vitesse quand il est endormi. Je suis tout le temps derrière lui ». Bien qu'elle dise qu'il est normal d'aider son mari, elle avoue être stressée et ne plus avoir de temps pour elle : « Il n'y a plus rien pour moi, je n'ai pas le temps de penser à moi puisqu'il y a toujours quelque chose pour lui ».

Elle n'est toutefois pas prête à laisser son mari quelques jours dans un centre pour qu'elle puisse prendre le temps de souffler. Elle se sentirait coupable : « Je sais qu'il n'aime pas ». Elle ne le ferait que par obligation : « Si je dois me faire hospitaliser, oui. Mais si c'est pour le plaisir, je ne le ferais pas ». Elle serait donc soulagée de savoir qu'il existe une solution d'hébergement pour son mari et accepterait alors de faire cette opération dont elle a besoin.

Avoir du répit signifie pour Mme E qu'elle puisse faire tout ce qu'elle doit faire mais sans se presser : « parce que maintenant je cours à la banque, chez l'assurance, faire les courses. Je n'ai pas le temps. Si j'avais quelques heures, je les utiliserais pour aller faire tout ce que je dois faire ».

Pour qu'elle puisse réellement s'octroyer des moments pour elle, le répit devrait avoir lieu plusieurs jours par semaine durant au moins 5 heures. Alors, elle envisagerait de retourner nager : « ça serait vraiment bien, ça serait quelque chose pour moi-même. Maintenant, avec son état, c'est difficile ».

Le prix du service de répit a également de l'importance: « Sur un an, il y a eu beaucoup d'hospitalisation. Tout ça fait qu'on a moins d'argent à la fin. Mais j'essaye de m'arranger au mieux possible. J'y arrive toujours juste, juste ».

Mme E serait plus rassurée si son mari était accompagné par des personnes qualifiées qui connaissent la cérébro-lésion : « S'ils connaissent le problème de C, ils savent ce qu'il faut faire, si jamais il y a un problème ». De plus, Mme E préférerait que son mari soit toujours accompagné par le même professionnel: « Si c'est chaque fois des personnes différentes, il risque de les oublier et il ne sera pas bien. Sinon, il se souviendra que c'est cette personne qui est avec lui et ça ira mieux ».

Durant les moments de répit, Mr C devrait avoir l'occasion de sortir de chez lui et d'avoir des activités intéressantes avec d'autres personnes, quel que soit leur handicap: « Il faudrait qu'il soit un peu stimulé quand même, pour ne pas qu'il oublie ce qu'il a acquis et avec plusieurs personnes c'est mieux. Il aime bien être entouré ». En outre, Mme E ayant de plus en plus de difficultés à aider son mari dans ses déplacements, elle serait soulagée si un service de transport le prenait en charge.

1.3. Aidants faisant appel à un service de répit

Madame F, 72 ans, mère de Monsieur M, 49 ans

Situation

Mme F est veuve depuis 2008 et vit avec Mr M, son fils unique à Anderlecht.

Mr M a fait une chute dans les escaliers en état d'ébriété en mai 1995. A cette époque, il travaillait comme aide copiste dans une imprimerie. Depuis son accident, Mr et Mme F, qui étaient très impliqués dans la vie associative et culturelle d'Anderlecht, se sont occupés à temps plein de leur fils.

Aujourd'hui, Mme F est retraitée, son activité principale étant la gestion du ménage et l'aide qu'elle apporte à son fils. Elle n'est pas motorisée.

Depuis l'accident de son fils, Mme F (et son mari lorsqu'il était en vie) s'occupe de lui. Elle n'a pas d'autres personnes à charge mais accueille fréquemment sa voisine de 94 ans, qui lui tient compagnie et l'aide à la maison : « Elle tient absolument à aider. Elle pèle les patates, vide le lave-vaisselle, tient compagnie à M si je dois m'absenter pour une mini course,... ».

Jusqu'en mai de l'année dernière, Mr M fréquentait le centre de jour La Braise à raison de cinq jours par semaine. Il y était pris en charge depuis mai 2000 mais ses difficultés visuelles, ajoutées à la lésion cérébrale, sont devenues trop importantes et il a fallu mettre fin à sa fréquentation en centre de jour : Mr M est quasiment aveugle et a besoin d'un accompagnement individuel, qui représente un poids de charge trop important pour une équipe en centre de jour.

Dans un premier temps, Mme F a bénéficié de la formule « présence rassurante à domicile » du service Répit de La Braise. Cependant, cette formule ne lui convenait pas car les moments de répit offerts étaient trop courts et elle souhaitait que son fils ait l'occasion de sortir de chez lui et de rencontrer d'autres personnes. C'est pourquoi, une autre formule a été mise en place : son fils est actuellement accompagné le mardi et jeudi, de 10h à 15h par deux éducatrices spécialisées dans les locaux de La Braise, avec une autre personne cérébro-lésée. Outre le service répit, Mr M a de la kiné deux fois par semaine à domicile. Le reste du temps : « M regarde la télé, il fait du vélo d'appartement, il répète les mêmes choses ».

L'accident de Mr M et son avancement en âge sont sources de nombreuses difficultés. Les importantes difficultés visuelles, rajoutées aux séquelles physiques, rendent les déplacements de Mr M très laborieux et nécessitent une présence permanente : « Il y a des moments, il a ses repères. Il est formidable. C'est fantastique. Mais il y a des moments, il est tout à fait perdu, il faut le guider pour aller de son fauteuil à la toilette ».

Une des difficultés de Mr M qui affecte particulièrement sa mère sont ses troubles importants de la mémoire : « Il faut sans cesse lui répéter les mêmes informations, il pose toujours les mêmes questions. Le fait de toujours répéter les mêmes choses, c'est fatigant. C'est très fatigant. Il y a des moments où il faut s'accrocher. C'est très dur. A La Braise, toutes les demi-heures, c'est quelqu'un d'autre qui s'en occupe. Ici, c'est moi tout le temps ».

Ainsi, Mr M a besoin d'une présence continue pour toutes les activités de la vie quotidienne : « Il se lave tout seul, s'habille tout seul mais je dois tout vérifier. Je reste à côté tout le temps ». Elle l'assiste dans ses déplacements, à table, dans la salle de bain,... et le stimule constamment pour qu'il fasse un maximum de choses par lui-même. Elle considère en effet que cette stimulation est indispensable pour que son fils ne régresse pas : « Avant, une infirmière venait aider mais elle faisait tout à sa place, ça n'est pas lui rendre service ».

Il lui arrive toutefois de devoir s'absenter. Elle demande alors à sa voisine de rester avec son fils et ne s'absente jamais plus d'une demi-heure. Mr M ne reste donc jamais seul.

Les difficultés de Mr M ont eu un impact important sur la vie sociale et culturelle de ses parents. Depuis le décès de son mari, Mme F s'occupe seule de son fils, au détriment de sa vie sociale : « je ne sors plus le soir, malgré que je sois invitée par des amis, je ne vais plus au théâtre ».

Mme F avance en âge et s'inquiète de l'avenir : « L'avenir... triste. Je préfère ne pas y penser. Je ne saurais pas » ; « M aime beaucoup la piscine, mais physiquement, je ne peux plus, il faut descendre au sous-sol le déshabiller dans un cagibi, le sécher, le rhabiller, mais je n'ai plus cette force, ... pourtant il adore ça ! si quelqu'un pouvait l'accompagner ça serait formidable ».

Répit

Tout au long de son témoignage, Mme M se montre forte et dit ne pas avoir le droit de se plaindre. Mais elle laisse transparaître de signes de souffrance et de fatigue : « c'est dur et c'est triste ... quand on l'a connu autrement, quand on l'a connu bien et que maintenant, ... » ; « oui, c'est lourd! Il y a des moments que...Vivement les 19 heures [heure à laquelle Mr M se met au lit] ».

Lorsqu'il est demandé à Mme F si elle estime avoir suffisamment de temps pour souffler, l'émotion est apparente. Les larmes lui montent aux yeux: « Je ne saurais pas le placer... Enfin... ».

Actuellement, Mme M peut compter sur le service Répit de La Braise pour accompagner son fils quelques heures par semaine et sur sa voisine pour les imprévus : « Je suis déjà très contente. Je peux aller dans une grande surface, chez le coiffeur, voir une amie,... Ca fait du bien. Après le répit, il est souvent très fatigué, il est plus calme, plus serein. Et moi ça me fait plaisir de savoir qu'il a fait quelque

chose avec d'autres personnes ». Mme F n'étant pas motorisée, il est indispensable que le service Répit assure les transports.

Durant ces moments de répit, Mme F insiste pour que son fils soit en contact avec d'autres personnes cérébro-lésées et qu'il ait l'occasion de quitter son lieu de vie habituel : « c'est important qu'il soit en groupe parce qu'il aime rencontrer d'autres personnes. Et l'entourage le stimule. Ici, c'est toujours « maman ». Il est encore jeune. Il est trop spitant quand il parle et tout ça ». Par ailleurs, elle s'accorde ces moments de répit parce qu'elle sait que son fils y est encadré par des professionnels formés qui ne font pas les choses à sa place : « M sait faire plein de choses par lui-même. Il faut quelqu'un avec de l'expérience et ne pas faire à la place de M ». En outre, Mme F est rassurée de savoir que son fils est accompagné par le même professionnel d'un moment de répit à l'autre.

Dans un premier temps, Mme F dit donc être très satisfaite du service mis en place mais elle admet à demi-mot que quelques heures par semaine supplémentaires seraient les bienvenues, l'idéal étant que son fils soit pris en charge au centre de jour 5 jours par semaine.

Ainsi, des moments de répit d'une journée entière la soulagerait : « C'est difficile parce que les rendez-vous chez le médecin ne tombent pas toujours les jours de répit ».

Des moments de répit en soirée, permettrait à Mme F de retourner au théâtre : « pendant que M dort, juste au cas où il arriverait quelque chose ».

Mme F aimerait également que quelqu'un se rende à des activités extérieures avec son fils : « Par exemple, si on pouvait l'emmener à la piscine, ce serait génial car il en a besoin et il le demande. Moi, je ne peux plus le faire ».

Informations recueillies par le service social de La Braise

Lors de l'entretien avec l'assistante sociale qui a précédé la mise en place des moments de répit (6 mois avant le recueil de son témoignage), Mme F disait avoir toujours été une femme forte, tant moralement que physiquement : les difficultés de son fils n'avaient aucun retentissement sur elle et elle ne se sentait pas déprimée. Elle insistait aussi sur le fait qu'elle avait toujours été une femme indépendante, qu'elle s'était toujours débrouillée seule et avait beaucoup de mal à demander de l'aide.

Neuf mois plus tard, lors du deuxième entretien, Mme F se confie d'avantage et dit être énormément affectée : sa tension est de 17, elle prend des médicaments et bien qu'elle continue de faire « bonne figure » en journée, elle se sent déprimée le soir.

Dans un premier temps, elle dit être satisfaite de la formule de répit qui répond à son attente la plus grande : que son fils ait un rythme en journée et qu'il passe un bon moment (ce qu'elle ressent car contrairement aux autres jours de la semaine, Mr M accepte facilement de s'habiller les jours de Répit)

Par la suite, elle reconnaît que le répit est un « chouia trop court » : elle a juste le temps de se préparer, d'aller boire un verre et de manger avec une amie qu'elle doit rentrer chez elle pour le retour de son fils.

Lorsqu'on lui demande qu'elle serait la formule de répit idéale, elle parle de l'horaire du Centre de jour « j'ai soufflé pendant 9 ans tant qu'il était au Centre de jour et là, tout s'arrête ». Elle sait que cette solution est impossible à l'heure actuelle et serait donc soulagée si les moments de répit durent « une demie journée de plus par semaine ou alors que les 2 journées proposées soient plus longues ».

Elle aimerait également avoir occasionnellement des journées entières de répit qui lui laisserait le temps de quitter Bruxelles et avoir des moments de répit en soirée pour qu'elle puisse retourner au théâtre.

Elle émet une dernière remarque quant aux jours de répit proposés : qu'ils soient plus espacés dans la semaine, comme par exemple le lundi et le jeudi (plutôt que le mardi et le jeudi).

Madame G, 60 ans, épouse de Monsieur A, 61 ans

Situation

Mr A et Mme G habitent un appartement à Jette. Ils ont deux enfants mariés dont une fille qui habite le même immeuble.

En février 2008, alors qu'il souffrait de dépression, renforcée par le décès de sa belle-mère quelques jours plus tôt, Mr A a tenté de se suicider par pendaison. Il a été hospitalisé pour encéphalopathie post-anoxique. A cette époque, il travaillait comme serrurier vitrier. Son épouse, très affectée par le décès de sa mère et par la tentative de suicide de son mari, est aujourd'hui retraitée et s'occupe de Mr A et de son ménage.

Suite à la période de revalidation, Mr A a fait une période d'essai au Centre de jour La Braise qui n'a pu être prolongée compte tenu de son niveau de dépendance élevé qui nécessitait un encadrement individuel. Madame C a donc fait appel au service Répit La Braise : la semaine suivant son témoignage, son mari allait être accompagné le mardi et jeudi de 10 heure à 15 heure par deux éducatrices spécialisées dans les locaux de La Braise, avec une autre personne cérébro-lésée. Mr A n'a pas d'autre activité ou thérapie en semaine.

Les principales difficultés de son mari sont, selon Mme G, ses troubles de mémoire, sa fatigabilité et une lenteur importante « pour se déplacer, pour parler, pour manger,... tout est lent, très lent ». Mme G est particulièrement inquiète que son mari ne tombe : « il va aux toilettes, je le surveille, je suis vigilante car il a toujours l'air de perdre l'équilibre. Pour se lever, je dois lui donner le bras et l'aider à mettre ses jambes hors du lit ». En outre, Mme G l'aide pour sa toilette et pour ses repas. Elle

n'ose donc jamais le laisser seul à la maison : « je ne serais pas tranquille, non. Il faudrait que ma fille vienne au moins voir de temps en temps ».

Mme G ne veut pas se laisser aller : « pour que la vie continue, je ne veux pas rester terrée ici ». Elle organise ainsi énormément d'activités avec son mari : « Par exemple, je suis contente parce que cette semaine, je vais au théâtre avec mon mari ». Ces sorties extérieures lui demandent énormément d'effort et d'organisation : « je ne conduis pas donc je pars avec la chaise roulante, bien souvent le tapis du bus ne fonctionne pas et le conducteur n'est pas habilité à nous aider. Mon mari fait tout de même 100 kg, donc si les passagers ne m'aident pas, je suis sur le carreau ».

Toutes ces séquelles ont une influence importante sur la vie sociale de Mme G : « avant, quand je faisais des choses, c'était toujours avec mon mari. On allait souvent dans la famille, maintenant c'est beaucoup plus par téléphone. On avait aussi beaucoup de visites des amis. Maintenant, mon mari est tout à fait changé, on ne les voit plus. Or on a besoin de ça, et ça les gens ne le comprennent pas ». Mr A ne pouvant rester seul à la maison, son épouse ne peut rendre visite à son amie que « s'il est à La Braise, ou alors il faut que je m'arrange avec ma fille. Mais c'est vrai que je n'ai plus l'occasion d'aller au cinéma ou d'aller manger un bout ». Ces changements d'habitudes de vie sont également liés à la situation financière du couple : « tout s'est arrêté brusquement, il n'y a plus les mêmes entrées qu'avant. Et je suis tenu de payer beaucoup plus ».

Mme G souffre également de l'apathie de son mari « c'est horrible car il ne parle quasiment plus. Le dialogue me manque. Je lui pose des questions et il répond par oui ou non. Il ne s'intéresse plus à rien comme avant... il regarde la télé ». Elle doit aujourd'hui faire son deuil de ses projets d'avenir qu'elle avait pour sa retraite : « Mon rêve c'était de voyager, lui il voulait faire une croisière. On voulait faire des cours de danses aussi ».

Répit

Mme G est une femme battante qui veut stimuler son mari, le faire progresser et lui redonner la joie de vivre. Elle organise donc des activités extérieures qui lui demandent beaucoup d'effort et la fatiguent énormément.

Elle peut compter sur sa fille pour l'aider occasionnellement « mais elle a sa vie ». Hormis sa fille et les moments de répit, Mme G est seule pour aider son mari. Elle se sent isolée et mal comprise de ses amis et de sa famille : « les gens manquent de tact, ils ne comprennent pas parce qu'ils ne sont pas dans la situation ». Elle est donc inquiète pour l'avenir et ne sait pas ce qu'il adviendrait s'il lui arrivait quelque chose. Mr A considère les maisons de repos comme « l'antichambre de la mort ». Pour Mme G il est donc exclu qu'il quitte son domicile, à moins qu'il n'aille dans une structure d'hébergement adapté. Elle se sentirait rassurée de savoir qu'elle peut compter sur des professionnels en cas d'urgence, que ce soit pour elle-même ou pour son mari.

La solution idéale serait que Mr A soit pris en charge en Centre de jour car il y serait stimulé, aurait des thérapies et serait en contact avec d'autres personnes. Cette solution n'étant pas envisageable à l'heure actuelle, Mme G souhaiterait que son mari soit accompagné au moins trois jours par semaine par des professionnels formés. Durant ces moments, il faudrait que Mr A soit en contact avec d'autres personnes, si possible toute tranche d'âge confondue : « ce qui est important c'est qu'il y ait des gens de tous les âges et qu'il ait des contacts. C'est quelqu'un de très communicatif et il serait stimulé en voyant les autres ». Mme A accorde peu d'importance à la nature du handicap mais insiste pour que son mari ne soit pas uniquement en contact avec des personnes âgées.

Pour qu'elle accepte de prendre du temps pour elle, il est indispensable que son mari se sente bien dans les activités proposées, qui doivent être valorisantes.

En outre, Mme G n'étant pas motorisée, il faut qu'un service de transport soit organisé. Elle souhaite également que son mari continue à être pris en charge par des thérapeutes, ce qui implique des frais supplémentaires. Le prix des prestations doit donc être abordable.

Cette solution permettrait à Mme G de prendre du temps pour elle : « j'aimerais bien refaire des cours de dessins et de couture, je pourrais avoir des contacts avec d'autres personnes, faire le vide. Mais il faut d'abord que je sois tout à fait tranquillisée pour mon mari ». Cela implique que les moments de répit soient programmés hebdomadairement et qu'ils soient compatibles avec les horaires des cours. Elle envisage également de passer son permis de conduire afin d'être moins dépendante de sa fille et des transports en commun pour les trajets.

Informations recueillies par le service social de La Braise

Lors de l'entretien avec l'assistante sociale qui précédait la mise en place des moments de répit (1 mois avant le recueil de son témoignage), Mme G souhaitait prendre du temps pour elle : elle voulait prendre des cours de couture et passer son permis de conduire. Pour qu'elle s'octroie ces moments de répit, il était indispensable que son mari ait des activités qui lui plaisent et qu'il soit en contact avec d'autres personnes. Elle insistait aussi pour qu'il soit stimulé car elle sentait que son mari régressait. Elle reconnaissait se sentir fatiguée, déprimée et prendre des anti-dépresseurs.

Lors du deuxième entretien, 4 mois plus tard, Mme G n'a pu concrétiser aucun de ses projets : pendant les moments de répit, elle reste chez elle et dort. Elle se sent profondément déprimée : elle ne comprend pas les raisons qui ont poussé son mari à vouloir se suicider et a des problèmes financiers. Bien qu'elle souhaiterait que son mari soit accompagné tous les jours de la semaine, elle dit être contente de la formule de répit actuelle qui lui permet de se reposer quelques heures par semaine. En effet, lorsqu'elle est avec son mari, elle bouge énormément et lui propose un maximum d'activités (comme aller boire un verre, aller au théâtre ou faire des city trip).

Madame H, 55 ans, épouse de Monsieur Y, 56 ans

Situation

Mme H et Mr Y habitent Uccle et ont une fille qui n'habite plus à la maison. Notons qu'ils ne sont pas motorisés.

Avant son accident, Mr Y travaillait comme employé dans une banque et Mme H avait arrêté de travailler suite à des douleurs au dos.

A la suite d'un arrêt cardiaque en décembre 2008, Mr Y a eu une encéphalopathie post-anoxique qui a entraîné une hospitalisation jusque fin mars 2009.

Depuis sa sortie d'hôpital, Mr Y a de la kiné et de la logo deux fois par semaine à domicile pendant 1 heure.

Durant les premières semaines qui ont suivi le retour à domicile, Mme H a fait appel au service de garde-malade « Soins chez soi » et depuis fin mai 2009, Mr Y est accompagné par une éducatrice du service Répit La Braise à raison de deux fois trois heures trente par semaine. La raison de ce changement est que Mme H accorde une grande importance à ce que son mari soit accompagné activement, voire stimulé, durant les moments de répit. Or le service de garde malade « Soins chez soi » a pour objectif « d'assurer une surveillance et une présence à domicile » et ne correspondait donc pas aux attentes de Mme H.

Actuellement, Mr Y ne souhaite pas fréquenter un centre de jour. En outre, sa fatigabilité, son niveau de dépendance cognitive et son apathie majeure nécessitent un accompagnement trop important qui n'est pas compatible avec le rythme de travail et la vie en groupe inhérent au centre de jour.

Les principales difficultés de Mr Y sont, selon son épouse, des difficultés pour s'exprimer, des troubles de l'équilibre et une désorientation spatiale « à l'extérieur, il tangué et il a l'air perdu ».

Par ailleurs, on ressent très nettement dans le témoignage de Mme H une souffrance liée à l'apathie de son mari « Ses centres d'intérêt ? Dormir, boire et manger. C'est tout.., sa réponse aux autres choses, c'est : j'ai pas envie », « Il y a quelqu'un là, qui mange, qui boit, qui dort, ... mais qui ne dit rien. Je dois entretenir la conversation. C'est oui, c'est non...et voilà ce que j'ai ».

Les difficultés de son mari ont un impact important sur la vie sociale de Mme H : « Avant, il ne savait pas rester à la maison du week-end. On voyageait beaucoup. », « Aujourd'hui, les voyages, c'est fini, les restos : c'est fini, la liberté d'aller à droite à gauche quand j'en ai envie : c'est fini. Les ballades me manquent énormément, pouvoir me balader, ... Et voilà, ... je suis là ! Ma vie d'aujourd'hui, c'est la prison ! Il n'y a pas d'autres mots. Je sors une heure, c'est comme les prisonniers, ils vont faire un tour dans la cour puis après il faut rentrer. Avec la seule différence que quand moi je rentre, je ne sais jamais ce que je vais trouver ».

Ainsi, non seulement Mme H a l'impression d'être emprisonnée mais elle a également perdu beaucoup de contacts avec sa famille et ses amis : « On ne voit

presque plus personne, même la famille. Les réactions, les réponses de Y font peur car ils ne savent pas quoi répondre. Ceux qui ne connaissent pas, ne savent pas comment réagir, c'est compréhensible, mais ça reste difficile »

Tous ces changements ont des conséquences sur la santé de Mme H : « si je n'avais pas mon médicament, je ne serais plus là ».

Répit

Cela fait moins d'un an que Mr Y a eu son accident et on ressent beaucoup de colère chez Mme H : « Moi j'aime bien qu'on réanime les gens, j'aime bien qu'on les mette dans des services de réanimation neurologique, mais une fois que c'est fini ? Les familles sont là et c'est terminé ! Le gars est vivant, il est sauvé et après, ... démerdez-vous ».

Elle exprime aussi clairement son besoin de souffler et sa souffrance liée aux difficultés de son mari et à la solitude qui en découle : « C'est lourd l'aide que j'apporte à Y. Si j'avais un peu plus de temps, je pourrais mieux m'occuper de la maison, apprendre à respirer, à ne pas être tout le temps sous tension », « la maladie fait peur. Mais on ne pense pas à celui qui est à coté, à celui qui vit avec. Et qui lui aurait besoin de voir du monde, de discuter un peu d'une chose et l'autre, ... même recevoir juste un coup de fil ».

Pendant l'heure où Mr Y est pris en charge par la logo ou la kiné, Mme H en profite pour faire le tour du quartier avec son chien, faire sa toilette, ranger la maison ou s'occuper de son jardin.

Durant les moments de répit de La Braise, Mme H dispose de trois heures trente et en profite pour aller faire ses courses, aller à la banque, à la mutuelle, ... Elle essaie donc de faire tout ce qu'elle a à faire en ville et de revenir dans les temps. Bien qu'elle doive courir, cette solution lui permet d'être moins angoissée car elle sait que son mari est en sécurité.

Pour que Mme H puisse réellement s'octroyer des moments de répit, elle doit donc savoir son mari en sécurité : « s'il n'y a pas quelqu'un à la maison et que j'ai une course à faire, c'est en vitesse, maximum 1 heure et c'est l'angoisse ! Comment je vais le retrouver ? Voilà ce que je me pose comme question. J'ai une boule dans le ventre quand je mets les clés de la porte... heureusement que j'étais là le jour... [où il a fait son infarctus]... sinon il y passait ».

Un autre point important pour Mme H est que son mari soit pris en charge par des personnes compétentes. Elle accorde ainsi beaucoup d'importance à ce que fait son mari durant les moments de répit : « Vous pensez que ça ne fait pas mal de voir son mari inerte toute la journée ? Il faut qu'il soit avec quelqu'un qui s'en occupe pleinement ».

L'accident de Mr Y est relativement récent (moins de 1 an) et la solution idéale serait pour Mme H que son mari soit pris en charge dans une structure de jour à raison de 2 ou 3 jours par semaine. En effet, cette solution offrirait, en plus de journées complètes de répit pour Mme H, une rééducation pour Mr Y. Mme H est clairement dans une optique de progression pour son mari, qui n'est possible, selon elle, que s'il est en contact avec d'autres personnes, si possible qui ont le même handicap que lui : « Qu'il soit au moins 2 jours dans un centre où il pourrait mieux se développer, devenir plus communicatif, plus présent. Ici il mange dort et boit, ... pas très excitant tout ça ! », « Ca serait également bien qu'on vienne le chercher le matin, qu'on le ramène le soir, histoire qu'il puisse voir qu'il y a autre chose que son lit et qu'il ait un rythme ».

Il ressort du témoignage de Mme H une profonde espérance que son mari récupère et surtout qu'il se « socialise ». Pour cela, elle compte sur le service Répit dont l'objectif est pourtant tout autre.

Informations recueillies par le service social de La Braise

Lors du premier entretien qui précédait la mise en place des moments de répit (6 mois avant le recueil de son témoignage), Mme H souhaitait que son mari soit accompagné 2 à 3 jours par semaine. Durant ces moments, elle en profiterait pour faire ses courses, aller à la banque,... et si possible manger un bout avec une amie.

Lors du second entretien 9 mois plus tard, Mme H se dit soulagée d'avoir quelques heures par semaine de répit. Elle en profite pour faire tout ce qu'elle a à faire mais n'a pas le temps de prendre réellement du temps pour elle. Elle est toutefois rassurée de savoir son mari en sécurité et occupé positivement avec une professionnelle.

Mme H exprime son état de fatigue et de colère face à la situation actuelle : « le plus dur, c'est qu'il ne dit rien, on ne sait jamais ce qu'il pense. J'en ai ras-le bol qu'il ne dise rien. Même pendant les repas. Avant, il bougeait tout le temps, c'était un blagueur ». Au fil des mois, Mme H prend conscience des difficultés de son mari : « je ne m'attendais pas du tout à ça après l'hospitalisation ».

Elle souhaiterait dès lors avoir des journées entières de répit durant la semaine, ce qui lui permettrait de prendre un peu de temps pour elle. Elle aimerait également que son mari soit pris en charge une semaine par an dans une structure adaptée à ses besoins, afin qu'elle puisse revoir sa famille en Italie.

Madame I, 60 ans, épouse de Monsieur F, 60 ans

Situation

Mme I et Mr F habitent dans la région de Charleroi. Ils ont une fille, mariée qui habite dans le quartier et qui vient ponctuellement s'occuper de son père lorsque Mme I doit

s'absenter. A côté de cette aide, Mme I fait appel 2 à 3 fois par mois au service « Handicap-Répét du Hainaut Oriental » (service de garde à domicile pour la personne handicapée, enfant ou adulte).

http://fasd.be/cct/garde_enfant_handicap/garde_enfant_handicap.asp)

Mr. F a fait une tentative de suicide par balle en septembre 1998 pour cause de surcharge professionnelle. Il a été hospitalisé quatre mois puis a suivi une rééducation de six mois en ambulatoire.

Depuis, il n'a plus aucune prise en charge, Mr F étant apathique et préférant rester chez lui. En outre, son épouse ne comprend pas pourquoi il a essayé de mettre fin à ses jours et craint qu'il ne recommence si elle lui met la pression d'une rééducation.

Cette crainte se retrouve d'ailleurs dans toutes les réponses de Mme I et semble guider ses choix concernant son mari.

A la fin de sa revalidation et durant les neuf années qui ont suivies, Mr. F avait une certaine autonomie : « il savait marcher et même encore promener le chien, mais depuis sa chute [il y a deux ans dans les escaliers], il ne veut plus sortir, même aller chez le médecin, c'est tout un souci. ».

Depuis, il régresse physiquement et ne se déplace plus aujourd'hui qu'en voiturette. Outre ses problèmes moteurs, Mr. F s'est renfermé et est devenu taiseux avec le temps. Par ailleurs, il a des troubles importants de la mémoire et de la compréhension : « il était plus subtil avant ».

Suite à la tentative de suicide de son mari, Mme I a arrêté de travailler et a pris sa pré-pension : « de toute façon j'aurais eu mon esprit ailleurs. F prend tout mon temps ». Avant son accident, Mr F était très manuel et s'occupait de l'entretien de la maison : « maintenant, c'est moi qui ait dû tout prendre en main, tout ».

La situation actuelle et l'apathie de son mari ont eu un impact important sur la vie sociale de Mme I : « avant la famille et les amis venaient souvent nous rendre visite. Maintenant, F ne veut plus voir personne, il s'est renfermé ». Elle n'a plus aujourd'hui que la visite de son petit-fils et de sa fille, qui s'occupe de Mr F lorsqu'elle doit s'absenter : « c'est lourd aussi dans le sens où on ne sait plus rien faire toutes les deux ».

Bien que la situation actuelle contraigne Mme I à rester chez elle la majeure partie du temps, elle dit ne pas en souffrir : « c'est peut-être dur mais j'ai eu la chance d'avoir une vie remplie et aujourd'hui je m'investis autrement, je vois mon petit fils et ma fille vient tous les jours ».

Mme I est toutefois inquiète pour l'avenir car elle se rend compte qu'avec l'âge, elle ne pourra pas toujours aider son mari comme elle le fait aujourd'hui et que la fatigue physique se fait de plus en plus ressentir : « c'est vrai que parfois je suis fatiguée, alors je m'arrête 10 ou 15 minutes ». C'est principalement le cas pour la toilette de son mari : « c'est moi qui l'aide à se lever, à s'habiller, à se laver,...j'ai quand même mon âge et c'est lourd physiquement. Maintenant s'il est tombé, je ne sais plus le relever ».

Lorsqu'elle doit s'absenter quelques temps (pour faire ses courses, aller à la commune,...) et que ni sa fille ni le service Handicap-Répît ne peuvent s'occuper de son mari, elle le laisse seul à la maison pour maximum deux heures mais elle est très inquiète : « si j'ai un peu de retard, il panique et j'ai peur qu'il fasse une bêtise ».

Répît

Depuis Pâques 2009, Mme I et Mr F font appel au service Handicap Répît dont ils ont eu connaissance via le service de la Croix Jaune et Blanche.

Une garde à domicile vient donc deux à trois fois par mois durant quatre heures pour accompagner Mr F (généralement le mercredi ou vendredi après-midi). Concernant les horaires, Mme I convient à l'avance des moments et de la durée du répît : « c'est un soulagement psychologique ».

Le couple apprécie que ce soit toujours le même professionnel qui vienne au domicile « c'est important car il faut avoir confiance [...] elle sait s'informer quand il le faut et c'est primordial qu'elle connaisse les difficultés de F ».

Le service Handicap-Répît soulage Mme I : « c'est une forme de libération de pouvoir un petit peu souffler, que je ne sois pas corps et âme 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 ».

Mme I apprécie également d'avoir quelques minutes en début et en fin de répît pour parler avec la garde à domicile.

Bien qu'elle ait l'occasion de faire appel au service Handicap-Répît plus fréquemment (y compris les weekends et les jours fériés), elle ne le souhaite pas actuellement : « ça ne plairait pas à F ... maintenant s'il acceptait plus, [la garde-malade] pourrait venir une fois en plus [par mois] ».

Une autre qualité du service est « que [le professionnel] soit là au cas où il se passerait quelque chose, mais qu'elle le laisse faire ce qu'il veut, qu'elle ne s'impose pas ». En effet, Mme I ne souhaite pas qu'il propose d'activités à Mr F. Tous deux préfèrent que Mr. F s'occupe seul avec des mots croisés, des livres ou des films.

Le service répît a l'avantage de se faire à domicile et de manière individuelle, Mr F ne sortant plus et ne souhaitant plus être en contact avec des gens.

Le service Handicap-Répît répond donc aux attentes de Mme I, même si elle serait rassurée de savoir qu'elle peut faire appel à un service de dépannage en cas d'urgence. En effet, toutes les gardes sont déterminées à l'avance : « si je dois me rendre à l'hôpital d'urgence, il n'y a personne pour m'aider ».

2. Résumé et analyse des attentes et besoins des familles

Afin d'avoir une vue générale et synthétique des attentes et besoins des aidants proches, nous allons à présent les mettre en parallèle dans un tableau comparatif. Ce tableau est une synthèse des informations recueillies au cours des différents témoignages et doit dès lors être lu en regard des descriptions de situations détaillées dans le point précédent.

Ce tableau reprend les différentes solutions de répit envisagées dans notre grille d'analyse (il existe donc des items qui n'ont été abordés par aucune famille).

Il est important de noter que ce tableau reprend uniquement les réponses spontanées (guidées par le questionnaire semi-directif) des aidants proches et ce afin de mettre en évidence les attentes principales de chaque famille. Ainsi, nous pouvons supposer que l'aide apportée à Mr P par ses parents (et les 300 kilomètres qu'ils font chaque semaine pour amener leur fils au centre de jour) est source de fatigue mais ils n'en parlent pas spontanément. Cet impact n'est dès lors pas repris dans notre tableau. De même, toutes les familles interrogées seraient rassurées de savoir qu'elles peuvent faire appel à un service d'urgence en cas de besoin. Mais seules deux familles ont clairement exprimé leurs inquiétudes face à une situation d'urgence pour laquelle elles n'ont pas de solutions.

Considérant la taille réduite de notre échantillon, les informations et analyses décrites ne peuvent être considérées comme représentatives mais constituent un bon outil indicatif des attentes et besoins des aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance.

Notons que, comme pour les descriptions de situations, le couple de parents est considéré comme un seul aidant (excepté pour la moyenne d'âge des aidants proches)

SITUATION		Mme A	Mme B	Mme C	Mr et Mme D	Mme E	Mme F	Mme G	Mme H	Mme I	Total
Age de l'aidant proche		33	50	48	69/ 67	60	72	60	55	60	
Age du proche		30	51	53	44	64	49	61	56	60	
Type d'accident : Anoxie, Traumatisme Crânien, AVC		TC	TC	TC	TC	A	TC	A	A	TC	
Date de l'accident		06	95	98	94	07	95	08	08	98	
Lien de parenté	Epoux/conjoint	√	√	√		√		√	√	√	7
	Parent				√		√				2
	Enfant										0
	Ami, autres										0
Activité de l'aidant proche	Emploi à temps plein			√							1
	Emploi à temps partiel		√								1
	Sans emploi (pensionné, chômage, arrêt maladie,...)	√			√	√	√	√	√	√	7
	Parent au foyer (enfant à charge)	√									1
Activité du proche cérébro-lésé (sans l'aidant)	Centre de jour	√	√	√	√						4
	Répit La Braise à domicile								√		1
	Répit La Braise à l'extérieur						√	√			2
	Répit autre									√	1
	Thérapies	√					√		√		3
	Loisirs										0
	Autres										0
Aucune					√					1	
Temps que peut rester seul le proche selon l'aidant	Jamais	√					√				2
	Moins d'une heure				√	√		√	√		4
	Entre une et deux heures		√	√						√	3
	Plus de deux heures										0
	Une journée										0
	Une nuit										0

Qui sont les aidants proches ?

L'âge moyen des aidants est de 57 ans et 3 mois. La majorité des aidants proches sont des époux (7/9) qui ne travaillent pas ou plus (7/9). Ainsi, seuls 2 aidants sont des parents. Notons que tous les aidants qui avaient un emploi au moment de l'accident de leur proche cérébro-lésé (4/9), ont dû soit réduire leur temps de travail (2/4), soit l'abandonner (2/4).

Tous les aidants de notre échantillon ont donc un lien affectif (filial ou de couple) avec leur proche cérébro-lésé. Comme nous le verrons par la suite, ce lien influence les attentes en matière de répit et doit donc être pris en compte lors de la mise en place d'un service de répit.

Qui sont les proches cérébro-lésés ?

L'âge moyen des proches est de 52 ans.

Quatre de ces proches sont pris en charge en centre de jour La Braise :

- 5 jours par semaine (3/4)
- 3 jours par semaine (1/4)

Quatre font appel à un service de répit :

- Répit La Braise, 2 journées par semaine de 10h à 15h dans les locaux de La Braise (2/4)
- Répit La Braise, 2 fois trois heures trente par semaine à domicile (1/4)
- Handicap Répit, 2 à 3 fois quatre heures par mois à domicile (1/4)

Un adulte cérébro-lésé n'a aucun accompagnement.

Le type d'activité du proche influence fortement les attentes des aidants en matière de répit. En effet, les proches ayant déjà des solutions en journée, n'auront pas la même demande que les aidants dont le proche est à domicile.

Rappelons que tous les proches sont des personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance. En effet, tous ont besoin de la présence continue d'un tiers pour assurer les gestes simples de la vie quotidienne. Pour deux tiers des proches, cette période est inférieure à une heure. Aucun d'eux ne reste d'ailleurs plus de deux heures sans la présence d'un tiers, période courte mais extrêmement angoissante pour l'aidant proche.

Quelles sont les aides apportées par l'aidant ?

SITUATION		Mme A	Mme B	Mme C	M et Mme D	Mme E	Mme F	Mme G	Mme H	Mme I	Total
Type d'aides apportées par l'aidant	Aide aux AVJ (toilette, repas, habillage, ...)	√	√	√	√	√	√	√	√	√	9
	Aide aux déplacements	√	√	√	√	√	√	√	√	√	9
	Aide financière, administrative et médicale	√	√	√	√	√	√	√	√	√	9
	Stimulation pour les actes quotidiens	√	√	√	√	√	√	√	√	√	9
	Aide psychologique, soutien moral, ...	√	√	√	√	√	√	√	√	√	9
	Ecoute, surveillance	√	√	√	√	√	√	√	√	√	9

A la question « quelles sont les aides que vous apportez ? », la réponse est unanime « tout ». Les aidants ont tous dû reprendre du jour au lendemain, la totalité de la gestion du ménage, auquel s'ajoutent les aides quotidiennes apportées à leurs proches.

Parmi les nombreuses difficultés des proches cérébro-lésés, quelles sont celles qui ont un impact majeur sur les aidants ?

SITUATION			Mme A	Mme B	Mme C	Mr et Mme D	Mme E	Mme F	Mme G	Mme H	Mme I	Total	
Difficultés ayant un impact majeur sur l'aidant proche	Séquelles cognitives	Troubles de la mémoire	√	√	√	√	√	√	√		√	8	
		Bradypsychie			√	√			√				3
		Désorientation		√					√		√		3
		Déficit d'organisation et de planification			√	√	√						3
		Déficit d'attention			√								1
	Séquelles comportementales	Apathie	√	√	√		√		√	√	√		7
		Autres (désinhibition, anxiété, violence verbale et physique, ...)	√	√	√							√	4
	Séquelles motrices (hémiplégie, troubles de l'équilibre,...)		√	√		√	√	√	√	√	√	√	8
	Troubles de communication (aphasie, compréhension,...)				√		√		√	√	√	√	5
	Troubles sensoriels (vue, sensibilité, ...)		√	√	√				√				4
	Non conscience du danger entraînant une prise de risque		√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	9
	Troubles associés	Fatigabilité		√			√	√	√	√	√		5
Diabète		√										1	

Les aidants sont particulièrement affectés par les troubles de la mémoire (et les répétitions qui en résultent), les troubles moteurs (qui rendent les déplacements dangereux et/ou compliqués) (8/9) ainsi que par l'apathie de leurs proches (7/9).

Il est intéressant de noter que les deux aidants qui ne citent pas l'apathie comme séquelle conséquente sont les personnes les plus âgées de notre échantillon (environ 70 ans) et celles pour qui l'accident du proche remonte à plus de 15 ans. Nous savons, de part notre expérience au centre de jour, que ces deux personnes sont pourtant apathiques. Nous pouvons donc nous poser la question de savoir si l'apathie du proche se fait moins ressentir avec le temps (ce qui est infirmé par les autres témoignages) ou avec l'avancement en âge des aidants. Notons également que contrairement à toutes les épouses de notre échantillon qui trouvent difficile à

vivre l'apathie de leur mari, aucun des deux parents de notre échantillon ne s'en est plaint.

Dans une moindre mesure, les difficultés de communication (expression et compréhension) et la fatigabilité (qui est un frein aux activités que les aidants aimeraient entreprendre avec leurs proches) sont cités par les proches comme pénibles à vivre au quotidien (5/9). Ces séquelles renforcent le sentiment de solitude exprimé fortement par les familles.

Enfin, les troubles sensoriels et les difficultés comportementales (autres que l'apathie) (4/9) sont source d'inquiétude supplémentaire pour les aidants.

Ces différentes séquelles s'accumulent et font craindre aux aidants que leurs proches se mettent en danger (9/9) : qu'ils se perdent, qu'ils ne sentent pas la douleur, qu'ils tombent, qu'ils oublient de prendre leurs médicaments (ou qu'ils les ont déjà pris), qu'ils aient des comportements inadéquats en société ou des comportements les mettant eux-même ou les autres en danger.

Quelles conséquences sur les aidants ont les difficultés des personnes cérébro-lésées et l'aide apportée ?

SITUATION		Mme A	Mme B	Mme C	Mr et Mme D	Mme E	Mme F	Mme G	Mme H Yves	Mme I	Total	
Conséquences sur l'aidant des difficultés du proche et de l'aide apportée	Santé	Fatigue / épuisement	√	√	√		√	√	√	√	√	8
		Stress, angoisse, dépression	√	√			√	√	√	√	√	7
		Santé physique		√	√		√	√	√	√		6
		Prise de médicaments		√				√	√	√		4
		Sentiment d'être dépassé	√	√					√	√		4
		Troubles du sommeil	√	√								2
	Vie sociale	Diminution des loisirs / temps libres	√	√	√	√	√	√	√	√	√	9
		Perte de contact avec les amis		√	√	√	√	√	√	√	√	8
		Sentiment de solitude	√	√			√	√	√	√	√	7
	Vie familiale	Bouleversements relationnels (couple, équilibre familial,...)	√	√	√	√	√	√	√	√	√	9
		Perte de contacts avec la famille	√	√		√	√		√	√	√	7
	Inquiétudes vis-à-vis de l'avenir					√	√	√	√		√	5
	Inquiétudes vis-à-vis de la situation financière et administrative			√			√		√		√	4
	Vie professionnelle	Arrêt de travail	√								√	2
Réduction du temps de travail			√	√							2	

La totalité des aidants rapporte une diminution importante des loisirs (lorsqu'ils n'ont pas entièrement disparu) et des bouleversements familiaux importants (9/9). Ces derniers concernent non seulement les relations entre l'aidant et le proche mais également les relations de l'aidant avec d'autres membres de sa famille. Ils sont par ailleurs nombreux à avoir perdu des contacts avec certains membres de leur famille (7/9) et encore plus à avoir perdu des contacts avec leurs amis (8/9).

Tous les aidants, à l'exception du couple de parents, se disent être particulièrement fatigués et épuisés (8/9).

Ils sont également nombreux à ressentir du stress et de la solitude (7/9). Deux tiers des aidants disent ressentir un impact sur leur santé physique (6/9). Quatre d'entre eux disent d'ailleurs avoir recours aux médicaments pour pouvoir faire face à la situation.

Notons également que tous les aidants de plus de 60 ans expriment une forte inquiétude par rapport à l'avenir (5/5), que ce soit concernant leur propre santé ou concernant les solutions d'accompagnement et d'hébergement de leurs proches lorsqu'ils ne seront plus aptes à les aider. Il est à noter que l'absence de structure d'hébergement adapté renforce ce sentiment d'inquiétude.

Dans quelle mesure les aidants ont-ils besoin de souffler ?

SITUATION		Mme A	Mme B	Mme C	M et Mme D	Mme E	Mme F	Mme G	Mme H Yves	Mme I	Total
Besoin de souffler exprimé par l'aidant	Modéré			√	√					√	3
	Important	√	√			√	√	√	√		6

Les difficultés des proches cérébro-lésés et l'aide qu'elles impliquent entraînent chez tous les aidants un besoin de souffler. Dans deux tiers des cas, ce besoin est très clairement exprimé.

Ce besoin de souffler ne dépend pas uniquement des difficultés du proche mais aussi de la situation globale. Chacun vit en effet différemment l'aide apportée. Le besoin de souffler est lié à la lourdeur du handicap et à la multitude des séquelles,

mais surtout à la perception qu'en ont les proches et aux moyens mis en place dans l'environnement pour y faire face, à l'âge de l'aidant, à la relation qui le lie à son proche, à la situation financière, professionnelle et familiale,

Il est d'ailleurs intéressant de noter que parmi les trois aidants exprimant un besoin de souffler moins important, nous retrouvons le couple de parents (qui sont donc deux à apporter leur aide) et la seule épouse travaillant à temps plein. Nous pouvons imaginer que la situation professionnelle de l'aidant lui octroie un sentiment de répit.

Les aidant peuvent-ils compter sur une présence auprès de leurs proches cérébro-lésés lorsqu'ils doivent s'absenter ?

REPIT		Mme A	Mme B	Mme C	Mr et Mme D	Mme E	Mme F	Mme G	Mme H	Mme I	Total
Présence auprès du proche sur laquelle peut compter l'aidant en cas de besoin	Professionnels (autre que Centre de jour, répit, thérapie,...)										0
	Amis						√				1
	Familles	√			√	√		√	√	√	6
	Autres			√							1

Les résultats repris dans notre tableau sont à nuancer : bien que pratiquement tous les aidants (8/9) signalent pouvoir compter sur la présence de quelqu'un, cette aide est très occasionnelle et ils n'y ont recours qu'en cas de nécessité.

Plus de la moitié des aidants peuvent s'adresser à un membre de leur famille pour assurer une présence auprès du proche lorsqu'ils doivent s'absenter (6/9). Dans la majorité des cas (5/6), cette présence est assurée par la fille de l'aidant, avec comme conséquence que l'aidant et sa fille ne peuvent plus faire d'activités entre eux. Tous les aidants s'accordent à dire que ce n'est pas le rôle de leurs filles. Parmi ces membres de la famille, certains ne sont même pas en âge adulte (un aidant nous exprimait que sa fille de 10 ans surveillait son papa lorsqu'elle devait s'absenter), ou sont des personnes de plus de septante ans.

Seule un aidant peut compter sur la présence d'une amie auprès de son fils cérébro-lésé. Ceci renforce les idées précédemment citées de solitude et de perte des contacts avec les amis et la famille.

Un seul aidant de notre échantillon ne peut jamais faire appel à une aide extérieure pour assurer une présence auprès de son mari. Parmi tous les témoignages de notre

échantillon, cet aidant est celui qui se plaint le plus de difficultés de son proche et qui ressent le plus de conséquences négatives à la situation actuelle.

Les aidants ont-ils déjà fait appel à d'autres services de répit par le passé ?

REPIT		Mme A	Mme B	Mme C	M et me D	Mme E	Mme F	Mme G	Mme H	Mme I	Total
Expérience antérieure de répit	Service de gardes-malades								√		1
	Gardes à domicile / Répit										0
	Structure d'accueil temporaire adaptée			√							1
	Structure d'accueil temporaire non adaptée (ex : maison de repos)		√								1
	Autre (centre de jour, thérapies, ...)					√	√	√			3

Notons que la prise en charge en Centre de jour et les thérapies sont considérées comme une forme de répit pour les aidants et sont donc renseignées comme tel dans notre tableau.

Un tiers des aidants de notre échantillon a déjà fait appel à un service de répit (autre qu'un Centre de jour), ce qui est peu, compte tenu du besoin de souffler important exprimé par deux tiers des aidants. En outre, seul un aidant se dit satisfait de la solution de répit expérimentée. Il s'agit d'un Centre suisse adapté aux besoins des personnes cérébro-lésées (Centre Rencontres, cfr. supra).

L'expérience limitée des services de répit par les aidants semble être la conséquence de deux facteurs :

- les aidants manquent d'information quant aux solutions de répit qui s'offrent à eux ;
- les formules proposées par les services de répit ne répondent pas à leurs attentes et besoins.

Trois personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance ont été prises en charge par le Centre de jour La Braise. Leur fréquentation a dû être interrompue aux vues de leur trop grande dépendance. Il est donc normal que pour ces aidants, le fait de passer à un service de répit offrant moins de temps de prise en charge qu'un Centre de jour, ne leur apporte pas réellement un sentiment de répit : la solution proposée étant moins complète pour eux que lorsque leur proche était pris en charge 5 jours par semaine.

Quels sont les aspects principaux à prendre en compte pour que l'aidant puisse s'octroyer pleinement du répit ?

REPIT		Mme A	Mme B	Mme C	Mr et me D	Mme E	Mme F	Mme G	Mme H	Mme I	Total	
Aspects à prendre en compte pour que l'aidant s'octroie pleinement du répit	Satisfaction, bien-être et sécurité du proche	√	√	√	√	√	√	√	√	√	9	
	Accompagnement	Par des professionnels formés à la cérébro-lésion	√	√	√		√	√	√	√		7
		Sans importance				√					√	2
		Par la même personne ressource à chaque moment de répit			√		√	√			√	4
	Si accompagnement en groupe	Avec d'autres personnes cérébro-lésées	√	√	√	√		√		√	NA	6
		Sans importance					√		√		NA	2
	Service de transports organisé		√	√			√	√	√	√	NA	6
	Activités proposées au proche	Loisirs	√	√	√	√						4
		Stimulation / rééducation					√	√	√	√		4
		Aucune (surveillance)									√	1
	Prix abordables			√			√		√			3

La totalité des aidants sont prêts à s'accorder du répit à la condition que leur proche soit également satisfait par la formule proposée (9/9). Il est donc primordial, lorsqu'est mis en place un service de répit, de tenir compte, tant des attentes et besoins de l'aidant proche, que de ceux de la personne cérébro-lésée.

Plus de deux tiers des aidants insistent pour que leur proche soit accompagné par des professionnels formés à la cérébro-lésion (7/9).

Cette attente se situe à deux niveaux : au niveau de l'aide à l'aidant et au niveau de la prise en charge de la personne cérébro-lésée. Ces constats sont confortés par la présente étude mais également par nos précédentes études réalisées auprès des familles et de personnes cérébro-lésées.

Premièrement, les aidants veulent être compris dans leur besoin de souffler. Pour ce faire, il est important que le professionnel puisse percevoir les particularités du handicap acquis. En effet, tous les aidant ont dû ou doivent encore faire le deuil de la vie de couple, de parents,... qu'ils avaient imaginée pour eux-mêmes, en plus du deuil de la vie qu'ils espéraient pour leur proche. Selon la date de l'accident, l'aidant se trouve à un moment de deuil différent et ses réactions, envies, attentes et besoins ne seront pas les mêmes selon que l'accident remonte à 6 mois ou 15 ans. Cette notion de deuil est à prendre en compte autant dans l'aide apportée aux aidants que dans la compréhension de la personne cérébro-lésée. En effet, l'accident cérébral, contrairement au handicap de naissance, entraîne un handicap acquis dont les séquelles vont d'autant plus perturber les domaines de vie personnelle de la

personne cérébro-lésée et de son entourage qu'auparavant ils menaient, pour la plupart, une vie sociale, familiale, professionnelle,...

Deuxièmement, la possibilité de prendre du répit étant directement liée avec le bien-être de la personne cérébro-lésée, les aidants estiment que les professionnels doivent connaître, comprendre et accompagner adéquatement leur proche. L'argument avancé pour justifier ce choix est que chaque type de handicap demande une prise en charge adaptée aux besoins spécifiques de chacun.

Deux aidants n'accordent pas d'importance à la formation des professionnels. Pour le couple de parents, leur fils étant déjà pris en charge en Centre de jour par des professionnels formés à la cérébro-lésion, il n'est pas nécessaire qu'il en soit de même durant les moments de répit. Pour un autre aidant, la formation des professionnels n'a pas d'importance, l'objectif du répit étant d'assurer une présence à domicile (sans proposer d'activité au proche).

Cet aidant insiste toutefois, comme trois autres, pour que son proche soit accompagné par le même professionnel durant les moments de répit (4/9). Pour ces aidants, il est indispensable que la personne cérébro-lésée, aux vues notamment de ses troubles de mémoire et de comportement, ait l'occasion de s'habituer, d'apprendre à connaître, à reconnaître et à se familiariser avec le professionnel. Dans le cas contraire, le proche cérébro-lésé pourrait ne pas se sentir à l'aise et l'effet du répit sur l'aidant pourrait dès lors être annulé.

Rappelons également l'importance de créer un lien entre le professionnel et l'aidant, autant pour que l'aidant puisse « lâcher » plus facilement, mais également pour que le professionnel puisse obtenir les renseignements nécessaires sur les personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance. Ce lien se crée inévitablement à plus ou moins long terme. S'il y a trop de changements, cette relation ne peut s'établir.

Trois quarts des aidants souhaitent également que leur proche ait l'occasion d'être en contact avec d'autres personnes cérébro-lésées lors des activités en groupe (6/8). Ces aidants insistent sur le fait que leur proche cérébro-lésé est jeune et qu'il a besoin d'être stimulé. Les aidants sont donc particulièrement réticents à ce que leur proche soit pris en charge avec des personnes âgées (7/8).

Ceci explique sans doute pourquoi le seul aidant pour qui l'âge n'a pas d'importance est l'épouse d'un homme de 64 ans, le plus âgé de notre échantillon.

L'importance que les aidants accordent à la stimulation explique la distinction observée entre les attentes des familles de personnes cérébro-lésées ayant une solution en Centre de jour et celles qui n'en ont pas. Les premiers étant déjà pris en charge la journée lors d'activités stimulantes et de thérapies, leurs familles souhaitent qu'ils participent à des activités de loisirs durant les moments de répit. A l'inverse, les familles de personnes cérébro-lésées qui n'ont pas de prise en charge en centre de jour, désirent que leurs proches aient des activités stimulantes durant les moments de répit.

Seul un aidant n'attend rien d'autre d'un service de répit qu'une surveillance.

Trois quarts des familles qui sont en demande de répit en dehors de leur domicile souhaiteraient qu'un service de transports soit organisé (6/8). Ce chiffre élevé s'explique par le fait que quatre de ces familles ne sont pas motorisées.

Parmi ces familles, trois ont exprimé spontanément leurs préoccupations face aux coûts que représentent les moments de répit (et les transports). L'aspect financier est un sujet personnel et difficilement abordable mais nous pouvons supposer, aux vues du nombre élevé d'aidants qui ne travaillent plus et de notre expérience auprès des familles, que le prix des prestations pourrait être un frein à la mise en place de moments de répit pour de nombreuses familles. En effet, « la perte de revenus, les frais médicaux, les adaptations du domicile,... mettent fréquemment la personne cérébro-lésée et sa famille dans une situation financière difficile » (*Etude sur les besoins et attentes des personnes présentant une lésion cérébrale acquise et de leur entourage*, La Braïse, 2005).

Quelles sont les solutions de répit idéales pour les aidants ?

REPIT			Mme A	Mme B	Mme C	Mr et Mme D	Mme E	Mme F	Mme G	Mme H	Mme I	Total	
Structure d'accueil idéale (à court ou long terme)	Centre de jour		√	√	√	√	√	√	√	√		8	
	Service de répit		√	√	√	√	√	√	√	√	√	9	
	Autre												0
	Si structure d'hébergement envisagé	Accueil temporaire			√			√			√		3
		Accueil à long terme		√			√			√			3
		Adapté		√	√		√	√		√	√		6
Sans importance												0	
Solutions de répit idéales : formules	En journée	A domicile	En individuel								√	1	
		A l'extérieur	En individuel					√				1	
			En groupe					√	√	√	√		4
	En fin de journée / soirée	A domicile	En individuel		√	√	√		√			4	
		A l'extérieur	En individuel		√		√	√				3	
			En groupe										0
	Durant le week-end	A domicile	En individuel									0	
		A l'extérieur	En individuel									0	
			En groupe		√	√							2
Solutions de répit idéales : durée	Moins de 5 heures		√	√	√	√	√				√	6	
	Plus de 5 heures							√	√	√		3	
Solutions de répit idéales : fréquence	Trois à cinq fois par semaine						√	√	√	√		4	
	Une à deux fois par semaine		√	√	√							3	
	Une à trois fois par mois										√	1	
	Ponctuellement, à la demande			√	√	√		√				4	
Solutions de répit idéales	Programmé		√	√	√	√	√	√	√	√	√	9	
	En urgence							√			√	2	

Le manque de place, le manque de moyens ainsi que les séquelles de certaines personnes cérébro-lésées engendrant un niveau de dépendance trop élevé, empêchent certains adultes d'être pris en charge en Centre de jour. Compte tenu de cette réalité, les aidants ont exprimé leurs attentes et besoins quant à une formule de répit idéale.

Cependant, la solution idéale est pour la grande majorité des aidants une prise en charge en centre de jour (8/9), 5 jours par semaine. Cette formule offre l'avantage de répondre à plusieurs attentes des aidants : la stimulation du proche, l'encadrement par des professionnels formés à la cérébro-lésion, le contact avec d'autres personnes cérébro-lésées, ... tout en leur offrant des journées entières de répit.

Seul un aidant ne souhaite pas de prise en charge en centre de jour pour son mari.

Cette solution de prise en charge doit être complétée par des moments de répit. En effet, tous les aidants, y compris ceux dont le proche fréquente un Centre de jour,

sont demandeurs de moments de répit. Ces réponses montrent la lourdeur de la prise en charge d'une personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance.

Une autre solution évoquée par plusieurs aidants serait de pouvoir placer leur proche en structure d'hébergement (6/9). Parmi ces aidants, trois seraient rassurés d'avoir une solution d'hébergement temporaire (le temps d'un séjour à l'étranger, d'une hospitalisation, ...) Notons que pour un aidant, cette solution est indispensable pour qu'elle s'accorde les quelques jours d'hospitalisation dont elle a besoin. Les trois aidants envisageant un accueil à long terme sont soit plus âgés, soit en charge d'une famille avec des enfants en bas âge.

Actuellement, la seule réponse d'hébergement pour les personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance qui ne peuvent rester au domicile familial sont les maisons de repos. Or, tous les aidants de notre échantillon refusent cette alternative, idée partagée par les adultes cérébro-lésés eux-mêmes. Dans l'étude : « *Un logement adapté après l'accident cérébral : quelles alternatives pour la personne et sa famille ?* » quasiment toutes les personnes cérébro-lésées jugent cette solution inacceptable et aucun aidant ne désire aujourd'hui voir son proche dans ce type d'hébergement. Les raisons de ce refus sont d'une part, la non-adaptation de ces structures à la spécificité du handicap acquis, et d'autre part, le fait que les adultes cérébro-lésés ne veulent pas être entourés de personnes vieillissantes (décalage d'âge et de rythme de vie, inadaptation de la prise en charge à leurs difficultés, ...). Cette situation n'est d'ailleurs pas idéale non plus pour les maisons de repos, comme le révèle l'étude réalisée en 2005 sur « *Les besoins quotidiens et les attentes des personnes présentant une lésion cérébrale acquise et de leur entourage* » : « la plupart des institutions non spécialisées ayant déjà accueilli une personne cérébro-lésée ont souligné des limites et un manque en matière d'hébergement, de logement et d'aide aux actes de la vie journalière ».

Tous les aidants qui envisagent une structure d'hébergement, à court ou long terme, pour leur proche, insistent donc pour qu'elle soit adaptée aux attentes et besoins des personnes cérébro-lésées (6/6).

La raison pour laquelle quatre aidants n'envisagent pas cette possibilité est qu'elle n'est pas d'actualité ou qu'elle est trop douloureuse à imaginer. Ainsi, parmi ces quatre aidants, deux se disent inquiets pour l'avenir mais préfèrent ne pas l'envisager.

De manière générale, les aidants proches nous ont donné l'impression de vivre au jour le jour et de ne plus planifier l'avenir, par peur d'être déçus ou dépassés par les

événements et les imprévus. Il leur est dès lors difficile (surtout lorsque l'accident est proche ou que l'âge se fait ressentir) d'envisager l'avenir.

L'analyse du tableau de synthèse révèle rapidement des différences entre les attentes et besoins des aidants de personnes cérébro-lésées ayant une solution en Centre de jour d'une part, et ceux des proches qui n'en ont pas d'autre part.

Ainsi les aidants dont le proche est pris en charge en Centre de jour sont tous demandeurs de quelques heures de répit en fin de journée et en individuel. Ces moments devraient être consacrés aux loisirs, les journées en Centre de jour offrant déjà de la stimulation et entraînant de la fatigue. Trois familles sur les quatre souhaiteraient que ces moments de répit aient lieu une ou deux fois par semaine à domicile.

Seul le couple de parents n'est pas demandeur de moments de répit réguliers. Ils seraient par contre intéressés de pouvoir faire appel à un service de répit occasionnellement en soirée. Cette attente est également exprimée par trois autres familles. Cette solution leur permettrait de participer aux activités sociales qui ont généralement lieu en soirée, comme aller au cinéma, au théâtre ou à une réception.

Pour les aidants d'adultes sans solution de prise en charge, la formule idéale serait que leurs proches puissent fréquenter un Centre de jour 5 jours par semaine. Il est donc logique pour ces aidants de rechercher dans un service de répit une formule qui s'en rapproche le plus.

Ainsi, ils souhaitent avoir des journées entières de répit entre trois et cinq fois par semaine. Durant ces journées, leurs proches devraient avoir l'occasion d'être en contact avec d'autres personnes cérébro-lésées et avoir des activités stimulantes (certains aidants parlent même de rééducation).

Une autre formule envisagée par certains aidants serait que leur proche soit accompagné en individuel à des activités extérieures (4/9), comme à des thérapies ou pour des moments de loisirs. Rappelons l'importance qu'accordent les aidants au taux de satisfaction de leur proche dans les activités proposées afin de pouvoir profiter des moments de répit.

Les moments de répit durant le week-end n'intéressent que deux aidants. Ils souhaiteraient que leur proche (qui est pris en charge en Centre de jour durant la

semaine) ait l'occasion de faire des activités avec d'autres personnes cérébro-lésées à l'extérieur du domicile.

Enfin, tous les aidants s'accordent sur l'importance de pouvoir programmer à l'avance les moments de répit afin de leur permettre de s'organiser. Deux aidants seraient également rassurés de pouvoir faire appel à un service de répit en cas d'urgence.

Qu'envisagent les aidants durant les moments de répit ?

REPIT		Mme A	Mme B	Mme C	Mr et Mme D	Mme E	Mme F	Mme G	Mme H	Mme I	Total
Activités envisagées par l'aidant durant le répit	Faire des choses pour soi	√	√		√		√	√			5
	Faire ce qu'il faut faire		√	√		√	√		√	√	6

Les aidants se répartissent plus ou moins équitablement entre :

- les aidants qui imaginent profiter des moments de répit pour prendre du temps pour eux (5/9) ;
- les aidants qui comptent employer les moments de répit pour faire ce qu'ils ont à faire (faire les courses, aller à la banque, ...) en étant soulagés de savoir leur proche en sécurité (6/9). Il est logique de constater que parmi ces 6 aidants, nous retrouvons ceux dont le proche n'a pas de prise en charge en Centre de jour (4/6) et ceux qui sont occupés en journée par leur emploi (2/6).

C. Mise en évidence de l'inadéquation entre les services de répit existants et les attentes des familles de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance.

1. Comparaison des attentes des familles et des solutions proposées par les services de répit

Nous allons à présent reprendre les différentes attentes des aidants proches en matière de répit et les comparer avec les offres des services de répit.

- La solution idéale de répit serait une prise en charge en Centre de jour.

Actuellement, le Centre de jour La Braise est le seul centre bruxellois à répondre à cette attente de prise en charge. Or, il ne peut à lui seul, accueillir toutes les personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance, par manque de place au sein de l'institution mais également parce que les personnes grandes dépendantes représentent un énorme poids de charge. Ainsi, bien que certains grands dépendants fréquentent le Centre de jour, il arrive que le poids de charge devienne trop important pour l'équipe éducative et thérapeutique et que la prise en charge doive dès lors s'arrêter. Dans l'absolu nous pourrions imaginer, dans le cadre de la formule d'intégration dans une activité de groupe, qu'une éducatrice accompagne une personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance dans l'une ou l'autre activité proposée par le Centre de jour. Il n'est pas imaginable cependant, de pouvoir offrir ce service 5 jours par semaine.

Le besoin de souffler, engendré par l'aide apportée et les difficultés des proches en situation de grande dépendance, sont tels que des moments de répit doivent être proposés en complémentarité d'un accueil de jour. Ainsi, tous les aidants sont demandeurs de moments de répit, que leur proche soit ou non pris en charge en Centre de jour. Il est donc important que l'offre de service de répit ne se restreigne pas uniquement aux personnes sans solution, même si ces personnes doivent être bien sur prioritaires.

- Les aidants souhaiteraient également pouvoir compter sur des structures d'hébergement adaptées aux besoins de personnes cérébro-lésées.

Le relevé des services existants effectué dans notre étude de l'an dernier « *Un logement adapté après l'accident cérébral? Quelles alternatives pour la personne et sa famille ?* » montre qu'aucune réponse satisfaisante et complète n'existe aujourd'hui à Bruxelles.

Une solution envisageable pouvant répondre au besoin de souffler quelques jours sont les centres et les séjours de convalescence des mutuelles ainsi que les séjours de vacances. Ils nous semblent être une solution satisfaisante pour les aidants souhaitant profiter de quelques jours de répit. Nous pensons plus particulièrement aux aidants qui doivent s'absenter pour des raisons de santé ou pour des voyages. Néanmoins, toutes ces offres ne proposent pas un accompagnement par des professionnels formés à la lésion cérébrale acquise, ni à la grande dépendance.

Notons par ailleurs que certains services sont dédiés à un handicap spécifique et qu'ils n'ont donc pas la possibilité de s'ouvrir un autre type de handicap, comme la lésion cérébrale.

- La première préoccupation des aidants est que leur proche soit satisfait de la formule de répit proposé.

Dans le cas contraire, certains aidants refuseraient de prendre du temps pour eux. Cette attente renvoie au lien affectif (filial ou de couple) qui unit le proche et son aidant. Il leur est difficile de « lâcher », d'accepter que quelqu'un d'autre s'occupe du proche alors qu'ils le font depuis si longtemps.

Comme l'indique l'enquête *Ecouter les aidants pour mieux les soutenir* (2004), qui porte sur 487 aidants, « seuls 4% des aidants interrogés prennent soin d'une personne qui ne fait pas partie de la famille ». Nous pouvons donc supposer que tous les services de répit sont confrontés à l'importance octroyée à la satisfaction du proche et sont donc compétents pour soutenir les aidants dans cette démarche de « passer le relais ».

Ces services ne s'adressent toutefois pas à la population de personnes cérébro-lésées. Or, il est important que les services proposent des accompagnements en vue de soulager l'aidant qui doivent également convenir aux personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance. Il nous apparaît donc que les services offrant du répit destinés aux proches de personnes présentant un handicap spécifique (handicap mentale, autisme, personnes vieillissantes, ...) ne conviennent ni pour les proches, ni pour les personnes cérébro-lésées.

Il est également important de tenir compte des activités proposées. Ces dernières doivent être valorisantes, diversifiées et répondre aux envies et aux capacités des personnes cérébro-lésées. Les aidants attendent donc majoritairement plus qu'une simple présence. Certains services de garde-malade n'offrant qu'un bref passage ou une surveillance, risquent de ne pas convenir à l'aidant qui désire voir son proche s'épanouir durant le moment de répit.

- Un autre aspect important pour les aidants est que leur proche soit accompagné par des professionnels formés à la cérébro-lésion.

Parmi les services existants en région bruxelloise, seul le service Répit La Braise rencontre cette attente d'un accompagnement par des professionnels formés à la cérébro-lésion. En effet, dans le cas des services destinés à tout type de handicap,

cela implique que les professionnels aient une formation générale et ne peuvent être formés aux spécificités de chaque handicap.

La formation aux services « généralistes » pourrait être une piste intéressante. Notons que le Centre Ressources La Braise a déjà formé différentes centrales de soins à domicile et plus spécifiquement des aides familiales et paramédicales se rendant à domicile. Nous pourrions, à l'avenir imaginer former certains services de gardes-malades à domicile.

Une solution envisageable serait dès lors de proposer aux services destinés à une population particulière (polyhandicap, démence d'Alzheimer,...), un partenariat avec le service Répit La Braise pour former leurs professionnels aux spécificités de la cérébro-lésion. Toutefois, la plupart des services contactés dans ce cadre, sont déjà submergés par les demandes et ne souhaitent donc pas étendre leurs services à un autre type de population.

- Environ la moitié des aidants insistent également pour que leur proche soit accompagné par le même professionnel à chaque moment de répit.

Différents services offrant du répit en région bruxelloise tentent de répondre à cette attente.

Notons que les services d'aide et de soins à domicile n'offrent pas toujours une réponse à cette attente. En effet, il y a un roulement important des professionnels qui se rendent au domicile de la personne en situation de handicap, en fonction des disponibilités.

Cette attente doit être considérée en regard du risque de burn-out des professionnels. Le professionnel se trouvant en effet seul au domicile des personnes en situation de grande dépendance, pourrait s'essouffler et ressentir le besoin de vivre autre chose et/ou de partager ses observations/interrogations avec d'autres. Il faut donc tenir compte de ce risque, tout en évitant un turn-over trop important dans l'équipe qui ne répondrait plus à l'attente des aidants.

- Dans le cadre d'activités en groupe, les aidants souhaitent que leur proche soit en contact avec d'autres personnes cérébro-lésées.

Les adultes cérébro-lésés sont des personnes qui se sont retrouvées en situation de handicap du jour au lendemain. Il est dès lors évident que leurs aspirations, envies, idées, comportements,... sont différents de ceux des personnes ayant un handicap de naissance et encore plus de ceux des personnes vieillissantes.

Les activités proposées par des services destinés à d'autres types de handicap ne satisfont donc pleinement ni les aidants, ni les personnes cérébro-lésées elles-mêmes.

A nouveau, cette attente des aidants confirme l'importance d'accueils en Centre de jour ou en hébergement, adaptés aux personnes cérébro-lésées.

La formule d'intégration dans une activité de groupe dans les locaux de La Braise répond à cette demande. Nous nous rendons compte néanmoins que la cohabitation entre plusieurs personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance n'est pas toujours aisée (cfr. évolution du service Répit La Braise).

- Tous les aidants insistent pour que les moments de répit puissent être programmés à l'avance.

Cette formule permet aux aidants de prévoir leur emploi du temps.

Tous les services offrant du répit sont programmables à plus ou moins long terme et répondent donc à cette demande.

Pour les aidants désirant faire appel à un service d'urgence, nous ne pouvons que leur conseiller de se renseigner sur les différentes formules offertes par les gardes-malades. En effet, bien que ces services ne répondent pas à la totalité des attentes des aidants de proches cérébro-lésés, ils peuvent être une solution de dépannage.

- Un autre aspect à prendre en compte sont les services de transports lorsqu'il s'agit d'activités à l'extérieur.

Les aidants, souvent non motorisés dans nos témoignages, sont demandeurs de services de transports. Le service Répit La Braise a l'avantage de disposer des camionnettes du Centre de jour La Braise. Néanmoins, pour rentrer dans nos frais, il est nécessaire de demander une participation financière au kilomètre qui pourrait être un frein pour certains aidants à la mise en place de moments de répit.

Nous savons que cette problématique a été au cœur des réflexions de certains autres services de répit destinés à d'autres populations d'adultes ou d'enfants. Ils ont ainsi mis un place un système de transport afin que les aidants ne doivent pas se charger des trajets. Néanmoins, ce système n'est pas toujours facile à mettre en place et demande l'investissement de moyens de la part du service et représente un coût pour les familles.

- Les aidants relèvent le besoin de faibles coûts financiers pour les prestations offertes.

Certains services de gardes à domicile ont l'avantage de proposer des arrangements financiers en collaboration entre autre avec les mutuelles.

Toutefois, la situation financière des aidants, souvent précaire, peut parfois être un frein à la mise en place de certains services (surtout lorsque plusieurs services sont déjà mis en place pour différents actes).

Les différents services de répit/loisirs ont conscience de cette difficulté et tentent de proposer leur service à bas prix, tout comme le service répit La Braise. Néanmoins, cela reste une dépense supplémentaire pour ces familles. Il est donc important de

pouvoir compter sur un soutien financier supplémentaire afin que le service puisse encore diminuer la demande de participation financière.

A titre d'exemple, la présence de deux gardes à domicile de La Braise par semaine revient environ à 100 euros par mois aux familles. Si la personne cérébro-lésée est accueillie dans nos locaux pour une intégration de groupe (8 fois par mois) la facture s'élève entre 120 et 200 euros (repas compris) en fonction du nombre de kilomètres séparant son domicile des locaux de La Braise.

On s'aperçoit, que pour une famille ayant une situation financière précaire, ce coût est encore trop important.

- Les aidants ont des attentes différentes quant à la formule, durée et fréquence de l'offre de répit

Nous avons vu dans le point précédent que les attentes diffèrent en fonction de la situation du proche en journée et de l'occupation de l'aidant. Les demandes sont variées et concernent, pour certains, des moments en journée, pour d'autres, des moments en fin de journée et/ou soirée, et pour d'autres encore lors du week-end.

Les horaires des services de gardes à domicile sont généralement souples, certains offrant même des services de nuit. Cependant, les moments de répit ne dépassent pas quelques heures et ne sont pas toujours envisageables sur le long terme.

Le service Répit La Braise se restreint pour le moment à offrir du répit en semaine et essentiellement en journée. Suite aux demandes des familles, des gardes à domicile et un accompagnement à des activités extérieures en fin de journée/début de soirée ont été mis en place récemment.

2. Evolution du service Répit La Braise

Lors du recueil de témoignages de proches de personnes cérébro-lésées ainsi que par les retours des entretiens réalisés par l'assistante sociale auprès des familles concernées par le service Répit, nous nous sommes rendus compte que certains ajustements s'imposaient pour répondre au mieux aux attentes des familles. C'est pourquoi le service Répit a évolué depuis son ouverture.

Nous avons également écouté les professionnels : les deux éducatrices de notre service ainsi que les professionnels du répit pour des personnes en situation de grande dépendance que nous avons rencontrés lors d'une journée de réflexion sur le thème « Quelles solutions de répit pour les proches de personnes en situation de grande dépendance ? ». Lors de cette rencontre, divers questionnements quant au fonctionnement du service ont été abordés et des ajustements s'en sont suivis.

2.1. Témoignages des familles et retour des aidants bénéficiaires de notre service

Dans un premier temps, le service Répit s'adressait uniquement aux proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance qui n'avaient pas de solution de prise en charge en Centre de jour et/ou de nuit. Or, les témoignages des familles ayant une solution en Centre de jour, ont clairement mis en évidence leur demande de moments de répit, en plus de ceux offerts par le Centre de jour. C'est pourquoi, le service Répit a supprimé cette condition d'admission pour répondre aux attentes d'un maximum de familles.

Lors de son lancement, le service Répit ne proposait que la formule « présence rassurante à domicile ». A nouveau, les témoignages des familles ont révélé l'importance qu'elles accordaient au fait que leur proche ait l'occasion d'entrer en contact avec d'autres personnes et de sortir de leur domicile. C'est ainsi qu'a été mise en place la formule « Intégration dans des activités de groupe ».

En outre, cette formule a l'avantage d'offrir aux familles 2 x 5 heures par semaine de répit (plus la durée des transports), ce qui est plus que les 2 x 3 heures offert par la « présence rassurante à domicile » et qui correspond donc d'avantage aux attentes des familles n'ayant pas de solution de jour.

Les aidants dont le proche est à domicile, désireraient un temps de prise en charge par le service Répit de 3 à 5 jours par semaine. L'organisation du service ne permet pas d'accompagner (ni à domicile, ni en intégration de groupe) plus de deux fois par semaine les personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance. Nous nous rendons compte que le service Répit ne peut pallier complètement au manque de places en institution et au manque d'encadrement permettant de prendre en charge institutionnellement les personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance.

Un système d'éducatrice référente a été mis en place suite à l'attente de certains aidants que leur proche soit toujours accompagné du même professionnel. La notion de personne de référence est également importante pour l'aidant afin qu'il puisse établir au fur et à mesure une relation de confiance avec le professionnel qui va prendre en charge son proche et profiter ainsi de son moment de répit. .

L'importance de la formation du personnel a été soulignée par de nombreuses familles interrogées. Le service Répit accompagne spécifiquement des personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance. La formation des éducatrices se fait grâce au soutien de l'équipe du Centre de jour (période d'adaptation et de rencontre avec la population cérébro-lésée durant les premiers mois), mais également par la participation à des formations continues internes à La Braise.

Rappelons enfin que le service propose un moyen de transports adaptés pour les « intégrations dans des activités de groupe ». Ce service est possible grâce à la collaboration avec le Centre de jour qui met à disposition ses camionnettes, une fois le transport des personnes du Centre de jour effectué. Ce service répond aux attentes des aidants (notamment ceux qui ne sont pas motorisés), mais a toutefois un coût pour les aidants.

Le coût du service proposé, que ce soit à domicile ou lors des journées d'intégration n'a pas encore été un frein pour les familles. Lors de la création du service, nous avons été particulièrement attentif à cet aspect et la participation financière demandée sert à rentrer dans les frais.

2.2. Témoignages des éducatrices spécialisées et rencontre avec des professionnels du répit pour les proches de personnes en situation de grande dépendance (polyhandicap, handicap psychiatrique, cérébro-lésion)

Le témoignage des professionnels a également été pris en compte dans l'organisation et l'évolution de notre service. Ces témoignages recueillis auprès des travailleuses de La Braise mais également auprès de personnes ayant une expérience en matière de répit pour les personnes en situation de grande dépendance, nous ont permis de nous positionner sur certains sujets et de réajuster le service.

Nous avons organisé le 25 janvier une journée de réflexion avec différents professionnels impliqués dans le domaine du répit pour les personnes en situation de grande dépendance. Nous nous sommes donc réunis le temps d'une journée avec :

- Jacques Lodomez : président de l'AP3
- Jean-Jacques Detraux : administrateur de l'AP3
- Ingrid Leruth : coordinatrice des Tof-Services
- Jean-Marc Destailats : psychiatre, médecin de rééducation fonctionnelle, consultations « Handicap familles » au CHU Bordeaux.
- Christine Croisiaux (directrice), Véronique Quertinmont (assistante sociale), Nathalie Devos et Karine Bechtel (éducatrices) du service répit La Braise.

L'objectif de cette journée de réflexion était de premièrement présenter les différentes formules de répit mises en place par ces services (garde à domicile, dépannage, atelier répit, accueil familial), mais surtout de mettre en avant les difficultés et les solutions éventuelles mises en place dans certains services pour tenter de répondre au mieux aux attentes des proches de personnes en situation de grande dépendance (cfr. programme en annexe).

Cette réflexion entre professionnels a influencé l'évolution de notre service :

- Les deux accompagnatrices du service Répit (travaillant à temps plein en tant qu'éducatrices spécialisées) ont vite exprimé leurs difficultés à gérer les moments durant la présence rassurante à domicile. En effet, rester trois heures auprès de quelqu'un d'apathique, qui ne veut rien faire, qui oublie au fur et à mesure,... ne permet pas toujours d'être créative et d'avoir l'impression de faire correctement son travail. La notion de formation du professionnel est revenue plusieurs fois : « *j'ai fait des années d'études pour me retrouver assise dans un canapé à essayer de stimuler cette personne qui ne veut quand même rien faire* » ; « *C'est bien de respecter leur rythme mais c'est difficile pour moi de me dire que je fais correctement mon travail si je reste à côté de quelqu'un qui est en train de dormir* ».

- La question du contenu des activités s'est dès lors posée. Les témoignages des aidants nous ont appris qu'ils accordent beaucoup d'importance aux activités proposées à leur proche. A l'heure actuelle, nous avons la chance de pouvoir compter sur la créativité et le dynamisme de deux éducatrices qui tentent de trouver des activités adaptées aux capacités et aux envies de la personne cérébro-lésée (que ce soit à domicile, en intégration de groupe ou en sorties à l'extérieur). Elles doivent maintenir l'équilibre entre proposer une activité et prendre en compte le rythme de la personne, souvent ralentie.

- La notion du burn-out des professionnels a été mise en avant lors de notre journée de réflexion du 25 janvier. La coordinatrice des Tof-services (Ingrith Leruth) y est particulièrement attentive. Pour que le service fonctionne et que les accompagnateurs tiennent sur la longueur, il faut leur réserver à eux aussi des temps de répit. Il lui semble inconcevable que les travailleurs puissent travailler à temps

plein en garde à domicile. Ils ont besoin de se ressourcer, d'échanger avec d'autres professionnels, de pouvoir parler de ce qu'ils vivent seuls à domicile. Dans l'organisation de son service, elle propose donc aux personnes à temps plein un quart temps de travail administratif. Elle est également attentive à offrir des temps de rencontre entre les professionnels.

Lors des journées d'intégration dans les activités de groupe, les deux travailleuses se retrouvent ensemble dans un local (avec les personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance). Cette formule leur permet, si nécessaire, de passer le relais dans l'accompagnement d'une personne cérébro-lésée, ce qui est impossible lorsqu'elles sont à domicile. Cette journée leur offre également un temps d'échanges (elles se retrouvent le matin avant l'arrivée des personnes cérébro-lésées et le soir après leur départ).

- La direction et l'assistante sociale accordent une attention particulière à maintenir un temps de réunion d'équipe hebdomadaire afin que les éducatrices puissent faire part de leur vécu mais aussi demander conseil, mettre en place de nouvelles activités, verbaliser leur vécu, ...

- L'aide aux aidants est également une notion que nous avons abordée lors de notre rencontre du 25 janvier. Le rôle de l'assistante sociale est dans ce contexte très important. Elle est la personne ressources vers qui la famille peut se tourner que ce soit pour un soutien moral, pour une aide administrative, pour un conseil,... Il est préférable que cette personne reste toujours la même pour les aidants. En effet, une relation de confiance peut se construire au fil du temps grâce aux contacts répétés (rencontres, mails, téléphone). En outre, l'aidant ne s'exprimera pas de la même manière face à la personne qui accompagne son proche que face à l'assistante sociale, qui ne travaille pas directement avec la personne cérébro-lésée.

Il est donc essentiel de pouvoir compter sur la présence d'une assistante sociale dédiée entièrement à ce service. Nous nous sommes rendus compte, notamment grâce à l'expérience des Tof-services, à quel point ce rôle de personne ressource auprès des familles et le rôle de coordinatrice du service est important tant pour les familles et leurs proches que pour les professionnels.

2.3. Témoignages des personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance (auprès des éducatrices spécialisées)

Les professionnels du service Répit nous renvoient quelques informations importantes dont nous devons tenir compte dans l'évolution de notre service :

- Les personnes cérébro-lésées peuvent présenter des comportements différents selon qu'elles sont accompagnées à domicile, lors d'activités proposées à La Braise ou lors des sorties accompagnées. Certains semblent moins angoissés à domicile, d'autres plus ouverts à l'extérieur. Il est important de pouvoir percevoir ces changements et d'en tenir compte dans les activités et formules proposées.

- L'interaction entre les personnes en situation de grande dépendance reçues dans les locaux de La Braise n'est pas toujours aisée pour diverses raisons : les troubles du comportement, des attitudes de certains qui agacent les autres, la monopolisation des professionnels de l'un par rapport aux autres, les difficultés différentes, les envies des personnes qui diffèrent, la configuration des locaux, ... Ainsi, certaines personnes cérébro-lésées sont réellement en demande de contacts mais peuvent se sentir mieux à domicile ou lors d'un accompagnement individuel.
- A plus ou moins long terme, certaines personnes cérébro-lésées montrent des signes de lassitude. Les professionnels doivent alors jongler entre répondre à la demande des aidants et s'assurer du bien-être de la personne cérébro-lésée.

Ces différentes difficultés relevées par les professionnels à propos des personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance doivent être prises en considération. Elles influencent en effet les bénéfices que tirent les aidants des moments de répit.

2.4. Conclusions sur l'évolution du service Répit de La Braise

Il est important de prendre en considération tant les attentes des familles que le ressenti des personnes cérébro-lésées et les difficultés rencontrées par les professionnels.

Le service Répit La Braise est destiné aux proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance, ce qui en fait un projet unique à Bruxelles. Les personnes sont prises en charge par des éducatrices formées à la lésion cérébrale acquise et sensibilisées aux difficultés liées à la grande dépendance. Les formules proposées sont diverses et peuvent répondre à certaines demandes. Nous avons bien conscience que le service doit encore évoluer (en fonction des attentes des familles et de leurs proches ainsi que de la réflexion des professionnels) et qu'il n'est pas une réponse parfaite à la demande de prise en charge plus globale (Centre de jour, hébergement).

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

- 1. Conclusion générale**
- 2. Recommandations en ce qui concerne le répit destiné aux aidants d'adultes cérébro-lésés en situation de grande dépendance**

1. Conclusion générale

Les progrès de la médecine de réanimation permettent de sauver un nombre de plus en plus important de personnes ayant subi un accident cérébral (traumatisme crânien, AVC, anoxie, ...). Cependant, les nombreuses séquelles qu'il entraîne, placent certaines personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance vis-à-vis d'une tierce personne. Ces avancées médicales doivent s'accompagner d'une réflexion éthique sur la qualité de vie à long terme, et donc sur les moyens de prises en charge et d'accompagnements proposés tant à ces personnes qu'à leurs familles.

En effet, ce sont ces dernières qui assurent dans la majorité des cas le rôle d'aidant. L'aide qu'elles apportent est indispensable pour seconder les personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance dans tous les actes de la vie quotidienne ainsi que pour les accompagner dans tout projet de vie.

Notre expérience auprès des familles nous apprend qu'elles s'épuisent. Pour certaines, la seule alternative qui s'offre à elles lorsque l'aide apportée devient trop lourde, est un placement en maison de repos, faute de structures d'hébergement adaptées aux difficultés des personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance. Or, nous savons que cette solution ne convient ni aux aidants, ni aux personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance, ni aux professionnels des maisons de repos.

Certains aidants choisissent de garder leur proche cérébro-lésé à domicile et de s'en occuper quotidiennement. Le besoin de souffler, difficile à exprimer, est dès lors présent à divers degrés.

En effet, nous savons que l'aide apportée engendre un épuisement physique et/ou mental pouvant conduire à diverses maladies et qu'elle peut également entraîner un risque de maltraitance envers la personne cérébro-lésée. Il est donc essentiel de pouvoir entendre cette nécessité de souffler et de mettre en place une réponse à ce besoin. Nous savons toutefois que le répit tel qu'il se présente aujourd'hui n'est qu'une ébauche de réponse aux demandes de ces familles. En effet, le répit ne peut se substituer aux structures d'accueil de jour et de nuit. Ces structures doivent être développées et créées afin d'offrir une réelle réponse aux aidants des personnes en situation de grande dépendance. Le répit ne doit donc pas remplacer une prise en charge plus globale, par soucis d'économie ou par manque de moyens financiers.

Actuellement, le répit est donc une réponse alternative, palliative aux manques de place en structures d'accueil. Il est néanmoins indispensable de répondre à ce besoin de souffler. C'est ce que nous avons tenté de faire grâce à cette étude et aux témoignages d'aidants ainsi que par la mise en place et le réajustement continu de notre service Répit La Braise.

Rappelons que notre échantillon d'analyse ne reprend pas toutes les situations. Nous savons ainsi que des personnes en situation de grande dépendance due à un état pauci relationnel/végétatif sont parfois prises en charge à domicile. Toutes les

familles s'occupant à domicile d'un adulte cérébro-lésé en situation de grande dépendance n'ont pu être touchées par cette enquête. Le nombre d'aidants interrogés ne correspond donc pas au nombre d'aidants de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance en besoin de répit.

L'objectif de cette étude a été de mettre en évidence les attentes en matière de répit des aidants de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance et d'analyser l'adéquation possible entre ces attentes et les offres des services de répit existants sur Bruxelles.

Rappelons ce que les aidants interrogés nous disent quant à la solution idéale de répit :

Au niveau de la formule

Leurs attentes et besoins diffèrent en fonction de leur situation personnelle et professionnelle, de la situation et de l'occupation de leur proche en journée, de leur environnement, des aides externes auxquels ils peuvent faire appel, ...

Les demandes sont donc diverses et les services de répit doivent pouvoir proposer différentes formules. C'est pourquoi le service Répit La Braise a mis en place trois formules de prise en charge (présence rassurante à domicile, intégration dans des activités de groupe et accompagnement à des sorties extérieures). Celles-ci peuvent se dérouler en journée et/ou en fin de journée/soirée.

Au niveau de la fréquence et de la durée

- Les aidants dont le proche n'a aucune solution de jour, espèrent un accompagnement de type centre de jour (5 jours semaine).

Le Centre de jour La Braise ne peut prendre en charge plus de quelques personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance, faute de moyens suffisants destinés à l'encadrement individuel nécessaire à ce type de prise en charge. Certaines demandes ne peuvent dès lors être acceptées. Il est évident que l'offre en termes de fréquence des services de répit ne répond pas aux attentes des aidants en demande de prise en charge de jour. Notre formule « intégration dans des activités de groupe » (mise en place depuis le mois de novembre) répond en partie à cette attente, la personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance étant prise en charge deux jours par semaines hors de son domicile.

- Les aidants dont le proche est pris en charge en Centre de jour désirent quant à eux pouvoir s'offrir du répit en fin de journée, en début de soirée et le week-end.

Le service Répit La Braise a évolué depuis son ouverture et est en train de mettre en place des solutions pour répondre à ces demandes.

Au niveau du service en lui-même

- La majorité des personnes interrogées désirent que les professionnels soient formés à la problématique de la lésion cérébrale.

Nous pensons que de manière générale, chaque type de handicap demande une prise en charge spécifique. Il est évident qu'une personne autiste ne sera pas abordée de la même manière qu'un enfant présentant un handicap mental sévère ou un adulte polyhandicapé ou encore une personne cérébro-lésée.

Si la particularité des séquelles cognitives, comportementales et psycho-affectives liées à la cérébro-lésion peut se rapprocher d'autres types de handicaps (comme le polyhandicap), elle s'en distingue par son caractère acquis. Ainsi, les adultes cérébro-lésés se retrouvent du jour au lendemain en situation de grande dépendance, avec une conscience de leur handicap, parfois partielle due au déni ou à l'anosognosie. La manière d'aborder ces personnes et de les prendre en charge n'est dès lors pas la même que pour une personne ayant toujours été en situation de handicap. Pour ces mêmes raisons, les aidants de personnes cérébro-lésées souhaitent que leurs proches, lorsqu'ils ont des activités de groupe, soient en contact avec d'autres personnes cérébro-lésées. En outre, notre expérience nous apprend que les troubles du comportement peuvent être exacerbés, lorsque les adultes cérébro-lésés sont confrontés à un groupe de personnes présentant des déficiences diverses.

Néanmoins, certains services destinés aux aidants de personnes présentant tout type de handicap, comme les aides à domicile qui proposent des gardes à domicile de personnes en situation un handicap, peuvent être une solution alternative pour combler un besoin de répit. Nous pouvons effectivement imaginer sensibiliser certains professionnels à la lésion cérébrale acquise et à la grande dépendance. Partenariat que nous avons déjà effectué par le passé avec d'autres professionnels et qui s'est avéré positif tant pour ces derniers que pour les personnes cérébro-lésées. Cette piste pourrait donc être envisagée dans le cas d'un accompagnement individuel.

En plus de ce soutien professionnel, il pourrait être intéressant de développer la solidarité sociale en vue d'apporter un soulagement ponctuel aux aidants. En effet, l'aide prodiguée par les professionnels ne doit pas faire oublier que d'autres ressources, non professionnelles, existent : un voisin, un ami, un membre de la famille, ... et peuvent déboucher sur certaines solutions amenant du répit à l'aidant.

- Tous les aidants insistent sur le fait qu'il faille prendre en considération la satisfaction du proche.

L'objectif premier d'un service de répit est d'offrir aux aidants de personnes en situation de grande dépendance des moments pour souffler.

Or tous les témoignages ont mis en évidence l'étroite relation qu'il existe entre les bénéfices apportés par le répit aux aidants d'une part, et la satisfaction de leur proche cérébro-lésé durant ces moments de répit et les activités proposées d'autre part. Nous devons donc offrir aux personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance un accompagnement de qualité où le respect de leur rythme, de leurs capacités et de leurs envies est pris en compte.

- Les aidants sont en demande de contact avec une personne ressource.

Il est primordial qu'une personne ressource fasse le lien entre la famille, l'institution et la personne en situation de grande dépendance. L'assistante sociale du Centre de jour assure ce lien bénévolement depuis mai 2009, afin que les aidants se sentent soutenus et compris dans leur besoin de souffler et de passer le relais quelques temps. Elle conseille, oriente et écoute ces aidants qui, bien souvent, n'ont pas d'autre interlocuteur privilégié à qui parler de leur situation et des difficultés qui en découlent. Il est donc nécessaire qu'un service répit dispose au moins d'un assistant social afin de prendre en charge ce travail.

- Certains aidants désirent également que l'accompagnatrice/éducatrice soit toujours la même dans la mesure du possible, tant pour eux que pour leur proche.

Aux vues des séquelles cognitives, comportementales et psycho-affectives que présentent l'adulte cérébro-lésé en situation de grande dépendance, il est important qu'il puisse trouver ses repères, qu'il puisse créer une relation de confiance et éviter les changements et situations nouvelles.

Rappelons que l'aidant qui bénéficie de la présence rassurante à domicile a des contacts avec la travailleuse et peut lui transmettre des informations utiles. Il est donc nécessaire que cette personne « lien » reste le plus stable possible au sein du service. Pour ce faire, la direction et la coordinatrice du service doivent tout mettre en place pour éviter le burn-out des professionnels en leur offrant des moments de rencontres, de réunions, de formations, ...

- Le service ne peut entraîner un coût présentant un obstacle pour les aidants.

Le répit n'est-il qu'une possibilité offerte aux personnes ayant des facilités financières ? Aux vues de la précarité de la situation financière de certaines familles, nous nous demandons dans quelle mesure les frais demandés (pourtant réduits au minimum) ne représentent pas un frein à la mise en place d'un service de répit. Il serait important, afin de ne pas creuser davantage le fossé social, de pouvoir offrir du répit à tous ceux qui en ont besoin, sans que la condition financière ne soit exclusive. Pour ce faire, il faut des moyens (privés et/ou publics) afin de pouvoir s'adapter aux revenus et à la situation de toutes les familles.

Actuellement, les coûts du service Répit La Braise ont pu être réduits grâce au soutien du Centre de jour La Braise qui fournit les locaux, les camionnettes pour les transports et les repas.

2. Recommandations en ce qui concerne le répit destiné aux aidants d'adultes cérébro-lésés en situation de grande dépendance

Pour conclure cette enquête, nous pouvons émettre quelques recommandations :

- continuer d'augmenter les moyens des services offrant du répit aux aidants de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance.
- prévoir un poste d'assistant social pour assurer le rôle de personne ressource et de lien entre l'institution, la famille et la personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance ; l'écoute apportée aux familles par cette fonction constituant déjà, à elle seule une source importante de répit.
- continuer de donner des moyens au Centre Ressources afin qu'il puisse créer un réseau en matière d'offre de répit et former les services « généralistes » et être en mesure de proposer aux familles différentes solutions.
- importance de prendre conscience que le répit n'est qu'un palliatif au manque de places en structures d'accueil de jour et de nuit. Il faut donc :
 - dégager des subsides suffisants permettant la construction d'un centre d'hébergement destiné aux personnes cérébro-lésées ;
 - revoir les normes d'encadrement pour les centres de jour existants afin qu'ils puissent y accueillir davantage de personnes en situation de grande dépendance.

BIBLIOGRAPHIE

- ASPH Asbl (2008). L'aidant-proche : quels enjeux ?
- BELLEFROID V. (2007). Recherche action sur les besoins en répit des familles. Recherche pour et avec la commission subrégionale de Namur Service études, statistiques et méthodes (AWIPH).
- BOSMAN N. (pour l'Asbl Revivre) (2005). Famille patiente, famille soignante, quelle place pour la famille ?
- CARRIER P. (2008). Le répit pour familles en situation de handicap.
- CASMAN M-T., HUMPERS L., PETIT S. (2007). Ecouter les aidants proches pour mieux les soutenir. Aperçu quantitatif et qualitatif de la question (éditée par la Fondation Roi Baudouin).
- Colloque organisé par Baadje Asbl et Cap 48. (juin 2008). Cap sur le répit. Personnes handicapées et leurs familles : le droit de souffler.
- ENNUYER B. (2002). Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social.
- Groupement de Coopération Sociale et médico-sociale AIDER (Action pour l'Information, le Développement et les Etudes sur les Relais aux aidants) (). Livre Blanc de la notion de Relais aux Aidants et services rendus aux aidants familiaux en France.
- JAUMOTTE A., HOYOS E. (2006). Donner du répit aux familles lorsque le handicap fait partie du quotidien. Rapport de recherche de la Ligue des Familles.
- JAUMOTTE A. (la Ligue des Familles) (2006). Donner du répit aux familles lorsque le handicap fait partie du quotidien. Recherche financée par l'Observatoire de l'accueil de la personne handicapée.
- KCE (2007). Besoin de soins chroniques des personnes âgées de 18 à 65 ans et atteintes de lésions cérébrales acquises. En collaboration avec UZ Gent, ziekenhuis Inkendaal et la VUB.
- La Braise (2008). Un logement adapté après l'accident cérébral : quelles alternatives pour la personne et sa famille ? Etude commanditée par l'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement des Personnes handicapées du Conseil Consultatif de la COCOF.
- La Braise (2007). Etre parent quand la lésion cérébrale ébranle l'équilibre familial.
- La Braise (2007). Etude sur les besoins liés à la solitude après l'accident cérébral Etude commanditée par l'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement des Personnes handicapées du Conseil Consultatif de la COCOF.
- La Braise (2005). Etude sur les besoins et attentes des personnes présentant une lésion cérébrale acquise et de leur entourage. Etude commanditée par l'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement des Personnes handicapées du Conseil Consultatif de la COCOF.
- ODPHI (Office Départementale des Personnes Handicapées de l'Isère) (2007). L'accueil temporaire des personnes handicapées.

- Second souffle (2005). Connaître le répit.
- Service d'Education Permanente Question Santé asbl, en collaboration avec l'asbl Aidants-Proches et avec le soutien de la Communauté française Brochure (2009). J'aide un proche dépendant.
- SILVER D. (2003). Soulager les aidants.
- Table ronde lors de la journée européenne de la personne handicapée (2007). Le répit.
- UCP (mouvement social des aînés asbl) (2007). L'aidant proche : entre le sentiment du devoir accompli et l'anxiété.
- VAN BAEL M., & VANKRIEKINGE S. (2004). Mener sa vie professionnelle avec une personne de grande dépendance, est-ce un défi ? Association Francophone d'Aide aux Handicapés mentaux (Recherche financée par le Ministre des Affaires sociales et de la Santé de la Région Wallonne).
- VAN BAEL M., & VANKRIEKINGE S. (2005). Handicap de Grande Dépendance : concilier vie familiale, vie professionnelle et vie personnelle pour les parents.

ANNEXES

Annexe 1 : Appel à témoignages

Annexe 2 : Questionnaire semi-directif

Annexe 3 : Grille d'analyse

Annexe 4 : Convention Répit

Annexe 5 : Programme de la journée du 25 janvier

**Vous vous occupez quotidiennement d'une personne cérébro-lésée
en situation de grande dépendance ?**

Le manque d'institutions spécifiques à la prise en charge des personnes cérébro-lésées amène régulièrement des familles à s'occuper à domicile de son proche en situation de grande dépendance. Dans ce contexte, l'aidant proche éprouve, à juste titre, le droit de souffler, ...

Le répit est un moyen qui donne au proche de la personne en situation de grande dépendance la possibilité de confier la personne cérébro-lésée à une tierce personne, que ce soit au domicile ou à l'extérieur.

Vous ressentez, ou avez déjà ressenti le besoin de souffler, d'avoir une pause, de prendre du recul, d'avoir le temps de vous occuper de vous et des autres membres de la famille, ... ?

Vous avez déjà expérimenté des solutions de répit ? L'expérience s'est avérée positive ou négative ?

Vous pensez à une formule idéale en matière de répit qui pourrait vous convenir à vous et à votre proche ?

Votre témoignage nous intéresse dans le cadre d'une réflexion que nous menons actuellement sur les besoins et les solutions en matière de répit pour les proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance et qui se concrétisera par deux jours d'atelier de réflexion sur ce thème en présence des professionnels et des familles concernées.

Si vous acceptez de témoigner veuillez contacter Marie-Claude Peterkenne au Centre Ressources La Braise :

Soit par tel : au 02/522.77.97 ou au 02/523.04.94

Soit par courrier : 165, rue de Neerpède 1070 BxIs

Soit par mail : la.braise.centreressources@skynet.be

Service de répit

Questionnaire semi directif destiné aux aidants-proches de personnes CL en situation de grande dépendance.

Aidant = proche qui apporte son aide

Proche = personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance

INTRODUCTION :

Présentation des objectifs de l'étude. En insistant sur le fait que, bien que cette étude soit réalisée par La Braise, il est important de dire les choses le plus honnêtement possible (données traitées de manière anonyme) car l'étude a pour objectif de mettre en évidence leurs attentes, indépendamment du service Répit La Braise et n'aura aucune conséquences sur l'accompagnement de leur proche.

SITUATION :

Age de l'aidant :

Age du proche :

Nombre de personnes à charge :

Lien de parenté avec le proche (enfant, conjoint, parent, voisin,...) :

Date de l'accident du proche et type (AVC, TC, anoxie) :

- Quelle est votre principale activité ?
(*employé, indépendant à temps plein ou temps partiel, retraité, étudiant, ...*)
Avez-vous des activités de loisirs durant la semaine ?
- Vivez-vous avec votre proche ?
 - OUI : Vivez-vous seul avec lui, en couple, avec des enfants à charge,...
 - NON : Avec qui vit-il ? A quelle fréquence le voyez-vous ?
- Depuis combien de temps vous occupez-vous de votre proche ?
- Quelle est la principale occupation de votre proche en journée ?
(*centre de jour, reste à la maison, bénévolat, loisirs,...*)
Durant la semaine, votre proche a-t-il des activités de loisirs, des thérapies,...?
 - OUI : à développer plus tard (dans « l'aide apportée, question 3)
- De quels types de difficultés souffre votre proche ?
(*cognitives, motrices, langagières, comportementales, sensorielles, épilepsie, fatigue, non conscience du danger...*)
- Votre proche peut-il rester seul à la maison, (quelques heures, jours, ...) ou a-t-il besoin d'une aide continue ?
 - Pourquoi ?

- Cette aide est dispensée par vous uniquement ? d'autres proches ? par des professionnels ? des bénévoles ?

L'AIDE APPORTEE

- Pouvez-vous décrire une journée type d'aide avec votre proche ?
- De manière générale, combien de temps par semaine consacrez-vous à aider votre proche ?
- Quelles aides apportez-vous ? Et pour toutes les aides citées pouvez-vous quantifier le temps que cela vous prend par semaine ?

	Temps consacré par semaine
- Des <u>soins personnels</u> (AVJ) : conseils pour s'habiller, manger, entrer ou sortir du lit, se laver,...	
- Des <u>soins de nursing</u> (AVJ) : aide aux toilettes, se laver, prises de médicaments,...	
- Une aide aux <u>déplacements</u>	
- Une aide <u>administrative</u> (remplir des formulaires, organisation des tâches, régler des questions juridiques,...), <u>financière</u> (payer les factures,...) et <u>médicale</u> (prise de rendez-vous, accompagnement,...)	
- <u>Stimulation</u> (encourager, proposer des activités, accompagner pour les actes quotidiens,...)	
- <u>Aide psychologique, soutien moral</u>	
- <u>Surveillance, sécurité, écoute, ...</u>	
- Autres :	

- Estimez-vous que l'aide que vous apportez à votre proche est satisfaisante ?
 - OUI : pourquoi ?
 - NON : pourquoi, quels en sont les obstacles ?
 - Manque de temps
 - Manque de moyens de financiers
 - Obligations familiales
 - Obligations professionnelles
 - Obligations personnelles
 - Problèmes de santé
 - Fatigue
 - Stress, angoisse
 - Manque d'informations sur la cérébro-lésion
 - Autres :

- Quelles sont les conséquences de l'aide que vous apportez sur votre
OU Avez-vous du modifier votre emploi du temps pour vous occuper de votre
proche ? :

Vie professionnelle	
Vie sociale	
Santé (physique et mentale)	
Vie sentimentale et familiale	
Loisir/ temps libre	
Situation financière/administrative	

- Faites-vous appel à d'autres personnes pour aider votre proche ?
 - OUI :
 - Qui ?
 - Est-ce de façon récurrente ? sporadiquement (durant vos vacances,...) ?
uniquement en cas d'urgence ? jamais ?
 - Cette aide est-elle procurée par des proches, des professionnels ?
 - En êtes-vous satisfait ?
 - OUI : (*personnel formé, coût abordable, informations sur les aides existantes, confiance, répit,...*)
 - NON :
 - Pourquoi ?

<i>Professionnels</i>	<i>Proches</i>
Manque de formation des professionnels	Manque de collaboration de votre proche
Manque d'informations sur la cérébro-lésion	Manque d'informations sur la cérébro-lésion
Manque de confiance de votre part	Manque de confiance de votre part
Coût financier trop important	Manque de temps des proches, familles,...
Manque de collaboration de votre proche	

- NON : Pourquoi ? quels en sont les obstacles ?
 - Manque de formation des professionnels
 - Coût financier trop important
 - Manque d'information sur les aides existantes
 - Manque d'informations sur la cérébro-lésion
 - Manque de temps de vos proches
 - Refus de votre proche
 - Manque de confiance de votre part

REPIT

- Votre situation actuelle vous convient-elle aujourd'hui ? Etes-vous satisfait de votre qualité de vie ?
 - OUI : N'y aurait-il rien que vous voudriez changer ?
 - NON : Pourquoi ?

- Eprenevez-vous un sentiment de difficulté ou de fardeau, une charge émotionnelle face à l'aide que vous devez fournir à votre proche ?
OU
Est-ce que la situation actuelle est source de stress pour vous ? (*sentiment d'être dépassé, changements importants de vos habitudes de vie, fatigue, angoisse, manque de temps pour soi, solitude...*)
 - OUI : avez-vous la possibilité de faire appel à quelqu'un pour diminuer ce stress, angoisse, fatigue, solitude, manque de temps, ... ?

- Ressentez-vous le besoin de pouvoir souffler plus que ce que vous ne faites aujourd'hui ?
 - OUI : Que vous manque-il pour pouvoir souffler aujourd'hui ?

- Avez-vous la possibilité de vous ménager des moments de répit ?
 - OUI : lesquels ? sont-ils suffisants ? que faites vous durant ces moments ? (*famille, amis, centre de jour, hôpital, maison de repos, aides à domicile, service à domicile ...*)
 - NON :
 - que feriez-vous pendant ces moments de répit ?
 - de combien de temps auriez-vous besoin pour pouvoir réellement souffler ?

- Qu'est-ce qui pourrait être mis en place idéalement pour vous offrir du répit ? Quelles seraient les conditions idéales pour que vous puissiez réellement vous octroyer un moment de répit ?

De quelques heures à quelques jours (semaines)
En journée, en soirée, le week-end, durant les vacances,...
De manière programmée, en urgence
Quotidiennement, hebdomadairement, mensuellement,....
A domicile, à l'extérieur (idée de trajet)
Activités proposées aux proches (stimulation, contacts sociaux, activités culturelles, loisirs, sans importance,...)
En individuel, en groupe (avec quelle population)
Confiance
Souplesse des horaires
Bénévoles, professionnels (formés ou non)
Services de transport
Prix abordables

- Avez-vous entendu parler de service de répit pour les proches de personnes en situation de grande dépendance ?
 - OUI : le(s)quel(s) et par quel biais ?
 - NON : pourquoi ? (pas de besoin, manque d'informations,...) (*ne pas poser la question suivante*)
- Avez-vous déjà eu l'occasion d'y faire appel ?
 - OUI : En êtes vous satisfaits ? Quels en sont les points positifs et négatifs ?

Avez-vous des propositions concrètes pour que ces services de répit répondent davantage à vos besoins ?

- Seriez-vous intéressés de faire appel à un service de répit ?
- Qu'est-ce qui pourrait vous freiner à faire appel à un service de répit ?
- Autres ?

Questions pour les personnes fréquentant le centre de jour :

- S'il n'y avait plus le centre de jour, comment cela se passerait-il pour vous ?

ANNEXE 3 : GRILLE D'ANALYSE

Grille d'analyse :
**Questionnaire semi directif destiné aux aidants-proches de personnes
 CL en situation de grande dépendance.**

Aidant = proche qui apporte son aide

Proche = personne CL en situation de grande dépendance

1. SITUATION :

Age de l'aidant :

Age du proche

Date de l'accident :

Type d'accident	AVC
	TC
	Anoxie

Lien de parenté aidant / proche	Conjoint
	Parents
	Enfants
	Amis, voisins

Principale activité de l'aidant	Travailleur temps plein
	Travailleur temps partiel
	Retraité
	Sans emploi (chômage, arrêt maladie,...)
	Parents au foyer

Activités de loisir de l'aidant	Oui
	Non

Principale activité du proche	Centre de jour
	Répit
	Thérapies
	Loisirs
	Autres
	Aucune

Temps que peut rester seul le proche	Jamais
	Moins d'une heure
	Entre une et deux heures
	Plus de deux heures
	Une journée
	Quelques jours (nuits comprises)

Aides	Aide aux AVJ (toilette, repas, habillage, ...)
	Aide aux déplacements
	Aide financière, administrative et médicale
	Stimulation pour les actes quotidiens
	Aide psychologique, soutien moral, ...
	Ecoute, surveillance
	Autres :

Difficultés du proche ayant un impact majeur sur l'aidant	Cognitives
	Langagières
	Comportementales
	Motrices
	Sensorielles
	Non conscience du danger
	Autres de santé (fatigabilité, épilepsies,...)

2. L'AIDE APPOURTEE :

Conséquence de l'aide sur l'aidant	Vie professionnelle
	Vie sociale
	Vie familiale / sentimentale
	Santé physique
	Santé mentale
	Loisirs / temps libre
	Situation financière/administrative

Sentiment de satisfaction de l'aide apportée	Satisfait
	Manque de temps
	Manque de moyens financiers
	Obligations familiales
	Obligations professionnelles
	Obligations personnelles
	Problèmes de santé
	Fatigue
	Stress, angoisse
Manque d'informations sur la cérébro-lésion	

3. REPIT :

Possibilité de faire appel à des professionnels pour l'aide	Jamais
	Quotidiennement
	Hebdomadairement
	En urgence

Sentiment de satisfaction de l'aide professionnel	Satisfait
	Manque de formation des professionnels
	Manque d'informations sur la cérébro-lésion
	Manque de confiance de votre part
	Coût financier trop important
	Manque de collaboration de votre proche

Possibilité de faire appel à des proches pour l'aide	Jamais
	Quotidiennement
	Hebdomadairement
	En urgence
	Famille
	Amis
	Autres

Sentiment de satisfaction de l'aide de proches	Satisfait
	Manque de collaboration de votre proche
	Manque d'informations sur la cérébro-lésion
	Manque de confiance de votre part
	Manque de temps des proches, familles,...

Possibilités de pouvoir souffler auparavant	Familles, amis
	Centre de jour
	Hôpital
	Maison de repos
	Aides à domicile
	Services Répit

Service de répit idéal	Quelques heures	
	Une journée	
	Quelques jours	
	Une semaine	
	En journée	
	En soirée	
	Le week-end	
	A la demande	

	Programmée	
	En urgence	
	Quotidiennement	
	Hebdomadairement	
	Mensuellement	
	Bénévoles	Formés à la cérébro-lésion
	Professionnels	Formés à la cérébro-lésion
	A domicile	
	A l'extérieure	
	En individuel	
	En groupe	Spécifique aux CL
	Activités stimulantes	
	Accompagnement à des loisirs	
	Réponse aux demandes du proche	
	Prendre l'air, se balader	
	Sans importance	
	Confiance	
	Souplesse des horaires	

Frein à faire appel à un service	Service de transport	
	Activités proposées	Loisirs
		Stimulation
	Manque de confiance en l'équipe	
	Sentiment de culpabilité	
	Prix	
	Manque de collaboration du proche	

Déjà fait appel à un service de répit	Oui	
	Non	

Activités pendant répit	Loisirs
	Faire ce qu'il faut faire

Convention de répit

Introduction

Entre l'a.s.b.l. « *La Braise* », rue de Neerpede 165 à 1070 Bruxelles, représentée par Christine Croisiaux, dénommée ci-après « *La Braise* »

et

dénommé ci-après le bénéficiaire et/ou son représentant légal,

et

dénommé ci-après les proches

il a été convenu ce qui suit :

A. Formules de répit offertes aux proches :

- La formule 1 : **Présence rassurante à domicile** : un accompagnateur se rend au domicile du bénéficiaire.
- La formule 2 : **Sorties individuelles à l'extérieur** : un accompagnateur propose au bénéficiaire des moments de détente à l'extérieur du domicile (boire un verre, se promener, faire du shopping,...)
- La formule 3 : **Intégration dans des activités de groupe** : un accompagnateur encadre le bénéficiaire dans des activités de groupe.

- Cette ou ces formules s'organisent à raison de par semaine le de
le de
le de

- Cette ou ces formules s'organisent en fonction :

- de la situation médicale du bénéficiaire
- des capacités du bénéficiaire
- des intérêts du bénéficiaire
- des possibilités d'activités existantes
- des possibilités du service répit

B. A propos de la convention :

- Art.1 : La présente convention est conclue pour une période de mois du au
- Art.2 : Les proches et/ou le bénéficiaire peuvent mettre fin à la convention moyennant un préavis écrit de 1 mois.

- Art.3 : Si le Service Répit estime que le bénéficiaire et/ou ses proches n'adhèrent plus à la présente convention, il a le droit d'y mettre fin moyennant un préavis écrit de 1 mois. Si le Service Répit estime que l'état mental ou physique du bénéficiaire s'est modifié dans une mesure telle que la prise en charge ne peut plus être assurée (notamment dans le cas où le bénéficiaire ne serait plus en situation de grande dépendance), il pourra mettre fin à la convention après concertation préalable avec le bénéficiaire et ses proches et ce, moyennant un préavis de maximum 3 mois.
- Art.4 : En cas de fait grave, la direction du Service Répit se réserve le droit de rompre unilatéralement la présente convention. Par fait grave, il faut entendre un acte qui rompt de façon immédiate et définitive le lien de confiance indispensable à la poursuite de la prise en charge.
- Art. 5 : Le bénéficiaire s'engage à fournir au Service Répit toute information utile dans le cadre de la présente convention.
- Art.6 : En contrepartie, le Service Répit s'engage à respecter les règles déontologiques en vigueur dans le secteur. Le personnel du Service Répit s'impose une grande discrétion en toutes circonstances. Il respecte scrupuleusement le secret professionnel. Le travail du Service Répit est basé sur le respect inconditionnel de la personne, sans distinction de sexe, de condition sociale, d'opinions politiques, philosophiques ou religieuses, d'appartenance culturelle ou raciale.
- Art.7 : Tous les membres du Service Répit s'engagent à établir des relations exclusivement professionnelles avec le bénéficiaire et ses proches et à faire preuve de conscience professionnelle en tout circonstance.
- Art.8 : Les proches du bénéficiaire s'engagent à respecter la ou les formule(s) de répit décidée(s) de commun accord. Les proches éviteront toute intervention susceptible de mettre en cause la bonne cohérence des formules de répit.
- Art.9 : La présente convention implique que le bénéficiaire s'engage à respecter les personnes, les lieux et le matériel des endroits où il se trouvera. De la même manière, le bénéficiaire est en droit d'attendre de toutes les personnes qui les entourent une attitude correcte et le respect de leur personne et de leurs biens.
- Art.10 : Dans le cadre de la formule de répit « Intégration dans des activités de groupe », le bénéficiaire s'engage à s'intégrer dans le groupe dans la mesure de ses possibilités.
- Art.11 : Le proche veillera à ce que le bénéficiaire ait une tenue vestimentaire adaptée aux circonstances.
- Art.12 : Le bénéficiaire s'engage à être dans un état de sobriété qui lui permette de profiter pleinement des activités répit. La consommation de boissons alcoolisées et/ou de drogues est strictement interdite. Si le bénéficiaire n'est pas en état de sobriété ou s'il est sous l'influence de substances illicites au début de l'activité, celle-ci sera annulée sur le champ.
- Art.13 : Chaque bénéficiaire est couvert par une assurance en responsabilité civile, une assurance accident et une assurance sinistre, prises en charge par *la Braise*.

C. A propos des activités de répit :

- Art.14 : Le bénéficiaire est encadré par du personnel qualifié qui lui propose des activités adaptées à ses capacités et intérêts et ce, dans la mesure du possible. Ces activités peuvent périodiquement être remises à jour et sont organisées en journée du lundi au vendredi.
- Art.15 : Le bénéficiaire et ses proches s'engagent à respecter le planning qui leur est remis.

- Art.16 : En contrepartie, le Service Répit s'engagera à ne pas procéder à des modifications importantes du planning sans l'accord du bénéficiaire et de ses proches.
- Art.17 : Les proches s'engagent à être disponibles au début et à la fin de chaque activité au domicile de façon à pouvoir échanger toute information utile.
- Art.18 : Dans le cadre de la formule répit « Handi-sitting », les proches acceptent que l'accompagnatrice reste au domicile durant leur absence et qu'elle puisse avoir accès aux différents lieux de vie (toilettes, cuisine, ...) pour répondre aux besoins du bénéficiaire de manière adéquate.
- Art.19 : Le Service Répit s'engage à amener dans la mesure du possible le matériel nécessaire à la réalisation de certaines activités (jeux de société, bricolage, musique, ...).

D. Transports :

- Art.20 : Le bénéficiaire utilisera pour participer aux activités des formules répit « Sorties individuelles à l'extérieur » et « Intégration dans des activités de groupe » les services de « La Braise Transports » moyennant paiement d'un forfait de 0,44 € par kilomètre. Il s'engage à effectuer le paiement dans un délai de cinq jours ouvrables dès réception de la facture. Le nombre de kilomètres sera calculé à partir du Service Répit jusqu'au retour dans les locaux du Service répit.
- Art.21 : Ces transports sont assurés par l'accompagnateur. Les bénéficiaires et leurs proches sont informés qu'il n'y a pas de convoyeur prévu.

E. Evaluation du projet de répit :

- Art.22 : Les formules répit font l'objet d'une évaluation continue en réunion d'équipe. Une évaluation sera organisée avec les proches, le bénéficiaire, l'accompagnatrice et l'assistante sociale à la fin de la période d'essai puis à chaque fin de convention. Des contacts seront également organisés avec les différents partenaires engagés dans la formule de répit « Intégration dans des activités de groupe ».

F. Contacts avec l'équipe du Service Répit :

- Art.23 : Le bénéficiaire ou ses proches pourront contacter par téléphone l'assistante sociale du Service Répit du lundi au vendredi pendant les heures de bureau au **02/523.04.94**. En-dehors des heures d'ouverture, un répondeur téléphonique enregistre les appels. L'équipe peut également être contacté par fax au **02/523.39.52** ou par mail à La.Braise@skynet.be.

G. Dispositions financières :

- Art.24 : s'engage à effectuer, endéans les 5 jours ouvrables après réception de la facture mensuelle, le paiement de son intervention mensuelle. Ce versement sera effectué sur le compte de « La Braise – Centre de Jour », au n° 068-2223389-79.
- Art. 25 : Des frais supplémentaires pourront être demandé à chaque activité, en plus de la participation financière mensuelle, pour des dépenses telles que boissons lors des activités à l'extérieur, entrée d'une activité,...

H. Absences :

- Art.26 : Si le bénéficiaire doit s'absenter pour un rendez-vous médical ou officiel, il avertit dès que possible et au plus tard la veille, son accompagnatrice ou l'assistante sociale. Dans la mesure

du possible, le bénéficiaire s'arrange pour fixer un tel rendez-vous en dehors des heures d'activités Répit.

- Art.27 : En cas d'absences répétées du bénéficiaire, le Service Répit pourra remettre en cause la convention
- Art.28 : Le Service Répit ne peut pas assurer le remplacement de l'accompagnatrice en cas de maladie ou d'absence.

I. Généralités :

- Art.29 : Le Service Répit ne peut procéder à une hospitalisation du bénéficiaire qu'en cas d'urgence. Le représentant et/ou sa famille en seront avertis au plus vite. La décision d'une hospitalisation ne présentant pas d'urgence est prise par le bénéficiaire, son représentant et /ou la famille du bénéficiaire. Les soins médicaux ambulatoires sont dispensés par un médecin désigné par le bénéficiaire, son représentant et/ou sa famille. Le Service Répit ne pourra effectuer aucun acte infirmier et médical.
- Art.30 : Les soins médicaux ambulatoires sont dispensés par le médecin traitant du bénéficiaire. La vaccination contre le tétanos pourra être demandée au bénéficiaire lorsqu'il participe à certaines activités « à risque » (ex : équitation, jardinage...).
- Art.31 : Toute prise de médicaments pendant les activités répit ne sera effectuée que sur prescription médicale.
- Art.32 : En cas de problème de santé susceptible d'être transmis à autrui, le bénéficiaire doit en avertir immédiatement l'accompagnatrice ou l'assistante sociale et prendre toutes les mesures qui s'imposent pour se soigner.

J. Réponses aux demandes d'information concernant le bénéficiaire :

- Art.33 : Le Service Répit s'engage à répondre à toutes demandes individualisées d'information émanant du bénéficiaire ou de son représentant ou de ses proches. Ces demandes seront adressées à l'assistante sociale.

K. Modalités d'introduction des réclamations et leurs modes de traitement :

- Les plaintes relatives aux formules répit seront exclusivement soumises à la direction qui devra y donner suite le plus rapidement possible, à l'exception des plaintes pour harcèlement moral et sexuel, qui seront adressées à l'assistante sociale.

Fait en triple exemplaires à Anderlecht, le

Signature du bénéficiaire*,
de l'administrateur des biens*,

précédée de la mention « *Lu et approuvé* ».

Signature du proche

précédée de la mention « *Lu et approuvé* ».

Pour « *La Braise* »
Christine Croisiaux,
Directrice.

ANNEXE 5 : PROGRAMME DE LA JOURNEE DU 25 JANVIER

Programme de la journée du 25 janvier

- 9h : Accueil
- 9h15 : Introduction : présentation de la recherche menée par La Braise pour l'observatoire du handicap sur les solutions de répit pour les proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance : Arnaud Lanthier ; neuropsychologue chargé de la recherche de La Braise
- 9h45-10h15 : Présentation du projet de familles d'accueil pour des personnes présentant des troubles psychiatriques par Le Dr J-M Destailat. Psychiatre, Medecin de rééducation fonctionnelle, consultations « Handicap familles » CHU Bordeaux.
- 10h15-10h30 : Pause
- 10h30-11h : Présentation du projet répit de l'AP³ (personnes polyhandicapées) par J.Lodomez, J.J Detraux et collaborateurs
- 11h00-11h30 : Présentation du service répit de La Braise (personnes cérébro-lésées) V Quertinmont , Assistante sociale, Nathalie Devos et Karine Bechtel éducatrices spécialisées.
- 11h30-12h30 : Résumé des questions/réflexions de chacun
- 12h30-13h30 : Pause midi
- 13h30-16h30 : Réflexion-débat-échange sur les différentes expériences et formules de répit.