

# CAHIERS DE RECHERCHE URBAINE

## HANDICAP ET PROCHES AIDANTS

Evaluation de l'adéquation  
de l'offre de prestations  
de Pro Infirmis aux  
demandes des proches  
aidants







# **HANDICAP ET PROCHES AIDANTS**

Evaluation de l'adéquation  
de l'offre de prestations  
de Pro Infirmis aux  
demandes des proches  
aidants

**Antonio Da Cunha (resp. scientifique)**

**Filippo Rivola**

**Lautaro Correa**



# PRÉFACE

L'attention portée aux proches aidants est indissociable de l'histoire de Pro Infirmis Vaud. En effet, dès ses débuts, dans les années quarante, le service avait la mission d'entrer en contact avec les familles afin de leur proposer de recourir à la chirurgie orthopédique pour leur enfant handicapé physique... Doigté, mise en confiance, établissement d'un lien avec les parents, autant de qualités que les pionniers de notre service ont su conjuguer pour mener à bien leur mission.

Considérer les parents d'un enfant handicapé comme proches aidants ne va pas de soi dans le domaine du handicap. Tant il vrai qu'ils se considèrent d'abord comme parents. Les réponses que nous avons mises en place pour les soulager ont bien été adressées, d'ailleurs, aux parents avant tout, avec un conseil social spécialisé, un service de répit leur permettant d'être momentanément déchargés... Avec les années, nous avons progressivement pris en compte les besoins des proches de personnes handicapées adultes, en adaptant nos services. Et nous avons également commencé à appréhender les proches d'une personne handicapée, adulte ou enfant, en tant que tels.

Indéniablement, les tendances visant à favoriser le choix du lieu de vie de la personne handicapée, avec un soutien pour le développement d'une vie à domicile, ont eu un impact sur le recours à la disponibilité des proches. Si Pro Infirmis Vaud s'est voulu le promoteur de cette tendance dans le Canton de Vaud, il a été également amené à prendre en compte la charge des proches. Cette réflexion, que nous avons amorcée il y a quelques années, s'est trouvée renforcée par la volonté du Département de la santé et de l'action sociale du Canton de Vaud de reconnaître ce public largement oublié de la politique sociale. Partenaires de l'Etat de Vaud dans les développements en cours, nous avons voulu également questionner nos prestations sur leur adéquation en fonction des proches.

Nous sommes très reconnaissants au Professeur Antonio Da Cunha, ainsi qu'à Messieurs Filippo Rivola et Lautaro Correa d'avoir mené à bien cette évaluation, en cernant parfaitement les enjeux, en rendant lisible la complexité des interventions, et en dégageant des pistes solides pour l'adaptation de nos prestations. Nous saluons tout particulièrement leur approche sensible et de qualité des personnes qu'ils ont été amenés à rencontrer.

Monique Richoz  
Directrice  
Pro Infirmis Vaud

# RÉSUMÉ

La politique de prise en charge des personnes dépendantes du canton de Vaud est encore essentiellement fondée sur le modèle de la responsabilisation. De fait, les politiques d'encouragement à domicile reposent sur l'idée que les familles sont responsables de l'aide et des soins accordés à leurs proches en situation de handicap. Mais soutenir un proche sur la durée peut devenir une charge. Actifs auprès des personnes handicapées, les proches aidants oublient parfois leurs propres besoins et leurs limites, s'épuisent, prennent des risques pour leur propre santé et réduisent peu à peu leur participation sociale. Progressivement, des voix s'accordent sur la nécessité de reconnaître leur apport. Le choix revendiqué des personnes handicapées de disposer d'alternatives au placement dans des établissements spécialisés renforce l'urgence de l'écoute et de la reconnaissance des proches aidants. Depuis les années 1980, la mise en œuvre de mesures permettant de renforcer la qualité de vie à domicile a été progressivement étendue des personnes âgées aux personnes en situation de handicap. Dans le canton de Vaud, c'est le Service des Assurances Sociales et de l'Hébergement (SASH) qui a été chargé de la promotion et de la coordination des mesures sociales d'aide et de soutien de la vie à domicile des personnes handicapées. Le Département de la Santé et de l'Action Sociale (DSAS) intervient activement pour améliorer l'information sociale, développer des soutiens financiers, renforcer la relève à domicile et reconnaître les groupes d'entraide.

Conjointement avec l'Etat de Vaud, Pro Infirmis Vaud fournit, expérimente et développe plusieurs prestations aux personnes en situation de handicap afin de favoriser leur intégration et leur autonomie. La fondation cherche à soutenir également les proches aidants dans leurs activités de soins et d'assistance et à prévenir leurs surcharges selon les principes directeurs de l'institution. La recherche menée par L'AVASAD (Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile), sur mandat du DSAS, à laquelle a participé Pro Infirmis Vaud en 2011 et 2012, concernant la charge et les besoins des proches aidants, a produit des résultats pertinents. Cependant, Pro Infirmis a voulu changer de focale et approfondir certains points relatifs au domaine du handicap. L'étude vise ainsi à appréhender l'adéquation des prestations offertes par Pro Infirmis aux situations vécues par les proches aidants, leurs besoins, leurs attentes et difficultés. L'analyse s'est focalisée sur trois aspects principaux :



- l'identification de l'offre de prestation et des pratiques de prise en charge des proches aidants par Pro Infirmis à travers une analyse documentaire et une série d'entretiens avec la direction, les cadres et les travailleurs sociaux de Pro Infirmis ;
- la perception par les proches aidants des prestations proposées par Pro Infirmis;
- l'analyse du mécanisme de la surcharge.

Le croisement de ces trois axes d'analyse nous a renseigné sur les forces et les faiblesses du dispositif mis en place par Pro Infirmis pour accueillir les besoins et les demandes des proches aidants. La démarche qualitative a procédé par analyse documentaire et par la réalisation d'une trentaine d'entretiens semi-directifs d'environ 45 minutes.

Le croisement de ces trois axes d'analyse nous a renseigné sur les forces et les faiblesses du dispositif mis en place par Pro Infirmis pour accueillir les besoins et les demandes des proches aidants. La démarche qualitative a procédé par analyse documentaire et par la réalisation d'une trentaine d'entretiens semi-directifs d'environ 45 minutes.

La saisie de l'information s'est déroulée durant quatre mois, de septembre à décembre 2012. Le présent rapport livre les principaux résultats. Il est organisé en trois parties. La première décline brièvement le cadre notionnel ainsi que la problématique et la démarche retenues pour mener l'étude. La deuxième partie rappelle l'offre de prestations de Pro Infirmis Vaud et présente les résultats relatifs aux modalités de prise en charge des proches aidants. Enfin, la troisième partie est centrée sur le processus de surcharge et les attentes et les besoins exprimés par les proches aidants.

Pro Infirmis Vaud a développé un concept de soutien aux proches aidants qui correspond à ses principes directeurs. Cependant, l'offre de mesures doit être actualisée en permanence et adaptée à la complexité des situations vécues et à la multiplicité des besoins. L'étude montre que l'aidant et l'aidé constituent deux éléments solidaires liés par des relations fonctionnelles et affectives. Des pistes d'amélioration du dispositif Pro Infirmis se dessinent : intégrer de manière systématique le binôme personne handicapée et proche aidant dans la vision des travailleurs sociaux et dans l'approche de la situation.

En guise de conclusion, quelques recommandations générales sont formulées visant à améliorer l'information, à approfondir la réflexion sur les pratiques de prise en charge des proches aidants et le renforcement des mesures d'accompagnement qui leur sont proposées.



# TABLE DES MATIÈRES

P. 13

## 1. INTRODUCTION

P. 17

## 2. CADRE CONCEPTUEL ET DÉMARCHE

2.1. La figure du proche aidant : engagement et surcharge

2.2. L'offre et la demande : le design de recherche

2.3. Démarche et étapes de l'étude

P. 29

## 3. L'OFFRE DE PRESTATIONS DE PRO INFIRMIS VAUD : PRINCIPES DIRECTEURS, PRISE EN CHARGE, PERCEPTIONS

3.1. Pro Infirmis : principes directeurs et organisation

3.2. Services et prestations à destination des proches aidants : répit, relève, décharge et conseil

3.2.1. Phare, Service de relève des proches

3.2.2. Le Service de conseil social : indication, soutien social et administratif

3.2.3. Autres services de soutien : Conseil spécialisé, SaVie, Chaise rouge

3.3. La prise en charge des proches aidants : des besoins et des attentes convergentes

3.3.1. L'arrivée à Pro Infirmis : l'information aux portes d'entrée

3.3.2. Offre de prestations et « système-client » : des perceptions différenciées

3.4. La prise en charge des proches aidants : des besoins convergents, des demandes multiples

3.4.1. Relations avec les travailleurs sociaux: du suivi administratif à la co-construction de la demande

3.4.2. Conseil social, information et indication : des demandes récurrentes

3.4.3. Discontinuités de la prise en charge et transmission des dossiers

3.4.4. Réseaux associatifs : une certaine « fatigue partenariale »

3.5. Pistes de réflexion

P. 53

## 4. LE BINÔME AIDÉ-PROCHE AIDANT : MÉCANISME DE LA SURCHARGE, ÉPUISEMENT ET RÉPIT

### 4.1. La surcharge, comme rupture : entre facteurs fragilisants et facteurs protecteurs

4.1.1. Déclenchements et ruptures de trajectoire

4.1.2. Facteurs fragilisants et facteurs protecteurs : capital social, renoncements et spirales

### 4.2. Veiller et prévenir : prestations de relève et attentes des proches aidants

4.2.1. PHARE : appréciations positives et attentes déçues

4.2.2. Attentes, plaintes et réticences

### 4.3. Pistes de réflexion

P. 69

## 5. CONCLUSIONS GÉNÉRALES ET RECOMMANDATIONS

### 5.1. Principaux résultats

### 5.2. Recommandations

P. 77

## RÉFÉRENCES



# 1. INTRODUCTION

# 1. INTRODUCTION

Depuis les années 1980, la mise en œuvre de mesures permettant de renforcer la qualité de vie à domicile a été progressivement étendue des personnes âgées aux personnes en situation de handicap. Dans le canton de Vaud, c'est le Service des Assurances Sociales et de l'Hébergement (SASH) qui a été chargé de la promotion et de la coordination des mesures sociales d'aide et soutien de la vie à domicile des personnes handicapés.

Agissant en collaboration étroite avec divers partenaires publics et privés, le canton de Vaud finance aujourd'hui des prestations de base en matière d'aide et de soins à domicile, d'unités d'accueil temporaire ou de court séjour en institution. Il soutient un ensemble de mesures ciblées sur différents types de situations d'incapacité pouvant être compensées par une aide technique et un accompagnement social. Dans une phase initiale, ces dispositifs ont été centrés sur un modèle individuel d'intervention dissociant le « client », l'usager, le malade ou la personne handicapée de leur environnement familial et social. Cependant, on découvre progressivement que la situation de handicap d'une personne ne peut être dissociée de son environnement. Le soutien consenti par l'entourage familial ou social est un facteur constitutif de la qualité de vie des personnes en situation de handicap. S'occuper d'un proche est un défi gratifiant mais qui demande parfois une grande disponibilité et un engagement de ressources personnelles.

Le rôle des proches dans la prise en charge des personnes âgées et/ou handicapées questionne désormais l'action collective. On s'interroge sur les charges toujours plus élevées que l'on fait peser sur les proches d'une personne malade ou dépendante. Les proches aidants vivent trop souvent des situations de surcharge et de souffrance. L'assistance permanente constitue fréquemment un facteur de stress chronique et un risque pour les aidants actifs dans le soutien d'un proche dépendant. Comment rendre justice à ces personnes qui s'épuisent parfois tant psychologiquement que physiquement et qui mettent en danger leur vie sociale et familiale et leur santé pour aider un proche ? Cette question s'inscrit désormais à l'agenda politique des autorités cantonales. De l'aide liée aux seuls besoins des personnes malades ou souffrant d'un handicap, le regard se déplace progressivement aussi vers la situation de l'aidant principal, de la dyade aidant-aidé et de leurs entourages proches.

Ce changement de regard s'est concrétisé dans le canton de Vaud par la création en 2011 de la Commission consultative pour le soutien direct des proches aidants actifs à domicile. L'enjeu majeur consiste alors à intégrer la complexité du rôle d'aidant, l'évaluation de ses besoins et l'analyse de la nature et des risques de son engagement, dans la définition à la fois des mesures de soutien et dans la mise en œuvre de collaborations utiles au niveau régional ou cantonal. Une telle démarche vise ainsi à reconnaître le rôle des proches-aidants, à les accompagner davantage dans une visée de prévention des effets pathogènes de leur situation et afin qu'ils puissent continuer à soutenir aussi efficacement que possible les personnes handicapées dans leur vie quotidienne.

Sur mandat du SASH et en partenariat avec Pro Infirmis, l'Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile (AVASAD) a entrepris dès 2010 une vaste enquête sur l'évaluation de la charge et des besoins des proches aidants. L'objectif visé était double : premièrement, élaborer un outil d'évaluation global de la charge et des besoins des proches aidants ; deuxièmement, fournir des données concernant la situation des proches aidants dans le canton utiles à la définition d'une politique en leur faveur. L'outil a été utilisé pour l'évaluation d'un échantillon de 130 proches aidants clients de Centres médico-sociaux et de Pro Infirmis et concernés par des problématiques de santé variées (maladies somatiques chroniques ou évolutives, situations de fin de vie, troubles cognitifs ou affectifs, handicap, etc.). Les données très riches de cette recherche ont été communiquées en 2012. Elles confirment le rôle majeur joué par les proches aidants dans le système d'aide et de soins à l'aidé, mais aussi les spécificités des situations liées à des catégories particulières et la nécessité de mesures de soutien appropriées.

La présente recherche s'inscrit dans ce cadre général. Cependant, Pro Infirmis Vaud a voulu changer de focale et de méthode pour tenter de saisir au plus près les besoins et les attentes des proches aidants des personnes handicapées par des entretiens qualitatifs approfondis afin de tenter de mieux orienter l'offre de mesures en leur faveur. En effet, les situations des proches aidants, conjoints et enfants de l'aidé et des proches aidants conjoints parents d'un enfant handicapé méritent des analyses plus fines. De manière générale, la posture assez différente des personnes handicapées vis-à-vis de leur environnement en comparaison de celle des personnes âgées façonne aussi la singularité des réponses apportées. Il serait également utile de comprendre les raisons d'un éventuel décalage entre l'offre de prestations fournie par Pro Infirmis et sa lisibilité ou sa perception par les proches aidants.

Pour Pro Infirmis Vaud, la vie à domicile des personnes handicapées est un élément



majeur de l'autonomie et une base non négligeable pour une vie sociale et une intégration réussie. Pro Infirmis Vaud souhaite alors mieux connaître la situation des proches aidants afin d'adapter ses prestations à leurs besoins et attentes spécifiques. Il est important d'approfondir les connaissances sur leur quotidien, de cerner les éléments communs de leurs trajectoires de vie, de saisir leurs perceptions de l'offre de soutien proposée, afin de leur fournir les prestations les plus adéquates pour les soutenir dans leur rôle. Pro Infirmis Vaud a donc mandaté l'Observatoire Universitaire de la Ville et du Développement durable (OUVDD) de l'Université de Lausanne afin d'évaluer l'adéquation des offres existantes aux attentes et aux besoins des proches aidants, et de les soulager au mieux dans leurs activités de soutien.

La recherche s'est déroulée durant quatre mois, de septembre à décembre 2012. Le présent rapport en livre les principaux résultats. Il est organisé en trois parties. La première décline brièvement le cadre notionnel ainsi que la problématique et la démarche retenues pour mener l'étude. La deuxième partie rappelle l'offre de prestations de Pro Infirmis Vaud et présente les résultats relatifs aux modalités de prise en charge des proches aidants. Enfin, la troisième partie est centrée sur le processus de surcharge et les attentes et les besoins exprimés par les proches aidants.

Pro Infirmis Vaud a développé un concept de soutien aux proches aidants qui correspond à ses principes directeurs. De fait, l'organisation opérationnelle et les développements des prestations de Pro Infirmis en faveur des proches aidants de la personne en situation de handicap se réfèrent à un concept général de prestations dont la pertinence semble indiscutable. Cependant, l'offre de mesures doit être actualisée en permanence à la complexité des situations et des attentes individuelles. En guise de conclusion, quelques recommandations générales sont formulées visant à approfondir la réflexion sur les pratiques de prise en charge des proches aidants et le renforcement des mesures d'accompagnement qui leur sont proposées.

Madame Monique Richoz, directrice de Pro Infirmis Vaud ainsi que les cadres de Pro Infirmis réunis au sein d'un groupe d'accompagnement, Madame Odile Erard, Madame Nathalie Bluteau, Monsieur Philippe Weber, Madame Sophie Rais Pugin, Madame Cristina Tettamanti et Madame Anne-Claire Vonnez, ont soutenu l'équipe de recherche dans sa réflexion. Nous tenons à les remercier très vivement de leurs conseils et de leur disponibilité. Nous tenons également à remercier l'ensemble des intervenants, assistants sociaux et proches aidants qui nous ont donné un peu de leur temps précieux et ont ainsi permis la réalisation de la recherche.

# 2. CADRE CONCEPTUEL ET DÉMARCHE

## 2. CADRE CONCEPTUEL ET DÉMARCHE

Les recherches menées sur les relations entre les pouvoirs publics, leurs référentiels d'action, les politiques de soutien aux personnes dépendantes et leurs familles ont révélé trois modèles théoriques majeurs de prise en charge (Lucas et Giraud, 2006<sup>1</sup>) :

- **Le modèle assistanciel** : les pouvoirs publics perçoivent la famille comme un pilier fondamental de la société. Ils n'interviennent en principe qu'à titre subsidiaire. Ils pallient à des manquements avérés qui soulignent ainsi l'insuffisance des prestations informelles effectuées au sein de la famille. Une vision critique de ce modèle tend à mettre en évidence le fait que les prestations résiduelles des pouvoirs publics peuvent être stigmatisantes pour les usagers. En effet, elles peuvent agir comme des révélateurs de la faible intégration sociale des bénéficiaires et de leurs incapacités à subvenir aux besoins des proches.
- **Le modèle de la responsabilisation** : les pouvoirs publics s'adressent ici principalement à des individus plutôt qu'à des groupes sociaux fragilisés. Dans le cadre des soins, les pouvoirs publics défendent le principe de libre choix individuel des aidants familiaux. Cependant, ils s'accordent la responsabilité d'édicter et de faire respecter des normes de qualité de vie, au bénéfice des familles alors considérées comme des consommateurs ou des clients. Ils ont aussi pour tâche de favoriser la définition des besoins actuels et à venir de prise en charge pour permettre à chacun de pouvoir anticiper les conditions et les risques de situations de dépendance multiples.
- **Le modèle réflexif** : les dispositifs valorisés sont ceux qui ouvrent des opportunités de vie aux destinataires et aux prestataires de soins. Les choix sont supposés discutés et approuvés par les personnes concernées. Les périodes de transition sont des moments de choix individuel et les pouvoirs publics s'efforcent de soutenir les conditions propices pour l'exercice de ces choix en tenant compte des contextes familiaux, sociaux

---

<sup>1</sup> LUCAS Barbara et GIRAUD Olivier (2006); "Les relations entre Etat et famille dans le soin aux personnes dépendantes en Suisse". In *Sécurité Sociale*; vol 5, pp. 238-241.

et culturels d'action. Ce modèle renvoie à une conception systémique, interactive, de l'intervention sociale<sup>2</sup> pouvant être soutenue par des partenariats publics et privés dans le cadre général d'une gouvernance des situations de handicap intégrant l'action des familles dans des dispositifs d'aide et de soutien à géométrie variables.

Bien que ces trois modèles s'interpénètrent dans le fonctionnement de la politique sociale helvétique, la politique de prise en charge des personnes dépendantes du canton de Vaud est essentiellement basée sur le *modèle de la responsabilisation*. De fait, les politiques d'encouragement de la vie à domicile reposent sur l'idée que les familles sont responsables de l'aide et des soins accordés à leurs proches. Ce modèle de responsabilisation intervient aussi dans les situations des personnes handicapées en regard de la qualité de leur vie quotidienne. Cependant, *l'évolution de la réponse des aidants à l'appel de la responsabilité peut transformer la solidarité et la résilience en épuisement*. En effet, soutenir un proche sur la durée peut devenir une charge. Les pouvoirs publics sont alors de plus en plus conscients de la nécessité d'assurer un soutien. Une telle démarche vise à accompagner le proche aidant dans l'identification de ses besoins, à le soutenir dans ses prises de décision et à lui proposer des mesures appropriées, mais aussi à renforcer le partenariat entre les professionnels et le proche aidant dans des prises en charges complexes l'exposant à un risque de surcharge.

Dans cette recherche, nous nous intéressons aux trajectoires de vie et aux différents éléments contextuels qui soutiennent ou affectent le proche aidant dans son quotidien. Le travail tente ainsi de « révéler » les mécanismes complexes pouvant aboutir à la surcharge, voire à l'épuisement des proches aidants, en tenant compte de l'ensemble des circonstances dans lesquelles se déroule leur vie quotidienne. Il tente aussi de mieux comprendre leurs attentes et leurs demandes de soutien institutionnel et les modalités de la rencontre entre les proches aidants et les intervenants sociaux afin d'envisager des ajustements possibles des prises en charge fournies par Pro Infirmis.

---

**2** AMIGUET Olivier, JULIER Claude (1996). *L'intervention systémique dans le travail social, Repères épistémologiques, éthiques et méthodologiques*. Les éditions IES: Genève.

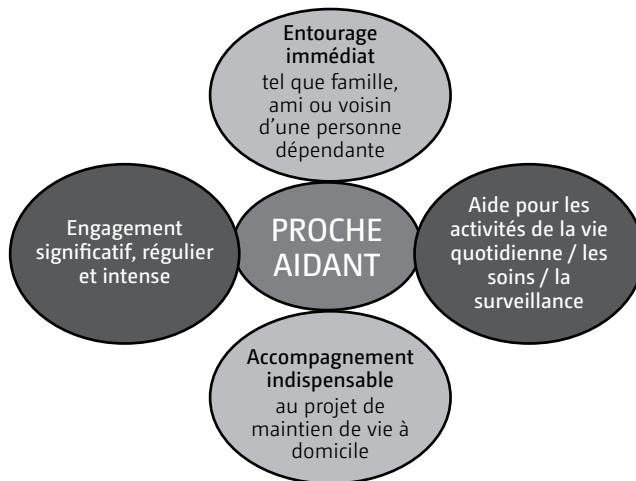
WEBER Philippe (2008). *L'intervention du travailleur social, Dynamiser les pratiques*. Chronique Sociale: Lyon.

## 2.1. LA FIGURE DU PROCHE AIDANT : ENGAGEMENT ET SURCHARGE

Le proche aidant est un acteur social complexe. Dans cette recherche, nous utilisons les critères de définition retenus par le canton de Vaud (mai 2011) et sélectionnés dans l'étude de l'AVASAD. Le proche aidant est défini comme une personne majeure qui :

- Appartient à l'**entourage immédiat** d'un individu en situation de dépendance (en principe, la famille).
- Fournit de l'aide et des soins à **titre non-professionnel et informel** (il ne perçoit pas de rémunération et ne dépend pas d'une organisation).
- Dont l'engagement est intense et régulier (minimum 12 heures d'aide et de soin actifs par semaine) et ce à moyen ou long terme.
- Dont l'action est indispensable au projet de vie à domicile.

Bien que le proche aidant travaille bénévolement, il ne faut pas le confondre avec un bénévole. « *En effet, le bénévolat, et une activité librement choisie, tandis qu'un proche aidant agit par affection, loyauté, voire parfois par contrainte morale ou financière*<sup>3</sup> ».



**Fig. 1 :** Eléments de définition du proche aidant

**3** AVASAD (2012). *Rapport Annuel 2011*. AVASAD: Lausanne, pp. 36.

Selon le rapport annuel de l'AVASAD (2011), 4% de la population vaudoise est concernée par des prestations des Centres médico-sociaux relatives à l'aide et aux soins à domicile. Le nombre de proches aidants potentiels est donc considérable. Ces situations ne sont pas réservées au seul domaine du handicap. Mais ce domaine mérite des éclairages spécifiques pour des raisons déjà évoquées. La position des parents d'un enfant handicapé est ainsi singulière. Ces derniers font état à la fois de plus de difficultés mais aussi d'une plus forte détermination à poursuivre la prise en charge de l'aidé, ce qui est certainement à mettre en relation avec le fait qu'ils ressentent un niveau de responsabilité élevé, en tant que parents. Par ailleurs les valeurs d'auto-détermination, d'autonomie, de participation sociale, propres au domaine du handicap, façonnent les réponses qui sont apportées en matière d'aide formelle, pouvant laisser le proche aidant dans une position secondaire, *d'invisibilité relative*, en regard d'une intervention sociale principalement axée vers le « client ».

## 2.1.1. PROCHE AIDANTS ET CLIENTS : BINÔME ET SYSTÈME-CLIENT

L'intervention sociale se fonde sur les relations privilégiées que les travailleurs sociaux, dont les identités peuvent être multiples (assistant social, intervenant, conseiller, etc.), entretiennent avec leurs clients. Un client est celui qui requiert des services moyennant une contrepartie. Le champ d'intervention sociale de Pro Infirmis est constitué à travers un ensemble de pratiques de soutien et d'accompagnement essentiellement axé sur les personnes handicapées elles-mêmes. L'intervention sociale doit permettre une amélioration de la vie quotidienne de la personne handicapée en tant que « client ». Ce pose alors une question : faut-il considérer aussi le proche-aidant comme un client ou seulement comme un interlocuteur d'une relation triangulaire possible et parfois inévitable (notamment lorsque que le « client » est mineur) entre le travailleur social, le client et le proche aidant ?

Il nous semble raisonnable de poser comme hypothèse que le résultat de l'intervention sociale est à considérer dans la relation triangulaire entre le travailleur social, son « client » et le proche aidant. De fait, le travailleur social intervient directement au point de rencontre entre un proche aidant et un « client » handicapé lorsque celui-ci est mineur. Le « client » apparaît dans ce cas de figure directement comme un binôme inséparable dans la recherche de réponses adéquates à une « situation ». Il est certain que les parents d'un enfant handicapé participent pleinement à la construction des réponses aux problèmes qu'ils soumettent à l'attention du travailleur social. Le proche aidant apparaît ici immédiatement comme un partenaire indissociable de

la relation entre l'intervenant social et le « jeune » handicapé. Le parent et l'enfant handicapé constitue ainsi une figure particulière du travail social : un binôme.

La notion de binôme ou de dyade est appliquée dans plusieurs domaines de la recherche sociale comme la psychologie ou les sciences politiques pour décrire une relation à deux particulière, ou pour expliquer des situations d'interaction entre individu ou/et son environnement. Son application peut se préciser selon les besoins du domaine social et de l'objectif de la recherche en cours.

Dans notre travail, la notion de binôme peut être élargie à la prise en compte des proches aidants et de leurs relations réciproques avec l'aidé dans les différentes situations de handicap. Il s'agit de deux personnes en interaction dynamique et organisées en fonction d'un but (perdurer, maintenir une certaine qualité de vie, etc.). Elle se caractérise par une évolution dans sa structure interne (comme les structures de domination/soumission, dépendance/ indépendance) sans perdre son identité unique, et ce, bien que ses membres et sa structure interne changent nécessairement dans le temps.

Dans cette recherche, les termes « dyade » ou « binôme » sont synonymes. La dyade forme un tout indissociable. À la différence du groupe, il n'y a pas d'expression d'une individualité de ses membres, ni de superposition d'intérêt strictement individuel, mais uniquement une expression du binôme. Les relations dyadiques les plus fréquentes sont de nature parentale ou de couple. Les dyades de fratries sont plus marginales. Parfois, le rôle de proche aidant peut être aussi assumé simplement ou conjointement par un voisin, des amis ou d'autres personnes proches. On parlera alors de la formation d'un « système-client » large.

Les situations de binôme ont comme point commun une forte dépendance d'un des membres (personnes handicapée) envers l'autre (le proche aidant) et un lien affectif, émotionnel fort. Cependant, la relation peut être source de vulnérabilités. Par exemple, la charge de travail en soins, exigée par une situation, peut mettre en péril la viabilité de la dyade. En effet, dans certains cas, la pérennité du binôme dépend de la capacité du proche aidant à conserver un état physique et psychique suffisant pour le maintien de cette relation. Ainsi, pour soutenir le binôme, il peut devenir indispensable de soulager le proche avant son épuisement. La viabilité de la dyade est bénéfique et nécessaire pour les personnes handicapées, car c'est grâce à ce binôme que la vie à domicile est facilitée. Cependant, la résilience du « système-client » ainsi constitué peut être progressivement altérée sans que cela apparaisse immédiatement de façon visible.

## 2.1.2. LA SURCHARGE : DES HÉROS INVOLONTAIRES ?

Les services rendus par le proche aidant sont nombreux. Il est un fournisseur de soins personnels informels (se laver, s'habiller, se déplacer, s'installer dans son lit, prendre les médicaments, etc.); de travaux ménagers (faire sa lessive, préparer les repas, nettoyer, faire les courses, gérer les finances de la personne, etc.); de soutien relationnel et affectif. Il assume donc plusieurs rôles, outre celui qui lui incombe dans la sphère familiale : auxiliaire familiale, infirmier, conseiller, aide-ménagère, psychologue, gestionnaire, chauffeur, surveillant, etc. Parfois les proches aidants sont aussi appelés « aidants naturels ». C'est donc « naturellement » qu'ils assument cette fonction. La société se tourne vers eux pour assumer toutes ces tâches en estimant cette fonction comme naturelle en raison de leur place au sein de la famille (époux, parents, enfants). Très souvent les proches aidants sont du même avis, mais ils se retrouvent confrontés à des situations auxquelles ils ne sont ni préparés ni formés et qu'ils vivent de façon très diverses. Sont-ils des héros involontaires ? Les transformations qui ébranlent le plus l'aidant sont celles qui touchent au rapport relationnel avec la personne aidée : elles en font aussi émerger les limites.

Etudiée depuis la fin des années 1970 la problématique des proches aidants a connu de nombreuses évolutions. Comme le souligne Coudin (2004)<sup>4</sup>, les premiers travaux avaient comme but d'infirmer la croyance populaire de l'abandon des personnes âgées par les familles. Ces recherches ont consisté à décrire les différents types d'aide, ainsi que les caractéristiques des aidants et des aidés. Puis, dans une deuxième génération d'études, les chercheurs ont tenté de montrer les effets délétères de l'aide. On y a développé alors le concept de « fardeau », rapidement décomposé en fardeau « objectif » (telle que l'importance des incapacités, la quantité d'aide fournie, la présence de troubles cognitifs chez l'aidé) et « subjectif » (fatigue, isolement social, dépression). La faiblesse de cette notion est que l'aidant est assimilable à n'importe quel intervenant extérieur. Le lien affectif existant entre l'aidant et l'aidé est évacué dans l'analyse du fardeau. La notion de « coping » essaie de rendre compte de cette relation.

---

**4** COUDIN Geneviève (2004). "La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques: une approche psychosociale". In *Psychologie et Neuro Psychiatrie du vieillissement*; vol. 2, n°4, pp. 285-296.



### 2.1.3. LE STRESS ET LE « COPING » : DE QUELS BESOINS PARLE-T-ON ?

Le concept de « coping » désigne en psychologie de la santé « *l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un événement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de cet événement sur son bien-être physique et psychologique*<sup>5</sup>. » Pour y faire face, l'individu applique des stratégies diverses cataloguées dans un répertoire de réactions reconnues et utilisées en situation de stress. Il s'agit d'adaptations négatives comme la fuite, l'évitement du problème, etc.) ou positives (recherche de soutien social pour diminuer les prises de risques).

Appliqué dans le domaine de la recherche sociale, ce concept considère donc que l'aidé est un facteur de stress pour l'aidant contre lequel celui doit lutter et s'adapter. Cette approche a permis d'attirer l'attention sur l'importance des évaluations subjectives que les aidants font de la situation, de leurs besoins d'aides, et de la variété de stratégies adaptatives auxquelles ils recourent pour y faire face. Les chercheurs ont remarqué que l'encouragement de la recherche de soutien social entraîne une diminution des comportements dits « à risques ». Selon certaines études : « *À ce jour, les besoins de répit et de relève des proches à domicile ne sont plus à démontrer, s'inscrivant à plusieurs titres dans leurs parcours d'aidant; prévention de l'épuisement, de négligence envers leur santé ou dans les soins à la personne malade ou en situation de handicap, et comme moyen de concilier leurs différents engagements socioprofessionnels (entre autres)*<sup>6</sup> ». De ce fait, de nouvelles pistes de recherche s'ouvrent mettant l'accent sur les aspects relationnels et émotionnels du « coping ». Elles recommandent la mise en place de services orientés vers le soutien aux proches aidants, l'exploration de leurs attentes et demandes au-delà de l'aide instrumentale et fonctionnelle apportée directement aux personnes aidées.

Les besoins des approches aidants identifiés dans la littérature sont multiples : recevoir de l'information, être accompagnés, vivre et comprendre leur situation, développer des compétences, être aidés financièrement, disposer d'une aide administrative et/ou juridique, bénéficier de répit et d'une reconnaissance sociale. Ses besoins sont-ils aujourd'hui couverts ? Est-ce qu'il y a des lacunes dans l'offre actuelle pro-

**5** <http://fr.viadeo.com/fr/groups/detaildiscussion/?containerId=002ekr57zgaitvw&forumId=0021na5dj5t5akzl&action=messageDetail&messageId=0025pw6f2iga2g8> (consulté le 05.03. 2013).

**6** "Avec toi..." (2011). Actes du congrès international "Le proche aidant, un partenaire au cœur de l'action sanitaire et sociale". EPFL: Lausanne, pp. 60-61.

posée par Pro Infirmis ? Cette offre est-elle totalement visible pour les principaux intéressés ? Y a-t-il un décalage entre l'offre existante et la perception de celle-ci par les proches aidants ?

## 2.2. LA DEMANDE ET L'OFFRE : LE DESIGN DE RECHERCHE

Le domaine du handicap est riche en associations spécialisées (plus de 80 dans le canton de Vaud). Chaque institution sociale, organisation ou service a ses propres référentiels d'action, ses propres construits (principes directeurs, éthiques, buts, modes d'intervention, etc.) qui prédéterminent en quelque sorte la rencontre entre une offre de prestations et une demande de soutien qui s'enracine dans la trajectoire de vie de la personne aidée. Dans une approche systémique de la situation de handicap, la notion de trajectoire fournit un outil pour penser, dans une perspective dynamique, l'implication de l'aide formelle et du soutien de l'entourage socio-familial dans la prise en charge et l'offre de soins nécessaires à un proche.

Selon ce cadre d'analyse, sans avoir choisi ce qui leur arrive, les personnes aidées et leurs aidants ont partie liée au sein de ce qu'on pourrait appeler le « système client ». Dès lors, l'unité d'analyse ne doit pas être la personne aidée ou le proche aidant, mais la dyade qu'ils constituent. Les personnes en situation de dépendance et leurs proches aidants ne sont pas des victimes passives de leurs trajectoires de vie partagées. Nous faisons l'hypothèse qu'elles peuvent, avec une aide appropriée, se donner les moyens de contrôler et d'orienter, au moins en partie, leur destin et améliorer leur cadre de vie au quotidien.

La « prise en charge » est le point de contact entre un « système-client » et un « système travailleur social » constitué par le travailleur social lui-même et un réseau de professionnels et de prestations potentielles susceptibles de produire des réponses efficaces à des situations de fragilité sociale. Confronté à une « situation », le travailleur social privilégie certaines informations, donne du sens à telle succession d'événements, à tel aspect présenté par son « système-client » : la personne handicapée et aidée, et parfois son/ses proches aidants. Cependant, la prise en charge de la personne handicapée reste le point de jonction unique et originel de la rencontre des deux systèmes en présence : le système de la demande et le système de l'offre.

Penser aux besoins et aux attentes des proches aidants c'est penser au contexte

social de la personne aidée. C'est s'interroger sur l'implication de l'entourage familial et social dans la dispensation des soins nécessaires à un proche. Dans cette perspective, l'analyse de la situation de la personne aidée devrait pouvoir aussi révéler les modalités de l'aide de l'entourage, ses modes d'organisation, les étapes de formation et éventuellement de maîtrise d'un épuisement des aidants et l'impérieuse nécessité de porter une plus grande attention à leur rôle, aux différents formes de soutien instrumental, moral ou émotionnel dont ils sont porteurs, mais aussi à leurs besoins ou demandes spécifiques.

Selon ce cadre d'analyse on ne peut logiquement concevoir le design de la recherche sur les proches aidants sans tenir compte des interactions des différents acteurs : l'aidant certes, mais aussi la personne aidée, les travailleurs sociaux et leurs environnements institutionnels. D'entente avec la direction de Pro Infirmis Vaud, la recherche devait apprécier les services offerts aux proches aidants et cerner les attentes et les demandes de ces derniers à travers les regards croisés des différents acteurs. Plus exactement la recherche devait :

- Evaluer la satisfaction des proches aidants envers les services offerts par Pro Infirmis ainsi que leur impact sur leur qualité de vie.
- Interroger les proches aidants sur la lisibilité de l'offre, les modalités de leur accès à l'information relative aux prestations, leur connaissance des dispositifs mis en place, l'organisation de leur prise en charge, notamment sous l'angle de l'indication.
- Déterminer quelles sont les prestations que les proches aidants considèrent comme prioritaires ou lacunaires dans l'évaluation globale de l'offre.
- Donner une image de l'ajustement de l'offre perçue et/ou effective aux demandes ou attentes exprimées avec une focalisation sur les appréciations des problèmes selon les profils des « clients » et des populations-cibles concernées.
- Permettre de définir les priorités en matière d'ajustement de l'offre aux demandes exprimées et de définir quelques pistes d'action prioritaires.
- Avoir une vision prospective sur les processus sociaux à l'œuvre et les attentes des usagers.

## 2.3. DÉMARCHE ET ÉTAPES DE L'ÉTUDE

Le point de départ de l'évaluation qualitative à laquelle nous avons procédé réside dans le fait de saisir de l'intérieur les représentations et le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques. Ces significations sont conçues comme une porte d'entrée de la connaissance du fonctionnement d'un dispositif.

On ne peut évaluer d'un point de vue unique. La spécificité de méthodologie consiste à associer au processus d'évaluation l'ensemble des acteurs du dispositif. Afin d'évaluer correctement la pertinence et l'efficacité du dispositif mis en place par Pro Infirmis, nous avons ainsi opéré par triangulation des informations et des représentations portées par les différents acteurs ou intervenants. Cette démarche d'évaluation, dite pluraliste, vise à prendre en compte, à croiser, à recouper et à confronter de manière constructive les attentes, les critiques, les représentations, dont sont porteurs les différents acteurs impliqués. Les personnes ou les institutions concernées par l'évaluation peuvent ainsi exprimer leur propre point de vue. La pluralité des instances d'évaluation enrichit le jugement, faisant à chaque fois reculer la partialité au bénéfice de l'intersubjectivité.

L'adoption de procédés qualitatifs de saisie de l'information s'imposait. *La démarche reste exploratoire.* Se déroulant sur quatre mois avec des ressources limitées (un équivalent plein-temps), l'enquête a procédé par une vingtaine d'entretiens semi-directifs auprès des proches aidants, mais aussi par des entretiens récursifs auprès des témoins sociaux, intervenants et cadres de Pro Infirmis. Dans l'ensemble 35 entretiens ont été réalisés dans une approche qui s'apparente à un dispositif de recherche-action soutenu par un Groupe d'accompagnement constitué par les cadres de Pro Infirmis concernés directement par la problématique.

L'étude s'est déroulée en quatre étapes principales:

- **Première étape – Etat des lieux, identification de l'offre de prestations, des acteurs concernés et du dispositif de prise en charge**

Cette première étape de l'étude permet à la fois de situer la démarche dans son contexte et de fournir les éléments nécessaires à l'élaboration des entretiens. Il s'agit de rappeler l'ensemble des prestations fournies par Pro Infirmis pour venir en aide aux proches d'une personne handicapée. Le personnel de Pro Infirmis Vaud a participé à cette étape en fournissant le matériel de renseignement existant. Des entretiens semi-dirigés avec des chefs de service et des travailleurs sociaux (mais aussi du personnel administratif) ont été également organisés.

- **Deuxième étape – Identification de l'échantillon et des guides d'entretien**

Le personnel de Pro Infirmis a établi des fiches présentant la situation de la personne handicapée et des ses proches aidants. Parmi ces fiches, les chercheurs ont sélectionné un groupe-témoin à questionner en utilisant les critères de l'âge (personne à charge adulte ou mineure), du milieu de résidence (urbain ou rural), de la typologie de la pathologie (handicap évolutif ou non-évolutif) et de l'origine socio-culturelle. Des guides d'entretien ont été rédigés afin de préparer les thématiques à explorer avec les proches aidants.

- **Troisième étape – Réalisation des entretiens, analyse et discussion**

Les entretiens semi-directifs ont été planifiés et réalisés par les chercheurs, avec l'aide des collaborateurs de Pro Infirmis, qui ont procédé à l'obtention des accords de la part des proches aidants. L'anonymat et la confidentialité des propos sont assurés (y compris dans le présent rapport). Les données récoltées ont été élaborées, mises en forme et analysées par l'équipe de recherche. Les premiers résultats ont été présentés et discutés avec les mandants dans le but d'adapter les questions lors de la deuxième partie des entretiens. L'équipe de recherche a aussi participé activement à un colloque cantonal semestriel de Pro Infirmis dédié au thème des Proches Aidants.

- **Quatrième étape – Présentation finale des résultats**

La dernière phase a été celle de la rédaction du présent rapport. Les éléments les plus importants des entretiens avec le personnel de Pro Infirmis et avec les proches aidants ont été confrontés. Leur analyse a permis d'arriver à des conclusions sur la situation actuelle des proches aidants et d'aboutir à des recommandations concernant des pistes d'intervention possibles.

Le choix d'une démarche qualitative procédant à travers ces étapes a été effectué en accord avec le mandant. Le but de l'étude n'est pas de quantifier par des pourcentages le degré de satisfaction ou insatisfaction de tel ou tel groupe de personnes, mais de comprendre les attentes des proches aidants et de palier à des éventuels manques. En ciblant les personnes à interroger sur des critères explicites, le personnel de Pro Infirmis a cherché des situations emblématiques, permettant de cerner de manière pertinente les différentes problématiques auxquelles les proches aidants sont confrontés quotidiennement. La notion de pertinence se substitue ici à la notion de représentativité statistique. Si l'étude ne peut pas être représentative de toutes les préoccupations et des tous les soucis des proches aidants, elle permet néanmoins d'identifier des domaines où des adaptations de l'offre et des approches sont nécessaires afin d'améliorer le suivi des proches aidants.

# 3. L'OFFRE DE PRESTATIONS DE PRO INFIRMIS VAUD: PRINCIPES DIRECTEURS, PRISE EN CHARGE, PERCEPTIONS

## 3. L'OFFRE DE PRESTATIONS DE PRO INFIRMIS VAUD : PRINCIPES DIRECTEURS, PRISE EN CHARGE, PERCEPTIONS

Nous l'avons déjà évoqué, dans le canton de Vaud, le domaine du handicap est riche en associations spécialisées. Dans ce chapitre, nous présentons la structure et l'origine de Pro Infirmis. Ensuite, nous énumérons le catalogue des prestations de Pro Infirmis. Certaines de ces prestations ont par leur position dans la chaîne d'indication ou par leur objet une influence directe sur le processus de surcharge du proche aidant. C'est ces dernières qui nous intéresseront. Il s'agit du Conseil social, de Phare et du Conseil spécialisé. Une nouvelle prestation, « la Chaise rouge » mise conjointement en place en 2011 avec la Croix Rouge, aura très certainement une « influence positive » sur les proches aidants. Cependant, il est utile de préciser que toutes les prestations favorisant l'autonomie et l'intégration d'une personne handicapée apportent un soulagement certain aux proches aidants.

### 3.1. PRO INFIRMIS : PRINCIPES DIRECTEURS ET ORGANISATION

Pro Infirmis est issue d'une volonté humaniste et philanthropique du début du vingtième siècle visant à prendre soin des plus démunis. À l'origine, des groupes et associations s'occupant des handicapés se fédèrent et forment en 1920 « *l'Association Suisse des Anormaux* » qui devient en 1935 « *Pro Infirmis* », association privée dont le siège social se trouve aujourd'hui à Zurich. Cette organisation faîtière est spécialisée dans l'aide aux personnes handicapées en Suisse. Les conceptions de l'organisation ont évolué au fil du temps.

Pour Pro Infirmis, la situation de handicap correspond à la réduction durable, pour une personne, de la réalisation de ses activités courantes et/ou de ses rôles sociaux. Cette réduction résulte de l'interaction entre les déficiences physiques, mentales, sensorielles ou psychiques, alliées à d'autres facteurs personnels et aux facteurs environnementaux (environnement construit, marché du travail, formation, transports, etc.). Les principes directeurs de cette organisation sont d'une façon générale l'in-

dépendance et l'autonomie des personnes en situation de handicap ainsi que leur participation active dans la vie quotidienne et la société.

Ses membres se composent d'organisations collectives en lien avec le domaine du handicap ou de membres individuels s'impliquant dans les comités de direction. Pro Infirmis se répartit sur le territoire suisse en sections cantonales ou supracantonales et intervient pour toute personne qui présente un handicap résultant d'une atteinte durable à la santé. La fondation les conseille et les soutient gratuitement lorsqu'elles relèvent de sa compétence, ou bien les réorientent vers le service spécialisé ou le tiers le plus adéquat, par exemple le service social pour les malvoyants, le Centre médico-social, les services sociaux des secteurs psychiatriques, le Groupe d'Accueil et d'Action Psychiatriques (GRAAP). Pro Infirmis emploie, en 2011, 560 collaborateurs fixes répartis dans près de 50 sites (les directions cantonales et les services régionaux). Dans son souci d'intégration, elle veille à l'insertion des personnes présentant une déficience. 11 % de son personnel se trouve en situation de handicap.<sup>7</sup> L'association se finance grâce aux contributions des pouvoirs publics (contrats de prestations), au produit de facturation de certaines prestations, aux dons et aux legs.

Pro Infirmis est à disposition des personnes handicapées et de leurs proches. Elle estime que la possibilité de vivre à domicile est un élément important pour l'autonomie et la pérennité de la vie familiale de la personne handicapée. Chacune des 17 sections cantonales jouit d'une certaine autonomie et fournit les prestations qui lui semble les plus adéquates suivant le contexte politique et social du canton dans lequel elle intervient pour atteindre cet objectif.<sup>8</sup> Le conseil social est la prestation de base fournie dans tous les services cantonaux.

La section de Pro Infirmis Vaud date de 1941. À cette époque, le handicapé était marginalisé voire caché. La première mission de Pro Infirmis Vaud consistait alors à détecter les enfants « estropiés » et à créer des liens entre les familles et le monde médical. Le siège cantonal est à Lausanne et le service compte actuellement plus de 60 collaborateurs fixes et 150 collaborateurs intervenant à l'heure. L'institution a ouvert des bureaux régionaux pour garantir sa présence sur l'ensemble du territoire cantonal. Ainsi il existe deux bureaux : celui de Lausanne couvrant l'Est, l'Ouest du canton et l'agglomération lausannoise et celui d'Yverdon-les-Bains qui s'occupe du service régional du Nord vaudois, de la Vallée et des environs. Pro Infirmis Vaud propose également un service spécialisé des Besoins Spéciaux de la Petite Enfance

---

**7** Pro Infirmis Vaud (2012). *Rapport d'activité 2011*. Pro Infirmis Vaud: Lausanne.

**8** Annexe 1: Tableau des prestations de Pro Infirmis par cantons.



(BSPE) situé au CHUV et des assistants sociaux pouvant communiquer en langue des signes avec les personnes sourdes. Le service Phare (Parents Handicaps Appui Relais Ecoute) dispose également de bureaux à Nyon, Bex et Yverdon.

Conjointement avec l'Etat de Vaud, Pro Infirmis Vaud cherche aujourd'hui à soutenir les personnes en situation de handicap, mais aussi les proches aidants dans leurs activités de soins et d'assistance et à prévenir leur surcharge selon les principes directeurs de l'institution. Dans ses locaux, Pro Infirmis Vaud fournit, expérimente et développe plusieurs prestations aux personnes en situations de handicap afin de favoriser leur intégration et leur autonomie : outre le conseil social, signalons l'accompagnement à domicile, la création de niches d'emploi dans l'économie, la formation de jeunes ayant une déficience intellectuelle, la relève à domicile, le conseil en assistance, des bases de données (telles que [www.info-handicap.ch](http://www.info-handicap.ch), répertoire des logements accessibles pour personnes à mobilité réduite), etc. Dans le cadre de cette recherche, nous allons nous intéresser plus spécifiquement aux initiatives soutenant les proches aidants par des prestations de relève, de décharge et de conseil social.

Actuellement Pro Infirmis propose aussi des prestations de relève afin d'offrir aux proches un moment ponctuel de répit ou de décharge, et le conseil spécialisé lorsque la situation réclame une prise en charge régulière et intense. Parmi toutes les prestations de Pro Infirmis Vaud, trois présentent un impact important dans la décharge et le soutien direct des proches aidants : Phare, service de relève des proches, le Conseil spécialisé en assistance et la Chaise Rouge (projet mis en œuvre depuis l'été 2012).

### 3.2. SERVICES ET PRESTATIONS À DESTINATION DES PROCHES AIDANTS : RÉPIT, RELÈVE, DÉCHARGE ET CONSEIL

L'aidant ne peut pas être aidant à temps plein. Il doit aménager des solutions pour se reposer, se divertir, s'autoriser des moments de détente et trouver les moyens de les organiser, prendre du recul. Il peut être soutenu pour organiser l'accompagnement (aide, soin, soutien, etc.) de l'aidé mais aussi pour vivre et comprendre son expérience.

Les prestations de Pro Infirmis à destination des proches aidants soutiennent les principes directeurs de l'association. L'accès aux services offerts par Pro Infirmis est généralement soumis à condition d'être bénéficiaire d'une prestation Assurance-invalidité (AI) ou d'être atteint durablement dans sa santé. Pour l'instant, à l'exception

de Phare, aucune prestation ne s'adresse spécifiquement aux proches aidants. Dans le catalogue de prestations décrit au point suivant, nous allons principalement nous intéresser aux trois prestations : Phare, Service de relève des proches, le Conseil spécialisé en assistance et la Chaise Rouge.

L'offre de prestations de Pro Infirmis fournit tout d'abord un répit aux proches qui le sollicitent. **Le répit** est un soutien d'urgence ou planifié qui correspond à la mise en place d'un relai professionnel, proposant des solutions visant à décharger et relayer l'entourage des personnes handicapées. On peut dire que les prestations de **relève et de décharge** offrent un répit aux proches aidants.

Ces prestations ainsi que les prestations de **conseil social** peuvent avoir un impact certain sur la situation personnelle du proche aidant. La finalité des prestations qui nous intéressent concernent les facteurs qui déchargent et soutiennent le proche aidant de façon physique ou psychique (soutien, écoute, aide financière, le conseil, le développement des compétences spécifiques auprès des proches aidant ou de l'accès à l'information, etc.).

D'autres prestations proposées par Pro Infirmis favorisent principalement l'autonomie et l'intégration de la personne en situation de handicap. Elles déchargent également le proche aidant, mais de façon indirecte.

### 3.2.1. PHARE, SERVICE DE RELÈVE DES PROCHES

Phare (Parents HAndicap Appui Relais Ecoute) est une prestation née d'associations de parents (Insieme Vaud et Cérébral Vaud), avec le soutien de Pro Infirmis Vaud, il y a une vingtaine d'années. Elle répondait à la demande des parents d'enfants handicapés d'être déchargés momentanément de leurs tâches de la vie courante. Parallèlement à l'identification de cette demande croissante de soutien, apparaît dans le canton la tendance du maintien à domicile plutôt que celle du placement en institution. Un groupe de travail intégrant Pro Infirmis est créé et aboutit en 1993 à l'ouverture du service Phare pour une expérience pilote de trois ans. En 1999, Phare est intégré à Pro Infirmis qui a la charge de le développer, d'en assurer l'accès sur le plan cantonal et la pérennité. En 2010, le service s'ouvre également aux proches de personnes handicapées adultes. Phare se définit aujourd'hui comme une relève sous forme d'une aide momentanée offrant notamment un répit aux proches aidants via l'action d'un intervenant qui prend le relais auprès de la personne handicapée.

D'une manière générale, on peut dire que Phare recoupe plusieurs objectifs : relayer et décharger l'entourage des personnes handicapées ; favoriser la vie à domicile des personnes handicapées ; offrir des prestations adaptées aux besoins spécifiques des personnes handicapées et de leurs proches aidants ; offrir une alternative complémentaire à d'autres prestations.

À Pro Infirmis Vaud, Phare se « spécialise » en deux entités. Une pour les mineurs, et l'autre pour les adultes :

- Phare Mineur : intervient pour des mineurs de la naissance à 18 ans. Le nombre total d'heures est limité à 300 heures par année. Le prix de la prestation est compris suivant les situations entre 11 et 18 frs par heure
- Phare Adulte : le nombre total d'heures est limité à 400 heures par année. Le prix de la prestation est compris suivant les situations entre 10 et 20 frs par heure à l'exception des bénéficiaires des PCG (Prestations Complémentaires de Guérison) dont le coût est entièrement pris en charge par les PC (Prestations Complémentaires).

Selon le rapport d'activité 2011 Phare – Pro Infirmis Vaud, la relève à domicile pour les proches de mineurs et d'adultes handicapés représente 26'000 heures. La décharge des proches, au sens large, comprend ici toute prestation qui permet aux proches de disposer d'un temps de répit. Outre les prestations de soins, sont compris dans cette catégorie les camps, les offres de loisirs spécialisés ainsi que les prestations parascolaires. Les délais d'attente sont d'environ trois semaines pour la première intervention puis pour les demandes ultérieures d'une semaine environ. Pour en bénéficier il faut présenter une atteinte durable à sa santé ou bénéficier d'une prestation AI. Cette prestation est proposée sept jours sur sept, 365 jours par an de façon régulière ou ponctuelle. Les durées d'intervention peuvent varier de une à 48 heures.

Le service est supervisé par six coordinatrices, réparties sur quatre sites. Elles supervisent ce service dans tout le canton. Elles font le lien entre les *intervenants* et les *bénéficiaires*. Actuellement la coordination est régionale, ce qui permet un travail de proximité. En effet, la coordination régionale permet aux coordinatrices de développer un *réseau d'intervenants* plus large. Pour être intervenant, il n'y a pas d'exigence de diplôme qualifiant. L'expérience et la motivation dans le domaine du handicap sont les critères les plus pertinents. Une formation de base obligatoire (deux à trois jours) et des formations continues internes sont proposées en faveur des intervenants. Une famille peut avoir besoin de plusieurs d'intervenants, qui, dans certaines situations, peuvent atteindre la dizaine.

Si en 2011 Phare affiche un effectif de 224 intervenants, en 2012 celui-ci se situe à 181, dont 91 intervenants sur la région lausannoise. En 2011, Phare a fourni 25 918

heures de relèves à domicile à 308 bénéficiaires.<sup>9</sup> Cela représente un peu moins de 14 % du total des clients de Pro Infirmis Vaud. 65 % des prestations concernent les familles avec mineur, ce qui s'explique par l'ancienneté du service, ouvert il y a plus de 20 ans, alors que Phare adultes a été ouvert en 2008.

### 3.2.2. LE SERVICE DE CONSEIL SOCIAL : INDICATION, SOUTIEN SOCIAL ET ADMINISTRATIF

Le conseil social offre aux personnes en situation de handicap et, sur leur demande explicite, une aide et des conseils individualisés. Un interlocuteur formé en assistance sociale propose, après évaluation, une prestation correspondant aux besoins de la personne. Lorsque cela est nécessaire, le collaborateur aiguille la personne vers le tiers ou la prestation la plus appropriée. Outre les réceptions dans ses bureaux de Lausanne et Yverdon, Pro Infirmis Vaud organise des permanences dans différents centres sociaux régionaux et centres médico-sociaux. De plus, Pro Infirmis offre un conseil social spécialisé pour la petite enfance (de 0-7 ans) avec le service des Besoins Spéciaux de la Petite Enfance (BSPE) qui se situe sur le site du CHUV. L'assistant social fournit :

- un appui psycho-social lors de l'annonce de la déficience ou suite à une aggravation du handicap,
- un soutien administratif,
- un appui financier avec, lorsque cela est nécessaire, une activation de fonds,
- une vérification rigoureuse des droits aux assurances sociales, de leurs activations et lorsque cela s'avère nécessaire de la préparation de recours contre la décision contestée.

Le conseil social offre également, lors de situations complexes, la mise en place d'un *case management system* (CMS). Il dispose aussi d'une permanence qui répond et aiguille rapidement en cas de questions générales, mais pointues. Les sollicitations les plus importantes pour le conseil social en 2011 touchent les domaines de la finance, de la santé, des moyens auxiliaires et de la gestion du quotidien. En 2011, 475 familles ont sollicité le service du conseil social du BSPE et 1730 familles ou personnes en situation de handicap d'autres groupes d'âge jusqu'à l'AVS, ont eu recours à cette prestation.<sup>10</sup> Le conseil social se concentre sur les demandes et besoins des personnes en situation de handicap. Par sa

---

**9** Pro Infirmis Vaud (2012), p.14.

**10** [http://www.reseau-ascor.ch/Dsc\\_prt\\_r.pl?p1=29](http://www.reseau-ascor.ch/Dsc_prt_r.pl?p1=29) (consulté le 05.03. 2013)

structure et notamment par l'application de la notion de protection des données personnelles, il y a peu de place pour une offre ciblée « *vers le proche aidant* ». Nous constatons aussi qu'il n'existe pas dans le canton des lieux clairement identifiables pour le proche aidant, auxquels il pourrait s'adresser pour des questions spécifiques. Les lieux, où il peut trouver des réponses, sont souvent diffus et pas clairement identifiés comme tels.

### 3.2.3. AUTRES SERVICES DE SOUTIEN : CONSEIL EN ASSISTANCE, SAVIE, CHAISE ROUGE ...

Deux autres services, internes à Pro Infirmis Vaud, sont nés de l'expérience sur le terrain, suite au projet PACHa (Projet d'Aide par une Centrale des employeurs Handicapés) a mené entre 2001-2003 par le service. Le but de cette expérience était de démontrer le gain en autonomie et qualité de vie à l'occasion d'un soutien dans l'engagement d'auxiliaires de vie à domicile par la personne handicapée. Ce projet a permis de montrer la faisabilité du modèle de personne handicapée employeuse de son personnel privé et a jeté les bases d'une alternative à la vie en institution. Il a permis la création du conseil en assistance et de SAVie (Service des Auxiliaires de Vie).

Le Conseil en assistance soutient la personne en situation de handicap dans son rôle d'employeur, tant du point de vu organisationnel qu'au niveau financier. Ainsi, il permet à ses bénéficiaires de construire sur mesure leur propre organisation de vie à domicile. Cette prestation s'adapte individuellement aux besoins de chaque personne handicapée. Ce projet a anticipé et initié l'introduction de la contribution d'assistance de l'AI en activité depuis le 1er janvier 2012. L'expérience acquise permet de soutenir de façon efficace le développement de la nouvelle prestation de l'AI. En 2011, le conseil spécialisé en assistance soutenait 63 bénéficiaires et en 2012, 85. Cette prestation évolue rapidement, tout en étant très exigeante. Parfois, elle permet la sortie d'institution de personnes qui y ont toujours vécu. Gratuite depuis 2010, elle est ouverte à tous jusqu'à l'âge de l'AVS et occupe trois collaborateurs qui totalisent un poste à 110 % pour 85 dossiers en 2012.

Le conseil en assistance renforce l'alternative au placement en institution. Selon certains de nos interlocuteurs, le service doit garder une certaine souplesse et être capable de s'adapter à l'évolution des projets de vie ou du handicap de la personne aidée. Pour que la prestation fonctionne correctement, le demandeur doit aussi être proactif et prêt à assumer les difficultés que peut rencontrer un employeur. Les prestataires élaborent des stratégies alternatives pour favoriser la vie à domicile selon les ressources de leurs clients.

Lors de l'élaboration des projets, ils prennent en considération les besoins des proches aidants qui sont des ressources fondamentales pour la personne en situation de handicap. Malheureusement, le législateur a exclu le financement des proches dans la nouvelle contribution d'assistance de l'AI. L'indication pour ce service s'effectue généralement lorsque les limites d'un système sont atteintes, par exemple, lors de l'épuisement du proche ou lorsque le CMS a atteint ses limites, et que son aide n'est plus suffisante. Ce service est aussi appelé lors de la réintégration au domicile, après une longue période d'hospitalisation ou d'hébergement. Il existe une reconnaissance croissante du canton pour cette prestation.

Le SaVie se pose comme un relais de l'employeur. Il engage les auxiliaires de quelques personnes en situation de handicap pour qu'elles bénéficient du remboursement de l'assurance maladie de base et puissent ainsi rester et maintenir leur cadre de vie habituel. Ce service s'adresse aux personnes qui n'avaient pas le droit aux PC. Elle permet un financement de soins effectués par l'assurance-maladie. Pour cela, l'employé doit au minimum posséder le diplôme de la Croix Rouge. Avec l'arrivée de la contribution d'assistance de l'AI au premier janvier 2012, Pro Infirmis examine la pertinence du maintien de la prestation du SaVie.

Enfin, parmi les « autres services » organisés par Pro Infirmis Vaud nous pouvons encore citer la Chaise rouge, qui est une prestation proposée conjointement par Pro Infirmis et la Croix Rouge. Mise en place en 2012, elle offre un accompagnement aux personnes en situation de handicap par des personnes bénévoles formées. L'objectif est de permettre la réalisation d'activités culturelles de loisirs qui leur sont inaccessibles faute d'accompagnement. Cette prestation est récente. Elle en est à un stade de projet. Il n'y a pas encore le recul nécessaire pour juger son impact.

### 3. 3. L'OFFRE DE PRESTATIONS ET PRISE EN CHARGE : UN RÉFÉRENTIEL PARTAGÉ, DES PERCEPTIONS DIFFÉRENCIÉES

La notion de référentiel constitue un analyseur des idées en action dans une institution. C'est en quelque sorte une « structure de sens » ou une « image collective » plus ou moins partagée qui oriente et organise l'action des acteurs de l'offre de prestations, de la direction aux intervenants sociaux. Les entretiens réalisés auprès de la direction, des cadres et des travailleurs sociaux, les échanges dans le groupe d'accompagnement ainsi que les constats réalisés lors de la journée semestrielle des collaborateurs Pro Infirmis Vaud montrent qu'il existe à tous les échelons et dans

tous les services visités offrant des prestations de Pro Infirmis Vaud une conscience nette et très claire des buts de l'organisation en ce qui concerne l'intégration et l'autonomie de la personne en situation de handicap.

Les principes directeurs de l'institution offrent un cadre intellectuel solide qui semble baliser l'intervention des différents acteurs au niveau global et dans les différents compartiments institutionnels observés. Les fondements cognitifs de l'action de Pro Infirmis, c'est-à-dire les objectifs, mais aussi la connaissance de l'offre de prestations et la manière dont elle doit être mobilisée, et la connaissance de catégories d'acteurs pouvant être amenés à intervenir, sont largement partagés.

Dans nos entretiens, nous avons tenté de cerner aussi la manière dont les proches aidants sont pris en charge par Pro Infirmis, les connaissances des collaborateurs au sujet de leurs besoins et de leurs attentes, la manière dont ils se représentent leur travail avec un proche aidant et dont ils les intègrent dans ce que nous avons appelé leur « système-client ».

### 3.3.1. ARRIVÉE À PRO INFIRMIS : L'INFORMATION AUX PORTES D'ENTRÉE

Les voies conduisant une personne handicapée à la porte d'entrée de Pro Infirmis sont très nombreuses et différentes entre elles. Néanmoins, deux catégories principales s'imposent de toute évidence : d'un côté les enfants qui naissent avec un handicap et qui sont tout de suite annoncés au service BSPE, de l'autre des personnes adultes. Dans cette deuxième catégorie, l'appel à Pro Infirmis est fait dans la majorité des cas pour résoudre un problème de type administratif notamment pour l'obtention d'un soutien financier.

Le premier interlocuteur pour l'accès d'une personne handicapée à Pro Infirmis est le *secrétariat*. Par sa fonction d'indication, il dirige les clients vers le service ou le travailleur social compétant. En effet, à Pro Infirmis Vaud les « clients » sont d'abord orientés par âge, les 0-7 ans vers le BSPE, les plus âgés et jusqu'à la retraite vers les autres services qui se répartissent les dossiers. Parfois, le secrétariat oriente directement sur Phare ou le Conseil en assistance ou un autre service, si la demande de ces prestations est clairement formulée. « *L'Intake* » est le set de questions posé par le secrétariat de Pro Infirmis à un client, pour démarrer sa prise en charge. Il permet aux services d'anticiper certaines demandes. En effet, on peut s'attendre par exemple à ce que la demande de soutien d'une famille avec une grande fratrie dont l'un des enfants est handicapé soit différente de celle d'un couple.

Le *secrétariat* de Pro Infirmis est aussi naturellement une porte d'entrée majeure des proches aidants. Mais le personnel y est tenu non seulement par leur rôle mais aussi par le devoir de confidentialité, ce qui peut parfois limiter les renseignements, la circulation des informations obtenues et les indications données aux proches aidants. Ces contraintes inhérentes à la fonction sont parfois palliées par l'expérience de la personne responsable de l'accueil. Ainsi, la qualité de l'indication donnée aux proches aidants à l'accueil peut être variable selon l'expérience mais aussi selon la disponibilité des collaborateurs/trices indépendamment des règles relatives à l'accueil et à la transmission des informations.

Pour les proches aidants, les services de Pro Infirmis sont souvent identifiés, au départ, comme fournisseurs des prestations purement administratives à l'intention des personnes aidées, tandis que les prestations des autres services à leur adresse (prestations de décharge, de relève, conseil, etc.) sont moins connues. Seulement une minorité des proches aidants interviewés arrive à Pro Infirmis pour résoudre un problème de surcharge ou pour des prestations autres qu'administratives en rapport direct avec la situation de l'aidé. Selon certains de nos interlocuteurs, une des causes des interventions parfois tardives au niveau de la relève est sans doute que les proches aidants se représentent Pro Infirmis tout d'abord comme un service de facilitation administrative adressée à la personne aidée et non pas comme un service pouvant leur apporter aussi un soutien direct. Nous y reviendrons.

Ce déficit de lisibilité de l'offre en direction des proches aidants soulève la question de l'information dès la porte d'entrée. Ce déficit est parfois entretenu en partie par des représentations et des pratiques internes de prise en charge des clients handicapés qui laissent le proche aidant dans l'ombre, limitant ainsi en quelque sorte les possibilités de contact direct. Cette situation tient probablement aussi à l'idée bien ancrée dans le référentiel d'action de Pro Infirmis considérant la personne handicapée comme le « client » et la « cible » principale de leur action. Le principe de l'autonomie et de l'autodétermination de la personne handicapée régule les relations entre le « système d'offre » et le « système-client » pouvant reléguer l'écoute du proche-aidant au deuxième plan.

La communication entre le secrétariat, les collaborateurs du conseil social et des services Phare et Conseil spécialisé est jugée plutôt bonne par l'ensemble des protagonistes. Toutefois, nous constatons qu'il n'existe pas de procédure formalisée de transmission des informations. Nous avons des raisons de penser que le bon fonctionnement en matière de transmission des informations entre les services est due à plusieurs facteurs intrinsèques au fonctionnement de Pro Infirmis Vaud, soit :

- la proximité des lieux entre certains services et le partage des lieux informels de communication (la même cafétéria) ;



- la stabilité des cadres et d'une partie du personnel et la confiance mutuelle ; ils se connaissent bien et connaissent leurs façons de travailler ;
- les relations positives qui règnent dans l'organisation et le partage d'une même culture d'action.

Néanmoins, il faut noter que des règles de transmission de données existent entre le conseil spécialisé et Phare. Ainsi, par exemple, le conseil spécialisé est généralement prévenu lorsque les limites d'offre de Phare sont atteintes. Une circulation interne des informations davantage formalisée est à encourager et à inscrire dans les bonnes pratiques relationnelles déjà existantes. Elle permettrait peut être de limiter la répétition des démarches souvent pénibles, coûteuses en temps et énergie pour les personnes handicapées ou leurs proches aidants.

L'institution doit aussi veiller à ce que les personnes qui assurent le premier contact connaissent bien l'offre de prestations à l'intention non seulement des clients que des proches aidants. En même temps une prise d'information simplifiée des demandes de la personne aidée, mais aussi de la structure qui le relie à son environnement social et familial proche ne peut qu'améliorer la qualité du processus de prise en charge. Une telle information favorise la compréhension de la situation du client et offre un même temps une porte d'entrée vers un contact possible avec les proches aidants. Cette exigence n'implique pas que l'institution doive donner aux clients ou aux proches aidants toutes les informations à la fois, mais qu'ils puissent les recevoir au moment opportun.

Le renforcement des fonctions d'information et d'indication du secrétariat pourrait améliorer la visibilité de l'offre des prestations aux proches aidants. Plus généralement, la mise en place d'un concept d'information pour joindre plus systématiquement les proches aidants « isolés » et les différents groupes de professionnels ayant des contacts avec eux pourrait s'avérer pertinente.

### 3.3.2. OFFRE DE PRESTATIONS ET « SYSTÈME-CLIENT » : DES PERCEPTIONS DIFFÉRENCIÉES

Pro Infirmis Vaud s'intéresse aux personnes handicapées, mais aussi à leurs proches. Cependant, les échanges avec les différents travailleurs sociaux rencontrés montrent que l'interprétation de la notion autorise une gamme de déclinaisons assez vaste. La notion de *proche aidant n'est pas identique pour tous* et subit des variations plus ou moins importantes suivant l'interlocuteur. Or, les représentations légitimes des

comportements, notamment sous l'angle de l'information sur des prises en charges possibles. Nous remarquons que les professionnels des différents services ont des *perceptions différenciées* des attentes et des besoins des proches aidants en relation avec leurs propres expériences. Enfin, il s'avère aussi que leurs possibilités de communication directe avec les proches aidants sont inégales.

### *Deux cas de figure principaux*

Les collaborateurs/trices travaillant avec des mineurs sont obligatoirement mis en lien avec leurs représentants légaux, généralement les parents. Très souvent, ils/elles sont en contact avec les parents via le système médical. Dans tous les cas, le « système-client » intègre ici forcément les proches aidants dans la recherche de solutions en relation avec la situation de leurs enfants. La connaissance des proches est dans ce cas de figure obligatoire. La perception de leurs problèmes et la possibilité d'agir en leur faveur par anticipation est immédiate. En effet, comme beaucoup d'éléments sont à mettre en place pour organiser l'avenir de l'enfant, et comme ils représentent un sujet émotionnel fort, les collaborateurs tissent des liens étroits avec les parents. En général, ils perçoivent rapidement les signes annonciateurs de surcharge et peuvent ainsi prévenir l'épuisement en proposant régulièrement les prestations de décharge. Dans la pratique, ils effectuent des visites à domicile et évaluent la surcharge autrement que par les entretiens.

En revanche, pour une partie des travailleurs sociaux, les préoccupations se concentrant essentiellement sur la personne handicapée et sur la mise en accessibilité des prestations offertes à leur intention et beaucoup moins sur « le système-client » avec leurs proches aidants. Pour rappel, nous entendons ici par « système-client » l'ensemble des personnes qui interviennent ou qui peuvent intervenir pour aider et soutenir la personne handicapée. Il s'agit des membres de la famille (parents, enfants, fratrie, etc.) qui vivent avec la personne handicapée, d'autres membres de la famille (oncles, fratrie, cousins, parents, etc.) qui vivent dans un autre lieu, les amis, les voisins et les intervenants externes. Ils en constituent des éléments « structurels » de la situation de handicap.

En bref, la représentation du « système-client » d'une partie de nos interlocuteurs est focalisée sur la personne aidée elle-même. La méthode de travail propre à la prise en charge des handicapés adultes fait qu'il est difficile pour un collaborateur de ne pas se focaliser sur son client handicapé laissant dans l'ombre le proche aidant dont la perception est parfois diverse. Le proche aidant apparaît ainsi trop souvent comme un angle mort de la prise en charge des « situations de handicap » alors même que le binôme aidé-proche aidant pourrait se présenter comme l'unité pertinente. De fait, au cours de nos entretiens nous avons pu identifier de manière assez systématique

deux sous-catégories de proches aidants : le proche aidant principal (qui s'occupe normalement des soins de la personne handicapée) et les proches aidants secondaires (qui interviennent, régulièrement ou ponctuellement, pour effectuer certaines tâches ou pour donner du répit au proche aidant principal).

*L'identification du « système-client » : une perception incertaine, une vision partielle*

La nécessité d'identifier les acteurs du « système-client » incluant la personne handicapée et les différents cercles de proche aidant n'est pas évidente pour certains travailleurs sociaux que nous avons rencontrés. Lors des entretiens, ils nous ont fait partager leurs doutes, certains d'entre eux ayant une perception assez vague sur qui pouvait recouvrir ce rôle. Ainsi, lorsqu'on aborde la thématique des « besoins des proches aidants » certains collaborateurs pensent essentiellement à la famille proche, d'autres à l'entourage immédiat de la personne aidée (par exemple, les voisins, ou les personnes faisant ménage avec leur client). Lors des entretiens réalisés pour cette recherche, il n'était pas toujours aisé pour nos interlocuteurs de nous fournir les indications que nous demandions sur les proches aidants et leur rôle auprès de leurs clients. Les hésitations sur le statut d'un proche comme proche aidant se confirment lorsque viennent s'y mêler des considérations relatives aux distances géographiques : est-on toujours un proche aidant si l'on habite loin de l'aidé ? Ou encore avec l'arrivée de la contribution d'assistance : un proche se faisant défrayer est-il malgré tout un proche aidant ?

Cette même incertitude transparaissait dans plusieurs réponses, où on citait comme possible proche aidant le voisinage, dont le rôle était plus de vérifier que la personne handicapée allait bien ou d'intervenir en cas de besoin, plutôt que de fournir un véritable aide dans l'accomplissement des tâches au quotidien. Les proches qui vivent dans le même ménage sont parfois perçus davantage comme des éléments relativement passifs de l'accompagnement des acteurs de la prise en charge, plutôt qu'en tant qu'acteurs actifs de la construction de la qualité de vie à domicile de la personne handicapée.

En raisons de ce problème d'identification claire du rôle du proche aidant, il arrive que certains de nos interlocuteurs ne parviennent pas à dialoguer avec la bonne personne. Un exemple : un de nos interlocuteurs a établi un contact avec le frère d'un « client » souffrant d'un handicap psychique afin d'organiser les services de relève. Néanmoins, le frère n'habite pas avec la personne handicapée et ce sont les voisins de ce dernier qui s'occupent de l'aider à se préparer le matin et à s'assurer de son confort. Or, il s'avère que l'assistant social n'est jamais entré en contact avec les voisins. De ce fait, il ignorait si ces proches pouvaient tenir les tâches qui leur étaient confiées. Par conséquent, dans ce cas nous faisons face à deux binômes dans le

« système-client ». Il serait alors prudent d'assurer une prise en charge globale différenciant le rôle du frère ayant en particulier la charge des questions administratives et les voisins assurant un rôle de soutien et de relève.

Certes, les travailleurs sociaux n'ignorent pas la nécessité de prendre en compte les contextes et que le résultat de leur action est à considérer dans la relation avec son client évoluant dans un environnement plus large. Cependant, on constate que bien souvent certains travailleurs sociaux ont une vision partielle de l'environnement quotidien de la personne handicapée, sans doute parce qu'ils se placent déontologiquement en position « d'extériorité » et qu'ils ne souhaitent pas devenir « intrusifs », respectant ainsi les valeurs d'autodétermination et d'autonomie du client propres à leur référentiel d'action. De fait, normalement ils ne rencontrent que la personne handicapée et parfois le proche aidant principal qui l'accompagne lors des entretiens. Ils n'obtiennent parfois qu'une vision tronquée des ressources qui permettent de faire face à la situation de leurs clients. En ne questionnant que la personne handicapée ou le proche aidant principal, ils s'exposent au risque d'une information incomplète sur l'environnement socio-familial de leurs clients.

L'évaluation systématique de l'environnement socio-familial, de ses forces et de ses faiblesses, peut constituer une pièce essentielle dans la prise en charge du client mais aussi des proches aidants. Une telle démarche doit permettre en particulier de dresser un état des lieux de la surcharge et des limites des proches aidants dans le but de prévenir les problèmes de dégradation des conditions de vie auxquels ils peuvent être confrontés. Par exemple, si l'enfant handicapé doit être hospitalisé en urgence, est-ce que la mère peut demander aux voisins de garder leurs enfants ? Ou inversement, si c'est le frère non handicapé qui doit être hospitalisé en urgence, est-ce que quelqu'un peut s'occuper de l'enfant handicapé ? Ainsi, comme nous le constaterons plus loin, des proches aidants (en particulier les mères) nous ont exprimé leur souhait de pouvoir profiter de la relève non pas pour se reposer, mais pour pouvoir dédier plus de temps aux autres enfants.

Cependant, il ne faut pas oublier que chaque cas est unique en son genre. La même typologie d'handicap peut affecter de façon différente les proches aidants en fonction de leurs propres possibilités. Celui qui dispose d'un environnement socio-familial très étoffé arrive à faire face aux adversités par le simple fait d'avoir conscience de disposer d'un filet de sauvetage à proximité et facilement activable. Au contraire, celui qui ne dispose pas d'un environnement socio-familial doit faire face à un plus grand nombre de problèmes. Cette catégorie concerne principalement les personnes d'origine étrangère qui n'ont pas d'autres membres de la famille en Suisse ou à proximité et qui ne peuvent pas compter sur un réseau assez large d'amis ou de voisins.

Si la personne avec un handicap reste au centre de l'attention de l'intervention de Pro Infirmis, le rôle du proche aidant dans le cadre du « système-client » doit être mieux identifié à tous les niveaux de la prise en charge. Il doit être mieux reconnu et mieux valorisé afin de surveiller et prévenir les risques de surcharge mettant en danger les acquis d'une relation qui se construit toujours dans la durée. Au final, les binômes proches aidants -personnes handicapées seront avantagés et l'efficacité de l'intervention sociale sera renforcée par la prise en compte de leurs demandes spécifiques. La mise en visibilité du rôle important des aidants devrait être renforcée au niveau des pratiques assistancielles. Cela semble aller de pair avec une information plus systématique concernant les prestations de soutien et la prévention de leur épuisement, mais aussi une réflexion visant à mieux sensibiliser les professionnels autant qu'à renforcer les savoir-faire des proches aidants.

### 3.3. LA PRISE EN CHARGE DES PROCHE AIDANTS : DES BESOINS ET DES ATTENTES CONVERGENTES

Les besoins génériques et les attentes des proches aidants ont été identifiés dans différentes études menées dans des contextes divers. De manière générale, le proche aidant souhaite être davantage soutenu pour organiser l'accompagnement de la personne à sa charge. Il souhaite aussi être soutenu pour s'autoriser des moments de répit et trouver les moyens pour organiser des moments de détente. Selon nos différents interlocuteurs de Pro Infirmis, les proches aidants souhaitent aussi être aidés dans de multiples démarches administratives et être informés sur des prestations financières. Au-delà, ils expriment aussi un besoin de reconnaissance sociale. Ces besoins et attentes générales sont confirmés par nos interviews réalisés auprès des proches aidants.

Parmi les fiches de présentation de cas préparées par Pro Infirmis, nous avons identifié les proches aidants à interviewer sur la base de critères précis. Une partie des personnes retenues n'a pas souhaité participer à l'étude, principalement pour manque de temps disponible. Cependant, nous avons pu effectuer une vingtaine d'entretiens avec des proches aidants résidants dans le canton de Vaud dont les témoignages constituent une ample source d'informations. Ces entretiens d'environ une heure ont respecté les critères de l'âge (personne à la charge adulte ou mineure), du milieu de résidence (urbain ou rural), de la typologie de la pathologie (handicap évolutif ou non-évolutif) et de l'origine socio-culturelle. Des problématiques communes ont fait leur apparition, et des remarques ou des attentes similaires ont été exprimées par les

proches aidants. Des situations très différentes entre elles ont pu aussi être analysées. Les informations récoltées sont présentées ici selon les différentes thématiques qui ressortent des entretiens.

### 3.4.1. RELATIONS AVEC LES TRAVAILLEURS SOCIAUX : DU SUIVI ADMINISTRATIF À LA CO-CONSTRUCTION DE LA DEMANDE

Le travailleur social est un intervenant majeur de la construction de la demande des proches aidants. De fait, son action se place entre l'institution, son référentiel d'action et le client (la personne aidée), entre le client et son problème, mais aussi entre le client et son entourage. Nous nous intéressons ici au lien qui peut se créer entre le travailleur social et le proche aidant.

Un regard particulier a été donné à la valorisation du rôle tenu par le proche aidant dans la prise en charge de la personne handicapée, notre hypothèse étant qu'un proche aidant qui ne se sent pas valorisé ou concerné par les prestations offertes par Pro Infirmis aura tendance à ne pas contacter l'assistant social pour demander de l'aide. Il est également question de savoir si des problèmes particuliers ont surgi avec le temps ou si le changement d'interlocuteur peut être une source de stress pour le proche aidant.

En général, les proches aidants déclarent entretenir des bonnes relations avec les travailleurs sociaux de Pro Infirmis et expriment une appréciation très positive sur leur disponibilité, leur capacité à écouter et leur volonté de trouver des solutions. L'ensemble des personnes interrogées exprime une forte satisfaction face au suivi administratif de leur dossier.

Mais, comme nous l'avons déjà souligné, Pro Infirmis est souvent perçue avant tout comme un aide administratif plus qu'un conseil social participant de manière proactive à la co-construction de la demande des proches aidants. Le travailleur social s'occupe de gérer les démarches administratives, de surmonter les écueils de la bureaucratie, de présenter le fonctionnement des assurances sociales, etc. Des proches aidants sont satisfaits de pouvoir déléguer toutes ces démarches à Pro Infirmis, en évoquant le fait que le « système » auquel ils ont à faire face est très complexe et qu'ils ont l'impression qu'ils « ne s'en sortiraient jamais sans Pro Infirmis. », expression qui apparaît de manière récurrente dans nos entretiens.

### 3.4.2. CONSEIL SOCIAL, INFORMATION ET INDICATION : DES DEMANDE RÉCURRENTES

La question de la complexité de l'environnement administratif et des réseaux sociaux-sanitaires est souvent soulignée. Nous avons relevé plusieurs cas de proches aidants décontenancés face à des démarches juridiques ou administratives liées à l'AI. D'autres proches aidants évoquent certaines situations administratives difficiles à gérer : résiliation d'un bail provoquée par des crises répétées d'un enfant souffrant d'autisme, défense du droit du travail concernant les horaires pour s'occuper d'un proche, des litiges dans des procédures de recours, etc. Les entretiens avec les proches aidants révèlent trop souvent une méconnaissance importante des ressources à disposition.

Plusieurs proches aidants déclarent ne pas savoir où s'adresser pour recevoir un conseil tenant compte de leur situation particulière. Dans ce contexte, ils expriment le *besoin d'un service de soutien juridique, ou d'un spécialiste référant* pour les conseiller en particulier dans des situations de crise.

*Ils se plaignent aussi d'un manque d'information sur les différents spécialistes* et souhaitent identifier leur localisation autour de leur lieu de résidence. Une solution évoquée par les proches aidants eux-mêmes est celle de l'établissement d'une liste de spécialistes travaillant avec des personnes handicapées : des médecins, ergothérapeutes, logopédistes, art-thérapeutes, etc. Ce besoin est résumé par madame D.: *«comment faire pour trouver un médecin psychiatre qui soit d'accord de prendre un jeune handicapé et qui connaît l'autisme?»*. Cette liste serait utile, soulignent certains, pour leur permettre de trouver des spécialistes offrant leurs services à proximité de leur domicile, ce qui leur éviterait de devoir faire des déplacements trop longs et difficiles à organiser.

*Une information plus régulière sur les avancées médicales* concernant un handicap ou une maladie est aussi demandée. Conçue sous forme de newsletter électronique, cette lettre informative devrait tenir au courant les proches aidants des nouvelles découvertes, de projets de recherche dans la région, d'une nouvelle prestation, voire de trouver des personnes pour l'organisation de projets pour les personnes handicapées (par exemple un nouveau club sportif) ou de créer des contacts entre personnes affectées par des maladies orphelines et rares. Enfin, nous relevons qu'une grande majorité des proches aidants n'avait pas connaissance du service «Chaise rouge». Cependant, ce constat est à relativiser au vu du faible effectif de proches aidants interrogés et par la non-représentativité statistique des réponses obtenues. De plus, une partie de ces proches aidants s'occupe de personnes dont la typologie d'handicap ou l'âge ne sont pas adaptés aux activités proposées par la «Chaise rouge».

*La demande d'une information anticipatrice : l'information en face-à-face, au bon endroit et au bon moment*

Concernant les informations reçues, les proches aidants font confiance aux assistants sociaux. Ils ne comprennent pas toujours immédiatement l'intérêt d'une prestation ou en quoi une nouvelle prestation pourrait les soulager. Pour eux, un document écrit est une bonne approche d'information, mais rarement suffisante. Un rappel ou une explication orale est selon eux nécessaire pour bien comprendre une prestation au moment où le besoin se fait sentir. Il est possible que pour les proches une description d'une prestation soit un peu abstraite. Des informations extrêmement pratiques sont sollicitées. Elles doivent se concentrer sur un soulagement ou une amélioration de leurs activités ou sur l'état de santé de l'aidé. L'intérêt de cours ou de conférences proposées à leur intention est souvent moindre, car disent-ils, ces modes de communication dispensent beaucoup d'informations générales parfois sans utilité directe.

Certains proches s'interrogent sur la possibilité d'améliorer l'indication des associations ou services tiers pour accéder rapidement à l'information qu'ils recherchent. Par exemple, en cas de maladie orpheline, il pourrait être souhaitable de mettre le proche aidant en contact, non seulement avec le spécialiste suisse ou étranger de ce handicap, mais aussi de favoriser les rencontres avec les familles vivant une situation analogue pour partager leurs expériences concrètes.

L'incertitude face à l'avenir est manifestement un facteur de stress. À l'instar de Madame R, des proches voudraient une prise en charge qui soit davantage axée sur *« ce qui va se passer, ce qu'il faudra faire, quelles perspectives par rapport à l'handicap, on a droit à telle ou à telle autre prestation, etc. »*. Concrètement, les proches aidants expriment le souhait d'obtenir des informations sur la réalité quotidienne du handicap, en particulier sur comment faire face aux problèmes quotidiens, ou alors d'être dirigés vers des professionnels du milieu médical qui peuvent donner des informations sur la réalité du handicap en question, sur son évolution, sur les risques (entre autre l'épilepsie pour les Indices de Masse Corporelle).

Les personnes d'origine étrangère souhaitent avoir plus d'explications sur le système de santé et sur les services sociaux de la Suisse qu'elles ne connaissent ou ne maîtrisent pas : *« Face à l'inconnu, c'est rassurant. »* Une attitude davantage proactive serait appréciée. Les sœurs I. disent : *« Je vois que si on a pas des idées nous même il n'y a rien qui arrive. Il faut sans cesse demander et c'est usant. Surtout que si on ne connaît pas le milieu on ne peut pas savoir ce qu'il y a ou il n'y a pas »*. Il est souvent difficile pour les proches d'anticiper les problèmes et d'envisager des solutions, selon eux ce rôle devrait être davantage assumé par les travailleurs sociaux qui deviendraient ainsi acteurs d'une co-production de leurs demandes.



*La visite à domicile, une pratique appréciée : affiner le diagnostic.*

Un élément qui a été relevé comme très positif dans la création du lien entre le travailleur social et l'entourage de la personne handicapée est celui de la visite à domicile. Le fait que le collaborateur de Pro Infirmis fasse le déplacement pour discuter avec le proche aidant est considéré comme très important. Cela permet aussi au travailleur social de voir les problèmes posés par les lieux (accès difficile, maison ou appartement pas adapté, localisation en milieu rural, absence de transports publics à proximité, etc.) ou même de prévoir des difficultés qui pourraient survenir suite à une détérioration du handicap ou au vieillissement du proche aidant. La situation de la famille L. illustre le type de problème qui n'est pas détectable sans visites : l'immeuble est effectivement équipé d'un ascenseur, mais celui-ci ne s'arrête que sur le palier entre deux étages. Pour les enfants de la famille J., qui souffrent de handicaps liés à la mobilité, l'accès à leur logement est problématique. Cependant, un aspect moins positif qui ressort de l'entretien avec Madame P. est que l'assistant qui s'est rendu à son nouveau domicile ne s'est pas intéressé à la situation de son fils, se contentant d'aborder seulement des questions administratives. Madame P. se dit blessée par cette attitude. En effet, selon cette personne le but d'une visite à domicile devrait être de voir de ses propres yeux la situation de la personne handicapée afin de mieux s'informer de la situation plutôt que de discuter de détails administratifs.

### 3.4.3. DISCONTINUITÉS DE LA PRISE EN CHARGE ET TRANSMISSION DES DOSSIERS

Lors des entretiens nous avons abordé la question du changement du personnel en charge du dossier. Nous avons relevé deux cas de figure : le départ du collaborateur de Pro Infirmis (soit à la retraite, soit après une réorientation professionnelle) ; le déménagement de la personne handicapée dans une autre région du canton. Les proches aidants qui ont changé d'assistant social relèvent que cela a été difficile à vivre : souvent il a fallu replonger dans des périodes difficiles, parcourir à nouveau le déclin physique ou psychique du proche, évoquer les difficultés encourues, expliquer quel médecin a suivi le dossier ou pointer des problèmes et des épreuves qui ont marqué le proche aidant. Madame R. estime aussi *«qu'il n'a pas fallu tout recommencer dès le début, mais il a fallu construire à nouveau une relation personnelle»*. Cette situation peut être très difficile à vivre pour les personnes concernées, même si le personnel de Pro Infirmis a fait toujours preuve d'une grande sensibilité et de capacité d'écoute.

Nous constatons qu'en général le collaborateur de Pro Infirmis qui quitte sa place de travail prend soin de transmettre les dossiers et les informations sur les situations

de la personne handicapée au collaborateur qui lui succède. Étant donné que les deux collaborateurs travaillent dans le même environnement, ils partagent déjà des connaissances du milieu local de la santé (médecins, structures spécialisées, personnes, etc.). Par conséquent, l'information passe plus facilement et le proche aidant n'est pas forcé de tout réexpliquer. En revanche, si c'est le proche aidant qui déménage dans une autre région il peut y avoir une source potentielle de problèmes. Dans ce cas de figure, la transmission d'informations semble moins bonne et le proche est contraint de revenir sur un passé parfois douloureux.

Ce transfert d'information concerne également la transmission du dossier entre le BSPE et les autres services de conseil de Pro Infirmis. La différence des approches entre les deux étant très fortes (BSPE allant au-devant de la demande, les autres services de conseil attendant que le client formule sa demande), les proches aidants ont des difficultés à s'adapter à la différence des pratiques. Par exemple, Madame J. déclare avoir eu l'impression que l'assistante ne s'intéressait pas à son fils et de ne pas avoir eu le soutien moral dont elle avait besoin.

### 3.4.4. RÉSEAUX ASSOCIATIFS ET RÉSEAUTAGES : UNE CERTAINE « FATIGUE PARTENARIALE »

Les collaborateurs de Pro Infirmis n'ont pas de difficultés à travailler en réseau. À ce titre, la stabilité des cadres, le partage d'une forte culture d'intervention et leur engagement professionnel semblent être des atouts importants. L'interconnaissance entre les professionnels des situations du handicap et des soins est assez importante. On constate que Pro Infirmis est non seulement reconnue par l'Etat, mais aussi par d'autres services publics (le BSPE a par exemple construit de bons contacts avec le CHUV). Diverses collaborations sont d'ailleurs mises en place (par exemple avec les CMS, la Croix Rouge pour la création de « La Chaise Rouge ») afin d'optimiser les ressources pour les proches aidants.

En revanche, une mise en réseau entre les différents professionnels intervenant en faveur des usagers est plus difficile pour les proches aidants et accentue parfois leur sentiment de surcharge. Souvent le proche aidant se sent dépassé par les « réseautages ». Il ne possède pas la vision d'ensemble, il ne sait pas forcément ce qu'il peut en attendre, quelles demandes il peut poser. Parfois, il culpabilise de ne pas comprendre le jargon sociomédical. Il arrive qu'il se sente éloigné de certaines connaissances sur le handicap de la personne aidé. Il se sent plus à l'aise lorsqu'un professionnel (généralement un assistant social ou un physiothérapeute) lui explique ce qui se passe

et l'accompagne dans certaines démarches médicales. L'organisation de ces mises en réseau prend toujours du temps et cela est un facteur de stress non négligeable pour les proches aidants qui accusent souvent une sorte de « fatigue partenariale ».

Une partie des proches aidants affirment leurs réticences à s'impliquer dans les nombreux réseaux associatifs. Ils disposent de peu de temps (temps pour les trajets long suivant l'endroit où ils habitent) et mentionnent le manque d'énergie suffisante pour s'impliquer. Parfois ils ne se sentent pas concernés par les problématiques relevées par les associations qui les soutiennent. Cependant, d'autres types d'attitudes sont aussi observables. Un certain nombre de proches aidants, principalement des parents de jeunes handicapés, expriment leurs désirs de voir ouvrir les activités organisées pour la personne handicapée à tous les membres de la famille (notamment pour les fratries d'âges proches). En ce qui concerne le réseautage, les proches aidants ont des avis divergents.

La participation à des groupes de rencontres est aussi mitigée. Une petite majorité ne voit pas l'utilité de participer à des groupes de rencontre et estime même que ça risque « *d'alourdir le tableau* ». D'autres réticences sont dues à un manque de temps et d'énergie, au besoin de trouver quelqu'un pour s'occuper de la personne handicapée, ou même que « *le suivi de ma mère occupe tellement l'esprit qu'on n'envisage même pas de chercher d'autres solutions* ». D'autres, au contraire, ont apprécié de pouvoir partager leurs soucis et cela leur a beaucoup aidé à surmonter la peine psychologique. D'autres encore, disent avoir reçu de l'information mais déclarent hésiter à participer à ces groupes rencontres.

### 3.5. PISTES DE RÉFLEXION

Pro Infirmis Vaud cherche aujourd'hui à soutenir davantage les proches aidants dans leurs activités de soins et d'assistance et à prévenir leurs surcharges selon les principes directeurs de l'institution. L'institution fournit, expérimente et développe plusieurs prestations aux personnes en situations du handicap afin de favoriser leur intégration et leur autonomie. Elle propose aussi des prestations de relève afin de permettre aux proches un moment ponctuel de répit ou de décharge, et le conseil spécialisé lorsque la situation réclame une prise en charge de longue durée. Parmi toutes les prestations de Pro Infirmis Vaud, trois présentent un impact important dans la décharge et le soutien direct des proches aidants : Phare adultes et mineurs, le Conseil spécialisé en assistance et la Chaise Rouge (projet mis en place à l'été 2012).

Les entretiens réalisés auprès de la direction, des cadres et des travailleurs sociaux, les échanges dans le groupe d'accompagnement ainsi que les constats réalisés lors de la journée annuelle des collaborateurs Pro Infirmis Vaud montrent que les principes directeurs de l'institution sont largement partagés. Ils offrent un cadre intellectuel solide qui semble baliser l'intervention des différents acteurs au niveau global et dans les différents compartiments institutionnels observés. Les fondements cognitifs de l'action de Pro Infirmis, c'est-à-dire, les objectifs, mais aussi la connaissance de l'offre de prestations et la connaissance du réseau d'acteurs institutionnels pouvant être amenés à intervenir auprès des proches aidants sont largement partagés.

Les entretiens effectués auprès des proches aidants mettent en évidence l'excellente appréciation dont font objet les prestations fournies par Pro Infirmis. La compétence et la professionnalisme des collaborateurs et des collaboratrices de Pro Infirmis sont, en général, soulignées de manière positive. En particulier, le soutien administratif fourni est considéré comme essentiel pour la totalité des personnes consultées durant cette étude.

Néanmoins, un nombre significatif de proches aidants ont une représentation limitée des prestations offertes. Pro Infirmis apparaît, tout d'abord, comme un facilitateur de démarches administratives. Les prestations de conseil spécialisé et de relève de Phare adulte ne sont pas toujours connues. Nous avons noté que le recours au service de relève intervient trop souvent tardivement, quand la spirale de l'épuisement est déjà bien amorcée. Une partie des proches aidants n'a pas conscience de la possibilité de demander du conseil ou de l'aide pour trouver des pistes de solution à leurs problèmes spécifiques. La qualité des aides et des soins apportés à la personne aidée peut en pâtir. Plusieurs proches aidants déclarent ne pas savoir où s'adresser pour recevoir un conseil sur leur situation particulière. Ils expriment le besoin d'un service de soutien juridique, ou d'un spécialiste référant pour les conseiller en particulier dans des situations de crise. Ils se plaignent aussi d'un manque d'information sur les différents spécialistes et souhaitent pouvoir mieux identifier leur localisation autour de leur lieu de résidence.

Si la personne avec un handicap reste au centre de l'attention de l'intervention de Pro Infirmis, le rôle du proche aidant dans le cadre du « système-client » et leurs besoins doivent être mieux identifiés à tous les niveaux de la prise en charge. La représentation du « système-client » d'une partie des travailleurs sociaux est focalisée sur la personne aidée elle-même laissant trop souvent le proche aidant et leurs besoins spécifiques dans l'ombre. Visibiliser davantage le rôle des proches aidants serait aussi une manière de reconnaître leurs efforts et de prévenir les risques d'épuisement qui les guettent. Il est indispensable de vérifier si le proche aidant connaît les prestations

afin qu'il puisse les activer. Au final la qualité de vie des proches aidants et de personnes handicapées sera améliorée et l'efficacité de l'intervention sociale sera renforcée.

La question de l'accès à l'information est un problème récurrent tout à fait important mais multifactoriel. Des sites internet comme info-handicap peuvent constituer une plateforme utile. Cependant, les capacités d'accès au monde numérique sont sélectives et un effort semble pouvoir être exigé au niveau des contacts en face-à-face ou via une information régulière auprès des personnes identifiées comme proches aidants dans le « système-client ». Une attitude pro-active de la part de certains collaborateurs est souhaitée par les proches aidants. Ceux-ci relèvent encore que les visites à domicile constituent un élément très positif dans la création des liens de confiance avec les travailleurs sociaux. Ces visites permettent aux travailleurs sociaux de mieux saisir les contextes socio-familiaux de leur action et offrent une occasion pour une information plus systématique permettant de mieux faire connaître l'offre de prestations de conseil, de décharge et de relèvement à domicile auprès des ayants-droits potentiels. De telles visites pourraient faire partie d'une procédure plus formalisée d'évaluation, d'information, d'indication et de suivi des proches aidants.

La direction de Pro Infirmis reconnaît des lacunes dans l'approche de la situation des proches de certains des clients handicapés et souhaite y remédier. Selon la direction, « *les prestations existantes <pourraient être optimisées par une> meilleure information non seulement des proches aidants mais aussi du réseau sociomédical* ». Sur le plan interne, le secrétariat pourrait aussi renforcer son rôle de porte d'entrée et d'indication sans remettre en question le principe de confidentialité. Le développement d'un concept d'information pour joindre les personnes isolées, et par les différents groupes de professionnels ayant des contacts avec elles serait à envisager.

Pour la direction, une des forces de l'institution réside dans la proximité avec les personnes concernées et dans les bons contacts qu'elle entretient avec l'Etat et les autres réseaux socio-sanitaires. Ces facteurs ouvrent aussi des possibilités d'améliorer la prise en charge des proches aidants, d'améliorer leur information et leurs savoir-faire, de proposer de nouvelles prestations, mais également d'améliorer la formation des collaborateurs.

# 4. LE BINÔME AIDÉ-PROCHE AIDANT: MÉCANISME DE LA SURCHARGE, ÉPUISEMENT ET RÉPIT

## 4. LE BINÔME AIDÉ-PROCHE AIDANT : MÉCANISME DE LA SURCHARGE, ÉPUISEMENT ET RÉPIT

L'évaluation de la surcharge a fait l'objet de multiples recherches orientées vers des mesures relatives au « fardeau objectif » et au « fardeau subjectif » liés au stress ou à la demande : diminution du temps disponible, manque de temps pour des activités récréatives, les vacances et les voyages, manque de temps pour accomplir le travail et les tâches domestiques, pour les amis et les proches, stress dans la relation avec la personne aidée, impression que le proche profite de la situation de dépendance, demandes non raisonnables de leur part, etc. Nous avons demandé aux proches aidants de nous parler de leurs trajectoires de vie et de la façon dont la surcharge (physique et psychologique) due au suivi de la personne handicapée était ressentie, quels en étaient les facteurs déclencheurs et les facteurs protecteurs. Les proches aidants ont été amenés aussi à s'exprimer sur l'utilisation des services de relève proposés par Pro Infirmis. Notre but était non seulement d'évaluer leurs connaissances des services mais aussi les raisons qui les poussent à faire appel, ou au contraire à y renoncer.

### 4.1. LA SURCHARGE, COMME RUPTURE : ENTRE FACTEURS FRAGILISANTS ET FACTEURS PROTECTEURS

Au fil des entretiens, nous avons pu déceler que le processus de surcharge se met en place de façon lente. Au début de la prise en charge de la personne handicapée le proche aidant est convaincu de ses capacités à faire face à la situation. Avec le temps, la même tâche peut devenir pénible. L'environnement socio-familial subit des modifications. Le départ ou l'arrivée d'une nouvelle personne dans le ménage implique une charge supplémentaire. Le proche aidant ne parvient plus à faire face. Mais les situations de surcharge peuvent être diverses et les facteurs de rupture multiples.

## 4.1.1. DÉCLENCHEMENTS ET RUPTURES DE TRAJECTOIRE

Parmi ces différentes situations nous pouvons citer les cas les plus emblématiques. Chez Madame H., la situation a été compliquée par son vieillissement et par la progression de la paralysie de son fils : d'une part, la perte de mobilité de son fils et d'autre part son propre vieillissement rendaient les tâches de soutien de plus en plus difficiles. N'arrivant plus à s'occuper de son fils, des tensions se sont créées au sein du binôme jusqu'à l'intervention des intervenants de Phare et du CMS. Pour Madame P, la naissance non planifiée du troisième fils a été l'élément déclencheur de la surcharge. Dans un autre cas, les nombreux déplacements nécessaires pour assurer le suivi de son fils ont conduit Madame S. à l'épuisement. Au bout de quelques années elle n'en pouvait plus de faire le taxi pour lui. Pour Monsieur A., le départ du domicile de son fils l'a privé d'une aide essentielle pour le suivi de sa femme. Nous avons malheureusement pu constater que l'épuisement peut parfois conduire à de situations extrêmes de désespoir et de violence contre soi.

Nous constatons deux situations type qui présentent deux moments de rupture dans les trajectoires de vie des proches aidants. Dans le cas de handicaps dus à des accidents, le moment le plus difficile est souvent le début, quand les proches aidants doivent accepter la nouvelle situation. À plusieurs reprises les proches aidants ont déclaré avoir été victimes de dépressions ou d'avoir dû prendre un congé dans leurs activités professionnelles. Les sentiments de frustration dus à des attentes trop élevées par rapport à l'autonomie de leurs proches s'insinuent aussi dans le vécu des proches aidants de manière fréquente. Dans ces situations, les proches aidants auraient souhaité recevoir des informations très précises sur le handicap de leurs proches, afin d'anticiper les difficultés, de ne pas avoir trop de faux espoirs et de prévoir les tâches qui devraient être accomplies pour le maintien à domicile de la personne handicapée. L'identification des tâches qui présentent un fort risque de pénibilité sur le long terme peut s'avérer d'une grande utilité.

En ce qui concerne les personnes qui doivent faire face à un handicap évolutif et dont les difficultés augmentent avec le temps, les moments difficiles se déclarent souvent sur la longue durée. Les moments de dépression ou de désarroi surviennent au moment où il faut discuter d'un possible transfert vers une institution ou face à un manque de perspectives pour l'avenir. Des réévaluations régulières des soins à domicile et de la pénibilité des tâches pour les proches aidants seraient utiles afin de prévenir l'épuisement.



## 4.1.2. FACTEURS FRAGILISANTS ET FACTEURS PROTECTEURS : CAPITAL SOCIAL, RENONCEMENTS ET SPIRALES

Le processus de surcharge est conditionné et parfois nourri par un ensemble de facteurs contextuels relatifs aux fragilités du capital social ou relationnel dont disposent les proches aidants pour faire face à leurs différents rôles auprès de leurs proches. La richesse des liens sociaux et familiaux est souvent un facteur apportant répit, soutien, décharge ou relève dans les efforts que le proche aidant accepte de consentir. La disponibilité d'une ou de plusieurs personnes dans leur environnement socio-familial proche constitue un facteur protecteur.

C'est le cas de Madame R. qui peut compter sur la relève de sa belle-mère quand elle a besoin de repos. Grâce à cette présence, elle peut même partir en vacances, avec ses fils ou avec une amie. C'est même son mari handicapé qui l'incite à le faire et à se donner du temps pour elle-même. Plusieurs entretiens témoignent du répit que peut procurer l'aide précieuse fournie par les parents, les voisins ou les enfants. C'est le cas de Madame D. qui souligne comment *« En cas d'urgence c'est possible de trouver quelqu'un pour me remplacer, même si cela n'est pas toujours évident. »* Le fait que plusieurs membres de sa famille travaillent dans le milieu médical ou social est aussi un élément facilitateur car elle sait que les personnes auxquelles elle fait appel ont les compétences et la possibilité d'intervenir de manière adéquate.

Certains proches aidants disposent d'un environnement socio-familial très étoffé et présent à proximité, plusieurs personnes pouvant facilement les aider ou leur permettre de prendre des pauses et de se reposer. Cependant, d'autres connaissent plus de difficultés. Les aidants ne constituent pas un groupe homogène, même si certaines situations vécues sont souvent récurrentes. Il y a ceux qui semblent bien maîtriser la prise en charge du proche, ceux qui ne manifestent aucune réticence à recourir aux services pour les proches aidés mais qui manifestent de fortes réticences vis-à-vis des offres de soutien qui leurs sont adressées. Il y a ceux aussi pour qui le soutien à la personne aidée est une raison de vivre et dont le rôle est source de gratification et de valorisation. Nous avons constaté que les proches aidants sont souvent dans un rapport fusionnel avec la personne aidée qui est source de valorisation mais qui implique aussi de multiples renoncements, volontaires ou contraints, et un isolement social progressif qui devient lui-même facteur de surcharge. La spirale peut s'enclencher dans des situations contrastées.

Dans le but de s'occuper du proche handicapé, les proches aidants renoncent à poursuivre leurs études, leurs carrières professionnelles, leurs activités sportives et leurs loisirs habituels. Mais ces renoncements sont vécus avec des degrés d'intensité différents. Pour certains, il est tout à fait normal de renoncer à une activité professionnelle pour s'occuper d'un proche handicapé, d'autres en revanche ont eu beaucoup de peine à y renoncer.

Selon plusieurs mères suivies par le BSPE les «*perspectives de carrières sont éteintes*». Elles racontent qu'elles sont désormais perçues comme une aide, que les employeurs ne leurs confient plus de responsabilités. Pour ce qui concerne les activités sportives, la plupart relève que de toute façon ils n'auraient plus la force pour y consacrer une partie de leur temps. Les activités sociales deviennent difficiles, souvent il n'y a plus le goût, ou alors les proches aidants se sentent décalés par rapport aux problèmes de leurs amis. Comme le déclare Madame W., pour les personnes seules, le fait de pouvoir pratiquer une activité autre que de s'occuper de la personne handicapée est un facteur très important afin de pouvoir décompresser et de recharger les batteries. À noter que l'isolement de Madame W. est tellement fort qu'elle a dû renoncer à des soins médicaux d'urgence car elle n'a pas pu trouver de la relève pour se rendre chez son médecin.

Dans le binôme personne handicapé-proche aidant un isolement peut entraîner un autre. De fait, l'isolement social des personnes handicapées est une source d'inquiétude et de poids psychologique pour les proches aidants. Cette situation est relatée en particulier par les mères, à l'instar de Madame S. qui déclare: «*Avec le handicap, c'est subtil, mais il y a un isolement qui se crée. Avec mes copines on organisait des activités pour nos enfants. Mais quand leurs enfants ont grandi, ils ont eu envie de faire du foot, du ski, etc. Mon fils ne pouvait pas faire ça et l'écart s'est creusé, malgré les efforts des tous les parents pour qu'il ne soit pas exclu. Mais l'isolement c'est très subtil et vicieux! Pour moi c'est le point! [...] Il faut faire le deuil de la vie sociale: et ça me fait souffrir de voir l'isolement social que mon fils a dû endurer.* » Madame S. relate également que cet isolement a amené son fils à développer des idées suicidaires. Elle raconte que faire rencontrer son fils avec une personne plus âgée, qui présente le même handicap et qui a pu vivre et surmonter la même épreuve, a été une expérience très positive qui lui a permis de développer des nouvelles perspectives.

La présence d'autres personnes nécessitant de l'aide au sein de la famille pose des questions lancinantes. Le cas le plus éloquent est celui de madame J. : «*Moi j'ai deux enfants avec handicap, la deuxième elle est chez le BSPE, tandis que le premier n'y est plus. Mais l'assistant de Pro Infirmis ne s'intéresse pas à l'autre enfant. [...] C'est comme*

*si j'étais deux personnes, mais je ne peux pas être deux personnes. Par contre au BSPE ils sont très conscients de la situation globale de ma famille. [...] Avec deux enfants c'est pas pareil: il y a tout qui double. [...] La qualité qui va être donné à l'enfant va être réduite car il y a un autre enfant qui demande.* » Cette situation est plutôt exceptionnelle, mais elle ne montre pas moins la nécessité d'avoir une meilleure vision de l'ensemble des personnes qui composent le ménage ou l'entourage du binôme personne handicapée et proche aidant. Elle montre également la nécessité de mieux réguler l'interface entre les différentes approches en lien avec la demande du client des services impliqués.

L'engagement exigé par un frère ou une sœur handicapée peut être vécu très difficilement, en particulier pour les jeunes adolescents ou en formation. Le temps dédié à s'occuper du proche handicapé peut compromettre les résultats scolaires ou leur vie sociale. Une des sœurs de la famille I. nous a confié avoir frôlé le décrochage scolaire, tandis que la fille de Madame J. a besoin de cours d'appui, des cours que les parents ne peuvent donner eux mêmes car occupés par le suivi des frères handicapés. Dans cette situation, le ménage a fait recours à des enseignements d'appui que les parents ont dû financer eux mêmes, ce qui représente une dépense importante pour leur petit budget. Madame J. trouve dommage que l'assistant social n'ait jamais rencontré la sœur et qu'aucune reconnaissance morale ne lui soit accordée.

Le « fardeau psychologique » représente un problème important pour les frères et sœurs des jeunes handicapés. En effet, plusieurs jeunes ont exprimé le besoin de pouvoir parler de leur situation, mais il leur est difficile de trouver une personne de confiance. Certains font recours au psychologue scolaire mais la démarche ne va pas sans réticences. Les situations dont nous pouvons témoigner ne concernent pas que les plus jeunes. Les surcharges au sein de la fratrie peuvent être extrêmes et cumulatives chez les adultes. C'est le cas de Monsieur R. qui avoue sa surcharge psychologique et émotive dans une situation familiale devenue complexe après le placement en institution de sa mère qui avait jusque là assumée le rôle de proche aidant principal.

L'évolution de l'environnement socio-familial doit faire l'objet d'un suivi attentif aux signes parfois trop faibles d'un épuisement qui peut entraîner les proches aidants dans la détresse. Des changements dans l'environnement socio-familial peuvent avoir une influence majeure sur la qualité des soins donnés par les proches aidants, mais aussi sur leur propre situation personnelle. Un père ou une mère s'en va, un membre de la famille tombe malade, un des enfants quitte la maison, une aide quotidienne très précieuse d'un voisin ne peut plus être fournie, une naissance, etc. Ces

aléas de la vie peuvent entraîner des changements trop importants, difficiles à tenir parfois dramatiquement insupportables.

L'analyse des trajectoires de vie montre que de nombreux proches aidants ont dû passer par les épreuves de l'épuisement. Après ces expériences des stratégies sont parfois mises en place pour éviter la récurrence. Madame P. a anticipé en inscrivant son fils sur une liste d'attente pour un internat. Actuellement elle ne souhaite pas s'en séparer, mais elle a aussi l'assurance qu'elle peut continuer à s'occuper de son fils, tout en sachant que *«quand je craque, voilà, c'est le bon moment, il faut le placer et je peux le faire rapidement»*. Les premières fois où les aidants accompagnent leurs proches à un accueil de jour ou à un établissement de séjour de courte ou de longue durée laissent cependant des souvenirs très vifs. C'est un moment envahi par la culpabilité, mais aussi où ils acceptent leurs propres limites. Les personnes seules, qui n'ont pas d'autres membres de leur famille habitant à proximité ou qui ne peuvent pas compter sur leurs voisins, vivent beaucoup plus difficilement leur situation et les changements parfois aléatoires conduisant à l'épuisement. Parfois, la pression exercée par le rôle de proche aidant se reflète aussi sur les autres personnes du ménage, notamment leur conjoint et/ou la fratrie.

La nécessité d'organiser de façon systématique des mesures de prévention de l'épuisement des proches aidants est évidente. Des situations extrêmes posent aussi les *limites* du modèle de la responsabilisation des familles et du maintien à tout prix à domicile.

## 4.2. VEILLER ET PRÉVENIR : PRESTATIONS DE RELÈVE ET ATTENTES DES PROCHES AIDANTS

Les proches aidants qui disposent d'un système informel de relève propre à l'entourage souffrent moins des contraintes quotidiennes imposées par le suivi de la personne handicapée. Dans ces cas de figure, les proches aidants qui nécessitent d'une relève, peuvent demander à un autre membre de la famille ou de l'entourage de les remplacer. Par conséquent, ces personnes ne sont pas dans l'obligation de faire appel au service Phare pour pouvoir faire des courses, aller chez le médecin, aller au cinéma ou pratiquer des activités sportives. Cette catégorie de proches aidants peut aborder plus facilement et plus sereinement les adversités de la vie. Cependant, les

situations vécues par le proche aidant sont parfois bien plus difficiles et la possibilité de trouver un soutien dans les réseaux d'aide formelle est alors très appréciée.

En général, les proches aidants ont déclaré avoir été informés de l'existence des prestations Phare, et cela dès les premiers entretiens. La grande majorité d'entre eux a évalué la possibilité d'y recourir. Néanmoins, une petite minorité y a renoncé. Nous avons sollicité les proches sur les raisons qui les ont poussés à ne pas recourir aux prestations Phare. Nous avons constaté que parfois des attentes n'ont pas pu être satisfaites, ou alors que d'autres fois des modes de prise en charge de la part des intervenants ont laissé des mauvais souvenirs.

#### 4.2.1. PHARE : APPRÉCIATIONS POSITIVES ET ATTENTES DÉÇUES

La plupart des proches aidants ont eu des expériences très positives avec le service Phare. Ont été appréciées en particulier l'écoute et la sensibilité des travailleurs sociaux qui gèrent le service, ainsi que la volonté de trouver des solutions adaptées. Des nombreux proches aidants réitèrent l'importance et l'utilité d'une visite à domicile : ils ont eu l'impression qu'on s'intéressait vraiment à leur situation et ont apprécié la qualité du contact personnel qui a pu se nouer avec les travailleurs sociaux en visite.

Pour des nombreux proches aidants, l'intervention de Phare est essentielle pour pouvoir mener dans de bonnes conditions des activités quotidiennes autres que les soins pour la personne handicapée. Le fait de pouvoir prendre du temps pour soi-même, pour s'occuper des autres enfants ou d'autres proches, voire de pouvoir pratiquer une activité bénévole est perçu comme essentiel pour leur bien-être. Par exemple, Madame W. indique que le fait d'avoir un engagement bénévole dans sa paroisse n'est pas une activité reposante, mais que cela lui permet de rencontrer d'autres adultes et *«de ne pas perdre le contact avec la réalité du monde du travail»*. Madame D. avoue que le fait de confier son fils à une autre personne lui *«permet d'éviter de se creuser les méninges pour lui trouver une occupation.»* Le service de relève apparaît dans la plupart des entretiens comme un élément essentiel pour assurer un bon fonctionnement du binôme personne handicapée et proche aidant assurant à celui-ci : l'accès à une information pertinente permettant notamment une utilisation facilitée des assurances sociales et des aides financières, des prestations et des services répondant à des besoins reconnus de répit et de relève capables d'améliorer clairement leur qualité de vie. Cependant, des attentes importantes sont aussi exprimées.

*Des prestations connues mais parfois non activées, des attentes déçues*

Si l'importance de Phare est indiscutable et évidente pour la grande majorité des proches aidants, certains n'utilisent pas l'offre de prestations alors qu'elle est portée à leur connaissance. Nous avons pu identifier les raisons principales. Une première raison est celle du «**non-besoin**»: il s'agit dans ce cas de proches aidants qui disposent d'un large environnement socio-familial et qui ne nécessitent pas forcément d'une relève systématique. Dans ce cas de figure, la demande de relève n'est pas exprimée. En revanche, dans un deuxième cas de figure le besoin de relève est exprimé mais les attentes des proches aidants ne peuvent pas être satisfaites par Phare. Enfin, certains proches aidants ont aussi évoqué des insatisfactions ou des incompréhensions relatives à l'approche de la prise en charge ou de l'attitude des intervenants.

Par exemple, Madame R. déclare que la demande pour le transport de son mari a été refusée car *«l'intervenant aurait dû attendre trop longtemps pendant que son mari était chez la physiothérapeute»*. Suite à ce premier refus, Madame R. n'a plus demandé de relève Phare, pas plus qu'elle a essayé de trouver une alternative. Un autre proche aidant, Madame P., a décidé de ne plus demander l'intervention de Phare suite à un conflit avec l'assistante sociale : *«Au lieu de trouver une solution pour mon enfant elle me dit de trouver une baby-sitter qui s'occupe de mes autres enfants pour que je puisse m'occuper de mon fils handicapé. Et cela en raison du fait que c'est trop difficile de trouver quelqu'un pour mon fils autiste, car trop difficile à gérer. Mais pourquoi je devrais payer une baby-sitter de la Croix rouge sachant que quand on fait appel à Phare on est dans une telle fatigue qu'on a plus envie de s'occuper de son enfant ? J'ai envie de m'occuper de mes deux enfants "normaux" et de me libérer de l'handicapé. J'ai l'impression que cette dame n'a rien compris.»*

Madame P. a trouvé très problématique que pour s'occuper de son enfant autiste on lui ait envoyé une personne dont le comportement général ne correspondait pas à ses attentes. L'attitude de certains travailleurs sociaux est parfois remise en cause : Madame H. a eu l'impression que la première intervenante traitait son fils de façon infantile, comme si son fils de 35 ans victime d'une paralysie avait des problèmes cognitifs. Néanmoins, dans ce cas précis, elle avait pris contact avec la responsable du service pour faire part de son mécontentement et le problème avait pu être résolu. Ce constat est également exprimé par Madame J. qui estime que *«la personne qui vient n'est pas informée sur sa situation»*. Il serait alors important de mieux renseigner les intervenants sur la situation à laquelle ils sont confrontés, voire de mieux cibler les personnes selon les différents types d'handicap.

*Coût et volume des prestations : des freins*

Parfois les budgets serrés sont évoqués comme une des causes de renoncement à Phare. Mme N connaît la prestation de relève Phare, mais ne l'utilise pas. Elle évoque le prix en relation avec ses attentes («1-2 heures c'est n'est rien»), car elle fait de la surveillance 24/24h. Quatre ou cinq heures lui paraissent utiles, mais payer pour des relèves de très courte durée lui semble un mauvais choix de gestion de son budget serré. Pour se décharger, Mme N. sélectionne les aides qu'elle utilise car l'utilisation des prestations grève son budget. Ainsi, elle utilise le Centre médico-social pour le repassage, car «avec les trois enfants cela fait beaucoup de repassage» et cela lui permet d'utiliser ce temps pour autre chose. Par contre elle n'utilise pas l'aide aux travaux de ménage car à son avis c'est « un travail de base, superficiel qu'elle doit de toute façon effectuer derrière. »

Mme G. est très critique sur Phare. Elle explique que le volume horaire de la relève est insuffisant dans le cas d'enfants souffrant de plusieurs handicaps (dans cette situation malvoyance et autisme). Selon Madame G., Phare ne répond pas à ses besoins en matière de relève dans la mesure où le projet de réinsertion professionnelle sur lequel elle s'est engagée exige davantage de temps disponible. Elle ne connaît pas d'autres prestations qui peuvent l'aider ou la soutenir dans la relève de son enfant. Ayant un faible revenu elle vit sa situation de proche aidant avec fatalité. C'est comme «une prison à vie». Elle a aussi le sentiment d'un manque de souplesse de la part de Phare, qui lors de ses interventions privilégie plutôt le «bien être» de ses intervenants au détriment d'un compromis à la demande parentale. Pour elle, « l'organisation se soucie de la limite des 300 heures plutôt que de (lui) proposer des alternatives de décharge». Pour certains proches aidants, la limite de 300 heures pour les mineurs, respectivement 400 heures pour les adultes est manifestement trop basse en regard de leurs besoins spécifiques.

*À la recherche d'alternatives*

Ces plaintes, frottements et incompréhensions font partie du quotidien des travailleurs sociaux souvent soumis à de fortes contraintes professionnelles auxquelles il est difficile de se soustraire, parmi lesquelles l'inévitable manque de temps. Mais nous notons aussi que des alternatives aux services fournis par Phare sont élaborées par les proches aidants eux-mêmes. Monsieur A. nécessite d'une intervention ponctuelle, mais pas régulière et avec un court préavis. Il a pu apparemment trouver une solution avec l'AI, même si nous n'avons pas pu vérifier cette affirmation : « c'est une voisine payée par l'AI qui intervient en cas de besoin. » En revanche, Madame J.

peut compter sur l'aide de deux bénévoles: un étudiant en sport qui fait des exercices physio-thérapeutiques avec son fils, et une retraitée qui passe du temps avec sa fille cadette. Ces bénévoles lui permettent d'avoir un après-midi où elle peut se reposer ou s'occuper de sa fille ainée. Néanmoins, elle se demande pourquoi ces personnes qui l'aident de façon spontanée ne reçoivent pas une reconnaissance de la part de Pro Infirmis. L'étudiant insiste-t-elle *«pourrait bénéficier d'un petit geste de remerciement, d'autant plus que grâce à ce qu'il fait, on a pu éviter une coûteuse opération au fémur à mon fils»*.

Madame W. met en évidence comment l'interaction avec les intervenants de Phare permet d'avoir des bons échanges d'égal à égal et de parler des soucis mutuels. Elle apprécie ces contacts très humains et souligne les liens d'amitié avec une intervenante qui partage la même foi et qui accorde une très forte importance à la religion.

Madame S. en revanche souligne aussi le lien d'affection qui s'est créé au fil du temps : *«Son arrivée amenait deux heures de rigolade dans la maison, c'était très positif pour le moral»*. Tant Madame J. que Madame W. expriment, de façon différente, une envie de pouvoir choisir les intervenants, tant de Phare que des bénévoles, selon des critères personnels. Elles souhaitent également qu'il y ait un réseau de bénévoles résidant dans les environs, parmi lesquels choisir pour effectuer des tâches précises selon les compétences (comme par exemple l'étudiant en sport de Madame J), et que ceux-ci aient droit à une compensation (morale ou monétaire).

## 4.2.2. ATTENTES, PLAINTES ET RÉTICENCES

Nous regroupons ici des éléments divers et variés évoqués pendant les entretiens, qui méritent d'être cités. Il s'agit principalement d'éléments relatant des attentes, des demandes ou de soucis qui ont été exprimés par plusieurs proches aidants et qui relèvent le plus souvent de problématiques relatives au soutien juridique et au suivi administratif de leurs dossiers, voire encore de certaines réticences et plaintes exprimées durant les entretiens.

Plaintes et demandes doivent être distinguées. La plainte est à prendre dans un sens double : elle accuse sans présomption d'innocence, en même temps elle exprime une souffrance. C'est cette dimension que nous avons voulu souligner. Un certain nombre de proches aidants se plaignent pour signifier à quel point leur situation est pénible en dressant parfois un doigt accusateur mais sans pour autant exprimer une demande précise. La plainte ne peut être ici que la porte d'entrée de compréhension d'une situation de souffrance.



*Questions juridiques : la demande d'un référant*

Un grand nombre des proches aidants ont du faire face à des questions juridiques en lien avec le handicap de leur proche, notamment en ce qui concerne les rentes AI, mais aussi en lien avec des conflits de voisinage. Certains étaient déjà couverts par une protection juridique, mais même ceux-ci estiment que Pro Infirmis pourrait faire davantage dans ce domaine. Les attentes concernant les besoins d'information plus détaillées sont récurrentes, certains suggérant la nécessité d'une personne de référence spécialisée dans les questions juridiques.

*Assurance Invalidité : une source permanente de soucis*

L'AI a été citée par presque tous les proches aidants comme étant une source de soucis. Les réformes annoncées de l'AI sont une importante source de stress pour les proches aidants. Plusieurs d'entre eux se plaignent des restrictions financières, des réévaluations constantes des dossiers, mais surtout du ton inquisitoire pris par le personnel de l'AI. La plupart des proches aidants reconnaît que le soutien de Pro Infirmis a été essentiel pour « arriver à endurer et à ne pas laisser tomber ». Cependant, selon certains témoignages, les réévaluations de dossier effectuées par l'AI plongent les proches aidants autant que les personnes aidées dans l'incertitude. Ne sachant pas à quel montant la rente sera réévaluée certains proches aidants s'interrogent sur leur capacité financière à assurer un suivi correct de la personne handicapée. Il serait donc important, soulignent nos interlocuteurs, que le travailleur social puisse être à même de les renseigner sur la procédure de recours et sur les chances d'aboutissement et que des solutions ou des alternatives soient explorées si le recours ne devrait pas aboutir. Le soutien rassure et soulage la pression de l'incertitude. Le proche aidant saurait qu'il est accompagné par un soutien qualifié dans la recherche de solutions. Certains proches souhaiteraient que Pro Infirmis s'occupe davantage des toutes les questions financières. Ils souhaiteraient ne plus devoir se pencher sur les questions des demandes de rentes ou de défraiement du personnel.

*Briser l'isolement et l'inactivité : une plateforme d'échange d'informations*

Plusieurs proches, notamment des parents d'enfants handicapés, ont exprimé des soucis concernant l'isolement social dont sont victimes leurs enfants ou du besoin constant de les inciter à pratiquer des activités. Si une majorité de ces proches avoue ne pas avoir contacté Pro Infirmis pour obtenir des informations, il serait souhaitable, selon d'autres, que des informations sur les activités culturelles, sportives ou de loisir soient regroupées et données spontanément aux proches aidants. Un proche aidant

suggère notamment de créer une plateforme d'échange sur internet, où il serait possible de créer des nouveaux liens et stimuler la formation de nouveaux groupes sportifs. L'échange d'expériences pourrait également faire office de coaching entre générations, ce qui serait très utile pour les plus jeunes. Cette plateforme permettrait aussi de drainer des bénévoles pouvant organiser des activités multiples, comme un groupe de théâtre ou de musique. Une telle plateforme pourrait être utilisée aussi par les proches aidants pour créer des liens entre eux et s'échanger des informations. Ainsi, il permettrait aussi aux proches aidants de ne pas trop se replier sur eux-mêmes et de prévenir la spirale de l'isolement social.

### *Images et Réticences*

Malgré les difficultés qu'ils doivent affronter, des proches aidants montrent parfois certaines réticences à l'égard de l'offre de services proposée par Pro Infirmis. Si les motivations psychologiques ou culturelles sont connues depuis longtemps, il existe probablement aussi une marge d'amélioration de ces attitudes notamment par une information soutenue et ciblée. Selon la littérature, le recours aux services varie en fonction du genre de l'aidant, de son âge, de son milieu socioculturel et de son niveau de formation et du lien (filial, conjugal, etc.) qu'il entretient avec la personne aidée.

Mais la réticence et la pratique de non-recours aux services d'aide proposés se développent en général à l'interface des logiques des aidants et des institutions qui les soutiennent. De fait, de nombreux proches aidants considèrent Pro Infirmis avant tout comme une aide administrative, certes importante voire essentielle, mais pas du tout comme un fournisseur de conseils ou de prestations ciblées sur les besoins des proches aidants. Selon nos observations, une des raisons de l'ancrage de cette image réductrice dans les représentations des proches aidants tient principalement aux poids des questions administratives dans les entretiens. Selon certains témoignages, il est rare que l'assistant fasse des suggestions ou propose lui-même des solutions pratiques allant au-delà de la gestion administrative de leurs dossiers. Or, les proches aidants souhaiteraient recevoir spontanément plus d'informations pouvant constituer autant de leviers pour changer leur quotidien. C'est le cas des sœurs I. qui ne disent pas avoir des réticences mais que *«Parfois on est tellement prises dans ce qu'on fait dans le suivi quotidien de notre mère, qu'on oublie de penser à d'autres solutions»*. Selon certains de nos interlocuteurs, les travailleurs sociaux devraient pouvoir être davantage à l'écoute de leurs soucis pratiques au-delà des questions administratives. Mais d'autres avouent aussi ne pas oser prendre spontanément l'initiative d'explorer les possibilités d'aide et de conseil lors des entretiens avec les travailleurs sociaux.

L'empathie entre le travailleur social et le proche-aidant apparaît pour plusieurs de nos interlocuteurs comme un élément important de la prise en charge. Le cas de Madame P. est révélateur. Elle percevait sa première assistante sociale comme une «*deuxième maman*» et elle n'hésitait pas à la contacter pour obtenir des informations et des conseils. En revanche, avec la deuxième assistante qui s'est occupée de son dossier le courant ne passait pas. Non seulement elle s'est sentie moins soutenue, mais elle avait aussi l'impression que le service offert était moins bon. Ce manque de «*feeling*» avec l'assistante sociale, combiné avec des demandes non satisfaites par le service Phare, l'ont poussée à limiter son recours aux services de Pro Infirmis.

Certains parents sont réticents à l'emploi de certaines activités de loisirs proposées en raison de leur durée (camp de plusieurs jours) ou de leur distance (camps à l'étranger). Bien que beaucoup pensent que ces camps sont bénéfiques pour leurs enfants, ils disent se sentir inquiets pour leurs enfants et que le changement de cadre est trop brusque pour leurs enfants et eux-mêmes. Ils souhaiteraient des activités qui intègrent les enfants et tiennent compte de leurs inquiétudes par des loisirs «*progressifs*» dans leurs durées et leurs éloignements.

### 4.3. PISTES DE RÉFLEXION

L'enquête auprès des proches aidants a permis de relever l'importance de l'environnement socio-familial, de la relation aidant-aidé, ainsi que du processus de production du sentiment de surcharge et des éléments fragilisants pouvant précipiter des situations d'épuisement, mais aussi d'évaluer la pertinence et la qualité perçue des prestations offertes par Pro Infirmis. Nous avons pu également identifier quelques éléments significatifs relatifs aux attentes, aux réticences et aux besoins des proches aidants qui viennent compléter les constats formulés dans le chapitre précédent.

Espérer identifier tous les éléments et toutes les situations provoquant la surcharge est illusoire. Les facteurs de surcharge sont multiples et les situations sont marquées par la singularité des configurations relationnelles. Cependant, nous avons acquis une conviction. Les situations de surcharge et d'épuisement rappellent, dans leur spécificités, que la responsabilisation des familles et des proches aidants a des limites certaines. L'analyse socio-familiale du «*système-client*» est une approche possible pour anticiper les «*coups du hasard*» liés aux situations de handicap afin de contenir le sentiment de surcharge, prévenir l'épuisement et de renforcer l'engagement des proches aidants. Le changement de regard, mais aussi des pratiques

sont déjà en cours. Ils devraient aider le proche aidant à prévenir l'exposition à des situations d'épuisement, à renforcer la résilience du « binôme » qu'il constitue avec la personne aidée, mais aussi à le rendre conscient de ses propres limites et à regarder l'avenir avec sérénité.

Dans ce chapitre nous nous sommes mis à l'écoute des demandes mais aussi des plaintes des proches-aidants. Comme nous l'avons déjà souligné, plaintes et demandes doivent être distinguées. La plainte est à prendre dans un sens double : elle accuse sans présomption d'innocence, en même temps elle exprime une souffrance. C'est cette dimension que nous avons voulu souligner. La demande s'exprime en termes de contenus. Il s'agit de solliciter quelque chose.

Cependant, au-delà de la prise en compte de la parole des proches aidants, de leurs plaintes, de leurs demandes, dans toutes leurs manifestations subjectives et comportementales, pertinentes ou non justifiées, le plus important consiste à comprendre à travers leur « mécanisme », la souffrance qu'elles expriment. Au-delà encore, ces sollicitations multiples interrogent aussi le mésusage des offres de services que propose Pro Infirmis, ou d'autres réseaux institutionnels, autant qu'elles confirment la nécessité de renforcer leurs potentiels préventifs et réparateurs. Les insatisfactions, les incompréhensions et les réticences manifestées doivent être replacées dans la trajectoire des proches aidants au sein des dispositifs proposés et de leurs demandes explicites ou latentes. Ces demandes nous invitent à repenser en permanence les ajustements de l'offre de prestations existante et l'invention de nouveaux instruments permettant d'informer et de soutenir les personnes en situation de handicap et leurs plus proches aidants.



# 5. CONCLUSIONS GÉNÉRALES ET RECOMMANDATIONS

## 5. CONCLUSIONS GÉNÉRALES ET RECOMMANDATIONS

La politique de prise en charge des personnes dépendantes du canton de Vaud est encore essentiellement fondée sur le modèle de la responsabilisation. De fait, les politiques d'encouragement de la vie à domicile reposent sur l'idée que les familles sont aussi responsables de l'aide et des soins accordés à leurs proches. Ce référentiel des politiques publiques intervient aussi dans le domaine du handicap, mais il change progressivement au gré d'une reconnaissance de plus en plus évidente du rôle des proches aidants.

Le soutien consenti par l'entourage familial ou social est un facteur constitutif de la qualité de vie des personnes en situation de handicap. S'occuper d'un proche est un défi gratifiant. Mais on constate aussi qu'une telle action demande parfois une grande disponibilité et un engagement de ressources personnelles. L'évolution de la réponse des aidants à l'appel de la responsabilité peut transformer la solidarité et la résilience en épuisement. Soutenir un proche sur la durée peut devenir une charge et les pouvoirs publics sont de plus en plus conscients de la nécessité de leur assurer un soutien approprié.

Depuis les années 1980, la mise en œuvre de mesures permettant de renforcer la qualité de vie à domicile a été progressivement étendue des personnes âgées aux personnes en situation de handicap. Dans le canton de Vaud, c'est le Service des Assurances Sociales et de l'Hébergement (SASH) qui a été chargé de la promotion et la coordination des mesures sociales d'aide et soutien de la vie à domicile des personnes handicapées. Une telle démarche vise de plus en plus à intégrer le proche aidant dans l'identification de ses besoins, mais aussi à renforcer le partenariat entre les professionnels et le proche aidant dans des prises en charges complexes l'exposant à un risque de surcharge. Depuis quelques années, le Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) a agi pour améliorer l'information sociale, développer des soutiens financiers, renforcer la relève à domicile, reconnaître les groupes d'entraide.

Conjointement avec l'Etat de Vaud, Pro Infirmis Vaud fournit, expérimente et développe plusieurs prestations aux personnes en situations de handicap afin de favoriser leur intégration et leur autonomie. Le service cherche à soutenir également les proches

aidants dans leurs activités de soins et d'assistance et à prévenir leurs surcharges selon les principes directeurs de l'institution. Pro Infirmis offre aux proches aidants des prestations d'aide administrative et de conseil social lorsque la situation réclame une prise en charge de longue durée, mais aussi des prestations de relève et de décharge afin de leur permettre des moments ponctuels de répit. Parmi toutes les prestations de Pro Infirmis Vaud, trois présentent un impact important dans la décharge et le soutien direct des proches aidants : Phare, Service de relève des proches, le Conseil spécialisé en assistance et la Chaise Rouge (projet mis en œuvre depuis l'été 2012). L'ambition de Pro Infirmis est de poursuivre ces efforts, de mieux évaluer l'accompagnement et de saisir les besoins et attentes des proches aidants afin d'apporter des réponses concrètes à leurs difficultés.

Dans cette recherche, nous nous sommes intéressés aux prestations offertes par Pro Infirmis mais aussi aux trajectoires de vie et aux différents éléments contextuels qui soutiennent ou affectent le proche aidant dans son quotidien. Le travail tente ainsi de « révéler » les mécanismes complexes pouvant aboutir à la surcharge, voire à l'épuisement des proches aidants, en tenant compte de l'ensemble des circonstances dans lesquelles se déroule leur vie quotidienne. Nous avons aussi essayé de mieux comprendre leurs attentes et leurs demandes de soutien institutionnel et les modalités de la rencontre entre les proches aidants et les intervenants sociaux afin d'envisager des ajustements possibles des prises en charge fournies par Pro Infirmis.

## 5.1. PRINCIPAUX RÉSULTATS

L'étude visait à appréhender l'adéquation des prestations offertes par Pro Infirmis aux situations vécues par les proches aidants, leurs besoins, leurs attentes et difficultés. L'analyse s'est focalisée sur trois aspects principaux :

- l'identification de l'offre de prestation et des pratiques de prise en charge des proches aidants par Pro Infirmis à travers une analyse documentaire et une série d'entretiens avec la direction, les cadres et les travailleurs sociaux de Pro Infirmis ;
- la perception par les proches aidants des prestations proposées par Pro Infirmis ;
- l'analyse du mécanisme de la surcharge.

Le croisement de ces trois axes d'analyse nous a renseigné aussi sur les forces et les faiblesses du dispositif mis en place par Pro Infirmis pour accueillir les besoins et les demandes des proches aidants. La démarche qualitative a procédé par analyse documentaire et par une trentaine d'entretiens semi-directifs d'environ 45 minutes.



Plusieurs enseignements peuvent être mis en évidence :

- Les entretiens réalisés auprès de la direction, des cadres et des travailleurs sociaux, les échanges dans le groupe d'accompagnement ainsi que les constats réalisés lors de la journée annuelle des collaborateurs Pro Infirmis Vaud montrent que les principes directeurs de l'institution sont largement partagés. Ils offrent un cadre intellectuel solide qui semble baliser l'intervention des différents acteurs au niveau global et dans les différents compartiments institutionnels observés ; les fondements cognitifs de l'action de Pro Infirmis, c'est-à-dire, le référentiel, les valeurs, les objectifs, mais aussi la connaissance de l'offre de prestations et la connaissance du réseau d'acteurs institutionnels pouvant être amenés à intervenir auprès des proches aidants sont largement partagés;
- L'offre de prestations de Pro Infirmis est très appréciée par les proches aidants. La compétence et la professionnalité des collaborateurs et des collaboratrices de Pro Infirmis ne sont pas contestées et sont très bien évaluées par les proches des clients de l'institution. En particulier, l'aide administrative fournie est considérée comme une prestation essentielle par la totalité des proches aidants consultés durant cette étude ; les prestations de Phare constituent un élément majeur de confort pour la plupart des proches aidants et répondent, du moins en partie, aux attentes des proches aidants;
- Cependant, les proches aidants n'ont qu'une information imparfaite sur les prestations que peuvent leur offrir les différents dispositifs mis en place par Pro Infirmis où par les réseaux multiples opérant dans le domaine du handicap ; cette information, même disponible, leur est acquise de manière ponctuelle ou séquentielle. Elle est seulement « domestiquée » en quelque sorte, au gré de l'expression de demandes pouvant rester latentes ; c'est au fond sous la pression de la surcharge ou de l'émergence de situations « critiques » ponctuelles que surgissent aussi les processus systématiques d'identification et d'activation d'une information existante et diffusée par différents canaux, mais souvent « éclipsée » de l'attention du proche aidant ;
- Les besoins et attentes exprimés dans les entretiens sont le plus souvent formulés sous forme de difficultés ou de « plaintes ». Dans ces conditions c'est finalement par l'exploration des tentatives de solutions apportées et de l'offre existante que le travailleur social pourra percevoir s'il doit aider à gérer une difficulté ou une plainte, ou s'il doit travailler à la définition d'un problème « recadré » dans une prise en charge permettant l'exploration des besoins et une « définition » de

la demande. La demande apparaît ainsi en lien étroit avec l'offre. Le travailleur social est appelé à jouer un rôle proactif. La demande est ainsi davantage une construction et qu'une donnée. Il n'en reste pas moins que les « demandes » des proches aidants répondent bien à des besoins génériques exprimés de différentes manières (difficultés juridiques, plaintes à propos du travail de tel ou tel assistant social, demande de visites à domicile, etc.) : besoin de reconnaissance, besoin de répit, de réduire l'incertitude et préparer l'avenir, de maîtriser la souffrance et réduire l'isolement, de s'autoriser des moments de détente, besoin de reconnaître des ressources potentielles, ses limites, etc.

- Nous constatons qu'une partie des proches aidants n'active les prestations de Pro Infirmis que de manière tardive en regard du déclenchement du processus de surcharge. Ainsi, le recours au service de relève et aux prestations de décharge se fait trop souvent quand l'épuisement du proche aidant est déjà amorcé et que le sentiment de non reconnaissance de son rôle, voir d'abandon, délite déjà ses capacités de soutien à ses proches.
- Dans cette situation, ce sont les cadres de l'intervention sociale et les modalités possibles d'intervention des professionnels qui peuvent être aussi interrogés. En effet, dans les représentations de certains travailleurs sociaux, l'objet central et « légitime » de l'intervention sociale reste « le client handicapé ». Or, une telle représentation induit comme effet la « mise à distance » involontaire du proche aidant. C'est ainsi que dans notre analyse, celui-ci apparaît parfois comme un « angle mort » de l'intervention sociale.
- En effet, les entretiens auprès de certains travailleurs sociaux mettent en évidence des pratiques de prise en charge référées à une culture professionnelle qui est focalisée, tout d'abord sur le « client », à savoir la personne handicapée, laissant parfois dans l'ombre, ou dans un deuxième plan, les proches aidants, alors que nous pouvons penser que ceux-ci doivent être considérés comme parties prenantes et à part entière d'un « système-client ». C'est un « oubli cohérent » qui ne relève pas d'un quelconque manquement professionnel. Les valeurs d'autodétermination, d'autonomie, de participation sociale, propres au domaine du handicap façonnent les réponses qui sont apportées en matière d'aide formelle aux personnes handicapées, mais aussi à leurs proches ; nous constatons que parfois l'intervention sociale peut laisser le proche aidant dans une position secondaire, *d'invisibilité relative*. Reste à explorer la possibilité d'une prise en charge intégrée de leurs demandes respectives.

- Un élargissement plus explicite du *cadrage* de l'intervention sociale auprès de la personne handicapée embrassant les proches aidants permettrait peut-être d'introduire de manière plus systématique une « veille » favorisant l'expression précoce ou la clarification de leurs difficultés, de leurs demandes parfois latentes et éviterait « l'effet de relégation » involontaire d'une partie des proches aidants au deuxième plan de l'action réparatrice ou préventive. Ainsi, le sentiment de non reconnaissance, voire parfois le sentiment d'abandon, qui envahissent le vécu du proche aidant, seraient moins prégnants, renforçant en même temps la possibilité d'une plus forte résilience du binôme aidant-aidé.

L'exploration du bien fondé des demandes ou des plaintes des proches aidants ou encore des raisons « subjectives » pouvant éclairer l'activation partielle des prestations existantes ne doit pas faire l'impasse sur les ajustements à apporter à l'offre existante ou sur les améliorations à apporter au niveau du processus d'information et de prise en charge des proches aidants.

## 5.2. RECOMMANDATIONS

Reconnaître le rôle du proche aidant c'est aussi élargir le « cadre opérationnel » de la prise en charge de ses besoins et attentes. Plusieurs pistes de réflexion ont été évoquées pouvant inspirer une meilleure utilisation des services offerts par Pro Infirmis et un ajustement de l'offre de prestations :

- **Améliorer la visibilité de l'offre de prestations de Pro Infirmis**

Elaborer un concept de communication et d'information plus systématique à l'intention des proches aidants ; renforcer le rôle du secrétariat Pro Infirmis en tant que porte d'entrée principale ; retravailler le site info-handicap.ch afin qu'il devienne une plateforme de référence. Il est probable que beaucoup de proches aidants ne connaissent ni l'offre de prestations dont ils auraient besoin, ni les réseaux utiles permettant de y accéder. Une information par les médias pour joindre les proches aidants et par les groupes de professionnels ayant des contacts avec eux pourrait s'avérer pertinente. Rendre l'offre visible c'est aussi améliorer sa lisibilité : objectifs, modalités d'accès aux prestations, connaissance des dispositifs de conseil et aide administrative, l'organisation des prises en charge, etc.

- **Préciser un concept de prestations**

Le concept de prestations est un instrument d'information, de communication et

de développement des prestations. Il pourrait contenir des éléments relatifs au cadre général d'action de l'institution, des dispositions concernant les principes fondamentaux, les objectifs en matière d'offre de prestations aux proches aidants, les types d'intervention, des offres de prestations en différentes langues.

Ces éléments de communication constitueraient aussi des outils permettant de mieux opérationnaliser la prise en charge des proches aidants sur le plan interne : modifier le cadrage de l'intervention sociale relative aux proches aidants ; clarifier les notions de « client » et de « système-client » de manière à modifier la perception du problème et à mieux prendre en compte le(s) binôme(s) aidée-aidant dès la porte d'entrée du client handicapé dans le dispositif ; consolider l'idée que l'aidant et l'aidé constituent deux éléments solidaires liés par des liens fonctionnels et affectifs et que prévenir la précarisation de l'un c'est prévenir celle de l'autre ; établir une documentation structurée sur le système-client dans le dossier du client handicapé dans le respect de la confidentialité nécessaire et de l'autodétermination de la personne aidée afin d'établir un lien systématique avec les proches ; informer l'entourage des clients handicapés des prestations offertes par Pro Infirmis et sur les réseaux actifs dans le domaine et l'associer étroitement à la définition de la prise en charge avec l'accord de ces derniers.

- **Améliorer les modalités de prise en charge des proches aidants**

Il s'agit ici de sensibiliser et former les travailleurs sociaux à la nécessité d'une prise en compte plus systématique du « système-client » ; de clarifier le rôle du proche aidant dans le processus de prise en charge de la personne handicapée ; de mobiliser les efforts en faveur d'une intervention proactive auprès des proches aidants afin de dépister et prévenir la surcharge (rendre les professionnels concernés capables d'identifier à temps des processus prédisposant à une surcharge et de prendre des mesures adéquates, durables et adaptées au contexte) ; de formaliser une prestation d'évaluation, d'indication et de suivi des proches aidants (aide administrative, conseil, accompagnement, soutien relationnel, relève, renforcement des compétences, sensibilisation-prévention des mécanismes de la surcharge). Selon l'avis de certains proches aidants la visite à domicile pourrait être un outil intéressant d'évaluation de la configuration relationnelle du « système-client » pouvant améliorer la prise en charge et le soutien aux proches aidants.

- **Renforcer le volume des prestations et améliorer leur accessibilité sociale**

Certains entretiens mettent en évidence la cherté des prestations (malgré des tarifs relativement bas et les aides financières permettant de réduire la charge) et leur volume insuffisant. La limite des 300 heures pour les mineurs, respectivement de 400

heures pour les adultes, est jugée par certains proches aidants comme insuffisante. La demande de soutien juridique est forte. L'indication ou mise en relation des proches aidants avec des offres visant l'amélioration de la situation des proches aidants dans le domaine du conseil juridique est une piste à développer.

L'information sur la question des prestations financières des proches aidants a été peu abordée dans les entretiens. De fait, elle est très lacunaire. Il nous semble nécessaire d'approfondir la question du besoin financier et l'information qui y est relative : allocation d'impotence de l'AI permettant la reconnaissance de l'engagement des proches aidants ; supplément pour soins intenses de l'AI, rémunération des prestations d'aide fournies du personnel privé permettant aux proches d'être remplacés dans le cadre de la contribution d'assistance AI ; étude de la faisabilité du remboursement par la LaMal des soins de base effectués par un proche ; allocation d'assistance reconnaissant l'apport du proche, etc.

Certaines prestations de soutien sont à consolider : développement (financement) des services de relève/décharge ; reconnaissance d'un congé lorsque le remplacement du proche est assuré par un service de relève ; création de lieux d'écoute ; offre de formations visant au développement des savoir-faire des proches ; développement des lieux d'accueil de jour (crèches, centres de séjour) pour les personnes handicapées ; renforcement de l'offre de loisirs qui accueillent et intègrent les fratries ; analyse des possibilités de placements de courte ou long durée lorsque les proches ne sont plus à même d'assumer des tâches d'aide et de soutien à domicile ; établir des mesures ciblées pour certaines catégories de proches aidants ayant des besoins spécifiques, notamment dans le but de diminuer les obstacles à l'accès aux prestations et aux réseaux institutionnels opérant dans le domaine du handicap. En particulier, les jeunes adolescents sont une catégorie de proches aidants particulièrement fragilisée qui semble nécessiter une attention renforcée de la part de l'assistant social ou du coordinateur du service Phare.

# RÉFÉRENCES

# BIBLIOGRAPHIE (SÉLECTIVE)

Amiguet O., et Julier, C. (1996). *L'intervention systémique dans le travail social, Repères épistémologiques, éthiques et méthodologiques*. Genève : Les éditions IES.

AVASAD (2012). *Rapport Annuel 2011*. Lausanne : AVASAD.

AVASAD (2012). *Rapport de l'évaluation de la charge et des besoins des proches aidants*. Lausanne : AVASAD.

Fondation Leenaard. (2011). *Avec toi...Le proche aidant, un partenaire au cœur de l'action sanitaire et sociale*. Actes du congrès international (13-15 septembre. EPFL Lausanne).

Becquart-Leclercq, J. (1979). Réseau relationnel, pouvoir relationnel. *Revue française de science politique*, 29(1), 102-128.

Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(4), 285-296.

Lucas, B. et Giraud, O. (2006). Les relations entre Etat et famille dans le soin aux personnes dépendantes en Suisse. *Sécurité Sociale*, 5, 238-241.

Pharand, S. (2010). *Portrait d'organismes communautaires de proches aidants au Québec: Contextes, pratiques et enjeux*. Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ): Trois Rivières

Pro Infirmis Vaud (2012). *Rapport d'activité 2011*. Lausanne : Pro Infirmis Vaud.

Pro Infirmis Suisse (2012). *Rapport d'activité 2011*. Zurich : Pro Infirmis Suisse.

Regroupement des aidants naturels du Québec (2002). *Le manifeste des proches aidants*. RANQ: Trois Rivières. Disponible sur : <http://www.ranq.qc.ca/upload/image/librairie/Manifesteprochesaidants.pdf>

**Solca, S.** (2012). *Assistant social-personne en situation d'handicap-proche aidant: Vers une compréhension mutuelle des besoins et des possibilités de soutien dans le cadre de la vie à domicile*. Lausanne : Pro Infirmis Vaud.

**Veillette, D.** (2004). *Bonifier le soutien aux proches aidants des personnes handicapées*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.

**Ward, M., et Dorff, C.** (2012). Les réseaux, les dyades et le modèle des relations sociales. Disponible sur : <http://mdwardlab.com/sites/default/files/WardDorff.pdf>

**Weber, P.** (2008). *L'intervention d travailleur social, Dynamiser les pratiques*. Lyon : Chronique Sociale.

**Weber, P.** (2008). Processus de production du handicap, droits humains et citoyenneté: Quelles perspectives en Suisse romande?. *Développement humain, handicap et changement social*, 1(17), 25-32.

## SITOGRAPHIE

[http://www.reseau-ascor.ch/Dsc\\_prt\\_r.pl?p1=29](http://www.reseau-ascor.ch/Dsc_prt_r.pl?p1=29) (consulté le 05.03. 2013)

<http://www.info-handicap.ch> (consulté le 05.03. 2013)

<http://www.telme.ch/fr/actualites/interviews/anne-claire-vonnez-service-phare-de-pro-infirmis-o-14809> (consulté le 05.03. 2013)









## HANDICAP ET PROCHES AIDANTS

Evaluation de l'adéquation  
de l'offre de prestations de  
Pro Infirmis aux demandes  
des proches aidants

Le rôle des proches dans la prise en charge des personnes handicapées questionne désormais l'action collective. Comment rendre justice à ces personnes qui s'épuisent parfois tant psychologiquement que physiquement et qui mettent en danger leur vie sociale et familiale et leur santé pour aider un proche ? Cette question s'inscrit désormais à l'agenda politique des autorités cantonales. Conjointement avec l'Etat de Vaud, Pro Infirmis Vaud fournit, expérimente et développe plusieurs prestations aux personnes en situation de handicap afin de favoriser leur intégration et leur autonomie. La fondation cherche à soutenir également les proches aidants dans leurs activités de soins et d'assistance et à prévenir leurs surcharges. Mandatée par Proinfirmis, l'étude menée par l'Observatoire Universitaire de la Ville et du Développement Durable vise à appréhender l'adéquation des prestations offertes par la fondation aux situations vécues par les proches aidants.