

# ACTES DU COLLOQUE

« Le (dé)confinement... made in aidants proches :  
préparer l'avenir par la mobilisation de notre intelligence collective »

Un grand  
**Merci**  
à tous les participants

ASBL Aidants Proches

***Editeur responsable***

Sigrïd Brisack - Directrice

Aidants Proches ASBL, Route de Louvain-La-Neuve, 4 bte2 - 5001 Belgrade

***Rédaction***

Geneviève Aubouy, Céline Feuïllat

***Mise en page et infographie***

Aidants Proches asbl - Geneviève Van Diest

***Illustrations et photographies***

Geneviève Van Diest

Numéro de dépôt légal D/2021/14256/0001

# ACTES DU COLLOQUE

**« Le (dé)confinement... made in aidants proches :**  
*préparer l'avenir par la mobilisation de notre intelligence collective »*



## I Table des matières

- 5 Remerciements
- 6 Lexique des acronymes employés dans les actes.
- 7 Introduction
- 8 « L'intelligence collective », principes et déclinaisons concrètes durant le colloque.
- 9 **PARTIE 1 : Une vision « en hélicoptère » de la pandémie et de ses impacts sur les « aidants proches (AP) »<sup>1</sup>.**
- 9 **1. A L'ÉCHELLE EUROPÉENNE : Promouvoir les besoins et intérêts des aidants proches à travers l'Union européenne – Vers une stratégie européenne inclusive (S. Yghemonos, EUROCAREERS)**
- 9 1.1 En Europe, une définition de l'aidance.... À géométrie variable
- 10 1.2 Un obstacle majeur de l'aidance : la conciliation vie professionnelle – vie privée (et rôle d'AP)
- 11 1.3 Des leviers pour déployer en Europe une vision de l'aidance.
- 11 1.4 L'impact de la COVID-19 sur la situation des AP en Europe
- 12 **2. A L'ÉCHELLE DE LA BELGIQUE : « Que nous disent les aidants proches de leur vécu pendant le confinement ? » (D. Lambotte, HOGENT, S. Brisack, ASBL Aidants Proches)**
- 12 2.1 Profils des répondants (AP) et des personnes aidées (PA)
- 12 2.2 Caractéristiques de l'aide durant le confinement
- 14 **3. A L'ÉCHELLE DES « AIDANTS » : Ressources et défis des aidants proches - Regards de la recherche à l'abord et durant le confinement (P. Gérain, Université de Lille)**
- 14 3.1 Le « burn-out (BO) » : caractéristiques et mise en perspectives
- 15 3.2 « Qu'est-ce qui cause et qu'est-ce qui prévient le BO chez l'AP ? »
- 16 3.3 Quelles sont alors les conséquences ? Pourquoi et comment les AP peuvent-ils rencontrer ces difficultés d'épuisement émotionnel ?
- 17 3.4 La gestion de l'épidémie au regard de ces éléments explicatifs du vécu des AP
- 18 3.5 Le confinement peut être vu comme une opportunité
- 19 **PARTIE 2 : une pandémie vécue par les aidants et les professionnels : entre constats spécifiques et lignes de force communes**
- 19 **1. MÉTHODOLOGIE : présentation du cadre d'analyse des contenus des ateliers**
- 20 1.1 Des « biais » assumés : les connaître pour cerner la portée et les limites d'une généralisation de l'analyse
- 20 1.2 Le colloque, une occasion nécessaire et bienvenue de se déposer
- 20 1.3 Les AP présents au colloque : conscients depuis longtemps de leur rôle !
- 20 1.4. Une porosité dans les rôles : lorsque les professionnels parlent de leur vécu... d'aidant proche

1. L'ensemble des présentations de la matinée, en ce compris les diaporamas, les synthèses et les questions posées par les participants, figurent sur le site de l'ASBL Aidants proches : <https://wallonie.aidants-proches.be/colloque-2020/colloque-2020-presentation/>



21	<b>2. ATELIERS EN LIEN AVEC LE DOMAINE DU « HANDICAP »</b>
21	2.1 Besoins, vécus, difficultés, ressources
21	2.1.1 Le niveau macro : entre reconnaissance nécessaire et urgence sanitaire
23	2.1.2 Le niveau méso : entre reconnaissance et partenariat
24	2.1.3 Le niveau micro : la solidarité comme palliatif à la solitude
25	2.2 Propositions, revendications pour l'avenir, provenant des AP et/ou des professionnels
25	2.2.1 Le niveau macro : des idées novatrices !
25	2.2.2 Le niveau méso : abondance d'informations et manque de formation
28	2.2.3 Le niveau micro : anticipation et inventivité, des bonnes pratiques à diffuser
29	2.3. Initiatives durant la 1 <sup>o</sup> vague de confinement, liées à la COVID-19
29	<b>3. ATELIERS EN LIEN AVEC LE DOMAINE DU « GRAND ÂGE »</b>
30	3.1 Besoins, vécus, difficultés, ressources
30	3.1.1 Le niveau macro : l'âgisme et ses conséquences dramatiques en période de crise sanitaire
31	3.1.2 Le niveau méso : le confinement, un tremblement de terre aux nombreuses répliques
31	3.1.2.1 <i>Les aberrations du système : en MR/MRS, dans les hôpitaux</i>
33	3.1.2.2 <i>Au sein des maisons de repos et de soins (MRS) : un confinement impactant tous les acteurs</i>
34	3.1.2.3 <i>Le confinement des personnes âgées : les hôpitaux et le domicile en « miroir » des MRS</i>
35	3.1.2.4 <i>Le regard porté sur les enjeux du « grand âge », par le réseau élargi d'organisations</i>
36	3.1.3 Le niveau micro : « le confinement, ç'a été les 4 saisons, même s'il a fait beau »
36	3.1.3.1 <i>Les moyens pour « tenir » : stratégies de résistance des AP</i>
36	3.1.3.2 <i>Des aidants... Plus ou moins proches</i>
37	3.1.3.3 <i>Les vécus des professionnels dans les centres d'hébergement</i>
37	3.2 Propositions, revendications pour l'avenir, provenant des AP et/ou des professionnels
37	3.2.1 Le niveau macro : « ne pas passer sous silence... »
38	3.2.2 Le niveau méso : « réinvestir sur le vieillissement à titre individuel et collectif »
38	3.2.2.1 <i>Le réseau gravitant autour des MR/MRS</i>
38	3.2.2.2 <i>Le réseau « interne » des MR/MRS : les directions face une équation insoluble ?</i>
39	3.2.3 Le niveau micro : les équipes, les familles et les personnes âgées, un partenariat renouvelé ?
41	3.3 Initiatives durant la 1 <sup>o</sup> vague de confinement, liées à la COVID-19
41	3.4 Focus sur le déconfinement



<b>42</b>	<b>4. ATELIERS EN LIEN AVEC LE DOMAINE DU « DOMICILE »</b>
42	4.1 Besoins, vécus, difficultés, ressources
42	4.1.1 Le niveau macro : le paradoxe du domicile durant le confinement : être protégé, être exposé ?
<b>43</b>	4.1.2 Le niveau méso : une réponse au chaos né du confinement ? Entre (ré)organisation exténuante et persistance d'un lien
43	4.1.2.1 <i>Le chaos et ses conséquences chez les professionnels</i>
<b>45</b>	4.1.2.2 <i>Le positionnement face aux bénéficiaires et aux AP</i>
<b>46</b>	4.1.2.3 <i>Un constat spécifique au domicile : la précarité des situations à haut risque en « santé mentale »</i>
<b>47</b>	4.1.2.4 <i>Le réseau des institutions gravitant autour du « domicile » : des réponses à géométrie variable</i>
<b>48</b>	4.1.3 Le niveau micro : des vécus contrastés
<b>49</b>	4.2 Propositions, revendications pour l'avenir, provenant des AP et/ou des professionnels
49	4.2.1 Le niveau macro : l'enjeu d'une gouvernance collective
<b>50</b>	4.2.2 Le niveau méso : « renverser la vapeur »
50	4.2.3 Le niveau micro : le refus des étiquettes
50	4.3 Initiatives durant la 1 <sup>o</sup> vague de confinement, liées à la COVID-19
<b>51</b>	4.4. Focus sur le déconfinement
<b>53</b>	<b>5. SYNTHÈSE : PANORAMA DES PROPOSITIONS ISSUES DU COLLOQUE, « PRÉPARER L'AVENIR »</b>
<b>54</b>	<b>6. DES CONSTATS COMMUNS AUX 3 DOMAINES : « FILS ROUGES »</b>
<b>55</b>	Conclusion globale : entre « momentum » et champ des possibles
<b>56</b>	Annexes
56	Le programme de la journée
<b>57</b>	La méthodologie des ateliers : des animations « sur mesure » proposées par les « personnes-ressource »
<b>58</b>	Lignes de force et/ou mots clés dans les 3 domaines
<b>60</b>	Bibliographie du colloque
<b>61</b>	Nos soutiens pour ce colloque



Un grand  
**Merci**  
à tous les participants

## I Remerciements

Les équipes des ASBL Aidants Proches (ASBL AP) et Aidants Proches Bruxelles (ASBL AP Bxl) tiennent à adresser leurs remerciements à chacune et chacun d'entre vous qui, de près ou de loin, a permis de faire de ce colloque un moment de partage dans la sécurité, de réelle co-construction grâce aux échanges. Ce défi, dans un contexte tourmenté, a été relevé collectivement, et fut un succès... Grâce à vous !

Orateurs et personnes-ressources de la journée, qui non seulement, ont cru à notre rêve mais se sont mobilisés avec intelligence et enthousiasme, pour qu'il se concrétise.

Au personnel du Foyer du Lac, au sein de la magnifique Aula Magna de Louvain-la-Neuve : moyens techniques, vestiaires, catering, support logistique... ont été orchestrés avec brio, sous l'égide de Madame Bonnarens et ont contribué au confort et à la sécurité de tous, tout au long de cette journée.

Last but not least, aidants, professionnels, « grand public » qui ont répondu présents avec détermination et confiance : sans votre participation, vos apports, ce colloque et ses suites n'auraient été que des coquilles vides !

Mots-clés : intelligence collective - COVID - vécu - expertises - regards croisés - aidants proches - professionnels - citoyens - constats



## Lexique des acronymes employés dans les actes

**AP** : aidant proche

**PH** : personne en situation de handicap

**PA** : personne âgée

**MR** : maison de repos

**MRS** : maison de repos et de soins

**RW** : Région wallonne (Wallonie)

**RBC** : Région de Bruxelles-Capitale

### VOUS SOUHAITEZ ALLER PLUS LOIN DANS LA DÉCOUVERTE DES « ACTES » DU COLLOQUE ?

Les ressources complètes de cet événement se trouvent sur le site de l'ASBL Aidants Proches : <https://wallonie.aidants-proches.be/colloque-2020/colloque-2020-les-actes>

Nous avons fait le choix de placer ces ressources en « libre accès » pour que tout un chacun puisse en prendre connaissance, s'en inspirer. Considérant qu'il s'agit d'un « bien public », nous vous encourageons à participer à cette œuvre collective, en laissant vos avis, commentaires... sur le site de l'ASBL, via le chemin :

<https://wallonie.aidants-proches.be/colloque-2020/colloque-2020-a-vous>





## I Introduction

2020 a été une année inédite pour l'humanité. Le voyage planétaire du virus « COVID-19 » a vu la cessation brutale des déplacements humains, la mise à l'arrêt forcée des économies des pays, le confinement imposé de l'ensemble de leurs citoyens. Ces mesures à l'échelle mondiale ont impacté toutes les sociétés et les cultures, sans exception. Mais cet arrêt a eu un effet paradoxal, celui de mettre en lumière la manière dont les groupes sociaux qui composent les sociétés humaines ont « fait face », tant bien que mal, à cette pandémie. Les groupes sociaux, ce sont les personnes âgées, les jeunes, les étudiants, les adultes en activité professionnelle, les familles et tant d'autres... Resserrant la focale, ce sont finalement des pans entiers de la société qui, dans un environnement néolibéral, ont été occultés, « hors champs » parce que pas assez compétitifs, pas assez prestigieux.

Le paradoxe a éclaté comme un fruit mûr : ces publics « sans considération » ont été le ciment actif d'une société forcée de tourner au ralenti. Professionnels de l'aide, du soin, du social, éboueurs, caissières, techniciennes de surface et tant d'autres... On a alors pu prendre la mesure de leur importance « vitale » et de leur courage : ils ont assuré leur travail dans un contexte d'incertitude, malgré la peur au ventre. Ils ont pris soin des publics fragiles et se sont dépensés sans compter pour les accompagner.

Parmi ces « invisibles », les « aidants proches » épaulant les personnes vulnérables particulièrement impactées par la crise sanitaire, sociale, professionnelle. Dès le 1<sup>er</sup> confinement, l'ASBL Aidants Proches a voulu « faire sa part » en écoutant et relayant ce que les aidants (mais aussi les professionnels du non-marchand) lui confiaient, entre sentiment de détresse et élans d'une solidarité inédite.

Puis un processus de déconfinement s'est instauré, entre juillet et octobre 2020. L'ASBL Aidants Proches, rejointe par l'ASBL Aidants Proches Bruxelles, a voulu faire œuvre utile autour de 2 idées. Tout d'abord, mettre en lumière le vécu de ce (dé)confinement contrasté, comprendre la manière dont cette pandémie a été vécue<sup>2</sup> en invitant des experts à partager leurs analyses. Ensuite, encourager la parole de tous ceux qui ont été en « 1<sup>er</sup> ligne » : aidants, professionnels, mais aussi citoyens. Construire cette réflexion collective : pourquoi pas en un colloque, qui s'est finalement tenu durant la Semaine des Aidants Proches ? Témoigner, synthétiser les constats, faire fructifier tous ces enseignements tirés de cette période troublée... pour mieux préparer l'avenir. Telle était l'ambition du colloque, telle est celle de ces actes : nous vous en souhaitons une bonne lecture.

*Les équipes des ASBL Aidants Proches et Aidants Proches Bruxelles*

2. Et qui, malheureusement, s'est répétée quelques jours après la tenue du colloque du 01/10/2020 : un 2<sup>e</sup> confinement a ainsi été décrété par les autorités belges, confinement qui se poursuit à l'heure où nous rédigeons ces lignes (mars 2021).



## « L'intelligence collective », principes et déclinaisons concrètes durant le colloque

La construction du colloque s'est articulée autour d'un concept, celui de « l'intelligence collective ». Pourquoi ce choix ? Car cette intelligence s'appuie sur des éléments qui nous paraissent importants (cf. colonne de gauche), et se décline à travers le cadre et les modalités qui ont présidé au colloque (colonnes du milieu et de droite) :

Intelligence collective	Déclinaisons	Concrètement
Non-jugement	Expertise partagée, des aidants (AP) et des professionnels	Encourager la prise de parole/interpellations -> dialogue, écoute : « chaque voix compte », chaque récit est l'occasion d'un apprentissage...
« Changer son point de vue »	Prise de recul (cf. apport des personnes-ressources durant les ateliers), bilan (ateliers + conférences)	Encourager les échanges d'expériences vécues durant le (dé)confinement, enrichir son regard/sa réflexion
Co-création (enjeu -> production)	Diagnostic partagé	Croisement des savoirs (académique et de terrain, professionnels et informels...) à base de travail en vue de pistes/préconisations (suivi du colloque : actes, diffusion...)

### L'objectif ?

En présence de personnes-ressources (aidants, universitaires, professionnels du non-marchand...), le colloque se voulait l'occasion de s'emparer de ce qui a été mis en évidence lors de la crise, en partant de situations concrètes (positives et/ou problématiques).

### Comment ?

En encourageant nos regards croisés et les partages de savoirs, ce colloque représentait une opportunité de mobiliser largement notre intelligence collective citoyenne, à travers des ateliers de débats et d'échanges.

## L'INTELLIGENCE COLLECTIVE : DES PASSERELLES CONSTRUITES ENTRE LES PROFESSIONNELS PRÉSENTS ET LES PUBLICS-CIBLES

Une participante, conseillère communale, recherche un « *nouveau regard* » via les ateliers. Une autre précise qu'elle est là pour « *écouter les besoins des personnes (...) et les besoins des AP, pour mieux aider* ». D'autres personnes explorent des « *propositions alternatives* », en complément de ressources déjà existantes. Globalement, il est question de se nourrir des échos du terrain afin d'alimenter les réflexions, les stratégies en lien avec des orientations de politiques locales ou dans les réponses offertes aux AP.

Ce fut le but du colloque, à savoir confronter les idées et les stratégies aux réalités exprimées durant le colloque : « *[on est là pour] réfléchir à une thématique qui pourrait nous aider à combler des besoins qu'on aurait pu rencontrer, à développer des choses qui sont ressorties au niveau des professionnels, vraiment plus fort, et auxquelles on n'avait pas pensé, ou qui étaient là depuis longtemps, mais qui ont pris plus d'importance. Voilà, on est en réflexion, on vient un peu s'aider de cette journée* » (Une participante).



## PARTIE 1 :

### Une vision « en hélicoptère » de la pandémie et de ses impacts sur les « aidants proches (AP) »<sup>3</sup>

Ce colloque a fait le pari d'une mobilisation de « l'intelligence collective » d'aidants et de professionnels. Ils ont été épaulés dans l'expression de leurs vécus étiquetés « confinement COVID », par des experts et des chercheurs, lors des exposés de la matinée. Ils ont illustré diverses facettes de l'aide. Depuis la dimension européenne, jusqu'au niveau des ressources (inter)-individuelles, en passant par une grande enquête belge sur « le vécu des aidants proches durant le 1<sup>er</sup> confinement », ils apportent des éclairages. Ces derniers, conjugués aux apports des personnes-ressources lors des ateliers de l'après-midi, ont servi de tremplin aux échanges des participants.

## 1. A l'échelle européenne : promouvoir les besoins et intérêts des aidants proches à travers l'Union européenne - Vers une stratégie européenne inclusive (S. Yghemonos, EUROCARERS)

Lexique : AP : aidants proches ; UE : Union européenne ; EM : Etats-membres de l'UE

### 1.1. En Europe, une définition de l'aide.... À géométrie variable

En Europe à ce jour, il n'y a pas de **définition formelle de l'aide**. En général, l'AP est quelqu'un qui prodigue des soins de manière non rémunérée (en effet, si certains pays de l'UE voient leurs AP accéder à un soutien financier en contrepartie de leur aide, ce n'est jamais l'équivalent d'un salaire « officiel »). Un AP fournit des soins à un proche souffrant d'une maladie chronique, de handicap, ou de tout autre besoin en matière de soins de longue durée (ex. : problème de santé mentale, dépendance) en dehors d'un contexte professionnel ou formel. En Belgique, l'aide dispose d'une définition actée par les pouvoirs publics, grâce au lobbying de l'ASBL AP. Cette définition est assez large, et c'est une « bonne » définition dans le sens où l'on ne fait pas qu'intégrer les gens qui sont sous le même toit mais aussi les amis, les voisins, notamment dans les zones rurales : prendre ces gens en considération est fondamental car ils jouent un rôle essentiel.

La valeur économique de l'aide informelle équivaut, selon certaines estimations, à « 50 et 90 % du coût global des soins de longue durée « formels ». D'ici à 2070, si les professionnels en Europe devaient tous assurer les soins dispensés par les AP, l'on verrait une augmentation de 130 % de la part du PIB dévolue aux soins de longue durée, en moyenne, pour l'UE<sup>4</sup>.

3. L'ensemble des présentations de la matinée, en ce compris les diaporamas, les synthèses et les questions posées par les participants, figurent sur le site de l'ASBL Aidants proches : <https://wallonie.aidants-proches.be/colloque-2020/colloque-2020-presentation/>

4. Source : [http://www.euprimarycare.org/sites/default/files/sy\\_-\\_advocating\\_for\\_informal\\_carers\\_at\\_eu\\_level\\_-\\_riga\\_september\\_2016.pdf](http://www.euprimarycare.org/sites/default/files/sy_-_advocating_for_informal_carers_at_eu_level_-_riga_september_2016.pdf)



## 1.2. Un obstacle majeur de l'aide : la conciliation vie professionnelle – vie privée (et rôle d'AP)

Considérant les AP (en âge de travailler) salariés, conciliant aide et vie professionnelle, et AP qui ne travaillent pas, les constats sont sans appel :

- ▶ La difficulté de conciliation de ces deux domaines conduit les AP à réduire leur temps de travail, voire à se retirer du monde du travail. Cela conduit à un appauvrissement de leur vie sociale, voire à un isolement total.
- ▶ Cet effacement du monde du travail mène à un risque accru de pauvreté, parce que les AP participent aux dépenses globales du ménage, dépenses liées aux soins de santé (professionnels, médicaments, consultations, hospitalisations...), mais aussi aux frais globaux (loyer, dépenses énergétiques, transports...). En Grande-Bretagne, une étude a montré qu'1/3 des AP sont endettés. Le déficit d'un revenu de travail et la charge financière à laquelle participe l'AP conduit à une spirale d'endettement, sans sortie de secours.
- ▶ L'Agence européenne pour la santé et la sécurité au travail, a questionné les AP<sup>5</sup> sur leur perception de leur santé : les « non-AP » se perçoivent en meilleure santé que les AP. Chez ces derniers, il y a une différence entre ceux qui travaillent et ceux hors de l'emploi. La difficulté à boucler les fins de mois renforce le sentiment des AP d'être isolés, que leur contribution n'est pas reconnue ou ne sert pas à grand-chose. Ils ont la sensation d'être « exclus » de la société → **Préserver une vie sociale ou professionnelle est clairement un facteur protecteur.**
- ▶ En termes de bien-être, l'aide est vécue sur un mode négatif si elle n'est pas soutenue. La santé mentale des AP est impactée : la dépression des AP est de 20 % plus élevée que chez les non-AP. Les conséquences sont multiples : coûts de santé aux frais de la collectivité, nécessaire ouverture de droits politiques... et humains → **La 1<sup>o</sup> étape consisterait à (in)former les organismes officiels des EM (en matière d'emploi) à propos de la dimension de l'aide !**
- ▶ Aider ses salariés AP est win win pour un employeur : faciliter un travail flexible, des moyens de communication à distance, moduler aisément le temps de travail des AP... se traduit par moins d'absentéisme au travail, moins de présentéisme... et moins de « fuite » d'AP experts dans leur domaine professionnel parce que n'arrivant pas/plus à concilier leurs obligations d'AP et de salarié !
- ▶ Enfin, une réflexion à propos de la valorisation des compétences des AP (à compléter par une formation) est nécessaire. Ces compétences, mobilisées dans un parcours et/ou un bagage professionnel seraient un contrepoids à certaines difficultés connues (vieillesse démographique, pénurie humaine dans les professions de santé et des soins de longue durée, et ce, dans toute l'UE) → **Lorsque la responsabilité de l'aide cesse, il y a là un tremplin pour retrouver le chemin du monde du travail, avec une « plus-value » née de l'expérience d'aide.**

5. *Ibidem.*



### 1.3. Des leviers pour déployer en Europe une vision de l'aide

Le niveau des politiques et des orientations de l'UE reste très abstrait pour le grand public. Or, les conséquences des crises financières (sub-primes, crise grecque...) ont visibilisé la nécessité de mettre en lumière des droits humains en plus des seuls aspects économiques. Il y a des enjeux de quasi-civilisation : le vieillissement, les soins de longue durée... Il y a, aussi, 100 millions d'AP en UE, soit 20 % de la population totale !

Depuis quelques années, cette volonté de fédérer et de défendre les AP, se diffuse petit à petit dans les pays : le Portugal, l'Allemagne approuvent une loi de reconnaissance des AP, la France se dote d'un ambitieux arsenal de soutien aux AP... Sans oublier le « Socle européen des droits sociaux » (impulsé en 2017 par la Commission européenne, face aux dégâts humains provoqués par les crises financières des années 2000). Le Socle comporte 20 principes qui tous, de près ou de loin, renvoient au vécu des AP (ex. : possibilité d'accès à l'éducation, égalité des genres, soutien à l'emploi, équilibre vie professionnelle-vie privée...). Le 1<sup>er</sup> axe a été celui de la conciliation vie professionnelle-vie familiale. La Belgique avait déjà légiféré en ce sens, mais il ne faut pas oublier que les discussions furent ardues, certains pays refusant en bloc cette idée ! **Il y a donc eu là une avancée majeure, incluant une définition de l'aide (d'un point de vue législatif), l'identification des AP et un minimum de 5 jours de congés...**

Tout cela concourt à défendre une stratégie européenne fondée sur l'aide. Et comme ces enjeux concernent toute l'Europe, cela fait sens pour EUROCARERS<sup>6</sup> de travailler ensemble (avec les associations actives dans les EM) et avec les décideurs politiques. Le défi est de permettre aux EM de transposer les principes généraux européens, telles que les Directives de la Commission européenne. Dans l'idéal, c'est d'arriver même à ce que les EM aillent plus loin dans les droits octroyés aux AP, dépassant les consignes européennes !

En 2018, EUROCARERS a déployé une stratégie, basée sur tous les angles à explorer d'un point de vue politique, pour avoir un environnement favorable à l'aide. Cette stratégie comporte 10 principes (une définition large de l'aide, des outils d'identification et d'évaluation des besoins...). Ces 10 axes sont systématiquement monitorés, pour tous les EM de l'UE, par EUROCARERS.

### 1.4. L'impact de la COVID-19 sur la situation des AP en Europe

Des bilans doivent encore être tirés, la pandémie et ses répercussions n'ont pas encore été assimilées,



analysées. Ceci étant, il est avéré que 2 facteurs ont eu un impact considérable durant la 1<sup>ère</sup> vague : les mesures de confinement strict, qui ont vu les AP encore plus isolés, totalement enfermés dans leurs responsabilités, sans plus de possibilité d'activités de détente ou de répit. Le 2<sup>ème</sup> point est que les services auxquels ils avaient recours pour soutenir leurs proches dépendants ont été extrêmement limités, voire mis sur « pause » durant le confinement. Ce constat s'étend à tous les pays de l'UE. En Belgique, il n'y a pas eu de mesures prises en urgence pour un soutien aux AP. D'autres pays ont été plus réactifs, il faut en tirer des leçons. Ainsi, l'Allemagne disposait de 2 congés pour les AP (rémunéré et non-rémunéré). Le Gouvernement allemand a doublé temporairement la durée de ce congé et a facilité son accès d'un point de vue administratif. Des leçons seront à tirer... C'est pourquoi EUROCARERS prépare déjà l'avenir : il s'agit de transformer une communauté en un solide mouvement européen. Un outil pour ce faire a vu le jour en 2020 : une « journée annuelle européenne des AP », tous les 6 octobre.

→ **Repenser l'articulation des responsabilités de l'Etat, de la famille, de l'individu, auprès des publics vulnérables : qui porte quelle responsabilité ? Remplacer les professionnels par des AP ou favoriser leur nécessaire complémentarité ? Il est temps de se saisir de cette question, avant qu'on ne s'en saisisse à notre place !**

6. <https://eurocarers.org/>



## 2.A l'échelle de la Belgique : « Que nous disent les aidants proches de leur vécu pendant le confinement ? » (D. Lambotte, HOGENT, S. Brisack, ASBL Aidants Proches)<sup>7</sup>

Lexique : AP : aidants proches ; NL : néerlandophones ; FR : francophones

Cette enquête a été initiée par la Haute école de Gand (HOGENT), en partenariat avec une association d'aidants proches (AP), Steunpuntmantelzorg. La HOGENT comporte en son sein un consortium de chercheurs « 360° Soins et santé ». La thématique des AP est traitée par Déborah Lambotte, Nico de Witte et Benedicte De Koker. Pendant le confinement, ces chercheurs ont lancé une étude sur le vécu des AP durant le confinement. La HOGENT a ensuite proposé un partenariat à l'ASBL AP pour traduire le questionnaire, et le diffuser auprès des AP francophones (FR). L'enquête a été menée en Flandre entre la mi-mai et la mi-juin (650 répondants<sup>8</sup> NL). En Belgique francophone, le questionnaire a été diffusé entre fin juin et début août (390 répondants FR). Les AP étaient invités à se replonger dans la période du confinement strict. Les relais NL et FR ont été différents : en Flandre, les associations d'AP ont été à la manœuvre. En Belgique francophone (Bruxelles et Wallonie), les ASBL AP et AP Bxl ont utilisé leurs réseaux sociaux, sites Internet et newsletters. En outre elles ont sollicité leurs partenaires : mutualités, associations de patients et acteurs des secteurs du domicile, du grand âge et du handicap.

L'exposé présenté ce 01/10/20 relève quelques-uns<sup>9</sup> des aspects liés à l'aide que les AP NL et FR ont apportée à leur(s) proche(s) durant la stricte période de confinement (soit de la mi-mars à la fin mai). Ces éléments font partie des « actes du colloque » et restent à exploiter, à croiser, à approfondir.

### 2.1. Profils des répondants (AP) et des personnes aidées (PA)

En Flandre et en Belgique francophone, l'âge moyen des répondants est de 57 ans. Les AP NL ont entre 20 et 86 ans, contre 23 à 93 ans pour les AP FR. En Flandre, un peu plus de la ½ des AP ont entre 51 et 70 ans. En matière de genre, les AP sont majoritairement des femmes. Pour ce qui est du niveau d'études, 44% des NL ont un niveau d'études supérieures, pour 65% des AP FR. La Flandre compte 51% d'AP non-travailleurs, contre 42% sur le territoire francophone (ce chiffre pouvant peut-être être expliqué par le fait que les AP FR sont davantage des (pré)pensionnés).

Pour ce qui est de leur capacité à faire face aux dépenses, les AP NL ressentaient une meilleure situation financière, avant le confinement, que les AP FR. Mais le confinement a estompé ces différences. Ainsi, 21 % des AP NL disent avoir « plus de difficultés à nouer les 2 bouts » durant le confinement, tout comme en Belgique FR.



### 2.2. Caractéristiques de l'aide durant le confinement

#### AVEC QUI VIVENT LES AP QUI ONT RÉPONDU À ENQUÊTE ?

Il y a une nuance entre NL et FR. Si on compte globalement, ¾ des AP vivent avec leur conjoint et ¼ des AP NL avec un enfant. Le nombre d'AP vivant seuls avec leur proche est plus élevé en Flandre.

#### POUR CE QUI EST DU LIEN ENTRE AP ET LA PERSONNE AIDÉE ?

En Flandre, 48 % des AP sont « parents » (parents, beaux-parents) de la personne aidée. Il y a une différence avec les AP FR, qui sont davantage des « enfants » (ou beaux-enfants) de la personne aidée. Les autres profils et liens sont relativement équivalents : la catégorie « autres membres de la famille » renvoie à un lien familial élargi. Autrement dit, les relations dites « familiales » comptent pour environ 95 % de l'échantillon. Dès lors, la catégorie des « amis/voisins », y est très faible, mais existe tout de même, ce qui est intéressant à noter au regard de la définition légale qui les englobe dans la catégorie globale des « AP ».

7. Lors du colloque, les premiers résultats de l'étude ont été présentés : un rapport plus complet est prévu, pour parution, durant le 1<sup>er</sup> semestre 2021.

8. Les questionnaires étaient considérés comme exploitables si les participants avaient répondu à plus de la moitié des questions posées.

9. L'enquête en elle-même est plus vaste : il y a encore beaucoup de résultats qui peuvent être exploités, soit en croisant les données, soit en étudiant à l'échelle nationale, soit en traitant les « questions ouvertes ». Les données sont la propriété de la HOGENT.



## QUELS SONT LES MOTIFS D'AIDE APPORTÉE À UN PROCHE ?

On note une grande différence entre les AP NL et les FR. Le « handicap » est un motif d'aide chez plus de la ½ des AP FR, contre 32 % des AP NL. En revanche, accompagner un proche âgé en Flandre vaut pour 48 % des AP, contre 26 % des AP FR. En conséquence, la prise en charge d'une personne souffrant de déficit cognitif est plus élevée en Flandre.

## EST-CE QUE LES AP APPORTENT LEUR SOUTIEN À PLUS D'UNE PERSONNE EN PERTE D'AUTONOMIE<sup>10</sup> ?

¼ des AP aident plus d'une personne.

## QUELS ONT ÉTÉ LES LIEUX DE VIE DE LA PERSONNE AIDÉE ?

Avant la COVID-19, 12 % des personnes aidées FR et 14 % des personnes aidées NL vivaient en institution. Pendant le confinement, ces chiffres en Belgique francophone ont fortement diminué, passant de 12 à 7 %. Ils sont cependant restés stables en Flandre. Pour ce qui est de la personne aidée vivant aux côtés de son AP, avant la période « COVID » et par rapport au temps de confinement en NL, la situation est restée plus ou moins la même (légère augmentation). En Belgique FR, l'augmentation a été plus marquée.

## QUEL EST LE RESENTI DE L'AP DANS LE CADRE DE L'AIDE APPORTÉE À SON PROCHE ?

64 % des AP FR et 65 % des AP NL ont estimé que l'aide était plus lourde durant le confinement. Un point interpellant montre que 2/3 des AP ont trouvé que le confinement a renforcé leurs difficultés (déjà présentes avant la crise). En Belgique FR, seuls 8 % des AP ont trouvé l'aide moins lourde. De fait, les chiffres du « temps passé à l'aide durant le confinement » sont du même ordre : 58 % des AP FR y ont passé plus de temps, ces résultats sont proches de ceux des AP NL.

## QUEL A ÉTÉ LE TYPE D'AIDE APPORTÉ DURANT LE CONFINEMENT, PAR LES AP FR ?

53 % des répondants ont mis en avant le « soutien émotionnel ». Pour 1/3 des AP, l'aide au ménage, la planification de la vie quotidienne (en ce compris, les activités essentielles et celles de détente, en journée) ont été renforcées. Pour 1/3 à 1/4 des AP FR, il y a également eu une augmentation de la surveillance passive, de l'aide active et des soins personnels. **17 % des AP FR ont fait davantage de tâches (para) médicales (ex. : préparation des médicaments, soins de plaies...).**

## CERTAINS VOILETS DE L'AIDE ONT DIMINUÉ, VOIRE STOPPÉ :

Les transports et l'accompagnement aux rendez-vous, car beaucoup de services de santé ont fermé. De même,

la planification et la coordination de l'aide et des soins se sont réduits (face à la réduction des passages des professionnels ? L'hypothèse reste posée) durant le confinement.

## AIDE ET SOINS PROFESSIONNELS APPORTÉS À LA PERSONNE AIDÉE DURANT LE CONFINEMENT :

Les chiffres témoignent de **l'énorme diminution et/ou arrêt du passage des professionnels** lorsqu'ils étaient présents avant la COVID. Les centres de jour, les centres d'accueil de jour, les ergothérapeutes, les logopèdes, les kinésithérapeutes, les aide-ménagères et les transports adaptés ont vu leurs prestations réduites, voire stoppées, dans 75 % des situations. Les aides familiales ont eu une tendance moins marquée : 55 % des prestations ont été réduites. Cette réduction de prestations a été moindre en ce qui concerne les infirmiers et la livraison de repas à domicile. Les résultats sont similaires pour les AP NL : il y a eu une diminution voire un arrêt de certains services, mais la tendance a été moins marquée qu'en Belgique FR.

## SATISFACTION DES AP PAR RAPPORT À L'AIDE PROFESSIONNELLE REÇUE DURANT LE CONFINEMENT :

Globalement, les scores des AP NL sont un peu « meilleurs » mais l'évolution est similaire, marquée par une diminution de la satisfaction (les AP NL passant de 71 % AP à 50 % de satisfaction vis-à-vis des aides durant le confinement strict, et les AP FR passant eux de 55 à 28 % de taux de satisfaction). En plus de ce niveau de satisfaction, il y avait une question sous-jacente : l'aide professionnelle est-elle suffisante ? Du côté des AP FR, seuls 32 % d'entre eux ont estimé que l'aide professionnelle durant le confinement était suffisante.

## L'IMPACT DU CONFINEMENT ET LE DEGRÉ DE FRAGILITÉ PSYCHIQUE DES AP :

Les chiffres témoignant de cette fragilité, sont plus élevés chez les AP FR. Parmi les difficultés citées, 47 % des AP FR ont éprouvé des difficultés de sommeil plus marquées durant la COVID que hors COVID. 46 % des AP FR se sont sentis « (beaucoup) plus malheureux et dépressifs » qu'à l'ordinaire (contre 34 % des AP NL). Le sentiment de « perte de confiance en soi » a touché 1/3 des AP FR et 1/4 des AP NL. Le « sentiment de ne pas pouvoir surmonter les problèmes » a frappé 40 % des AP FR et 25 % des AP NL. Le fait d'être « constamment sous tension » vaut pour 1/3 des AP FR et la ½ des AP NL. « Ne plus rien valoir » a été ressenti par ¼ des AP FR, contre 17 % des AP NL. De manière générale, 35 % des AP FR s'estiment en moins bonne santé durant la période de confinement.

## UN REGARD GÉNÉRAL :

indépendamment de la situation de la crise et du confinement, 15 % des AP FR disent ne pas apprécier de bons moments avec la personne aidée. Mais 40 % des AP FR

10. Dans le remplissage du questionnaire, il était demandé aux répondants de se « focaliser » sur l'aide apportée au « principal » proche aidé, sans considérer les éventuels soutiens complémentaires qu'ils pouvaient apporter à d'autres personnes.



les apprécient encore davantage depuis la crise. 1/3 d'AP n'éprouve pas de « bien » à faire plaisir à leur proche. Plus d'1/3 des AP pense ne plus pouvoir assumer l'aide à son proche que (très) difficilement les mois à venir : cela rejoint les **constats de l'épuisement des AP**.

## LA CONCILIATION DU RÔLE D'AP AVEC LES AUTRES DOMAINES DE VIE :

On note des chiffres élevés, plus marqués en Belgique francophone qu'en Flandre. Quasi ¼ des AP FR vivent mal à très mal la combinaison de leur rôle avec la vie familiale. Presque la ½ de ces AP FR a du mal à

concilier « AP » et vie sociale. Enfin, 42 % des AP FR ont du mal à lier « AP » et vie professionnelle.

## LE « LIEN SOCIAL » VÉCU OU RESENTI PAR L'AP :

Les contacts sociaux ont manqué à ¾ des AP FR, ce qui rejoint les estimations pour l'ensemble des citoyens, confinés au plus fort de la crise sanitaire. 40% des AP FR se sont sentis abandonnés, sans doute en écho à la diminution des passages des professionnels à domicile et la fin des visites dans les structures d'hébergement. Si la ½ des AP FR ont ressenti un vide autour d'eux, la ½ d'entre eux a aussi pu compter sur leur

entourage élargi. Si 40 % des AP FR se disaient « insatisfaits » de leur vie, 60 % disait par contre être satisfaits de celle-ci...

## QUELS ONT ÉTÉ LES BESOINS DES AP DURANT LE CONFINEMENT ?

Plus de la ½ des AP FR disent avoir eu besoin de « soutien émotionnel », de soutien pratique (51 %), de reconnaissance de leur rôle mais aussi d'informations et de conseils. Ce constat est proche des besoins exprimés par les AP hors COVID. Seul 1 AP FR sur 8 estime ne pas avoir eu besoin d'aide spécifique.

## PAROLES D'AIDANTS...

« Les fermetures des services et des structures se sont accompagnées d'une absence d'information et de communication, hormis quelques coups de téléphone. Le constat est que cela n'a pas changé grand-chose à la vie [de l'AP], Corona ou pas : cela reste lourd ».

« Il est grand temps d'une reconnaissance des AP étant donné leur sacrifice d'une vie professionnelle et sociale ».

« Finalement, tout le monde a été [logé] à la même enseigne durant le confinement : il y a eu une banalisation du vide des journées ».

→ Ce sentiment a été plus ou moins, éprouvé par les professionnelles de l'ASBL AP, confinées à la maison, avec des enfants et des obligations familiales, s'ajoutant à leurs responsabilités professionnelles : nous avons expérimenté le vécu des AP qui doivent jongler avec différents éléments, en plus de l'aide apportée à leur proche.



## 3. A l'échelle des « aidants » : ressources et défis des aidants proches - Regards de la recherche à l'abord et durant le confinement (P. Gérain, Université de Lille)<sup>11</sup>

Lexique: AP: aidants proches ; BO : burn-out ; JAP : jeune(s) aidant(s) proche(s)

### 3.1. Le « burn-out (BO) » : caractéristiques et mise en perspectives

**Il existe aujourd'hui une multitude de BO.** Les plus « connus » sont le BO parental et le BO professionnel (touchant des professions d'aide et de soins, comme les assistants sociaux, médecins, psychologues, infirmiers...). Le BO est caractérisé par une forme d'épuisement, qui conduit à ressentir une souffrance. Le BO comprend et affecte 3 dimensions. La première est « **l'épuisement émotionnel** » (c'est-à-dire une personne « au bout du rouleau », sans plus de capacités pour faire face aux stressés du quotidien. Ce manque de ressources, d'allant, s'étend aussi à tout ce qui lui faisait plaisir). S'y ajoutent la « **distanciation émotionnelle** » et la « **perte d'accomplissement personnel** ».

11. Bibliographie sur demande : pierre.gerain@uclouvain.be



En creusant le BO, P. Gérain<sup>12</sup> s'est posé la question : ce BO ne toucherait-il pas ces 10 % (voire 25, 35% selon les études) de personnes dites « AP » ? Ses constats se résument comme suit :

- ▶ Etre AP renvoie à une multitude de personnes et de situations.
- ▶ Etre AP peut tout à fait être source de joie, d'accomplissement (en passant du temps avec son proche, en donnant du temps, dans une relation qui fait sens).

#### Mais ce n'est pas exempt de difficultés :

- ▶ La 1<sup>o</sup> est la complication liée au « cumul » : rôle de proche et de soignant, nombre de tâches différentes, soutien émotionnel, trajets, soins, coordination...
- ▶ L'enjeu est de parvenir à gérer ses propres émotions (comme AP) et gérer celles de la personne aidée, dans une relation « dyadique » ... tout en vivant en même temps sa propre vie.
- ▶ « Etre AP » s'ajoute au reste : on est aussi parents, amis, impliqués dans une communauté, dans un travail...
- ▶ Enfin, il faut souligner une attente sociale implicite : « c'est quand même quelqu'un de la famille, de proche, et de toute façon, il faut « le faire », donc il est « attendu » que ça se passe bien ».

→ **Etre AP, c'est un paradoxe : c'est parvenir à concilier à la fois le rôle de « proche » et de « soignant » (au sens large). C'est parvenir à gérer une foule de tâches tout en conservant une disponibilité (y compris émotionnelle) pour son proche. C'est soutenir la personne tout en arrivant à maintenir à flots (dans l'idéal) sa propre vie. Si c'est « OK » dans nombre de situations, il faut réaliser que le tout se traduit par un équilibre parfois précaire. Plus souvent qu'on ne voudrait l'admettre, ça peut mal se passer.**



### 3.2. « Qu'est-ce qui cause et qu'est-ce qui prévient le BO chez l'AP ? »

- ▶ « Etre AP » peut représenter un facteur de risque en filigrane, dans différentes sphères de vie. Les éventuelles difficultés vécues par un AP ne restent pas cantonnées à la sphère unique du domicile : elles « rayonnent » aussi dans les autres sphères de vie (comme le travail, la parentalité). Donc, un AP en BO serait plus à risque de développer un BO professionnel et/ou parental.
- ▶ En quoi être AP représente un risque d'épuisement ? En fait, on constate qu'être épuisé en tant qu'AP peut mener à des problématiques de santé mentale (dépression, anxiété... entre autres). On est donc loin de l'idée socialement véhiculée qu'être AP est une source de joie sans mélange. Mais plus encore, être AP ne devrait pas mener à ça...
- ▶ L'épuisement d'un AP est relativement associé au risque d'avoir des comportements de violence envers la personne aidée<sup>13</sup>. Etre épuisé n'amène pas automatiquement à de la violence. Mais l'épuisement peut mener à des comportements de négligence (à tout le moins). On commence par de la négligence (ex. attendre 2 h pour la toilette) et cela peut finir en escalade. Attention à comprendre le contexte dans sa globalité : les formes de violences physiques sont un cercle vicieux, car la personne aidée peut aussi manifester de la violence, volontaire ou pas (ex. : les enfants porteurs de polyhandicap peuvent avoir des comportements violents qui peuvent alimenter l'épuisement de l'AP et les amener à des comportements qu'ils n'auraient pas voulu avoir au début).

12. Dans le cadre de sa thèse en psychologie, défendue en juin 2020.

13. Ces travaux de P. Gérain étaient, à l'époque du colloque, en cours de publication.



### 3.3. Quelles sont alors les conséquences ? Pourquoi et comment les AP peuvent-ils rencontrer ces difficultés d'épuisement émotionnel ?

→ La littérature montre que 3 pôles influencent l'épuisement des AP : l'AP lui-même, le contexte socioculturel de la dyade et la situation d'aide.

**La situation d'aide** est l'élément le plus étudié (sous l'angle des tâches, le temps consacré à l'aide, les trajets, le fait d'être cohabitant, le comportement difficile du proche...). Quel lien avec l'épuisement de l'AP ? En fait, avoir des tâches compliquées et multiples à réaliser et devoir passer beaucoup de temps à les faire... mène à davantage d'épuisement chez l'AP. Cette constante disponibilité (ex. : surveillance et coordination des tâches auprès des personnes démentes, être sans cesse sur le qui-vive) majore sa fatigue.

**L'AP en lui-même renvoie à sa personnalité :**

- ▶ Ses « **compétences émotionnelles** » modulent le risque d'épuisement associé à la situation d'aide : des compétences élevées (pouvoir bien gérer, identifier, exprimer des émotions) conduisent à moins d'épuisement sur du long terme. Une « bonne » gestion émotionnelle du quotidien, dans la situation d'aide et dans les autres sphères de vie permet, sur du long terme, de mieux s'en sortir comme AP.
- ▶ Son degré de « **perfectionnisme** » : la volonté de « faire toujours de son mieux » est non seulement louable, mais « attendue » socialement. Mais trop donner, c'est se mettre soi-même en danger et donc ne plus être justement en capacité d'apporter tout ce qu'on voudrait donner. Un AP épuisé est un AP qui ne pourra pas apporter l'aide qu'il voudrait consacrer...

**Le contexte socioculturel** : il reprend plusieurs éléments. Les attentes sociales, liées à la culture, qui se traduisent par des attentes vis-à-vis de l'AP (« Tu t'es engagé dans ce rôle, tu dois maintenant le remplir »). Alors, demander de l'aide, est-ce toujours reconnu positivement ? Quel est le soutien social plus large, apporté à l'AP (face à des décisions difficiles à prendre, des éventuels conflits dans l'entourage...) ? Enfin, le 1<sup>o</sup> problème que vit l'AP, c'est la solitude : les seuls interlocuteurs sont souvent les professionnels de la santé que l'AP côtoie, le réseau social se réduit fortement...



### CES 3 ÉLÉMENTS JOUENT SUR LE NIVEAU D'ÉPUISEMENT DES AP... MAIS DE QUELLE MANIÈRE ?

Il ne faut pas seulement considérer l'addition de ces éléments. Le facteur clé de la compréhension de l'épuisement des AP, c'est, d'un point de vue psychologique, la subjectivité de l'AP (sa propre perception de la situation). Avoir une liste exhaustive des facteurs de la situation, ne suffit pas. Il faut y ajouter la manière dont ils sont vécus/perçus par l'AP (ex. : les soins intimes : difficulté indépassable ou aspect mineur de l'aide apportée ?)

*Ex. : il existe une grille (dite de Zarit) évaluant le « fardeau » perçu subjectivement, par l'AP d'une personne âgée : son but est d'identifier, à un temps T, de quelle manière, l'AP se représente sa situation comme étant un fardeau.*

Mais à 2 situations identiques, on peut avoir 2 perceptions tout à fait différentes ! Les « ressources » et les « défis » des AP ne sont pas purement objectifs<sup>14</sup> : ils sont pondérés par la subjectivité de l'AP. Cette subjectivité, ce sont les « lunettes » de l'AP, qui lui servent à envisager le monde, sa situation. Autrement dit, la subjectivité serait une « perception » intermédiaire au départ d'une situation d'aide donnée : elle sert de traduction impactant les AP en termes éventuels d'épuisement.

En résumé, c'est la **combinaison de tous ces éléments (contexte, personnalité, situation, perception subjective) qui concoure au sentiment de difficulté - et donc d'épuisement - de l'AP.**

<sup>14</sup>. Même s'il est clair que passer 20 heures par jour en hypervigilance est très épuisant !



### 3.4. La gestion de l'épidémie au regard de ces éléments explicatifs du vécu des AP

	Positif	Négatif
Contexte social	Initiatives de solidarités, informelles et/ou professionnelles, mises en lumière et relayées largement	Indisponibilité des services professionnels Climat anxiogène, lock down complet
Situation d'aide	<p><b>A domicile</b> : partage de l'accompagnement entre plusieurs cohabitants à domicile (télétravail, moins de temps de trajets) : donc, passé plus de temps partagé avec l'aidé) = plus de proximité.</p> <p><b>Proches institutionnalisés</b> : créativité, nouveaux dispositifs (ou renforcement) pour développer des solutions créatives pour garder le contact, atténuer le choc de séparation.</p>	<p><b>A domicile</b> : tâches endossées du jour au lendemain par les AP, sans préparation/formation. Parfois inhabituelles, parfois dérangeantes (soins intimes...) Ex. : trouver du matériel, pallier la fin brutale des activités (loisirs) des proches aidés, maintenir une routine de vie...</p> <p><b>Proches institutionnalisés</b> : limiter les contacts, nombre d'établissements fermés</p>
Perception subjective de l'AP	Pallier ces aspects = plus de temps passé avec le proche	<p>Pallier ces aspects = moins de temps pour soi (en tant qu'AP)</p> <p>Crainte de la contamination, que se passe-t-il pour mon proche si je dois être hospitalisé ?</p> <p>Problèmes financiers</p> <p>Isolement des AP et des P Aidées</p>



## 3.5. Le confinement peut être vu comme une opportunité

- ▶ **Renforcer** le soutien informel des AP, en prenant en compte le temps et la disponibilité nécessaires au rôle d'AP ;
- ▶ **Encourager** l'utilisation de nouvelles technologies (groupes en ligne, de soutien entre AP ; télémédecine : consultation à distance pour garder le contact avec les professionnels de santé, via la technologie, pour des suivis de routine ou des consultations plus aiguës) ;
- ▶ **Pérenniser** des « nouvelles » routines : livraison des repas, découverte de services méconnus...

Du point de vue de la recherche, le recul n'est pas encore suffisant que pour pouvoir tirer toutes les conclusions sur ce qui s'est passé durant le confinement, du point de vue spécifique des AP. L'importance des AP est connue, en tant qu'acteurs du maintien des personnes aidées à domicile. On a constaté et documenté cet état de fait, mais la pandémie rebat les cartes (quelle sera l'évolution de la situation sanitaire, quels impacts (positifs et négatifs) sur le long terme ?).

Ce qui est sûr, c'est que cette pandémie a mis en lumière des fragilités déjà existantes et des vécus individuels variés : un même confinement amène à des conclusions tout à fait différentes.



### LA CONCLUSION RÉSIDE DANS LA « MÉTAPHORE DU MASQUE À OXYGÈNE » :

un AP épuisé ne peut pas remplir pleinement sa tâche d'AP malgré toute sa bonne volonté de vouloir faire au mieux. Tout vouloir « bien faire », c'est courir le risque de se mettre en danger, et devenir du coup inopérant. En n'hésitant pas à « prendre soin de soi », c'est se permettre de « prendre soin des autres » sur du long terme.



## PARTIE 2 : une pandémie vécue par les aidants et les professionnels : entre constats spécifiques et lignes de force communes

### 1. Méthodologie : présentation du cadre d'analyse des contenus des ateliers

Le déroulé de l'après-midi du colloque était consacré à la tenue de 6 ateliers répartis en 3 domaines : le secteur du « handicap », celui du « grand âge » et celui du « domicile ». Chaque atelier mêlait aidants, professionnels et citoyens. Chacun de ces ateliers était animé par une « personne-ressource » dont l'association s'était particulièrement mobilisée durant le confinement. Celle-ci était elle-même épaulée par une professionnelle des ASBL Aidants Proches et Aidants Proches Bruxelles.

**Quel était le but de ces ateliers ?** Au départ des constats de la matinée et des personnes-ressources, les participants étaient invités à témoigner de ce qui avait été traversé durant le (dé)confinement<sup>15</sup>. Ces vécus, positifs et/ou négatifs, ont été suivis de pistes et de propositions pour l'avenir. Enregistrés, anonymisés, ils ont ensuite été retranscrits puis traités par l'ASBL Aidants Proches.

Les analyses dans chacun des domaines ont été méthodiquement classées en 3 niveaux :

#### LE NIVEAU MACRO :

Il renvoie à la dimension sociétale et englobe de grandes thématiques. Il questionne les politiques en matière de santé, la loi de reconnaissance des AP... Il cible tout ce qui relève, en Belgique, de l'Etat fédéral ;

#### LE NIVEAU MÉSO :

Il comprend le réseau des organismes, les associations actives à une échelle « régionale » (ex. : les entités fédérées de la Wallonie ou de la Région de Bruxelles-Capitale). Mais ce niveau comprend aussi, entre autres, les structures d'hébergement, les fédérations de professionnels du domicile... Au sein de celles-ci, on y retrouvera la vision globale des directions et des encadrants d'équipe, ainsi que les vécus de ces équipes ;

#### LE NIVEAU MICRO :

Il comprend le vécu intime, individuel, rapporté par les AP, les professionnels, les citoyens... Il comprend aussi la dimension inter-individuelle lorsque les récits portent sur la relation entre un « bénéficiaire », une famille, un professionnel.

**Au-delà de cette classification systématique, tous les ateliers ont été décortiqués en 2 grandes catégories :**

- ▶ Les « vécus, besoins, limites, ressources » mis en évidence durant le 1<sup>er</sup> confinement ;
- ▶ Les « initiatives, propositions, revendications » pour l'avenir. Quand cela s'y prêtait, ces 2 catégories voyaient ensuite un focus sur la manière dont les participants des ateliers, envisageaient l'avenir : le (dé)confinement et une nouvelle manière de « faire société » sur base de ce qui avait été durement appris durant la pandémie.



**CHAQUE THÉMATIQUE EXPLORÉE A FAIT L'OBJET DE « CONSTATS SPÉCIFIQUES », PROPRES À CHAQUE DOMAINE.**

Des « fils rouges » communs se retrouvent, eux, de manière transversale à travers les 3 thématiques. Enfin, l'ASBL Aidants Proches apporte aussi, si cela s'y prête, des compléments d'analyse ou d'interprétation, clairement identifiés.

15. Rappelons qu'au 1<sup>er</sup> octobre 2020, date de ce colloque, la Belgique était dans un « entre-deux », entre déconfinement (opéré depuis le mois de juin) et menace d'un 2<sup>e</sup> confinement, qui est d'ailleurs intervenu courant octobre.



## 1.1. Des « biais » assumés : les connaître pour cerner la portée et les limites d'une génération de l'analyse

Lors de la mise sur pieds du colloque, il nous est très vite apparu que les ateliers gagneraient à être pilotés par des « personnes-ressources ». Leur expertise dans leur domaine, couplée à leur témoignage distancié sur ce qui avait été vécu durant le 1<sup>er</sup> confinement les plaçaient dans cette position « méta » de « pilotes ». Tout en leur donnant les grandes lignes directrices de la journée, elles avaient « carte blanche » pour construire, comme elles le souhaitaient, le cadre de leur intervention, en ce compris, dans l'animation des groupes de participants<sup>16</sup>. Cette diversité a donné des résultats féconds : le revers de la médaille est que les contenus des ateliers, variés, ne permet pas toujours d'en tirer des généralités.

Le fait que les personnes circulent d'un atelier à l'autre, sur le temps de l'après-midi, a amené à des considérations qui dépassaient le seul domaine de l'atelier. C'est ainsi que dans le « handicap », a été abordé la question de l'AP comme « variable d'ajustement » des services d'aide et de soins, bien avant la survenue de la pandémie ! Ou dans l'un des ateliers « domicile », l'analyse de risque s'est focalisée sur le public majoritaire que sont les « personnes âgées », ce qui a conduit à faire un parallèle avec ces mêmes seniors évoqués dans l'atelier « grand âge ». De plus, la tenue de 2 ateliers consécutifs, « serrés » en temps, a pu être source de frustrations : certains participants regrettaient d'avoir eu trop peu de temps pour déployer une pensée plus approfondie.

Enfin, les conditions matérielles de distanciation et d'espaces « physiques » disponibles, ont rendu parfois les échanges entre participants, plus malaisés (port obligatoire des masques, réverbération sonore, personnes malentendantes).

## 1.2. Le colloque, une occasion nécessaire et bienvenue de se déposer

En décodant le contenu des ateliers, l'ASBL Aidants Proches a constaté que ce colloque, aussi dense soit-il, a été une occasion nécessaire et bienvenue pour les participants (aidants, professionnels, mais aussi « grand public » présent) de « déposer » des vécus positifs, inattendus ou douloureux. Nous ne pouvons qu'espérer que cette expression « cathartique »<sup>17</sup> (dire et se dire) a permis aux participants de repartir un peu allégés du fardeau de leurs préoccupations quotidiennes.

*« Moi, je suis là en tant qu'aidant proche, ce colloque, c'est pour moi l'occasion de témoigner. » (un AP)*

*« Si on tente une reconfiguration (individuelle et collective), des réajustements nés de la crise, que ce ne soit pas pour rien ! Si c'était négatif, on doit en tirer les leçons. Si c'était positif, c'est à intégrer pour augmenter le bien-être. » (Un professionnel)*

## 1.3. Les AP présents au colloque : conscients depuis longtemps de leur rôle !

Nous avons pu constater que les AP présents au colloque avaient endossé ce rôle depuis longtemps. Leurs liens avec leurs proches sont variés, mais tous s'inscrivent dans une trajectoire de vie longue, partagée avec les personnes aidées. De même, a priori, nous ne sommes pas en présence d'AP ayant endossé ce rôle dans des circonstances de santé ou de vie critiques, urgentes... Cette cohabitation longue a permis, selon nous, une vision nuancée de ce qui a été traversé durant le confinement : il y avait matière à faire des parallèles entre la vie d'« avant » et celle... d'« après ».

Cette « aide » au long cours explique sans doute l'investissement des AP lors de journées de ce genre : en étant AP depuis longtemps, il est permis de penser que l'on est alors « sensibilisé » (et donc réactif) à la cause des AP. Mais il y a aussi un constat révélateur : c'est que cette expérience de l'aide, même si elle n'est plus (à cause du décès du proche par exemple), reste un élément vivace de la personnalité de l'individu. Elle devient l'une des composantes de son identité, dans ses aspects douloureux et gratifiants.

## 1.4. Une porosité dans les rôles : lorsque les professionnels parlent de leur vécu... d'aidant proche

Un constat frappant s'impose<sup>18</sup> : les personnes qui s'expriment se présentent d'elles-mêmes comme des professionnels... Mais après quelques minutes, il n'est pas rare qu'elles fassent état d'un vécu personnel marqué par l'aide. Qu'elle soit passée ou actuelle, c'est une période marquante de leur parcours de vie. Elle permet à ces professionnels de cerner ce que peuvent vivre les AP côtoyés, par indention et projection.

16. Cf. tableau figurant en annexe.

17. La « catharsis », dans son sens large, peut être assimilée à une « libération » : libération de la parole, du trop-plein d'émotions traversées durant la pandémie.

18. Pour l'ASBL Aidants Proches, il dépasse même le strict cadre de ce colloque, et se retrouve dans d'autres « chantiers » qu'elle mène.



## UN JEUNE HOMME TÉMOIGNE : PROFESSIONNEL, IL ÉVOQUE SON CONFINEMENT FAMILIAL « AVEC SA CASQUETTE D'AP » :

« Pour moi ce n'était pas une période de créativité, c'était une période CRITIQUE. Il y avait une grosse décompensation à la maison, heu, personne qui pouvait venir pour rien, même pas... D'habitude on compte beaucoup sur la famille, là, impossible de faire une hospitalisation et une mise en observation en direct. Et de 1. Donc c'était... 2 mois de... « fun », on va dire. Enfin, c'était vraiment hyper galère. Mais... Enfin, pour vous dire galère, c'est comme si... la maladie, elle ne faiblissait pas, c'était que du « high » tout le temps. Donc c'est des troubles bipolaires avec tendance schizoïde (...) avec de la paranoïa, tout ça. (...) Moi, mon téléphone, il était froid, presque au congélateur. Non, mais c'est ouf parce que j'ai reçu de nouvelles de personne, personne... Même la famille, hein. Je vais dire : « tout le monde pensait qu'à sa gueule », enfin, moi je l'ai vécu comme ça, tout le monde pensait qu'à sa tronche, « ah, je vais être malade, je vais être malade, ah, je bouge pas, ah mais j'ai ma famille... » et j'ai l'impression que ça s'est nucléarisé comme ça. Donc chacun pensait à son noyau, à la maison, ce qui est normal... C'est humain, on a peur, en plus ils y ont été forts, dans les médias (...)

Donc moi, enfin je ne sais pas ce qui fait qu'il y a eu ça, je ne comprends toujours pas, j'adore les phénomènes sociaux, mais celui-là, pttttt (rires). Il est un peu... il y a des zones d'ombre quand même, moi je ne comprends pas là... Ben... Le masque, c'est pas plus dérangeant que ça, mettre du gel, c'est pas plus dérangeant que ça... Mais alors, se faire enfermer à la maison (...) normalement, moi je m'échappe toujours, justement, je vais à gauche, à droite, et là... pfffft, là c'est devenu chaud. Donc, heu, en tant que professionnel (silence), ben moi j'étais pas au travail, du coup, donc j'étais que en tant qu'aidant et je me suis dit « mais punaise... » (...) Malheureusement, ma mère... elle est pas... (Silence) Elle va jamais aller dans un service pareil [équipes mobiles en santé mentale -NDRL], même si elle va bien (...) on ne sait rien y faire (...) Là, le traitement ne fonctionnait plus parce que qu'il y avait un STRESS ENORME... pour tout le monde. Je ne sais pas si vous avez vécu plus ou moins la même chose, mais... (...) C'était franchement horrible. Moi, ça a duré 3 mois parce que du coup, je ne pouvais pas non plus, une fois que le confinement était fini, je ne pouvais pas quitter la maison et laisser mon petit frère là-dedans, enfin, c'était pas possible... donc heu... enfin, je suis quand même resté et ensuite on a pu faire ce qu'il fallait faire. Mais... »

## 2. Ateliers en lien avec le domaine du « handicap »

De l'avis de la plupart des AP présents dans ces ateliers, ils ont vécu le déconfinement « aussi mal » que le confinement. Ils ont ressenti un sentiment d'« arbitraire », l'initiative étant laissée, sur la forme, aux directions des services d'hébergements. Alors que certaines institutions ont « déconfiné » largement, en partant d'un principe de confiance vis-à-vis des familles et des équipes, d'autres structures ont fait le choix d'un « lock down » strict, se poursuivant en partie lors du déconfinement. Si les AP ne remettent pas en question la nécessité de la sécurité sanitaire, ils regrettent cependant un manque de concertation avec les familles<sup>19</sup>, malgré les recommandations des autorités publiques. C'est ce qui fonde la difficulté des AP, dans l'ici et maintenant. En ce qui concerne les professionnels présents, ces derniers ont fait état de propositions « pour l'avenir », décrites comme faisant suite aux leçons apprises suite aux manquements de la 1<sup>re</sup> vague.

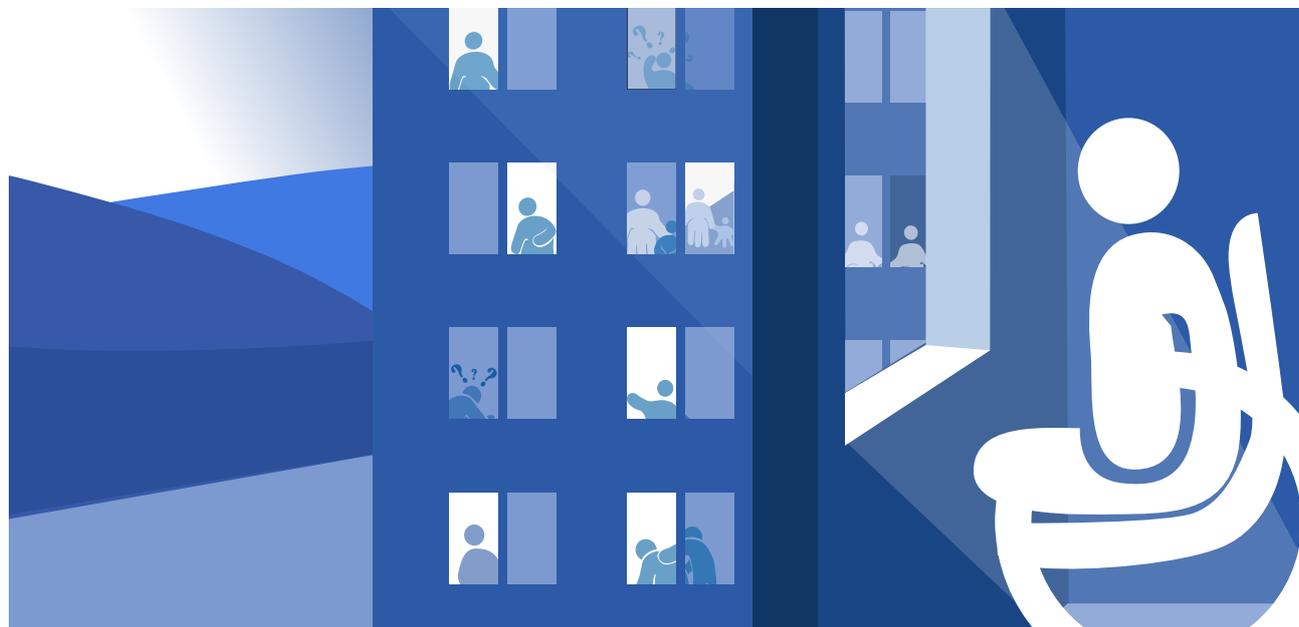
### 2.1. Besoins, vécus, difficultés, ressources

#### 2.1.1. Le niveau macro : entre reconnaissance nécessaire et urgence sanitaire

« Pour que le public professionnel soit au courant, il faut aussi accentuer le travail sur la reconnaissance sociétale des AP (...) [Ce] travail de conscientisation [débute] aussi, à la base, pour que (...) les choses changent... (...) Il y a les professionnels mais il y a la société au sens large, monsieur et madame tout le monde : c'est quoi un aidant, qu'est-ce qui fait un aidant, est-ce que je suis aidante ? » (Des professionnels)

Les professionnels et les politiques partagent la nécessité impérieuse de favoriser la reconnaissance des aidants proches de façon individuelle et sociétale. Dans le domaine du « handicap », il est admis que les AP sont des « experts du vécu », les meilleures boussoles des soutiens à mettre en place (au niveau légal et opérationnel). Cette reconnaissance des AP était déjà un support solide pour les professionnels, dans leurs relations avec les familles. Et cette reconnaissance préexistait bien avant la survenue de la pandémie.

19. Dans cet atelier, les « familles » ou les « AP » sont à comprendre comme l'entourage informel qui épaulé des personnes en situation de handicap.



En revanche, la COVID-19 s'est tout d'abord traduite par un temps de « sidération », de mise à l'arrêt de toute la société. Cet arrêt forcé n'a pas épargné le secteur du handicap. Autrement dit, durant le 1<sup>er</sup> confinement, un choix abrupt et dans l'urgence a pesé sur les institutions et les familles. Pour les premiers, selon les participants, on observe une dichotomie : la sécurité collective versus le respect de l'autonomie (même relative) des personnes en situation de handicap (PH). Pour les familles, cet écartèlement a opposé la sphère de l'intellect, du raisonnement factuel (bien sûr que la sécurité prime sur tout, face à la menace !) et la sphère affective (comment les choix que je pose, en période de crise aiguë, vont impacter la relation que j'ai avec mon proche ?). Notons que cet impact vaut aussi bien pour les AP dont le proche est calfeutré en institution que pour les cohabitations difficiles lorsque l'AP a fait le choix de reprendre la PH à ses côtés.

En effet, l'équation rapportée par les participants était la suivante : choisissez-vous de reprendre votre proche auprès de vous à domicile (sans connaître la durée du confinement et avec toutes les difficultés que cela suppose) ? Ou faites-vous le choix de confier votre proche à l'institution (en sachant qu'il y aura un manque de contact pour une durée inconnue, et sans certitude que la contamination ne touchera pas l'institution) ?



## REFLEXION DE L'ASBL AP :

Dès l'amorce du (dé)confinement, un questionnement a surgi chez les familles aidant une PH : alors que l'augmentation de la bulle sociale s'appliquait à des tiers (ex. : accueillir ses voisins), cette ouverture de bulle ne permettait pas de reprendre son proche en situation de handicap et résidant en institution, pour un week-end, à domicile. En effet, les services d'hébergement sont restés « confinés » plus longtemps que les autres secteurs. La question – source de grands remous – ne portait plus sur une confrontation des valeurs, dictant des attitudes opposées. Elle renvoyait au niveau sociétal : est-on réellement dans **une stricte équivalence de droits** pour tous ?



### 2.1.2. Le niveau méso : entre reconnaissance et partenariat

Quels sont les constats et les ressources mis en évidence par les participants pour résister aux effets délétères de la COVID-19 ?

#### LE TÉMOIGNAGE D'UNE AIDANTE EST PARLANT :

« la COVID a été l'accélérateur, le révélateur des problèmes sous-jacents dans les institutions. Les hébergements qui fonctionnaient bien, s'en sont bien tirés, y compris vis-à-vis des aidants. Ce n'est pas le cas pour les institutions qui avaient déjà des difficultés avec les familles. Le confinement n'a fait que les exacerber. »

L'une des ressources paraît donc avoir été le **partenariat** établi entre familles et équipes actives auprès des proches fragilisés. Ce partenariat est quasi « culturel », propre au secteur. Anciennement établi, il donne une large place aux AP. Car, par la force des choses, ceux-ci sont amenés à se positionner face aux choix qui orientent la vie de leurs proches vulnérables, dont les capacités décisionnelles<sup>20</sup> sont limitées. C'est pourquoi les participants ont mis en évidence ces **stratégies de partenariat avec les aidants**, y compris dans la prise en compte de leurs besoins propres. Mais, comme vu ci-dessus, la pandémie a rebattu les cartes de ce partenariat.

C'est ainsi que les participants des ateliers sont revenus sur la « précipitation » de la prise de décision : reprendre ou ne pas reprendre son proche ? Et pour combien de temps ? Comment assumer l'un ou l'autre ? Autant de dilemmes qui ont été source de déchirements chez les familles lors du 1<sup>er</sup> confinement.

En mettant en parallèle le secteur du « grand âge » et celui du « handicap », les AP font un constat central : quel que soit le secteur, toute organisation qui s'était emparée du sujet de l'aide avant la pandémie... a pu aider les AP à absorber l'onde de choc que fut le confinement strict. Si ce n'était pas le cas, les organisations ont alors été absentes/démunies, dans le soutien collatéral à apporter aux AP, en tant que pilier informel du système d'aide autour de la personne aidée.



#### REFLEXION DE L'ASBL AP :

Cette invisibilité sociale des AP fait écho aux exposés de la matinée du colloque. Ici, les témoignages montrent que des associations proactives dans le soutien aux AP constituent un bon paratonnerre lorsque des circonstances exceptionnelles (en durée et en intensité) surviennent. Du côté des AP, le constat est encore plus net : lorsqu'avant même la crise sanitaire, ils comptent pour quantité négligeable pour les organisations, leur situation est encore amenée à empirer lorsque tout s'arrête (ex. : du jour au lendemain, ils doivent pallier l'arrêt unilatéral des prestations professionnelles). Dans les structures qui accordaient une attention aux AP, il semblerait que le lien (même symbolique, sous la forme de coups de téléphone...) leur ait permis de « tenir » ...

Si le 1<sup>er</sup> confinement a mis en évidence la (non-)part des AP dans les systèmes et les organisations, les participants ont ciblé, en réaction, **un levier** : celui de la « **reconnaissance des AP** », opérationnalisée tout récemment au sein des mutuelles (depuis le 1<sup>er</sup> septembre 2020). Conscients que ce levier repose en grande partie sur la proactivité de ces dernières, les professionnels encouragent à accentuer le **travail de sensibilisation à propos de la reconnaissance des AP** : ils préconisent que la reconnaissance légale soit un levier pour faire infuser le sujet dans la société.

« Je me dis qu'avec cette porte d'entrée de la reconnaissance, les aidants vont aller plus vers les mutuelles. Il nous faudra plus vite être proactif et proposer nos services (...) plutôt que d'attendre les demandes. » (Un professionnel)

20. Si la limitation de l'autonomie des personnes en situation de handicap est un fait avéré, cette même autonomie est en revanche farouchement supposée dans les domaines du « grand âge » et du « domicile ». Cette question de la latitude de choix, de libre-arbitre de la personne vulnérable, est l'une des données de l'équation qui conditionne la place et le rôle supposément attribué aux AP qui gravitent autour de la PH.



### 2.1.3. Le niveau micro : la solidarité comme palliatif à la solitude

La solitude est le plus lourd tribut, partagé par tous, à la pandémie et au confinement qui en a résulté. Les règles sanitaires, quoique nécessaires, n'ont pas facilité ce vécu. Chez les AP, elle a été la conséquence de l'arrêt des soutiens<sup>21</sup>.

« La solitude en lien avec l'angoisse du contact avec l'autre... [C'est] un phénomène exponentiel, surtout pour les personnes qui n'ont pas de bulles » (Des professionnels)

« Ce contexte sanitaire n'est pas forcément terminé. Et on n'arrive pas encore à se projeter dans l'avant/après. Et donc, ce que tu identifies comme ce sentiment de solitude, il se prolonge en fait et même en étant dans du public, dans des lieux publics, on est seul en fait. » (Un AP)

Pour un grand nombre d'aidants, **la solitude a encore majoré leur détresse**. En effet, ils ont eu l'impression d'être encore plus inaudibles que d'habitude, dans le concert des solitudes de tous. Malgré tout, certains d'entre eux ont fait preuve de **beaucoup d'imagination et ont créé leurs propres soutiens en s'appuyant sur la solidarité interpersonnelle**. Ils ont franchi le pas en sollicitant un ami, un voisin, une connaissance, alors qu'ils ne l'auraient pas osé « avant ». Par ailleurs, le confinement a été pour eux l'occasion de découvrir nombre d'initiatives qui ont spontanément émergé au niveau local. Cette solidarité (locale et informelle), témoignage de la créativité dans la communauté, a représenté une heureuse issue :

« avec (...) un réseau de bénévoles, on a trouvé un Monsieur qui voulait bien venir 2 heures par jour tous les matins, promener cet enfant dans les bois et donc euh voilà, en mettant plein de mesures autour pour bien respecter les règles sanitaires, on a quand même pu apporter de l'aide à la fois virtuelle mais aussi parfois concrète pour (...) vraiment soutenir ces parents dans leur vécu. » (Un citoyen)

Pour autant, tout ne fut pas rose : certains AP ont parlé de **double peine, à savoir un isolement décuplé** par la mise sur « pause » imposée par la COVID. Même s'ils avaient eu besoin d'aide, lors de cette période critique, ils auraient probablement été confrontés à une fin de non-recevoir. Il a fallu une énergie folle pour se démener, trouver des alternatives.

Pour les professionnels, les 2 premières semaines sont qualifiées de « chaos », tant par la soudaineté des décisions, que par le manque de matériel et la réorganisation des procédures de travail. Rapidement des solutions ont été trouvées tant bien que mal, mais parfois au prix de renoncements difficiles à assumer (ex. : quelle priorité met-on dans les interventions ?). Pour atteindre au plus vite une vitesse de croisière, un phénomène de solidarité entre professionnels et intra-équipe est revendiqué comme une bonne pratique à faire perdurer.

Il n'en reste pas moins que ces professionnels ont aussi expérimenté douloureusement la solitude. Fait marquant, dans le domaine du handicap, cette solitude aurait partie liée avec le télétravail. En effet, nombre d'entre eux n'avaient jamais expérimenté ce dispositif, voire n'étaient pas équipés pour le faire. Mais plus encore, elle est exprimée par les encadrants des équipes des institutions d'hébergement. Moins présents en 1<sup>er</sup> ligne, sur le terrain, les encadrants se sont alors perçus comme des professionnels devant leurs écrans et pendus à leur téléphone (...)

« Comment peut-on faire notre travail dans ces conditions ? » (Un professionnel)

21. Sans que l'origine de cet arrêt soit toujours clairement identifiée : s'agissait-il d'un arrêt imposé par des professionnels (institutions, responsables d'équipes...) ? D'un arrêt voulu par des AP qui, soucieux de la contamination possiblement véhiculée par des professionnels, souhaitaient limiter les contacts en prenant leur relais auprès de leurs proches ? Des proches eux-mêmes, pour qui cette même crainte les conduisait à refuser les prestations des professionnels, estimant que leurs AP prendraient le relais ?



### REFLEXION DE L'ASBL AP :

Le télétravail semble être perçu différemment par les encadrants des équipes du secteur du « domicile » : « ce n'est pas si mal... C'est déjà ça ». Mais cette différence d'appréciation ne tient-elle pas aux différences de « cultures » des secteurs ? Dans les institutions qui accueillent et hébergent des publics fragilisés (personnes en situation de handicap ou seniors), on peut supposer une grande proximité quotidienne des équipes (composée des professionnels de terrain, mais aussi de leurs encadrants) avec les résidents. L'on en veut pour preuve que dans les ateliers du « grand âge », le télétravail n'a que peu été évoqué par les professionnels des MR-MRS par ex. Ici, dans le « handicap », il peut être source d'isolement, de perte d'un contact avec le « terrain » (proximité avec les personnes fragiles, mais aussi les professionnels de 1<sup>o</sup> ligne).

En revanche, les encadrants des professionnels du domicile ne sont que peu en contact étroit et direct, avec les bénéficiaires et avec leurs équipes de terrain. Ceci expliquerait que, bien qu'ébranlés par la nécessaire réorganisation de leur travail, ils ont pu « rebondir » en mettant à profit le télétravail pour réinventer un lien avec les bénéficiaires, les familles.



## 2.2. Propositions, revendications pour l'avenir, provenant des AP et/ou des professionnels

### 2.2.1. Le niveau macro : des idées novatrices !

« (...) Aidants proches et familles, comme interlocuteurs privilégiés des autorités publiques afin de tirer des leçons du confinement. Les guider dans la création de la place des familles dans les institutions » (Un politique)

« La demande de beaucoup de familles, c'est (...) d'être entendues au niveau de l'AViQ concernant l'après-COVID » ; Que l'AViQ les aide à ouvrir des espaces de parole, que ce n'est pas dangereux d'avoir des parents autour d'une table. Ça peut être utile aussi d'avoir des familles, que ça peut être utile qu'on se parle. » (Un AP)

Les politiques présents dans les ateliers « handicap » évoquent la nécessité d'un « **observatoire des AP** », qui, comme la LUSS au sein de l'INAMI, serait la chambre d'écho des AP face aux décisions politiques, aux orientations de la puissance publique. Les AP renchérissent : les familles, dans les discussions qui traitent des publics fragiles dont ils sont les accompagnants, doivent pouvoir faire entendre leur voix. Rappelons leur revendication d'être reconnus comme des « experts du vécu » face à des pouvoirs « non-sachant ». Experts à 2 titres : de la situation vécue ET dans l'identification des besoins et la qualité des réponses apportées à leurs proches dépendants.

### 2.2.2. Le niveau méso : abondance d'informations et manque de formation

En plus d'une large diffusion de la culture de « partenariat » entre familles et équipes, les professionnels font aussi leur « mea culpa ». Ils sont en mesure de tirer les leçons des lacunes vécues douloureusement pendant le 1<sup>o</sup> confinement (ex. : manque d'informations, décisions dans l'urgence...) et sont déterminés à en dégager de « bonnes pratiques ».

Cette volonté des professionnels actifs dans le domaine du handicap repose sur un constat fort, rapporté dans le vécu du confinement : si la **relation entre entourage « formel » (professionnels) et « informel » (familles) préexiste, la relation, le lien, l'aide survit même en période de crise**. En ce sens, le domaine du handicap est révélateur de la plus-value qu'est un partenariat relationnel solide avec les aidants proches. Il représente un « moteur » de ces bonnes pratiques, duplicable dans les autres secteurs de l'aide aux publics fragiles.



Un autre constat prédomine, dans ces ateliers :

*« A un moment donné, j'ai parfois l'impression que tout le monde court après les mêmes lapins dans toutes les pâtures différentes, donc est-ce qu'à un moment donné, il n'y a pas lieu de se mettre ensemble pour coupler les énergies ? » (Un AP)*

Comment penser la réponse dans un contexte marqué par l'incertitude ? Deux idées complémentaires ont été évoquées unanimement par les participants : une indispensable **centralisation de l'information**, organisée et gérée au long cours par la puissance publique. Son but 1° serait de lutter contre l'épuisement physique et psychique des AP. Mais ce n'est pas tout. Il est nécessaire de coupler cette sorte de « guichet unique » méta avec **des ressources solides**. Celles-ci seraient fournies par le réseau de professionnels gravitant autour des dyades aidants-aidés. Elles ne peuvent s'activer que s'il y a un **réel effort continu de formation/sensibilisation** de tous les corps de métiers gravitant autour de publics fragiles.

Centralisation de l'information et formation seraient les deux faces d'une même médaille, celle d'un « **label AP<sup>22</sup>** », applicable à tout service dont les professionnels auraient suivi une formation de soutien aux « AP ». Ce « label » recouvrerait 2 réalités : d'une part, la manifestation du soutien inconditionnel des pouvoirs publics à l'aidance, et d'autre part, un encouragement aux professionnels à inclure les AP dans l'équation de l'aide concrète, sur le terrain.

*« Un service social universel (suivi de dossier, case manager, guichet unique...) (...) un interlocuteur qui ne règle pas tous nos problèmes, mais dont le rôle serait de suivre notre situation, de chercher les contacts, les aides, les services qui peuvent nous convenir. Et qui nous mette en contact avec eux, qu'il nous fasse faire les démarches qu'il faut. J'y vois un intérêt social et économique (...) parce que nous qui ne disposons pas de ça, on s'épuise à faire toutes ces démarches-là. » (Un AP)*

i

## LE « CASE MANAGER » : SOUVENT ÉVOQUÉ, JAMAIS PRÉCISÉ. SOLUTION OU ILLUSION ?

Les ateliers du « handicap » ont fait la part belle à la notion de « case manager », à comprendre dans ce domaine, comme un « référent de cas ». Ce référent est spécifique au domaine du handicap. Il est l'interlocuteur privilégié des familles, lorsque leur proche est hébergé en institution. Les AP le perçoivent comme un interlocuteur dévoué, pour gérer et apporter des solutions à leurs problèmes. Mais il n'outrepasse pas les prérogatives des AP, pour qui la responsabilité à prendre soin de leur proche, inclut une latitude de décision dans les choix le concernant. Autrement dit, si les AP souhaitent se voir présenter toutes les options face à un problème (quel qu'en soit la nature), ils veulent aussi pouvoir choisir celle qui leur semblera la plus adaptée.

Or dans le domaine de la santé publique, le « case manager » est défini comme « (...) un processus collaboratif d'évaluation, de planification, de facilitation, de coordination des soins, d'évaluation et de promotion d'options et de services pour répondre aux besoins de santé complets d'un individu et de sa famille par la communication et les ressources disponibles pour promouvoir la sécurité des patients, la qualité des soins et des résultats rentables. » (Source : Société américaine de case management – OMS : <https://cmsa.org/who-we-are/what-is-a-case-manager/>). Concrètement, un case manager est souvent perçu par le grand public comme un professionnel de santé accompagnant des patients à la santé lourdement altérée (ex. patients « multimorbides », « chroniques » ...).

Attention donc, à bien circonscrire la nature et le rôle d'un « case manager » au-delà de son appellation ! Ce que les AP projettent sur cette fonction n'est peut-être pas la réalité de son cadre professionnel et de ses missions spécifiques...

22. Sur le modèle d'initiatives telles que les « Villes Amies des Aînés » (VADA), « hôpital ami des bébés » ...



### REFLEXION DE L'ASBL AP :

Si les participants ciblent la nécessité de formations et d'outils, attention cependant à un point : la diversité des besoins, des profils des aidants proches ainsi que celle des professions de soins et d'aide ne favorise pas la standardisation des formations. Cependant, une piste toute simple évoquée consisterait à intégrer des témoignages d'aidants dans le cursus des professionnels.

Une participante, professionnelle de soin et enseignante, précise le propos :

*« je serais curieuse d'envoyer un observateur anonyme dans une salle de consultation où un médecin spécialiste reçoit des patients avec une maladie chronique toujours accompagnés d'un AP et de voir combien de fois sur une journée ce médecin s'adresse à l'aidant en lui demandant « comment, vous, vivez-vous la situation ? ». Et je pense qu'à partir de là, on pourra aller dans les auditoriums de médecine avec des chiffres et des résultats (...) C'est malheureux, mais il faut passer par là, sinon pour eux, ça n'a pas de signification (...) pour qu'ils se conscientisent de cette réalité et qu'on puisse démarrer quelque chose (...) Il y a un énorme travail à ce niveau-là à réaliser (...) Mais c'est extrêmement compliqué parce que les directions des institutions d'enseignement supérieur et à l'université ne sont pas conscientes non plus de la problématique et donc pour pouvoir avoir quelques heures de cours, il faut vraiment... ».*

Ce à quoi un médecin exprime que :

*« bah je vois qu'ils sont épuisés mais je ne pose pas la question parce que j'ai 10 minutes par patient donc j'ai pas le temps et si je commence à poser cette question-là, ils vont s'effondrer et puis toute façon, j'ai pas de solutions pratiques à leur donner ! »*

C'est pourquoi inclure les AP dans le cursus d'enseignement ne suffit pas : le manque de considération, d'écoute spécifique de l'AP, couplé au manque de temps et des ressources pour l'aiguiller, sont soulignés en ateliers. Et ces constats, s'ils ne sont pas nés de la COVID, ont été renforcés par le lock down imposé à tous.

De manière globale, la surcharge d'informations, le dédale que vivent les AP, couplés aux lacunes de formation chez les professionnels sont identifiés comme facteurs d'un épuisement physique et psychique des AP. Trouver la bonne information, au bon moment, au bon endroit, en réponse à une situation complexe et évolutive nécessite une énergie colossale... A laquelle s'ajoute, de l'aveu des AP présents, le manque de (re)connaissance de la part de certains professionnels.



### 2.2.3. Le niveau micro : anticipation et inventivité, des bonnes pratiques à diffuser

« Et puis il y a eu énormément d'échanges entre parents qui sont, qui se sont donnés des trucs et astuces, qui se sont dit « moi j'en peux plus à cause de ceci ou de cela » et qui ont pu vraiment trouver du soutien. » (Une AP)

**Créativité, inventivité, imagination** ont été les maîtres-mots d'une résistance partagée par les professionnels et les AP, dans le secteur du handicap. Mais ces ressources sont à nuancer : elles ont été possibles chez des personnes pouvant s'appuyer sur des ressources autour d'elles (entourage élargi, équipe...). En revanche, les personnes, soit déjà épuisées, soit sans bouée de sauvetage avant la pandémie, ont sombré corps et biens. En d'autres termes, la solidarité (comme moteur et comme soutien) s'est traduite par des solutions ingénieuses (franchir le pas, changer ses habitudes, faire appel à un entourage que l'on n'aurait pas sollicité en temps normal...). Mais ce constat n'est applicable qu'aux personnes qui avaient encore et/ou déjà des supports à mobiliser (personnels, relationnels...).

Pour l'avenir, l'espoir de tous est que les changements positifs qui ont émergé, les bonnes pratiques qui ont résisté à la crise soient **partagés, amplifiés, financés** comme des soutiens supplémentaires existants « hors-COVID ».

Pour les professionnels en particulier, **l'anticipation** doit devenir une idée-phare. Il n'est pas seulement question pour eux, de **sortir de la crise**, mais **d'évaluer la manière** dont elle a été gérée (y compris par eux), pour mieux faire face à l'avenir. Et cette évaluation devra inclure, chez les professionnels, les pratiques positives (ex. : les nouveaux outils de communication) et les leçons à tirer (ex. : le lien fragilisé aux bénéficiaires, aux familles, qui n'a pas résisté face à l'intensité de la crise).



#### REFLEXION DE L'ASBL AP :

Face à une crise de cette ampleur, pas un pan de la société n'a été épargné. Les ateliers du handicap le rappellent et contiennent, en germe, l'idée d'un changement de paradigme. Prendre le temps de (s') évaluer est impératif car nous ne sommes pas à l'abri d'une nouvelle crise. Ainsi, tous les participants mettent en avant la proactivité comme une valeur à défendre. Celle-ci ne doit pas s'apparenter à un vademecum de services, en se restreignant à ce qu'on connaît de sa propre sphère (professionnelle ou privée), même si cela peut être, dans des circonstances exceptionnelles, une ressource en soi. Par changement de paradigme, l'ASBL AP questionne aussi le contexte de néolibéralisme qui a envahi le secteur non-marchand. Il provoque une réelle « souffrance » des professionnels, submergés par les demandes qui leur parviennent et auxquelles ils peinent à répondre par manque de temps et/ou de moyens. Autrement dit, dans l'équation d'une aide raisonnée « micro » aux AP, la coordination de l'aide professionnelle doit certes, réfléchir à une adéquation entre offre, besoin/ demande. Mais elle doit aussi prendre en compte la situation spécifique de l'AP.



### 2.3. Initiatives durant la 1<sup>o</sup> vague de confinement, liées à la COVID-19

La **digitalisation des échanges** est un point central qui revient chez les AP et les professionnels, mais avec des avis mitigés.

Côté positif, les plateformes à distance d'échanges entre pairs, de ressources à consulter ont été des palliatifs face l'arrêt des contacts physiques (référentiel de l'ASBL AP, « Répît Solidaire », groupes de paroles à distance). Elles ont pu être un support aux consultations psychologiques, (para)médicales, voire toucher de nouveaux publics :

*« avec une kiné de notre réseau, on a pu offrir à cette maman, 2 séances de kiné sur Teams par semaine où la kiné voyait l'enfant, proposait des exercices à faire, supervisait les exercices avec la webcam et (...) aussi permis à cette maman de s'exprimer et de partager la lourdeur de son vécu avec quelqu'un d'autre. » (Une professionnelle).*

Mais il ne faut pas oublier le poids de la fracture numérique qui pèse sur nombre de personnes. Sans ces contacts virtuels, privés de contacts physiques, la sortie du confinement a été sans appel : il n'y a pas eu la possibilité d'une reprise de contact parce que ces personnes avaient « disparu des radars ».

Allant plus loin, des professionnels, au départ de leur analyse du « **décrochage numérique** », en viennent à réfléchir à ce qui **fonde la solidité du lien entre services et familles, cette sorte d'« alliance »**. Nous avons vu que le lien reposait sur le **partenariat établi avec l'AP**. Mais il renvoie aussi à la **politique des services** : si la considération pour les AP est une valeur institutionnelle, régulièrement ravivée, le lien perdure. Si ce lien ne fait pas partie de la culture institutionnelle, et que s'y ajoutent des crispations avec les familles, une professionnelle explique :

*« le lien, rompu durant la COVID, n'est pas restauré à ce jour ».*

### 3. Ateliers en lien avec le domaine du « grand âge »

De manière générale, dans les ateliers consacrés au « grand âge », le vécu et les propositions des participants ont dépassé la seule dimension de l'hébergement institutionnel. En conséquence, les niveaux d'analyse ont eux aussi, été approfondis. C'est ainsi, que, par exemple, le niveau « méso » inclut le regard porté par le réseau des associations actives dans le domaine de la vieillesse, apportant des éléments de compréhension complémentaires. De même, au sein des établissements accueillant un public âgé, les ateliers se sont enrichis des retours des directions, des équipes, en plus de ceux des proches des seniors. Ceci posé, 2 fils rouges des ateliers peuvent être formulés comme suit : dans quelle mesure la personne âgée (PA) est-elle un « sujet » à part entière, un citoyen dont l'autonomie (c'est-à-dire sa capacité à poser des choix le concernant) est préservée, dans des circonstances exceptionnelles ? Comment va-t-on relancer la dynamique du secteur du « grand âge » ? Faut-il redémarrer<sup>23</sup> (c'est-à-dire, « reprendre son activité, un nouvel essor » ?) ou « reprendre à zéro<sup>24</sup> » (soit « recommencer sur de nouvelles bases, refaire quelque chose d'une autre manière » ?)

23. <https://www.cnrtl.fr/definition/red%C3%A9marrer>

24. [http://bdl.oqlf.gouv.qc.ca/bdl/gabarit\\_bdl.asp?id=4273](http://bdl.oqlf.gouv.qc.ca/bdl/gabarit_bdl.asp?id=4273)



## 3.1. Besoins, vécus, difficultés, ressources

### 3.1.1. Le niveau macro : l'âgisme et ses conséquences dramatiques en période de crise sanitaire

D'un point de vue sociétal, les participants mettent en lumière 2 phénomènes : d'une part, la capacité (inattendue) des individus, à « rebondir », à voir le « verre à ½ plein ». Et d'autre part, la vitesse des changements provoqués par l'irruption de la COVID-19 :

*« [la vitesse et] tout ce que ça a pu induire ou déclencher. C'est un peu l'étincelle qui a provoqué l'explosion en cascade. Je pense un peu aux gens qui se sont redirigés vers une alimentation plus locale (...) La capacité des gens (...) à trouver des solutions, à aller puiser dans l'intelligence collective, pour créer des choses pour le bien commun. » (Une aidante).*

Cette capacité des individus à se réinventer ne doit cependant pas occulter une réalité en prise directe avec le vieillissement : **« l'âgisme »**<sup>25</sup>, qui regroupe toutes les formes de discrimination envers la personne âgée. Autrement dit, les seniors qui ont traversé la crise sanitaire partent déjà avec un handicap de départ : les stéréotypes qu'on accole au « grand âge » (vulnérabilité, lenteur...) se sont vus particulièrement exacerbés lors du 1<sup>er</sup> confinement

*« ce qui nous a frappé dans les médias, c'est qu'on n'entendait jamais les PA. On n'a pas donné la parole aux premières personnes concernées » (Une professionnelle).*

D'autres participants ont renchéri : les médias n'ont abordé ce public que sous le seul angle de la « vulnérabilité ».

Accoler « grand âge » et « vulnérabilité » relève de l'âgisme. Et cette vision est largement répandue dans notre société :

*« aujourd'hui, il y a d'ailleurs une campagne mondiale « Old lives matter » [ce sont] des vidéos où on montre une discrimination par rapport aux personnes de couleur, par rapport à ... Et chaque fois, on disait : « ah, je pensais que tu parlais d'une femme, non, tu parlais d'un vieux, ça, c'est pas grave ». On montre le banalisé, qu'on met de côté les vieux, ça c'est pas grave. « Ah, je croyais que t'étais homophobe, je croyais que tu étais raciste, non, ça va... ». Les vieux, c'est pas grave, c'est banalisé aujourd'hui. Profitons de cette crise pour enfin les rendre visible. » (Un professionnel)*

Des participants se sont dits déconcertés par la mise en évidence, par la COVID, d'un lien (non questionné, allant « de soi ») entre « fragilité » et « vieillesse ». Et, parce que l'avant-COVID était déjà imprégné de cette attitude générale d'âgisme, le vécu des seniors, de leurs proches et des institutions, a été marqué par ces discriminations.

C'est ainsi que des participants expriment

*« [leur choc] pendant tout le confinement de ce qui était en train de se passer dans les maisons de repos. Je continue à penser que ce qui s'est passé là-bas, c'est criminel, tant pour le personnel soignant que pour les personnes qui y sont restées, qui sont décédées. » (Une citoyenne)*

### REFLEXION DE L'ASBL AP :

Un fait révélateur... Les PA ont été d'emblée catégorisées avec plusieurs étiquettes : personnes à haut risque de contagion (ce qui n'est pas contestable), pour lesquelles « on » devait agir en urgence et massivement, sans prendre un temps d'écoute face à leurs avis... Avis que (stéréotype aidant) elles seraient plus ou moins (in)capables de formuler. Ce faisant, l'on a complètement occulté... le fait que des PA pouvaient elles aussi, être potentiellement porteuses (asymptomatiques) de la COVID -19. Outre la non-considération de leur choix en tant qu'individu (« suis-je prêt(e) à courir le risque d'attraper le virus parce que je veux (re)voir les proches ? »), il y a une dimension qui n'a pas été perçue jusqu'ici : celle du public âgé comme vecteur du virus.

25. Selon l'OMS, l'âgisme est « le fait d'avoir des préjugés ou un comportement discriminatoire envers des personnes ou des groupes en raison de leur âge. L'âgisme peut prendre de nombreuses formes, notamment des comportements fondés sur des préjugés, des pratiques discriminatoires ou des politiques et pratiques institutionnelles tendant à perpétuer les croyances de ce type » (<https://www.who.int/ageing/features/faq-ageism/fr/>).



Deux autres éléments sont mis en avant :

- ▶ L'absence de débat de fond sur les droits fondamentaux des seniors, manifestée par le focus sur la seule expression, dans les médias, des gestionnaires d'institutions :

« au niveau de la parole publique autour de toutes ces thématiques, on n'a entendu que les gestionnaires [de MR-MRS]. Sur tous ces problèmes de libertés, de morale profonde, c'était le black-out. C'est le gros reproche qu'on peut faire. Souvent les problématiques de fond n'ont pas été exprimées. On a seulement entendu le responsable des MR privées [commerciales]. » (Un citoyen)

- ▶ La suppression de tous les rituels sociaux qui « font société » : l'exemple le plus criant a été l'absence de tout accompagnement des personnes en fin de vie, mais aussi de leurs proches, dans l'impossibilité physique d'organiser des funérailles :

« combien de personnes sont décédées sans qu'elles soient accompagnées ? » (Un professionnel).



### REFLEXION DE L'ASBL AP :

La crise a entraîné une série de décisions unilatérales, imposées et parfois considérées comme « arbitraires ». Mais, en considérant l'âgisme, on peut se questionner : avant la crise sanitaire, quelle était la vision de la mort, de son accompagnement ? Y avait-il, toujours et en tous lieux, cette sollicitude face aux mourants ? Alors, quelle est réellement la portée du « scandale » dénoncé largement par les participants ? Le scandale ne réside-t-il pas dans le fait que, lorsqu'il y a suppression des rituels accompagnant la fin de vie... on les (re)découvre en partie ?

### 3.1.2. Le niveau méso : le confinement, un tremblement de terre aux nombreuses répliques

Le niveau méso se caractérise par 2 ressentis rapportés par les participants des ateliers : d'une part, la dénonciation de l'opacité des consignes, des mesures sanitaires, et, d'autre part, la colère face aux « directives » (mot générique qui se voit parfois accolé l'épithète de « ministérielles »), elles-mêmes « girouettes », derrière lesquelles se retranchaient les directions des lieux d'hébergement pour PA :

« il y a une directive ministérielle qui met un énorme parapluie au-dessus de tout le monde, sans concertation, sans avis » (Un AP).

A noter que, dans le court « entre-deux » qui a séparé le premier confinement du deuxième, les directives étaient toujours d'actualité.

#### 3.1.2.1. Les aberrations du système : en MR/MRS, dans les hôpitaux

Des témoignages valent mieux que 1000 mots :

« Mes parents sont tous les 2 en MR. Ma maman a été opérée fin juillet d'une prothèse d'épaule et malheureusement n'a pas pu bénéficier de soins de kiné adaptés parce qu'elle n'était pas dans la catégorie MRS, et donc il n'y avait pas de kiné qui pouvait rentrer dans la MR. Et quelque part, je trouve que ça, c'est une non-assistance (...) Ce genre de comportement n'est pas normal. Et on se cache devant des directives ministérielles (...) Et pour finir, ça arrive avec des problèmes médicaux, réels, parce qu'elle [sa mère] n'a pas pu bénéficier de soins opportuns. » (Une AP).

« Mon papa qui a été COVID positif au mois d'avril, a de nouveau été confiné pendant 15 jours au début du mois de septembre, parce qu'il avait été en contact avec une infirmière COVID-positive. Il a été re-testé : COVID-négatif, mais il a quand même été enfermé dans sa chambre pendant 15 jours. Ce n'est pas normal. » (Un AP)



Une autre forme d'aberration, plus indirecte, est rapportée :

*« je prends l'exemple de ma maman : on lui dit « OK, vous pouvez sortir », mais elle pourra peut-être avoir une quarantaine après. Alors, c'est culpabiliser aussi : je vais quand même aller voir mes proches parce que j'en ai besoin, mais après je vais être en quarantaine et on va me le reprocher. Et je n'ai pas envie qu'on me le reproche, parce que c'est mon lieu de vie. On soumet la personne à des choix qui ne sont presque pas possibles parce qu'on va lui reprocher d'être sortie et la culpabiliser. C'est maltraitant d'une certaine façon. » (Une AP).*

Ou encore :

*« je discute avec la directrice (...) [de la MR] : « Mais madame, si vous n'êtes pas contente, on peut vous rendre vos parents, vous pouvez les reprendre chez vous ! » Or chez moi, c'est une maison petite avec des escaliers, la seule personne que j'aurais pu reprendre c'était ma maman, et laisser mon papa là, puisqu'il est en fauteuil roulant, donc je ne pouvais pas. » (Une AP).*

Ces situations ubuesques ne sont pas propres aux MR. Dans les hôpitaux, au sein des unités « COVID », le « secret professionnel » provoque un malaise, chez les familles mais aussi, chez les soignants :

*« Parce que ça aussi, c'était la difficulté de donner les informations [durant le confinement] et on est tenus par le secret professionnel. C'était une très grande difficulté pour nous, en fait. Il y a le temps et puis, on est tout le temps en ambivalence : vous téléphonez, on ne sait pas qui est au bout du fil. Vous pouvez vous présenter comme n'importe qui, mais nous on est tenu par le secret professionnel. Et il n'y a pas de visites. Et donc les familles ont besoin de quoi ? D'avoir des informations sur l'état de santé de leur proche. Donc on est toujours en ambivalence : où commence et où se termine le secret professionnel ? » (Un professionnel).*

## REFLEXION DE L'ASBL AP :

La question du secret professionnel, ici, renvoie à l'enjeu du partenariat que les professionnels souhaitent établir avec les familles. Un service n'est pas l'autre, 2 soignants n'appliqueront pas avec la même rigueur cette notion. Mais on peut aussi poser l'hypothèse que, dans le contexte d'incertitude, et singulièrement face à l'incertitude de l'évolution des patients en soins intensifs, intubés, etc... le secret professionnel a pu jouer un rôle de « protection » de soignants : se taire pour ne pas avoir à faire face, à distance, à la détresse des proches. Se taire pour (se) masquer sa propre impuissance, en tant que soignants, face au virus. Et plus encore, au-delà de la seule crise sanitaire, le recours au « secret » est parfois invoqué par les professionnels comme un « bouclier » face aux familles, parfois submergées, parfois intrusives...





### 3.1.2.2. Au sein des maisons de repos et de soins (MRS) : un confinement impactant tous les acteurs

Pour planter le cadre, une professionnelle rappelle que toute direction de MR a une obligation de moyens, pas de résultats :

*« c'est-à-dire que si elle met en place les moyens nécessaires pour protéger le mieux possible les personnes, et que malheureusement le virus entre, ils [les directeurs] ne peuvent pas être tenus pour responsables, s'ils ont effectivement respecté ces obligations légales ».*

A cela s'ajoutent les directives ministérielles tentant de circonscrire la propagation de l'épidémie dans les lieux d'hébergement pour PA. Enfin, une professionnelle encourage à porter un regard distancié sur les responsabilités écrasantes que vivaient les directions de MR, face à l'épuisement de leur équipe, la contamination et les décès des PA, les familles endeuillées...

Le ressenti des professionnels des MR, présents dans les ateliers, est aussi amer. L'un d'entre eux dit son sentiment d'avoir été démuni : en voulant mettre des choses en place pour lutter contre l'isolement social,

*« c'était très compliqué (...) avec mes collègues, on s'est dit « On va faire quelque chose, on va leur apporter des trucs, ils ne peuvent pas rester tout seuls... ». Et en fait, ça a été non pour tout. Et donc à un moment donné, je trouve que tout ça, c'est compliqué, cette espèce de manque de moyens. »*

Par ailleurs, terriblement pressés par le temps, face au manque de moyens, devant des co-équipiers tombant malades alors que le nombre de prises en charge de patients COVID ne cessait d'augmenter... des associations relais ont ainsi fait état d'appels de soignants « à bout », qui « cafouillaient », à la limite de la maltraitance à force de devoir aller vite face aux tâches innombrables :

*« à la maison de repos, c'était très dur de voir les résidents tout seuls dans leur chambre, parce qu'ils n'avaient pas de visite. En même temps, on aurait voulu prendre le temps avec eux mais on n'avait pas le temps. Donc ça j'avais du mal et puis avec le masque, les tenues et tout, ça crée vraiment une distance avec les personnes âgées et ils ne comprenaient pas. Je me sentais, limite coupable de ne pas toujours prendre le temps avec eux. » (Une professionnelle).*

Au sein des équipes aussi, la crise sanitaire a mis en évidence un vécu contrasté de la crise, de la solidarité inter-métiers jusqu'aux tensions nées de visions irréconciliables. Des professionnels en ateliers évoquaient leur « colère face à la perte de bon sens et d'humanité ». Devant l'arrêt des visites en MR, les avis des équipes paraissaient mitigés.



#### REFLEXION DE L'ASBL AP :

La tension largement commentée lors de ces ateliers, pourrait-elle résulter d'un manque de vision commune, encore aggravée par la sidération de départ, puis l'urgence empêchant toute possibilité de concertation en équipe ? Et ce, devant des décisions unilatérales imposées d'« en haut » ? Ce manque de dialogue, de choix raisonné, vaut tant pour les PA, qu'au sein des équipes.



Enfin, l'arrêt complet des rituels sociaux accompagnant la mort (évoqué plus haut) est encore plus vertigineux lorsqu'on prend comme perspective les « **chocs de vie** » à répétition :

*« le 18 janvier, ils [mes parents] se sont retrouvés tous les 2 dans une maison de repos, à des étages différents, dans des chambres séparées (...) Et, du jour au lendemain, mes parents ont été confinés, donc le 17 mars, et l'anniversaire de maman était le 18. Donc le 17, j'ai très, très vite pris congé, pour pouvoir lui apporter un petit bouquet de fleurs (Pleurs...) (...) Nous avons fêté leurs 65 ans de mariage à travers un carreau avec une bouteille de champagne. La famille réunie à distance à l'extérieur et eux ont eu l'autorisation de pouvoir quand même être ensemble, de l'autre côté de la vitre. Sinon, tous les 2, ils étaient chacun dans leur chambre sans pouvoir se voir. Le repas ne pouvait plus être pris en commun non plus. » (Une AP).*

### 3.1.2.3. Le confinement des personnes âgées : les hôpitaux et le domicile en « miroir » des MRS

**En hôpital**, les soignants présents dans les ateliers du « grand âge » ont permis de mettre en évidence une « **double violence** » infligée aux PA : à l'entrée et durant l'hospitalisation. Selon les cas, une PA entrant dans un hôpital pouvait se retrouver ailleurs que dans une unité gériatrique, car ces unités étaient parfois fermées. Ceci signifie qu'un profil spécifique de patient (un senior) pouvait ne pas être pris en soin de manière optimale, en étant dispatché dans d'autres unités. Pourquoi cette fermeture des unités de gériatrie ? Car :

*« notre service de gériatrie a dû fermer parce que la plupart des patients étaient contaminés et donc, on a dû les transférer dans les services positifs, on a dû. Psychologiquement c'était dur parce qu'on avait l'impression de les conduire à la mort, si on peut dire ça comme ça. La plupart sont décédés. Donc pour nous c'est dur. » (Un professionnel).*

Ce constat glaçant se clôture sur la souffrance éthique impactant les soignants :

*« et psychologiquement, je dirais qu'au travail c'était dur de voir les patients isolés, sans visite, sans famille. Et c'était l'inconnu pour eux aussi, est-ce qu'ils allaient avoir le COVID, est-ce qu'ils ne vont pas l'avoir ? S'ils allaient enfin sortir ou pas ? Et alors ce qui était dur aussi c'était face aux décès des gens qui avaient le COVID. Nous on ne pouvait plus rien dire, on devait simplement déplacer le corps à la morgue. Mais nous, on ne pouvait pas s'en occuper, les familles ne pouvaient pas venir voir le corps. Et même si moi je n'ai pas eu de décès dans ma famille, je trouvais ça très dur pour les autres. » (Une professionnelle).*

**A domicile**, les participants des ateliers ont évoqué plusieurs sources de difficulté :

- ▶ l'incompréhension des PA devant les injonctions (masques, sorties...),
- ▶ l'inquiétude des familles, entre respect de la « bulle » et crainte de la contamination. C'est dans cette dimension que le relais à des « **AP de 2° ligne** » a pris tout son sens. Mais cela ne résout pas tout : une AP, infirmière en activité, dont la mère de 92 ans était encore assez autonome à domicile, avait décrété qu'elle ne passerait plus chez elle. La réponse de sa maman a été sans appel :

*« ne plus te voir, c'est non, je préfère prendre le risque de choper la COVID ».*

Cette réaction n'a pas été isolée : même si les familles ne veulent pas prendre de risque, à un moment donné, la PA exprime :

*« écoutez, moi, stop, j'ai besoin de vous voir, et ce besoin-là est plus important, il prime. » (Une AP).*



## REFLEXION DE L'ASBL AP :

Face à cette attitude décidée des PA, doit-on alors les protéger « malgré elles » ? Au nom de quoi ? Rappelons que l'âgisme considère que la PA est limitée dans sa prise de décision. Quid si le choix est posé en âme et conscience ? La grande différence (soulevée dans les ateliers) selon qu'on soit senior en MR ou senior à domicile, réside dans le choix<sup>26</sup> que l'on est (ou pas) en mesure de poser. A domicile, une PA peut faire le choix de recevoir des visites en dépit du confinement. Ce choix assumé de maintenir le lien en connaissance de cause, et malgré le risque de contamination, permettrait la préservation d'un équilibre mental. C'est aussi une résistance face aux décisions contraignantes, unilatérales, imposées par « le haut » : le choix d'une PA illustre sa capacité décisionnelle, en tant que « sujet » (et non « objet » de telles décisions). Soulignons que, si l'enjeu du « choix » a aussi été soulevé dans les ateliers du « handicap », l'acteur qui le pose, est sensiblement différent. Face à une PH, ce sont les AP qui, souvent, portent cette responsabilité du choix pendant le confinement (reprenre son proche à domicile ou le laisser en institution ?). Dans le « grand âge », ce sont souvent les PA elles-mêmes qui prennent position : leurs AP actent alors les décisions de leurs ascendants en s'y adaptant.

Les participants des ateliers mentionnent qu'il est irritant de considérer les « seniors » comme un groupe forcément homogène, sans dissocier des PA en bonne forme de PA plus dépendantes. Cette uniformisation des seniors a conduit à les considérer comme des :

« pestiférés : restez chez vous, vous êtes à haut risque » (Une citoyenne âgée).

L'argument employé est parlant : il ne s'agit pas de rester confiné pour se prémunir (ce qui est somme toute, une optique encore positive) mais parce que les PA sont « à risque » (c'est une vision négative : il faut les protéger, de force et sans nuance...).

Ce confinement forcé a enfin mis en lumière un phénomène inédit :

« ce qui m'a interpellé beaucoup dans mon quartier, c'est que je voyais les PA qui cherchaient vraiment le contact. Le matin, ils restaient dans le magasin, ou ils venaient même plus tard pour voir d'autres personnes. Et les gens, ils venaient vraiment chercher la conversation. Ce qui m'a le plus scotchée, c'est ce qu'on impose à tout le monde pour leur bien. Et eux, qu'est-ce qu'ils en pensent ? Qu'est-ce qu'ils veulent ? » (Une AP).

### 3.1.2.4. Le regard porté sur les enjeux du « grand âge », par le réseau élargi d'organisations

Comment continuer à pouvoir aider quand, en tant qu'organisation, on est vraiment bloqué ? Une professionnelle a dû cesser ses contacts directs avec les PA, dans les institutions. Du coup, elle a fait le choix de renforcer sa permanence téléphonique, en l'ouvrant encore davantage qu'aux seules situations de maltraitance, qui étaient jusqu'ici son scope. Cela a été son :

« point bonheur (...), [de] pouvoir recueillir, pouvoir écouter le vécu de tout un chacun par rapport à la crise ».

Une autre ligne d'écoute a, elle aussi, réorienté ses appels : au départ, destinés à s'assurer du bien-être de la PA (chutes à domicile), elle a développé des appels « proactifs » à destination des PA, dans l'optique de garder/renforcer un lien. Ses opérateurs ont été surpris devant les réponses des PA :

« pourquoi téléphonez-vous ? Pour nous, rien n'a changé ».

26. Cette notion de « choix », selon qu'on est « senior en MR ou senior à domicile », est ici réduite au parallèle établi entre les ateliers « domicile » et « grand âge ». Il est clair que la relation entre l'AP et la personne aidée, leurs caractères, leur histoire de vie commune, la dépendance du proche aidé... sont des facteurs (parmi d'autres !) qui vont moduler la question du « choix ».



Signe d'un isolement, comment devait-il être interprété ?

« C'était un public qui était déjà isolé, et qu'en fait, soit les choses n'ont pas changé pour eux : ils sont restés isolés et c'est regrettable. Soit on peut interpréter cela comme ils étaient isolés, mais les services ont quand même réussi à fonctionner malgré tout, et ça, ce n'est pas regrettable, c'est justement une bonne chose. » (Un professionnel).

### 3.1.3. Le niveau micro : « le confinement, ça a été les 4 saisons, même s'il a fait beau »

#### 3.1.3.1. Les moyens pour « tenir » : stratégies de résistance des AP

En réaction aux interdits imposés (vision des seniors, interdictions diverses...), les AP ont déployé une multitude de ressources dont les effets ont été bénéfiques. Parmi elles, le **resserrement des liens** familiaux ou de voisinage, qui s'est accompagné d'un

« autre rapport au temps, à la relation (...) en gagnant en qualité, ce qui a été quelque chose de précieux » (Un AP).

Le **contact avec autrui** a aussi été central : empoigner son répertoire téléphonique pour prendre des nouvelles de personnes perdues de vue, « promenades priantes », (re)découvrir son quartier... En filigrane, le maintien ou la reprise de liens ont été des facteurs soutenant. Enfin, certains AP seniors ont mis en avant leur découverte /recours aux réseaux sociaux (dans des groupes de soutien, des cours de yoga, en y choisissant des « fils d'actualité » sympas...)

Pour d'autres (et cela n'est pas sans rappeler le vécu mitigé en rapport avec la digitalisation numérique, évoqué dans les ateliers du « handicap »), les médias sociaux, lorsqu'ils sont imposés, provoquent plus de malaise qu'autre chose :

« moi en tous cas à la maison, j'ai vécu des conversations par Zoom, des apéros familiaux. Moi, je détestais ça, j'étais très mal à l'aise. Et il a fallu qu'on en vive 3-4 pour qu'à un moment, il y ait maman qui me dise « Je déteste ça, je le fais pour papa », et puis que mon fils refuse d'y être, parce qu'il n'aime pas non plus. » (Une citoyenne).



#### REFLEXION DE L'ASBL AP :

Se (re)centrer sur quelque chose de positif, généralement choisi, qui « fait du bien » et/ou qui est une mise en mouvement par rapport à des directives imposées... semble être une manière de « faire face » à la COVID et à tout ce qu'elle peut drainer, d'éléments négatifs. Mais à nouveau, comme relevé dans le domaine du « handicap », cela présuppose de pouvoir s'appuyer sur des ressources existantes... Qu'en est-il des AP déjà isolés au départ, sans réseau de soutien ?

#### 3.1.3.2. Des aidants... Plus ou moins proches

Des professionnels expriment que, globalement, l'inquiétude prédominait, dans les appels reçus des AP. Dans les ateliers, la plupart des AP n'ont pas minimisé la souffrance que le confinement a engendré :

« c'était un peu trop d'émotions, même si on a appris beaucoup de choses », « Pour moi, ça a été affreusement dur le confinement, c'était épuisant, j'ai pleuré plusieurs fois. Évidemment je ne savais pas que ça durerait 3 mois ».

D'aucuns ont aussi évoqué la multitude de casquettes qu'il a fallu endosser :

« je suis aidante proche de mes 2 parents qui ont un vieillissement difficile tous les 2 (...) Alors pour moi le confinement, c'était les 4 saisons même s'il faisait beau. J'ai vécu toutes les émotions. Parce que bien sûr, j'ai 2 jeunes enfants et donc j'ai dû faire l'école à la maison. Je ne suis pas du tout faite pour ça (...) du coup, je voulais tout faire très bien (...) mais c'était difficile. » (Une AP).



Au-delà de ce maelström d'émotions, les vécus rapportés par les AP étaient assez diversifiés. Ainsi, une AP déclare que les sollicitations permanentes faisaient déjà partie de son quotidien d'avant la COVID : en conséquence, il n'y a pas eu de grands changements pour elle. Un autre explique à quel point une attitude « perfectionniste » pouvait s'avérer stressante, alors même que l'incertitude régnait.

Pour des AP **éloignés symboliquement** de leurs proches aidés ((très) amoindris mentalement) et dans une cohabitation forcée, le confinement a engendré des émotions - mais aussi des ressources - démultipliées (ex. recours à la « pleine conscience »).

Pour des AP **éloignés géographiquement** de leurs proches, plusieurs AP « de 1<sup>o</sup> ligne » (principaux pourvoyeurs de l'aide en temps normal) ont exprimé à quel point la solidarité (principalement fournie par le réseau familial élargi) était nécessaire et s'avérait réconfortante.

Mais, à l'inverse, des AP « de 2<sup>o</sup> ligne » font part de leur inquiétude, en sachant la dyade AP-aidé confinée à domicile avec de gros soucis de santé :

*« j'ai aussi une sœur qui a un mari 20 ans plus âgé, qui a été opéré (...) et complètement confus). Il est à la maison et elle est avec lui. Et je réalise qu'elle refuse... elle refuse de ne pas être là. Et donc quelque part, on est là autour d'elle, frères et sœurs, et finalement elle refuse l'aide, alors qu'elle a besoin d'être accompagnée, ou lui d'être placé, enfin bon. Et c'est très difficile d'être impuissant. Comment arriver, quelle attitude avoir, pour peut-être la sortir de là, ne fut-ce qu'une soirée ? Ou bien accepter qu'elle fasse une démarche vers un lieu d'accueil pour lui, temporairement parce que ça ne doit pas durer longtemps. Mais moi, je la vois plus que s'épuiser avec un « je dois rester » : c'est mon mari, et donc je dois être là pour le meilleur et pour le pire mais... c'est dramatique. » (Une AP).*

### 3.1.3.3. Les vécus des professionnels dans les centres d'hébergement

Hors du cadre des soins en hôpitaux proprement dits, la culture de l'association (missions), son organisation (facilité de télétravail, réduction des dossiers « papier », activités déjà en ligne...) peuvent être des éléments facilitant le confinement et sa gestion quotidienne. Cependant, il y a des écueils : le risque majoré d'un épuisement professionnel, la perte de contact direct avec les collègues : si ce point est important pour le travailleur, il vivra le confinement d'une manière mitigée. Mais il y a aussi, rapportées par les professionnels, des questions très « humaines » : serai-je utile ? Arriverai-je à dépasser ma peur du virus, de la contamination pour jouer mon rôle ? Pour certains soignants, c'était un réel conflit intérieur, qui se traduisait parfois par la culpabilité d'admettre qu'on « n'ose pas y aller », de ne pas franchir ce cap. L'incertitude liée à l'évolution de la pandémie, l'opacité des décisions politiques, accentuaient ce sentiment.

## 3.2. Propositions, revendications pour l'avenir, provenant des AP et/ou des professionnels

### 3.2.1. Le niveau macro : « ne pas passer sous silence » ...

Il est temps de sortir d'un regard global et sans nuance, sur le « grand âge ». Cette stigmatisation (« l'âgisme ») se traduit par un regard négatif sur la vieillesse et les « personnes âgées ». La crise sanitaire doit agir comme un **déclencheur : à la fois prise de conscience de ce regard discriminant, et support à la lutte contre la banalisation des stéréotypes entourant le 3<sup>e</sup> et le 4<sup>e</sup> âges.**

Il y a à cela 2 raisons. La première est que « **les vieillesse sont plurielles** : une PA n'est pas l'autre, à cause de **multiples facteurs** ». Or, les décisions qui ont été prises par les dirigeants politiques ont prévalu pour tous les citoyens, « quel que soit le niveau de vulnérabilité des gens, des personnes âgées »<sup>27</sup>. Ceci pénalise alors, par un ricochet très dur, les familles qui ont perdu leur parent, sans pouvoir lui dire au revoir, être à ses côtés, voire l'enterrer selon ses souhaits. Ce « **manque d'accompagnement** » participe d'un « **deuil impossible à faire** ». Et ce deuil ne relève pas que d'une dimension familiale, intime. Certains plaident pour qu'« **un hommage national** » soit rendu à ces aînés décédés : passer sous silence ce manque d'humanité dans l'accompagnement des mourants et de leurs proches, c'est faire le lit d'un traumatisme collectif. D'autres souhaitent une « **manifestation publique de reconnaissance** », à l'instar de la marche blanche (dans l'affaire Dutroux). Il y a la « **nécessité** » d'un pardon collectif face aux erreurs commises. L'enjeu pointé est fort : une participante évoque ainsi « **un massacre de masse** », un « **génocide** ».

27. Cet élément est détaillé dans le volet « méso », institutionnel, des maisons de repos (MR).



Comme dit par l'un des participants, la crise a servi de **loupe**, révélant les « *dysfonctionnements (tels que l'isolement de publics vulnérables)* » mais aussi les « *ressources* », allant vers une plus grande « *solidarité* ».

C'est aussi ce qui a été décliné dans le volet « *méso* ». L'idée qui s'y déploie est de parler du « *vécu* » du confinement, mais aussi de « *l'après* », en repartant d'exemples concrets. En allant un pas plus loin, l'un des participants encourage à « *répertorier toutes les initiatives positives mises en place [afin d'entamer] un début de réflexion [puis de] rendre pérennes ce genre d'activités positives* ».

### 3.2.2. Le niveau méso : « réinvestir sur le vieillissement, à titre individuel et collectif »

#### 3.2.2.1. Le réseau gravitant autour des MR/MRS

Le fil rouge évoqué par les participants a été la **mobilisation des forces vives (représentées ici par une diversité d'acteurs** : associations, fédérations, observatoire, conseils communaux tels les CCCA : Conseils Consultatifs Communaux des Aînés).

Leurs représentants ont fait état de plusieurs éléments (attentes) qui leur étaient adressés ou dont ils souhaitent s'emparer :

- ▶ Etre à la fois porte d'entrée mais aussi vecteurs de création de liens : les coupoles, les fédérations du secteur social et de la santé, sont ainsi sommées d'être des chambres d'échos de ce qui a été vécu pendant le 1<sup>er</sup> confinement ;
- ▶ Répondre à des besoins nouveaux, en lien direct avec la crise sanitaire : un acteur provincial a ainsi été approché par des communes, souhaitant mettre en place des groupes de paroles animés par des thérapeutes ;
- ▶ Encourager une réelle synergie des services : des « choses existent [mais] les AP, le public ne sait plus vers qui se tourner » (ce point n'est pas sans rappeler les préconisations des ateliers du « handicap ») ;
- ▶ Etre proactifs dans la recherche de solutions humaines, efficaces et pérennes. Cette recherche fait suite au constat, dans les MR traditionnelles, du manque de souplesse institutionnelle et de considération humaine.

Ce dernier point rejoint une idée intéressante : prendre en compte la vulnérabilité, certes, mais ne pas oublier qu'elle se décline en différents angles (sociologique, culturel...). Ici, c'est la dimension de « quartier », avec ses richesses et ses ressources, qui est mise en avant à Molenbeek. L'initiative « Vieillir dans son quartier » cultive un « **vivre ensemble** » dans une approche intergénérationnelle et multiculturelle. **Lier la MR à son implantation locale permet d'en faire un « lieu de vie » plutôt qu'un lieu d'attente** ».

#### 3.2.2.2. Le réseau « interne » des MR/MRS : les directions face une équation insoluble ?

Lors de la crise, les directions des institutions accueillant des personnes âgées se sont retrouvées devant une équation insoluble : **comment équilibrer une gestion raisonnée du risque avec la responsabilité relevant de l'institution ?**

Un exemple est apporté dans la gestion des « étages » au sein des MR : pendant le confinement, aurait-on pu envisager d'organiser des étages « ouverts » aux visites (pour des résidents qui le souhaitent) versus des étages de confinement strict (en réponse à la demande expresse d'autres aînés ?)

**i**

#### COMMENT CONCILIER, EN MR, UN « PROJET DE VIE INDIVIDUALISÉ » DES RÉSIDENTS, ET DES INTÉRÊTS PARFOIS DIVERGENTS ?

« Pendant le confinement, les choses ont été difficiles pour tout le monde. Et à certains moments, il y avait des personnes qui disaient : « je romps le confinement parce que j'ai besoin de sortir, j'ai besoin de voir des gens. Je préfère mourir du coronavirus que de solitude ». Et à côté de ça, il y avait des soignants qui disaient : « oui, mais alors, s'ils viennent, qu'ils disent s'ils veulent qu'on leur mette un respirateur ou pas, parce que quand je vais me retrouver face à 2 personnes et que je vais devoir choisir l'une ou l'autre, je dois savoir ce que cette personne-là avait choisi ! » Donc c'est un choix individuel qui a des conséquences sur la collectivité. Et ça, c'est très, très difficile à appliquer. » (Un professionnel).



Cet arbitrage délicat à opérer entre la volonté de respecter les souhaits des personnes âgées et la sauvegarde de la santé de tous (seniors, soignants, c'est-à-dire la collectivité) peut se décliner sous une autre facette : comment parvenir à combiner la dimension organisationnelle (présentée comme un système pyramidal dont le sommet est occupé par le « gestionnaire » de la MR) et **une prise de décision participative**, mêlant seniors et familles, ainsi que membres du personnel ?



### REFLEXION DE L'ASBL AP :

Le confinement a impitoyablement mis en lumière les incohérences du système institutionnel d'hébergement des personnes âgées. Là où le système semble encourager l'autonomie et le libre choix des seniors, leur participation active dans la MR pour en faire un vrai « lieu de vie », c'est tout l'inverse qui paraît avoir été vécu chez les PA et les familles : une absence de dialogue, la rupture des liens familiaux, l'interdiction de sortir des PA... Bien sûr, tout cela était motivé, dans les premiers temps de la crise, par l'incertitude anxiogène qui traversait l'ensemble de la société belge. Mais ensuite ?

Les participants des ateliers s'expriment : les MR « commerciales » parviennent difficilement à être de réels « lieux de vie » pour les personnes âgées. Ces dernières y « reçoivent » des soins : ce terme révélateur montre qu'on est souvent encore loin d'un réel empowerment des seniors.

Dès lors, **comment tirer les leçons du confinement, de la pandémie ? Comment éviter de « recommencer comme avant » ?** « Réconcilier l'individuel et le collectif » nécessite de changer la focale, d'encourager l'ouverture à des changements :

- ▶ Un contexte environnemental différent (cf. ci-dessus, une MR incluse dans un « vivre ensemble » de quartier) ;
- ▶ Des modèles alternatifs, innovants (une participante présente ainsi son projet d'un habitat mêlant des seniors pouvant être « AP » les uns des autres, selon leur état de santé. Une autre parle d'une consolidation des liens entre personnes âgées, familles, et professionnels pour faire face à l'épuisement, à la non-écoute de leurs besoins).



### UNE ALTERNATIVE PLÉBISCITÉE PAR LES PARTICIPANTS : LE MODÈLE TUBBE.

Présenté par certains des participants comme une « maison de vie plus participative [incluant] la participation des seniors sur tous les aspects de la vie collective », il s'agit d'un « modèle d'organisation et de gestion appliqué par différentes maisons de repos dans une commune rurale de l'ouest de la Suède. Qu'est-ce qui est proposé ? Un endroit fonctionnel, attractif et agréable où les personnes âgées peuvent vivre pleinement leur vie, un lieu de travail plaisant et motivant pour le personnel et un environnement qui encourage les résidents à redoubler d'énergie et valoriser leurs capacités afin de donner davantage de sens à leur vie. » (Cf. Fondation Roi Baudouin)<sup>28</sup>.

#### 3.2.3. Le niveau micro : les équipes, les familles et les personnes âgées, un partenariat renouvelé ?

La crise et le confinement ont été un « électrochoc », révélant à quel point, loin des déclarations d'intention, les PA pouvaient apparaître comme « des citoyens de seconde zone ». Remettre les seniors « au centre », les entendre dans leurs choix est une preuve de considération. Il y a en réalité 2 niveaux dans cette assertion :

▶ **Le premier vaut pour le principe :**

*« les capacités décisionnelles des personnes âgées ? On décide à leur place, et quasi sur tout, parce qu'elles sont âgées ?! C'est fou ! » (Une professionnelle).*

A cet égard, l'entrée en MR est un moment significatif : quelle est la concertation qui est faite, avec le nouvel arrivant ? Quelle est la négociation autour de son projet de vie ? L'encourage-t-on à établir une déclaration de soins anticipée ?

- ▶ **Le second s'applique à la crise :** présenter toutes les alternatives possibles aux PA pour leur permettre de se positionner, est conditionné à l'acceptation de la « prise de risque (...) jusqu'au bout de la démarche ». Ce faisant, l'on ouvre là le champ d'une **réflexion éthique**, déjà abordée : la balance entre la volonté de chacun (ce que je veux) et les impératifs collectifs (une protection face au risque sanitaire, pour ne pas que les MR deviennent des « mouirois » durant la crise).

28. <https://www.kbs-frb.be/fr/Search/PublicationSearchOverview?title=tubbe&type=pubs>



- ▶ Autrement dit, la crise sanitaire doit amener à « se poser des questions sur ce qui s'est passé, sous l'angle des volontés de la personne âgée ». Le **manque systématique d'anticipation des choix des seniors** a été un facteur de stress amplifiant encore le vécu du confinement : une PA qui n'est plus en mesure de faire connaître ses souhaits, des familles placées dans des situations extrêmement difficiles, devant prendre des décisions pour leurs parents... C'est au départ de ces constats que les participants des ateliers, professionnels et AP, déclinent leurs attentes :
- ▶ Les professionnels des équipes en MR plaident pour que « *l'aspect gériatrique [c'est-à-dire un focus centré sur les seniors, leurs besoins, leurs attentes, leur suivi dans le cadre de la MR - NDLR]* soit remis au centre, en lieu et place de « *décisions institutionnelles limitantes* » : cela nécessite de « *se battre, ne plus se laisser faire, surtout en cas de crise* » ;
- ▶ Cette crise a été un révélateur de l'importance d'un « *partenariat* » élargi : les professionnels ont ressenti un vrai « *soulagement* » lorsque les institutions se sont rouvertes aux contacts et aux visites des AP ;
- ▶ Enfin, si la crise a mis en évidence la nécessité d'un système différent (incluant une réelle participation des personnes âgées, une professionnelle précise : « *il ne faut pas « jouer » à participer, chez nous, les personnes âgées participent au recrutement du personnel* ». En outre, des comités existent déjà dans les institutions (comité des résidents, conseils des familles...). Ces éléments pourraient être des supports à une réflexion « *post-confinement* » : « *comment va-t-on vivre avec la menace ? Comment on construit les choses ?* »



## « VIVRE AUTREMENT » .... SOUS LE SIGNE DU « LIEN » ?

Cette question du « *lien* » est l'un des fils rouges qui a guidé la réflexion des divers ateliers. Au sein de ceux consacrés au « *grand âge* », on y retrouve les caractéristiques suivantes :

- ▶ Un lien qui s'appuie sur le fait de « *prendre le temps* ». Après le maelström traversé, d'aucuns précisent : le temps de recul doit permettre de « *considérer ce qui fonctionne bien : les projets de vie positifs, la relation de confiance et les bons contacts avec les directions des institutions (...)* ». Ce recul est aussi nécessaire pour se réancrer dans des relations positives (« *changer de lunettes* », « *se faire confiance* », « *où on se sent bien* » ...)
- ▶ Un lien qui évolue : autrement que par le « *toucher* », et dépassant le lien numérique : ce lien « *réinventé* » place les « *gens au centre, quelles que soient leurs situations de vulnérabilité* ».
- ▶ L'importance de ce lien retissé reste primordiale, tout comme est central le fait qu'il se crée « *hors des sentiers battus* » : « *Maintenant, je mets un point d'honneur à connaître tous ceux qui vivent dans mon quartier. Je dois dire que ma rue, c'est presque le monde. J'ai beaucoup de nationalités dans mon quartier* ».
- ▶ Ce lien profondément social doit s'efforcer d'être toujours plus riche et solide. Non seulement parce qu'une nouvelle crise sanitaire n'est pas à exclure, mais aussi parce qu'il existe aujourd'hui, bien des personnes âgées isolées, sans aidants...

## ET LES AP, JUSTEMENT ?

Pour les participants, l'enquête sur le « *Vécu des AP durant le confinement* » présente un grand intérêt parce qu'elle illustre les « *besoins* » des AP et qu'elle incite à « *pouvoir réfléchir à l'épuisement de certains AP* ». En conséquence, il est important d'approfondir ses résultats, ne serait-ce que pour se focaliser sur « *les réels besoins des AP, au-delà des (belles) initiatives des services, de développer des services en fonction des besoins des AP* ».

## REFLEXION DE L'ASBL AP :

Nous sommes ici en présence d'un débat récurrent ! S'agit-il d'aider les AP à être encore davantage de meilleurs soutiens à leur proche aidé ? Ou s'agit-il de les aider à mieux vivre eux-mêmes, en prenant soin d'eux, de leur santé, comme un individu à part entière ? Prendre soin d'eux-mêmes serait aussi un gage pour « *tenir* » sans s'épuiser, dans l'accompagnement prodigué à leurs proches...



### 3.3. Initiatives durant la 1<sup>o</sup> vague de confinement, liées à la COVID-19

Les initiatives qui ont permis de « tenir » durant le confinement, ou de rebondir par après, relevaient d'un niveau individuel ou d'un collectif. C'est ainsi qu'une professionnelle souligne l'importance de la résilience chez les personnes :

*« je me souviens d'une conversation avec une dame qui réalisait que son moteur dans la vie, c'était de faire son shopping et d'aller faire des voyages. La voilà bien démunie, et se dire « maintenant, qu'est-ce que je fais ? Qu'est-ce que je peux mettre en place, de différent ? Alors elle s'est rendue compte que finalement, elle a la capacité de rebondir, une certaine résilience. »*

Au niveau méso, chez les professionnels, la réorganisation de leurs services, voire de leurs missions, ont permis de développer un lien avec un public élargi, plus vaste que leur public initial. Ce mouvement a aussi participé de leur résilience professionnelle et institutionnelle.

Les initiatives nées de quartiers ou de communes, ont pris diverses formes : une dynamique a émergé, qui a su séduire des habitants jusqu'ici peu visibles dans l'espace public. Par ex., un groupe de parole s'est créé, qui se poursuit de manière hebdomadaire avec

*« l'objectif d'améliorer les solidarités dans le quartier et de pouvoir répondre en cas de maladie, et tout ça. » (Un citoyen).*

Un directeur de MR a, lui, « osé » encourager des contacts entre les résidents de sa structure et les alentours, en « ouvrant les balcons » et en participant aux animations de rue qui fleurissaient. Ce faisant, « il a animé toute la rue, et ç'a été une joie immense pour tout le monde » (Une citoyenne).

Les résidents d'une autre MR ont reçu des dessins d'enfants,

*« des couturières se sont données sans compter pour des blouses, des masques » (Une professionnelle).*

### 3.4. Focus sur le déconfinement

Une professionnelle synthétise en quelques mots, les échanges denses des ateliers du « grand âge » :

*« donner la parole [aux personnes concernées, aux PA] (...) ça a (...) manqué dans tous les réseaux de l'éthique profonde et le sens de la vie finalement. [Ceci] pointe aussi l'importance d'une réflexion éthique équilibrant l'intérêt collectif d'un l'établissement (protection contre la propagation du virus) et (...) les libertés des gens : il n'y a pas de recettes toutes faites, ce doit être du « cas par cas » en fonction de la situation sanitaire, des moyens des établissements. »*

En outre, le manque de respect des droits des PA en MR, voire de leurs droits en tant que patients a été flagrant. Les institutions qui ont été respectueuses de ces dimensions, sont celles qui avaient déjà initié des

*« réflexions éthiques, vraiment se centrer sur la personne, d'essayer de tenir compte des capacités de la personne. Qui avaient peut-être déjà un projet institutionnel plus humaniste, plus ancré dans des valeurs de respect ».*

La COVID a mis en lumière la solitude des familles, lorsque les services cessent leurs prestations. Paradoxalement, il a pu être vécu par certains AP comme une parenthèse, avec le sentiment d'être « comme tout le monde ». Du coup, lorsque le déconfinement s'est amorcé, le décalage avec « les autres » se réinstalle, comme auparavant. Une constante, pandémie ou pas : les AP doivent être sur tous les fronts... Et cela conduit les professionnels à repenser l'accompagnement à l'avenir, en prenant conscience de tout ce que les AP apportent à leurs patients. Malgré tout, dans un processus de déconfinement à géométrie variable (qui n'est pas sans rappeler les constats du « handicap »), dans les MR,

*« [les] personnes en MR sont isolées, le sont peut-être toujours. On les voit presque à travers une vitre. Ils ne sont pas en prison. Or c'est quand même un peu ça » (Un AP).*

Il faut entendre aussi la crainte des gestionnaires, de voir le virus se réinstaller dans l'institution... Cette peur, bien que légitime, cadenas alors les pratiques. Pratiques qui ont elles-mêmes évolué : le port du masque, la distanciation sociale contribue à limiter les échanges avec les PA.



Cette perte d'un lien tactile, particulièrement essentiel chez les PA (souffrant de démence, qui plus est) a été un coup terrible qui leur a été porté. La dureté de ce constat à amener certains AP à prendre les devants, face à un probable reconfinement : une AP a insisté pour être la « référente » de son mari, en MRS :

*« évidemment vous devez garder le masque et la distanciation. Je ferme la porte et je le prends dans mes bras, mais je ne l'embrasse pas sur la bouche (rire). »*

Une autre dit à quel point pouvoir retrouver un contact avec son mari placé a calmé son agressivité. L'AP s'est dite elle-même plus sereine, une communication s'est réinstaurée autour du passé du couple : le lien, perdu, a été retrouvé.

Pour conclure ces ateliers, le constat central est que la crise a exacerbé un instinct de survie (« la peur a fait que tout à coup les gens ont sorti leur humanité »). Mais plusieurs défis en découlent : comment maintenir cette solidarité féconde, sans retomber dans les habitudes ? Comment conscientiser les gens ?

*« souffler sur les braises tant qu'elles sont encore chaudes, saisissons l'opportunité de poursuivre ce qui a été initié » ? (Une citoyenne)*

Dans l'accompagnement du « grand âge » : penser les métiers de contact... sans contacts représente un vrai défi, questionne les apprentissages à tirer du confinement. Quels moyens employer pour continuer à faire son travail ? En parallèle, comment cultiver ce qui a été soutenant dans cette crise et faire en sorte que la routine ne se réinstalle pas ? Cette volonté de se (re)lancer explique le choix de plusieurs participants, citoyens ou soignants, de développer de nouveaux projets ou approches. Les pouvoirs publics, locaux, ne sont pas en reste : après une longue pause de leurs activités, eux-mêmes sont conscients de leur importance, dans la reprise d'un dialogue, d'un lien social... au besoin, en proposant de nouvelles activités.

## 4. Ateliers en lien avec le domaine du « domicile »

Contrairement aux 2 précédents ateliers, dont les publics cibles résident (le plus souvent) en structures d'hébergement, les ateliers consacrés au « domicile » apportent d'autres éclairages. Tout d'abord, le sentiment qui a prévalu a été qu'il a fallu faire face à 3 semaines de « chaos » initial, en mars : comment se (ré)organiser dans l'urgence ? Comment faire face au manque de matériel (le secteur du domicile a été parmi les derniers servis), à la révision « sous pression » des plannings des équipes, des tournées chez les bénéficiaires, aux craintes de contamination ?

Ces questions montrent en réalité que les « frontières » des différents secteurs sont à géométrie variable. Dans le « handicap » et le « grand âge », le choix a été implacable (laisser son proche en institution ou le reprendre chez soi, sans « entre-deux possible » car la durée du premier confinement n'était pas connue). A domicile, les choses ont été abordées sous un autre angle. Le mot d'ordre du confinement a été « tous chez soi ». Mais que signifie précisément ce « chez soi », appliqué au secteur du domicile ? « Bulle » de protection, de réassurance ou espace de propagation du virus (le risque étant lié aux passages des professionnels) ? Ce point est important à souligner, car attesté par les professionnels : le passage à domicile n'est pas (seulement) la réponse à un besoin circonscrit, défini. C'est aussi une présence « conviviale » dont la raréfaction a durement impacté les bénéficiaires. Ce « lien » entre équipes et bénéficiaires a été renforcé ou au contraire, mis à mal. Ce lien a aussi été rendu visible par un éclairage « indirect » (absent des autres ateliers) : la mise en lumière des situations complexes à domicile, dans lesquelles le lien (entre les bénéficiaires, les familles, et les professionnels) a été... inexistant, voire rompu.

### 4.1. Besoins, vécus, difficultés, ressources

#### 4.1.1. Le niveau macro : le paradoxe du domicile durant le confinement : être protégé, être exposé ?

Dans les ateliers consacrés au « domicile », le constat partagé a été celui de « 3 semaines générales de chaos », à l'annonce brutale du confinement strict. Durant ce laps de temps, les participants ont signalé l'impact anxiogène des informations diffusées dans les médias. S'ajoutant à l'incertitude, elle participait de la sidération « d'être retranché chez soi, à regarder la télévision ». Cette anxiété s'est aussi accompagnée d'un trop-plein de frustration. C'est ainsi qu'une citoyenne a dénoncé pêle-mêle, le « génocide » des PA (décès exponentiels) et les retombées de ce « scandale » (économie dans le domaine des pensions, augmentation prévisible des coûts d'hébergement en MR, manne financière des frais de succession des PA décédées...).



Si cette dénonciation n'a pas été globalement partagée, en revanche, un ressenti commun a ciblé l'**impréparation de l'Etat** (quelle a été, au final, l'efficacité des 9 ministres de la santé en fonction ?). Le **manque de clarté des communications** est une chose. Mais dans le secteur du « domicile », c'est surtout le **manque criant et prolongé de matériel de protection** (gants, masques...) **et de procédures** qui a été dénoncé.

L'**anxiété**, telle une marée noire, a contaminé tous les « acteurs » du domicile. Ce point fait consensus dans les propos des professionnels du secteur : ils se sont dits écartelés entre la nécessité de se protéger, de se retrancher du travail (en faisant valoir, au besoin, un certificat médical), et celle de réorganiser les aides, particulièrement chez des bénéficiaires isolés. Cette même anxiété a infusé chez les bénéficiaires fragilisés<sup>29</sup> et leurs AP : comment trancher, entre le nécessaire accompagnement par des professionnels (parce que lourdeur de la prise en charge, problèmes de santé, limitation dans les actes de la vie quotidienne) et l'annulation des aides ? Qui annule ? Et qui prend le relais des professionnels absents, durant le confinement ?

Face à ces manques, les professionnels expriment un **sentiment généralisé d'amertume** : les médias ont mis un focus prolongé sur les professionnels hospitaliers (unités de soins intensifs) :

*« les prestataires du domicile (...) se sont rendus compte qu'ils y allaient [à domicile] peut-être au péril de leur vie parce que pas équipés, mais au péril peut-être aussi de la vie des personnes auxquelles ils allaient prodiguer des soins ou venir en aide. Ils se sont sentis délaissés (...) [les] hôpitaux, on les voit hyper masqués (...) on a l'impression qu'ils vont sur la lune tellement ils ont des équipements et nous, à domicile, on nous dit : « ben voilà, vous, vous avez un bout de chiffon, ou presque, devant la bouche, et vous pouvez y aller, il n'y a aucun risque pour vous. » »  
(Une professionnelle)*

Lors des débats, un point capital a porté sur la « **mise en lumière des inégalités sociales profondes** ». Les participants soulignent ainsi les fragilités (sociales, de santé...) qui préexistaient à la crise sanitaire, chez les bénéficiaires et/ou les familles à domicile. Si ces familles n'étaient pas épaulées par des services, les participants des ateliers sont convaincus qu'elles ont subi de plein fouet l'isolement du confinement. En effet, elles n'ont probablement pas été en mesure de solliciter (comme elles le feraient en temps « normal ») un entourage informel de soutien, étant donné que tout le monde était confiné chez soi. Ces familles représentent alors une « bombe en puissance », dont la souffrance et/ou le manque de ressources, font qu'on les retrouve au sein des structures/accueils psychiatriques :

*« [cette] fragilité psychiatrique est apparue, les situations psychiatriques sont là et on va les regarder : ce sont des semblables à nous (...) on peut tous plonger en détresse. » (Une citoyenne).*

#### 4.1.2. Le niveau méso : une réponse au chaos né du confinement ? Entre (ré)organisation exténuante et persistance d'un lien

##### 4.1.2.1. Le chaos et ses conséquences chez les professionnels

Les 3 premières semaines de la pandémie ont été un temps de sidération. Le climat anxiogène, le manque d'informations claires, les questions liées à la livraison de matériel de protection (en suffisance et conforme aux normes) ont contribué au quasi-arrêt du secteur. Ce fut le temps du chaos. Les responsables de centres, des employeurs relèvent en ateliers « *une crise sanitaire jamais vécue auparavant, brutale (...) une course exténuante des matériels de protection* ». Certains professionnels nuancent : si la course au matériel a été réelle, il y a toujours eu un contact permanent maintenu avec les autorités (AViQ). Ceci n'enlève rien par ailleurs à la cacophonie observée entre les différents niveaux de pouvoirs en Belgique<sup>30</sup> (ex. : divergences dans les priorités, dans l'octroi de matériel, communication incohérente).

Ce chaos s'est traduit par une « *panique* » chez les travailleurs (ex. : surabondance de certificats médicaux sur les 3 premières semaines). En parallèle, la plupart des bénéficiaires aidés étaient eux-mêmes en réflexion sur l'aide professionnelle dont ils souhaitaient disposer à domicile, étant donné le « lock down » général. Dès lors, pour certains responsables, des « équipes « réduites » n'étaient pas, en soi, une catastrophe étant donné que les demandes elles-mêmes se restreignaient.

29. Dans le secteur du « domicile », l'aide apportée l'est auprès d'un « bénéficiaire », en perte d'autonomie psychique et/ou souffrant de limitations physiques. Il se peut que le « bénéficiaire » aidé cohabite avec des proches, qui sont alors désignés par les professionnels sous le terme de « familles ». Dans le présent compte-rendu du domicile, il faut donc comprendre que « bénéficiaires » et « familles » sont en réalité des publics (personnes) fragilisés, épaulés par des professionnels. Les « AP », autre soutien à domicile de ces personnes fragilisées, sont à dissocier des « familles », et seront bien précisés en tant que tels, dans le texte.

30. La Belgique voit ses compétences étatiques scindées selon des niveaux de pouvoirs : le domaine des soins (para)médicaux relève de l'Etat fédéral, alors que celui de l'aide aux personnes relève des entités régionales (Wallonie, Bruxelles-Capitale).



Qu'est-ce qui a motivé ces comportements de retrait des travailleurs ? La crainte d'être vecteur de contamination ou d'être soi-même victime du virus, en allant chez les bénéficiaires (cette crainte étant encore majorée par la contamination, en cascade à ses proches). Cela a donné lieu à un débat qui délimite les contours du « **paradoxe du domicile** » : avant, c'était une « évidence » que d'aller à domicile, l'aide apportée soutenant la qualité de vie de personnes vulnérables. Mais que devient cette qualité de vie face à l'épidémie, face au fait que les professionnels se rendaient sans protection (à leur corps défendant !) à domicile ? Ce **dilemme éthique** a traversé aussi les professionnels eux-mêmes, confrontés à un public composé majoritairement de PA, présentées comme particulièrement « à risque » face à la contagion.

Peu à peu, en déployant une grande énergie dans l'accompagnement des équipes, les fédérations des services<sup>31</sup> ont pu recevoir du matériel, réfléchir à des procédures de protection : « *la peur s'est résorbée, on a pu relativiser* ». Mais cet accompagnement n'a pas été systématique partout. Cette disparité signe une **spécificité des professions du domicile** : les corps de métiers peuvent être organisés en équipes<sup>32</sup>, ou exercer (pour les professions (para)médicales) en « solo », comme « indépendants ». Mais l'accompagnement de professionnels de 1<sup>o</sup> ligne n'est alors pas le même, comme le montre les témoignages ci-dessous :

*« Tout est arrivé en même temps. Dans ce centre intégré [plusieurs centaines de travailleurs], le téléphone chauffait, il y avait une vraie nervosité du personnel devant le nombre d'annulations des gens, alors même que la direction trouvait ça plutôt pas mal, c'est que les gens trouvaient des solutions. Il y a eu un contact téléphonique avec tous les travailleurs pour voir entre télétravail, prestations à domicile (...) Mais malgré tout, on a dû mettre au chômage technique certains travailleurs (...) Malgré tout, après un mois, il y a eu une reprise de contact systématique avec les bénéficiaires et les AP : « est-ce qu'on doit revenir ? » (Une professionnelle)*

A l'inverse, pour ce qui est des **professionnels indépendants**, une coordinatrice bruxelloise témoigne : elle a été obligée, de par la situation, de procéder à la distribution de masques auprès de 300 infirmiers indépendants. L'absence de réponse de la part des pouvoirs publics a été mal vécue.

*« [j'ai été] particulièrement affectée, ça a été particulièrement difficile (...) pendant quelques semaines (...) pas amenée normalement à gérer ce genre de problématique ».*

Par ricochet, elle souligne

*« la souffrance des infirmiers indépendants [se sentant] complètement délaissés, complètement abandonnés, limite au péril de leur vie (...) des laissés pour compte (...) Ils ont ressorti de vieux masques périmés gardés chez eux. En plus, maintenant, il y a l'explosion du coût des masques (...) [avec] aucune gestion sensée du politique, des situations impossibles au travail [entre télétravail, alternance au bureau, arrêt des visites à domicile]. Le tout a généré et génère encore de la souffrance chez certains professionnels ».*

Quelle a été la politique de **réorganisation** des services, lorsqu'elle était présente ? Les choix institutionnels ont été d'aider les bénéficiaires les plus dépendants car « *il n'y avait pas de testing à l'époque, et on se questionnait sur notre portée comme agents de contamination. Est-ce une bonne décision ?* » Cette position rejoignait de toute façon celle des autorités. Cette « aide prioritaire » est un pilier dans l'organisation des services d'aide à domicile, déjà présent bien avant la pandémie.

Ces éléments soulignent l'importance, relevée par plusieurs professionnels, d'avoir une **ligne de conduite claire** :

*« mettre un cadre là où il n'y avait pas de cadre, rien. Suppléer à la défaillance des pouvoirs publics »<sup>33</sup>.*

Mais aussi **réfléchir au changement de cadre à opérer, devant la crainte de la contamination** : faut-il encourager les aménagements dans les équipes, réduire le nombre de professionnels référents ? D'autres « lignes », propres au secteur du domicile, ont été édictées : éduquer les familles au port du masque (au même titre que les professionnels), effectuer un travail de communication et d'information pour le public (cf. absence de directives concrètes des autorités), avoir une ligne d'informations cohérente face à l'abondance d'informations contradictoires propagées.

31. D'aide et/ou de soins

32. Ces équipes peuvent travailler dans des centres où ne se trouve qu'un seul corps de métier (ex. les aides-familiales et/ou ménagères sont regroupées au sein de Services d'Aide aux Familles et aux Aînés (SAFA). Un centre qui regroupe plusieurs professionnels (ex. infirmiers, aides-familiales, coordinations...) est dit « intégré ».

33. Pour ce faire, la digitalisation (déjà évoquée dans les autres ateliers) a pris un réel essor : les professionnels se sont ainsi largement appuyés sur les réseaux sociaux pour diffuser conseils, tutoriels, à destination des prestataires, mais aussi des familles.



## REFLEXION DE L'ASBL AP :

Les constats établis par les participants semblent révélateurs de la place du « domicile » sur l'échiquier du « non-marchand ». Pour certains, le confinement a été l'occasion de mettre en évidence l'importance des professions d'aide (peu visibles, peu valorisées en général, mais pourtant essentielles). Pour d'autres, il faut admettre que la pandémie a révélé la hiérarchie implicite des professions du domicile : c'est ainsi que les soignants (para)médicaux ont bénéficié de plus d'exposition médiatique, d'un matériel prioritaire, d'un débriefing plus rapide que les aides-familiales (par ex.). Ceci posé, les responsables de centres et les fédérations se sont mobilisés en réaction pour souligner que sans les aides, la solitude des gens aurait été complète, ce qui illustre à quel point ces métiers sont proprement indispensables. Au-delà de ces différences inter-métiers, on peut se questionner sur le secteur du « domicile » en tant que tel. L'hétérogénéité de ses professions, le fait que les prestations se déroulent in situ (chez les gens, non en centre) le désignent, malgré lui, comme le « parent pauvre » du confinement. C'est ainsi que ce secteur a dû faire face au silence assourdissant des autorités, au manque de matériel, à l'absence de procédures propres à son activité...

### 4.1.2.2. Le positionnement face aux bénéficiaires et aux AP

Devant l'absence de référentiels globaux, redéfinir « l'essentiel » revient à se questionner sur ce qui devient « prioritaire » face à l'urgence sanitaire. Les professionnels des centres d'aide (et de soins) ont été assez unanimes : lorsqu'il s'est agi d'évaluer les ressources disponibles (en équipes) face aux demandes, ce sont **les encadrants** (assistantes sociales, infirmières chef) qui ont déterminé **les suivis** à opérer. Nous avons vu qu'un recentrage s'est automatiquement effectué sur **les bénéficiaires les plus fragiles**, dans le domaine de l'aide : aucun arrêt des prestations n'était envisageable. Dans les métiers du soin, les plus pointus ont été pris en charge durant le confinement. Les soins moins urgents ont été parfois allégés, voire suspendus. Mais dans tous les cas de figure, **une analyse** a précédé la décision. Par cette délégation, les employeurs « reconnaissent » l'expertise des encadrants, les mieux à même d'opérer la balance entre la configuration des équipes et la connaissance des situations des bénéficiaires (en ce compris, la présence ou pas d'AP comme soutien potentiel à la personne, le cas échéant).

Cette place de l'AP, dans l'équation d'une aide chahutée à domicile, a été largement débattue lors des ateliers. Une professionnelle explique ainsi que :

*Le moteur (...) c'était de ne pas lâcher les gens (...) mais encore une fois, ça revient à questionner l'essentiel : est-ce que parce qu'un AP est là, on lâche du lest ? Jusqu'où ? Avec quelle souplesse ? (...) Comment concilier la priorisation des prestations et la réponse aux besoins, dont ceux des AP ? Répercuter ce qui n'est plus fait sur les AP, est-ce soutenant ou intrusif ? »*

Ceci est un point central dans l'analyse des participants : le lien « présentiel », physique, incarné par les passages de professionnels à domicile, s'est trouvé « réincarné » dans **les passerelles (principalement téléphoniques)** établies entre les centres et les familles. Cette particularité est à souligner, car elle diffère des avis mitigés des autres ateliers : ici, les encadrants, dans une plus grande distance « physique » avec les bénéficiaires et les équipes, considèrent le téléphone comme un bon moyen de garder le contact. Dans les premiers temps du confinement, les appels aux centres se raréfiant, les professionnels ont posé l'hypothèse d'une « *solidarité [familiale, informelle] renforcée par la force des choses* ». Autrement dit, le quasi-arrêt de la société (arrêt des déplacements, réorganisation du travail, fermeture des écoles...) aurait conduit à une réorientation des citoyens vers leurs proches esseulés, vulnérables. Les professionnels ont malgré tout tenté de cerner les raisons de la diminution des appels (des bénéficiaires, des AP), dans les centres : certains d'entre eux se disaient satisfaits de la réorganisation opérée. A l'opposé, d'autres manifestaient de l'angoisse devant les réajustements des services, angoisse encore amplifiée à cause de l'isolement à domicile et de l'anxiété véhiculée par les médias.



Devant l'urgence, les professionnels ont admis 2 choses. D'une part, que leur **cœur de cible** est constitué de bénéficiaires fragiles. D'autre part, **une suspension d'aide est plus facilement entérinée lorsqu'on « sait » qu'un AP peut prendre le relais de professionnels. Mais ces mêmes professionnels** insistent : cette « mise sur pause » a été imposée par l'absence de matériel et la nécessité d'aider les personnes les plus fragiles (isolées). La réorganisation des prestations à domicile a vu des contacts téléphoniques beaucoup plus soutenus<sup>34</sup> à destination des bénéficiaires et de leurs AP. Pour les professionnels, cela a constitué un **« soutien indirect »** (ex. : prise de nouvelles, écoute). En outre, lorsque les centres ont été équipés en matériel, **un passage en revue systématique des situations** a été réalisé, afin de voir quels suivis (suspendus) devaient être réenclenchés (ou si les arrêts d'aide devenaient de facto définitifs). Le constat de certains professionnels est qu'à l'heure actuelle, le recul n'est pas suffisant que pour *« voir quelles actions spécifiques auraient été nécessaires aux AP et s'ils étaient en mesure de réaliser eux-mêmes les tâches des professionnels »*.

## REFLEXION DE L'ASBL AP :

Les professionnels du domicile sont conscients d'une série d'ambiguïtés dans la relation avec les AP. La **1°** est le défi récurrent des professionnels, consistant à articuler des plannings de prestations complexes, des équipes de 1° ligne plus ou moins disponibles, avec un souhait de régularité des AP. La **2°** est que le métier des professionnels est centré sur la personne vulnérable... tout en sachant que ce sont (souvent) les AP qui sont l'intermédiaire de la demande d'aide exprimée au service. C'est pourquoi leur analyse de la situation inclut le « duo aidé-AP ». Pour autant, cerner le « rôle » d'un AP, cerner sa « place » reste un exercice délicat. Pour preuve, cette question lancinante : l'AP est-il une **« variable d'ajustement »** des services lorsqu'ils sont déforçés (en temps normal et lors de crise) ? Est-il un « aidé » en puissance qui mériterait que l'on s'attarde sur ses conditions de vie, de santé, aux côtés de son proche dépendant ?

Durant la crise, il est intéressant de noter une similitude. Bien que le vécu des AP ait tout à coup été rendu visible par la crise (à travers l'isolement, l'anxiété, le « multitâches » ...), ceux-ci sont restés malgré tout **« hors champ »** de l'attention des politiques, tout comme le secteur du « domicile », qui paraît lui aussi avoir été **« oublié »**, un temps. Cela souligne d'une part la faible attention portée « en temps normal » au monde « singulier<sup>35</sup> » de l'accompagnement à domicile, qu'il soit prodigué par des aidants ou des professionnels. Mais, alors que la sollicitude, le « care » ont été portés aux nues durant le 1° confinement, cette tendance va-t-elle perdurer, jusqu'à la sortie de la pandémie, voire... au-delà ?

### 4.1.2.3. Un constat spécifique au domicile : la précarité des situations à haut risque en « santé mentale »

S'agit-il d'un chaos dans le chaos ? Les participants des ateliers ont mis en lumière la fragilité de certaines situations ou familles : les familles sans services avant la crise, les situations impliquant des problèmes de santé mentale... ont littéralement flambé.

Comment créer un lien dans un contexte où les relations « classiques » sont stoppées net ? Non seulement, les professionnels ne peuvent plus établir des contacts avec les bénéficiaires et/ou les familles par des visites, des prestations à domicile : *« tout est sens dessus-dessous »*. Mais plus encore, les centres ont dû concentrer leurs efforts, en 1° intention, sur les bénéficiaires (isolés) et les travailleurs (à soutenir). La crise a fait qu'il y a eu un **manque de « proactivité »** vers les personnes/familles précarisées (socialement, mentalement). Les professionnels redoutent clairement une implosion de ces familles (pendant ou à la sortie du confinement) ... parce qu'elles n'ont pas reçu de soutien à domicile, au plus fort de la crise... parce qu'elles n'étaient que peu (voire pas) connues dans les centres.

34. Appels qui, dans les centres, ont été opérés par le personnel administratif, les collègues des coordinations d'aide et de soins.

35. « Singulier » car, contrairement aux institutions rassemblant des patients en leur sein, chaque situation vécue, chaque configuration d'aide et de soins à domicile est par essence « unique ». Le domicile est marqué par le « libre choix » des bénéficiaires, contrairement aux organisations dont les règles régissent la vie de la collectivité.



Ce constat interpelle les professionnels. C'est pour eux une question de fond qui dépasse la question du « bien-être » d'un bénéficiaire, opposé à la « maltraitance » de ne pas avoir pu l'accompagner au plus fort de la crise. Comme l'indiquent des professionnels « communaux », des réponses, des numéros de téléphone existent, et étaient disponibles pendant le confinement ! Comment se fait-il que ces relais de proximité aient été si méconnus ? Comment, dès lors, les diffuser largement avec une attention portée aux publics « invisibles » ?



### REFLEXION DE L'ASBL AP :

Commun aux autres ateliers, mais avec une autre envergure, l'enjeu du « lien » entre les familles en situations précaires et les professionnels ressurgit. L'hypothèse est qu'un lien préexistant à la crise permet de « monitorer » ces situations complexes, placées « sous surveillance ». Mais cela ne constitue pas pour autant une garantie de « sauvetage » des situations, lorsqu'elles étaient déjà « sur le fil », à domicile, avant même le confinement. La question, qu'on retrouve en hôpitaux (cf. ci-dessous) est : ces situations seront-elles rattrapables ensuite ? Le paradoxe ultime n'est-il pas que ces situations précaires soient « sans filet de protection », sans services, sans dépistage des difficultés... alors même que des solutions, des relais locaux existent, tout à fait méconnus !

#### 4.1.2.4. Le réseau des institutions gravitant autour du « domicile » : des réponses à géométrie variable

La caractéristique du secteur du « domicile » est qu'il ne se résume pas à un réseau de professionnels de « 1<sup>o</sup> ligne » actifs au domicile des bénéficiaires. Ces derniers sont aussi en contact avec un réseau de « 2<sup>o</sup> ligne » de professionnels de soins<sup>36</sup>. Quels ont été les contacts avec ces structures ?

AP et professionnels se rejoignent sur un point : il est frappant de constater la masse des informations erronées, sur l'accessibilité de tel ou tel service (ex. : unités d'oncologie en hôpital) ou tel ou tel prestataire (ex. : les médecins généralistes faisant des consultations strictement téléphoniques). En réalité, **la disponibilité** des services ou des prestataires semble être liée à la manière dont eux-mêmes ont **interprété** les consignes de sécurité officielles.

Dans le domaine de la santé mentale, les vécus sont contrastés : une AP dont la fille nécessite un suivi psychiatrique s'est retrouvée du jour au lendemain devant une porte close. A l'inverse, une professionnelle dont la sœur est psychologue en maison médicale explique que celle-ci a mis un point d'honneur à poursuivre ses consultations avec ses patients, par vidéoconférence... parfois pendant 10 heures d'affilée, pour répondre à leurs angoisses (« Elle y est allée jusqu'à l'épuisement, en disant : « je ne peux pas les abandonner. »).

Les maisons médicales, partenaires-clé de la 1<sup>o</sup> ligne de soins, n'ont pas non plus, cessé leurs activités :

« nous sommes passés inaperçus, on n'a pas parlé de nous mais nous étions présents (...) et actifs »  
(Une professionnelle).

L'accessibilité des **unités hospitalières**, elle, semblait moins claire : si nombre de services de gériatrie ont clos leurs portes (cf. ateliers du « grand âge »), à l'inverse, d'autres (ex. : unités d'oncologie) restaient ouvertes.

« Beaucoup de services de médecine se demandaient : « mais où sont passés tous nos patients ? Comment ça se fait, on ne les a pas vus, il n'y en avait plus à ce moment-là ? » (Un professionnel).

Selon les participants, les gens, effrayés<sup>37</sup> par la crainte de la contamination, ont choisi de ne pas s'y rendre. En conséquence, les craintes des professionnels hospitaliers sont nettes :

« On s'attend à une catastrophe [en termes de] mortalité (...) Les conséquences vont être dramatiques, et les situations médicales irrattrapables ». (Une professionnelle)

36. Dans les ateliers du colloque, le « réseau » évoqué s'est centré sur les hôpitaux, les maisons médicales, certains indépendants (médecins spécialistes...)

37. Notons que la crainte personnelle de la contamination a sans nul doute été amplifiée par l'anxiété véhiculée par les médias. En outre, il se peut que la population ait supposé que les hôpitaux (concentrés sur les seuls malades COVID) étaient inaccessibles, alors que dans les faits, l'accueil des « autres » patients n'a pas cessé.



## SAUVE QUI PEUT ! UNE AP RACONTE LA SORTIE EN CATASTROPHE DE SA MÈRE, L'HÔPITAL REFERMANT SES PORTES :

«Ma mère a été hospitalisée en février et est sortie MAIS TRES TRES RAPIDEMENT en pyjama dans la chaise roulante, le 18 mars, juste le dernier jour (...) Enfin, on l'a mise dehors. Moi, je me suis trouvée avec RIEN, aucun service, donc l'hôpital fermé, la gériatre inaccessible, la généraliste, par qui on devait passer, c'était un répondeur, heu... pas d'aides familiales, pas de repas livrés à domicile, enfin, c'était très, très, très compliqué (...) J'ai fait [les soins], j'ai appris à soigner des plaies. Ma dermatologue m'a montré mais c'était très, très... C'était très lourd.

(...) Alors finalement, j'ai payé quelqu'un tous les jours, 60 €, parce que finalement, elle avait besoin de quelqu'un... Qui est finalement resté 3 semaines à côté d'elle... Mais les aides, c'était ZERO, zéro... La mutuelle, le médecin, la généraliste, la gériatre... Y avait PERSONNE, personne, personne, personne... C'était très, très, compliqué... En voiture, moi je me souviens, à un moment donné, on ne pouvait pas être... Alors que c'était ma mère... On n'a pas le même domicile, on ne peut pas être à 2 dans la voiture... Enfin, c'était... C'était un peu aberrant, quoi. Ça m'a vraiment... (...) Il n'y avait rien, il n'y avait pas... (...)

Ah ben il fallait beaucoup d'argent (...) Il fallait payer TRES cher pour... J'ai même payé des nuits, 100 € la nuit, mais parce que je ne pouvais pas, moi, je ne pouvais plus, j'étais épuisée ! Je ne pouvais pas tout le temps assumer... Non, c'était très, très lourd (silence)

[Et] ça concernait beaucoup de monde, attendez, on avait les chaises roulantes dans le hall de l'hôpital, c'était à la chaîne, on ne l'avait même pas habillée, enfin, c'était... d'une violence ! Moi j'ai travaillé 20 ans à Erasme. Le milieu hospitalier, je le connais bien, mais là, c'est violent !»

Au final, il est important de mettre en balance ces vécus. Face au tsunami inédit de la COVID, du confinement, aucune anticipation n'aurait été possible. Ce qui est par contre remarquable, c'est que le « lien » établi avant la crise, entre les professionnels hospitaliers et les patients, paraît à nouveau être un facteur puissant de « protection » pour la suite :

« si les circuits fonctionnaient avant la crise, ça s'est maintenu, même si ça s'est réajusté. Mais si les besoins ont surgi pendant la crise, la réponse était quasi-impossible (...) impossible de rentrer en lien avec les professionnels » ; « Des opérations ont été postposées pendant le confinement mais quand ça s'est rouvert, on a téléphoné aux gens pour reprogrammer les opérations, on a attendu » (Des professionnels).

### 4.1.3. Le niveau micro : des vécus contrastés

Abordé au niveau « méso », la question du positionnement des services du « domicile » face aux AP, est ici abordé sous l'angle des AP. Leurs vécus paraissent contrastés. Si d'aucuns disent avoir été les « oubliés » du système, d'autre soulignent le lien (téléphonique) qui a été conservé au plus fort du confinement. Une AP âgée dénonce :

« [j'ai] soutenu une personne en décompensation psychiatrique isolée : faire ses repas, lui apporter à manger, répondre 10 fois par jour au téléphone à ses plaintes, c'était continuellement ».

A l'inverse, une aidante avec un mari souffrant d'Alzheimer, souligne avoir été en contact avec

« le neuro-psy de St Luc, le CPAS de W... Il a même mis une aide familiale en place, alors que [le 1° contact] datait de l'hiver (...) Je me sentais [comme AP] isolée (...) si j'avais eu besoin de quelque chose, il y avait une permanence ouverte... Donc moi, je trouve qu'au contraire le lien n'a pas été coupé, si on avait besoin (...) On n'a pas été des oubliés ».

S'est aussi posée la question des **jeunes aidants proches**, groupe précis au sein de la marée humaine des AP. Sans réponse précise à leur apporter, les professionnels se sont retranchés derrière le « flou » dans l'origine de l'arrêt des aides (qui demandait cet arrêt ? le bénéficiaire, son AP ?). Au-delà du seul public des jeunes aidants, la réponse des professionnels a résidé dans **une reprise de contact** suite au confinement strict (d'autant plus si des services avaient été mis en place avant la crise). C'était qu'un problème, un besoin était présent, qu'il fallait pouvoir y répondre, en soutenant, au besoin, l'AP dans son accompagnement. Dans un processus de (dé)confinement, en toile de fond, leur message à destination des AP est :



« on reste là, on ne vous oublie pas, n'ayez pas peur, n'hésitez pas ».

Enfin, encore et toujours, la culture du service, si elle prend en compte la dimension des « AP », permet des relations plus fluides avec ce public, qui prend toute son importance dans des circonstances difficiles :

« [du coup], les AP sont compréhensifs par rapport au personnel [des services] et à la situation »  
(Une professionnelle).

### L'isolement, à en perdre la parole...

« Ça me rappelle un Monsieur qui n'avait pas besoin de services à domicile mais qui vivait seul, qui arrivait encore à gérer sa vie. Je crois qu'il avait 90 ans, je ne sais pas s'il vit encore maintenant. Je l'ai rencontré dans une soirée de théâtre là où j'habite. Il me disait : « moi, j'ai peur un jour de ne plus savoir parler parce que je ne parle plus assez, avec suffisamment de personnes ». Quelle solitude ! Dans des régions agricoles, avec des maisons très éloignées, 4 façades, où les gens ne se connaissent pas et où ils sont très isolés. Donc je me dis qu'il y a des services de soins à domicile, mais qu'est-ce qu'on pourrait faire pour cela ? Est-ce que dans le monde d'après [l'après COVID], les choses vont changer ? » (Une citoyenne).



### REFLEXION DE L'ASBL AP :

Cet isolement rapporté n'est pas sans rappeler celui des professionnels de la 1<sup>o</sup> ligne, du domicile. Fédérations, directions, encadrants, devant gérer les relations avec les équipes, les syndicats, les bénéficiaires... Tout en vivant l'isolement du manque de consignes, de matériel, de protection vis-à-vis de leurs propres familles... Comme les AP, sans cesse au front et eux aussi démunis.

## 4.2. Propositions, revendications pour l'avenir, provenant des AP et/ou des professionnels

### 4.2.1. Le niveau macro : l'enjeu d'une gouvernance collective

Outre le congé spécial CORONA qui devrait être étendu, pérennisé, les ateliers ont abordé la question du « modèle pour demain » : comment préparer l'après-COVID, en cultivant une prise de distance critique pour éviter les écueils que nous avons connus ?

Plusieurs éléments sont abordés :

- ▶ « étudier pour comprendre ». L'UCL Namur (site Godinne) compte ainsi lancer, dans les semaines à venir, ainsi une étude sur le phénomène d'isolement social.
- ▶ Un autre enjeu de fond consiste à questionner la « gouvernance » qui a mené aux situations chaotiques, aux scandales évoqués. Cela questionne le « nous » en tant que « sujets politiques » :

« les citoyens sont-ils OK avec 9 ministres, avec les divisions territoriales... Donc OK pour réfléchir à un niveau de proximité (communal) car ça intéresse les gens au premier chef mais l'aspect sanitaire doit être « méta » et coordonné. » (Une professionnelle).

- ▶ En parallèle, il y a un questionnement de nos propres comportements :

« On était sur des rails et (...) un arrêt nous oblige à regarder les choses et ça, c'est questionnant. »  
(Un professionnel).

Enfin, en lien avec la notion de gouvernance, la dimension « collective » est elle aussi abordée : comment garder du collectif quand, face à l'ampleur de la crise, chacun lutte comme il peut, dans son coin ?



## 4.2.2. Le niveau méso : « renverser la vapeur »

La question du coût et de la pénurie de matériel ayant largement été abordée, quelle part **les communes** peuvent-elles assumer dans cette gestion ? Le défi est-il de parvenir à en faire un « bien commun », pour lutter contre les dérives constatées du marché ?

Un autre aspect, abordé par une citoyenne (et ancienne politique) est celle de la **dimension collective de soutien et de reconnaissance**. Elle comprend une dynamique de revalorisation des métiers de la santé, de l'aide. Au-delà de leur soutien (dispensé à la 1<sup>o</sup> ligne), ce sont les fédérations, les coupoles qui devraient piloter les travaux sur la révision des barèmes salariaux de ces professions, dont l'utilité sociale n'est maintenant plus à démontrer. Une professionnelle abonde : la reconnaissance des professions de 1<sup>o</sup> ligne soulignerait leur rôle aux côtés... des AP qui, eux aussi, devraient être reconnus pour leur investissement.

*« C'est un devoir moral (...) de voir (...) comment à l'avenir, valoriser l'ensemble des travailleurs du secteur non-marchand » [donc au-delà du seul secteur du « domicile » - NDLR] » (Un politique).*

« Se réorganiser » implique de revoir un certain nombre de choses : réorienter les actions voire les missions, s'adapter aux changements des modalités de travail pour continuer à accompagner le public... Les participants ont fait preuve de **créativité dans le maintien de ce lien**. Plusieurs organisations en 2<sup>o</sup> ligne (services sociaux de mutuelles, de CPAS, coordinations d'aide et de soins, services de l'AViQ...) ont ainsi constaté une diminution des flux d'appels, des contacts. Leur cadre de travail était également modifié de fond en comble (plus de visites ou de réunions à domicile, plus de permanence ni d'accueil, arrêt des rencontres, des groupes de travail...). En outre, le télétravail a fait irruption dans le secteur, pour ces professionnels qui n'avaient que peu de contact « étroit », à domicile, avec les bénéficiaires/ les familles.

Devant le temps professionnel « libéré », encouragés par leur hiérarchie, ces professionnels de 2<sup>o</sup> ligne ont alors eu comme mandat de **rétablir un contact** avec leurs affiliés, leurs publics... Il y a eu un « **renversement de la vapeur** » consécutif aux modifications de fond en comble de leur cadre de travail (à distance, bénéficiant de « plus de temps », moins assaillis par les demandes, les dossiers à traiter, les horaires fixes...). Profitant de la marge de manœuvre ainsi dégagée, les professionnels

ont fait le mouvement d' « aller vers » (en utilisant pour cela le téléphone, la vidéo conférence, les courriels...).

*« Avant on était tellement noyés qu'on attendait que les demandes arrivent, on les traitait comme on pouvait. Là, on a été chercher, on a été prendre les contacts et on a été dans ce lien » (Un professionnel).*

Recréer ce lien d'une autre manière impliquait aussi (et c'est à souligner) que les travailleurs bénéficiaient de la « **confiance** » de leurs supérieurs. De plus, cela met en lumière leur **connaissance** fine des situations nécessitant ces appels, ce suivi.

Cela a parfois conduit à la **réorientation des mandats officiels** (ex. : passer du « contrôle » à la réorientation de familles). Enfin, lorsque les visites ont repris à domicile, les professionnels ont constaté des temps de **rendez-vous « à rallonge »** : en réaction à l'isolement forcé, les personnes ont besoin de temps pour « déposer », raconter ce qu'ils ont traversé.

## 4.2.3. Le niveau micro : le refus des étiquettes

Il semble que les ateliers du « domicile » aient ciblé les débats de fonds, sociétaux et/ou qui ont traversé leurs organisations ! De fait, il n'y a eu que peu de revendications proprement « micro », sauf celui du refus de l'étiquette « personne à risque » systématiquement associée aux PA (qui sont le public majoritairement pris en charge à domicile). Notons que le rejet de cette étiquette a été largement commenté dans les ateliers du « grand âge » !

## 4.3. Initiatives durant la 1<sup>o</sup> vague de confinement, liées à la COVID-19

La réactivité des professionnels s'est manifestée sous une forme bien particulière, absente des 2 autres ateliers, à savoir **l'utilisation d'un bagage professionnel jusqu'ici inexploité**. Certains d'entre eux avaient, par exemple, un diplôme de psychothérapeute, ou un cursus de psychologie derrière eux. Utilisant ces ressources, ils ont ainsi assuré une fonction de soutien et d'écoute aux collègues qui, en 1<sup>o</sup> ligne, partaient travailler (sans protection dans les premiers temps) avec

*« la peur au ventre, des inquiétudes (...) de grosses angoisses, extrêmement interpellantes : jusqu'où va-t-on dans le travail ? » (Une professionnelle).*



Pour ces professionnels, il était important de faire état de cette angoisse de leurs pairs.

Cette solidarité s'est même étendue à **une dimension « inter-équipes »** : des associations féministes ou axées sur le grand âge ont elles aussi ouvert leurs lignes d'écoute téléphonique, en renfort et soutien « *aux collègues du socio-sanitaire* ». Tous soulignent que les craintes qu'ils entendaient au téléphone, émanant des équipes de 1<sup>o</sup> ligne, étaient systématiquement mises en balance avec l'impérieuse mission d'aide aux personnes fragiles. Enfin, les ateliers du « domicile » sont aussi l'occasion d'acter cette « *inégalité de traitement* » ressentie entre les 1<sup>o</sup> et les 2<sup>o</sup> lignes du secteur. Le soutien de la 2<sup>o</sup> ligne a tenté de pallier cette réalité, qui reste, pour autant

*« pas facile à vivre. C'est pourquoi je viens la déposer ici » (Une professionnelle).*

#### 4.4. Focus sur le déconfinement

Au-delà du seul « confinement », les participants soulignent que ses conséquences sont toujours là et le resteront dans le futur. Alors, que retenir face à la prochaine crise potentielle ? Comment prend-on en compte les avis des groupes sociaux concernés ? Comment assouplit-on les aspects réglementaires (cf. MR) avec les dilemmes éthiques qu'il faut alors anticiper ? Enfin, où met-on le curseur pour prendre des décisions ? Est-ce que tout va reprendre comme avant ?

Les participants des ateliers « domicile » sont unanimes : **le déconfinement sera un « processus »**. Et dans ce processus, il y aura plusieurs dimensions à prendre en compte : face aux **familles repliées sur elles-mêmes**, quelle sera la (ré)ouverture de la porte, la (re)prise d'un lien, d'une aide ? Comment (re)nouer le contact avec des AP qui ont voulu ou dû pallier les absences des services ? Comment cultiver une attitude de « délicatesse », en reconnaissant la loyauté, l'implication de ces aidants, et en laissant la porte ouverte (« *on est là, dispo...* »).

Les professionnels **tirent aussi une sonnette d'alarme** : qu'ils évoquent des situations « bancales » (faute d'intervention des services durant le confinement) ou des demandes d'aide qui reflourissent, tous notent une

*« vraie aggravation des situations, un volet familial plus lourd aujourd'hui (...) ça complexifie le mandat des aides familiales. Par exemple, j'ai eu un appel pour une mère de famille qui décompense, hospita-*

*lisée... Et où il y a 3 enfants mineurs, à conduire en auto... avant, notre public, c'était surtout des PA, ici les familles, les enfants... C'est lourd. » (Une professionnelle).*

Une piste plébiscitée, urgente et concrète, consiste à **encourager des systèmes de passerelles, de vigies inter-secteurs** (comme par ex., entre les Service d'Aide à la Jeunesse et les Services d'Aide à Domicile dans des suivis impliquant des mineurs).

Pendant la crise, l'importance des « **référénts de proximité** » a été pointée : ils existent (cf. les communes), même s'ils sont peu ou mal connus. Mais les participants des ateliers vont plus loin : il faut pouvoir avoir une sorte d'**ombudsman**<sup>38</sup>, **visible et accessible**,

*« pour lancer des SOS (...), des points où les personnes<sup>39</sup> peuvent raccrocher, les familles » (Une citoyenne)*

Pour ce faire, c'est le niveau communal (qui allie capacité d'action locale et connaissance des habitants, des quartiers) qui est plébiscité.

Un autre point essentiel a émergé, qui a tout son sens parce que nous ne sommes pas encore hors de la pandémie : le manque de matériel a donné lieu à **une explosion de leur coût** (ex. : 50 masques à 70 €). Devant l'absence d'une gestion sensée du politique, le matériel de protection est devenu un marché, lucratif qui plus est. La question est donc brûlante : quel interlocuteur valable pour distribuer le matériel de base, pour protéger les professionnels de l'emprise «traders» du marché :

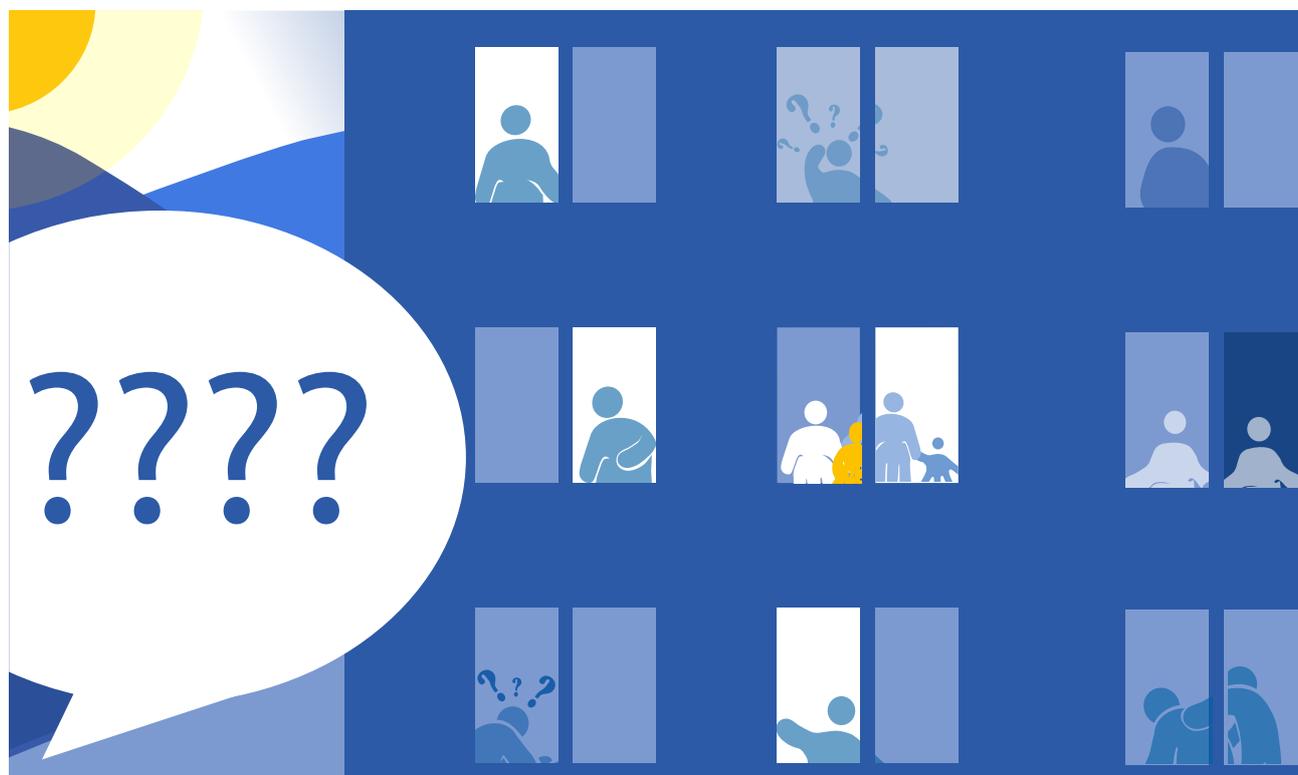
*« avant, c'était les masques. Maintenant ce sont les gants qui deviennent difficiles à trouver, ou à des coûts... » (Une professionnelle).*

Les participants ont été clairs : le (dé)confinement est (aussi) évolutif parce qu'il passe **de la solidarité à la lassitude** :

*« ces relations de voisinage qui se sont créées pendant le COVID... On n'a jamais vu autant nos voisins que pendant la période du confinement parce qu'on allait dehors, on se baladait, on a appris à se connaître. Mais maintenant, j'ai l'impression que ça a repris comme avant. Comme si ça n'avait pas existé. Ça, c'est la grosse inquiétude : l'après. » (Un citoyen).*

38. L'ombudsman (du suédois : ombudsman : « médiateur », « défenseur » ou « protecteur » - <https://fr.wikipedia.org/wiki/Ombudsman>) est à comprendre ici comme un individu en contact étroit et de proximité avec toute personne souhaitant l'interpeller

39. Si ce point n'est pas sans rappeler les notions de « guichet unique » pour les AP, évoqués lors des ateliers « handicap », sa finalité est cependant un peu différente : ici, il vise toute personne en détresse (pas nécessairement des AP) qui souhaiterait être aidée, une sorte de « point de contact » de (toute) 1<sup>o</sup> ligne.



Certains participants soulignent que le phénomène de **solitude**, bien connu à domicile, a pu, pendant le 1<sup>er</sup> confinement, être circonscrit grâce aux contacts solidaires qui se sont développés. Mais que sera

*« l'après-confinement », lorsque les gens reprendront leur travail, leur vie... Quel changement y aura-t-il ? Les choses vont reprendre comme avant, comme si ça n'avait pas existé. » (Un citoyen).*

De manière générale, des changements dans les relations, dans les pratiques ont été mis en avant : la solidarité, un lien maintenu, réinventé... dans les meilleurs des cas. Parce qu'il y a eu suspension des activités de tous, et donc, dégagement d'un temps déployé pour une sollicitude générale (des entourages, des services vis-à-vis des publics vulnérables...) Mais les participants s'interrogent : le déconfinement qui a suivi ne semble pas avoir vu la persistance de ces comportements altruistes...

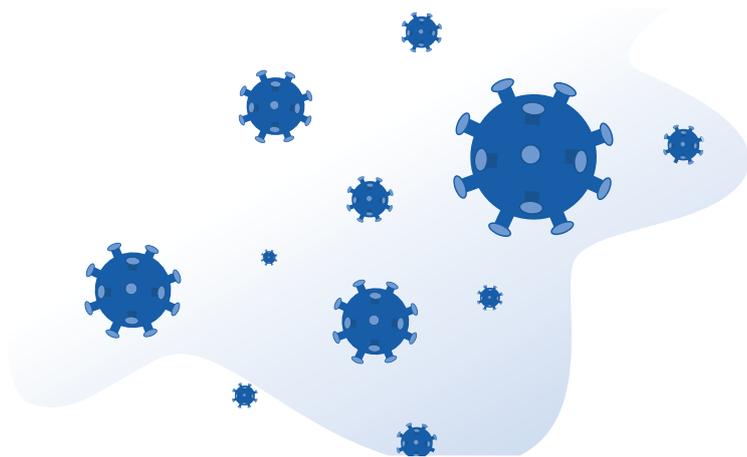
## REFLEXION DE L'ASBL AP :

A ce stade de la pandémie, peut-on réellement tirer des conclusions ? L'inédit de la pandémie, du confinement, a en effet conduit à des réponses altruistes : l'effroi conduit à des efforts envers des proches vulnérables et plus largement, pour autrui. Mais s'agit-il d'un « feu de joie » éphémère ? La reprise d'activités « classiques » sonne-elle la fin de ces liens « innovants » ? La poursuite de la pandémie verra-t-elle un retour aux basiques du lien ou un ras-le-bol, l'envie de reprendre « comme avant » ? Autrement dit, quelles seront les perspectives sur du long terme, face aux phénomènes sociétaux qui ont été enregistrés ?



## 5. Synthèse : panorama des propositions nées du colloque, « préparer l'avenir »

	NIVEAU MACRO	NIVEAU MÉSO	NIVEAU MICRO
DE MANIÈRE TRANSVERSALE (quel que soit le domaine)	<p><b>PREVENTION / ANTICIPATION</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Politique (risque de survenue d'une nouvelle crise) : <i>(Impréparation des professionnels → chaos face à l'urgence, décisions douloureuses des AP, souffrance des soignants)</i></li> <li>▶ Mise en place politique réactive face urgence sanitaire (<i>! importance d'une communication claire, accessible, évolutive</i>) à anticiper l'évaluation des ressources (<i>humaines, matérielles...</i>)</li> <li>▶ Évaluation de la gestion de crise pour pérenniser les bonnes pratiques</li> <li>▶ Individuel (AP) : évaluer les ressources humaines autour de soi et/ou de son proche vulnérable (famille, voisins, quartier...)</li> </ul> <p><b>LIEN</b> : encourager la recherche proactive du réseau élargi d'AP gravitant autour d'une personne fragile (constellation d'AP (famille, voisins...) &gt; 1 seul AP)</p> <p><b>PERENNISER</b> les initiatives solidaires de proximité (quartiers, communes) → vivifier les bonnes pratiques nées du confinement + encourager un « lien solide » face aux nouvelles crises</p>		
	<p><b>DOMAINE DU ...</b></p> <p>« HANDI-CAP »</p> <p>« GRAND ÂGE »</p>		
	<p>Reconnaissance de l'AP : dimension opérationnelle (mutuelles) + levier concret et (travail des équipes)</p> <p>« Observatoire des AP » : chambre d'écho vis-à-vis des décisions politiques et orientations de la puissance publique</p> <p>Sortir de l'âgisme : changement de regard des citoyens face à la vulnérabilité, PA « sujet »</p> <p>Réparer le traumatisme collectif et la perte des rituels sociaux (décès PA) + fracture du lien tactile, de proximité humaine (familles)</p>	<p>AP « experts du vécu » dans le partenariat avec équipes de soin</p> <p>Centralisation des infos + ressources professionnelles solides (accent mis sur l'importance de formations des professionnels)</p> <p>Culture institutionnelle : réflexion éthique systématique (vis-à-vis des « choix » des PA) + guidelines pour gestion des équipes (souffrance si absence de vision concertée)</p> <p>Cultiver la pleine insertion MR dans quartier (synergies avec forces vives de proximité, MR « lieu de vie » → lieu d'attente)</p>	<p>Maintien du lien : proactivité dans la relation avec les AP (culture organisationnelle), inclus dans l'accompagnement de son proche (versus « invisibilité » des AP dans les « radars » des institutions)</p> <p>Encourager les seniors et leurs proches à anticiper : entrée en MR, choix de vie, orientations de fin de vie...</p>
	<p>Dimension « transversale » des AP, en réponse à une pandémie globale → avoir des « états généraux » de l'aidance</p> <p>Enjeu de gouvernance, « modèle pour demain » : attention à porter à des organismes clés (Sécurité sociale) pour éviter les systèmes de soins et d'aide à 2 vitesses + filet de sécurité des publics particulièrement précaires</p> <p>Ces publics = « bombe à retardement pour demain, situations aggravées</p> <p>Ne pas seulement pointer les « liens » qui font communauté : cette communauté existe parce qu'elle est bâtie sur des liens, des interactions (pas purement formels) à quel VIVRE ENSEMBLE pour demain ?</p>	<p>En réponse au « chaos », parler sur le lien... mais diversité des situations à domicile = diversité de « résistance » du lien (réinvention (« aller vers »), maintenu (publics prioritaires), rompu... inexistant (pas de filet de sécurité pour des familles « hors des radars » avant la crise)</p> <p>Secteur du domicile : disparité selon que les professionnels sont salariés ou indépendants</p> <p>Encourager une solidarité visible et active (avant) la 1<sup>o</sup> ligne, pour tous : maisons de solidarité, ombudsman... Prévention relevant des entités fédérées : contrôle « qualitatif » des lieux et services agréés et financés</p>	<p>Parallèle entre invisibilité des AP et des professionnels du domicile (vis-à-vis des autres secteurs)</p> <p>Si « choix » de la personne aidée prime : avoir un vrai accès aux services</p> <p>Reconnaissance réciproque, collaboration entre professionnels et AP... Une réelle transparence implique la confiance</p>



## 6. Des constats communs aux 3 domaines : quelques « fils rouges »

La pandémie, exercice terrifiant « grandeur nature », de sécurité sanitaire a mis en lumière l'impréparation des différents niveaux de pouvoir de l'Etat. Cette impréparation se traduit notamment par un manque de moyens et une communication anarchique, au fur et à mesure de l'évolution de la crise. Ces 2 facteurs ont été des éléments aggravant une crise déjà épouvantable.

Par ailleurs, cette pandémie a à la fois illustré et décuplé les inégalités sociales qui fracturent notre pays. En bas de l'échelle de la visibilité sociale, les publics vulnérables (PA, PH, personnes en difficulté psychique) ont payé un lourd tribut à la crise. Cela a aussi permis de mettre en évidence que les services (de soins, d'aide, sociaux...) peuvent constituer des « paratonnerres » efficaces, protégeant les plus fragiles et gardant un lien avec leur entourage. A l'inverse, des familles marquées par toute une série de précarités, ou une précarité qui s'est renforcée durant la 1<sup>re</sup> vague, ont « disparu » des radars : le lien avec elles paraît être rompu.

Autrement dit, la COVID n'a pas été que cette explosion épidémique, qui n'impacterait que le seul domaine de la santé. Elle a mis en lumière les disparités qui fractionnent notre société. « Et en même temps », tout en en disloquant des pans entiers, elle a illustré que, pour certains groupes sociaux (les AP), cette situation dramatique n'a été en quelque sorte, que le prolongement de leur vie d'« avant » la pandémie. En revanche, ce qui a été profondément remanié, transformé, c'est la manière dont s'est tissé le lien humain, ce qui permet de « faire société ». Perdu, réinventé, solidifié... Ce lien a été vivifié durant le premier confinement, des élans de solidarité spontanée l'attestent. Mais, lorsqu'il était absent avant la pandémie, qui plus est dans des situations précaires, il n'a pu être tissé en urgence.

Ceci nous amène à mettre en lumière le rôle des

organisations du niveau « méso ». Les structures faitières (ex. : fédérations) ou les directions de centres et des services ont été placées devant une équation insoluble : concilier la sécurité collective et le respect des libertés individuelles. Ces organisations intermédiaires ont dû ainsi établir des lignes directrices pour repenser leur action auprès de leurs publics-cibles.

Au plus près du lien avec ces publics vulnérables, les services, comme exprimé ci-dessus, ont pu jouer le rôle de « paratonnerres ». Pour autant, ils ne peuvent déployer leur efficacité que s'ils s'appuient sur une attitude proactive vis-à-vis de leurs « bénéficiaires », mais aussi des aidants proches qui les épaulent. Nous avons vu que cette proactivité était (en partie) fonction de la proximité établie avec ces publics. Cette proximité ne se limite pas aux seuls professionnels de « 1<sup>re</sup> ligne » : les pouvoirs locaux sont manifestement identifiés comme « la 1<sup>re</sup> ligne [souvent, communale] d'avant la 1<sup>re</sup> ligne [d'aide et de soins] », en soutien aux citoyens dramatiquement fragil(isé)s mais pas nécessairement aidés par des professionnels.

La proximité, pour être vecteur d'un lien, doit s'incarner : le « partenariat » en est une manifestation visible. Semblable à un triangle, il doit inclure AP, professionnels et la personne vulnérable et ses choix de vie. Tous ces éléments conduisent inmanquablement à une réflexion éthique : mettre en balance des choix individuels et une organisation collective constitue un « filet de sécurité » ... pour tous. Tissé avant toute urgence, non seulement il est un phare éclairant les choix posés. Mais plus encore, il rassure tout un chacun, pris dans le stress et l'anxiété.

Enfin, qui dit partenariat dit plusieurs choses. Il implique d'une part la reconnaissance des expertises en jeu (dont celle des AP). Il questionne aussi la latitude de choix (ou de non-choix) des personnes vulnérables, accompagnées par leurs proches et les professionnels. Plus encore, leur choix conditionne en partie la place que les AP seront amenés à prendre dans l'équation de l'aide apportée.



## Conclusion générale : entre « momentum »<sup>40</sup> et champ des possibles

### « Stop ou encore » ?

Le colloque des ASBL Aidants Proches et Aidants Proches Bruxelles avait une double volonté : mettre en lumière le vécu contrasté du 1<sup>er</sup> (dé)confinement et être force de propositions, en relayant les constats nés de cette rencontre. Le fragile moment durant lequel le colloque s'est tenu a été un « momentum ». Alors, sommes-nous en mesure, en tant que société, de tirer des leçons sur ce qui a été traversé ? Pourrions-nous réorganiser notre vivre-ensemble, en questionnant nos valeurs, notre organisation, nos orientations ? Quelle sera(it) la portée de ce « changement de paradigme » ? Concrètement, allons-nous vivre, d'ici quelques temps, un retour à la « normale » (à comprendre comme « le temps d'avant ») ou à la « norme » (c'est-à-dire « ce qui nous dirige, dans l'optique du bien commun ») ?

### Quelle suite au(x) (actes) du colloque ?

La pandémie n'est pas finie, loin de là. Une 2<sup>e</sup> vague s'est vite invitée, qui a vu le reconfinement partiel des citoyens et ses déclinaisons (télétravail...). La vaccination, enjeu de santé qui a tenu le monde en haleine fin 2020, se déploie, entre espoir et méfiance. Plus largement, la « donne » n'est plus la même : la lassitude, la fatigue mentale du public, la reprise « tant bien que mal » des services (marqués par l'épuisement de leurs professionnels), la timide reprise des contacts sociaux... colorent d'ores et déjà ce 2<sup>e</sup> confinement, différent de celui dont nous avons fait état ici. Comment accompagner aussi ce cheminement, rendre compte des dangers, porter ce qui fait « lien », ici et aujourd'hui ? Dit autrement... Quelle relance d'une dynamique de recherche et d'échanges autour de cette pandémie « acte 2 » ?

En ce qui concerne nos ASBL, nous sortons enrichies de ce colloque qui, par la profondeur et la qualité de ses échanges, renforce notre « patrimoine ». Les « actes » qui vous ont été ici présentés seront l'un des fers de lance de nos associations dans les prochaines années : support de notre lobbying politique, éclairages lors de nos formations, pistes de réflexion pour la suite... Nous sommes reconnaissants de tout ce que nous avons, ensemble, construit et partagé. Ce patrimoine, c'est aussi - et surtout ! - le vôtre ! En plaçant en « libre accès » l'ensemble des matériaux du colloque sur le site de l'ASBL Aidants Proches, nous encourageons le plus grand nombre à se saisir des éléments qu'il contient... Pour mieux préparer... la suite.

*Les équipes des ASBL Aidants Proches et Aidants Proches Bruxelles*



#### Vous souhaitez aller plus loin dans la découverte des « actes » du colloque ?

Les ressources complètes de cet événement sont sur le site de l'ASBL Aidants Proches :

<https://wallonie.aidants-proches.be/colloque-2020/colloque-2020-les-actes/>

Notre choix est que ces ressources soient en « libre accès » pour que tout un chacun. Considérant qu'il s'agit d'un « bien public », nous vous encourageons à poursuivre l'enrichissement de cette œuvre collective, en laissant vos avis, commentaires... sur le site de l'ASBL, via le chemin :

<https://wallonie.aidants-proches.be/colloque-2020/colloque-2020-a-vous/>

40. Un momentum est un « moment de basculement ». Lorsqu'il est « favorable », il consiste à acter que « la situation, la conjoncture se prête bien, ou est propice, à une action quelconque » ([http://bdl.oqlf.gouv.qc.ca/bdl/gabarit\\_bdl.asp?T1=momentum&T3.x=0&T3.y=0&id=3279](http://bdl.oqlf.gouv.qc.ca/bdl/gabarit_bdl.asp?T1=momentum&T3.x=0&T3.y=0&id=3279))



## | Annexes

### | Programme de la journée

**8h30 :** Accueil- Café

**9h10 :** Introduction : Constats partagés et réflexions pour l'avenir  
(ASBL Aidants Proches et Aidants Proches Bruxelles)

**9h30 :** « Promouvoir les besoins et intérêts des aidants proches à travers l'UE -  
Vers une stratégie européenne inclusive » (Stecy Yghemonos – Eurocarers)

**10h00 :** Questions-Réponses

**10h10 :** « Que nous disent les aidants proches belges de leur vécu durant le confinement ? »  
(Déborah Lambotte, HOGENT, Sigrid Brisack, ASBL Aidants Proches)

**10h45 :** Questions-Réponses

**10h55 :** Pause-Café

**11h25 :** « Ressources et défis des aidants proches. Regards de la recherche à l'abord et durant le confinement »  
(Pierre Gérard, Université de Lille)

**11h55 :** Questions-Réponses

**12h05 :** Repas

**13h20 :** Atelier n°1 – selon le choix des participants

**14h20 :** Atelier n°2 – selon le choix des participants

**15h20 :** Conclusion de la journée : clôture et perspectives

**16h00 :** Fin du colloque





## La méthodologie des ateliers : des animations « sur mesure » proposées par les « personnes-ressources »

Domaine	PERSONNE-RESSOURCE	ANIMATION EMPLOYÉE
HANDICAP	Ouiam Messaoudi (ASPH)	<p>3 fils rouges (qui ont vite donné lieu à des échanges informels plus larges que ces guides-line) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Le confinement et la notion de choix</li> <li>▶ Le choix en lien avec la désinstitutionnalisation (hors COVID)</li> <li>▶ La dignité de la personne handicapée en temps de pandémie</li> </ul>
	Anne-Catherine Dubois (Répit Solidaire)	<p>Explications autour de la plateforme Répit Solidaire, suivies de 3 questions posées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Quelle est, pour vous, l'utilité de ce type de plateforme ? L'avez-vous utilisée ? L'avez-vous trouvée utile ? Globalement, selon vous ce type d'outil peut-il être d'une certaine utilité ?</li> <li>▶ Quel a été votre vécu durant le confinement ?</li> <li>▶ Quelles sont les pistes d'amélioration pour l'avenir (en période de confinement et dans la vie « normale ») ?</li> </ul> <p>Ensuite les participants pouvaient s'exprimer oralement ou via des post-it : à partir de cette libre circulation des idées, les mots-clés étaient notés sur un tableau récapitulatif.</p>
GRAND ÂGE	Gaëlle Gallet (Senoah)	<p>En cultivant une prise de recul, ici et maintenant, l'enjeu proposé était de « réinventer sur base des enseignements que l'on fait [pour] envisager un futur un peu plus approprié au vieillissement ». Au départ de cet enjeu, des « fils rouges » ont été proposées au groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Vécu des participants</li> <li>▶ Associer « coronavirus » et « grand âge »</li> <li>▶ Que fait-on maintenant ? Quels enseignements, quelles pistes de solutions ?</li> </ul>
	Pascale Broché (Respect Senior)	<p>Au départ d'un outil visuel développée par le Centre Local de Promotion de la Santé (CLPS) du BW (« Et si on en parlait d'abord »), 3 questions étaient mises au travail dans le groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Manière dont le confinement a été vécu, ce qui a été rencontré (en famille, dans l'articulation vie privée-vie professionnelle) ?</li> <li>▶ Ce qu'on peut retirer pour soi, en termes de valeurs, par rapport à la situation : quelles « leçons » tirer par rapport à ce qui a été traversé, qu'est-ce qui serait à changer ?</li> <li>▶ Comment en sort-on, de cette crise ?</li> </ul>
DOMICILE	Martine Balthazar (ADMR)	<p>Fonctionnement en « world café », au départ d'une vidéo témoignant du vécu des bénéficiaires, de leurs familles et des professionnels du domicile (ADMR) durant le 1<sup>er</sup> confinement. 3 questions étaient ensuite posées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Face à une nouvelle pandémie, quelle institution serait « idéale » (valeurs, fonctionnement, organisation...) pour des personnes fragiles, du point de vue des AP et des professionnels ?</li> <li>▶ Si vous aviez une baguette magique, quelle institution serait idéale pour vous, AP ? Et pour les professionnels : quels seraient les rapports idéaux avec les AP ?</li> <li>▶ Quels messages adresser au monde institutionnel, dans le secteur de l'aide à domicile ?</li> </ul> <p>Les participants ont apporté une 1<sup>re</sup> salve de réponses aux 3 questions. Ensuite, le 2<sup>e</sup> groupe a complété les recommandations, idées et pistes, des précédents participants.</p>
	Audrey Maigre (FASD)	<p>Au départ de la campagne de la FASD (« ensemble et pour vous »), témoignage autour des axes de réflexion des professionnels de 1<sup>er</sup> et de 2<sup>e</sup> ligne :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Questionner le « lien » à domicile, entre sollicitude des équipes et prise de risque face à la propagation du virus, quel curseur dans les priorités d'intervention ?</li> <li>▶ Le soutien (aux sein de 1<sup>er</sup> ligne)</li> <li>▶ Le témoignage/relai des réalités vécues à domicile</li> </ul> <p><b>Question ouverte aux participants :</b> pour vous, quelle émergence d'une « solidarité ensemble » ? Quelles adaptations, re - création d'un lien différent (AP et professionnels) ? Les conclusions du 1<sup>er</sup> groupe sont réamorcées avec le 2<sup>e</sup> groupe.</p>



## Lignes de force et/ou mots clés dans les 3 domaines

Légende : jaune : « handicap », vert : « grand âge », bleu : « domicile » ; noir : éléments transversaux

	VERSANT POSITIF	VERSANT NEGATIF	
<b>VÉCU COLLECTIF</b>	<p>Capacité des gens à se réinventer (ex. : à trouver des solutions, à aller puiser dans l'intelligence collective pour créer des choses pour le bien commun)</p> <p>Partage d'expérience entre pairs</p> <p>Le « lien », perdu, réinventé... inexistant Réorganisation du travail : possibilité d'un soutien « à distance » des publics fragiles (par les professionnels de 2<sup>e</sup> ligne)</p>	<p>Crise/Question existentielle Incertitudes Agisme Ce qui s'est passé en MR, c'est criminel</p> <p>Colère d'avoir été considéré à l'égal des personnes âgées Non-respect de la parole des familles</p> <p>Chaos Anxiété Impréparation face à la pandémie, des secteurs « à 2 vitesses » dans les équipements, les consignes... Amertume face à la différence de traitement, par les médias, des secteurs</p>	<b>Isolement</b>
<b>VÉCU INDIVIDUEL</b>	<p>J'ai retrouvé du sens Résilience Retrouvé du temps/ le temps de prendre du temps Recentrage Ça m'a permis de faire sens Emotions</p> <p>Participation à des initiatives de solidarité Je me suis réinventé Il y a plus de bon sens individuel Grâce à internet, j'ai touché d'autres populations J'ai diversifié mes interventions</p> <p>Mise en lumière que le domicile : au-delà d'une réponse à des besoins, est aussi une présence conviviale</p>	<p>Désemparée Colère Impuissance</p> <p>Solitude Frustration</p> <p>Lassitude Pessimisme pour la suite Isolement</p>	<b>Sidération</b> <b>Je me sentais coupable/ sentiment de culpabilité</b> <b>Peur</b>
<b>EFFETS DE LA CRISE</b>	<p>Capacité des gens à rebondir, à voir le verre à moitié plein plutôt qu'à moitié vide Crise révélatrice de dysfonctionnements, mais aussi révélateur de ressources Crise comme déclencheur, ça a été un turbo Les crises sont là pour exacerber ce qui existe déjà, dans tous les domaines Reconfiguration</p> <p>La crise a permis aux professionnels de se remettre en question et de se réinventer rapidement La crise a permis aux aidants proches d'imaginer d'autres moyens de soutiens dans leur entourage La crise a mis en avant un élan de solidarité généralisé</p> <p>Déploiement d'une solidarité de proximité (quartiers...)</p>	<p>Mise en évidence par la crise, des dysfonctionnements (ex. : pour certaines institutions, et portés à la connaissance des autorités)</p> <p>C'est un peu l'étincelle qui a provoqué l'explosion en cascade Suppression de tous les rituels Les crises sont là pour exacerber ce qui existe déjà, dans tous les domaines Crise révélatrice de dysfonctionnements.</p> <p>La crise a révélé une impréparation digitale La crise a exacerbé le sentiment de solitude chez tout le monde Face à l'abondance d'information, AP et PH se perdent à le politique doit travailler à une meilleure cohérence/connaissance de ce qui existe</p> <p>Mise en lumière des inégalités sociales profondes et de l'invisibilité de certains publics (cf. bombe à retardement des problématiques de santé mentale)</p>	<b>Mise en évidence par la crise, des dysfonctionnements (ex. : pour certaines institutions, et portés à la connaissance des autorités)</b>



VERSANT POSITIF		VERSANT NEGATIF		
ATTITUDES	<p>Témoigner de/exprimer son vécu Changer de lunettes Garder le lien social</p>	<p><b>Partage d'expérience entre pairs</b> <b>Volonté de s'adapter pour répondre aux besoins de la personne aidée</b> <b>Volonté de la part des professionnels de tirer des leçons de la crise</b></p>	<p>On est tous différents, et nos besoins ne sont pas les mêmes</p>	<p><b>Sidération</b> <b>Je me sentais coupable/</b> <b>sentiment de culpabilité</b> <b>Peur</b></p>
	<p>Participation à des initiatives de solidarité Je me suis réinventé Il y a plus de bon sens individuel Grâce à internet, j'ai touché d'autres populations J'ai diversifié mes interventions</p> <p>« Renversement de la vapeur » : aller vers... les personnes à aider, profiter d'une autre configuration du temps de travail, des missions Utiliser toutes les cordes à son arc (ex. : psycho) pour soutenir les publics mais aussi les collègues</p>		<p>Prise en compte unique de la prudence sanitaire Pas de prise en compte des besoins individuels (le collectif passe avant le particulier)</p> <p>Absentéisme constaté lié à l'anxiété, souffrance des soignants</p>	
ENJEUX	<p>Gestion du risque sanitaire comme unique intention Gestion du/des choix dans l'urgence Gestion uniforme de populations à besoins</p>		<p><b>Gestion du risque sanitaire</b> <b>Gestion du/des choix</b></p>	
	<p>Gestion uniforme de populations à besoins différents (ex: à domicile : chaque situation est « singulière », quelle portée d'une réponse uniforme ?).</p>			



## | Bibliographie et références du colloque

### SITES INTERNET ET SOURCES D'INFORMATION POUR LES AIDANTS PROCHES

**Site Eurocarers** : <https://eurocarers.org/>

**ASBL Aidants Proches Bruxelles** : <https://www.aidantsproches.brussels/>

**ASBL Aidants Proches** : <https://wallonie.aidants-proches.be/>

<https://wallonie.aidants-proches.be/le-coronavirus-loccasion-de-marcher-dans-les-mocassins-des-aidants/>

<https://wallonie.aidants-proches.be/plus-que-jamais-rendre-les-aidants-proches-visibles-audibles/>

<https://wallonie.aidants-proches.be/le-secteur-du-handicap-regards-croises/>

<https://wallonie.aidants-proches.be/aidants-entre-COVID-et-deconfinement-ce-qui-est-nomme-reste-en-vie/>

► **Newsletter ASBL Aidants Proches** : <https://wallonie.aidantsproches.be/actualites/newsletter-aidants-proches/>

► **Blog ASBL Aidants Proches** : <https://wallonie.aidants-proches.be/actualites/blog/>

► **Inscription au Vivier d'Aidants** : <https://wallonie.aidants-proches.be/temoigner-de-ma-realite-aidant-proche/>

► **Loi de reconnaissance des aidants proches** :

<https://wallonie.aidants-proches.be/loi-de-reconnaissance-des-aidants-proches/>

<https://wallonie.aidants-proches.be/vos-questions/>

### SITES ET INFORMATIONS DE NOS PARTENAIRES DU COLLOQUE

#### **Senoah ASBL:**

<http://www.senoah.be/wp-content/uploads/2020/04/COVID-19-Paroles-de-b%C3%A9n%C3%A9ficiaires-et-constats-de-lasbl-Senoah.pdf>

<http://www.senoah.be/wp-content/uploads/2020/04/COVID-19-Paroles-de-b%C3%A9n%C3%A9ficiaires-et-constats-de-lasbl-Senoah.pdf>

<http://www.senoah.be/wp-content/uploads/2020/04/La-Libre-Belgique-08-04-2020.pdf>

<http://www.senoah.be/wp-content/uploads/2020/06/Elle-a-souhait%C3%A9-entrer-en-MR-de-son-plein-gr%C3%A9-et-elle-se-retrouve-en-prison-Le-n%C3%A9cessaire-ajustement-des-conditions-de-visites-en-maisons-de-repos-et-maisons-de.pdf>

#### **Respect Seniors:**

<http://www.respectseniors.be/>

<https://www.facebook.com/respectseniors/>

#### **Aide et Soins à Domicile en Milieu Rural (ADMR) :**

<http://www.admr.be/fr>

#### **Fédération Aide et Soins à Domicile (FASD) :**

<https://www.aideetsoinsadomicile.be/fr>

<https://www.aideetsoinsadomicile.be/fr/blog>

<https://www.facebook.com/Federation.Aide.et.Soins.a.Domicile/>



### Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH) :

<http://www.asph.be>

<https://www.facebook.com/ASPHasbl/>

<http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/Pages/default.aspx>

### Répit Solidaire :

<https://www.repit-solidaire.be/>

<https://www.facebook.com/groups/repit.solidaire/>

### ANNE-CATHERINE DUBOIS :

**Dubois AC.**, Cuvelier S., Murinni C., Aujoulat I. (2018). Avoir recours à du répit : regards sur la prise de décision des parents d'un enfant gravement malade ; *Pratiques psychologiques* 24, 257-275.

**Dubois AC.**, Aujoulat I. (2019). Accompagner l'enfant malade in Barras C. & Manço A. (Dir.) *L'accompagnement des familles. Entre réparation et créativité*. Editions L'Harmattan, Paris, pp. 197-208. 2019

**Dubois A.-C.**, Schell M., Boland M., Gerrienne H., Javaux A. & Aujoulat I. (2020) L'éducation thérapeutique des proches aidants : une réponse émergente aux besoins de répit des parents d'un enfant malade ou en situation de handicap. Résultats d'une recherche participative en Région wallonne (Belgique), accepté le 8 juillet 2020 par la revue *Education Thérapeutique du Patient/Therapeutic Patient Education*, in press.

### CHEZ NOS HOMOLOGUES NÉERLANDOPHONES

#### Docteur Nico De Witte :

De Koker, B., Lambotte, D., & **De Witte, N.** (2020). Coronacrisis zet mantelzorgers onder druk. A consulter sur <https://www.hogent.be/nieuws-info/newsflash/coronacrisis-zet-mantelzorgers-onder-druk/>

Walgraef, I., De Koker, B., & **De Witte, N.** (2018). Actieonderzoek ter verbetering van de samenwerking tussen cliënt, professionele zorg en mantelzorg. A consulter sur <https://steunpuntwvg.be/onderzoeksprogramma/ef07-mantelzorg>

De Koker, B., De Stercke, N., De Vos, L., & **De Witte, N.** (2017). Lokale netwerken mantelzorg. Samenwerken aan betere ondersteuning. A consulter sur <https://sociaal.net/achtergrond/lokale-netwerken-mantelzorg/>

**De Witte** et al. (2016). Loslaten en vasthouden: De rol van professionelen in de transitie van thuiszorg naar residentiële zorg voor ouderen.

De Koker, B., De Stercke, N., De Vos, L., & **De Witte, N.** (2016). Bouwstenen voor lokale netwerken mantelzorg, van erkennen tot verbinden. A consulter sur <https://www.mantelzorgers.be/Pages/Bouwstenen%20voor%20lokaal%20netwerk%20mantelzorg,%20van%20erkennen%20tot%20verbinden.aspx>

#### DOCTEUR DEBORAH LAMBOTTE :

De Koker, B., **Lambotte, D.**, & De Witte, N. (2020). Coronacrisis zet mantelzorgers onder druk. A consulter sur <https://www.hogent.be/nieuws-info/newsflash/coronacrisis-zet-mantelzorgers-onder-druk/>

**Lambotte** et al. (2020). Meanings of care convoys : The structure, function and adequacy of care networks among frail, community-dwelling older adults. *Qualitative Health Research*, 30(4), 583-597.

**Lambotte** et al. (2019). Relational aspects of mastery for frail, older adults : The role of informal caregivers in the care process. *Health and Social Care in the Community*, 27(3), 632-641.

**Lambotte** et al. (2018). Frailty differences in older adults' use of informal and formal care. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 79, 69-77.



## STEUNPUNT MANTELZORG :

Naomi De Bruyne: [naomi.debruyne@hulppuntmantelzorg.be](mailto:naomi.debruyne@hulppuntmantelzorg.be) - 0493 16 58 92

Sarah Pardon : [sarah.pardon@i-mens.be](mailto:sarah.pardon@i-mens.be) - 0470 458 394

<https://steunpuntmantelzorg.be/>

## HAUTE ÉCOLE DE GAND (HOAGENT) :

**Equipe de recherche** : Benedicte De Koker, [benedicte.dekoker@hogent.be](mailto:benedicte.dekoker@hogent.be) - 0485 17 14 33 (premier contact) ; Deborah Lambotte, [deborah.lambotte@hogent.be](mailto:deborah.lambotte@hogent.be) - 0474 03 77 85 ; Nico De Witte, [nico.dewitte@hogent.be](mailto:nico.dewitte@hogent.be) - 0486 94 85 93

<https://www.hogent.be/nieuws-info/newsflash/coronacrisis-zet-mantelzorgers-onder-druk/>

<https://sociaal.net/achtergrond/twee-op-drie-mantelzorgers-zwaard-er-belast-door-corona/>

<https://www.hln.be/in-de-buurt/gent/coronacrisis-zet-mantelzorgers-onder-druk~a9b3067c/>

<https://www.pzc.nl/gent/coronacrisis-zet-mantelzorgers-onder-druk-a9b3067c/>

## À L'INTERNATIONAL : LE VÉCU DES AIDANTS EN FRANCE ET AU QUÉBEC

### Collectif « Je t'aide » (FR) :

<http://associationjetaide.org/wp-content/uploads/2020/06/e%C3%ACmicite%C3%AC-Aidant.e.s-Confinement-V3.pdf>

### Collectif inter-associatif- des aidants familiaux - CIAFF (FR) :

<https://www.faire-face.fr/wp-content/uploads/2020/06/enqu%C3%AAte-men%C3%A9e-par-le-Collectif-inter-associatif-des-aidant-familiaux-Ciaaf.pdf>

### L'Appui Mauricie (QB) :

<https://app.cyberimpact.com/newsletter-view-online?ct=uJDhhQeHjL47IriBUmZ1iw-yF6e2UhwWEJhq-L20-Ek0zRUS-8mx9JGxG7TgXXIFOD7InpTFd34N8ZMP3YFAAGA>

### RANQ (Regroupement des aidants naturels du Québec) :

<https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2020/08/Sondage-conse%CC%81quences-pande%CC%81mie-Aout2020-VFinale.pdf>



« Le (dé)confinement... made in aidants proches :  
préparer l'avenir par la mobilisation de notre intelligence collective »

## Nos soutiens pour ce colloque

CE COLLOQUE A PU AVOIR LIEU GRÂCE AU SOUTIEN ACTIF DES POUVOIRS PUBLICS,  
DES ASSOCIATIONS ET DES SPONSORS SUIVANTS



This event receives support from the European Union through the programme for  
Employment and Social Innovation (EASI Programme 2018-2021)



Wallonie



a global voice for women

CAMAÏEU



Avec le soutien financier de Be.Hive



BIEN PLUS QUE JOUER

Merci aux joueurs de la Loterie Nationale

#bienplusquejouer





« Le (dé)confinement... made in aidants proches :  
préparer l'avenir par la mobilisation de notre intelligence collective »

## | Notes

A large area of horizontal dotted lines for taking notes.



## | Notes

A large area of the page is filled with horizontal dotted lines, providing a space for taking notes.





**Semaine des Aidants Proches**

*Pense à moi autant que je pense à toi !*



This event receives support from the European Union through the programme for Employment and Social Innovation (EASI Programme 2018-2021)

Avec le soutien de



Wallonie