

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)

Anne-Catherine Dubois^{1,*a}, Matthias Schell², Maëlle Boland¹, Hermès Gerrienne^b, Alain Javaux³ et Isabelle Aujoulat¹

¹ Institut de Recherche Santé et Société (IRSS) UC Louvain, Bruxelles, Belgique

² Centre Léon Bérard, Lyon, France

³ Centre Hospitalier Chrétien, Liège, Belgique

Reçu le 10 février 2020 / Accepté le 8 juillet 2020

Résumé – Introduction : En Belgique comme dans d'autres pays, les aidants proches sortent doucement de l'ombre. Ils assurent diverses tâches, souvent complexes, pour aider, accompagner, soutenir de manière régulière ou continue un proche malade ou dépendant. Aujourd'hui, leur investissement n'est que partiellement reconnu. **Objectifs :** Au-delà d'un travail de sensibilisation sociétale et politique, nous nous sommes interrogés, en tant que professionnels de la santé en pédiatrie, sur ce qui pourrait être mis en oeuvre pour soutenir les parents-aidants plus précocement et de manière durable sur leur parcours afin de traiter voire de prévenir l'état d'épuisement qui les guette. **Méthodes :** Pour ce faire, nous avons décidé de mener une recherche participative pour co-construire avec des représentants de tous les acteurs concernés un projet de dispositif novateur dans le système de santé. Cette recherche s'est déroulée en Wallonie (Belgique), sur une période de 2 ans. **Résultats :** Les principaux résultats traduisent la perception des professionnels et des parents-aidants concernant les besoins de ces derniers ainsi que les réponses à y apporter sous la forme d'un panel de services coordonnés le plus complet et varié possible, tout en tenant compte d'un besoin identitaire émergent auquel nous souhaitons répondre par des ateliers d'éducation thérapeutique. **Discussion :** Pour bénéficier de répit, les parents doivent préalablement être soutenus dans une démarche de réflexion quant à leur identité de parents et de proches aidants. **Conclusion :** Cette recherche développe une nouvelle approche décentrée de la maladie ou de la personne malade et centrée sur l'aidant.

Mots clés : aidant proche / répit / recherche participative / innovation / éducation thérapeutique

Abstract – Therapeutic patient education to parental caregivers: an original response to the needs of parents of children with specific healthcare needs. Results of a participatory research in the French speaking part of Belgium (Wallonie). Introduction: In Belgium as in other countries, the needs of informal caregivers are gaining increased attention. They perform various tasks, often complex, to help, accompany and regularly or continuously support a sick or dependent loved one. Today, their investment is only partially recognized. **Objectives:** Beyond a work of societal and political sensitization, we aimed to look at how health professionals in pediatrics could earlier provide support to the caregivers, in a sustainable way in order to treat or even prevent their exhaustion. **Methods:** In this work, our aim was to conduct a participatory research to co-construct an innovative project in the health system in partnership with all the

*Auteur de correspondance : anne-catherine.dubois@uclouvain.be

^aAdresse personnelle: IRSS, Clos Chapelle-aux-champs 30/B1.30.15, 1200 Woluwe-Saint-Lambert, Belgique.

^bPapa concerné par la maladie d'un enfant.

actors concerned. This research took place in Wallonia (Belgium) over a period of 2 years. **Results:** The main results reflect the perception of professionals and parental caregivers on their needs and their potential expectations, such as a panel of coordinated services, taking into account their emerging need of identity, that could be fulfilled by therapeutic education workshops. **Discussion:** To benefit from respite care, parents must preliminarily be supported in a process of reflection regarding their identity as parents and caregivers. **Conclusion:** This research develops a new approach, decentered from the illness or the sick child and centered on the parental caregiver.

Key words: informal caregiver / respite care / participative research / innovation / therapeutic education

1 Introduction

1.1 Les proches aidants

Depuis une quinzaine d'années, les proches aidants sortent de l'ombre et leur implication régulière dans l'accompagnement à domicile d'un proche malade ou dépendant soulève plusieurs questions de santé publique. Le proche aidant est la personne qui apporte une aide non professionnelle et régulière à une personne dépendante de son entourage [1]. En Belgique, environ une personne sur 10 est concernée¹. Les proches aidants abattent le travail de 150 000 équivalents temps plein, font économiser 267 à 1197 €/mois² à la société en consacrant plus de 20 h/semaine à un parent, un enfant, un conjoint, un voisin, un ami... Parler des proches aidants, c'est parler d'un véritable engagement. Un proche aidant est sur le qui-vive permanent et assure à la fois un rôle d'infirmier, d'assistant social, de juriste, de psychologue, de gestionnaire des stocks (pharmacie), d'employeur (aide familiale, femme de ménage, garde malade...), de superviseur et de coordinateur de l'ensemble des acteurs auprès d'une personne dépendante. Assumer un rôle de proche aidant entraîne des conséquences dans tous les domaines de la vie : sur le temps libre, sur l'équilibre familial, sur la vie sociale, sur la vie professionnelle, sur la santé et au niveau financier. Dans ces conditions, le risque d'épuisement qui guette le proche aidant est important [2,3].

Etre proche aidant en pédiatrie, c'est accompagner quotidiennement un enfant malade et/ou porteur d'un handicap. Lorsqu'un diagnostic de maladie ou de handicap est posé, chaque parent réagit en fonction de ses représentations, de ses ressources et d'autres facteurs individuels et contextuels influençant la manière dont l'équilibre familial sera affecté par cette nouvelle réalité et ses conséquences parfois nombreuses au niveau de l'organisation de la vie quotidienne et de la prise en charge que nécessite l'enfant concerné. « Des périodes de souffrance, d'espoir, de deuil ou de solidarité se succèdent avec une intensité et un rythme variables, suivant la période de la vie et le stade de développement auxquels le diagnostic est posé » [3].

Les progrès médicaux, le virage ambulatoire des soins de santé et des réalités sociologiques liées à une reconfiguration

de la dynamique familiale ont projeté les parents dans un nouveau rôle de soignant assurant à domicile la prise en charge de leur enfant malade ou porteur d'un handicap, avec des tâches souvent lourdes et multiples, auxquelles ils n'ont pas été préparés ou formés. De nouvelles formes de collaboration ont vu le jour avec l'intervention d'équipes soignantes multidisciplinaires à domicile, assurant les soins de l'enfant ainsi que la coordination entre la famille et les différents intervenants. Ces équipes jouent un rôle important dans la reconnaissance des compétences de la famille. Si les soignants renforcent ces compétences, ils facilitent également la collaboration et la prise en charge complexe de l'enfant malade [4].

Dans ces conditions de vie bouleversée et malgré les différentes formes de soutien disponibles, une grande fatigue tant physique, que morale ou psychologique peut rapidement s'installer chez le parent, tout en venant fragiliser un équilibre familial déjà ébranlé par la maladie et la dépendance. En effet, en pédiatrie, le rôle de proche aidant est presque toujours endossé par les parents qui se sentent avant tout et de manière légitime, investis d'un rôle de protection et d'éducation auprès de leur enfant qu'il soit malade ou en bonne santé.

Afin d'apporter des éléments de réponse aux besoins des proches aidants, un nouveau concept encore mal connu, émerge depuis une dizaine d'années en Belgique et bien au-delà de nos frontières : celui de répit.

1.2 Le répit

Le répit se définit comme « un temps de rupture dans un quotidien éprouvant, inscrit dans une démarche d'accompagnement durable du proche aidant afin d'évaluer ses besoins et de répondre à ses attentes » [5].

Une analyse de la littérature internationale, reprenant une trentaine d'articles traitant de l'offre de répit pédiatrique, nous a permis de comparer les dispositifs existants dans différents pays d'Europe mais aussi en Australie et aux USA et de mettre en évidence quelques éléments saillants concernant l'organisation de l'offre de répit [6]. Nous avons ainsi constaté que chaque pays dispose d'une offre de répit résidentiel qui se décline en séjours pour l'enfant seul ou pour la famille dans des structures adaptées, assurant ou non une prise en charge médicale. Certains pays plus que d'autres ont développé une offre de répit à domicile. Aux Pays-Bas, aux USA et en Australie par exemple, l'offre de répit à domicile est moins développée que les services résidentiels et elle concerne davantage un public de patients âgés atteints de troubles cognitifs. D'autres formes de répit existent également telles que des activités récréatives, des vacances en famille, des groupes de paroles, etc.

¹ En Belgique, 860 000 Belges sont aidants proches selon les chiffres du SPF Santé Publique publiés en 2015. D'autres études plus récentes révèlent qu'en Wallonie et à Bruxelles, on pourrait parler de 22 % d'aidants proches. En Flandre, une estimation monterait jusqu'à 35 %.

² Fondation Roi Baudouin (2016), « Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe. Étude de données ». www.kbs-frb.be/fr.

Pour que la période de répit puisse être envisagée, il est tout d'abord nécessaire d'identifier les besoins des parents et les nombreux défis de leur quotidien [7]. Afin de les soutenir et d'apporter des réponses adéquates à leurs besoins, il est important que les professionnels reconnaissent leur expertise auprès de leur enfant. Les bénéfices du répit identifiés par les parents concernent le fait de se reposer, se ressourcer, se sentir libérés, se retrouver en couple, briser l'isolement social, se consacrer à la fratrie [8] ou encore ouvrir un « espace de réflexion pour envisager l'avenir, se préparer éventuellement au décès de l'enfant » [9].

Recourir à du répit relève d'une prise de décision complexe pour les parents, souvent au terme d'un long parcours au cours duquel ils se sont épuisés petit à petit. Les parents peuvent se sentir coupables de solliciter une nouvelle forme d'aide, de soutien. Ce processus décisionnel vient également modifier leurs représentations de leur rôle de parent, les représentations qu'ils ont de leur enfant malade et la signification du mot « répit » [2]. Il s'agit d'un processus ambivalent. Si la perspective de pouvoir déposer l'espace de quelques heures, de quelques jours, un sac à dos lourd de responsabilités à endosser est envisagée comme un véritable bénéfice pour le proche aidant épuisé, elle peut aussi être source d'angoisse, de culpabilité, de craintes de ne plus y arriver au terme de la période de répit, lorsqu'il s'agit de replonger dans leur réalité quotidienne. Il nous semble dès lors important que les soignants puissent identifier ces résistances et les respecter pour mieux les accompagner en proposant une offre de répit tenant compte des freins et des leviers rencontrés par les proches aidants [2].

Par ailleurs, une continuité d'accompagnement entre le moment où le répit s'envisage, se décide, se prépare, se réalise et se poursuit nous semble indispensable. Le professionnel du répit a un rôle d'ajustement à jouer pour que la situation antérieure (souvent d'épuisement profond) puisse être évitée à l'avenir [10].

1.3 Contexte et objectifs de la recherche

En Belgique, les origines des services de répit destinés aux parents d'enfants atteints de maladies chroniques complexes et/ou de handicaps sont étroitement liées au développement des soins palliatifs pédiatriques (SPP). Ce sont les équipes de liaison pédiatrique³ se rendant à domicile qui ont fait le constat de l'isolement et de l'épuisement des parents [11].

En 2004, le vote d'une résolution adoptée à l'unanimité au Parlement Fédéral prévoyait l'ouverture de 30 lits de répit pédiatriques en Belgique. Une convention de rééducation fonctionnelle a été rédigée afin de dresser le cadre légal et financier de ces séjours de répit. Comme dans d'autres pays, l'offre de répit pédiatrique est donc née en Belgique dans le contexte de la création de maisons de répit proposant des séjours résidentiels. Leur spécificité tient à la présence permanente de personnel médical et paramédical pour assurer

la prise en charge des enfants qui leur sont confiés, élément essentiel pour qu'un parent puisse prendre du répit. Des activités ludiques sont encadrées par des équipes d'animation qui tiennent compte des besoins et des capacités de chaque enfant.

Si dix lits de répit pédiatriques existent aujourd'hui en Flandre (Villa Rozerood⁴ et Limmerik⁵) et dix en Région bruxelloise (Villa Indigo⁶), il manque encore les dix lits initialement prévus en Wallonie.

Compte tenu de notre expertise en tant que coordinatrice de soins d'une maison de répit pédiatrique (entre 2012 et 2016) ainsi que de notre collaboration avec d'autres professionnels actifs dans ce domaine, c'est sur base de ce constat d'absence d'offre de répit résidentiel en Wallonie que nous avons été sollicitée en mars 2017 par le CHC⁷ de Liège, hôpital général disposant d'une large activité pédiatrique, afin de contribuer au développement d'un projet de dispositif de répit pédiatrique en Wallonie. Dès le départ, nous avons tenu à inscrire le développement de ce projet dans une démarche de recherche scientifique avec une approche qualitative et participative. Notre recherche avait pour objectif de faire émerger de manière collaborative les besoins et attentes des différentes parties prenantes, afin de co-construire avec l'ensemble des acteurs concernés une proposition concrète et innovante d'offre de répit qui tienne compte du contexte politique, organisationnel et social du système de santé en Région wallonne.

2 Méthodes

2.1 Un dispositif de recherche par méthodes qualitatives et participatives

Pour engager les différents acteurs concernés dans notre recherche centrée sur le développement d'un projet pertinent et novateur dans le contexte du système de soins de santé de la région Wallonne en Belgique, nous avons opté pour une approche méthodologique qualitative et participative, à des fins de co-construction, tel que recommandé pour les recherches destinées à produire des solutions innovantes pour répondre à une problématique en lien avec les soins de santé [12]. La démarche de co-construction de solutions innovantes en soins de santé implique le développement de partenariats démocratiques entre les chercheurs et les différents acteurs tout en impliquant les utilisateurs dans le design de la recherche afin d'améliorer le système de santé [13]. Cette approche basée sur la collaboration entre les différents acteurs, quel que soit le niveau organisationnel auquel ils appartiennent (macro, meso, micro), permet de s'approprier un nouveau projet pour en définir les valeurs, les objectifs, l'organisation, de manière à y adhérer dès la conception. La co-construction permet également de fédérer les acteurs, de mieux cerner les besoins, les émotions et les aspirations des différents usagers (personnes malades, soignants professionnels et proches aidants). Elle favorise le dialogue et les relations entre les

³ En Belgique, il existe actuellement cinq équipes de liaison pédiatrique dont les conditions d'agrément sont fixées par un Arrêté royal de 2010 (Ministère de la Justice, « Arrêté royal fixant les normes auxquelles la fonction "liaison pédiatrique" doit répondre pour être agréée », 15 novembre 2010, <https://bit.ly/2rmvHb6>).

⁴ Villa Rozerood : <http://www.villarozenrood.be>.

⁵ Limmerik : <http://www.limmerik.be>.

⁶ Villa Indigo : <http://www.villaindigo.be>.

⁷ <http://www.chc.be/Accueil.aspx>.

différents partenaires d'un projet, tout en permettant d'entendre la voix de ceux qui ne sont pas toujours écoutés [14].

Lorsque l'on souhaite co-construire un dispositif innovant dans le système de santé, il n'est pas envisageable de réunir d'emblée autour de la table les différents acteurs impliqués dans le projet parce qu'il est fort probable qu'en pareilles circonstances, les personnes les plus vulnérables ne prendront pas la parole [15]. Pour tenir compte de cette réalité, nous avons procédé en deux étapes, que nous détaillons ci-après au point « Collecte des données ».

2.2 Collecte des données

Afin de ne pas confronter les proches aidants directement aux professionnels et décideurs, l'étape de co-construction a été, comme recommandé dans la littérature [16], précédée d'une première étape au cours de laquelle des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés auprès de 58 personnes, dont 18 parents d'enfants atteints d'une maladie chronique complexe limitant ou menaçant la vie, ayant déjà ou non bénéficié de répit ; 30 professionnels de la pédiatrie du CHC de Liège (21 médecins, 5 infirmières, 3 psychologues, 1 assistante sociale ; 5 membres du Comité de gestion du CHC ($n=5$); et enfin, 5 des professionnels du répit en Belgique et à l'étranger ($n=5$). Suivant leur disponibilité, les répondants ont été rencontrés pour répondre oralement aux questions du guide d'entretien, lors d'un entretien semi-dirigé ($n=48$) ou, s'ils le souhaitaient, ils ont répondu aux questions par écrit ($n=10$). Le guide d'entretien a été construit en collaboration avec nos collègues français de la Fondation France Répit (A. Lefranc⁸) autour de nos objectifs visant à documenter les représentations, les besoins et attentes des familles, l'offre existante, ses forces et ses faiblesses. Les thématiques abordées, en lien avec nos objectifs, concernaient les connaissances et représentations du répit ; l'épuisement parental et le besoin de répit ; les bénéfices envisagés d'une offre de répit ; des recommandations pratiques pour élaborer cette offre dans le contexte de la Région wallonne.

Dans la seconde étape de notre recherche, les résultats issus de la première étape ont été soumis à la discussion lors d'un séminaire de co-construction qui s'est déroulé à Liège et qui nous a permis de réunir les différents acteurs concernés⁹ par le

développement d'un projet de répit pédiatrique en Wallonie, tant au niveau macro, que meso et micro. Après avoir donné la parole à un papa, H. Gerrienne et à un médecin français, pédiatre oncologue et co-fondateur d'une maison de répit à Lyon, le Dr. M. Schell¹⁰, nous avons présenté les résultats de la première étape de notre recherche, pour ensuite les soumettre à la discussion des participants ($n=25$) dans le cadre d'un atelier de co-construction.

Cet atelier, d'une durée d'1 h 30, a permis d'ouvrir un espace de dialogue afin d'envisager d'une part les missions et le contenu d'un dispositif de répit en Wallonie (Que doit représenter un service aux proches aidants pour les familles qui accompagnent un enfant atteint d'une maladie chronique complexe?), et d'autre part les aspects organisationnels et l'identification de critères de pérennité d'un projet novateur dans le système de santé wallon (Méthode SWOT [17]).

2.3 Analyse des données collectées

Tous les entretiens individuels (étape 1), ainsi que les échanges lors de l'atelier (étape 2) ont été intégralement retranscrits.

Les informations ainsi recueillies ont fait l'objet d'une analyse thématique sur base de catégories d'analyse partiellement prédéfinies en fonction de questions abordées dans le guide d'entretien au départ de l'analyse. Une analyse secondaire, plus inductive du matériau, réalisée par la chercheuse principale (ACD) en interaction régulière avec deux co-auteurs (AJ et IA) a permis de faire émerger 4 thèmes transversaux, qui ont été regroupés sous l'appellation « bouquet de services », que nous présentons ci-après dans la première partie de nos résultats.

Les informations issues de l'atelier de co-construction (étape 2) ont également fait l'objet d'une démarche d'analyse thématique inductive, en interaction avec deux co-auteurs (MS et IA). Cette étape a fait émerger un nouveau besoin, non encore abordé dans la première phase de l'étude, en lien avec l'important travail identitaire réalisé par les parents pour pouvoir formuler une demande d'aide ou de répit.

Les résultats des deux étapes de la recherche ont été consignés dans deux rapports présentés à la Ministre Wallonne de la Santé [18,19].

Nos résultats sont présentés ci-après de manière intégrée pour les deux étapes de la recherche.

Cette recherche a fait l'objet d'une approbation de protocole par la Commission d'éthique Hospitalo-facultaire des Cliniques Universitaires Saint-Luc (Bruxelles).

3 Résultats de la recherche

3.1 Un bouquet de services pour répondre aux multiples besoins des parents (ou proches aidants)

Le résultat innovant de cette recherche concerne l'enrichissement de l'offre de répit existante en Belgique avec le développement d'un bouquet de services qui permettraient d'aller plus loin que les séjours de répit résidentiels proposés

⁸ Anne Lefranc est une chercheuse indépendante, responsable de la société Alqualine (<https://www.alqualine.fr>). Elle est engagée par la Fondation France Répit dans la réalisation des travaux d'évaluation du dispositif de répit de la Métropole de Lyon.

⁹ Un conseiller de la Ministre Wallonne de la Santé, le Directeur général du CHC, un représentant de la Direction du CHR de la Citadelle, des professionnels de la pédiatrie du CHC et du CHR (4 pédiatres, 3 infirmiers, 1 psychologue, 1 assistante sociale), des professionnels de la première ligne de soins (Aide et Soins à Domicile de Liège), un représentant des organismes assureurs (Mutualité Chrétienne de Verviers), un mécène (Fonds David-Constant), les fondateurs de structures de répit en Belgique (Villa Indigo et Château Cousin) et à l'étranger (Fondation France Répit), des parents d'enfants malades, des chercheurs et des représentants de la société civile (Membres du personnel de la Banque Delen qui nous accueillait). Deux personnes ont annulé leur participation pour des raisons personnelles (la Fondatrice de la Villa Indigo et le Directeur de la Mutualité Chrétienne de Verviers).

¹⁰ Le Dr. M. Schell est pédiatre et oncologue au Centre Léon Bérard (Lyon) et co-fondateur de la Fondation France Répit (<https://www.france-repit.fr>). Il est co-auteur de cette publication.

par une maison de répit. Les participants aux entretiens individuels de la première étape et à l'atelier de co-construction de la seconde étape ont mis en évidence la nécessité d'apporter des réponses adéquates à des besoins variables en fonction des situations et des contextes différents dans lesquels vivent les familles concernées par la maladie ou le handicap d'un enfant. Afin de répondre le plus adéquatement possible à cette multitude de besoins singuliers, ils ont imaginé une offre de services permettant d'agir de manière préventive et curative, et d'apporter une réponse à des situations de crise ou d'urgence. Ainsi, outre **une maison de répit**¹¹, élément central et incontournable de l'offre afin de prévenir, de traiter l'épuisement et de répondre aux situations urgentes, pour «*offrir un lieu de récupération aux familles*» (extrait atelier étape 2), 4 types de services complémentaires ont été identifiés par les participants :

- **Des services de répit à domicile de type baluchonnage**¹² afin de répondre de manière préventive, curative ou urgente au besoin de répit des parents dont l'enfant malade ou en situation de handicap ne peut être déplacé facilement vers un lieu de répit résidentiel pour différentes raisons (troubles du comportement, appareillage et soins invasifs ...) ou lorsque les parents ne sont pas prêts à se séparer de leur enfant.

« À la maison, tout est sur place. C'est plus sécurisant » (extrait entretien individuel étape 1).

« La séparation est un frein pour les parents et elle souvent mêlée à un sentiment d'abandon » (extrait atelier étape 2).

Les participants à l'atelier de co-construction ont aussi formulé une proposition de soutien bénévole à domicile en apportant une aide matérielle aux familles en dehors des soins médicaux «*afin d'améliorer leur qualité de vie et de leur fournir une aide dans le quotidien*» (extrait atelier étape 2).

Pour soutenir cette initiative bénévole, ils ont imaginé le développement d'une plateforme de bénévolat permettant de poser un cadre rassurant et bienveillant tant pour les bénévoles, que pour les professionnels et les bénéficiaires (recrutement, formation et accompagnement des bénévoles).

Les professionnels interrogés en entretien individuel ont insisté sur l'importance d'évaluer et d'optimiser les services existants en matière de répit à domicile. Ce point de vue a été validé lors de l'atelier de co-construction de manière plus large au niveau de la coordination de l'offre de répit.

¹¹ Proposition concrète formulée au terme de l'étude de faisabilité : maison de répit résidentielle d'une capacité de 5 lits de répit pédiatriques permettant d'accueillir un enfant seul ; 1 lit permettant de répondre aux situations d'urgence ou de crise ; et 3 studios familiaux permettant d'organiser des séjours de répit pour des enfants accompagnés de leur famille [13].

¹² Le baluchonnage est un système d'aide au répit inventé par Marie Gendron, une infirmière-chercheuse Québécoise, en 1999. Cela s'appelle le baluchonnage car celui ou celle qui vient apporter son aide arrive avec son baluchon pour prendre la place du proche aidant auprès de la personne en perte d'autonomie.

« Il est nécessaire de développer une collaboration afin de fédérer les acteurs du répit et de coordonner l'offre » (extrait atelier étape 2).

- **Des aides sociales, administratives et financières**, conséquences d'une reconnaissance des droits des proches aidants, viendraient apporter une réponse à l'épuisement des parents ou en prévention de celui-ci. Ce service pourrait prendre la forme d'un « guichet unique d'aide aux proches aidants », en suivant l'exemple de Métropole Aidante¹³, lieu d'accueil, d'échange et d'information mis à disposition des proches aidants à Lyon par la Fondation France Répit. Ce lieu permettrait à chacun de trouver des réponses au sujet d'une offre la plus complète possible en allant piocher le service ou l'aide dont il a besoin, ce qui fait sens à un moment précis de son parcours.

« L'offre étant souvent morcelée, le guichet unique permettrait de mettre ensemble 2 solutions existantes pour en faire une nouvelle plus efficace » (extrait atelier étape 2).

- **De l'assistance tangible aux activités de la vie quotidienne**, en particulier pour les familles les plus vulnérables. Les participants au séminaire ont précisé que des situations de vulnérabilité socio-économique pouvaient rendre plus complexe l'accès aux services de répit. Il serait dès lors souhaitable d'envisager un dispositif permettant d'aller à la rencontre de ces personnes sur leur lieu de vie en leur apportant par exemple des aides bénévoles dans certaines tâches de la vie quotidienne (garde de l'enfant dépendant, soutien dans les tâches ménagères ou administratives) de manière à prévenir l'épuisement et l'isolement social.

« Semer dès le départ une petite graine dans l'esprit des parents en les informant sur les solutions pour éviter ou traiter la fatigue lorsqu'elle devient importante permettrait de cheminer vers un lâcher-prise » (extrait atelier étape 2).

« Si les parents ne tiennent pas le coup, si les soignants ne peuvent pas compter sur eux, la prise en charge de l'enfant est compromise. Nous devons leur apporter des solutions pour leur permettre de remplir leur réservoir d'énergie en développant une approche centrée sur le proche aidant » (extrait atelier étape 2).

- **Des actions de sensibilisation et des formations destinées aux professionnels de la santé et du social**. Si mettre en place des formules de soutien et de formation à destination des proches aidants s'est avéré primordial, l'importance d'informer et de former les soignants et professionnels qui interviennent auprès des proches aidants a également été soulignée.

« Créer un lieu d'information et de soutien pour les soignants via une ligne téléphonique, un site web afin de les outiller pour identifier l'épuisement des aidants et les orienter le plus adéquatement possible » (extrait atelier étape 2).

Outre la construction d'une maison de répit résidentielle et les 4 branches du bouquet qui ont émergé lors de la première étape de la recherche et qui ont été validées lors du séminaire,

¹³ <https://www.metropole-aidante.fr>.

l'atelier de co-construction a mis en évidence la nécessité de déployer **une équipe mobile de répit**¹⁴ qui permettrait d'agir de manière transversale tout au long du parcours des proches aidants. Les professionnels de l'équipe mobile viendraient compléter l'approche des autres acteurs de la 1^{re} et de la 2^e ligne présents auprès de l'enfant et de sa famille, en proposant une prise en charge pluridisciplinaire individualisée et centrée sur le proche aidant, à la mesure de ses besoins et attentes en amont de l'épuisement, durant les éventuelles périodes de répit et après celles-ci, en s'inscrivant dans la durée.

« Le répit tel qu'il est prévu aujourd'hui dans les maisons de répit, ce sont 3 semaines sur l'année. Ce n'est pas suffisant pour tenir sur le long cours. L'idée d'une équipe mobile de répit c'est d'offrir un accompagnement de longue durée en se rendant dans les familles entre les séjours » (extrait atelier étape 2).

3.2 Le travail identitaire des parents (proches aidants) comme préalable à la possibilité de formuler une demande d'aide

Au cours de la deuxième étape de cette recherche, lors du travail en atelier un nouveau besoin a émergé. Il s'agit d'un besoin en lien avec le travail identitaire réalisé par les parents d'un enfant atteint d'une maladie chronique complexe. Nous avons pris conscience, au cours des échanges qui ont eu lieu durant le séminaire, de la difficulté que rencontrent ces parents de faire cohabiter leur identité de parent et leur identité de proche aidant.

« Si j'avais compris, il y a 8 ans, en déposant pour la première fois mon fils en maison de répit, que ce n'était pas moi, dans mon rôle de papa avec toute la dimension affective que cela implique, qui étais épuisé de répondre aux besoins de mon enfant, mais bien l'aidant qui marche chaque jour à côté de moi, qui était fatigué physiquement à force de se lever toutes les nuits à de nombreuses reprises, je pense que j'aurais beaucoup plus facilement accepté la séparation avec bien moins de culpabilité que celle que j'ai ressentie lors des premiers séjours de mon fils en maison de répit » (extrait atelier étape 2).

Pour la plupart des parents, éduquer son enfant signifie être présent et répondre à ses besoins de manière optimale pour l'amener à grandir, que l'enfant soit en bonne santé ou qu'il soit porteur d'une maladie ou d'un handicap. Mais lorsque l'enfant est malade, les parents que nous avons rencontrés lors de la première étape de cette recherche soulignent que chaque geste posé pour répondre à un besoin de l'enfant demande une énergie décuplée, source de fatigue. C'est dans ce déploiement d'énergie supplémentaire que certains parents aperçoivent sans pouvoir toutefois les nommer pleinement quelques éléments qu'ils mettent en lien avec leur identité de proche aidant. Ce constat est partagé par les professionnels et les parents que nous avons réunis ou rencontrés au cours de cette recherche.

« Ce qui demande de l'énergie c'est de toujours devoir penser à rassembler le matériel nécessaire quand on fait une sortie avec notre fils de 18 ans dont les besoins en terme d'hygiène et d'alimentation sont toujours les mêmes depuis 18 ans... Avec un enfant en bonne santé, cette période ne dure que 3 ans » (extrait entretien individuel étape 1).

« Ne plus jamais avoir une nuit complète depuis 8 ans, voilà ce qui est compliqué sur le long terme et qui est source de fatigue » (extrait entretien individuel étape 1).

« C'est l'usure du temps qui fait que ça devient compliqué voir ingérable » (extrait atelier étape 2).

C'est la raison pour laquelle il nous est apparu essentiel de réfléchir ensemble à ce besoin identitaire afin de co-construire une réponse innovante permettant d'agir en amont de l'épuisement. Les interactions durant le séminaire de co-construction ont en effet révélé l'importance de réfléchir avec les parents à la manière d'identifier et de mobiliser des ressources qui leur permettent de maintenir ou de rétablir un équilibre familial fragilisé dans ce contexte de maladie ou de handicap. Cette démarche favoriserait peut-être alors le recours à des solutions de répit tout en se sentant moins coupable de demander de l'aide.

« Il n'est pas toujours nécessaire d'apporter une aide matérielle. Mobiliser les ressources que les parents possèdent en eux c'est déjà du répit ».

Lors de la discussion des résultats du séminaire de co-construction qui a réuni les co-auteurs, l'approche identifiée par ceux-ci pour soutenir les parents est celle de l'**éducation thérapeutique**, envisagée comme un soutien visant à acquérir ou maintenir des compétences nécessaires à la gestion de la maladie ou au maintien de la santé [20]. Elle offre une perspective intéressante pour travailler l'émergence de ce nouveau besoin concernant l'identité des « parents-aidants » et le développement de compétences psycho-sociales le plus tôt possible dans leur parcours afin de prévenir l'épuisement et de maintenir ou rétablir l'équilibre familial fragilisé.

4 Discussion

La démarche participative et la réflexion qui sous-tendent ce travail nous ont permis de mettre en évidence les éléments à prendre en compte pour co-construire une offre de répit en Wallonie, pour en définir les missions et objectifs et pour envisager les services qu'elle devrait comporter. Il s'agit d'un travail de longue haleine de la conception à la réalisation concrète du dispositif.

Sur base de notre analyse de la littérature [18] et de notre expérience de terrain, nous constatons aujourd'hui qu'en Belgique comme à l'étranger, la plupart des maisons de répit pédiatriques offrent une approche centrée sur l'enfant malade en proposant des séjours de rupture dans un cadre ludique, encadrés par des professionnels compétents sur le plan de l'accompagnement médical et de l'animation des enfants. Il s'agit d'une première étape dans la reconnaissance de la fatigue et du besoin de souffler des parents. Les résultats de l'étude de faisabilité et du séminaire de co-construction nous confirment à présent qu'il est essentiel d'évoluer vers une

¹⁴ En référence au modèle proposé par la Fondation France Répit <https://www.france-repit.fr/actualites/lequipe-mobile-de-repit-accompagne-les-aidants/>.

approche centrée sur le proche aidant en nous préoccupant de la manière dont les parents bénéficient du répit. Il s'agit d'une importante évolution du concept de répit où la question du soutien psycho-social apporté aux proches aidants prend toute sa place.

La définition d'une offre de répit destinée aux parents d'un enfant atteint d'une maladie chronique complexe ou en situation de handicap est un processus complexe. Les besoins des parents sont multiples et variés en fonction de la situation de leur enfant, de leur vécu personnel et familial, du soutien social dont ils disposent, de leurs expériences, de leurs ressources internes et externes... Whitmore [21] a développé un modèle conceptuel des soins de répit destinés aux proches aidants d'enfants présentant des besoins et des soins spécifiques. Il précise que pouvoir accéder au répit, une prise de conscience préalable de ce besoin est nécessaire et doit s'accompagner chez le parent d'une démarche d'acceptation de faire appel à un service de répit. Cette étape préliminaire est parfois très longue et nécessite un soutien de la part des professionnels et des pairs, comme nous l'avons nous-mêmes mis en évidence dans un précédent travail de recherche [2]. Le modèle de Whitmore définit ensuite la qualité des soins de répit sous la forme d'un puzzle où viennent s'imbriquer différentes pièces autour d'un élément central que sont les besoins des familles. Les pièces de puzzle en périphérie de ces besoins des familles concernent le coût des services, leur localisation, le type de séjour, leur durée, leur fréquence, le moment choisi pour prendre du répit, la relation de confiance avec les professionnels et la sécurité de l'enfant. Lorsque des soins de répit de qualité sont offerts aux familles, Withmore [22] met en évidence une diminution du stress du proche aidant et une meilleure qualité de vie familiale. Ce modèle s'applique tout à fait à la démarche de réflexion et de co-construction que nous avons eue tout au long de notre processus de recherche en Région wallonne. Le bouquet de service proposé tient compte des différents éléments mis en évidence par Withmore [22] dans son modèle afin d'envisager une réponse la plus adéquate possible aux besoins singuliers de chaque famille tout en tenant compte des conditions d'accès et d'organisation des services définis dans l'offre de répit.

Un résultat émergent de notre recherche nous a amenés à nous interroger sur la cohabitation des identités de parent et de proche aidant à laquelle sont confrontés les parents qui accompagnent un enfant malade ou en situation de handicap. L'identité se définit comme «le caractère permanent et fondamental de quelqu'un, qui fait son individualité, sa singularité» (Larousse). Comme le précise Eifert *et al.* [23], le développement de l'identité est un phénomène complexe, en grande partie socialement construit. L'identité a deux dimensions, l'une individuelle et l'autre sociale. La première est plutôt réflexive et se base sur l'histoire d'un individu. La seconde se développe si l'identité individuelle est reconnue et soutenue par les autres. C'est dans les interactions avec autrui que l'individu se construit au cours d'un processus continu et évolutif. Mais lorsque les circonstances de la vie impliquent qu'une personne modifie subitement ou progressivement son organisation et ses occupations habituelles, les changements induits peuvent avoir un impact sur la manière dont cette personne perçoit ses identités [24]. C'est le bouleversement parfois vécu par les proches aidants lorsqu'ils débent de façon soudaine ou progressive, plus ou moins consciente,

l'accompagnement d'un proche en situation de dépendance. Dès lors, une nouvelle identité de proche aidant se construit au cœur d'une histoire personnelle, celle d'un proche aidant, en étroite interaction avec la personne aidée, dans un contexte social donné où se déroule la relation d'aide, autour de laquelle gravitent souvent de nombreux intervenants auprès de la personne dépendante. Il n'y a donc pas une seule identité de proche aidant mais chaque proche aidant construit sa propre identité au rythme de l'histoire singulière qu'il vit avec une personne aidée, en interaction avec leur environnement. Nous ne pouvons néanmoins nier qu'il existe des similitudes entre les histoires de vie des proches aidants et qu'ils sont tous soumis à des sources de stress variables, à des exigences organisationnelles sur leur parcours et qu'ils sont sujet à l'épuisement physique et psychologique. Lorsque le proche aidant est aussi le parent d'un enfant malade ou en situation de handicap, nous avons fait le constat au travers de notre expérience professionnelle et au cours de ce processus de recherche que l'identité de parent est la plupart du temps la seule identité consciemment admise et dévoilée, tant par le parent lui-même que par l'entourage. Pour pouvoir accéder à un service de répit, la seule identité de parent est-elle suffisante pour entamer les démarches ou un travail identitaire est-il souhaitable et souhaité, afin d'identifier plus précocement les besoins des familles concernées et les accompagner dans la mobilisation de leurs ressources? Telle est la question que nous envisageons d'étudier au travers de la mise en place d'ateliers d'éducation thérapeutique destinés aux parents-aidants.

Cette proposition rejoint celle d'autres auteurs qui ont également travaillé avec des parents d'enfants vivant avec une maladie chronique, notamment lors d'un séminaire de recherche-action organisé à Paris en 2017 au cours duquel «*les parents disent ne pas être suffisamment préparés à être à la fois parent et soignant de leur enfant*». Dès lors, les résultats de ce séminaire recommandent que les parents soient eux-mêmes «*(...) des bénéficiaires à part entière des dispositifs éducatifs dans le cadre des soins*» [25].

Par ailleurs, les résultats d'une méta-analyse réalisée en 2017 [26] au sujet des effets de la psycho-éducation des proches aidants d'enfants atteints de cancer révèlent que cette approche permet d'agir au niveau du stress post-traumatique, de l'humeur et des capacités des proches à résoudre des problèmes. Néanmoins, les effets de ces interventions sur l'anxiété, le stress et la dépression ne semblent pas plus importants qu'une prise en charge psycho-sociale classique. Mais un impact sur le *coping*¹⁵ a pu être démontré. Une recherche menée en France s'est intéressée à l'éducation thérapeutique des parents d'un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme. Dans ce travail, l'objectif d'éducation thérapeutique visait à développer des compétences centrées sur l'enfant et ses besoins mais également sur les parents, sur leurs relations avec leur environnement et sur leurs projets personnels [27]. C'est précisément sur l'identification et le

¹⁵ *Coping* : terme anglais qui signifie faire face. Ce terme désigne les stratégies qu'un individu met en place pour gérer ou surmonter une situation stressante. Il s'agit d'un processus flexible, spécifique aux problèmes rencontrés, et non une caractéristique générale et stable des personnes [24].

développement de ces compétences parentales que nous souhaitons poursuivre nos investigations futures par la mise en place d'ateliers d'éducation thérapeutique pour les parents-aidants. Actuellement, les ateliers d'éducation thérapeutique à destination des proches aidants concernent essentiellement un soutien dans la prise en charge de la maladie de la personne aidée [28,29]. En invitant les parents d'un enfant malade à participer à des ateliers de soutien par le biais de l'éducation thérapeutique, nous émettons l'hypothèse suivante : en co-construisant ces ateliers avec des parents et des professionnels de la santé dans une démarche participative, à partir de méthodes narratives, nous pourrions susciter une réflexion collective autour des représentations des rôles de parents et énoncer des recommandations pertinentes pour soutenir la parentalité dans un contexte de maladie, prévenir l'épuisement des parents d'enfants vivant avec une maladie chronique complexe et faciliter la prise de décision de ceux-ci en faveur de leur propre santé, en acceptant par exemple de faire appel à un service de répit.

4.1 Perspectives

S'il est complexe pour le proche aidant lui-même d'identifier et de reconnaître sa fatigue [2], les professionnels et intervenants auprès de la personne malade (à l'hôpital, à domicile mais aussi dans le milieu du travail ou dans les administrations) sont encore peu sensibilisés au rôle de proche aidant et ne sont pas formés à évaluer son état d'épuisement. Il nous semble important que les professionnels soient formés à reconnaître l'expertise du proche aidant et soient conscients de la cohabitation de cette double identité de parent et de proche aidant pour interroger leurs besoins, répondre à leurs attentes et les accompagner en développant un véritable partenariat entre les parents, l'enfant et les soignants.

Par ailleurs, offrir du répit aux familles implique que les soignants eux-mêmes disposent d'un accompagnement leur permettant de déposer leur vécu avant qu'il ne s'inscrive dans un contexte de souffrance ou d'épuisement. Prendre soin de soi pour prendre soin des autres, c'est aussi considérer la question du répit des soignants.

4.2 Forces et limites de la recherche

Nous tenons à souligner que, tout au long de cette recherche participative, nous nous sommes posés des questions relatives aux aspects pérennes et novateurs de ce projet de dispositif de répit pédiatrique dans le système de santé wallon. Il s'agit d'un projet innovant qui demande des moyens financiers et humains. Afin d'adresser les questions relatives à ces moyens à nos dirigeants politiques, nous avons impliqué dès le départ dans la réflexion des représentants de la Région wallonne, ce qui constitue un véritable atout dans le développement du projet. Une évaluation des différentes phases de développement ainsi qu'une évaluation du projet et de ses bénéfices sur le long terme s'avèrent nécessaire et doivent être réfléchies dès la genèse du projet pour en assurer sa pérennité [30].

Enfin, nous tenons à préciser que ce travail nous a permis de faire émerger un projet plutôt qu'une réalisation effective mais nous espérons que d'autres pourront s'en inspirer et que

nos dirigeants politiques pourront s'en saisir pour concrétiser ce projet de dispositif de répit.

5 Conclusions

Ce travail de recherche, fondé sur notre expérience de coordinatrice de soins en maison de répit et sur nos nombreuses collaborations avec des acteurs et des usagers de la pédiatrie en Belgique et à l'étranger, nous a permis d'envisager, au travers d'un processus de co-construction, des réponses concrètes et innovantes centrées sur les besoins singuliers de chaque proche aidant en imaginant un panel de services coordonnés le plus complet et varié possible.

À l'heure où notre système de santé reste essentiellement centré sur la prise en charge de la maladie et sur les soins apportés aux patients, les résultats saillants de cette recherche entraînent un changement de regard en venant mettre le focus sur la reconnaissance du proche aidant et de ses besoins. Les dispositifs novateurs que nous proposons concernent d'une part l'offre de répit composée d'une maison de répit, élément central de l'offre, d'un bouquet de services incluant du répit à domicile, des aides administratives, sociales et financières destinées aux proches aidants tout en tenant compte de leur vulnérabilité, des formations pour les professionnels ainsi qu'une approche transversale avec le développement d'une équipe mobile pour offrir un accompagnement au long cours centré sur le proche aidant. D'autre part, à travers la mise en évidence d'un besoin émergent relatif à la cohabitation de l'identité de parent et de proche aidant, nous souhaitons proposer des séances d'éducation thérapeutique destinées aux parents et ce, le plus tôt possible dans leur parcours afin de prévenir leur épuisement et de faciliter leur accès aux services de répit.

En agissant de la sorte, nous pensons pouvoir contribuer à la construction de réponses à apporter aux questions de santé publique posées par les réalités diverses et variées vécues par les proches aidants. Nous imaginons même qu'en soutenant les proches aidants dans la prise de décisions en faveur de leur propre santé, nous pourrions à long terme réduire les dépenses en soins de santé de ces derniers et de leurs proches.

Conflits d'intérêts. Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

Références

1. Commission Européenne, DG Emploi, Affaires sociales et Egalité des chances. Charte européenne de l'aidant familial. 2009.
2. Dubois AC, Cuvelier S, Murinni C, Aujoulat I. Avoir recours à du répit : regards sur la prise de décision des parents d'un enfant gravement malade. *Pratiques psychologiques* 2018; 24(3):257–275.
3. Dubois AC, Aujoulat I. Accompagner l'enfant malade. In : *L'accompagnement des familles. Entre réparation et créativité* (C. Barras, A. Manço (Dir.)). Paris : Editions L'Harmattan; 2019, pp. 197–208.
4. Castaing M, Petillard E, Bouffay C, Schell M. Compétence des familles en soins palliatifs pédiatriques. *Médecine palliative* 2018; 17:76–80.
5. Aubry R. Le répit, enjeu de santé, enjeu de société. Communication orale au Diplôme Inter-Universitaire de Répit. Lyon, France : Université Claude-Bernard; 2016.

6. Dubois AC. Co-construction d'une offre de répit en Région Wallonne. Identification des critères de pérennité d'un projet novateur dans le système de santé. Faculté de santé publique, Université catholique de Louvain; 2019. <http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:18712>.
7. Champagne M, Mongeau S, avec la coll. de Bédard L, Stojanovic S. Les conditions de vie des familles ayant un enfant gravement malade. In: Le soutien aux familles d'enfants gravement malades : regards sur des pratiques novatrices (M. Champagne, S. Mongeau, L. Lussier (Dir.)). Québec : Presses de l'Université du Québec; 2014, pp. 1–15.
8. Champagne M, Mongeau S, Carignan P. Le programme de répit à la Maison André-Gratton : un soutien essentiel... une question de survie ! Le point de vue des parents sur les services offerts à la Maison André-Gratton du Phare, Enfants et Familles. Montréal : Université du Québec à Montréal / Le Phare, Enfants et Familles; 2010, 146 p.
9. Davies B, Steele R, Collins J, Cook K, Smith S. The impact on families of respite care in a children's hospice program. *J Palliative Care* 2004; 20(4):277–286.
10. Kostadinoff C. « Répit » des aidants : De quoi parle-t-on ? Vers une définition du répit. Mémoire de Diplôme Inter-universitaire. Lyon, France : Université Claude-Bernard; 2016.
11. Friedel M, Brichard B, Fonteyne C, Renard M, Misson JP, Vandecruys E, *et al.* Building Bridges, Paediatric Palliative Care in Belgium: A secondary data analysis of annual paediatric liaison team reports from 2010 to 2014. *BMC Palliative Care* 2018; 17(1):77.
12. Cleemput I, Dauvrain M, Kohn L, Mistiaen P, Christiaens W, Léonard C. Position du KCE concernant l'implication des patients dans les projets de recherche en politique des soins de santé. Bruxelles : KCE Reports 2019; 320B.
13. Larkin M, Boden Z, Newton E. On the Brink of Genuinely Collaborative Care: Experience-Based Co-Design in Mental Health. *Qual Health Res* 2015; 25(11):1463–1476.
14. Lalique E, Lebaratoux C. Design médical, inventer les modes de soin de demain. In: Bilan du colloque, 20 novembre 2012. Montréal, Quebec; 2012.
15. Charlebois K, Loignon C, Boudreault-Fournier A, Dupéré S, Grabovschi C. L'implication des personnes vulnérables dans la recherche participative en soins primaires : une revue de la littérature [The involvement of vulnerable people in participatory research in primary care: a literature review]. *Glob Health Promot* 2014; 21(3):38–45.
16. Rabinowitz PM, Kock R, Cachant M, Kunkel R, Thomas J, Gilbert J, *et al.* Toward proof of concept of a one health approach to disease prediction and control. *Emerg Infect Dis* 2013; 19(12).
17. Gretzky W. Strategic planning and SWOT analysis. In: *Essentials of Strategic Planning in Healthcare* (J. Harrisson, ed.). Health Administration Press; 2010, pp. 91–97.
18. Dubois AC, Javaux A. Étude de faisabilité d'un projet de répit pédiatrique en Wallonie. Rapport non publié. Liège: CHC; 2017.
19. Dubois AC, Javaux A, Schell M, Shaik F, Aujoulat I. La construction d'une maison de répit en Wallonie : de la conception à la réalisation. Rapport d'un séminaire de co-construction. Rapport de recherche validé (non publié). Liège, Belgique: 2018.
20. OMS-Europe. Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease. Rapport publié en 1996 et traduit en français en 1998.
21. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer 1984.
22. Whitmore, KE. The Concept of Respite Care: The Concept of Respite Care. *Nursing Forum* 2017; 52(3):180–187.
23. Eifert EK, Adams R, Dudley W, Perko M. Family caregiver identity development: A literature review. *Am J Health Educ* 2015; 46(6):357–367.
24. Segal R. Occupations and Identity in the Life of a Primary Caregiving Father. *J Occup Sci* 2011; 12(2).
25. Aujoulat I, Dufresne H, de Longchamp A, Joly A-S, Pélicand J. Les enfants vivant avec une maladie chronique et leurs parents. In: Le pouvoir d'agir « empowerment » questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs (S. Legrain, J.L. Roelandt, K. Lefevre (sous la direction de)). Réflexion autour de 4 populations vulnérables, 21–22 septembre 2017, Paris, France. Actes d'un séminaire de recherche-action, 2017, pp. 34–37.
26. Tang WPY, Chan CWH, Leung DYP, Chan DNS. The effects of psychoeducational interventions on caregivers of children with cancer: a meta-analysis of randomized controlled trials. *J Child Health Care* 2019.
27. Derguy C, Pingault S, Poumeyreau M, M'bailara K. L'éducation thérapeutique : un modèle pertinent pour accompagner les parents d'enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme ? *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2017; 9(2):20203.
28. Lelong A-S., Bourdon O, Brion F, Gagnayre R. Éducation thérapeutique de l'enfant drépanocytaire et de sa famille : proposition d'un référentiel de compétences pour les enfants de 5–6 ans et leurs parents. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2009; 1(1):21–31.
29. Tanas R, Pedretti S, Gilli G, Gagnayre R, Marcolongo R. Evaluation clinique d'un programme d'éducation thérapeutique centré sur les familles d'enfants et d'adolescents obèses ou en surpoids. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2011; 3(2):S111–S120.
30. Goodyear-Smith F, Jackson C, Greenhalgh T. Co-design and implementation research: Challenges and solutions for ethics committees. *BMC Med Ethics* 2015; 16:78.

Citation de l'article : Dubois A-C, Schell M, Boland M, Gerrienne H, Javaux A, Aujoulat I. 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). *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2020; 12:10203.