



Donner du répit aux familles

Lorsque le handicap fait partie du quotidien

Recherche menée dans le cadre de l'appel à projet de
l'Observatoire de l'accueil de la personne handicapée (COCOF)

Anne JAUMOTTE

Sous la direction d'Emily HOYOS

Mars 2006

Ceux que l'on met au monde

*Ceux que l'on met au monde
ne nous appartiennent pas
c'est ce que l'on nous
montre
et c'est ce que l'on croit
ils ont une vie à vivre
on n'peut pas dessiner
les chemins qu'ils vont
suivre
ils devront décider
c'est une belle histoire
que cette indépendance
une fois passés les boires
et la petite enfance
qu'il ne faille rien nouer
qu'on ne puisse pas défaire
que des nœuds pas serrés
des boucles, si l'on préfère
ceux que l'on aide à naître
ne nous appartiennent pas
ils sont ce qu'ils veulent être
qu'on en soit fière ou pas
c'est ce que l'on nous dit
c'est ce qui est écrit
la bonne philosophie
la grande psychologie
et voilà que tu nais
et que t'es pas normal
t'es dodu, t'es parfait
le problème est mental
et voilà que c'est pas vrai
que tu vas faire ton chemin
car t'arrêteras jamais
de n'être qu'un gamin
tu fais tes premiers pas
on se laisse émouvoir
mais les pas que tu feras
ne te mèneront nulle part
qui es-tu si t'es pas
un adulte en devenir
si c'est ma jupe à moi
pour toujours qui t'attire
c'est pas c'qu'on m'avait dit
j'étais pas préparée
t'es a moi pour la vie
le bon dieu c'est trompé
et y a le diable qui rit
dans sa barbe de feu
et puis qui me punit
d'l'avoir prié un peu
pour que tu m'appartiennes
à la vie, à la mort
il t'a changé en teigne*

*il t'a jeté un sort
t'es mon enfant d'amour
t'es mon enfant spécial
un enfant pour toujours
un cadeau des étoiles
un enfant à jamais
un enfant anormal
c'est ce que j'espérais
alors pourquoi j'ai mal
j'aurais pas réussi
a me détacher de toi
le destin est gentil
tu n'e t'en iras pas
t'auras pas dix huit ans
de la même façon
que ceux que le temps rend
plus hommes que garçons
t'auras besoin de moi
mon éternel enfant
qui ne t'en iras pas
vivre appartement
ta jeunesse me suivra
jusque dans ma vieillesse
ton docteur a dit ça
c'était comme une promesse
moi qui avais tellement peur
de te voir m'échapper
voilà que ton petit cœur
me jure fidélité
toute ma vie durant
j'conserverais mes droit
mes tâches de maman
et tu m'appartiendras
ceux que l'on met au monde
ne nous appartiennent pas
c'est ce que l'on nous
montre
et c'est ce que l'on croit
c'est une belle histoire
que cette histoire là
mais voilà que surprise
mon enfant m'appartient
tu te fous de ce que disent
les auteurs des bouquins
t'arrives et tu m'adores
et tu me fais confiance
de tout ton petit corps
de toute ta différence
j'serai pas là de passage
comme les autres parents
qui font dans le mariage
le deuil de leur enfant
j'aurais le privilège
de te border chaque soir
et certains jours de neige
de te mettre ton foulard*

*à l'âge où d'autres n'ont
que cette visite rare
qui vient et qui repart
par soirs de réveillon
tu seras le baton
de ma vieillesse précoce
en même temps que le
boulet
qui drainera mes forces
tu ne connais que moi
et ton ami pierrot
que je te décrit tout bas
quand tu vas faire dodo
et tu prends pour acquis
que je serais toujours là
pour t'apprendre cette vie
que tu n'apprendras pas
car ta vie s'est figée
mais la mienne passera
j'me surprends à souhaiter
que tu trépasse avant moi
on ne peut pas t'admirer
autant que je t'admire
moi qui ai la fierté
de te voir m'appartenir
j'voudrais pas qu'on t'insulte
et qu'on s'adresse a toi
comme à un pauvre adulte
parce qu'on t'connaîtrait pas
si le diable s'arrange
pour que tu me survives
que dieu me change en ange
que je puisse te suivre
ceux que l'on met au monde
ne nous appartiennent pas
à moins de mettre au monde
un enfant comme toi
c'est une belle histoire
que celle qui est la notre
pourtant je donnerais ma vie
pour que tu sois comme les
autres*

Linda Lemay

REMERCIEMENTS

Nous remercions tout particulièrement **les 54 familles** qui ont collaboré à l'élaboration de cette recherche en acceptant de nous confier un peu de leurs expériences de vie. Leurs témoignages sont l'essence même de notre travail. Ils en font toute la richesse et lui donnent son indispensable relief.

De même, nous remercions vivement Madame la Ministre Evelyne Huytebroeck, Membre du collège de la COCOF en charge de la Politique d'Aide aux Personnes Handicapées, pour son précieux soutien.

Réalisée par la Ligue des Familles, la présente recherche répond à l'appel à projet de l'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement de la Personne Handicapée, soutenu par la Commission communautaire française de la Région de Bruxelles-Capitale.

INTRODUCTION

Relayer les préoccupations des familles

La Ligue des familles, mouvement d'éducation permanente, est une association volontaire qui s'attache à défendre et soutenir les familles, toutes les familles. Nous nous sommes donc réjouis lorsque nous avons pris connaissance de l'appel à projets de l'Observatoire de la Personne Handicapée, financé par Madame la Ministre E. Huytebroeck, Membre du collège de la COCOF, en charge de la Politique d'Aide aux Personnes Handicapées.

Cette initiative donne l'occasion de relayer les préoccupations des familles vivant le handicap au quotidien. Il nous semblait important, et surtout urgent, que nombre de ces familles puissent exprimer leurs difficultés dans la recherche de répit qu'elles ont tant de mal à s'accorder.

Le répit, maillon d'un dispositif de soutien et d'aide

Le répit, tel que nous avons tenté de le définir, n'a de sens que si on le considère comme maillon indissociable d'un dispositif d'aide, de soutien et d'accompagnement des familles. Cependant, il reste inaccessible pour de nombreuses familles, qui doivent se contenter de la "débrouille".

Le répit est absent du quotidien des familles lorsqu'il est trop coûteux et/ou trop rare. Par ailleurs, prendre du répit demeure psychologiquement inaccessible aux aidants proches, lesquels envisagent ce répit uniquement s'ils ont pleinement confiance en celui qui prend le relais. Or, pour faire confiance, temps et détachement sont nécessaires. Il faut lâcher prise. Cela ne s'improvise pas mais s'apprend.

C'est dans ce contexte, à la fois général et particulier, que nous avons mené notre travail relatif au besoin de répit des familles bruxelloises vivant le handicap au quotidien.

Notre démarche

Pour donner tout son sens à notre travail, nous avons pris le parti de démarrer nos investigations au départ de la parole directe de familles. D'emblée, lorsque le projet de recherche a retenu notre attention, nous avons posé le choix de nous baser essentiellement sur les témoignages des familles. La Ligue des familles est, en effet, habituée à ce travail de proximité avec les familles.

Ce choix nous permettait, d'une part, de rencontrer les familles et, d'autre part, de saisir directement leurs propos, sans devoir faire appel à des intermédiaires.

Nous ne serons pas déçus, plutôt même surpris par la profondeur de chaque entretien, d'une extrême densité. Les familles qui ont accepté de nous rencontrer nous ont livré de très émouvantes tranches de vie, riches en enseignements pour toutes les familles concernées par le handicap. Les personnes qui se sont exprimées l'ont fait en toute simplicité, avec la volonté de partager leur vécu, pour que celui-ci puisse servir à un mieux-être pour d'autres familles qui croiseront, elles aussi, le handicap sur leur route.

Nous tenons donc à saluer parents, frères et sœurs, personnes handicapées, pour la place qu'elles ont elles-mêmes donnée à leurs pairs.

La parole des familles sera notre matériau privilégié. C'est lui qui nous guidera tout au long de notre travail ; c'est encore lui qui donnera tout son sens aux recommandations qui clôtureront cette recherche, une recherche que nous avons voulu être un réservoir d'histoires familiales aussi poignantes qu'interpellantes.

CHAPITRE I. RECHERCHE QUALITATIVE

Des partenaires

Depuis bientôt deux ans, la Ligue des familles a initié un groupe de travail baptisé "**groupe Répit des familles**". Il réfléchit aux besoins de répit des familles vivant le handicap, la maladie et le grand âge au quotidien. L'existence de ce groupe de travail a été le révélateur de notre investissement dans la présente recherche. Il nous a semblé que ce projet était l'opportunité qui allait faire progresser notre réflexion et, surtout, lui donner un écho dont pourrait profiter directement un certain nombre de familles confrontées au handicap.

Ce groupe est composé d'associations francophones¹ : AP³, Tof Service, Chouette service, Les Cailloux du Petit Poucet, Baluchon Alzheimer, Alzheimer Belgique, Gammes, SUSAs, l'association Parkinson, Famisol et Infor-Autisme lesquelles se sont réunies trois fois durant le temps de la recherche, afin de donner à chacun l'occasion d'apporter un éclairage particulier.

Informers les familles de notre démarche

Pour récolter les témoignages, nous avons rédigé un **appel à témoigner** diffusé tout d'abord, dès le mois de septembre 2005, dans l'hebdomadaire de la Ligue des familles, le Ligueur. Nous y faisons part de notre désir de relayer les témoignages des familles qui accepteraient de nous expliquer ce que représente le répit dans leur vie de tous les jours.

Ce même appel à témoigner est ensuite paru dans le journal des familles bruxelloises membres de la Ligue des familles.

Les associations constituant le groupe Répit des familles ont également diffusé l'appel à témoigner auprès des familles qui fréquentent leurs services

Enfin, le hasard du calendrier nous a mis en présence de plusieurs manifestations² au cours desquelles nous avons distribué notre appel. Ces activités ont permis de rencontrer directement des familles avec lesquelles nous avons immédiatement pris rendez-vous.

Voici **deux extraits**³ des appels à témoigner diffusés par les soins de nos partenaires et au sein de la Ligue des familles :

« La Ligue des familles réalise une recherche pour le cabinet bruxellois de la ministre Huytebroeck, en charge des personnes handicapées. La recherche sera centrée sur le besoin de répit des familles vivant le handicap au quotidien (souffler, se ressourcer, prendre du temps pour soi...). Votre témoignage nous intéresse. Faites part des difficultés que vous rencontrez, des solutions que vous avez mises en place, ou encore des idées à partager pour l'amélioration du quotidien de votre famille ... »⁴

« La Ligue porte voix des familles. C'est pour faire entendre la voix des familles que nous entamons le travail de recherche dès la rentrée. Le sujet est important et vaste, c'est pourquoi nous en avons délimité le contour privilégiant exclusivement la notion de répit des familles. Cette délimitation volontaire s'explique par notre souci de mettre en avant les attentes et besoins des aidants proches qui encadrent leur proche handicapé. L'aidant qu'il soit conjoint, parent, ami, proche, ... occupe une place centrale dans la vie de beaucoup de personnes handicapées, a besoin d'être soutenu dans sa tâche. Au-delà bien sûr de la nécessité de pouvoir compter sur un éventail de structures de soins, d'hébergement et d'accompagnement, il nous semble essentiel aussi pour les familles de pouvoir souffler, prendre du recul, se ressourcer, se former, échanger avec d'autres familles... »⁵

¹ Annexe 1 : cartes de visite des associations.

² La journée des familles de AP³ (Rhisnes, 3 septembre 2005) ; 30 ans d'une structure d'hébergement (Sclayn, 10 septembre 2005) ; Grande journée des familles de l'AFRAHM (LLN, 17 septembre 2005) ; deux jours passés en séjour de répit en compagnie du service des enfants gravement malades (SEM).

³ Annexe 2 : intégralité des appels à témoigner.

⁴ Le Ligueur, 31 août 2005. L'appel complète ici un article intitulé "Esprits de familles" et l'annonce de diverses activités destinées à toutes les familles.

⁵ Extrait de « Bruxelles familles » journal des membres bruxellois.

CHAPITRE II. COLLECTE DES INFORMATIONS

Les réactions à notre appel à témoigner ne se sont pas fait attendre. Du mois d'octobre au mois de décembre 2005, nous avons rencontré les familles volontaires et avons recueilli de la sorte les témoignages de **cinquante-quatre familles**.

Répartition des témoignages

Type d'entretien mené avec les familles	Nombre de familles	Type(s) de handicap(s)	Durée de l'entretien
face à face	10 parmi ces 10 personnes, 4 personnes porteuses de handicap ont témoigné *	- handicap physique * - handicap mental * - non voyant * - mal voyant * - personne sourde - polyhandicap - handicap physique et mental	2h30 à 4h
témoignages envoyés par courrier électronique (accompagnés des coordonnées de la (des) personne(s))	23	handicaps physique et mental	plusieurs pages
par téléphone	11	handicaps physique et mental	½ heure en moyenne
en groupe (autour d'une table, après un atelier d'échanges, au cours d'un repas)	9	handicap physique et mental	une bonne heure
	54 familles		

* Seules quatre personnes porteuses de handicap ont été interrogées en face à face, toutes les autres personnes rencontrées sont : une mère vivant seule, une mère s'exprimant au nom de son conjoint, deux pères vivant en couple.

* Exceptées une personne mal voyante, une personne non voyante, une personne handicapée physique, et une personne handicapée mentale (légère), toutes les autres personnes souffrent à la fois d'un handicap physique et d'un handicap mental. Certaines ont la faculté de comprendre ce qu'on leur dit, d'autres peut-être pas. Aucune des personnes cumulant handicap physique et handicap mental ne peut parler.

Nombre de familles rencontrées

Nous n'avons pas défini à l'avance le nombre de familles ni quels types de handicaps nous allions prendre en compte, nous avons laissé le « hasard » opérer ce choix. Nous n'avons donc pas cherché à avoir des familles illustrant tous les types de handicaps.

Très vite la teneur des premiers témoignages nous a montré l'existence de constantes. Les familles vivent un certain nombre de situations, de ressentis assez semblables, d'intensité différentes, avec des conséquences particulières bien sur. Cette constatation, nous a dissuadés d'essayer d'influencer la représentativité des témoignages. De plus, notre travail se situe dans le traitement de données objectives mais surtout aussi subjectives comme le ressenti, l'appréciation des difficultés rencontrées par rapport à la notion de répit que l'on s'octroie, que l'on se refuse, que l'on refoule.

Provenance des familles rencontrées

Nous pouvons penser que les familles qui se sont manifestées sont membres de la Ligue des familles, ou ont été informées de notre recherche par un membre de notre mouvement, ou encore sont proches des associations du groupe Répit des familles.

L'anonymat des familles rencontrées

Dès le départ, nous avons garanti l'anonymat aux familles, pensant qu'elles pourraient s'exprimer plus librement. Chaque personne ayant témoigné par écrit, par téléphone ou en face à face a toujours décliné son identité et ses coordonnées complètes. Nous n'avons pas tenu compte de ces données dans le présent rapport, bien que nous les ayons considérées comme une marque de confiance supplémentaire de la part des familles, une manière d'authentifier leurs dires et un souhait d'être tenues au courant des suites de notre travail.

CHAPITRE III.

QUI SONT LES PERSONNES QUI TÉMOIGNENT ?

- Tous les témoignages proviennent de familles vivant le handicap au quotidien. Des parents pour la majorité, essentiellement des mères, même lorsqu'elles vivent en couple.
- Quatre frères et sœurs se sont exprimés également sur le handicap de leur proche.
- Quatre personnes porteuses de handicap se sont exprimées, à savoir une personne non voyante, une personne mal voyante, une personne handicapée physique, une personne porteuse d'un handicap mental léger.
Ces quatre personnes sont les seules qui peuvent s'exprimer seules. Nous l'avons déjà dit, les autres personnes soit ne parlent pas, soit ont besoin d'un langage « codé » (sons, gestuelle, pictogrammes...) que seuls les proches comprennent.
- Deux papas ont témoigné. Ils vivent en couple, avec la mère de la personne porteuse de handicap.
- Des mamans évoquent vaguement leur conjoint ou ex-mari, la plupart n'en parlent pas et s'expriment à la première personne.
- Quelques frères et sœurs ont fait la démarche de témoigner.

Personne ne s'est exprimé pour une famille autre que la sienne, excepté pour la modeste partie de notre travail consacrée aux familles allochtones. Nous nous en expliquerons dans le point qui leur est consacré.

L'essentiel des témoignages émanent de familles bruxelloises, quelques-uns de familles wallonnes. Nous ne traitons pas ici de ces derniers.

CHAPITRE IV. QUI SONT LES PERSONNES PORTEUSES DE HANDICAP(S) DONT LES FAMILLES FONT MENTION ?

49 personnes ont entre 11 mois et 25 ans

2 adultes ont plus de trente ans

3 seniors ont plus de 70 ans

- Nous nous sommes interrogés sur la très faible proportion de familles d'adultes porteurs de handicap. Nous ne pensons pas que la faible participation de ces familles soit le fait d'une absence ou de problèmes moindres par rapport au répit. Les parents sont âgés et font partie de cette génération qui, souvent, assume une destinée sans exprimer forcément de demandes de manière récurrente. Le temps passant, la résignation s'est peut-être installée. Mais ce ne sont là que des hypothèses, que nous n'avons pas fouillées plus avant.
- Dans la plupart des cas le handicap de la personne est lourd et la personne est souvent porteuse de plusieurs handicaps.
- La personne demande une aide permanente dans 90 % des cas.

Les **quelques témoignages** qui suivent montrent à quel point la personne porteuse de handicap a besoin d'une aide constante à ses côtés :

❖ « BOUM, BOUM, BOUM ... 6h30 du mat, Rémi est en superforme et ne demande qu'à vivre une journée passionnante ! Je (sa maman) dormirais bien encore un peu...mais NON le bruit ne fera qu'amplifier et puis, le temps de le laver, le mettre à la toilette avec toutes ses protections, le raser, lui brosser les dents, l'habiller, le descendre en mono lift, lui donner son p'tit déj, ensuite m'habiller - ON FAIT TOUT EN DOUBLE- Il faut en plus le tenir à l'œil : devant l'évier il ouvre tous les robinets et place la main de façon à arroser un max, à la toilette, il faut sauver la brosse à cabinet, le papier toilette...tout est objet de découverte...tout est plaisir... surtout l'interdit. Prévoir, anticiper, ... il faut des yeux partout. Il faut après, le fatiguer par une promenade, la piscine... sinon, cette nuit il ne dormira pas. Avant de faire quoi que ce soit, il faut penser au retour ... à la faim qu'il aura, « le faire manger » avant, ou sinon c'est l'enfer. Avez-vous déjà entendu les hurlements d'un bébé qui a faim ? Vous souvenez-vous de l'apprentissage de la propreté avec un enfant de deux ans ? Eh bien, c'est presque la même chose ...sauf que cela dure depuis 35 ans et que cela n'est pas près de s'arrêter... sauf qu'il s'agit d'un bébé de 76 kilos qui mesure 1,72 mètre... »

❖ « Ma fille a 7 ans et demi, elle ne marche pas, ne parle pas, est complètement dépendante depuis sa naissance... »

❖ « Mon gamin de huit ans et demi ne marchera pas, il rampe et tire sur tout ce qu'il peut attraper, il ne parle pas, il crie lorsqu'il y a quelque chose qui ne va pas. Il ne peut rien faire seul, sauf lorsqu'il est couché dans son lit, il s'amuse avec ses peluches... »

❖ « Le handicap dans certaines familles ne permet pas l'autonomie des proches. Tout le monde s'affaire autour de la personne handicapée, les autres enfants sont embarqués dans le même trip ... »

❖ « Mon mari ne sait plus qui il est, il est atteint de la maladie d'Alzheimer, son handicap de la vue, n'arrange rien, il est perdu constamment, je ne peux le laisser seul, une seconde. »

❖ « Je me permets de vous écrire ce que je vis depuis des années dans le silence... Mon fils à plus de trente ans, polyhandicapé lourd, il ne parle pas. Il peut cependant bouger avec sa chaise dans sa chambre qu'il connaît bien, c'est son petit monde. Il a besoin d'une aide permanente, il peut être à la merci de la violence d'une personne en crise, c'est déjà arrivé. Je recherche des solutions, j'essaye de faire valoir mes droits, on m'envoie sur les roses, je n'ai pas droit à un remboursement de langes, ... c'est un découragement sans fin. Je me fais vieille, devrais-je euthanasier mon fils plutôt que de partir sans avoir la certitude qu'il sera accueilli déceimment quelque part... »

❖ « Rien n'est simple avec mon garçon qui a 18 ans. Il ne marche pas, il est en chaise roulante ou dans son espace snoezelen, il peut porter sa cuillère jusqu'à sa bouche mais est incapable de la remplir, il peut amener son verre vers sa bouche mais pas se servir une boisson, il ne parle pas il émet des sons, il peut se fâcher subitement sans que l'on puisse expliquer pourquoi, il a horreur de la nouveauté, il a besoin de ses habitudes et rituels, cela le rassure. Il demande une attention de chaque instant, seul il ne pourra jamais subvenir à ses besoins les plus élémentaires »

❖ « Notre fille en situation de handicap est une loterie. Un coup ça marche, cent coups ça ne marche pas. Et c'est comme cela pour tout »

Une double question

**Qu'est-ce que le répit dans votre vie de tous les jours ?
Que représente t-il dans le quotidien de votre famille ?**

Ces deux interrogations ont suffi comme support à toutes les rencontres. La première question s'adresse à la personne qui s'exprime, la seconde questionne davantage les réalités des membres de la famille.

Nous avons expliqué brièvement que le répit, dans notre esprit, ne remplaçait nullement les structures d'hébergement ou centre de jour, les formules d'accueil d'urgence ... qui remplissent d'autres missions. Ces dernières sont à replacer dans les structures constituant la prise en charge permanente de la personne porteuse de handicap.

Nous avons essayé d'en dire le moins possible, pour en savoir le plus possible.

Comment les familles nous ont-elles perçues ?

Nous pensons que les familles nous ont considérés comme un interlocuteur à part, singulier dans sa démarche car la Ligue des familles n'est ni un pouvoir subsidiant, ni une institution de laquelle elles dépendent, ni un service auquel elles sont (r)attachées, ni un professionnel qui les connaît, ni un organe de contrôle à qui elles doivent "rendre des comptes" ...

Nous avons été perçus comme écoutants, relais de leurs préoccupations. Nous pensons que ce cadre de travail n'a pu qu'être profitable à la teneur et à la profondeur des échanges.

❖ « *Cela m'a fait du bien de parler, cela valait une thérapie chez le psy !* »

❖ « *J'ai réfléchi avant cette rencontre, les deux ou trois heures pendant lesquelles j'ai réfléchi m'ont montré le travail énorme que j'ai fait durant toutes ces années, je ne m'en rendais pas compte...* »

❖ « *Je vous remercie du temps que vous consacrez à nos familles, j'ai été écoutée, c'est la première fois que j'ai cette agréable impression...* »

❖ « *Je me sens mieux... Parler mettre des mots sur des ressentis cela fait du bien...* »

❖ « *Je vous en ai raconté des choses, ce n'est pas mon habitude...* »

❖ « *Le fait de devoir écrire ce que l'on ressent, ce que l'on a assumé, souvent seule depuis des années, donne en fin de course un fameux bilan, dont je vais me servir pour me défendre contre le dernier employeur qui m'a licenciée injustement...* »

Au départ, nous avons envisagé d'enregistrer les entretiens mais, au moment d'enclencher l'appareil, nous nous sommes rendu compte que ce mode de recueil de données ne collait pas avec l'intimité dans laquelle nous nous trouvions avec la personne. Dès ce moment, nous avons rangé définitivement l'enregistreur. Toutes les informations ont donc été retranscrites à partir des notes prises lors des entretiens en face à face, lors des communications téléphoniques et des échanges directs « informels ».

Lorsque nous avons mis un terme au recueil de données fournies par les familles, nous avons relu l'ensemble des témoignages et un premier essai de classement des informations a débuté. Les témoignages ont été éclatés en plusieurs récits pour diverses raisons, principalement pour faciliter le regroupement des informations et leur donner une bonne visibilité, alléger l'ensemble du rapport et éviter de noyer le lecteur.

Nous avons rassemblé les données par thèmes, après nous être rendu compte qu'un classement par ordre chronologique, sur la ligne du temps (naissance, annonce du handicap, scolarisation, adolescence, jeunesse ...), n'était pas convaincant.

Les informations se sont presque regroupées d'elles-mêmes, par le seul fait de la somme d'éléments drainés ainsi que de leur récurrence.

La double question posée à chacune des familles a permis de dégager trois axes qui nous permettront, d'une part, de définir ce que recouvre la notion de répit et, d'autre part, d'identifier les éléments qui y font obstacle dans deux domaines particuliers : l'annonce du handicap et la recherche de moments pour "souffler".

Nous pouvons d'ores et déjà constater que les éléments qui favorisent ou, au contraire, font obstacle au répit surgissent, s'immiscent dans la vie des familles à des moments précis, souvent déterminants et dont la mémoire persiste durant des années (et des années).

Ces éléments peuvent donc ouvrir des perspectives de répit pour les familles, tout comme ils ont également le pouvoir de les avorter pour longtemps.

Ces éléments sont de natures diverses :

- un fait

❖ « *Quand j'ai annoncé les handicaps (visuel et moteur) de notre petit garçon à ma belle-mère, elle m'a répondu, ce n'est pas grave, il n'est pas le seul à ne pas voir, cela ne l'empêchera pas de vivre. Il y a 8 ans que cela a été dit, cela fait 8 ans que ces mots raisonnent dans ma tête, je lui en veux terriblement de sa réaction. Cette femme est méchante.* »

- une situation insatisfaisante qui persiste

❖ « *Nous les parents d'une personne handicapée, nous allons au bout de nos limites sans nous en rendre compte. On n'écoute pas son corps, ni les autres. Il faut tenir bon à tout prix, quel qu'en soit le prix. Il n'y a souvent pas d'alternative possible. L'anticipation, connaît pas, on avance le nez dans le guidon. On vit au jour le jour.* »

- un ressenti mal vécu qui perdure

❖ « Le fait de ne pas pouvoir se projeter dans l'avenir bouche tout horizon. Sans sécurité pour le futur, le quotidien est épuisant, éreintant. »

❖ « A force de ne pas trouver de répondant, on se tait, on intériorise, on retourne sa colère contre soi et/ou ses proches. »

- un besoin qui n'a pas été rencontré, qui a été mal évalué

❖ « Je ne sais pas comment parler du handicap à mon fils. Il pose des questions que j'esquive, je ne sais lui parler ni comment lui parler. J'ai peur qu'il ne comprenne pas, je ne saisis pas toujours ce qu'il veut savoir. Je ne sais pas lui dire qu'il n'est pas comme les autres, qu'il y a du désordre dans sa tête. Ce serait rassurant et réconfortant de pouvoir travailler ces questions avec quelqu'un de compétent. J'ai besoin d'échanger là-dessus. Pendant trop longtemps j'ai refusé d'en parler,

- une incompréhension ou un inconfort lié à un manque d'informations ;

❖ « Je ne suis pas prête pour confier mon enfant à d'autres, j'ai eu des expériences négatives, reparlez-m'en dans trois ans. On ne m'a pas appris le lâcher-prise, dans un groupe de paroles ou avec un thérapeute ou que sais-je... Aujourd'hui, dans le groupe de parents, je commence à regarder cette réalité en face... »

DEUXIÈME PARTIE

LE RÉPIT POUR DES FAMILLES QUI VIVENT LE HANDICAP AU QUOTIDIEN

CHAPITRE I. QUE DISENT SPONTANÉMENT LES FAMILLES À PROPOS DU RÉPIT ?

Des familles ont spontanément évoqués ce qu'était ou représentait le répit pour elles. Elles sont cependant minoritaires.

Cette première tentative de définition apporte un certain nombre d'éléments sur lesquels nous reviendrons en détail plus tard. Mais elle démontre déjà que le terme répit est polymorphe, ce qui en fait toute la richesse et la complexité. Cela reflète les réalités multiples des familles.

❖ « Le répit, c'est avoir l'occasion de vivre quelques rares moments comme les autres familles. » « Du répit, oui pour garder la tête hors de l'eau »

❖ « Le répit est une goutte d'eau dans la mer lorsque l'on vit le handicap au quotidien. On a besoin d'aide tous les jours, durant de longues années. »

❖ « Le répit c'est lorsque l'enfant handicapé fait quelque chose comme n'importe quel autre enfant C'est une satisfaction immense, un soulagement qui fait du bien. »

❖ « Les parents portent beaucoup, ils ne veulent pas que les autres enfants souffrent de la situation. Le répit c'est pouvoir s'occuper d'eux aussi. »

❖ « Le répit c'est pouvoir faire une pause sans se demander constamment si tout se passe bien. Sans devoir tout expliquer à chaque demande. »

❖ « Le répit sera un répit pour l'aidant autant que la personne handicapée lorsqu'il sera suffisamment long que pour couvrir largement le simple fait de devoir se déplacer, ce qui demande énormément d'organisation, de temps et d'énergie. Il faut que ce que l'on est susceptible de gagner en retour en vaille la peine. En plus, ce n'est que dans la régularité que l'on peut commencer à déconnecter, à vivre un lâcher prise bénéfique pour tous. »

❖ « Le répit c'est avoir quelqu'un sur qui compter lorsque l'urgence survient. Passer un coup de fil et avoir une réponse immédiate. Parce que la crise qu'il faut affronter, la maladie lourde de conséquences, notre propre état de santé nécessitent un soutien extérieur efficace et immédiat.

❖ « Le répit n'est pas du gardiennage mais un accompagnement de la personne et de l'entourage »

❖ « Le répit, c'est de se dire que l'on peut se rendre librement là où on souhaite aller.

- ❖ « Pour moi le répit, c'est avoir une aide ménagère quand je suis avec mon enfant pour pouvoir me consacrer à lui pleinement et ne faire qu'une seule chose à la fois, vivre la relation sans la polluer ou la reléguer au second plan. »
- ❖ Oui, le répit est important, encore faut-il pouvoir confier la personne handicapée à des personnes formées, Alors s'il s'agit d'une aide occasionnelle, d'une personne que l'on ne connaît pas bien, vous imaginez la méfiance des parents. »
- ❖ « Le répit c'est avoir la chance de pouvoir compter sur quelqu'un. Un service à la carte, un dépannage occasionnel, qui peut se répéter dans le temps.»
- ❖ « Le répit c'est être accompagné dans son quotidien, pour alléger celui-ci, mais pas par n'importe qui. Comment choisir le relais idéal ?
- ❖ « Le répit c'est trouver quelqu'un qui m'aide à pousser la poussette ou le caddie lorsque je fais mes courses et que je ne sais jamais laisser ma fille sans surveillance »
- ❖ « La personne handicapée s'ennuie toute la journée à la maison. C'est comme si l'on obligeait un enfant à rester constamment chez lui... vous vous imaginez être avec une personne tout le temps, 24 h sur 24, sans pratiquement sortir de chez vous. Vous ne sortez que rarement, et la personne ne sort jamais sans vous ou une autre personne, et plus elle grandit, plus son cercle d'aidants se restreint. On pense au début que cela ira mieux au fil du temps. C'est faux. En attendant, notre fille a besoin de rencontrer d'autres jeunes de son âge, d'avoir des copains et des activités qui lui plaisent...comme tout enfant. Même handicapée, elle reste une grande enfant à la recherche de pairs ? Elle adore venir à la ferme Les Sens Ciel, dès qu'une sortie est programmée par son institution, elle est inscrite d'office. Elle retrouve ici un lieu pour s'amuser ; c'est très important pour son moral et le nôtre. C'est cela aussi le répit »
- ❖ « On n'a pas de répit lorsque l'on vit avec une personne handicapée. Même si matériellement la situation est rodée avec l'habitude, les pensées restent préoccupées par la santé fragile de la personne, l'autonomisation restreinte dont elle fait preuve... La peur de ne pas trouver un lieu de vie qui sécurise et apporte le bonheur à notre enfant. »
- ❖ «Nous avons besoin de répit, tous, mais pas le même répit pour chacun. L'âge des enfants, la nature de leur(s) handicap(s), la proximité ou non de services de dépannage, la situation des parents, du parent dans la plupart des cas déterminent le type de répit dont nous avons besoin... »

CHAPITRE II. L'IMPORTANCE DES MOTS

La plupart des familles rencontrées ont surtout expliqué les contextes familial et institutionnel entrant en ligne de compte dans le fait que le répit s'intègre plus ou moins bien, ou pas du tout, dans leur quotidien.

Elles ne peuvent parler du répit et en mesurer l'importance qu'en détaillant les conditions dans lesquelles elles vivent quotidiennement. C'est donc à partir de la vie de tous les jours que le répit va pouvoir être défini. Au terme de l'entretien, chacune des familles a pu dire, à partir d'un certain nombre de faits, ce qu'était le répit et ce qu'il pouvait apporter concrètement, aujourd'hui.

A l'entame de l'entretien, le répit est un concept abstrait. On s'en fait une idée, on voit vaguement ce qu'il pourrait recouvrir, et c'est vraiment au fil de l'entretien que le répit prend forme.

Le fait de dire les choses permet de visualiser et de comprendre un certain nombre de faits, d'actes que l'on pose sans vraiment y penser. Mettre des mots sur des comportements ou un quotidien facilite sa compréhension, permet de prendre du recul d'évaluer ce que l'on est en train de vivre, de faire. C'est très révélateur.

Si ces entretiens avaient été couplés ou associés à un travail d'écoute professionnelle, les familles auraient sans doute trouvé des solutions pratiques.

Mais cette démarche n'était pas de notre ressort.

Demander l'avis des familles, faire preuve d'écoute à leur égard, les consulter comme ce fut le cas pendant la récolte des témoignages, est chose rare de l'avis des personnes.

Plusieurs d'entre elles, nous ont confié des éléments importants de leur vie, elles s'en ouvraient à un tiers pour la première fois. Il ressort en fin de compte que les familles sont trop rarement consultées, et lorsqu'elles s'expriment, elles n'ont pas le sentiment d'être écoutées ce qui contribue à renforcer l'isolement et la détresse qu'elles vivent et/ou ressentent.

Moins l'on est écouté, moins l'on a envie de parler.

Plus on se sent en colère ou découragé, plus le risque est grand de retourner cette colère contre soi et de s'y enfermer.

Ces différentes attitudes, nous allons les retrouver au travers des « condensés » des récits de vie partagés par les familles.

Nous allons à présent nous attacher à deux contextes clés de la vie des familles, à savoir, d'une part, l'annonce du handicap et la réorganisation familiale qui s'en suit pour les parents, les aidants proches, la fratrie, la famille au sens large, ... et, d'autre part, la recherche d'activités de répit.

Premier contexte retenu :

L'annonce du handicap et ses implications au quotidien

L'annonce du handicap est un moment clé, véritable détonateur qui va produire ses effets au sein de la famille, du couple, de la fratrie, des proches. Le milieu professionnel est ressenti tel un rouleau compresseur qui agit de toute la force destructrice dont il peut être capable. Il sera une des principales sources d'exclusion pour les familles. La machine administrative froide et distante va elle aussi "sévir". Elle n'épargnera pas les familles au plus profond d'elles-mêmes. Ici, respect et dignité sont malmenés.

Les difficultés incessantes rencontrées par les familles vont conditionner leurs comportements, leurs attentes, leurs besoins en mettant de côté des aspirations légitimes telles que le répit. Aspirations individuelles, relations familiales, contacts sociaux et professionnels, tout dans la vie des aidants proches se voit bouleversé au moment même où ils ont besoin qu'on facilite, allège, réaménage, réorganise, ... leur quotidien pour qu'il ressemble, le plus possible, à celui des autres familles.

1. L'annonce aux parents

Lorsque la vérité éclate, que le diagnostic est posé, les parents sont avertis que quelque chose de suspect habite leur enfant. Cette nouvelle balaie tout sur son passage, elle est dévastatrice et vécue comme un cataclysme qui, dans un premier temps, ravage tout sur son passage.

Faute d'un dispositif d'accompagnement et d'aide permanent et suffisamment présent auquel les familles peuvent recourir, celles-ci se perdent dans des tracasseries permanentes, excluant de la sorte tout comportement qui ne répondrait pas à une urgence.

❖ « A force d'être, le nez dans le guidon, de se retrouver trop souvent seuls, face à un nombre de murs : mur du silence, mur de l'incompréhension, mur de l'inertie, ... Trop souvent, les familles ne voient rien d'autre « que » le quotidien et son lot de routines. Il reste alors très peu de place, pour le bien-être, le lâcher prise et l'épanouissement personnel des membres de la famille. »

Le répit, dans tout cela, n'a que bien peu de place et ne représente pas grand-chose.

❖ *Mon fils, âgé de 17 ans, est gravement handicapé. Les six premières années de son existence ont été une succession de crises épileptiques, de comas épileptiques, de longs séjours à l'hôpital. Il était entre la vie et la mort. C'est à 5 mois que nous avons appris son handicap. A 7 mois débutait sa première grosse crise. Il était à la maison 3 jours, 3 jours à la crèche et les trois semaines suivantes à l'hôpital. Il fallait trouver une solution pour ma fille aînée. Mon mari souffrait de dépression, il ne pouvait accepter l'état de notre fils, il n'était d'aucun secours, que du contraire, il demandait aussi soins et attention. Je ne sais pas comment, je m'en suis sortie, sans devenir folle ! Après l'école, mon aînée retournait chez une amie, qui elle-même, était en mauvaise santé. Mon père souffrait de la maladie de Parkinson, il fallait aussi trouver une solution, il était venu habiter chez nous avant la naissance de mon fils, et lorsque nous nous sommes aperçus qu'il n'allait pas bien et que les contrôles médicaux se sont enchaînés, je ne pouvais plus m'occuper de papa. Ce fut un déchirement de le renvoyer chez lui et de chercher une solution à domicile pour ne pas le mettre en maison de repos. Pendant quelques années, des gardes malades ont permis son maintien dans sa maison, et je faisais la navette, entre l'hôpital pour mon gamin, et l'autre bout de la Belgique pour voir, comment allait mon père qui aussi accusait le coup. Je n'avais pas une minute à moi. Mon fils, n'allait toujours pas bien. La crèche ne voulait plus maintenir sa place, car il était trop souvent malade, la crèche ne pouvait le prendre, quand il allait mal. C'était le fiasco le plus total. Alors quand on parle de répit je l'associe au lâche prise. Mettre de la distance entre soi et son enfant et tout se qui se passe. Trouver la bonne distance, nécessaire pour respirer, rester soi, prendre soin de soi. J'ai dû reconnaître mes limites. Le MOI TOUTE SEULE je l'ai traîné très longtemps...Le répit je ne connaissais pas à cette époque ! »*

❖ *« On reste seuls longtemps avec cette nouvelle à digérer. Personne ne nous aide à reprendre pied, à repasser la tête au dessus de l'eau. On nous parle de la maladie mais pas de comment vivre avec la maladie. On aurait besoin de quelqu'un de bienveillant pour nous dédramatiser la situation et ne pas cristalliser les peurs face à cette maladie.*

❖ *« Il me manque une chose pour comprendre mon enfant, son mode d'emploi. Personne n'est capable de me l'expliquer, moi je ne m'y retrouve pas. Nous souffrons tous de cette situation, je ne sais pas comment affronter tout cela... »*

Les modalités de l'annonce sont déterminantes. Les mots utilisés, l'expression de celui qui a la responsabilité de délivrer la nouvelle aux parents, souvent à la maman, vont provoquer leur lot d'événements. Ceux-ci vont s'enchaîner très vite, happant les parents dans une spirale infernale qu'ils mettront longtemps à maîtriser ou, au contraire, qu'ils quitteront brutalement et très rapidement.

Ce moment terriblement important, où tout bascule, peut rester présent longtemps à l'esprit des parents et conditionner leurs agissements.

En peu de temps, ce papa et cette maman vont devoir faire le deuil de l'enfant dont ils avaient rêvé. Ils vont devoir digérer la nouvelle et s'adapter à la vie qui s'impose à eux. Les voilà, à des années lumière de ce qu'ils envisageaient. Personne n'est préparé à un tel choc.

Les parents vont puiser dans leurs propres ressources rapidement, pour réécrire leur histoire avec le peu d'éléments ou, au contraire, la somme impressionnante d'informations qu'ils auront reçue (bien souvent) en une fois et dont ils n'auront saisi que quelques bribes, tant leurs émotions les submergent.

❖ *« La manière d'annoncer le handicap est primordiale. C'est l'infirmière qui a préparé la maman. Mon épouse a encaissé le choc toute seule plutôt que de faire l'annonce en ma présence. Elle a dû ensuite répéter ce qu'on lui avait*

annoncé. Elle m'a répercuté l'onde de choc. L'entourage aussi doit être préservé. Pour les grands-parents c'est aussi un terrible choc.»

Cet homme et cette femme ont besoin de temps, de trouver de nouveaux repères, mais dans la plupart des cas, les personnes chargées de l'annonce ont peu de temps, peu ou trop de mots pour dire les choses avec humanité. Rassurer, encourager, soutenir cette famille anéantie ne semble pas toujours faire partie de la préoccupation du corps médical, comme si ces professionnels ne percevaient pas l'impact de leur communication, comme s'ils voulaient s'en protéger. Ils prennent distance, une distance perçue par les parents comme un manque de bienveillance, un déficit dans la prise en compte de la douleur de l'autre. A ce moment, l'écart peut se creuser très vite entre la famille et l'interlocuteur.

Les interlocuteurs des parents, qui un médecin, qui une infirmière, qui une psychologue, ont parfois des manières bien particulières et peu respectueuses d'annoncer « la chose » à la famille.

De jeunes parents ont aussi reçu la nouvelle très durement, mettant du temps à comprendre ce qui leur arrivait, glacés par les mots prononcés, choqués par le ton employé, heurtés par la froideur de leur(s) interlocuteur(s).

D'autres, par contre, se sont vus expliquer la situation et réconfortés par les professionnels. Ils ont mieux vécu ce moment difficile. Pour ces familles, l'empathie était au rendez-vous.

❖ **« Le médecin nous a expliqué la maladie de notre petite, il a pris le temps de s'arrêter et de nous expliquer calmement ce qui nous attendait. Il nous a fourni un maximum d'éléments pour vivre pleinement notre vie avec notre fille.»**

❖ **« Il est difficile d'associer la famille étrangère à toutes les démarches d'informations, de prescriptions médicales. Le temps n'est pas suffisant pour essayer simplement de se comprendre, nous allons alors au plus pressant... »**

❖ **« Quand on n'a pas le nez au milieu de la figure il ne faut pas attendre que cela repousse. Pourquoi l'avoir laissé vivre ? C'était une véritable accusation. Les professionnels oublient que ces enfants sont aimés comme les autres enfants. Ces mots résonnent dans ma tête depuis plus de trente ans»**

Ce dernier témoignage est terrible mais (largement) répandu. L'idée n'est pas toujours exprimée telle quelle, mais sous-entendue, suggérée. Les familles se défendent et doivent affirmer que l'enfant différent est un être aimé comme les autres. Sa différence en fait un être sensible qui redouble d'amour pour ses proches et qui demande plus d'attention que les êtres « ordinaires ».

Les familles traversent successivement le déni, la colère, la tristesse, l'abattement, le découragement. Le danger pour elles réside dans le fait de rester prisonnières de l'un des ressentis. Vivre ces sentiments est tout à fait sain et normal. Ce sont des passages obligés pour retrouver le courage et une certaine sérénité.

❖ **« Quand l'annonce est bien faite, cela donne l'envie de se battre. »**

Beaucoup de familles se sont senties abandonnées, on leur avait expliqué le mal dont souffrait leur enfant et il fallait qu'elles se débrouillent "avec".

❖ **« La première difficulté rencontrée a suivi immédiatement l'annonce du handicap de notre enfant. Que faire ? Vers qui nous tourner ? Dans quelle direction chercher ? Qui contacter ? Une assistante sociale de l'hôpital nous a aidé à remplir le dossier pour la reconnaissance du handicap, mais le reste, nous l'avons découvert seuls, et parfois, par hasard... Heureusement il y a internet ! »**

Les parents vont vivre avec cette révélation tragique, elle va les accompagner tout au long de leur vie de parents et de couple. Dorénavant ils seront parents de cet enfant pas comme les autres et parents de leur(s) autre(s) enfant(s).

C'est tout un pan de vie qu'il faut réinventer avec son conjoint et ses enfants.

❖ « On n'a pas de répit lorsque l'on vit avec une personne handicapée. Même si matériellement la situation est rôtée avec l'habitude, les pensées restent préoccupées par la santé fragile de la personne, l'autonomisation restreinte dont elle fait preuve... La peur de ne pas trouver un lieu de vie qui nous sécurisent et apporte le bonheur à notre enfant. »

❖ « Il y a des familles qui savent vivre des situations d'urgence comme si elles faisaient partie du cours normal des choses, d'autres pas. »

Les familles disent que le moment de l'annonce du handicap remet en question leur vie de parents à plusieurs reprises car :

- l'annonce du handicap ne se situe pas dans toutes les familles à la naissance de l'enfant ;
- le handicap de l'enfant peut se manifester dans les premières années de sa vie, sans que l'on puisse prévoir la gravité du handicap qui s'affirmera au cours des différents stades du développement physique et intellectuel. La découverte du handicap peut donc être progressive ;
- dans d'autres cas encore, la maladie se déclare tôt mais ne produit ses effets que tardivement : trois, voire même cinq ans après la naissance, alors que le développement de l'enfant ne laissait pas envisager une telle issue ;
- certains parents ont eux-mêmes découvert le handicap de leur petit et s'en sont inquiétés auprès du pédiatre, qui les a orientés vers un service pédiatrique, un service neurologique, un service orthopédique, ...

2. L'annonce du handicap à l'entourage

Il faut aussi annoncer « ce qui est arrivé » à la fratrie, aux grands-parents, à la famille au sens large.

❖ « *Quand nous avons annoncé le polyhandicap de notre enfant à sa marraine, son regard en disait long. Les contacts ont été distants, jamais elle ne passe du temps avec son filleul.* »

❖ « *Les proches nous soutiennent, ils proposent leur aide, mais sont très réticents à prendre notre enfant chez eux...* »

A chaque annonce, les parents se retrouvent plongés à nouveau dans la réalité et doivent faire face au chagrin des proches qui les renvoient à leur propre peine. Il est difficile, dans les premiers temps, de se remettre en route, de faire ses deuil, de rebondir pour mieux repartir.

❖ « *Je me souviens de cette maman vivant dans une pièce avec son aîné et son bébé handicapé. Elle avait fui son pays et n'avait plus rien. Seul un album photos était posé sur la table comme pour se rappeler la vie passée qu'il contenait. Un jour elle l'a feuilleté devant moi, voilà ma famille me dit-elle, ils sont tous morts, sauf ma mère. Voilà mon village, il est détruit. Regarde ma maison, elle n'existe plus aujourd'hui. Le petit a 6 mois, je ne sais pas encore comment je vais annoncer son handicap à ma mère. Je ne vis plus dans la peur comme dans mon pays mais une autre peur aussi stressante m'habite ici. Peur de l'avenir, peur pour mon enfant malade...*»

❖ « *Je ne parle pas de mes difficultés à ma famille restée au pays, car je ne veux pas les inquiéter. Je garde tout pour moi...* »

❖ « *Au début on ne veut pas trop inquiéter nos proches, car ils posent des questions, trop de questions auxquelles on ne sait pas encore répondre ou auxquelles on aura jamais de réponse, on n'a pas un moment de répit, la tête est remplie, on voudrait que cela se calme, mais on ne sait pas quoi faire pour que cela s'arrête... C'est infernal, tout prend des proportions énormes, on est empêtrés dans une série de problèmes, tout est problème. On aimerait que quelqu'un sonne à la porte et nous disent, venez on va vous aider, des solutions existent...* »

3. Affronter l'extérieur, le regard des autres

Le regard des autres commence à se faire sentir. Lorsqu'il est rempli de pitié, il est difficilement supportable. Indifférent, il glace et révolte. Interrogateur, il culpabilise.

❖ « *Vous feriez mieux de ne pas sortir avec ça (en montrant la petite fille).* »

❖ « *Mon fils est joli garçon, petit on ne voyait pas son handicap, dès que celui-ci est apparu le regard des gens a changé.* »

❖ « *Une dame qui a le cancer me disait, lorsque je vous vois avec votre fils cela me donne du courage, une autre voisine soulignait : vivre avec une personne porteuse de handicap n'est pas (toujours) un malheur, je suis tellement touchée de vous voir souriante avec lui.* »

❖ « *Le regard des autres lorsqu'il exprime la pitié est terrible. Les gens pensent qu'avec leur pitié, ils ont tout donné, qu'elle est suffisante... Ces gens-là ne m'ont jamais aidée...* »

- ❖ « On garde le profil bas devant les experts qui déterminent notre sort administratif, financier, alors que leur attitude est à la limite de l'irrespect. Il est arrivé que nous devions expliquer en quoi consiste le handicap de notre bébé»
- ❖ « Le handicap accompagné de troubles du comportement fait peur et fait office de repoussoir. On se sent bien seuls »
- ❖ « Au début, ma voisine nous regardait de haut et de loin. Elle a fini par s'habituer à nous et je dois dire que ce sont ses petits-enfants qui ont fait basculer la situation. Mon fils aime la compagnie des petits enfants et les appelaient de sa chambre dès qu'ils étaient chez leur grand-mère. Ils avaient établi un code de communication à distance. Les petits répondaient, c'est comme cela qu'ils se sont apprivoisés et que ma voisine nous a regardé différemment. La voisine en question m'a raconté plus tard, que l'une de ses petites filles avait rencontré un jeune handicapé dans le tram, s'était approchée de lui, l'avait salué. La maman de cette personne handicapée avait reçu ce bonjour comme un cadeau.»
- ❖ « J'aurais voulu emmener ma famille aujourd'hui à cette journée récréative mais mon fils autiste est en crise. Il crache sans arrêt, pousse de grosses colères. Ce n'était pas possible de le prendre avec nous. Les troubles de comportement sont extrêmement difficiles à gérer en ce moment. Plus il grandit, plus il est difficile à gérer et plus il fait peur aux autres. Nous sommes au bout...»
- ❖ « Nos enfants sont confrontés à des scènes de violence de la part de notre fils. Nous aimerions qu'ils puissent en parler librement au sein d'un groupe, mais à qui nous adresser ? c'est très difficile à vivre lorsque nous sommes en public, tous les yeux se braquent sur nous... »

4. Tenter d'aménager la vie professionnelle

Après la famille et l'entourage, c'est le milieu professionnel qu'il faut informer. Dans ce domaine, des rigidités vont elles aussi s'imposer rapidement. Libérer du temps pour les examens médicaux, les bilans de santé, sont le lot du suivi permanent de l'enfant. Ces contraintes représentent un souci constant, exigeant une disponibilité qui ne rime pas avec une présence régulière au travail.

La privation d'un emploi dans la famille, l'obligation de réduire son temps de travail, sont des facteurs d'exclusion socio-économiques pour les familles qui doivent faire face à des dépenses importantes en soins de santé. L'absence de travail, le renoncement à un emploi, la rigidité des conditions de travail sont des facteurs d'exclusion lourds de conséquence pour les familles précarisées.

Le manque de mesures adaptées aux conditions difficiles de ces familles nécessiterait une réflexion approfondie au niveau de la législation du travail.

Faire face à un quotidien stressant pour lequel peu de dispositions sont prévues pour en faciliter le déroulement et surtout la récurrence, est le lot quotidien des familles.

❖ « *Les examens médicaux sont interminables et angoissants. Il y a des médecins qui n'ouvrent pas la bouche, qui scrutent les radios mais ne font pas de commentaires. L'atmosphère est pesante. Tout le monde se crispe. On est là pour une demi-heure et cela dure des heures. On pense au boulot et aux collègues qui attendent nous attendent, vont encore faire des commentaires. Un regard, un sourire suffirait pour apaiser ou faire patienter les parents. Le sourire peut être un énorme réconfort.* »

Commence le parcours quasi impossible de la conciliation des temps. Temps familial et temps professionnel s'affrontent dans leurs incompatibilités qui ne vont que s'accroître.

Crédits-temps, congés de circonstance, congés parentaux, congés pour soins à un parent gravement malade, congés sans solde, vacances, ... toutes les formules sont épuisées pour tenter de faire face aux multiples démarches à effectuer. Il faudra, pour ces parents, dans bien des cas, devenir jongleurs professionnels des horaires des uns et des autres. De nombreux parents renoncent à une carrière, sacrifient un salaire, pour davantage de disponibilités. La gravité du handicap, mais aussi l'absence de structures adaptées, expliquent ce renoncement forcé.

Que de renoncements en peu de temps et à consentir pour très longtemps.

❖ « *Je me répète, que j'ai le droit d'avoir une vie professionnelle, d'abord pour vivre et puis pour moi, pour mon propre équilibre. Je suis mère avant tout, femme, et travailleuse. Je dois trouver mon compte dans l'existence pour mener de front ces différents rôles. Mes enfants ont besoin de moi, je dois me sentir bien dans mon couple, ça aide à tenir le coup et pour vivre au jour le jour j'ai besoin de mon salaire. C'est simple à comprendre, mais impossible à vivre.* »

❖ « *Pour moi, le répit passe par le travail aussi. Etre pour quelques heures dans la journée autre chose que la maman d'un enfant différent, ne pas avoir les difficultés présentes et à venir sous le nez, en permanence. Vivre un semblant de normalité dans une vie qui ne l'est plus vraiment. C'est une nécessité pour mon équilibre et celui de mon couple et de ma famille.* »

❖ « *Il y a 5 ans, à la naissance de ma fille, j'avais un poste à responsabilité, temps-plein, dans une entreprise réputée à Bruxelles. J'ai commencé par réduire mon temps de travail à 4/5. Très vite pour l'hospitalisation de ma fille qui devait durer au moins un mois, j'ai fait la demande d'une « pause carrière pour raison médicale » de 3 mois. A mon retour, j'ai repris mon travail à 4/5 mais, deux mois plus tard, en*

pleine dépression, je négociais mon préavis, ne pouvant plus faire face. Dans la foulée, mon conjoint et moi nous sommes séparés et je me suis retrouvée toute seule à la maison, avec ma petite d'un an et demi. L'année qui a suivi a servi à me remettre en question et, petit à petit, à mettre en place une vie différente de celle à laquelle je m'attendais au départ. J'ai réorienté ma carrière en cherchant un travail avec moins de responsabilités, plus près de mon domicile, et avec un horaire plus souple, car il était important pour moi de garder une vie sociale normale et gagner ma vie malgré la lourde prise en charge que représente ma fille. Après une brève formation, j'ai fini par trouver un poste qui me convenait, à 4/5 ème temps, près de chez moi. Lors de mon entretien d'embauche, j'avais bien signalé qu'il ne m'était pas possible de travailler à temps plein, ni de respecter des horaires rigides. Cela n'avait pas eu l'air de poser problème à mon patron, du moment que le travail était fait en 32 heures, le reste lui importait peu. Nous avons alors trouvé un arrangement pour que je puisse permuter mes jours lorsqu'un rendez-vous médical devait être pris. Il fallait aussi être à l'heure le matin, après avoir conduit ma fille à la crèche lorsque sa crise épileptique du matin ne nous mettait pas en retard systématiquement. (elle fait de 2 jusqu'à 5 crises épileptiques par jour). Tous les jours, nous essayons que le petit déjeuner se passe calmement, dans la sérénité, il n'est donc pas évident d'arriver tip top au travail, tous les jours à la même heure. Pour compenser ce temps non presté, je travaillais plus tard, parfois le mercredi jour de congé. Cela n'a pas plu à tout le monde. Certains de mes collègues se sont plaints de favoritisme à mon égard... Pourquoi toi et pas nous ? Quand on l'appelle, elle n'est pas toujours là... J'étais une privilégiée à leurs yeux. Dans l'ensemble ce travail m'a permis de souffler un peu mais le stress est vite réapparu, il m'a épuisée. Ma fille devait changer d'école pour cela, il fallait stabiliser son traitement, ce qui est très délicat à cause de ses crises d'épilepsie. Afin de mieux gérer la situation, j'ai fait la demande d'un crédit-temps mi-temps pour une période de 6 mois. En réponse à cela, la direction m'a fait comprendre que les exceptions comme les retards, n'étaient pas gérables, il fallait que les employés soient tous pareils. Je devais donc faire un effort. Deux mois après une demande de prolongation de 6 mois, je me suis fait licencier et remplacée par une personne plus disponible. Actuellement je cherche un emploi à mi-temps qui correspond davantage à ce que nous cherchons mon compagnon et moi. Lui, a restreint son emploi, il est indépendant. ... Comme si cela ne suffisait pas je risque aujourd'hui d'être sanctionnée administrativement pour abandon de travail. Une enquête déterminera si je suis responsable ou non de la perte de mon emploi. Mes allocations de chômage risquent d'être suspendues pour une période de 4 à 52 semaines... J'ai l'impression d'être dans une spirale infernale qui m'attire de plus en plus vers le bas. »

❖ « Professionnellement, j'ai eu pas mal d'ennuis. Je travaillais comme représentant, on ne cessait de me contrôler, de téléphoner aux clients pour vérifier mon emploi du temps. Alors que le travail était fait. Il y avait un acharnement à mon égard. Le patron ne supportait pas cette liberté que je prenais dans mon boulot. Ma fille a été hospitalisée durant 8 mois. Je restais tous les soirs auprès d'elle. Le patron l'a su et n'a cessé de me harceler en me demandant comment je prestais mon temps de travail en passant autant de temps au chevet de ma fille. Je lui ai expliqué que je profitais de la soirée pour faire mon courrier que je postais vers 23 heures en repartant. Il a exigé que je poste mon courrier comme l'ensemble du courrier de la boîte c'est-à-dire à 17 heures. Je lui ai dit que postant mon courrier gare du Midi le parcours était le même et que mon courrier arrivait dans les boîtes des clients comme s'il était posté de l'entreprise. Inutile d'insister, il a averti qu'il me préparait mon C4, mais il n'en a pas eu le temps. Il a été obligé de quitter l'entreprise, pour faute grave ! Cette histoire m'a usé. »

- ❖ « On est plus lents que les autres pour travailler mais ce n'est pas pour cela que notre tâche est moins bien faite, on a notre manière de travailler, qu'il faudrait davantage respecter. Chez les non voyants et les mal voyants tout contact passe par le toucher, cela prend du temps. Le toucher est notre repère.
- ❖ « Quand on n'a plus de travail, on n'a jamais de répit. Des familles sont contraintes à abandonner ou perdre leur emploi en fonction de l'horaire du mini bus qui transporte leur enfant du domicile au centre de jour et le ramène le soir. Il n'y a pas d'autre solution d'hébergement. Que faire ?»
- ❖ « Nous rencontrons quotidiennement des situations difficiles qui perdurent toute la vie, à la maison, au boulot, dans les loisirs, la vie sociale...»
- ❖ « Mes collègues parviennent encore à me jalouser lorsque j'aménage un temps de travail pour pouvoir me libérer pour accompagner mon enfant à l'hôpital. Je suis considérée comme une privilégiée et rien n'est acquis, à chaque fois c'est une négociation avec le patron comme s'il avait peur que j'en profite. »
- ❖ « Enfant notre fils était en famille 186 jours par an, pendant toutes les vacances...Pas question d'avoir une vie professionnelle dans ces conditions...juste des petits jobs temporaires. Pour s'entendre dire ensuite que l'on n'a jamais travaillé ! Pour maintenir la qualité, il faut se ménager en quantité. Trop, c'est l'usure. L'usure, c'est le risque de maltraitance. »

5. Les effets de l'annonce sur le couple

Au début, les parents affrontent ensemble la tourmente. Rapidement, en tout cas pour les familles rencontrées, le père va disparaître, s'effacer. Partiellement, dans un premier temps, quasi complètement par la suite.

❖ « Tous les parents ont un quota d'amour, d'affection, et d'attention à donner. Quand il y a un membre de la famille qui en réclame plus, c'est toujours au détriment d'autres que ce soit de la fratrie, ou le conjoint. Les membres de la famille le supporte plus ou moins bien, quand il s'agit plus particulièrement du conjoint c'est un pilier de la cellule familiale qui se fragilise et pour lequel la moindre perturbation sociale ou professionnelle peut faire vaciller l'édifice familial. Dans ces familles cela arrive plus qu'ailleurs, souvent du fait du père, bien malgré lui. »

❖ « Que la plupart des témoignages que vous recueillez proviennent de mamans élevant seules leur(s) enfant(s) ne m'étonne pas. Souvent, les papas disparaissent peu après l'annonce du handicap...Manque de courage, peur, panique, trop de souffrances...On peut essayer de trouver des raisons, mais est-ce bien utile ? Pour avoir vécu le cas, et pris du recul, puisque la séparation date de 10 ans et que mon fils est adolescent, je dirai que c'est un peu toutes ces raisons à la fois qui provoquent le départ du père. Pour avoir appris à ne pas juger, car je sais trop bien ce que peut engendrer un handicap dans une vie... qu'il parte plutôt que de devenir un boulet supplémentaire dans la vie de famille. Mais je ne peux m'empêcher de penser à cette solution de facilité et me dire que cette situation, personne ne l'a voulue, encore moins la maman...mais s'il en faut une pour assumer, c'est souvent elle qui reste en dépit de tout.

❖ Il ne faut cependant pas désespérer, et dans tous ces tracas, je me suis toujours dit que je ne finirais pas mes jours seule. Il y a 8 ans, j'ai rencontré mon compagnon actuel avec qui une relation s'est nouée. Je l'ai mis en garde de ce qu'était le monde du handicap, cela lui était totalement inconnu. Il est resté et sa réponse à mes mises en garde était de me répéter: »tu n'es pas responsable et maintenant on est deux ». Il a toujours pris congé pour nous conduire à l'hôpital, il a appris à remettre une sonde, pour que je puisse de temps en temps souffler un peu et partir le coeur à l'aise en sachant qu'il savait tout faire. Il est resté auprès de moi quand mon fils allait mal... enfin il a fait tout ce qu'un papa sensé doit et sait faire.»

❖ « Mon mari ne veut plus, ne sait plus voir notre enfant. Depuis que nous sommes divorcés leurs rencontres se font rares, affectivement ils sont distants et je ne sais même pas si mon fils est heureux de voir son père...»

❖ « Assumer seule un proche handicapé, c'est se diviser continuellement pour tout faire ou au contraire devoir décupler ses propres ressources. Je suis tellement submergée que je ne sais pas réfléchir plus loin que les actes de la vie quotidienne, je ne sais pas me projeter hors de ce que je vis au jour le jour tant la quotidien est accaparant.»

❖ « Mon mari voulait placer notre fille parce qu'il jugeait qu'elle était toxique pour le reste de la famille, c'est trop lourd à gérer, à accepter pour lui ...Le papa en général, d'un esprit plus pragmatique, se montrait plus favorable au placement de notre fille, moi, je ne pouvais l'accepter et quand bien même, j'aurais dit oui, il n'y avait pas de place disponible pour l'accueillir, les listes d'attente étaient longues. Ma famille, mes proches essayaient de me répéter que j'aurais une vie dégagée de tout souci si je plaçais ma fille. Je ne souhaitais pas me séparer d'elle, j'avais simplement besoin de répit et de soutien en permanence... »

❖ « On entend beaucoup dire que les parents doivent être solidaires entre eux, mon mari s'investit dans plusieurs associations qui défendent les familles porteuses d'un handicap, mais cela ne sert à rien, nous ne bénéficions pas de retombées positives par rapport à cet investissement qui nous prend beaucoup de notre temps familial. Je sais pourtant que c'est important à la fois pour mon mari et notre cause commune, pas seulement pour notre enfant mais tous les enfants handicapés...mais à la longue on aimerait prendre davantage soin de notre famille. Je dis cela mais je ne crois que nous ne pourrions rester à la maison les bras croisés, attendant je ne sais quel miracle... »

6. Handicap au sein de la fratrie

Ce qu'en disent les parents

Le handicap au quotidien n'est pas toujours facile à vivre :

❖ « «Je souhaite que mon fils polyhandicapé puisse garder sa place dans notre famille le plus longtemps possible. Il apporte une véritable richesse affective à ses frères et sœurs. »

❖ « Ma fille gravement handicapée, a un frère plus âgé et une sœur plus jeune. Je n'ai pas eu le temps de m'occuper d'eux. C'est terrible quand j'y pense.»

❖ « On a beau dire que sa grande sœur est en colère à cause de sa maladie, il est terrorisé... »

❖ « C'est très important pour les frères et sœurs d'échanger avec d'autres fratries sur la situation de handicap. Les jeunes peuvent alors se rendre compte des difficultés communes rencontrées par les familles. Cela permet de se rendre compte que l'on est pas seuls, qu'il est possible de se confier et cela soulage tout le monde.»

❖ « Le handicap dans certaines familles ne permet pas l'autonomie des proches. La sœur de jumeaux handicapés moteur cérébraux ne va pas bien du tout. »

❖ « Ma fille de 18 ans fait office de baby-sitter quand je ne suis pas là. Elle a déjà été confrontée à de la violence, de grandes peurs ... de la part de sa sœur. J'aimerais qu'elle puisse en parler avec d'autres personnes que ses parents. J'ai peur que ces expériences laissent des traces et la poursuivent. »

❖ « Nos enfants sont confrontés à des scènes de violence de la part de notre fils. Nous aimerions qu'ils puissent en parler librement au sein d'un groupe »

❖ « Mon fils est devenu adulte très vite au contact de sa cadette, toujours prêt à rendre service mais refusant de côtoyer des personnes porteuses de handicap, trouvant que cela était trop dur pour lui. Et puis un jour, il est allé contraint forcé chercher sa sœur dans le centre qu'elle fréquente et son regard a changé. Il y est allé pas en tant que spectateur, il a dû s'impliquer physiquement. Aujourd'hui il est plus à l'aise, il lui arrive de nous dépanner et de s'occuper de sa sœur mais nous ne voulons pas que ce soit systématique. Nous avons toujours fait appel à des baby-sitters, nous ne voulions pas qu'il ait ce poids à supporter continuellement. »

❖ « Ma fille aînée est très mature, la compagnie de son frère handicapé l'a sensibilisée à la différence. Son institutrice me dit qu'elle est une véritable assistante dans la classe. Ma fille aide les plus faibles et a pris en charge totalement une petite japonaise qui vient d'arriver.

Frères et sœurs parlent de leur proche porteur de handicap

Les aidants proches que sont les parents sont épaulés par la fratrie. Elle leur assure un rôle de soutien important, ainsi qu'à la personne porteuse de handicap.

Ces frères et sœurs ont aussi besoin d'exprimer leurs réalités, de mettre des mots sur ce qu'ils vivent, de trouver des repères pour se positionner en tant que frère ou sœur, enfant au sein du groupe familial...

Ces jeunes font preuve de beaucoup de maturité et d'écoute, ils sont le réceptacle de beaucoup de ressentis vécus autour de la personne porteuse de handicap. Ils ont à la fois un regard intérieur à la famille et une distance étonnante sur ce qui s'y passe. Les écouter, leur donner l'occasion de s'exprimer apporte un éclairage intéressant comprendre pour l'ensemble de la dynamique familiale.

Ils ont la spontanéité et la franchise caractéristiques de la jeunesse.

❖ « Mon petit frère est handicapé dans sa tête, on n'est pas des malheureux, on a une vie de famille comme les autres. On vit un bonheur incompris par les autres. »

❖ « Je ne voudrais changer de vie pour rien au monde, mon petit frère m'apporte

❖ beaucoup, mais parfois, on a envie de tout plaquer, on se décourage, on pense être seuls à vivre ces sentiments... Maintenant que je rencontre d'autres frères et sœurs de personnes handicapées, nous ne nous sentons plus seuls, nous nous épaulons. »

❖ « Ma sœur est différente mais cela m'a permis à prendre en considération tout le monde, qu'il soit jeune ou vieux, blanc ou noir, malade ou en bonne santé. Je me rends compte de la chance que j'ai d'être en bonne santé... »

❖ Beaucoup de temps est pris par mon frère, les parents sont tout le temps autour de lui, mais je sais que si c'était moi qui était handicapé, ils feraient de même... »

❖ « Au début mes amis disaient, mais ton petit frère, il est fou, aujourd'hui, à force de le voir, ils savent qu'il est différent mais pas fou, qu'il a besoin qu'on lui parle, de jouer, d'avoir des contacts comme tous les êtres humains... On passe du temps à expliquer autour de soi, on aimerait que les gens comprennent plus vite... »

❖ « Dans notre famille, le temps est précieux, tout le monde en veut, il faut se le partager, le vivre le plus souvent possible, tous ensemble, pour profiter des bons moments. Ce n'est pas de tout repos »

❖ « Les parents ne nous demandent pas tout le temps d'être disponibles pour notre frère, mais on se sent responsables de lui, son état nous préoccupe même si on essaye de le considérer comme nos potes, c'est quand même pas la même chose... »

❖ « Je suis comme je suis, il est comme il est, mais je pense que si mon frère était différent, je serais aussi différente, l'un influence l'autre... »

7. La place de la personne porteuse de handicap : ce qu'elle en dit

Nous l'avons dit, quatre personnes porteuses de handicap se sont exprimées à propos de leur quotidien et de la place qu'occupe le répit dans leur vie.

❖ « Je suis handicapé et travailleur, je suis épuisé, le rythme de travail est tel que mes collègues oublient que je suis moins performant qu'eux au niveau mobilité. J'ai besoin de mon fauteuil roulant, parfois de béquilles mais tout

mouvement m'est douloureux. Mon corps n'en peut plus. Je suis trop fatigué pour encore aller chez le kiné pour qu'il me soulage la colonne. C'est un cercle vicieux. J'ai besoin de mon travail pour faire vivre ma famille. Je ne veux pas faire pâtir mes collègues de mon handicap. Cette vie m'épuise... mais si j'arrête de travailler je perds une grosse partie de mon allocation de handicapé, ce n'est pas normal, c'est toute ma famille qui en souffrirait. Le répit serait de pouvoir vivre davantage à son rythme»

- ❖ « Je suis handicapé et travaille depuis 20 ans dans la même entreprise. Le travail me plaît. Je pense que les collègues m'apprécient. J'habite dans une communauté, à Bruxelles. Nous sommes 6 personnes dont 4 hommes et 2 femmes. Des éducateurs nous aident à nous organiser, nous nous entraïdons aussi. J'aide un des colocataires à se lever le matin car il a beaucoup de mal à être prêt à l'heure. Nous choisissons les menus de la semaine ensemble pour regrouper les courses que nous faisons avec les éducateurs. Il y a d'autres communautés dans la ville, il nous arrive de nous inviter, d'organiser des fêtes ensemble, des vacances. Une fois par mois, je rentre chez mes parents. J'utilise exclusivement les transports en commun et suis frappé de voir que Bruxelles est une ville peu agréable pour les piétons, je vois les trottoirs défoncés et le mal qu'ont les fauteuils roulants à circuler, sans beaucoup d'aides de la part des plus valides, je trouve cela injuste et choquant, je crois que les gens n'y pensent pas. J'ai des loisirs, je suis heureux. Mes projets ? J'aimerais trouver une compagne et fonder une famille... ».
- ❖ « Le répit c'est lorsque l'enfant handicapé fait quelque chose comme n'importe quel autre enfant. C'est une satisfaction immense, un soulagement qui fait du bien de se sentir presque comme les autres. Porter sa différence c'est pas toujours drôle. Avoir du répit c'est se sentir accepté par les autres, vivre au milieu des autres et ne plus avoir l'impression de faire tâche. Comme si les barrières tombaient.»
- ❖ « Avoir des personnes extérieures chez soi, pour l'aide ou se distraire, c'est faire confiance tout le temps aux autres. Quand on doit essentiellement compter sur ses propres forces, c'est difficile, cela prend du temps de faire confiance...»
- ❖ « On est plus lents que les autres mais ce n'est pas pour cela que notre travail est moins bien fait, on a notre manière de travailler, qu'il faudrait davantage respecter. Chez les non voyants et les mal voyants tout contact passe par le toucher, on prend notre temps. Ça ne plaît pas à tout le monde... Faire les courses, est fastidieux lorsque les rayons changent, on se perd, on ne sait pas vérifier les dates de péremption, on peut confondre deux produits. Acheter dans les petits magasins coûte plus cher.»
- ❖ « J'ai perdu la vue progressivement. Aujourd'hui je suis aveugle. Cette perte progressive a été difficile à vivre car les conditions de la personne changent sans arrêt. L'entourage professionnel a du mal à comprendre le mal être de la personne. Celle-ci se sent isolée, incomprise, le travail peut s'en ressentir. Il n'y a pas assez de dialogue, de compréhension mutuelle, de reconnaissance mutuelle, voire de respect. Combien de personnes rentrent de leur boulot ou d'un entretien d'embauche en pleurant... »
- ❖ « Il y a des gens qui ne m'ont jamais adressé la parole, cela fait cinq ans que j'habite ici dans cette résidence, depuis que j'ai fait ce clip pour cap 48, on me reconnaît et l'on me dit bonjour. Pourquoi un tel comportement ? Parce que j'ai prouvé que je savais faire quelque chose, ou bien parce que mes voisins se rendent compte que j'existe, que je vis, que je ris, que j'ai des activités comme tout le monde ? »

En conclusion :

Nous voyons, au travers des sept points d'entrée parcourus jusqu'ici, que l'annonce du handicap entraîne l'apparition d'une série de nouvelles pratiques, intégrant au plus vite, le quotidien des familles.

Nous avons constaté que moins le contexte extérieur soutient la famille, plus le stress et le sentiment d'être dépassé épuise, plus les familles puisent dans leurs propres ressources, et pas forcément dans les ressources extérieures existantes.

Trouver de nouvelles ressources exige temps et énergie que les familles ne sont pas en mesure de fournir. Le temps et l'énergie sont immédiatement engloutis au jour le jour.

Le fait que les familles soient en majorité monoparentales, comme nous l'avons déjà fait remarquer, met de nouveau en lumière l'ampleur des tâches à assumer lorsque le parent, seul, y fait face.

Pour faire appel aux aides extérieures, les familles doivent disposer d'un minimum de confort de vie, d'un bien-être réel, mesurable. Dans cet état d'esprit, il est plus aisé de prendre du recul, de lâcher prise et de concrétiser ses propres besoins jusqu'en dehors du contexte familial. C'est important pour chaque membre de la famille, la personne porteuse de handicap y comprise.

8. Les familles d'origine étrangère

Nous aimerions évoquer brièvement les familles d'origine étrangère qui vivent le handicap elles aussi. Cette thématique justifierait à elle seule qu'une étude se penche sur les spécificités de ces familles, mais le temps qui nous a été imparti ne nous a pas permis d'aller au-delà de quelques considérations générales.

Nous tenions à mentionner ces familles parce qu'un travail de recherche touchant la réalité bruxelloise ne peut faire l'économie des réalités des familles étrangères. La Région de Bruxelles-Capitale compte, en effet, près de 265.000 personnes de nationalités étrangères, plus d'un quart de sa population.

Ces familles ne se sont pas manifestées lors de notre appel à témoigner. Nous avons cependant rencontré un service d'accompagnement des familles qui a pu nous parler des problèmes qu'elles rencontrent.

Tout d'abord accompagner les familles étrangères vivant le handicap au quotidien, c'est faire la démarche de comprendre et d'accepter la culture de ces familles. La santé, comme la maladie, doivent être vues et comprises au travers des croyances, de la culture, des habitudes et des vécus particuliers de ces familles. L'obstacle de la langue est considérable lorsqu'il faut aborder la santé ou le handicap.

La mise à disposition de médiateurs culturels, se faisant l'interprète des professionnels vis-à-vis des familles, est un point important sur lequel bien des améliorations devraient être encore être apportées. La compréhension interculturelle, le respect de chacun passent par une connaissance respective de la culture de l'autre, sans quoi la communication passe difficilement ou erronément.

La plupart des familles allochtones vivent un isolement important, ne savent quoi faire et où s'adresser. Lorsqu'elles ont un passé tragique constitué de fuite, de guerre, de clandestinité, elles ont grand peine à vivre sereinement et ont tendance à perpétuer, avec leur enfant handicapé, le confinement dans lequel elles ont souvent vécu. Exposer celui-ci à l'extérieur, aux yeux de personnes inconnues, représente une source de danger. Cette situation peut épanouissante rejaillit sur les parents, comme sur les enfants en général. S'ils peuvent s'ouvrir sur l'extérieur, lorsque l'école les accueille, c'est une chance pour eux.

Pour l'enfant handicapé, il en est autrement. Il reste souvent à la maison, dans des conditions difficiles pour lui comme pour les autres membres de sa famille. Exiguïté du logement, promiscuité qui s'ensuit, manque de ressources, vont rarement de pair avec épanouissement.

L'on peut de la sorte décupler, pour les familles de nationalité étrangère, l'ensemble des difficultés que nous avons rencontrées chez les familles qui se sont confiées à nous.



Second contexte retenu :

Recherche du répit dans des activités de " loisir incertain "

L'annonce du handicap constitue un moment de la vie d'une famille que celle-ci n'a pas choisit. Mais, c'est un fait qui doit être intégré, le mieux possible, dans la vie de tous les jours. Le second contexte retenu est, par contre, initié par la famille. Mais cette quête ne s'avère pas fructueuse pour autant.

D'une part, nous venons de voir combien l'organisation familiale est mise à contribution, dès lors que le handicap s'est installé dans les familles. Tous les domaines d'activités s'en trouvent modifiés. Chaque action, chaque geste posé, doit être évalué dans l'interférence positive, ou au contraire négative, qu'il peut avoir sur le champ du handicap.

D'autre part, le répit, tel que nous l'envisageons, se conçoit comme un des maillons d'un dispositif global d'aide et d'accompagnement des familles. A ce stade de nos investigations, nous percevons clairement que ce dispositif n'est pas suffisamment effectif et que les carences qui en découlent rendent la vie des familles éreintante.

Nous allons voir maintenant que, même dans les loisirs, le répit est mis à mal car trop souvent rattrapé par la routine du quotidien, alors même que les loisirs ont pour vocation de favoriser l'évasion du quotidien, l'oubli momentané de celui-ci. Cette déconnexion, distraction vitale pour l'esprit, permet de mettre la réalité entre parenthèses, pour souvent, par la suite, mieux se la réapproprier.

Par loisir, nous entendons, au sens large, tout type d'activité organisée pour la personne porteuse de handicap et/ou les aidants proches. Ce moment marque une douce rupture avec le quotidien et a pour fonction de procurer du plaisir. Plaisir pour soi, souvent avec d'autres, en s'évadant, en s'offrant une bouffée d'oxygène, redonnant au quotidien, notamment, sa véritable place ... Une manière de recharger ses batteries. N'est-ce pas ce que nous essayons tous de faire, plus ou moins régulièrement, pendant nos temps de repos, après le boulot, entre deux tâches domestiques ?

Le loisir au sens large est la forme de répit dont nous ont entretenu le plus souvent les familles. Nous allons voir comment des interférences peuvent polluer ces rares instants (tentatives) de détente.

1. Tentatives d'intégrer le loisir dans les séquences quotidiennes

ou quand le loisir entre en conflit avec la « routine »

Dans la difficile conciliation des temps, aucune activité n'apparaît, aux yeux des familles, comme satisfaisante. Et les moments qui ne répondent pas à leurs attentes sont de plus en plus nombreux. Les activités sont trop imbriquées les unes aux autres, elles rivalisent en quelque sorte. Certaines en règlementent d'autres, pas forcément dans le sens des aspirations des personnes.

Les témoignages attestent d'une vie insuffisamment maîtrisée. L'impression de découragement est réelle et difficilement acceptable à long terme.

❖ « Mon fils a 7 ans et demi, il ne marche pas, ne parle pas, est complètement dépendant depuis sa naissance. Mon mari s'en occupe le matin, moi je vais le rechercher au centre, après je reprends mon second enfant à l'école. Commence alors la double activité des devoirs de l'un, et de l'occupation de l'autre qui veut m'accaparer continuellement. Après une journée de travail, ce n'est pas de tout repos. Deux fois par semaine, il faut emmener mon fils chez le kiné, c'est impératif pour son confort. Il grandit et j'aurais besoin d'aides matérielles spécifiques : une table pour le change, une chaise adaptée pour les repas, un élévateur pour le bain, un ascenseur pour le monter à l'étage, une sécurisation de l'installation électrique car il rampe partout et touche à tout, le moindre objet est vu par nous, comme source de danger et de plaisir pour lui. Petit, je le mettais dans son parc, aujourd'hui ce n'est plus possible, il refuse de se sentir enfermé, et je peux le comprendre. Mais toutes ces aides demandent énormément de démarches administratives, des délais d'attente très longs...on s'épuise parfois pour rien ou bien l'on obtient un avis favorable à condition de renvoyer le formulaire à faire remplir par le médecin qui atteste que votre enfant en a absolument besoin. Je suis à bout, j'aurais besoin d'une aide tous les jours de 18h30 jusqu'au coucher de mon enfant. Et aussi, une aide pour la journée du samedi, afin de me consacrer à mon aînée car mon mari preste souvent le samedi. Nous avons trouvé une baby-sitter pendant un moment mais cela n'a pas duré. J'en avais profité pour reprendre une activité sportive qui me plaît énormément. Ce fut une très grande déception, je n'ai pas envie de revivre cela. Je me dis, pour me consoler que ce que je ne fais pas aujourd'hui, je le ferai plus tard...Mais quand ?...Nous sommes isolés, il n'est plus possible d'aller dans la famille. Notre enfant dérange tout, il a besoin d'espace. Les rencontres sont devenues rares. Les proches ne se rendent pas compte de ce que cela nous fait. C'est l'indifférence, c'est nous qui passons pour des associables ! Cap 48 montre toujours des gens qui vont bien, qui s'en sortent bien. Mais, chez nous c'est pas cela que nous vivons. Suivre une formation professionnelle c'est difficile car impossible d'étudier à la maison. On souhaiterait sortir avec notre fils, c'est le parcours du combattant : les trottoirs sont trop étroits, défoncés, pas d'ascenseurs ou ils sont en panne pour arriver jusqu'au quai de gare... Pour les courses c'est le chemin de croix, l'on doit faire 2 voire 3 fois la file d'attente aux caisses car une charrette ne suffit pas, rien que pour les langes il faut de sacrées réserves. Je cherche aussi une halte-garderie qui pourrait accueillir mon enfant sans me poser de questions, sans que je doive me justifier »

❖ « Même en vacances il faut penser à tout, ce qui n'est pas de tout repos. Toujours penser aux besoins les plus élémentaires. Bonne chance, si vous passez 15 jours à la mer avec une personne en chaise roulante. Peu de lieux sont accessibles au baby-jogger. Partir se promener ensemble pendant deux heures c'est épuisant. J'aimerais une formule qui proposerait des activités pour mon fils, et qui me laisserait le choix pour ce que j'ai envie de faire. Je suis avec lui toute l'année, il y a des moments où je souhaite avoir des espaces-temps pour moi seule, que j'organise

seule, sans devoir me justifier. Cela existe-t-il ? Pas à ma connaissance. Souvent, les séjours de vacances proposés concentrent des familles qui rencontrent les mêmes conditions de vie. J'ai envie aussi de côtoyer des gens ordinaires, des familles ordinaires, dans des lieux ordinaires.»

❖ « Parfois une amie me propose d'aller me balader avec elle, je refuse car il le temps de préparer mon barda est plus long que le temps imparti à la promenade. C'est trop me demander, m[^]me si au fond de moi, je sais que cette ballade pourrait être bénéfique pour mon fils comme pour moi. »

2. Loisir et équilibre familial

Vivre les temps de loisir de manière plus ou moins équilibrée, c'est, pour les familles, prendre des habitudes dès le départ, au tout début de leur vie de jeunes parents. C'est parfois aussi profiter d'une occasion inattendue (voire inespérée), pour remettre en question, ou prendre conscience d'un fonctionnement insatisfaisant.

❖ « Tous les ans nous prenons ma femme et moi, 15 jours de vacances avec notre fille et plus tard, 15 jours de vacances en couple. Nous l'avons toujours fait, c'est indispensable pour notre équilibre familial. »

❖ « J'aimerais profiter de répit mais sans devoir donner le change car actuellement j'accueille un enfant handicapé régulièrement, dont la famille à son tour accueille mon fils, mais j'aimerais ne pas devoir assumer cet échange systématiquement. Je suis en recherche d'une autre formule. »

❖ « Il faut soutenir et multiplier des initiatives comme la Deuxième Base⁶, c'est un réel répit pour tout le monde car la famille souffle et la personne handicapée se distrait également, on lui offre un éventail d'activités qu'elle partage avec des personnes de son âge. Le seul hic, c'est que les listes d'attente sont énormes. Beaucoup de demandes et peu d'élus. Qu'est-ce qu'on fait, nous, en attendant ? On a beau chercher autre chose maintenant que nous connaissons la manière dont cela peut si bien se dérouler pour notre enfant.»

⁶ La Deuxième base est une maison d'accueil temporaire pour une personne avec autisme : week-ends de répit, camps de vacances... Cette maison est située à Gembloux, existe depuis 1998, a une capacité d'accueil de 12 personnes en hébergement (6 personnes avec autisme et 6 accompagnateurs).

❖ Au bout de 14 ans de marathon quotidien, ma voisine me propose de partir trois semaines, loin d'ici, avec elle. Je me dis, qu'elle est folle, que c'est impossible. Et puis, il y a un déclic. J'ai besoin de ces trois semaines de vacances loin de tout et de tous. Pendant 6 mois je vais tout mettre en œuvre pour partir, et m'offrir ce moment de répit, qui sera un véritable cadeau. Cette expérience m'a permis de voir à quel point je pouvais compter sur un réseau d'entraide dont jamais je n'avais imaginé l'ampleur, ni le dévouement. Je prenais mon carnet d'adresses et battais le rappel de tous les gens que je connaissais, pour trouver de l'aide, durant mes trois semaines d'absence. On a trop souvent peur de peser sur les épaules des autres. Un couple d'amis dont l'un souffre d'un handicap a pris la coordination des trois semaines en main ! Je me suis rendu compte qu'il fallait 10 personnes pour me remplacer chaque semaine ! Nous avons établi un carnet de vie, de bord si vous voulez, dans lequel tout était noté : le planning des trois semaines, le programme d'activités de mon fils, les responsables des trajets, quand mon fils avait-il été à selles, qu'avait-il mangé, de quel équipement avait-il besoin, Remplir trois semaines de 15h45 à 7h30 du matin, vous imaginez l'organisation. Beaucoup de parents vivent enfermés avec leur enfant handicapé. Moi, je ne voulais pas cela. Donc, je pensais qu'à la longue, j'aurais pu compter sur un réseau d'aides. Mais ce n'est pas le cas. L'enfant grandit et nous nous vieillissons, l'enfant prend du poids et nous souffrons du dos, l'enfant a des troubles du comportement et les gens ont peur. L'enfant a besoin d'espace et les logements ne sont pas adaptés au fauteuil roulant, chaque objet peut s'avérer dangereux. Cela a été une énorme déception de me rendre compte que le temps passant, je devrais compter de plus en plus sur mes forces. Moi aussi, je prends de l'âge, mon dos se fragilise, ma santé se détériore. J'assume seule, je ne veux pas que ma fille endosse cette charge constituée à la fois d'émotions et de tâches, elle a sa vie aussi. Le travail professionnel a aussi rythmé ma vie, j'ai aménagé mon temps de travail, mais j'ai besoin de relais et de répit. Le transport de mon fils vers le centre se fait à 7h15 le matin et son retour tôt dans l'après-midi à 15h15. Lever à 6 heures ! J'ai trouvé du vrai répit chez Famisol⁷ avec une régularité qui sécurise, je connais à l'avance le W.E. où mon fils sera pris en charge. Il est accueilli dans une famille qui a fait de cet accueil un projet familial. Cela veut dire que ces personnes s'intéressent à mon fils. Nous nous sommes rencontrés à plusieurs reprises, et ils m'ont posé des tas de questions qui montraient leur intérêt. J'ai une totale confiance en eux et attend avec impatience ces moments de répit... »

⁷ Voir annexe

3. A force d'assumer seuls ...

Se trouver dans l'incapacité de remettre en question la possibilité de fonctionner différemment

Les aidants, à force de répondre seuls aux besoins de leur famille, ont de plus en plus de difficultés à envisager que le quotidien, et même les loisirs, puissent se dérouler suivant d'autres modalités que celles qui opèrent dans leur vie pratique. Se réinventer de nouvelles pratiques ne coule pas de source même lorsqu'il s'agit de loisirs.

❖ « A force de faire face seuls au handicap de son enfant, on acquiert des compétences que l'on veut impérativement retrouver chez la personne à qui l'on confie son proche handicapé. »

❖ « Je ne suis pas prête pour confier mon enfant à d'autres, j'ai eu des expériences négatives, reparlez-m'en dans trois ans. On ne m'a pas appris le lâcher-prise, dans un groupe de paroles ou avec un thérapeute ou que sais-je... »

❖ « Pour faire le pas de confier son enfant, même peu de temps, il faut d'abord se déculpabiliser de devoir demander de l'aide, de dépendre des autres, cela exige un travail sur soi, un accueil de l'autre que l'on ne trouve pas facilement ni forcément... Et puis, cela signifie recommencer pour la xième fois les mêmes explications sur la maladie, ses spécificités, les répercussions sur le comportement etc, etc... C'est trop d'énergie »

❖ « Nous devons nous persuader qu'il n'y a pas que nous qui pouvons nous occuper de nos enfants polyhandicapés. Nous devons nous le répéter pour nous en persuader. Mais si c'est si difficile, c'est aussi parce que dans la plupart des activités de la vie, nous devons compter sur nos propres forces, seulement et uniquement sur nos forces... Mais je pense qu'à certains moments, il faut faire des choix, laisser la place à d'autres. Nous ne sommes pas irremplaçables, mais plus le temps psse, moins nous en sommes convaincus. »

Confier le temps de loisir à du personnel qualifié

La présence et la disponibilité des professionnels dans les moments de détente sont essentielles. Elles permettent, à l'ensemble de la famille de souffler, en étant rassurée et sécurisée. Les professionnels, sont alors le gage de l'existence de compétences au moins comparables à celles acquises par les parents. C'est du moins le point de vue des familles.

Des professionnels, de l'avis d'un certain nombre de parents, ne sont guère à la hauteur de leurs espérances. La relation de confiance a du mal à s'établir, le malaise peut s'amplifier jusqu'à ne plus vouloir leur confier la personne porteuse de handicap.

Les professionnels doivent-ils encadrer la personne porteuse de handicap de la même manière que le font les aidants ? Davantage de dialogue favoriserait, sans aucun doute, la mise à plat des attentes, des missions, des compétences, des uns par rapport aux autres.

4. Les lieux et la durée du loisir

Pour tirer bénéfice d'une activité située en dehors du contexte familial habituel, la famille, ou du moins la majorité des membres de la famille, doit en retirer un profit appréciable. Or, cette satisfaction est souvent conditionnée par l'intendance qui accompagne tout déplacement en dehors du milieu de vie habituel.

On comprend cette attente lorsque l'on songe au matériel à emporter ainsi qu'aux appareillages dont les personnes porteuses de handicap ne peuvent se passer. Ajoutons à cela la présence d'un seul parent, un véhicule trop souvent non adapté, et l'on évalue aisément l'énergie qu'il va falloir déployer une fois de plus pour une activité qui devrait être, en principe, dépaysante et relaxante.

❖ « Etant seule pour élever mon enfant polyhandicapé, le répit représente pour moi un cadeau que je ne peux m'offrir que rarement. Je m'explique, régulièrement mon fils profite du service de Famisol, mais la durée du séjour qui court du samedi 14h au dimanche 17 heures est insuffisant pour faire autre chose que de rattraper le temps des lessives, de refaire des grosses courses, de nettoyer pendant que l'espace est libre car mon fils ne marche pas, il rampe partout... Enfin, cela permet de faire de l'utilitaire et de continuer à se fatiguer, s'éreinter pendant qu'il n'est pas là. Le temps est trop court pour envisager de partir, de changer d'air. Impossible dans ces conditions de prévoir une activité sportive ou de suivre un cours de yoga, ce qui me ferait du bien autant qu'à lui. Toute activité régulière est impossible, je n'ai ni les moyens, ni de solution concrète, pour réaliser une sortie salubre. Il n'y a pas 36 solutions pour prendre du temps pour soi. Des services souples sont nécessaires, à qui l'on peut faire appel le week-end, après 16 heures, le soir et la nuit. Cela paraît logique mais d'un compliqué à mettre en place, vous ne pouvez imaginer ! Il n'y a pas de volonté suffisante pour que soit mis en route un tel dispositif. Quand je dis dispositif, je pense à des solutions multiples répondant à des besoins multiples, avec des professionnels compétents à qui l'on peut confier son proche, sans se faire un sang d'encre pendant son absence. »

❖ « Notre fils a 12 ans, et est handicapé moteur. Il nous a fallu à mon mari et à moi, au moins 9 années pour réaliser que nous n'en pouvions plus. La culpabilité s'en mêle. S'en dégager, s'en faire une raison prend du temps. Aucune aide n'est vraiment proposée, on fait son chemin seul. Je suis très satisfaite de toutes les solutions que nous avons trouvées, mais regrette le temps qu'on a passé à d'abord admettre qu'il nous fallait, pour le bien être de la famille, mettre un peu de distance. Ensuite, nous avons mis si longtemps pour trouver Famisol et les scouts. Je croise les doigts tous les jours pour que cela continue. A la fin de l'année scolaire, mon fils devra changer d'école vu son âge, et il n'y a aucune institution à Bruxelles pour l'accueillir. Nous devons trouver une structure à Namur ou Huy, peut-être Liège ! Ce qui implique automatiquement l'internat. Or, la semaine se passait bien à la maison, ce sont les fins de semaine qui sont difficiles lorsque les périodes d'inoccupation sont longues. Il va falloir tout réorganiser. C'est le règne de la débrouille, et personne n'est égal devant la débrouille. »

5. Importance de la mixité des publics pendant l'activité de loisir

Les avis sont contradictoires. Certaines familles accueillent favorablement les activités réservées aux personnes porteuses de handicap. Pour d'autres, l'absence de mixité au niveau du public fréquentant l'activité représente un handicap supplémentaire qui ne fait que renforcer les différences entre les familles porteuses de handicap et les autres. Le sentiment de vivre dans un monde à part oblige ces familles à vivre à l'écart de contacts et de rencontres qui leur paraissent pourtant normales et profitables.

- ❖ « Mon fils souffre d'un handicap moteur auquel viennent s'ajouter des tendances autistiques... Une semaine par an, quand c'est possible il participe sans problème à l'école du cirque. Les résultats sont surprenants. Mon fils, va une fois par mois chez les scouts, qui accueille des enfants sans problèmes et des enfants porteurs de handicap. Mais les chefs changent, parfois le contact est moins bon, mon fils n'étant pas toujours facile, il se peut même que ces jeunes lui demandent de ne plus venir, on ne sait jamais... Tous les deux ou trois mois, la troupe part tout un week-end. Famisol nous a présenté une famille géniale qui le prend du samedi après-midi au dimanche après-midi. Ces relais nous permettent de souffler et nous font du bien à lui comme à nous. »
- ❖ « Rien n'est vraiment prévu pendant les congés scolaires et la fermeture des institutions. Les parents n'ont donc pas d'autre choix que de s'occuper de leur enfant handicapé. La personne porteuse de handicap ne peut pratiquement passer aucun moment de loisir sans la présence d'un des parents, même lorsqu'il est adolescent ou parvenu à l'âge adulte. Les autres enfants doivent se contenter du peu de disponibilité que les parents ont à leur consacrer. Et ne parlons pas de répit pour les parents eux-mêmes... Chaque membre de la famille a besoin d'offrir et de s'offrir d'autres horizons, d'autres rencontres. »
- ❖ « Dans les loisirs, j'aime à la fois qu'ils soient intégrés, avec une mixité de publics comme à Handi Rando⁸. Les activités se déroulent dans un espace accessible à tous. L'important est d'avoir une bonne raison pour sortir de chez soi.»
- ❖ « Les activités de rencontre proposées par l'association Alzheimer Belgique⁹ permettent de rencontrer d'autres familles qui vivent les mêmes difficultés. On aurait aussi envie de nous retrouver avec notre proche dans des lieux ordinaires où nous ne serions pas montrés du doigt. Cette maladie se rencontre chez de plus en plus de gens, il serait instructif pour les familles de se familiariser avec ce qui pourrait, bien un jour, faire leur quotidien. Quand cela vous tombe dessus alors que la personne est déjà handicapée, je vous assure qu'il faut s'accrocher. Vivre cela seule... c'est pas possible. »

⁸ Handi Rando a pour objet de promouvoir l'accès à la nature pour les personnes à mobilité réduite par des moyens adaptés. Randonnées de 1 à 4 jours en Belgique et à l'étranger. L'asbl fait appel à des accompagnateurs et des moniteurs ADEPS.

⁹ Voir annexe1

6. Loisir et bien-être pour la personne porteuse de handicap

La personne porteuse de handicap est la première à profiter d'une activité de loisir, lorsque celle-ci la concerne directement. Elle aussi,, semble apprécier davantage le répit lorsqu'il est l'occasion de rencontrer exclusivement des pairs porteurs de handicap. La personne porteuse de handicap reste une personne à part entière, qui a des attentes et des aspirations. Elle sait aussi prendre du plaisir lorsque tout est mis en place pour lui en procurer.

Il serait temps de faire accepter l'idée que la personne porteuse de handicap n'est pas seulement la somme d'un certain nombre de déficiences. Elle peut aussi profiter de la vie, à chaque fois que l'occasion lui est offerte. Elle n'est pas qu'un réceptacle, elle est capable de donner et prendre une part active lorsque les possibilités qui lui sont offertes sont en rapport avec ses compétences. Elle a aussi le droit d'avoir ses propres activités, entourée de pairs, et pas uniquement des personnes qui prennent généralement soin d'eux.

Nous avons encore beaucoup à faire pour (et avec) les personnes porteuses de handicap dans le domaine de la communication. Une bonne communication est le départ essentiel de relations épanouissantes pour tous. Nous y reviendrons dans la troisième partie de notre rapport.

❖ *« Les vacances, le dépaysement, les loisirs, c'est super important pour la personne handicapée, qui a besoin de se détendre, de découvrir le monde aussi. Nous avons vu le regard de notre enfant changer au fil du séjour, il s'éveillait davantage, recherchait la compagnie de pairs. A notre retour, tout le monde l'a trouvé changé.»*

❖ *« Nous faisons tout avec ma fille ! Nous n'avons jamais renoncés à sortir, c'est très important. Cela ne nous gêne pas d'aller au restaurant avec elle. Si cela dérange les gens, c'est à eux de partir, pas à nous. D'ailleurs ma fille adore nous accompagner. Nous voulons vivre le plus normalement possible, pour elle et pour notre équilibre. Je suis partisan des mélanges de genres équilibrés. La mixité des publics rend service à tout le monde, aux personnes porteuses d'un handicap, qui peuvent s'entraider et progresser ensemble, aux autres cela montre la diversité des familles et les difficultés qu'elles peuvent rencontrer. Nous côtoyer plus souvent, mobiliserait sans doute, plus de monde à notre cause. Vous ne croyez pas ?»*

❖ *J'habite Bruxelles, mais une fois par mois je rejoins le groupe AP3 Plouf de Jambes ou Braine-l'Alleud. Des parents accompagnent leur enfant polyhandicapé dans la découverte de l'eau. Les bienfaits de se retrouver dans un milieu dans lequel la mobilité réduite ou inexistante devient un problème relatif, reste une expérience extraordinaire. On voit les enfants et les jeunes prendre du plaisir à être bercés au fil de l'eau, d'autres nagent jusqu'au fond de la piscine. Enfants, jeunes personnes polyhandicapés se rencontrent sur un terrain qui gomme certaines de leurs « insuffisances ». Ces moments privilégiés devraient être plus nombreux. Ils mettent un baume sur d'autres moments très difficiles à vivre.*

❖ *Il faut pourtant une sacrée énergie pour venir avec tout le matériel de jeu, les combinaisons, les draps de bain. Les personnes polyhandicapées ne restent pas très longtemps dans l'eau et un refroidissement dans leur état est à proscrire... »*

❖ *« Nous faisons partie d'un club de randonnées pédestres et culturelles qui s'appelle « Bons pieds et pas bon œil », il a la particularité de faire appel à des valides comme accompagnateurs des personnes mal/non voyantes. Nous préparons et testons les itinéraires avant de les proposer aux randonneurs. Cela donne une journée mensuelle conviviale, au cours de laquelle chacun trouve son compte. Le public mixte est très enrichissant, on échange, on ne reste pas toujours avec les personnes qui souffrent du même handicap que nous.*

❖ Nous faisons également partie d'une association, qui organise des balades en tandem, là aussi les voyants sont la vue des personnes non et mal voyantes. Chacun est complémentaire de l'autre. Nous avons l'impression de faire partie du même monde. Chacun apporte quelque chose à l'autre, chaque personne handicapée bénéficie d'un guide valide. La dernière fois nous nous étions occupés du goûter. Nous avons préparé un cake au citron à base d'huile essentielle de citron. Il a eu un beau succès même si on avait un peu forcé sur le citron, sans nous en rendre compte. Nous avons pu montrer nos talents culinaires et apporter un petit plaisir aux autres. Nous étions très fiers de nous»

❖ Il faut encourager les formules mixtes, le brassage des publics, les activités organisées mais pas trop organisées, dans lesquelles le libre choix est encore possible. Mais bien souvent, il faut reconnaître qu'il n'existe rien et qu'il faut créer l'activité soi-même, alors que la formule concerne bien plus que les seules personnes handicapées, les personnes âgées fréquentent souvent les activités où nous nous rendons. Pourquoi ? Parce que ces activités respectent le rythme de la personne, les personnes âgées y sont très sensibles.»

❖ « Le répit, c'est de se dire que l'on peut se rendre librement là où on souhaite aller. Or, ce n'est pas le cas. Pour les non voyants, ou mal voyants, comme nous, il faudrait nous faciliter la tâche avec davantage d'indications sonores afin que nous puissions circuler en toute sécurité. Nous sommes obligés d'emprunter les transports en commun, car si l'on compte sur la navette de la STIB, il faut s'y prendre longtemps à l'avance sans avoir la garantie de bénéficier du transport quand on l'a demandé. De plus, la priorité est d'une part donnée aux personnes ne pouvant emprunter seule un autre moyen de transport, et d'autre part, aux travailleurs. Ce service doit exister, mais est mal adapté aux besoins des gens car les personnes âgées a mobilité réduite et dont la vue baisse aussi, pourraient tirer aussi un grand profit de ce service. C'est loin d'être le cas. Ceux qui en bénéficient doivent se plier aux grilles horaires. Par exemple, suivre un cours hebdomadaire est peu agréable. Mettons que l'activité débute à 14 heures et se termine à 17 heures. La personne sera prise à son domicile vers 12h30 et sera ramenée aux alentours de 18heures. Une fois, d'accord mais toutes les semaines, c'est relativement désagréable. On n'a plus envie de se rendre à l'activité car en plus, la personne attend dehors, sur le trottoir. Pour pas mal de handicapés, cette activité représente souvent la seule sortie de la semaine, l'occasion de sortir de chez soi.

❖ « Nous employons les transports en commun. On marche beaucoup, alors pour s'en sortir on prépare ensemble nos itinéraires, on compte les stations, on observe les mouvements du tram ou du bus pour savoir où l'on est. Lorsque le transport est dévié c'est la catastrophe car on perd nos repères. Compter sur les voyants, c'est pas toujours bien, j'ai déjà raté une gare parce que quelqu'un m'avait mal renseignée. Quand il y a des travaux sur la voie publique, nous ne sommes pas avertis, nous risquons de tomber dans les trous lorsque l'on est habitué à emprunter le même itinéraire. Dernièrement, je sortais de la gare de Berchem, il faisait noir, c'était pas un problème pour moi, mais heureusement qu'un ouvrier m'a avertie des travaux car je me dirigeais droit dans la tranchée, je me serais retrouvée au fond et dans quel état ! D'ailleurs quand nous entendons des bruits de travaux nous faisons un détour pour éviter le pire. Tout chantier devrait être sécurisé par des barrières ou signalé par des avertisseurs sonores. Et je ne vous parle pas des plaques de verglas, du mauvais éclairage, des itinéraires de tram déviés, etc... »

CONCLUSION DE CETTE SECONDE PARTIE

Tout d'abord, les familles ont spontanément décrit ce que représentait le répit. Il en ressort que celui-ci prend différentes formes en fonction, à la fois, des aides externes et internes possibles pour la famille, des disponibilités des aidants et de la gravité du handicap. **L'environnement de la famille est un des éléments déterminants** de la prise ou non de répit.

Ensuite, nous avons épinglé **deux réalités**. D'une part, le moment de l'annonce du handicap et la réorganisation familiale qui en découle. D'autre part, les tentatives des familles dans leur recherche de répit lors d'activités de loisir.

Dans un cas comme dans l'autre, **le répit reste peu présent** alors que les familles le souhaitent davantage intégré dans leur quotidien. Nous sommes ici dans le domaine de la probabilité de trouver du répit, alors que les familles ont besoin de certitudes. Elles demandent qu'il leur soit possible de souffler, bien avant que le besoin se fasse sentir de manière urgente.

Lorsque l'initiative du répit provient de la famille elle-même, ou encore qu'elle répond à une sollicitation extérieure, librement consentie, le répit se voit à nouveau sacrifié, dans la plupart des cas.

Il est impossible pour les membres d'une famille confrontée au handicap au quotidien, de vivre (dans le respect et la dignité) sans **un dispositif global d'aide et d'accompagnement**, dans lequel le répit trouve sa place.



TROISIÈME PARTIE

LES RECOMMANDATIONS

CHAPITRE I. INTRODUCTION

Nous avons jugé nécessaire de replacer notre réflexion dans le **cadre réglementaire et territorial de Bruxelles**. Nous débutons donc cette troisième partie par une évocation de ce que pourrait apporter le Plan Régional de Développement de la Région de Bruxelles Capitale, précieux outil qui photographie Bruxelles et jette des perspectives de ce qui pourrait se dessiner pour la ville.

Cette troisième et dernière partie vise également à esquisser un **dispositif d'aide et d'accompagnement**, dont le rôle est d'épauler les membres de la famille porteuse de handicap, afin qu'ils prennent part, plus largement, aux activités procurant du répit.

Enfin, nous verrons comment il est tout à fait possible de **modéliser le répit**.

Comme pour les deux premières parties, les **témoignages des familles** guideront l'énoncé de nos propositions. Nous n'avons pas la prétention de parler en leur nom, nous voulons simplement formuler des remarques basées sur ce que nous ont livré les moments de rencontre partagés.

Nos recommandations concernent donc particulièrement les aidants proches, la personne porteuse de handicap et les professionnels du secteur, dans leurs rôles respectifs et leurs interactions.

CHAPITRE II. RECOMMANDATIONS

Premier pôle de recommandations :

Un détour par le Plan Régional de Développement de la Région de Bruxelles-Capitale

1. Contexte

L'analyse de la situation de la ville de Bruxelles présentée dans le **plan Régional de Développement** (PRD)¹⁰ représente un intérêt certain. Cette étude approfondie ramasse l'ensemble des questions qui se posent à Bruxelles et auxquelles il est urgent d'apporter des réponses. Dans bien des domaines, la manière de poser ces questions et le choix des réponses influence(ront) le bien-être de l'ensemble des habitants. Le PRD offre une photographie de la ville et un inventaire des travaux à mener visant à rendre la Région de Bruxelles-Capitale plus accueillante et vivable. Le terme "développement" y est défini comme suit :

"Un développement axé sur le plaisir de vivre à Bruxelles, le développement durable, la solidarité et la volonté de magnifier cette identité plurielle qui est une de nos grandes richesses".

Nos constatations :

La personne porteuse de handicap occupe une modeste place dans le PRD, ce que nous regrettons. Chacune des 12 priorités énoncées vise, de plus ou moins près, la population porteuse de handicap. C'est en tout cas la lecture que nous souhaitons en faire. La transversalité a des vertus qui sont insuffisamment exploitées dans la manière d'inscrire Bruxelles dans le futur. En effet, logement, emploi, accessibilité de l'espace public, accueil administratif, accueil de la petite enfance, accueil de la jeunesse, structures d'hébergement, services de proximité, services ambulatoires, transports des personnes, espaces verts, mobilité, ... méritent, chacun, d'être appréciés sous l'angle de vue du handicap, et plus largement des personnes ayant besoin d'aménagements adaptés.

Celles-ci représentent près de 40% de la population de notre pays. Qui sont-elles ? Le parent accompagné de jeunes enfants avec landau ou poussette, les femmes enceintes, les personnes à mobilité réduite suite à un accident ou un handicap, et les personnes âgées. Saucissonner et cloisonner les groupes de personnes empêchent de voir les caractéristiques similaires qui les rapprochent. S'interdire une vision sectorielle ferait prendre conscience que les attentes et les besoins de ces différents groupes représentent une part non négligeable en regard de l'ensemble de la population du territoire.

Les priorités pour ces groupes de personnes résident notamment :

¹⁰ Plan Régional de Développement de la Région de Bruxelles-Capitale. Un site du même nom lui est consacré.

- dans la prise en compte d'une organisation spatiale harmonieuse, faisant place à chaque génération, favorisant la mobilité et l'autonomie d'un plus grand nombre ;
- dans la généralisation d'une réflexion stratégique des déplacements ;
- dans le développement d'infrastructures respectant le cheminement des usagers les plus faibles, ce qui devrait s'imposer "naturellement" ;
- dans l'ouverture à tous types de déplacements d'un espace public, ce qui (re)pose toute la question de l'accessibilité si importante pour la personne porteuse de handicap comme pour toutes celles ayant besoin d'aménagements adaptés.

Ce propos ne nous éloigne pas de la question du répit des familles ; en effet, **l'environnement joue un rôle important dans l'autonomie de la personne**. Il peut l'aider à se déplacer, comme il peut l'enfermer dans un espace qui n'est pas conçu en fonction de ses besoins vitaux. La division du territoire et son organisation déterminent l'orientation de l'ensemble des activités d'une cité.

❖ « Chaque année je dois présenter ma fille à l'administration communale afin de remplir un formulaire attestant son handicap. Aujourd'hui, ma fille est âgée de 33 ans, avec la chaise roulante impossible d'emprunter les escaliers pour atteindre le bureau communal. Je fais le piquet dans le service jusqu'à ce que quelqu'un m'aide à rentrer ma fille. Cette année elle est restée dans la voiture, j'avais mal au dos j'ai refusé de l'amener. Cela fait 30 ans que cela dure. Ma fille n'est certainement pas la seule personne qui éprouve des difficultés de mobilité, pensez aux autres personnes handicapées, aux jeunes parents avec leur landau, ou les personnes âgées. Rien à faire, la situation ne bouge pas. Quand on me voit arriver à la commune, tout le monde disparaît ! Et j'allais oublier les places de parking pour handicapé qui sont prises par d'autres automobilistes. Quand ma fille m'accompagne je me gare où je peux. La dernière fois c'était sur la place de la police. Ils n'ont pas osé me coller une contravention. Je leur ai simplement demandé de me trouver une place... en vain. Et je pourrais continuer longtemps. Si vous additionnez tous ces bêtes tracasseries, calculez le temps et l'énergie gaspillés. Le répit dans tout cela ... »

Deux courts **extraits repris du PRD** rassemblent ici des éléments significatifs qui, par leur mise en place, peuvent faciliter la vie des familles vivant le handicap quotidiennement :

L'accueil des personnes handicapées à Bruxelles

Il importe de veiller à ce que les personnes handicapées de la Région de Bruxelles-Capitale ne soient pas défavorisées par rapport à celles des autres Régions. Tout en respectant les limites budgétaires, il convient de se donner les moyens nécessaires pour mener à bien une politique visant à adapter les structures aux besoins et aux différents stades de l'évolution des intéressés.

Le réseau pour handicapés adultes doit être privilégié, compte tenu du manque de places disponibles à Bruxelles; plus de 400 adultes bruxellois sont hébergés dans des institutions des deux autres Régions.

Pour parvenir à une meilleure réinsertion sociale des personnes handicapées, il convient d'éviter l'hyperprotection et de maintenir leur niveau d'autonomie grâce au recours à des services d'assistance dans toutes les situations où cela est réalisable. Ceci notamment par les services d'accompagnement et d'appui pédagogique, l'insertion professionnelle dans l'emploi ordinaire ou adapté et les aides individuelles à l'intégration. Quant aux structures lourdes pour les personnes gravement handicapées, il convient de leur fournir l'encadrement nécessaire, malgré le poids financier que cela suppose.

Un certain nombre d'institutions et d'organismes bruxellois bénéficient de l'agrément du Fonds Flamand d'Intégration Sociale des Personnes Handicapées. Par ailleurs, la VGC est le pouvoir organisateur d'un centre de revalidation et d'un institut d'enseignement pour sourds-muets ainsi que pour des handicapés mentaux et physiques légers.

Par ailleurs, les besoins des handicapés sont répertoriés sur une « liste d'attente centrale » grâce à une convention signée entre la VGC et la province du Brabant flamand. Il ressort du « planning soins provincial 2000-2005 » que de nouveaux équipements pour handicapés sont nécessaires à Bruxelles : des centres d'accueil de crise, des maisons de nursing...

La création, au niveau régional, ainsi que dans chaque commune, d'un outil de coordination au service des personnes handicapées aiderait bon nombre de personnes en difficulté (et leur famille), à connaître leurs droits et

les services mis à leur disposition. Ce type de service adoptera une démarche consistant à contacter tous les handicapés de la commune et à les aider à résoudre leurs problèmes en les orientant correctement et rapidement vers les dispositifs mis en place par les Communautés, les Commissions communautaires ou le Fédéral.

Le besoin de créer des structures d'hébergement figure ici noir sur blanc. Le plan fait mention de pas moins de 400 personnes porteuses de handicap, hébergées dans des institutions des deux autres régions.

L'étude reconnaît également la nécessité de créer un outil de coordination, afin que les personnes puissent être informées de leurs droits et des services mis à leur disposition. Nous reparlerons de ce dernier point dans la seconde recommandation.

Enfin, le PRD fait part de la nécessité de créer de nouveaux équipements pour les personnes handicapées. On sait que le manque de structures suscite beaucoup d'inquiétudes au sein des familles, et en permanence. Il dérègle profondément le bon déroulement de leur vie au quotidien.

Le déficit de structures crée des dysfonctionnements structurels, pesant lourdement sur les familles. Et ces manques sont loin de limiter leurs effets à la sphère du répit, ils entachent la vie au quotidien, les projets d'avenir, le repos...

Les CPAS

La coordination sociale L'objectif du PRD étant d'accroître les concertations locales, la Région suggère à tous les CPAS d'organiser la coordination sociale, conformément à l'article 62 de la loi organique du 8 juillet 1976. Ils veilleront à organiser l'action sociale des institutions et services, publics et privés, marchands et non marchands, afin de mieux répondre aux besoins individuels ou collectifs. On pourrait y retrouver des missions telles que l'accessibilité au logement (voir priorité 3), les missions préventives, l'action en faveur des personnes en état de faiblesse générale telles que les handicapés, les personnes du troisième âge ainsi que les missions en matière de santé mentale, de médiation familiale.

Les questions les plus importantes sont posées. Encore faut-il se donner les moyens d'y répondre, dans le bon ordre et dans des délais acceptables. Les coordinations sociales ouvrent des perspectives aux familles.

2. Recommandations

▪ S'exprimer localement

La concertation locale aboutit à la réalisation d'une **cartographie des besoins locaux**. L'expression de ces besoins est une porte d'entrée pour sensibiliser de manière générale les difficultés rencontrées par les personnes ayant besoin d'aide, de soins et d'aménagements adaptés. La démarche pourrait mettre en évidence les besoins des personnes porteuses de handicap et contribuer à ce que "monsieur et madame tout le monde" prennent davantage conscience des obstacles rencontrés par ces personnes.

De nouvelles synergies et des réseaux de solidarité, dont les familles ont tant besoin, pourraient se mettre en place.

Donner la parole aux usagers, comme l'envisage le PRD, nous paraît indispensable. Personne ne sait mieux que les usagers ce dont ils ont réellement besoin. Les faire se rencontrer donne l'occasion de :

confronter les réalités,
comparer les solutions possibles,
déterminer les axes d'une réelle prise en compte des besoins,
et viser une satisfaction appréciable des uns et des autres.

▪ ***Les choix politiques et la participation citoyenne***

Il ne faudrait pourtant pas attendre tout de la part des usagers. **Chacune des parties doit assumer ses responsabilités.**

Il revient aux seuls **politiques** d'assurer pleinement la mise en oeuvre concrète des besoins et attentes exprimés par les citoyens.

Il leur revient de discuter avec les citoyens et les associations des modalités possibles. Il serait déloyal de laisser les usagers s'exprimer, si l'exercice devait se conclure, par exemple, sans la remise en cause de dispositions inadaptées, inadéquates. Ou encore, que la concertation se limite seulement à s'écouter. S'illusionner dans une parodie de la participation citoyenne est la pire des choses à faire.

C'est en tout cas, une critique avancée par plusieurs comités de concertation bruxellois qui se sont exprimés lors du colloque « Bruxelles solidaire ! Quelle politique sociale ? »¹¹. Ils ont été consultés, se sont exprimés et puis plus rien ! Au cours de ce même colloque, divers intervenants ont également constaté qu'il y a très peu de personnes âgées ou de personnes porteuses de handicap dans les équipes de gestionnaires de contrats de quartier. Tout un pan de la réflexion intergénérationnelle et solidaire est donc absente du débat.

Gagner la participation de chacun rendrait le projet de quartier davantage qualitatif. En augmentant la qualité de la participation citoyenne, les ajustements indispensables permettraient un mieux vivre ensemble.

¹¹ Journée organisée le 1/12/05 Habiter ensemble, la centrale culturelle bruxelloise en collaboration avec le CRU et STICS

Mais, comment envisager **la cohésion sociale** avec les tensions (culturelles, sociales, ..) qui existent aujourd'hui ?

D'autres intervenants¹² ont insisté sur l'impact du contexte urbain dans l'organisation de la ville et l'implantation des services collectifs, ainsi que du rôle de L'Etat, précisément dans son désengagement des services collectifs.

Les orateurs ont mis en avant la nécessité de combler le déficit de solidarité dont souffre la Région de Bruxelles-Capitale. Bruxelles n'est pas une ville mais davantage une structure d'Etat, riche, mais qui ne cesse de s'appauvrir de près de 100.000 sans emplois.

Bruxelles, cité marquée par des inégalités localisées et une expansion des ménages composés d'une seule personne souffrant davantage de solitude, d'isolement social. Un centre ville ethnique, fragmenté de quartiers turc, marocain, japonais, britannique ... Une ville composée de quartiers défavorisés sans réelle politique territoriale.

Une politique intégrée, c'est-à-dire qui fait travailler ensemble des personnes de qualifications différentes sur un même projet, est aujourd'hui impossible dans de telles conditions.

Bruxelles a **besoin de cohérence, de débats publics**.

Le PRD peut être un des outils permettant de mener, enfin, une politique globale cohérente.

Les dynamiques à mettre en œuvre pour accroître le bien-être des habitants sont nombreuses et imbriquées les unes dans les autres.

Les minorités, les groupes peu représentés dans les structures participatives, ne risquent-ils pas d'être, tout simplement, oubliés ?

▪ ***Une question principale demeure...***

Comment faire un lien entre le projet de ville et l'ensemble de la population bruxelloise ?

Certainement en créant une ville solidaire, favorisant le bien commun et la (co)responsabilité dans la proximité. Voilà des ébauches de réponse, une piste qu'il faut sans cesse explorer.

Mais aussi en organisant une économie de services sur base des nouvelles demandes exprimées et non rencontrées. De nouveaux types de demandes en termes de proximité et de mobilité restent en souffrance. Les gouvernants doivent en tenir compte.

Bruxelles manque de services à fort contenu relationnel :

- services d'aide à domicile,
- services d'aide aux personnes dépendantes,
- services à la petite enfance, ...

Ces différents services procurent **un espace participatif**, d'échanges, dont le but principal est de maintenir le lien social. Les politiques urbaines ont trop tendance à privilégier le volet préventif et sécuritaire, alors que les habitants ont besoin de services qui les aident à (re)tisser des liens en tous genres.

¹² Notamment Françoise Noël, Directrice du Centre de Recherche Urbaine (CRU) , Professeure à l'ULB et Eric Corijn Directeur du Centre de Recherches urbaines COSMOPOLIS, Professeur à la VUB

Au niveau des aides en général :

- mettre les services là où les gens habitent et pas seulement prioritairement où ils travaillent (six emplois sur dix sont occupés par des non bruxellois), les équipements doivent aussi rencontrer les besoins des bruxellois qui ne travaillent pas ;
- rencontrer la demande de protection et d'accompagnement des habitants dans leur souhait de rester chez soi. Il faut aider les gens à acquérir cette maîtrise. Le parc de logements est vétuste. Il doit être adapté pour être davantage confortable ;

❖ « Je suis enfermée avec mon enfant lorsqu'il est chez moi. Je ne peux même pas descendre chercher un médicament à la pharmacie ou faire une course dans mon quartier. J'habite un appartement, il est hors de question de la sortir chaque fois que j'ai une course à faire même si elle est urgente. »

- stimuler davantage la convivialité du voisinage, avoir une vie de quartier. Mais pas trop envahissante, plutôt à la carte. En développant un sentiment d'appartenance à la communauté locale par des moyens divers comme l'organisation de fêtes de quartier, le développement d'espaces verts dans lesquels les gens peuvent se rencontrer et d'infrastructures où ils peuvent se distraire, partager des moments sportifs, culturels...

❖ « Je suis seule avec mon enfant, je n'ose pas frapper à la porte de mon voisin de palier, lorsque j'ai besoin d'aide. Je ne le connais pas assez, je ne saurais comment lui rendre ce service ... »

Au niveau de la mobilité :

Les habitants ont besoin de se déplacer, mais pas seulement pour aller travailler. D'autres types de déplacements, tout aussi importants, doivent être développés, car ils favorisent les contacts sociaux. Les personnes précarisées, fragilisées, ont un réel besoin de ce type de déplacements ciblés. Et les personnes porteuses de handicap sont également concernées par cette problématique.

❖ Au niveau des navettes des centres de jour, c'est pénible, car elles fonctionnent comme les navettes scolaires ordinaires. Ce n'est déjà pas gai comme principe ... être prêt, très tôt et faire de 1h30 à 3h de trajet matin et parfois le soir ! Vous imaginez avec les chaises roulantes, les enfants qui ne sont pas bien, ceux qui souffrent de troubles de comportement... tout ce petit monde arrive excité et déjà fatigué avant de commencer la journée. C'est un inconfort intolérable. Il y a des parents qui constatant cela conduisent leur enfant le matin, et vont le rechercher le soir. Cette fois, ce sont eux qui triment et arrivent fatigués au boulot, avant que leur journée de travail professionnel ne débute. Pour eux on ne parlera pas de double journée mais au moins de triple journée ! »

Le PRD reste muet au sujet d'une réflexion globale à mener au niveau des services favorisant la mobilité. Le territoire est une donnée importante pour comprendre les enjeux de Bruxelles, mais il n'est pas le seul.

Deuxième pôle de recommandations :

Un dispositif d'aide et d'accompagnement des familles, accessible à toutes les familles et à tous les professionnels concernés par le secteur du handicap

1. Contexte

Un réel **dispositif d'aide et d'accompagnement** permettrait aux familles, comme aux professionnels, de se centrer sur l'accompagnement social de la personne porteuse de handicap et de ses proches, en les déchargeant des recherches ponctuelles et récurrentes qui prennent, aujourd'hui, beaucoup de temps aux uns et aux autres.

Une banque de données complète est indispensable. Les informations existent aujourd'hui mais en ordre dispersé. Il importe donc de regrouper toutes les informations disponibles pour **ajuster les offres de services aux besoins des usagers**, de faciliter et alléger les démarches administratives indispensables.

2. Recommandations

▪ ***Centralisation de l'ensemble des offres de services administratifs :***

L'objectif est de **disposer d'informations administratives centralisées**, claires, précises et suffisamment cohérentes, dont la mise à jour est assurée régulièrement.

Cette centralisation d'informations concerne les démarches administratives nécessaires et indispensables, d'une part lors de la constitution du dossier administratif reconnaissant le handicap de la personne et durant le suivi permanent de celui-ci.

L'ensemble des membres de chaque famille doit pouvoir bénéficier de **l'accompagnement d'un professionnel ou d'une équipe pluridisciplinaire**, dont la tâche serait de les seconder dans les démarches à entreprendre, dès le moment de l'annonce du handicap comme dans le suivi psychologique et social de la famille toute entière.

Cette personne ou cette équipe, serait le relais de la famille. Elle connaîtrait son histoire et la soutiendrait dans ses épreuves, la conseillera aussi. Cette dynamique permettrait d'arrêter, les relais en cascade qui épuisent autant les familles que les professionnels, occasionnant une perte de temps et d'énergie pour tout le monde, pour, en définitive, un résultat peu satisfaisant, pour les uns comme pour les autres.

Aujourd'hui, les moyens de chacun sont insuffisants. Une centrale d'informations libérerait du temps. Un temps qui serait consacré davantage à la relation. La permanence d'une personne et/ou d'une équipe de référence éviterait de devoir raconter sa propre histoire à chaque interlocuteur. Pour produire tous ses effets, cette manière d'organiser les choses suppose tout de même un questionnement permanent de la dynamique mise en place, afin de ne pas cantonner la famille dans une vision statique et non évolutive. Nous aborderons la formation des professionnels dans la cinquième recommandation.

Les informations centralisées doivent concerner chaque public et donc cibler tous types de handicaps, sans être des informations tout public.

Les familles ne voient, et ne saisissent, que les infos qui les intéressent, qu'elles recherchent, qui ont trait à leurs vécus, à leur situation du moment. Il s'agit donc d'informations larges et ciblées à la fois, susceptibles de rencontrer la multitude des besoins des familles

❖ *« Il faudrait idéalement un secrétariat administratif qui organise l'information, la rende plus humaine et digérable et gérable aussi. Eviter par là aux familles de courir d'un bureau à l'autre en jonglant sans cesse pour organiser le dossier de la personne handicapée. »*

La banque de données doit renseigner sur l'existence et le rôle

- des services précoces / d'accompagnement,
- des associations de professionnels ou de parents,
- des infrastructures d'hébergement,
- des listes d'établissements scolaires spécialisés,
- des groupes d'entraide et d'échanges, ...

Toute information susceptible de rencontrer les besoins des familles en termes de soins médicaux, d'aide, de soutien psychologique, logistique, administratif, culturel, social... doit être accessible et compréhensible pour toutes les familles.

❖ *« Ce n'est pas normal que ce soit un autre parent qui nous apprenne que l'on a droit à telle allocation, ou aux prestations de tel service. Sans cette personne je passais à côté d'une aide appréciable ! Le médecin ne m'avait jamais rien dit. »*

❖ *« Maman d'une jeune femme handicapée, j'ai toujours eu l'impression de vivre la solitude du coureur de fond, devant toujours aller chercher ou rechercher au fond de moi l'énergie pour élever cette enfant. Ne pas pouvoir exercer mon métier, soit parce que les nuits étaient perturbées, soit parce qu'il fallait la conduire loin pour fréquenter l'école qui pouvait le mieux la faire évoluer. Prendre des kilos comme si je voulais toujours la porter. Négliger mon mari, mes autres enfants ou les charger de responsabilités bien au-dessus de leur âge. »*

❖ *Supporter le regard des autres. Entendre leurs critiques sur la façon d'élever cette enfant pour qui l'ordre la propreté et la bien séance n'était certainement pas de rigueur.*

❖ *Pourtant j'ai été aidée par des voisins, des amis, des personnes de la famille mais devant les démarches administratives je me suis toujours sentie très démunie, abandonnée, révoltée par les questions inquisitrices des médecins parfois des psychologues du personnel devant accorder des aides au point que notre fille n'a été reconnue handicapée qu'à 18 ans. Toujours recommencer la même histoire, souvent devant elle, qui est douée d'une sensibilité très vive, choisir les mots pour ne pas la blesser et finir quand même par la heurter ce qui donnait droit à des silences mutiques ou à des colères mémorables.*

Décoder correctement la demande réelle de la famille nécessite **une formation à l'écoute** pour la personne qui réceptionne la demande.

On ne peut concevoir ce dispositif exclusivement informatisé. Le contact direct doit être possible. Tout le monde n'est pas en mesure de trouver par soi-même des informations que l'on ne maîtrise pas forcément. Le dispositif le plus performant en matière de banques de données sera peu efficace si l'accueillant n'est pas compétent, pas suffisamment patient ou manque d'empathie.

En conclusion, **les infos centralisées doivent être présentées sous diverses formes** :

- une banque centrale de données pour les familles ;
- un guichet Cocof, un guichet flamand et un guichet en région wallonne (une information nationale s'impose car nombre de familles bruxelloises trouvent des solutions en région wallonne ou flamande, tout comme des familles wallonnes, trouvent elles aussi, des solutions à Bruxelles) ;
- une coordination globale, gestionnaire de données en tous genres, sur les handicaps et la dépendance au sens large ;
- des répertoires complets des formules de répit, des différents types de structures de vie...

❖ « *Un recueil de conseils, de démarches effectuées par les parents aideraient les familles à gagner du temps, à ne pas reproduire les erreurs des autres ...On pourrait y relater également l'expérience développée par les aidants proches.* »

▪ **Des informations disponibles dans les lieux fréquentés par les familles**

Les informations ne doivent pas rester concentrées à un seul endroit, tout comme leur diffusion ne doit pas non plus s'opérer selon un seul mode. **Les canaux d'information sont multiples**, il faut les exploiter pour donner plusieurs chances aux familles de saisir les informations en lieux et temps utiles, sous peine que le dispositif mis en place ne remplisse pas ses missions.

Les familles doivent donc trouver les informations dans des lieux tels que les :

- sièges des mutuelles ;
- services hospitaliers (boîte rose distribuée dans les maternités) ;
- CPAS ;
- consultations ONE ;
- services de la Prévoyance Sociale ;
- structures d'hébergement
- services précoces, les services d'accompagnement, les services d'intégration, les centres de réadaptation, de revalidation... ;
- toutes les associations ; ...

La centralisation des informations concernant les services et activités, ainsi que leur diffusion sous diverses formes, ferait gagner du temps et de l'énergie aux familles ainsi qu'aux professionnels qui les accompagnent. Ceux-ci pourraient se consacrer davantage aux relations avec le proche porteur de handicap, car elles sont essentielles et trop souvent "sacrifiées" au profit d'autres tâches.

Ce système offre plus de clarté et d'efficacité pour sortir de l'urgence, "du nez dans le guidon" et ouvrir de plus vastes horizons à chacun.

❖ *Si j'avais été informée, orientée correctement, dès le début de l'annonce du handicap, j'aurais appris beaucoup plus vite et en temps voulu. Je consacrerai sans doute aujourd'hui, plus de temps à mon ado... On ne rattrape pas le temps indéfiniment, on ne se corrige pas continuellement, on ne rectifie pas le tir constamment. Quand on est trop souvent seuls, on assume comme on peut. Cela peut aussi faire très mal de se rendre compte que l'on aurait pu faire beaucoup mieux si ... Des habitudes s'installent, il arrive que l'on renonce aussi... et cela, c'est pire que tout ...»*

Une initiative brabançonne à reproduire : HANDI-CONTACT

Dans le Brabant wallon, près de 29 communes ont répondu à l'appel de la Commission Subrégionale de Coordination de l'Agence Wallonne pour l'Intégration de la Personne Handicapée (AWIPH) afin de **désigner, dans chaque commune, une personne de référence en matière de handicap.**

L'objectif de cette initiative est de **créer un réseau communal d'information, d'aide et de soutien** aux personnes touchées par le handicap.

Les fonctions de cette personne, qui fait souvent partie du personnel communal (administration communale, CPAS, association), sont :

- travailler à l'accueil, l'écoute et l'orientation vers les personnes, les services ou les institutions adéquates (médecins, population isolée, les écoles...) ;
- informer les pouvoirs communaux des problématiques spécifiques rencontrées sur le territoire de la commune.

La Commission Subrégionale de l'AWIPH, le Bureau régional de l'AWIPH pour le Brabant wallon ainsi que l'Intercommunale Sociale du Brabant wallon collaborent, soutiennent et coordonnent le projet. Ces instances regroupent l'ensemble des personnes référentes au sein d'un groupe de travail et mettent à disposition des outils informatiques (banques de données reprenant les services provinciaux...).

Voilà une initiative qui pourrait déjà réunir pas mal d'informations et de savoir-faire au niveau communal et provincial. Un bon début.



Troisième pôle de recommandations :

Spécificités et compétences de l'aidant proche

1. Contexte

Par **aidant proche**, nous entendons : les parents, grands-parents, le conjoint, l'enfant, les membres de la fratrie, qui accompagnent la personne porteuse de handicap. Très souvent, ces personnes font partie de la famille, mais pas exclusivement. Des personnes de l'entourage, tels que les voisins et les amis peuvent également assumer cette fonction. C'est pour ces raisons que nous n'employons pas l'appellation d'aidants familiaux. Cette dénomination restrictive contribue à maintenir l'idée que l'aide apportée à la personne porteuse de handicap relèverait exclusivement du devoir de la famille. Nous ne parlerons pas non plus d'aidants principaux ou secondaires, ce qui nous semble disqualifiant et peu judicieux. Nous ne retiendrons pas plus les appellations d'aidant naturel ou aidant informel.

L'aidant proche occupe une place dans l'accompagnement de la personne porteuse de handicap. Le connaître, savoir qui il est et ce qu'il fait, permet de lui donner une existence.

Il nous interroge sur la valeur du lien de proximité. Pourquoi préserver ce lien, voire l'encourager ? La sphère naturelle des relations familiales glisserait t-elle vers un statut de service ? L'aidant nous interroge sur notre capacité d'engagements dans le souci de (bien/mieux) vivre ensemble. Dans ce contexte, la reconnaissance réciproque et le respect des limites doivent conduire la collectivité à soutenir et mieux organiser l'aide aux aidants.

L'aidant proche vient en aide, à titre non professionnel, de façon pratiquement permanente et quotidienne. Cette préoccupation reste ancrée au plus profond de son esprit. Il doit apprendre à vivre avec cette réalité.

Il convient de lui donner l'occasion de trouver la bonne distance qui lui permettra de prendre soin de lui aussi.

❖ « *La personne, sa maladie, sont au centre de notre vie, et nous en oublions la nôtre...* »

Les aidants proches ne veulent pas être dépossédés de leur rôle, ils veulent simplement être aidés pour l'exercer.

Reconnaître le travail accompli par les aidants proches est un point sur lequel les familles ont insisté à de nombreuses reprises. C'est probablement ce dont elles souffrent le plus. Ce déficit de reconnaissance généralisé les touche au plus profond de leur cœur, les conduisant à se sentir, souvent à juste titre, incomprises, peu entendues, mal jugées, sous-estimées, voire inconsidérées.

2. Recommandations

▪ ***Le besoin de reconnaissance et de soutien de l'aidant***

La reconnaissance passe par la connaissance. Il est impossible de reconnaître la valeur, l'ampleur, la pénibilité d'une tâche effectuée dans un cadre précis, si l'on ignore exactement ce que recouvre cette tâche et si l'on n'est pas capable de la replacer dans un cadre de vie plus large. Les aidants proches disent être insuffisamment reconnus, comme s'ils accomplissaient dans l'ombre, un travail considérable qui reste invisible.

❖ « *En dehors des périodes où il était en institution, enfant notre fils était en famille 186 jours par an. Pas question d'avoir une vie professionnelle dans ces conditions... juste des petits jobs temporaires... et surtout s'entendre dire ensuite que l'on n'avait jamais travaillé ! Pour maintenir la qualité, il faut se ménager en quantité. Trop, c'est l'usure. L'usure, c'est le risque de maltraitance. »*

❖ « *Je prenais mon carnet d'adresse et battait le rappel de tous les gens que je connaissais pour trouver de l'aide, des aides pour s'occuper de mon fils durant mes trois semaines d'absence. On a trop souvent peur de peser sur les épaules des autres. Un couple d'amis dont l'un souffre d'un handicap a pris la coordination des trois semaines en main. Je me suis rendu compte qu'il fallait 10 personnes pour me remplacer chaque semaine ! Nous avions établi un carnet de vie, de bord si vous voulez, dans lequel tout était noté : le planning des trois semaines, le programme d'activités de ma fille, les responsables des trajets, quand ma fille avait-il été à selles, qu'avait-elle mangé, de quel équipement avait-elle besoin, Remplir trois semaines de 15h45 à 7h30 du matin, vous imaginez l'organisation. Beaucoup de parents vivent enfermés avec leur enfant handicapé. Moi je ne voulais pas cela. Donc je pensais qu'à la longue j'aurais pu compter sur un réseau d'aides. Mais ce n'est pas le cas. L'enfant grandit et nous nous vieillissons, l'enfant prend du poids et nous souffrons du dos, l'enfant a des troubles du comportement, les gens ont peur. L'enfant a besoin d'espace et les logements ne sont pas adaptés au fauteuil roulant, chaque objet peut s'avérer dangereux. Cela a été une énorme déception de me rendre compte que le temps passant, je devrais compter de plus en plus sur mes forces. Moi aussi je prends de l'âge, mon dos se fragilise, ma santé se détériore. J'assume seule, je ne veux pas que mon fils aîné endosse cette charge constituée à la fois d'émotions et de tâches, il a sa vie aussi. Le travail professionnel a aussi rythmé ma vie... »*

Ces personnes assument des tâches récurrentes, quotidiennement, dans un cadre qui peut rapidement être soumis à moult bouleversements. Une crise, une hospitalisation, un nouveau traitement médicamenteux, un changement de structure d'accueil, des modifications dans les habitudes de la personne, la disparition d'un aidant... sont autant de facteurs qui peuvent perturber, modifier ou changer radicalement les modalités de l'accompagnement mis en pratique jusqu'alors.

L'aidant proche a une fonction cruciale, rarement endossée par choix. Ce sont les circonstances de la vie qui le poussent à s'engager dans cette responsabilité, souvent sans pouvoir évaluer la durée de l'accompagnement ni les impacts que cette tâche aura sur sa propre existence. Le rôle d'aidant s'endosse bien souvent du jour au lendemain, brusquement, pour un temps indéfini(ssable).

❖ « *Depuis la naissance de mon fils, j'ai abandonné mes parents, je n'ai pas eu le choix.»*

Ce changement soudain dans la vie est grand générateur de stress. Dès le départ, il s'agit d'apprendre vite et sur le tas, en disposant, comme nous l'avons vu, de peu ou trop d'informations. La personne est submergée par ses propres émotions et celles de l'autre. Angoisse et peur de ne pas bien faire, sentiment d'impuissance, conjugués à un isolement

moral, social peuvent apparaître simultanément et être ressentis comme un écrasement. Tout à coup, la douleur que l'on ressent et sa propre détresse font fuir les autres, au moment où le besoin d'être entouré est important. La vie sociale rétrécit.

« *La mémoire émotionnelle est très importante, on peut casser la spirale de la violence dans laquelle l'on se trouve à ce moment en étant dans la réassurance* »¹³.

La personne doit évoluer sur un chemin qui ressemble à un parcours d'obstacles, qu'il faudra franchir un à un, sans avoir reçu, à chaque fois, les consignes préalables pour que cela se passe au mieux. La tâche n'est pas anodine, elle concerne les soins et l'accompagnement d'une personne dont il faut trouver "le mode d'emploi", et les manières adéquates pour communiquer au mieux.

❖ « *Au bout de quatre jours de baluchonnage, la culpabilité de ne pas s'occuper de la personne (re)surgit. L'esprit de l'aidant s'agite de nouveau. Notre rôle est de l'informer de ce qui se passe pour le rassurer. Généralement cela marche* »

❖ « *Il y a des familles qui savent vivre des situations d'urgence comme si elles faisaient partie du cours des choses, d'autres pas.* »

Vivre au quotidien la maladie, le handicap, ou le vieillissement d'un proche, est une épreuve pour toutes les personnes impliquées. Soins, encadrement régulier, coups de mains occasionnels ou fréquents... fragilisent les équilibres relationnels au sein de la famille. A la charge émotionnelle inhérente à ces situations s'ajoutent de multiples occupations qui pèsent lourdement sur les épaules des aidants proches, parfois d'une seule personne.

Accompagner l'aidant est donc essentiel.

❖ « *Si on me demande ce que je veux je ne suis même pas certaine de pouvoir le dire clairement. Je ne sais pas ce que je veux car on ne m'a jamais posé la question sérieusement avec la perspective de trouver une solution pour me soulager. Alors aujourd'hui j'ai besoin de me changer les idées, demain je dois suivre une formation, après-demain j'aurai envie de ne rien faire sinon me laisser vivre, dans trois jours je devrai me rendre à l'hôpital pour les examens de contrôle de ma fille... La permanence de la prise en charge est lourde à porter* »

Rencontrer ses besoins, les entendre et répondre aux attentes, à la fois individuelles, et de la famille toute entière, sans négliger la personne porteuse de handicap, doivent être de l'ordre des préoccupations nourries à l'égard des familles. Dans une aide au long cours, les soutiens apportés par des aides professionnelles doivent être envisagés comme faisant partie de l'ordre des choses, contribuant au confort du patient comme de son entourage. Les aides apportées dans les tâches et les soins quotidiens sont indispensables. Les aides morales, psychologiques... sont bénéfiques et bienvenues.

« *Il convient de prendre soin de révéler les besoins des aidants, pour mieux cerner les ressources existant autour du patient...* » [...] « *L'aidant familial est un acteur de santé dont les enjeux principaux sont le projet et la qualité de vie à la fois du patient sans s'oublier lui-même* »¹⁴.

Aide, soutien, renforcement, écoute, peuvent être concrétisés de diverses manières dans des groupes de paroles, des groupes d'entraides et d'échanges, des associations regroupant des parents vivant également le handicap, ...

Le groupe rend plus fort, peut redonner l'espoir, il table sur la force collective, la réciprocité qu'il offre, l'effet de miroir et de catharsis possibles. Se sentir enfin compris.

La création de supports divers destinés aux familles pour leur venir en aide dans l'acquisition de compétences adéquates et nécessaires aux soins de la personne porteuse de handicap est un autre moyen de rencontre des besoins. On ne naît pas parents, on le

¹³ Nadine Bosman est psychologue clinicienne et psychothérapeute notamment à Erasme. Elle tenait ces propos dans son intervention « La charge des aidants familiaux » lors du 5^{ème} colloque d'Alzheimer Belgique le 22/09/05 et intitulé : Mieux gérer l'accompagnement des malades Alzheimer

¹⁴ Ibidem

devient et pour les familles porteuses de handicap, le temps presse, il leur faut être opérationnelles rapidement, elles ne savent pas toujours par quel bout commencer.

- ***Concevoir de manière permanente un véritable programme de soutien, dans lequel le soin au sens large occupe une place centrale***

Un tel programme général destiné aux aidants proches se donnerait **divers objectifs** :

Acquérir savoir faire, et savoir être :

- Décoder les demandes de la personne porteuse de handicap, de la fratrie, du conjoint, ...
- Apprendre les gestes qui soulagent à la fois la personne porteuse de handicap et l'aidant ;
- Offrir des conseils personnalisés à domicile (des spécialistes se déplacent pour améliorer l'information des aidants et faciliter l'accès aux services disponibles les mieux adaptés à la situation à gérer) ;
- Organiser des gardes d'infirmières itinérantes de nuit ;
- Donner la possibilité à des professionnels de dispenser des conseils via le net ou au départ d'une ligne téléphonique spéciale ;
- Mettre en place des équipes mobiles d'assistance auprès des familles isolées géographiquement et/ou socialement ;
- Réaliser des supports médiatiques, comme des émissions de radio en présence d'experts qui répondent aux questions et courrier des aidants ;
- Mettre à disposition des familles, des cassettes vidéo traitant de la gestion du stress ; de comment améliorer le contact avec les équipes médicales ; de comment soulever une personne invalide et de comment prendre soin de sa santé ;
- Inviter les aidants à tenir un cahier intime pour libérer leurs émotions et mieux gérer le quotidien ;
- Rédiger un journal de bord pour consigner toutes les données importantes relatives à l'état de santé, à l'évolution des relations, à la communication. Cet écrit permet de feuilleter le passé et de mesurer les évolutions, les changements que l'on observe pas toujours au moment où ils surviennent.

❖ « Demander de l'aide à l'autre, c'est reconnaître sa valeur. Et plus je demande de l'aide plus je me rends compte de la difficulté de l'autre à me répondre. Une amie qui me plaignait souvent ne m'avait jamais proposé de garder mon fils handicapé. Un jour je lui ai dit que je le lui amenais, parce qu'il fallait qu'elle me dépanne dans l'urgence. Elle ne voulait pas, finalement contrainte elle a accepté. Elle m'a dit après que cela l'avait fait grandir et prendre de l'assurance mais qu'elle ne tenait pas à renouveler l'essai tant le stress l'avait paralysée. Je ne lui proposerai plus cette formule, mais au moins, je sais pourquoi. »

Développer un certain nombre de compétences :

- apprendre à maintenir un maximum de confiance en soi ;
- faciliter la gestion des situations émotionnelles difficiles ;
- modifier, améliorer, renforcer les interactions de l'aidant avec le proche ;
- donner de l'importance à la relation aidant/aidé ;
- encourager les pratiques qui mènent à la bienveillance et au respect des projets de vie de chacun des partenaires ; ...

❖ « Nous devons nous persuader qu'il n'y a pas que nous qui pouvons nous occuper de nos enfants polyhandicapés. Nous devons nous le répéter pour nous en persuader. Mais si c'est si difficile, c'est aussi parce que dans la plupart des activités de la vie, nous devons compter sur nos propres forces, seulement et uniquement sur nos forces.. Mais je pense qu'à certains moments, il faut faire des choix, laisser la place à d'autres.»

Augmenter les chances de réussite de ces différentes initiatives

La réussite de telles initiatives réside dans la souplesse de l'offre et la prise en compte des besoins des aidants, exprimés le plus souvent à l'occasion de groupes de paroles, de contacts réguliers avec les professionnels. Ces derniers ayant aussi une expertise à partager et à écouter.

Les impacts non négligeables d'un tel dispositif d'aides et de soutien

- Pour le grand public : faire prendre conscience des difficultés rencontrées par les aidants et susciter des solidarités
- Pour les familles porteuses de handicap :
 - Rendre compte des différentes perceptions que peuvent avoir les membres d'une même famille sur le handicap. Ces divergences peuvent mener à l'éclatement de la famille lorsque les personnes ne peuvent s'entendre sur le choix d'une décision qui rencontre les besoins de chacun.
 - Soutenir effectivement la parentalité et plus particulièrement les papas, qui semblent éprouver de réelles difficultés à assumer l'enfant différent et à se positionner lors de la réorganisation familiale. Une approche globale de la famille doit pouvoir être menée, en toute circonstance. La famille est un système dont chaque membre est important. Si l'on n'a pas les moyens de travailler sur l'ensemble des parties de ce système, on ne pourra jamais garantir un meilleur équilibre, un accroissement du bien-être de chacun des membres de la cellule familiale. Les déséquilibres familiaux, les dysfonctionnements relationnels s'enchaînent généralement en cascades. Chaque pièce du puzzle doit être repositionnée correctement sous peine de bousculer sans cesse toutes les autres.
 - Un certain nombre des missions de services devraient, nous semble-t-il, être élargies et reconsidérées dans l'intérêt des familles. Il est difficilement acceptable de refuser l'aide à la fratrie sous prétexte que les missions ne peuvent, par exemple, couvrir la prise en charge des frères et sœurs faute de budget.
 - Soutenir les familles monoparentales. Leur sur-représentativité au sein des familles porteuses de handicap oblige souvent le parent seul à assumer l'entièreté de la charge familiale, ce parent étant pratiquement toujours la mère. Nous savons que ces mères, de part leur séparation, perdent une partie de leur réseau social et mettent du temps à reconstruire une nouvelle relation de couple. Elles doivent être soutenues dans les nombreux rôles qu'elles accomplissent en solo.
 - Le proche trop souvent confronté à une succession de problèmes à résoudre, de choix à poser, représente une charge trop importante. Le programme peut aider à la prise de décision. Madame Nadine Bosman soulignait ces propos : *« Être en possession d'informations, mettre en place un partenariat qui autorise à déposer son fardeau sans en être dépossédé, permet aux aidants d'être acteurs de leur propre vie et de le rester... »*. Plus loin, elle appuyait sur le fait que "les familles ont des ressources aussi, qu'il faut avant tout écouter".

❖ *« Côtayer des personnes dans une famille fait du bien à mon garçon, mon enfant rencontre l'image paternelle que je ne peux lui offrir. »*

La famille est actrice de la prise en charge assumée de la dépendance ou de la maladie. Lorsque celles-ci s'installent en son sein, il faut de toute urgence lui donner des moyens et reconnaître ses efforts.

❖ *« Dans une famille quand l'un de ses membres ne va pas bien, les autres s'en ressentent... Il est donc important d'être dans les conditions pour que tous puissent bien aller... surtout lorsqu'il n'y a pas d'issue qui mène à la guérison... »*

Quatrième pôle de recommandations :

Les personnes porteuses de handicap

1. Contexte

Les personnes porteuses de handicap sont au centre de ce travail. Arrêtons-nous sur quelques points qui nous ont interpellée lors de nos rencontres avec les familles, lorsque celles-ci nous parlaient plus précisément de leur enfant, leur ado, leur jeune adulte ou encore leur conjoint.

Cette recommandation pose la **question des représentations** que nous véhiculons à propos de la personne porteuse de handicap et de la manière dont ces représentations sont perçues par elle.

2. Recommandations

▪ ***Ce qu'en disent les proches***

Pour la personne porteuse de handicap comme pour la famille, il est extrêmement important que les professionnels puissent **envisager la personne handicapée selon l'angle des possibles** et non pas seulement des manques. Le moment de l'annonce du handicap est important à ce niveau.

Les parents dont la vie bascule doivent pouvoir se raccrocher à des éléments qui leur donnent prise sur l'évolution de leur enfant. Leur permettre de se projeter un minimum est crucial. Donner des balises pour avancer moins péniblement sur ce territoire inconnu reste indispensable. Toutes les perspectives possibles d'avenir, de développement, d'amélioration de la santé, doivent être envisagées et portées à la connaissance des parents.

La maladie et la vulnérabilité suscitent des attentes et des exigences autres que celles auxquelles les parents supposent devoir et pouvoir répondre habituellement. Vivre avec le handicap modifient les rapports d'affection, de parenté, voire d'amitié.

La personne porteuse de handicap souffre de l'image, des représentations que les autres portent sur elle. Souvent, ces représentations sont sources de privations de la découverte de l'autre, de liberté, de la vie avec l'autre. La différence fait toujours peur et crée de la distance. Nous créons un monde à part, à côté du nôtre dans lequel nous enfermons la personne porteuse de handicap. A l'inverse, il arrive que les différences soient gommées à un tel point que la personne porteuse de handicap n'arrive pas à suivre le rythme que nous lui imposons. Elle repart alors très vite dans le monde d'à côté.

Les personnes porteuses de handicap souffrent du manque de communication avec leurs semblables. Elles aussi ont besoin de communiquer, comme tout le monde. C'est nous qui sommes dans l'incompétence de la communication, pas l'autre qui nous exprime quelque chose que nous ne comprenons pas.

❖ *Ces enfants gravement handicapés attirent les amitiés, pour peu que l'on donne le temps de s'approprier...mutuellement. »*

❖ « Il faut encourager la découverte de l'autre pour le bonheur respectif de chacun. Il y a des subtilités et des finesses qui restent enfouies dans le comportement général de la personne souffrant d'un handicap. Les pleurs par exemple peuvent signaler un inconfort comme les chocs lorsque l'on circule en fauteuil roulant, il est important d'avertir des obstacles que l'on va franchir et qui risquent de secouer la personne, de l'effrayer et le rassurer si l'on constate qu'il a peur. Mais comme mon fils ne répond pas lorsqu'on lui parle, les interlocuteurs ne se sentent alors pas tenus de lui parler et de l'avertir ni même de le rassurer. Dans le domaine du handicap, il y a rarement un mode d'emploi type de la personne, un jour, une heure n'est pas l'autre. Nous devons nous adapter à la personne handicapée et non l'inverse. »

Les parents ont souvent insisté sur le fait que les gens ne comprennent pas que ces papas et ces mamans aiment leur enfant comme les autres parents et qui tiennent la plupart du temps à ce que leur proche, porteur de handicap, vive au sein de la cellule familiale. Ces parents se sentent obligés de justifier leur attachement. N'est-ce pas terrible ?

❖ « Quand je vois les grands yeux et le sourire de ma petite, je fonds et j'oublie tout ! »

▪ **Le sentiment des personnes porteuses de handicap**

Des personnes porteuses de handicap ont fait part d'un certain nombre de **considérations** que nous rendrons ici telles quelles :

- Les personnes n'ont pas envie de vivre dans un monde à part, à côté "de l'autre monde". Elles veulent trouver leur place parmi les gens qui, à leurs yeux, sont eux aussi tous différents. Elles refusent d'être enfermées dans le monde d'à côté. Elles manifestent une grande envie de liberté.
- Ces personnes insistent sur le fait que, sans "nous", elles ne pourraient vivre décemment. Mais si elles étaient plus souvent et mieux écoutées, la vie serait drôlement facilitée pour tout le monde.
- Elles se demandent aussi pourquoi "nous" faisons preuve d'aussi peu de curiosité et d'attention à leur égard, alors qu'elles ont envie de venir vers nous.
- Les personnes porteuses de handicap revendiquent les mêmes droits que tout être humain. Elles voudraient que le regard posé sur elles change radicalement, ou que les gens portent des verres correcteurs !
- Ces personnes font preuve d'une grande ouverture d'esprit et d'une tolérance impressionnante lorsqu'elles parlent de "nous"
- Elles disposent d'une grande maturité, d'une finesse et d'une extrême sensibilité à tout ce qui les entoure, comme si de leur handicap émergeaient un nombre considérables de qualités pouvant les mener bien loin devant « nous ».

En écoutant ces personnes, c'est l'étonnement qui envahit l'esprit.

Il y a un **grand travail de sensibilisation** à poursuivre pour restreindre les distances entre les personnes porteuses de handicap et les autres. Faire tomber les barrières de l'ignorance, encourager toutes les initiatives qui mélangent les publics, mais surtout utiliser tous les outils possibles pour favoriser une cohabitation harmonieuse.

Cinquième pôle de recommandations :

La place centrale des services d'accompagnement et des professionnels

1. Contexte

Une partie des aides apportées par les professionnels a déjà été abordée dans les recommandations traitant du dispositif d'aide et de soutien et des spécificités des aidants.

Attardons-nous maintenant aux questions qui touchent à **la formation des professionnels**, l'organisation de leur travail, ainsi que sur les manières d'augmenter l'efficacité des services offerts, dont la principale caractéristique est de pécher par leur nombre insuffisant, leur manque de souplesse ou leur inadéquation par rapport aux besoins des familles. C'est en tout cas l'avis des familles que nous avons rencontrées.

Il ne s'agit pas de figer les pratiques mais davantage de permettre qu'elles s'assouplissent, s'adaptent lorsque le contexte familial l'exige. Nous croyons que **les adaptations** doivent être avancées principalement dans les services et dans le fondement de leurs missions et non seulement au sein des familles. Ce ne sont pas les familles qui doivent s'adapter et rencontrer les objectifs des structures mais ces dernières qui doivent être en mesure de répondre aux besoins spécifiques des familles.

2. Recommandations

- ***Formation, organisation du travail et conditions de travail des professionnels du secteur de l'aide aux personnes handicapées***

Penser autrement les possibilités de formations offertes aux professionnels du secteur nous semble un point de vue à approfondir. Il s'agit d'ouvrir des champs communs de formation pour harmoniser davantage les conditions de travail et rendre certaines tâches moins pénibles.

Concevoir les modules de formation, en mettant en avant les possibilités de complémentarité et de polyvalence, pourrait soulager les professionnels.

Augmenter la mobilité dans la carrière en offrant une formation polyvalente aux professionnels, c'est aussi donner la possibilité d'envisager la carrière de ces professionnels de manière différente de ce qui est prévu aujourd'hui.

Travailler avec des personnes dépendantes est fatigant. En donnant la possibilité de changer d'emploi, tout en restant dans le secteur de l'aide aux personnes, on permettrait aux professionnels d'adapter leur emploi à leurs capacités physiques, psychologiques... tout en maintenant leurs droits.

Aujourd'hui, il est impossible de changer de branche (passer de la jeunesse aux personnes, âgées par exemple) sans perdre les acquis, notamment en termes d'ancienneté. Cette façon de voir les choses nécessite de la souplesse, d'instaurer de nouvelles collaborations, de revoir les manières de travailler et d'envisager autrement la carrière professionnelle dans les secteurs de l'aide aux personnes.

Etablir des collaborations entre services et associations permet de se connaître et de reconnaître le travail de chacun ainsi que les possibilités, les opportunités s'offrant à chacun.

L'interdisciplinarité devrait servir de modèle dans la guidance des services, des équipes d'intervenants sociaux, médicaux. On remarque que ce n'est pas parce qu'un service à un cadre permanent, dont les différents membres représentent diverses professions, que cette structure travaille en équipe interdisciplinaire.

Une équipe pluridisciplinaire peut pallier aux manquements, aux insuffisances de l'un de ses membres et rectifier le tir lorsque la pratique professionnelle s'écarte du projet de l'équipe. Cette équipe est à la fois un garde fou et un lieu de ressourcement pour chacun de ses membres.

Nous avons vu dans la seconde partie de ce rapport **l'importance des mots** dans l'annonce du handicap. Nous pensons que l'écoute, l'empathie, la bienveillance s'apprennent, et que les professionnels se trouvent démunis car leur formation initiale ne leur a pas suffisamment appris à décoder les demandes, les réactions et les attitudes des familles. Tous les professionnels se trouvant dans une situation de devoir faire face à des usagers, un public, devraient être formés préalablement à cette tâche.

▪ ***Souplesse des activités et des infrastructures adaptées***

Les familles insistent sur la difficulté de rencontrer leurs besoins, surtout pendant les **périodes de congés scolaires**.

Au Toif Service, par exemple, on constate que les familles ne font pas ou peu appel, lorsque la famille est réunie. Il faudrait, pendant ces périodes de congé, que ce service, dont les prestations se déroulent au domicile, puisse bénéficier de locaux d'accueil chaque fois que l'activité est programmée durant les vacances scolaires. La personne porteuse de handicap pourrait malgré tout continuer son activité, sans empiéter sur l'espace des autres membres de la famille. Ses proches pourraient donner du temps à la fratrie, ou souffler durant l'activité se passant à l'extérieur.

Des bourses d'échanges de lieux d'hébergement permettraient de rentabiliser des installations qui fonctionnent de manière ponctuelle et d'accorder davantage les pratiques aux besoins des familles. Des places se libèrent le week-end dans les structures d'hébergement lorsque les résidents rentrent dans leur famille.

Ces places libérées pourraient être occupées de diverses manières :

- Les personnes porteuses de handicap qui vivent en permanence chez elles, découvriraient un autre lieu de vie, apprivoiseraient une autre façon de vivre avec les autres, ... Pendant ce temps, les parents pourraient souffler. La formule donnerait l'occasion aux parents en grande difficulté, de trouver une solution pour leur proche lorsqu'il est difficile de le maintenir à la maison, même un court laps de temps, et ce même si la personne occupe déjà une place dans un centre.

Des troubles du comportement peuvent rendre quasi impossible la cohabitation de la personne avec sa famille. Si celle-ci sait qu'elle peut bénéficier de solutions, la cohabitation pourrait être envisagée plus sereinement.

❖ « J'ai baluchonné ici à Bruxelles dans une famille où la personne dont je devais m'occuper était aveugle et souffrait de la maladie d'Alzheimer. La situation était assez dramatique, la personne perdait tous ses repères. La famille était branchée exclusivement sur le double handicap non-voyant et la maladie d'Alzheimer, elle enfermait la personne là-dedans, elle était réduite à cela. C'était invivable pour tout le monde. Ce comportement est possible par rapport à tout handicap, les autres voient la personne handicapée uniquement d'un point de vue réducteur. Cela ferme les perspectives aussi minces soient-elles. La santé et le bien-être doivent s'envisager même pour une personne porteuse de handicap, au-delà de la maladie, ils sont liés aussi au contexte affectif, relationnel, à l'environnement social, la mobilité...»

- Les personnes porteuses de handicap qui suivent une activité régulière à domicile mais qui ne peuvent s'y adonner, par exemple parce que l'espace familial est occupé par la fratrie ou en raison de la maladie d'un proche, un déménagement, etc.

Encore une fois, l'on ne pourra envisager telle possibilité plutôt qu'une autre que lorsque l'on aura en mains toutes les cartes qui permettent de faire le point sur la situation que l'on souhaiterait améliorer. Pour notre part, nous ne détenons pas ces cartes. Mais, dans ce que disent les familles, nous percevons qu'existent un certain nombre de services, qui ne rencontrent pas leurs besoins. Cela a pour conséquence selon elles, un éparpillement de l'offre, qui ne répond pas suffisamment aux différents besoins inhérents à l'ensemble des handicaps. Tout se passe comme si les familles devaient s'adapter aux services alors qu'ils ne répondent pas à leurs attentes.

Sans synergies mettant l'ensemble de cette offre en mouvements, les complémentarités possibles ne porteront pas leurs effets et les frustrations augmenteront de part et d'autres.

- ***Des services sont à redynamiser, réorganiser, créer***

Il faut de toute urgence **réfléchir aux modes de transports** de la personne handicapée (tous handicaps confondus), les faciliter et en multiplier les modes via les mutuelles, les maisons médicales.

Des initiatives telle que le Taxi Social, à Bruxelles, pourrait soulager les familles dans leurs déplacements quotidiens. La Ligue des droits de l'enfant estime que de jeunes handicapés passent jusqu'à 5 heures par jour dans le transport qui les emmène de chez eux à l'école ou au centre, pour parfois parcourir à peine 30 kms. C'est inadmissible de laisser quotidiennement ces personnes dans de pareilles conditions.

Il convient aussi de **revoir l'offre disponible** pour l'étoffer et la diversifier afin de rencontrer les besoins des familles quel que soit le handicap. On ne peut pas accepter les disparités de traitement suivant le handicap vécu au sein des familles. Nous pensons aux familles vivant le polyhandicap et l'autisme.

Le cadre réglementaire doit être aussi questionné régulièrement. Il faut cesser de faire porter la responsabilité des manquements par les professionnels que l'on épuise de la sorte dans une recherche de moyens et de solutions impossibles à trouver, et qui plus est, ne sont pas de leur ressort, de leurs responsabilités.

❖ *« Je suis handicapé moteur et je travaille à temps-plein comme assistant social, les gens qui viennent demander de l'aide dans ce service social ne s'y retrouvent pas administrativement. Même moi, je m'y perds à certains moments entre compétences Région, Cocof, Cocom... alors la personne de la rue, elle est paumée et ignore ses droits. »*



1. Contexte

Nous voilà en mesure de définir un certain nombre de **critères** permettant de modéliser le répit, tel qu'il est souhaité par les familles vivant le handicap au quotidien. Neuf critères se dégagent des constats exposés dans les pages précédentes. Ils sont, en quelque sorte, le résultat de l'ensemble de l'analyse mise en avant au départ de la double question de départ:

Qu'est-ce que le répit dans votre vie de tous les jours ?

Que représente t-il dans le quotidien de votre famille ?

Les activités de répit, pour les aidants comme pour la personne porteuse de handicap, sont des temps, des moments, des séquences qui permettent de :

- rester en forme ;
- se ressourcer ;
- recharger ses batteries ;
- souffler ;
- rencontrer d'autres pour échanger sur ce que l'on vit ;
- pouvoir s'occuper de soi ; partager du temps avec l'autre, la fratrie, ... ;
- se reposer ;
- se distraire ;
- s'adonner à un hobby ;
- sortir de chez soi ;
- ne rien faire ;
- oublier un moment le quotidien ; ...

Ces activités sont multiples car soumises :

- au type de handicap du proche ;
- à la présence ou l'absence d'aides professionnelles extérieures ;
- à l'étendue du réseau social qui apporte de l'aide à la famille ;
- à l'aide matérielle adaptée disponible ;
- aux ressources financières du ménage ;
- au statut professionnel des parents ;
- aux infrastructures adaptées.

2. Les qualités du répit selon les familles (neuf critères)

- ***Le répit concerne aussi bien la personne porteuse de handicap que les aidants proches.***

Le répit s'adresse autant à la personne porteuse de handicap qu'à ses proches, mais il n'est pas indispensable que ces différentes personnes prennent systématiquement du répit ensemble.

Ici encore, les familles doivent pouvoir choisir les modes de fonctionnement qui leur conviennent le mieux. Des activités à concevoir pour toute la famille ne sont pas les seules à devoir être proposées. Des moments réservés pour prendre distance, se ressourcer, sortir du quotidien doivent être possibles autant pour le couple parental que pour la personne porteuse de handicap ou la fratrie.

Un répit à la carte : en groupe ou en solo.

❖ « Il nous faut composer avec des gens, des professionnels, sans arrêt, alors que nous recherchons en fait une Mary Poppins... »

- ***Le répit peut aussi avoir lieu dans le milieu de vie habituel des personnes***

Pour les personnes porteuses de handicaps, **le répit chez soi** est une possibilité pour permettre aux proches de souffler, sans devoir fournir trop d'énergie, d'efforts en termes de déplacements par exemple. Une économie de temps lorsque une activité ne dépasse pas quelques heures.

Nous pensons à la formule baby-sitting de la Ligue des Familles, proposant une aide occasionnelle assumée par des personnes formées spécialement. Cette formule assez souple peut rencontrer un certain nombre de demandes. Les formations dispensées à la Ligue des Familles se font en partenariat avec des associations de terrain qui connaissent bien les spécificités du handicap. Ce service contribue à sensibiliser à la fois des jeunes et un public large de familles, à la différence, aux modes de vie des personnes porteuses de handicap.

D'autres services fonctionnent de la sorte. Une formule souple à encourager et généraliser.

- ***Le répit doit se concevoir comme une activité dont la mixité des publics enrichit l'ensemble des usagers***

Les familles insistent sur l'importance de vivre autant que possible comme les autres familles, de les rencontrer là où elles mènent l'essentiel de leurs activités.

Sans inciter la mixité effective des publics dans les activités de répit, les familles vivant le handicap au quotidien continueront à subir l'isolement et la mise à l'écart des autres familles. Favoriser cette proximité autant que possible peut avoir bien des conséquences positives pour tout le monde : une meilleure connaissance réciproque, une accessibilité accrue des infrastructures, de l'espace public profitable pour tous ceux qui, à un moment ou un autre de leur existence, ont besoin d'aménagements adaptés... Tous avantages pour une cohabitation plus harmonieuse.

- ***Le répit est un besoin qui ne peut être rencontré que dans des structures adaptées tant au niveau des infrastructures que du personnel d'encadrement***

Nous l'avons vu, les familles vivent des situations diverses et expriment des besoins spécifiques. Par conséquent, le répit doit se concevoir de manière large et correspondre aux exigences de l'ensemble des handicaps. On n'accueille pas de la même manière une personne handicapée mentale et une personne polyhandicapée. On ne propose pas une activité semblable à un enfant et un adulte souffrant du même handicap. Mais il n'empêche que dans la mesure du possible, il faut encourager l'accessibilité des activités de répit à un public plus large que les personnes porteuses de handicap.

L'encadrement professionnel ainsi que les accompagnateurs doivent être en nombre suffisant et permettre l'accueil, dans un cadre sécurisant, pour les familles.

Nous avons vu que, sans l'assurance, sans la confiance, la famille ne confie pas la personne porteuse de handicap. Le répit fait intervenir des personnes que l'on ne connaît pas forcément. Il faut en tenir compte dans les effectifs de professionnels. Un accueil personnalisé s'impose de part la singularité des personnes porteuses de handicap.

- ***Plus les situations vécues par les familles sont graves, plus les proches recherchent un réseau de répit formalisé***

Plus le handicap de la personne est invalidant et nécessite un accompagnement permanent, plus **le répit doit être spécialisé** et pris en charge par des professionnels au fait de la situation vécue par la personne qu'ils accueillent. Les familles ne sauront confier leur proche que si elles ont la certitude que la personne qui prend le relais est apte à les remplacer.

Nous avons vu précédemment que les déplacements représentent, pour les familles, une charge importante et fatigante parce qu'ils nécessitent des appareillages nécessaires au confort de la personne. Les formules de répit doivent en tenir compte et proposer des séjours suffisamment longs pour que les familles y trouvent un intérêt supérieur aux contraintes inhérentes à tout déplacement de leur proche handicapé. L'organisation du transport du domicile au lieu de répit est une réalité à prendre en compte dans la mise en place d'un dispositif de répit.

❖ « *Le baluchonnage me conviendrait bien aussi, car le besoin de répit augmente avec le temps qui passe et tendrait à s'envisager pour des périodes « longues », enfin ce mot est relatif. Je rêve de 15 jours de liberté totale ! Est-ce normal que ce ne soit qu'un rêve. Ne valons-nous pas plus que cela ?* »

- ***Le répit doit favoriser des liens de proximité***

Proposer des activités donnant l'occasion aux familles de sortir de leur lieu de vie habituel et de retrouver d'autres familles pour une activité, **un moment convivial et d'échange**, répond à une attente certaine.

Les proches rencontrent d'autres proches, et les personnes handicapées sont occupées. Poser un autre regard sur ce que l'on vit devient possible. Des contacts et des liens se créent entre les familles. Elles se sentent moins seules. Lorsque ces activités hebdomadaires se déroulent dans le quartier de vie des familles, celles-ci peuvent aussi renouer des relations de voisinage.

- ***Le répit est programmable***

Le répit ne peut être conçu comme une bouée de secours, une petite bouffée d'oxygène pour les familles. C'est davantage **un dispositif préventif** qu'il faut l'envisager.

L'offre de répit doit être étendue, diversifiée et programmable par les familles. Elles ne pourront tenir leur investissement au long cours que si elles peuvent compter sur des initiatives qui les accueillent à tout moment, afin d'équilibrer leur vie au mieux, en prévenant les crises, l'épuisement, le surmenage, la maladie, ...

- ***L'offre de répit doit être accessible sans justification, ni condition pour les familles***

Le répit doit être possible **pour tous les types de handicaps**, et nous pensons particulièrement aux personnes polyhandicapées, dont les proches recherchent désespérément des formules adaptées acceptant d'accueillir ces personnes. Plus le handicap est invalidant, plus l'accueil doit être effectif, car la famille a d'autant plus besoin d'aide pour souffler.

Le répit doit être accessible à toutes les familles, quelles que soient les conditions dans lesquelles elles vivent le handicap (avec ou sans aide de services extérieurs, avec ou sans aide de structures d'hébergement permanent, ...). Nous avons vu que les personnes souffrant de troubles de comportement, par exemple, rendent la vie de leurs proches très difficile. Ces familles ont besoin d'avoir des moments pour souffler, sans leur proche fragilisé, tout en donnant la possibilité à la personne porteuse de handicap d'être elle-même accueillie dans une structure adaptée, lorsque la structure habituelle n'est pas envisageable.

❖ « *Ouvrir les structures d'accueil qui se vident le week-end et pendant les vacances pour les personnes qui vivent chez elles ou du moins qui rentrent chez elles quotidiennement. Le but n'est pas de séparer la personne de son milieu de vie habituel mais de donner la possibilité de souffler à la personne y compris.* »

- ***Le coût du répit ne peut en aucun cas être un obstacle pour les familles***

Le coût du répit ne doit pas être l'obstacle pour écarter les familles des moments dont elles ont tant besoin. Actuellement, le répit est un luxe que peu de familles peuvent se permettre. Les jeunes filles au pair, les aides non déclarées, les stages, les séjours résidentiels, ... sont des formules diverses de répit qu'envisagent surtout les familles aisées.

La charge financière des soins médicaux, des aménagements, de l'aide matérielle adaptée, de la réduction du temps de travail des parents... pèsent déjà lourdement sur le budget des ménages. **Le répit doit être accessible financièrement à toutes les familles sans exception.**

❖ « *Les services de garde à domicile, du court-séjour, de l'accueil en famille, du monde associatif, des acteurs du répit, ... sont trop peu nombreux, mal répartis géographiquement, méconnus aussi, et comme si cela ne suffisait pas, ils sont incapables ou assument très partiellement la prise en charge très particulière d'enfants ou d'adultes polyhandicapés. Il est impensable que les parents n'aient d'autres alternatives que de prendre avec eux leur enfant polyhandicapé, partout où ils vont. C'est pourtant leur réalité. Il y a urgence car nous parents désirons continuer à offrir une vie décente à nos enfants. Nous nous plaçons au niveau de notre enfant, mais lorsqu'il s'agit de la maladie de l'un des parents ou du parent qui est seul, la situation est insoluble. S'il s'agit d'un problème de santé, le parent ne se soignera pas. Son état de santé se détériorera petit à petit jusqu'au jour où ...Rien ni personne ne devrait interdire aux familles les solutions d'urgence et de temps de pause. Il est inadmissible que l'organisation du répit et des loisirs pour les personnes polyhandicapées reste l'affaire de l'opiniâtreté des parents déjà meurtris et fatigués. »*



Pour conclure

Le travail que nous venons d'accomplir a été réalisable grâce aux **54 familles** qui ont apporté leurs témoignages. Bien qu'elles ne reflètent pas l'ensemble des histoires de vie de toutes les familles vivant le handicap au quotidien, nous savons qu'elles ont mis en évidence l'ensemble de la problématique générale de l'aide et du soutien à apporter à l'entourage.

Les attentes, la détresse, les besoins de ces familles traduisent au moins celles de toutes les autres familles. Pour avoir eu l'occasion de rencontrer à deux reprises les autres associations qui travaillent dans le cadre du même appel à projet, nous avons la certitude que chacune des associations cerne des difficultés semblables à celles des familles que nous avons rencontrées. Nos travaux nous mènent dans la même direction : **la remise en question du système** auquel sont confrontées quotidiennement les familles : manque d'information, insuffisance sinon absence totale de structures adaptées, déficit d'aides, pénalisations administratives, épuisement des familles, déséquilibre entre services et besoins des familles, manque de perspectives et d'ouverture sur l'avenir... Chacun dans notre domaine émettons des constats comparables.

Nous espérons beaucoup du travail qu'effectuera la Fondation Travail Université lorsqu'elle prendra en considération les 6 rapports de recherche et tentera de dégager des options politiques pour un bien-être accru des familles vivant le handicap au quotidien.

Les familles porteuses de handicap en Région de Bruxelles-Capitale, mais aussi celles ayant un proche âgé, malade, souffrant, vivent toutes aujourd'hui des moments très difficiles. Les voix s'élèvent, toujours plus nombreuses. Des mouvements de contestation s'organisent. Il est temps que des signaux forts parviennent au terrain, lui indiquant que les choses vont aller en s'améliorant.

Nous insistons sur la nécessité de mettre en œuvre **une politique globale de la personne handicapée** impliquant tous les niveaux de pouvoir. Il est de la responsabilité de cette politique d'organiser l'aide réclamée par les familles et de réfléchir sur la portée d'une politique d'aide à l'entourage qui pose la question du difficile équilibre à trouver entre responsabilité collective et individuelle.

La situation de Bruxelles nous incite à penser qu'une solution pourrait être **la création d'emplois de proximité** dans le domaine de l'aide à la personne. Et nous ne visons pas spécifiquement la personne handicapée, mais pratiquement 40% de la population ayant besoin d'aides spécifiques adaptées et quotidiennes. L'aide à la personne représente une frange insuffisamment exploitée de main d'œuvre qui pourrait booster le développement de la Région, en qualifiant et requalifiant des travailleurs en marge de l'activité économique. Pour aider, soutenir, les proches des personnes handicapées notamment, de nombreux métiers restent à affirmer, à professionnaliser et surtout à rendre attractifs. Il faudrait une véritable volonté politique pour organiser, regrouper les différents acteurs publics, privés, associatifs, qui se font inutilement concurrence. Regrouper ces compétences et offrir une large gamme de prestations professionnalisées et dynamisées dans des filières identifiées par les familles, est indispensable.

La relation de proximité, qui unit les personnes fragilisées à leurs proches, **mérite d'être mieux connue, aidée et davantage valorisée.**

Annexe 1

Associations formant actuellement le groupe Répit des familles

Prendre du répit...

Vivre au quotidien la maladie, le handicap ou le vieillissement d'un proche, c'est une épreuve pour toutes les personnes impliquées.

Soins, encadrement régulier, coups de mains occasionnels ou fréquents... fragilisent les équilibres relationnels au sein de la famille ...

A la charge émotionnelle inhérente à ces situations s'ajoutent de multiples occupations qui pèsent le plus souvent sur les épaules des aidants proches, parfois d'une seule personne (conjoint, parent, enfant...)

A chaque aidant devraient être offertes des possibilités de répit indispensables à son équilibre physique et mental ainsi qu'à celui des proches et de la personne encadrée.

Rester en forme, pouvoir se ressourcer, recharger ses batteries, souffler, échanger avec d'autres, pouvoir s'occuper de soi, se reposer, se distraire, oublier un moment le quotidien, s'adonner à un hobby, sortir de chez soi ...

Redémarrer plein d'énergie, reposé, apaisé, moins stressé...

C'est possible !

COUP DE POUCE...

Les Cailloux du Petit Poucet

Organisé par la ville de Charleroi, ce service de garde ponctuelle à domicile est destiné aux enfants jusqu'à 13 ans, présentant un handicap.

Ce service s'adresse aux habitants de Charleroi et des communes avoisinantes.

Il est assuré par des puéricultrices spécialisées et est accessible du lundi au vendredi.

Plus d'infos : 071/ 86 70 28 29

Atelier « répit » de l'AP3

Association de parents et de professionnels autour de la personne polyhandicapée. La priorité d'accueil est donnée aux enfants, adolescents et adultes polyhandicapés qui ne sont pas en institution. La personne est accueillie dans un cadre adapté : relaxation, jeux, stimulations sensorielles et cognitives... et bénéficie des compétences d'une éducatrice spécialisée, pendant que la famille reprend son souffle. Les ateliers sont ouverts aux personnes de toutes les régions.

Plus d'infos : 02/215 51 92 ou www.ap3.be

Le Tof Service

Un service de garde à domicile pour enfants, adolescents ou adultes polyhandicapés habitant Bruxelles. Ce service propose des gardes actives au domicile de la personne pour permettre aux familles de prendre du répit et à la personne de participer à de nouvelles activités. Condition : être membre d'AP3.

Plus d'infos : 02/ 215 51 92

COUP DE POUCE...

Chouette service

« Le Chouette Service » est un service de garde de répit d'urgence pour enfants et adultes handicapés habitant Province du Luxembourg. Ce service propose à la personne handicapée des gardes ludiques et actives à son domicile dans le respect de ses habitudes. Il assure une permanence 24h sur 24. Il peut intervenir pour une garde de répit (programmée avec 48h d'avance) ou pour une garde d'urgence (réponse dans les 2 H). Ce service est subventionné par l'AWIPH dans le cadre de son programme d'initiatives spécifiques.

Plus d'infos : 061/ 61 21 15

Famisol

Famisol est un service d'accompagnement et d'accueil familial de courte durée. Les personnes bénévoles invitent régulièrement chez elles un enfant de 0 à 18 ans porteur d'un handicap. L'asbl accompagne les différents intervenants à chaque étape de ces accueils. L'objectif est d'offrir un répit aux parents de l'enfant, tout en donnant la possibilité à celui-ci de s'ouvrir à de nouveaux horizons. Famisol est active à Bruxelles et dans le Brabant Wallon. L'association est en recherche d'accueillants bénévoles.

Plus d'infos : 02/ 771 91 14

Gammes

Gammes est un Service de gardes à domicile pour enfants et adultes malades, âgés ou handicapés à Bruxelles. Le service à domicile assure une présence vigilante axée sur la sécurité, l'hygiène et le confort afin de permettre à l'aidant proche : conjoint, enfants... la continuité de ses occupations familiales, professionnelles, sociales...

Plus d'infos : 02/ 537 27 02

www.guidesocial.be/gammes

COUP DE POUCE...

Alzheimer Belgique

Alzheimer Belgique est une association qui informe le malade et ses proches. L'association propose deux activités : « Le Relais » d'une part est un espace dans lequel une ergothérapeute accueille les malades chaque jour, sans rendez-vous et gratuitement. D'autre part, le malade et sa famille sont invités à participer au « Café Souvenirs » : atelier de réminiscence offrant un lieu convivial autour d'une tasse de café.

Plus d'infos : Ecoute et soutien 24 h sur 24 au 02/ 428 28 19

Baluchon Alzheimer

Un tout nouveau service à domicile qui vous permet de vous accorder un répit en toute tranquillité.

La « baluchonneuse » demeure chez vous de 3 à 10 jours, selon votre choix. Chaque jour, elle rédige un journal d'accompagnement. Couvre toute la Wallonie et Bruxelles

Plus d'infos : 063/ 23 70 35

www.baluchon-alzheimer.be

**Services proposés par la
Ligue des Familles :**

➤ La Ligue des Bébés

La Ligue des Familles accueille les tout petits accompagnés d'un adulte : parents de jeunes enfants, papy, mamy, accueillant/e à domicile. Les bébés-rencontres de la Ligue des bébés sont des espaces de jeux, de découverte, de détente et de participation.

Ces lieux sont animés par des parents.

Plus d'infos : 02/ 507 72 11 ou 52

www.liguedesfamilles.be

Repit des familles

COUP DE POUCE...

➤ Le baby-sitting

- Pour les parents qui ont envie de souffler un peu, qui doivent se rendre à une réunion ou chez le médecin et qui veulent être sûrs de laisser leur enfant entre les mains d'une personne fiable : **0900 27 371** (0,45 euro la minute) pour connaître les coordonnées du responsable baby-sitting le plus proche.

- **Service rétro-sitting** : une personne formée relaie la famille auprès du senior handicapé ou malade.

Uniquement la ville de Liège: 04/ 250 59 68

- **Nouveaux projets en préparation** : le baby-sitting "+ 50", assuré par des personnes de plus de cinquante ans et la « garde » des enfants handicapés. La formation de ces personnes est assurée.

Plus d'infos : 02/ 507 72 52 (pour toutes les régions) www.liguedesfamilles.be

➤ Allô familles

Pour vous aider à trouver les coordonnées d'associations actives dans le domaine du soutien aux personnes moins valides et à leurs proches ...

Plus d'infos : 02/ 507 72 22, les lundi, mercredi et vendredi de 9h30 à 12h30 et de 13h30 à 15h



RÉGION WALLONNE

Ce dépliant a été réalisé grâce au soutien du Ministre des Affaires Sociales et de la Santé de la Région wallonne

Ligue des Familles 2006



Donner du répit aux familles

lorsque la maladie, le handicap, ou le grand âge font partie du quotidien

Des services coup de pouce existent...

S.U.S.A. Bruxelles

Service Universitaire spécialisé pour personnes avec Autisme. S.U.S.A est un service d'accompagnement pour les personnes de 0 à 18 ans présentant des troubles envahissants du développement, des troubles apparentés de la communication, des troubles du comportement importants.

Plus d'infos : 02/ 346 41 70

www.susa-bruxelles.be

Infor Autisme

Les objectifs de l'asbl Infor Autisme sont l'information, l'aide et le soutien aux personnes atteintes d'autisme ou de troubles apparentés et à leur famille, ainsi qu'à toutes les personnes concernées par ce handicap.

L'asbl Infor Autisme est constituée de **parents et autres bénévoles** et **n'a pas d'appartenance politique, religieuse ou philosophique**. Elle travaille en collaboration avec tous ceux qui s'intéressent de près à la cause de l'autisme.

Tél/Fax : 02 / 673 03 12

www.inforautisme.com

Association Parkinson

L'Association Parkinson travaille dans un esprit d'information et de soutien. Prenant en charge les patients et leurs familles afin de les renseigner, les orienter, les conseiller et les soutenir, elle favorise aussi de nouvelles rencontres.

085/ 51 91 09

Ass.parkinson.francophone@belqacom.net

Appel à témoigner paru dans le Bruxelles familles

Appels aux témoignages des familles

Rencontrer le besoin de répit des familles vivant le handicap au quotidien

Evelyne Huytebroeck, ministre bruxelloise en charge des personnes handicapées veut permettre aux familles de souffler. Pour cerner les besoins de celles-ci, le conseil Consultatif bruxellois francophone de l'aide aux personnes et de la santé, section personnes handicapées a lancé un appel à projets. La Ligue des Familles a rentré une recherche qui vient d'être acceptée.

Anne Jaumotte, Département Recherche Etudes, Formations de la Ligue des familles

La Ligue porte voix des familles

C'est pour faire entendre la voix des familles que nous entamons le travail de recherche dès la rentrée. Le sujet est important et vaste, c'est pourquoi nous en avons délimité le contour privilégiant exclusivement la notion de répit des familles. Cette délimitation volontaire s'explique par notre souci de mettre en avant les attentes et besoins des aidants proches qui encadrent leur proche handicapé. L'aidant qu'il soit conjoint, parent, ami, proche,... occupe une place centrale dans la vie de beaucoup de personnes handicapées, a besoin d'être soutenu dans sa tâche. Au-delà bien sûr de la nécessité de pouvoir compter sur un éventail de structures de soins, d'hébergement et d'accompagnement, il nous semble essentiel aussi pour les familles de pouvoir souffler, prendre du recul, se ressourcer, se former, échanger avec d'autres familles mais aussi avoir la possibilité d'aller chez le coiffeur, de sortir entre amis, se balader, s'occuper de son partenaire, de ses enfants ... bref mener une vie semblable à celle des autres familles. Or lorsque l'on prend soin d'un proche handicapé, la vie quotidienne ressemble souvent à un tourbillon de tracas quotidiens, dans lequel prendre soin de l'autre peut vite devenir un fardeau épuisant.

Spectateur de la détresse des familles ?

Un réseau social réel, le soutien familial et professionnel constants, sont importants si l'on ne veut pas que les problèmes s'accumulent très vite. Et même lorsque ces piliers existent à un moment, rien ne garantit qu'ils perdureront. L'aide technique importante, souvent indispensable est insuffisante et peut occulter les autres difficultés rencontrées. Les individus n'affrontent pas les situations de vie de la même manière, avec le même bagage. Les réalités familiales sont complexes. Un travail de connaissance et de reconnaissance des aidants proches nous semble essentiel. Nous avons donc décidé de nous consacrer au quotidien de ces familles face au répit qu'elles parviennent à s'octroyer ou pour lequel elles ne trouvent que peu ou pas de solutions adéquates.

Des problèmes individuels... aux solutions collectives et solidaires
La souffrance et les difficultés des familles ne peuvent nous laisser indifférents, c'est une question de responsabilité collective. Le handicap peut arriver à n'importe qui, n'importe quand. Il est de la responsabilité des pouvoirs publics et des citoyens de venir en aide aux plus fragilisés. C'est ensemble, usagers, personnes concernées, familles, professionnels et politiques à chercher des solutions pour que les familles touchées de plein fouet par le handicap puissent vivre, tout simplement.

Appel à témoigner

Nous nous reposons déjà sur plusieurs services de la Ligue pour relayer les préoccupations des familles, nous prendrons contacts avec des associations de parents et professionnels qui oeuvrent dans le domaine du handicap. Faites part des difficultés que vous rencontrez, des solutions que vous avez mises en place, ou encore des idées à partager pour l'amélioration de votre quotidien.

Vous pouvez envoyer vos témoignages par courriel à a.jaumotte@liguedesfamilles.be ou par courrier à Ligue des familles, Anne Jaumotte, 127, rue du Trône à 1050 Bruxelles pour le 15 octobre 2005 ou prendre contact au n° de téléphone/répondeur pour un échange au 02/507 72 39

Appel distribué lors de manifestations

Appel à témoigner

Nous nous reposons déjà sur plusieurs services de la Ligue pour relayer les préoccupations des familles, nous prendrons contacts avec des associations de parents et professionnels qui oeuvrent dans le domaine du handicap. Faites part des difficultés que vous rencontrez, des solutions que vous avez mises en place, ou encore des idées à partager pour l'amélioration de votre quotidien.

Vous pouvez envoyer vos témoignages par courriel à a.jaumotte@liguedesfamilles.be ou par courrier à Ligue des familles, Anne Jaumotte, 127, rue du Trône à 1050 Bruxelles pour le 15 octobre 2005 ou prendre contact au n° de téléphone/répondeur pour un échange au 02/507 72 39

Article paru dans la rubrique « Pour une société multi-âges » du Liqueur du 31 août 2005 et contenant l'appel à témoigner

Pour une société multi-âges Esprits de familles

Les solidarités peuvent aider à dépasser les blessures et le regard des autres lorsque le handicap bouleverse les équilibres familiaux. Compter sur ses ressources propres tout en tissant des liens en dehors de la famille afin de soutenir celle-ci, se mettre constamment en quête de trouver les aides spécifiques indispensables devient alors vital. Sommes-nous spectateurs ou acteurs face à ces situations familiales ?

Anne Jaumotte, Département Recherche, Etudes, Formation de la Ligue des Familles

« Il est un autre monde, mais qui est dans celui-ci »

Le poète Eluard a raison. Nous sommes des êtres, tous uniques et différents. Avec une tendance fâcheuse à mettre trop systématiquement l'accent sur les différences qui éloignent plutôt que souligner les ressemblances qui rapprochent. L'autre monde, avec ses réalités quotidiennes fait partie de notre monde à tous. Il est en quelque sorte, une part de nous-mêmes que nous ne (re)connaissons que trop peu. Par un jeu de miroirs, l'image qui nous est renvoyée est dérangement et difficile à saisir. C'est avec grandes peines que nous distinguons ce reflet, pourtant net. La réglementation portant sur les personnes handicapées en vigueur actuellement et basée sur la catégorisation des déficiences réduit le handicap à une somme de manques, empêchant de porter une réelle attention à la personne au-delà de la déficience. Les représentations collectives reflètent cette manière réductrice d'aborder le handicap au sens large.

L'ouverture

Des associations rassemblant des personnes différentes et leur entourage nous interpellent : la différence génère davantage de solidarités que de ruptures. Accepter de se laisser toucher le coeur, rapproche les êtres et réduit la distance relationnelle qui fait mal. Les collaborations parviennent alors à déplacer des montagnes.

Une des prérogatives mises en avant par les associations qui font entendre la voix des plus fragilisés est de refuser l'isolement, la relégation de leurs préoccupations dans un monde à part, en retrait, discret au point de se faire oublier. Mêler les genres et les générations au sein de ces associations et des institutions qui accueillent les personnes fragilisées traduit une volonté de ne pas se différencier des autres tout en ayant la conscience de ses spécificités. Des communautés de vie veillent à avoir des résidents de tous âges et de handicaps divers constituant de la sorte une communauté intergénérationnelle aux facettes multiples. Des liens se créent, des parrainages existent entre plus fragilisés et plus forts. Lorsque ces structures ouvrent grandes leurs portes aux familles, celles-ci s'impliquent alors dans la vie de la communauté en marquant de leurs empreintes leurs passages fréquents. L'investissement et la motivation du personnel sont précieux et essentiels car de lui dépend la mise en oeuvre du projet de vie de chaque résident. L'accueil de classes et autres groupes extérieurs bénévoles apportent un plus aux personnes handicapées ainsi qu'aux volontaires se mettant au service d'autres moins nantis. De telles communautés offre aux résidents l'occasion de poursuivre une vie relationnelle au-delà de la filiation, ce qui rassure les parents, apporte du bonheur aux résidents orphelins, enfants vieillissants de parents eux-mêmes très âgés. Des relais indispensables sont ainsi assurés pour leur bien-être.

Le Petit Prince et le renard

L'histoire du Petit Prince d'Antoine de Saint-Exupéry émeut toujours. Dans l'extrait célèbre du Petit Prince et du renard l'auteur fait la démonstration des ressentis de deux êtres s'impliquant dans processus où le temps apparaît comme paramètre essentiel. Il faut prendre du temps, se donner du temps, pour établir une relation avec autrui, quel qu'il soit, et a fortiori lorsque celui-ci exprime une autre sensibilité. Ecouter, entendre, donner la parole que celle-ci soit verbale ou non verbale, requiert un espace temps élastique, de la patience, du savoir-faire, de l'expertise et une expertise sur lesquels trop souvent nous faisons l'impasse. Cette attitude réduit les chances que l'autre ne devienne précieux pour nous et que de même nous devenions quelqu'un qui compte beaucoup pour lui. Comme si entrer en communication pouvait nous bouleverser, nous ébranler, et menacer notre propre équilibre ! Risques inhérents pourtant à tout rapprochement de l'autre. Ne serions-nous pas, trop souvent, des handicapés relationnels ?

Invitation à toutes les familles

Agenda festif septembre 2005

Les communautés et associations réfléchissent, agissent et se divertissent. Ils font la fête. Parcourez l'agenda, ce pourrait être l'occasion de belles rencontres familiales.

L'AP3, association de parents et de professionnels autour de la personne polyhandicapée vous invite à sa fête des familles le 3 septembre à la ferme « Les Sens Ciel » à la Bruyère. Une journée pour agir, échanger, se rencontrer, se divertir en famille dans le cadre d'une ancienne ferme aménagée pour le plaisir de la balade sensorielle tous publics. Pour tout renseignement et inscription : 02/ 215 51 92

AP3 Plouf ! Dès septembre reprise des séances mensuelles de piscine accessibles aux personnes polyhandicapées et à leurs familles. Tout le matériel et l'aide adaptées sont offerts aux personnes polyhandicapées. Ces rendez-vous se passent en Brabant wallon à Braine-l'Alleud : 067/ 77 28 80 ; en Hainaut à Bernissart : 065/ 62 11 44 et en région namuroise à Jambes : 081/ 43 45 41.

HAIM, Hébergement pour Aide aux Insuffisants Mentaux est un service résidentiel pour personnes handicapées mentales adultes. Il fêtera son trentième anniversaire le 10 septembre à la salle communale de Sclayn. Bienvenue à tous. Au programme, exposition des résidents, buffet, représentation des résidents, goûter, souper, soirée karaoké... Pour tout renseignement ou soutien : 081/ 58 52 10

L'AFrAHM, Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux organise le 17 septembre une grande journée des familles au Domaine Provincial du Bois des Rêves à Ottignies-Louvain-La-Neuve. Conférence sur la fratrie en matinée avec tout au long de la journée stands d'informations juridiques, sociales ... détente musicale, expo peintures, ballade guidée dans le bois, mur d'escalade, plaine de jeux, danses africaines... bienvenue à toutes les familles, grands-parents, parrains, marraines, amis... Inscriptions et renseignements : 02/ 247 60 10

La ferme « Les sens Ciel » se met en fête pour son cinquième anniversaire le 25 septembre (voir encadré). Les portes de la ferme s'ouvriront au public de 14h à 18 h. pour le plaisir de la balade sensorielle. Des animations seront assurées notamment par Max Vandervorst, musicien - luthier sauvage, Adrien Joveneau, du beau Vélo de Ravel. Plusieurs associations communiqueront des informations sur leurs activités et proposeront des animations pour petits et grands. Entrée : 2 euros, uniquement pour les plus de 12 ans. Renseignements : 081/ 56 71 31 ou www.lessensciel.be

La ferme « Les sens Ciel » espace de loisirs pour tous

Un lieu à ne manquer sous aucun prétexte pour tout qui veut s'offrir une balade sensorielle à partager en famille, entre amis, avec les copains. Une réelle occasion de s'abandonner au plaisir des cinq sens, au gré de divers modules de jeux intérieurs et extérieurs dans le cadre majestueux d'une ferme authentique de Hesbaye. Dans les premiers moments, le parcours libre peut surprendre le visiteur, mais à notre sens il est la richesse même de l'initiative laissant à chaque visiteur la possibilité d'évoluer selon, ses sensibilités et les émotions sensorielles suscitées par un choix sélectif de stimulations. Artistes et étudiants architectes se sont associés à l'équipe permanente du lieu pour la réalisation d'une partie des modules,. Plus de 750 mètres carrés sont accessibles : voir dans le noir, entendre le silence, sentir une effluve, toucher des matières sonores ... Goûter la paix intérieure... Ressentir des choses profondes et les partager avec d'autres ! Le bonheur vrai, à l'état pur dans un souci d'esthétisme réussi. La balade s'adresse à tous les âges et tous publics car les organisateurs ont une façon très simple et authentique de titiller chacun des sens. Plans inclinés, élévateur et toilettes adaptées facilitent la circulation et la participation des personnes à mobilité réduite et en chaise roulante. Une initiative conçue pour que se rencontrent divers publics, diverses sensibilités.

Les sens Ciel est aussi un lieu qui accueille réunions, séminaires, fêtes familiales, groupes scolaires ...en semaine et le w.e. Possibilité de se restaurer sur place le w.e.

Pour tout renseignement : 081/ 56 71 31 ou www.lessensciel.be

Soyez nombreux à profiter des nombreuses activités supplémentaires programmées pour les cinq ans d'existence du centre le 25 septembre de 14h à 18h.

La ferme « les sens Ciel » 82, rue de Rhisnes à 5080 Emines (La Bruyère)

La Ligue des familles réalise une recherche pour le cabinet bruxellois de la ministre Huytebroeck, en charge des personnes handicapées. La recherche sera centrée sur le besoin de répit des familles vivant le handicap au quotidien (souffler, se ressourcer, prendre du temps pour soi...). Votre témoignage nous intéresse. Faites part des difficultés que vous rencontrez, des solutions que vous avez mises en place, ou encore des idées à partager pour l'amélioration du quotidien. Vous pouvez envoyer vos témoignages pour le 15 octobre uniquement par courriel : a.jaumotte@liguedesfamilles.be ou par courrier Ligue des Familles, Anne Jaumotte 127, rue du Trône Bruxelles prendra contact avec vous.

Table des matières

INTRODUCTION	2
PREMIÈRE PARTIE	3
MATÉRIAU D'INVESTIGATION : LES TÉMOIGNAGES DES FAMILLES	3
CHAPITRE I. RECHERCHE QUALITATIVE.....	3
CHAPITRE II. COLLECTE DES INFORMATIONS	4
CHAPITRE III. QUI SONT LES PERSONNES QUI TÉMOIGNENT ?	5
CHAPITRE IV. QUI SONT LES PERSONNES PORTEUSES DE HANDICAP(S) DONT LES FAMILLES FONT MENTION ?	6
CHAPITRE V. LE GUIDE D'ENTRETIEN.....	8
CHAPITRE VI. CONSIGNER ET CLASSER LES INFORMATIONS DES FAMILLES.....	9
DEUXIÈME PARTIE	11
LE RÉPIT POUR DES FAMILLES QUI VIVENT LE HANDICAP AU QUOTIDIEN	11
CHAPITRE I. QUE DISENT SPONTANÉMENT LES FAMILLES À PROPOS DU RÉPIT ?	11
CHAPITRE II. L'IMPORTANCE DES MOTS	13
CHAPITRE III. DEUX CONTEXTES DE VIE.....	14
Premier contexte retenu :	14
L'annonce du handicap et ses implications au quotidien.....	14
Second contexte retenu :	29
Recherche du répit dans des activités de " loisir incertain "	29
Conclusion de cette seconde partie.....	38
Troisième partie	38
Les recommandations.....	38
CHAPITRE I. INTRODUCTION	38
CHAPITRE II. RECOMMANDATIONS.....	39
Premier pôle de recommandations :	39
Un détour par le Plan Régional de Développement de la Région de Bruxelles-Capitale	39
Deuxième pôle de recommandations :	45
Un dispositif d'aide et d'accompagnement des familles, accessible à toutes les familles et à tous les professionnels concernés par le secteur du handicap	45
Troisième pôle de recommandations :	49
Spécificités et compétences de l'aidant proche	49
Quatrième pôle de recommandations :	55
Les personnes porteuses de handicap.....	55
Cinquième pôle de recommandations :	57
La place centrale des services d'accompagnement et des professionnels.....	57
CHAPITRE III. IL EST POSSIBLE DE MODÉLISER LE RÉPIT	61
POUR CONCLURE.....	66
ANNEXE 1.....	67
ASSOCIATIONS FORMANT ACTUELLEMENT LE GROUPE RÉPIT DES FAMILLES	67
ANNEXE 2.....	71
INTÉGRALITÉ DES APPELS À TÉMOIGNER.....	71



LIGUE DES FAMILLES ASBL

Rue du Trône, 127

1050 Bruxelles

Téléphone 02/507.72.11

Fax 02/507.72.00

www.liguedesfamilles.be