

Le Répit



**Recherche action sur les besoins en répit des familles
Recherche pour et avec la commission subrégionale de Namur
Service Etudes, statistiques et méthodes**



Juillet 2007

Chercheur : Bellefroid Virginie

Le répit des familles
Recherche pour la commission subrégionale de Namur
Service Etudes, statistiques et méthodes

Table des matières

1. Contexte	3
2. Méthodologie	3
2.1. Recherche bibliographique et empirique.....	3
2.2. Suivi des travaux de la commission	3
2.3. Réalisation d'un canevas d'entretien et composition de l'échantillon qualitatif.....	3
2.4. Entretiens qualitatifs avec les familles	4
3. Les résultats.....	5
3.1. Vignettes descriptives de chaque situation.....	5
3.2. Les caractéristiques fonctionnelles des personnes et la composition de la cellule familiale.....	13
3.3. Analyse des interviews selon les type de besoins en répit des familles	16
4. Conclusion.....	20
5. Annexe	21



1. Contexte

La commission subrégionale de Namur désire mettre en place un service de répit à domicile s'adressant aux personnes handicapées. Ce service serait le fruit d'un partenariat entre les services généraux de soins à domicile notamment pour la coordination du service et les services « AWIPH » pour la formation du personnel et l'encadrement du personnel.

Afin que ce service réponde au mieux aux attentes des personnes, le groupe de travail a demandé la réalisation d'une enquête qualitative sur les besoins en répit des familles susceptibles de s'adresser à ce service. C'est le service « études, statistiques et méthodes » de l'AWIPH qui a été chargé de mener cette enquête auprès d'une vingtaine de familles identifiées par la groupe de travail.

2. Méthodologie

Différents axes de travail ont guidé la recherche.

2.1. Recherche bibliographique et empirique

Les principales sources qui ont été consultées sont les suivantes.

- Le Guide des besoins en soutien à la famille, Office des personnes handicapées du Québec, juin 2006.
- L'Enquête « besoins » en population réalisée par l'AWIPH, 2006-2007.
- La Convention de services « commission subrégionale de Mons », transformation d'un SAJJ.
- L'expérience du Chouette service, asbl Andage.
- L'expérience de la 2^{ième} base, asbl
- Le portrait des services de répit « Emergo » (autisme et troubles envahissants du développement), novembre 2005
- Documents relatifs à l'évaluation du budget d'assistance personnelle, M.C. Haelewyk, B. Allard
- Une journée d'étude intitulée : « Faisons le point sur les modes d'accueil « atypiques » », GABS

2.2. Suivi des travaux de la commission

Des réunions périodiques (environ 1 à 2 par mois) sont organisées sur la thématique du répit.

2.3. Réalisation d'un canevas d'entretien et composition de l'échantillon qualitatif

Une grille d'entretien a été établie (voir en annexe). Il s'agissait de mener des entretiens semi-directifs voir libres sur les formes de besoins en répit, d'une part et d'autre part d'identifier un certain nombre de données contextuelles.

L'hypothèse sous-jacente est qu'il existe plusieurs formes de répit : répit-dépannage, répit-loisir, répit-garde à domicile, ...auxquelles un réseau de services pourrait répondre. Ainsi, les entretiens doivent nous permettre de préciser les besoins et attentes des familles plus que de quantifier, de mesurer ceux-ci. L'approche qualitative doit ainsi permettre d'orienter la mise en place d'un service ou d'un réseau de services pour qu'il réponde aux besoins du plus grand nombre de façon la plus efficiente.

Ainsi, sur base des connaissances du groupe de pilotage de la recherche, un échantillon qualitatif de familles « à rencontrer » a été établi en fonction des critères d'âge, du type de handicap et du profil de la cellule familiale. L'objectif était de rencontrer des situations les plus diverses suivant ces critères et sur la région namuroise.

2.4. Entretiens qualitatifs avec les familles

Une quinzaine d'entretiens qualitatifs ont été menés auprès de familles ayant des besoins (potentiels ou avérés) en matière de répit.

3. Les résultats

3.1. Vignettes descriptives de chaque situation

Situation 1

Dans cette famille, vivent deux enfants lourdement handicapés de 9 et 7 ans. Ils souffrent d'une maladie dégénérative : une leucodystrophie. Il y a 3 ans que la maladie s'est déclarée et aujourd'hui, ils sont grabataires. Ils sont donc très dépendants en ce qui concerne les besoins et soins de base, tout comme pour les activités. Cependant, ils comprennent ce qui leur arrive et tout ce qu'on leur dit. Ils communiquent uniquement via des pleurs ou via le regard.

Ces enfants ne sont pas pris en charge par un service et vivent 24h sur 24h dans leur famille.

Le père travaille à 4/5^{ième} temps et la maman ne travaille plus. Elle s'occupe énormément de ses enfants qui demandent à être portés, promenés, soignés, rassurés... Pour l'aider dans cette tâche, le couple a engagé des gardes malades à raison de 30h par semaine. C'est insuffisant, mais c'est le maximum d'heures que peuvent prester les gardes malades par semaine dans une même famille. Pour compléter la couverture d'aide, ils font appel à des bénévoles : garde à domicile ou occasionnellement journée en famille de « répit » (asbl, « enfants d'un même père »).

Ces enfants n'ont pas besoin de personnel spécialisé ou infirmier pour les occuper, mais de personnes motivées et avec qui une relation de confiance peut s'établir. Les parents ne souhaitent pas non plus « placer » leurs enfants dans une institution à temps plein. Un service à la carte pourrait cependant leur convenir.

Dans la famille proche, seul le grand-père maternel accepte de s'occuper de ces enfants. La grand-mère maternelle aide ponctuellement pour les tâches ménagères.

Pour les tâches ménagères, ils utilisent également les titres-services à raison de 4 heures par semaine.

Par ailleurs, cette famille n'a eu aucun soutien ou presque au moment de l'annonce de cette maladie dégénérative incurable. Le suivi par un service d'aide précoce ne fait que commencer (3-4 ans après le début de la maladie).

Situation 2

Dans cette famille de trois enfants vit un petit garçon de 5 ans qui a fait une hémorragie cérébrale à la naissance. Il souffre d'une hémiplégié et il est mal voyant. Il fait également des crises d'épilepsie.

Depuis, un an, il va à l'école spéciale et la famille est soutenue par un service d'aide précoce et un service spécialisé pour mal voyants. Ceux-ci proposent également des activités de loisirs qui lui conviennent, mais qui pour le service spécialisé nécessite de longs déplacements. Cela hypothèque la participation de cet enfant.

Dans ce couple, le père travaille et la mère ne travaille plus. La famille élargie soutient ce couple ponctuellement. Une nièce vient parfois comme baby sitter. Il n'y a pas besoin de personnel spécialisé pour le garder, mais il y a un risque de crise d'épilepsie.

La difficulté principale à laquelle est confrontée cette mère de famille est liée aux horaires et aux modalités du transport scolaire. En effet, elle doit être présente lors du ramassage et du retour du bus. Faute de personnel suffisant, c'est elle qui installe son fils dans le bus et qui le reprend. C'est pour cette raison horaire principalement que la maman ne retrouve pas de travail (ce qui lui manque en terme de contacts sociaux).

Par ailleurs, pour ce couple, le moment de l'annonce du handicap a été difficile, mais heureusement, ils ont été bien informés dès la sortie de l'hôpital.

Situation 3

Dans cette famille, il y a 3 enfants dont un garçon de 6 ans atteint de trisomie 21. Ces trois enfants sont très autonomes, C. a juste « l'art de faire des bêtises ». Ils vont seuls à l'école du village, restent à la garderie de l'école jusqu'au retour de leurs parents qui travaillent tous les deux à temps plein.

Notre petit bonhomme évolue bien et s'intègre assez facilement dans les services généraux : crèche, école, loisirs, ... il demande cependant plus de surveillance.

La famille (marraine, grands-parents,...) garde facilement les enfants. Cependant, la maman souhaiterait qu'il y ait davantage d'activités, de stage organisés pendant les congés scolaires et dont les horaires sont suffisamment souples (garderie éventuelle) pour permettre aux parents qui travaillent de s'organiser.

Situation 4

S, 22 ans est polyhandicapée suite à un accident à la naissance. Elle vit dans une famille recomposée avec sa mère, son beau-père et ses 2 sœurs. Le couple initial s'est déchiré notamment parce que la mère ne voulait pas placer sa fille en service résidentiel contrairement au père.

La journée, elle la passe au service d'accueil de jour, quand elle n'est pas malade. En effet, elle a une santé fragile et est médicalisée : trachéotomie, oxygène, pompe de gavage. Elle dépend donc de son entourage pour tous les actes et besoins vitaux. Elle communique peu.

Les appareillages rendent les déplacements et les gardes problématiques, délicats. Il faut du personnel infirmier pour les gardes et un véhicule adapté et surveillé par du personnel formé pour le transport.

Aujourd'hui, la mère de S ne travaille plus. Elle a cependant travaillé pendant 23 ans dont 3 ans de galère pendant lesquels elle élevait seule ses 3 enfants. Les horaires en service d'accueil de jour sont trop rigides et permettent difficilement de s'organiser lorsqu'on travaille. A cela s'ajoute les périodes de fermeture du service, journées pédagogiques,...

Cette mère souhaiterait être davantage écoutée concernant la prise en charge de sa fille au centre de jour. Un conseil de parents-usagers pourrait être organisé.

En cas de maladie, il est très difficile de trouver des gardes malades spécialisées (personnel infirmier formé à ce type de situations) et qui acceptent de prendre en charge ce genre de situation.

Situation 5

Cette famille se compose de 3 personnes : la mère et deux enfants dont un jeune adolescent atteint de la maladie du chat. Ce jeune homme se déplace, communique par pictogrammes et gestes. Il a un bon niveau de compréhension et souffre de troubles de la motricité fine. Il est sociable et s'intègre facilement.

Il va à l'école spéciale au niveau secondaire. Il fréquente également le SAI avant et après l'école. En période de vacances, il participe à des stages en internat.

La mère travaille à temps partiel. Il n'y a pas de famille qui soutienne cette dame. Des amis ou voisins gardent occasionnellement cet adolescent, en cas d'urgence. Cependant, cela devient de plus en plus difficile de leur demander ce type de service vu l'âge de ce garçon. Cette mère ne se sent pas à l'aise lorsqu'elle doit demander de l'aide.

Un service de garde à domicile en dehors des périodes scolaires et des loisirs adaptés permettrait à cette famille de souffler. Le souhait est aussi que ce jeune participe à des activités en milieu ordinaire.

Situation 6

Dans cette famille de 4 enfants dont certains ont quitté le domicile des parents, vit une jeune fille de 25 ans polyhandicapée.

Très dépendante, elle respire via une trachéotomie et une pompe à oxygène. Elle communique uniquement via des pleurs et les mouvements des yeux.

Dans ce couple, la mère ne travaille plus contrairement au père qui travaille à temps plein.

Chaque matin la mère conduit sa fille au service d'accueil de jour et va la rechercher vers 16h. Aucun transport commun spécialisé n'accepte de véhiculer une personne avec trachéotomie. Au centre, le personnel a dû apprendre à prendre en charge une personne avec une trachéotomie. Ils ont dû apprendre à aspirer,... C'est devenu un acte quasi anodin. Au niveau du service d'accueil de jour, cette mère serait demandeuse qu'il y ait davantage d'ouverture vers les parents : un conseil parents-usagers.

En cas d'urgence ou de dépannage, c'est la famille qui vient en aide : les frères et sœurs ou tantes de M.

Lorsque ce couple part en vacances avec leur fille, c'est dans un endroit adapté. L'un des deux parents doit garder M. Les parents souhaiteraient pouvoir faire des activités ensemble. Cela implique qu'une personne garde leur fille. Il devrait s'agir d'une personne disponible quelques heures par jour, capable de l'aspirer, de la promener et de lui donner à manger.

Au quotidien, une garde à domicile par un personnel formé pourrait être envisageable pour permettre aux parents de souffler une soirée, un weekend, quelques heures en vacances.

Situation 7

Une famille de 6 enfants dont une jeune de 11 ans qui présente des troubles graves du comportement associés à une déficience intellectuelle. Elle se déplace, s'alimente, communique par pictogrammes et gestes accompagnés de cris, mais nécessite une attention de tous les instants.

La journée, elle la passe dans un service d'accueil de jour (NS) où son père la conduit car le trajet en transport organisé durerait 1h30.

3 weekends sur 4, elle les passe en famille d'accueil et ponctuellement une baby sitter spécialisée (personnel du service d'accueil de jour) vient au domicile des parents après 17h30 pour s'occuper d'elle.

Ce couple souhaiterait placer leur fille dans un service résidentiel proche de leur domicile. En effet, actuellement les changements de structures : famille, familles d'accueil, SAJA perturbent le quotidien.

Situation 8

Dans cette famille monoparentale de 4 enfants vit une enfant polyhandicapée de 12 ans. Elle ne peut ni se déplacer, ni s'alimenter et ne communique quasi pas.

Cette mère, secondée par sa nièce (aux études) qui vit avec eux, travaille à temps plein.

L'organisation d'une journée est très « serrée ». Dès 6 heures du matin ce petit monde s'active. Une infirmière indépendante (les services de soins à domicile de la mutuelle ayant refusé de venir) vient pour la toilette de l'enfant handicapé pendant que la mère habille les 3 autres enfants.

Après cela, c'est le départ, on dépose l'un à l'école du village, l'autre chez une gardienne et J. au service d'accueil de jour (NS) avant de partir travailler.

J. revient avec le transport du service, mais il faut quelqu'un pour la prendre en charge dès que le bus s'arrête. A l'exception de 2 jours par semaine au cours desquels un service de bénévoles assure le service, la mère doit être là pour ses enfants dès 15h30.

Les seuls moments de répit dont dispose cette mère sont ceux organisés par l'asbl « souffle un peu ». Le personnel connaît J. et cela se passe bien.

En cas dépannage, c'est la cousine ou la tante de J. qui la garde. Beaucoup de refus ou de réticences de la part des services généraux ont été essayés : craintes, peurs, manque de sensibilisation. C'est assez seule que cette mère a appris à se débrouiller dans le monde du handicap.

Situation 9

La cellule familiale est composée du père, de la mère et de deux enfants dont un garçon de 7 ans polyhandicapé. Ce dernier n'a aucune autonomie et ne communique quasi pas. Il n'est cependant pas médicalisé. T. mange difficilement avec d'autres personnes que sa maman.

Le père travaille à temps plein et la mère ne travaille pas. La journée, T. est au service d'accueil de jour.

Par ailleurs, cette maman a beaucoup de mal de se séparer de T. Elle a mal vécu un weekend « répit » organisé par l'asbl « souffle un peu ».

Cette mère souffre d'isolement car elle est notamment seule en Belgique avec son mari. Elle souffre d'incompréhension de la part de son mari et de ses beaux-parents qui comprennent difficilement qu'elle soit épuisée alors qu'elle ne travaille pas et que T. est pris en charge dans un service d'accueil de jour.

De plus, elle a des difficultés liées d'une part à l'intégration des informations concernant les aides et d'autre part, des difficultés liées aux manutentions qu'elle effectue pour donner le bain, déplacer son fils, etc.

Situation 10

Il s'agit d'une famille de 2 enfants dont un garçon de 12 ans présentant des traits autistiques. Il comprend certaines choses et communique par pictogrammes ou par gestes. Il est dépendant pour ce qui concerne l'hygiène, il participe peu ou pas aux activités.

Il est scolarisé (enseignement spécial primaire) et suivi par un service d'aide à l'intégration. Les déplacements se font en taxi car le transport de l'école n'est pas adapté : manque de personne, de sécurité,...

Les parents sont tous les deux enseignants à temps plein (professeur d'éducation physique). P. a besoin de loisirs adaptés notamment pendant les périodes de congés scolaires.

Ses parents aimeraient eux, pouvoir faire des activités ensemble, car à présent, il doit toujours y en avoir un qui garde P.

Parfois, ils font appel à des baby sitter qui viennent une fois que P. est au lit. C'est difficile de confier P. à quelqu'un qui n'est pas formé à la prise en charge de ce genre de situation. P. s'auto mutile et présentent des troubles du comportement. Et puis, il devient adulte et c'est délicat de demander à une jeune fille d'assumer la garde. L'idéal est de disposer de personnel formé pour des gardes à domicile.

Par le passé, cette famille a eu recours à un service d'infirmières à domicile, mais plusieurs difficultés se sont posées : non respect des horaires, rapidité des soins, changement de personnel,...

Si à l'avenir la situation devenait trop difficile, les parents envisageraient un placement dans un service résidentiel pour adulte.

Situation 11

Un duo mère fille ou presque car les grands-parents maternels sont très présents et habitent le même bâtiment. La famille et les voisins sont également très présents. Ils s'occupent notamment des démarches administratives. De plus, il y a le nouveau compagnon de la mère. Une semaine sur deux, cette fillette vit chez son père.

L. a 5 ans. Elle est atteinte de la maladie de la lune. Elle ne peut donc être exposée à la lumière et aux rayons du soleil. Elle doit vivre dans un univers filtré et ne peut sortir qu'une fois la nuit tombée. En période de congés scolaires, cette enfant vit aussi la nuit.

L. va à l'école du village. Les classes, le réfectoire et la salle de gymnastique ont été aménagés. Des filtres ont été installés aux fenêtres.

Actuellement, cette famille est suivie par un service d'aide précoce qui vient au domicile. La principale difficulté est de trouver des activités et un environnement adapté pour cette petite fille. En effet, il est difficile, voir impossible de trouver des environnements filtrés en dehors du domicile des parents ou de la famille. L. aime les contacts avec ses pairs et est limitée dans sa participation sociale.

Situation 12

T. est enfant unique de 2 ans. Son père et sa mère ont tous les deux cessés de travailler suite à sa première opération pour une malformation lymphatique au niveau des cordes vocales. Depuis, T. respire via une trachéotomie, mais n'a aucun handicap ou retard développemental. A la sortie de l'hôpital cette famille a été livrée à elle-même et confrontée à des divergences d'avis au niveau du corps médical. Ils ont dû se débrouiller seuls.

Ses parents le surveillent 24h sur 24 car en cas d'obstruction de la canule, il faut intervenir dans les 5 minutes. Dans son entourage, seul son père est capable de changer la canule.

Ses parents ne souhaitent pas le placer dans un « service résidentiel » pour enfants malades. Une des solutions envisagées étaient l'hôpital de jour des Clairvallons et une intégration dans une classe pour enfants hospitalisés. Cette solution ne fut que de courte durée car l'hôpital a été infecté par un virus et T. n'a plus pu y être accueilli.

Ses parents souhaitent retrouver une vie normale : que T. aille à l'école, qu'ils aillent travailler, mais actuellement ce n'est pas possible. Il faut que le père de T. soit toujours à proximité. De plus, dans ce couple, seule la mère conduit. Cela implique qu'ils se déplacent presque toujours à trois et que la maman n'ait pas beaucoup de « libertés ».

T. s'ennuie (ses parents aussi). Il est important que T. ait des contacts avec des enfants ordinaires de son âge. Pour cela, il faudrait du personnel formé à ce type de prise en charge dans les lieux de socialisation ordinaires, des activités parents-enfants.

Situation 13

V. a 5 ans. Elle vit avec ses parents et sa sœur de 4 ans. Elle présente des traits autistiques et communique peu (verbalement et un peu par pictogrammes).

2 jours par semaine, V. est intégrée dans une classe de maternelle ordinaire grâce à la présence d'une éducatrice qui l'accompagne presque à temps plein à l'école. Cette prestation n'existant pas dans l'offre de services actuelle, cette personne est défrayée « en noir ». L'institutrice est sa marraine. Les 3 autres jours de la semaine, V. est en service d'accueil de jour (NS). Cette solution est temporaire vu la ressource de garde utilisée.

Le père est indépendant et la maman est enseignante à temps partiel (les contraintes horaires liées à sa situation familiale ne lui permettent pas d'assurer davantage d'heures de cours). Un service de garderie avant 8h30 et après 15h30 ouvrirait des possibilités de plages horaires supplémentaires pour la maman.

Lorsqu'ils ont besoin d'un service de garde, c'est presque toujours les grands-parents qui s'occupent des deux fillettes. Cependant, lorsqu'on demande de l'aide à sa famille, il faut rendre des comptes, se justifier, etc. quand la famille n'est pas disponible, il faut trouver un service de baby sitter spécialisé qui connaisse V. ou l'autisme.

Dans cette situation, ce sont les parents qui choisissent et coordonnent leurs aides : SAP, école, personnel paramédical et médical,...

Au niveau des déplacements, c'est la mère qui s'organise. Elle fait 700 km par semaine malgré que tous les intervenants se situent à Namur et environs.

En vacances, la présence à temps partiel d'une fille-au-pair pour surveiller et occuper V. permettrait aux parents de faire des activités à deux ou simplement de se reposer.

Cette maman souligne également la difficulté de trouver de l'information concernant les aides et services possible. Elle déplore l'inexistence d'un petit carnet de bord reprenant les aides possibles. Il faudrait que « le guide soit livré avec l'enfant ».

3.2. Les caractéristiques fonctionnelles des personnes et la composition de la cellule familiale

Chaque parent rencontré était invité à répondre, selon une échelle de 1 à 5, à une série de questions sur la situation qu'il vit.

0 : correspond à 'ne s'applique pas' lorsque, en raison son jeune âge, il ne participe pas encore ou plus à certaines choses
1 : impossible
2 : grande difficulté
3 : difficulté moyenne
4 : difficulté légère
5 : sans difficulté

Ci-dessous, les situations ont été regroupées selon le niveau de compétences afin de donner une « photo de groupe » des situations.

1. Que peut faire votre enfant aujourd'hui ?

Evaluez les difficultés sur une échelle de 0 à 5 :

Peut-il comprendre une conversation ?

Compte tenu de son âge, comprend-il les conversations, sans aide technique spéciale ou humaine ?

3 x la réponse 1 (impossible)

2 x la réponse 2 (grande difficulté)

2 x la réponse 3 (difficulté moyenne)

4 x la réponse 4 (difficulté légère)

3 x la réponse 5 (sans difficulté)

5 personnes sont dans l'impossibilité ou ont de grandes difficultés pour comprendre une conversation.

7 personnes comprennent une conversation ou ont des difficultés légères.

Peut-il communiquer dans une conversation ?

Compte tenu de son âge, peut-il communiquer avec d'autres personnes, en face à face, au téléphone ou par écrit, sans aide technique spéciale ou humaine ?

8 x la réponse 1 (impossible)

1 x la réponse 2 (grande difficulté)

2 x la réponse 3 (difficulté moyenne)

1 x la réponse 4 (difficulté légère)

2 x la réponse 5 (sans difficulté)

9 personnes ne peuvent communiquer ou ont de grandes difficultés pour communiquer dans une conversation.

3 personnes n'ont aucune difficulté ou une difficulté légère.

Peut-il se déplacer ?

Compte tenu de son âge, peut-il se déplacer en marchant, sans aide technique spéciale ou humaine ?

6 x la réponse 1 (impossible)

1 x la réponse 2 (grande difficulté)

0 x la réponse 3 (difficulté moyenne)

1 x la réponse 4 (difficulté légère)

6 x la réponse 5 (sans difficulté)

7 personnes ne peuvent se déplacer ou ont de grandes difficultés

7 personnes se déplacent sans difficultés ou presque.

Peut-il prendre soin de lui ?

Compte tenu de son âge, peut-il prendre soin de lui, comme se laver, se nourrir, se soigner, se divertir, etc., sans aide technique spéciale ou humaine ?

7 x la réponse 1 (impossible)

2 x la réponse 2 (grande difficulté)

2 x la réponse 3 (difficulté moyenne)

2 x la réponse 4 (difficulté légère)

1 x la réponse 5 (sans difficulté)

9 personnes ne peuvent prendre soins d'elles ou ont de grandes difficultés.

3 personnes peuvent prendre soins d'elles sans difficulté ou presque.

Peut-il avoir des contacts sociaux ?

Compte tenu de son âge, peut-il avoir ou maintenir des contacts sociaux avec différentes personnes (connues ou inconnues), sans aide technique spéciale ou humaine ?

5 x la réponse 1 (impossible)

2 x la réponse 2 (grande difficulté)

1 x la réponse 3 (difficulté moyenne)

0 x la réponse 4 (difficulté légère)

6 x la réponse 5 (sans difficulté)

7 personnes ne peuvent avoir de contacts sociaux ou ont de grandes difficultés.

7 personnes ont des contacts sociaux sans difficulté.

Peut-il participer à des activités sociales ?

Compte tenu de son âge, peut-il participer à des activités sociales, sans aide technique spéciale ou humaine, c'est-à-dire peut-il participer à des activités en société, en-dehors de votre domicile ? A noter que les conversations par téléphone ou par Internet, même si elles peuvent être très 'sociales', ne correspondent pas ici à la définition que l'on se donne des 'activités sociales'.

4 x la réponse 1 (impossible)

4 x la réponse 2 (grande difficulté)

1 x la réponse 3 (difficulté moyenne)

2 x la réponse 4 (difficulté légère)

3 x la réponse 5 (sans difficulté)

8 personnes ne peuvent participer à des activités sociales ou ont de grandes difficultés

Avoir des contacts sociaux et prendre soin de soi sont les compétences les moins présentes dans le profil des personnes handicapées interrogées.

2. Dans quel environnement vit-il habituellement en semaine ?

Toutes les personnes vivent avec leurs proches. Une personne est cependant régulièrement en famille d'accueil le weekend.

5 personnes séjournent (la journée) en service d'accueil de jour.

3. Suit-il actuellement une formation scolaire ou professionnelle ?

6 personnes suivent une formation scolaire. Parmi ceux-ci, 3 sont intégrés dans l'enseignement ordinaire maternelle et 3 dans l'enseignement spécial (maternel, primaire et secondaire).

8 personnes ne sont pas intégrées dans le système scolaire ou de formation. 1 n'est pas en âge scolaire, 5 jeunes fréquentent un service d'accueil de jour (NS), 2 ont plus de 18 ans et sont en service d'accueil de jour pour adultes,.

4. Profil de la famille

Selon votre situation actuelle, pouvez-vous exercer une activité professionnelle, vous occuper de votre maison et de vos autres enfants ?

Compte tenu de votre situation actuelle habituelle en journée, pouvez-vous soit exercer un travail (que vous exerciez une activité professionnelle aujourd'hui ou que vous êtes à la recherche d'un emploi), soit faire votre ménage et/ou vous occuper de vos autres enfants ?

2 x la réponse 1 (impossible)

1 x la réponse 2 (grande difficulté)

6 x la réponse 3 (difficulté moyenne)

3 x la réponse 4 (difficulté légère)

1 x la réponse 5 (sans difficulté)

3 familles ne peuvent exercer une activité professionnelle ou vaquer à leur occupations ordinaires.

4 familles peuvent avoir une activité professionnelle ou ménagère sans difficultés ou presque.

6 familles ont des difficultés moyennes.

Avez-vous actuellement un emploi rémunéré ?

Parmi les personnes rencontrées,

6 personnes sont salariées

7 personnes ne travaillent pas ou plus.

Comment se compose votre cellule familiale (ménage ?)

1. Père (TP)-mère + 2 enfants handicapés (P. 9.5 ans et S. 7 ans) : polyhand (SAP)
2. Père (TP) – mère + 3 enfants dont B. 5 ans mal voyant et tr de la motricité (SAP)
3. Père (TP)- mère (TP) + 3 enfants dont C. (6 ans) : Trisomie (SAP)
4. Père (TP) – mère + 3 enfants dont S. (22 ans) : Polyhand SAJA
5. Mère (4/5^{ième}?) + 2 enfants dont G. (ado) : maladie du chat
6. Père + mère + 4 enfants dont M. (22 ans) : polyhand SAJA
7. Père – mère + 6 enfants dont O. 11 ans : handicap mental et troubles du comportement
8. Mère + 4 enfants dont J. (polyhand) + nièce aux études supérieures
9. Père (TP) – mère + 2 enfants dont T. polyhand (7 ans)
10. Père (TP) + Mère (TP) + 2 enfants dont P. adolescent : traits autistiques
11. Mère + L. 5 ans maladie de la lune
12. Père + Mère + T. (2.5 ans) trachéo
13. Père (TP) + Mère (1/2 temps) + 2 enfants dont V. 5 ans (traits autistiques)

3.3. Analyse des interviews selon les type de besoins en répit des familles

Il ressort de l'analyse des interviews réalisées qu'il y a une diversité de besoins des familles. Cependant en terme de répit, nous avons pointé 5 formes de répit : le « handi sitting », la garderie, l'accueil en famille pour un court séjour, le dépannage, l'urgence et les loisirs adaptés. Une famille est souvent demandeuse de plusieurs formes et de souplesse des formules.

- **Le Handi sitting.** Il s'agit de proposer un service de handi sitter pour fournir aux familles des moments de répit programmables au domicile de la personne.

10 familles expriment leur intérêt pour cette formule (familles 1-3-4-5-6-7-8-10-12-13).

Dans 6 situations (1-3-5-7-8-13) le handi sitter pourrait être une personne simplement sensibilisée à la prise en charge de personnes différentes et avec laquelle une relation de confiance est établie.

Dans 4 situations (4-6-10-12), il devrait s'agir de personnel formé. Ce dernier pourrait être détaché des structures existantes actuellement. En effet, dans certaines situations il devrait s'agir de personnel infirmier pouvant assurer des actes médicaux (trachéotomie, personnes médicalisées), d'éducateurs spécialisés dans le domaine de la prise en charge d'adultes ou d'enfants présentant des troubles du comportement.

Dans tous les cas, les familles insistent sur l'importance de la qualité de la relation entre la personne assurant la garde et la personne handicapée.

Pour accepter de confier leur « enfant » les familles ont besoin d'avoir confiance en cette personne. Si ce n'est pas le cas, elles préfèrent trouver une autre solution ou, le plus souvent, ne pas prendre de répit.

La garde devrait être assurée au domicile de la personne afin d'éviter les désagréments liés au transport et au changement de lieu : adaptation à un environnement inconnu, ne pas devoir déménager le kit de voyage accompagnant la personne,...

- **Le service de garderie** avant 9h et après 16h concernent essentiellement 3 familles (familles : 3-8-13)

Les familles dont la personne handicapée est à l'école ou en activités de loisirs (stages, journées) rencontrent des difficultés liées à la non concordance entre les horaires de ses structures ou activités et leurs obligations professionnelles.

En effet, il n'existe actuellement pas toujours de service de garderie sauf si celui-ci est organisé par un service d'aide à l'intégration.

- **Les loisirs adaptés**

9 familles (1-2-3-5-7-10-11-12-13) sont confrontées à une pénurie d'activités de loisirs adaptés. Ce type d'occupation permettrait d'une part de permettre aux aidants de souffler et d'autre part, cela favoriserait les contacts sociaux entre la personne handicapée et ses pairs ou autres personnes « ordinaires ». Le type d'adaptation à prévoir est à évaluer pour chaque situation et les domaines d'activités de loisirs varient d'une personne à l'autre suivant les centres d'intérêts, les compétences, l'âge,....

- **Le service de placement familial et de famille d'accueil** est cité par 3 familles (familles : 1-7-10)

Il apparaît que l'accueil de courte durée par des familles d'accueil rencontre les besoins et satisfait les familles. Dans certains cas, ce type de solutions est mis en place dans le cadre de services supervisés par l'AWIPH, dans une majorité de cas, ce sont des bénévoles ou des privés qui assurent ce genre de prestations.

Concrètement, la garde peut avoir lieu d'un samedi après-midi par mois, comme d'un weekend,...

Par ailleurs, ce type de services est peu connu ce qui explique que peu de familles nous en parlent spontanément.

- **Le dépannage – urgence** concerne 9 familles (familles : 1-4-5-7-8-9-10-12-13)

En cas d'urgence ou d'imprévu, de dépannage, les familles se tournent quasi systématiquement vers leur famille pour assurer la garde de la personne en situation de handicap. Il n'existe à leur connaissance aucun service qui assure ce type de prestations.

Pour les personnes qui ne peuvent pas compter sur leur famille, les situations d'urgence sont problématiques.

Parallèlement au répit, on peut isoler différents axes d'amélioration de la couverture des besoins des familles. Il ne s'agit plus de solutions de répit, mais de modifications du fonctionnement des services existants pour améliorer la qualité de vie des familles.

- **Elargir les plages horaires des services types SAJA** pour 4 familles (4-6-8-13)

Dans le cas où les parents travaillent, les horaires des services d'accueil de jour sont problématiques. Ils accueillent les personnes de 8h30 à 16h. Les parents seraient intéressés que ceux-ci élargissent leurs heures d'ouverture et qu'ils planifient leurs jours de fermetures en tenant davantage compte des disponibilités des parents.

- **Un accompagnement et un soutien psychologique des familles** notamment lors de l'annonce du diagnostic, de la mise en place du réseau de soutien,... concerne 6 familles (familles : 1-2-8-9-11-12)

Ce soutien pourrait prendre des formes diverses : groupes d'entraide, association de parents, soutien psychologique individuel, ...

- **Ecoute des familles et des utilisateurs des services.** 3 familles (4-6-13) font part de leur désir d'être davantage associées à la prise en charge, d'être entendues, de coordonner les aides, de choisir les prestataires de soins... Ce besoin pourrait être rencontré par la mise en place de mécanismes évaluant la satisfaction des bénéficiaires, la mise en place ou le renforcement de conseil d'usagers, de conseil parents.

- **Le transport organisé adapté** concerne 8 familles (familles : 2-4-6-7-8-10-11-13)

Les déplacements sont problématiques pour beaucoup de familles. En effet, pour beaucoup, les trajets sont nombreux : prises en charge paramédicales, loisirs, occupation de journée, scolarisation. Lorsqu'un transport collectif est prévu, différents problèmes se posent :

- l'encadrement est souvent insuffisant pour «surveiller» le groupe de personnes dans le car ou pour permettre de «charger et de décharger» les personnes. Dès lors, les parents préfèrent assurer le transport eux-mêmes ou ils doivent être présents lors du ramassage et du retour du transport organisé pour permettre de charger et de décharger les personnes.
- L'accessibilité pour les personnes lourdement handicapées (voire médicalisées) est parfois problématique en terme de personnel capable d'assumer les soins si nécessaire, ou en terme d'adaptation du véhicule ou encore de manipulations de la personne.
- La longueur du trajet aller et retour dépasse, pour certains l'heure de trajet. Cela est jugé trop long par les parents qui s'organisent, alors, pour assurer le transport.

- **L'accompagnement scolaire** des personnes handicapées en enseignement ordinaire à TP ou à T partiel notamment en maternelle pour 3 familles (familles : 1-12-13).

Dans les situations où l'enfant handicapé peut intégrer à temps plein ou à temps partiel l'enseignement ordinaire, c'est l'encadrement qui est problématique. L'entourage a alors recours à différentes stratégies pour permettre l'intégration de l'enfant : il paye une puéricultrice ou un (futur) éducateur qui accompagne l'enfant à l'école, ils intègrent l'enfant dans la classe de la marraine de l'enfant, une personne bénévole accompagne l'enfant...

- Encourager **les services à travailler à la carte, à temps partiels** avec les familles qui le souhaitent (3 dans l'échantillon). (familles : 1-4-6)

Certaines familles pourraient bénéficier du soutien de service d'accueil de jour pour leur permettre de retrouver une vie. Cependant, ces parents souhaitent pouvoir recourir à ce service à temps partiel. Si administrativement et techniquement c'est possible, les services rechignent à accepter ce genre de régime.

De plus, les parents souhaitent conserver le droit de choisir les thérapeutes et paramédicaux qui prodigueront des soins à la personne handicapée. En effet, au-delà d'un encadrement socio-pédagogique, les services d'accueil de jour pour enfants sont le lieu de soins paramédicaux pour leurs bénéficiaires (kinésithérapie, logopédie,...). Certains services imposent le personnel soignant. La famille n'a plus le choix si son enfant est pris en charge dans le service.

- **La formation des parents et des services généraux** (services à domicile, médecin généraliste,...) à la manutention, hygiène, ... est demandée par 5 familles (Familles : 2-4-6-9-12)

Au quotidien et au domicile, nombreux sont les parents qui assument les actes techniques, (para)médicaux (trachéo), les manutentions,... Certains parents sont demandeurs d'un encadrement lors de l'apprentissage de ces actes. Par la suite, ils deviennent souvent les personnes les plus expérimentées à les réaliser dans la situation qu'ils connaissent.

4. Conclusion

A travers les interviews, on peut se rendre compte de la diversité des besoins en répit des familles. Un réseau de services pourrait apporter des formules de répit multiformes et souples aux familles. Dans un certain nombre de formules, la prestation devrait s'effectuer au domicile de la famille : Handi sitting planifié, dépannage – urgence. Pour d'autres formules, les prestations seraient organisées en dehors du domicile : garderie, loisirs adaptés, weekend, stage,...

Par ailleurs, les services généraux (services de soins à domicile, aides familiales, mouvements de jeunesse,...) devraient être des partenaires privilégiés dans ce réseau de services. Une sensibilisation/information de ces prestataires devrait améliorer la qualité du service. En effet, la méconnaissance de la personne en situation de handicap (comment l'aborder, quelles sont ses capacités, les craintes des intervenants,...) est soit un obstacle à la prise en charge (refus des intervenants), soit une source d'insatisfaction pour les familles qui ne se sentent pas comprises et en confiance.¹ La qualité de la relation entre le prestataire de service, la famille et la personne en situation de handicap est très importante. A cet égard, certaines familles insistent sur l'importance de pouvoir choisir leurs prestataires de services.

Finalement, on constate, que dans bien des situations au-delà du besoin de répit, la qualité de vie des familles pourrait être améliorée via des aménagements dans les services existants (horaires et travail à la carte des services, transport organisé adapté, écoute des parents) et que rares sont les familles (1 parmi les familles rencontrées) qui demande un service résidentiel « all inclusive ».

¹ Cette conclusion concerne également l'évaluation du budget d'assistance personnelle, « Evaluation de la mise en place d'une expérience de budget d'assistance personnelle, rapport intermédiaire » p148,149, MC.

Haelewyck, B. Allard, juin 2006.

Le répit des familles

Recherche pour la commission subrégionale de Namur

Service Etudes, statistiques et méthodes

