

Colloque du 22 Septembre 2007

Modérateur : Serge Dalla Piazza, Dr en psychologie, AIGS – Service d'Aide Précoce de WAREMME - IRIS

Rapporteuse : Irene SESTINI, Volontaire X fragile-Europe au Congrès 2008

Les services d'aide à l'écoute ? & Que pouvons-nous proposer à nos enfants après l'école ?

Personne ressource : Pierre FALLAIS, Directeur du Service d'Aide à l'Intégration « L'Envol »

Les **Services d'Aide** sont-ils réellement « **aidant** » ? De quelle **aide** avons-nous besoin et à quels moments ?

Personnes ressources : Françoise GOOSSENS, Parent et Martine DUMONT, Directrice du Tilleul – Centre de Formation agréé par l'AWIPH

De l'intégration professionnelle à l'occupationnel, quels projets de société réclamer, construire ou défendre ?

Débats

Services d'aide à l'écoute !

Une constatation est faite : un « **manque d'information** » criant à tous niveaux !

- ✓ 0-8 ans SAP
- ✓ 6-20 ans SAI
- ✓ 18 ans SA**ccompagnement**

Ces services jouent un rôle principalement d'interface avec d'un côté les parents et de l'autre tous les services ou toutes les institutions tant au niveau des professionnels que des médecins.

Un préalable pour accéder à ces services est l'inscription à l'AWIPH (n° de dossier et document à remplir).

Il est important de signaler qu'en Wallonie, seules les personnes qui ont rentré un dossier, sont en demande d'un service : **SAP**, **SAI**, **SAcc**, **Sv d'accueil de Jour** (anciennement Centre de Jour), **ETA** (= entreprise de travail adapté, anciennement ateliers protégés), **SRA** (=Service Résidentiel pour Adultes, anciennement Home), **service de Transition**, **Job Coaching**, **primes** diverses en vue de stimulation à l'emploi (pour l'employeur), ...

Utilités des services d'aide subsidié par l'AWIPH (SAP, SAI ...SAcc, ...)

Ces services fonctionnent comme tierce personne dans le sens où elles agissent en « **avocat** » ou « **interface** » entre les professionnels (médecins inclus) pour « **rendre plus crédible** » le discours ou les demandes, pourtant légitimes, des parents !

Leur accès est soumis à une bureaucratie relativement importante si les familles doivent agir seules, sans le soutien d'une Assistante Sociale, auprès de l'AWIPH pour remplir le formulaire de demande.

Il faut signaler que **l'AWIPH** demande effectivement de compléter un formulaire de plusieurs pages malgré une simplification administrative intervenue depuis 1995. Un seul formulaire est établi, la preuve du handicap est fournie une fois pour toute (=le document du **SPF Affaires Sociales** [Vierge Noire]). Pour les demandes ultérieures, un document, avenant ne reprenant que la demande concrète, sera envoyé avec comme référence le numéro de « **dossier AWIPH** » reçu lors de la première demande.

En Région Wallonne, les **13 commissions de coordination subrégionales** réunies par province dépendent d'un bureau régional de l'AWIPH, responsable de la coordination avec l'Agence, administration centrale. Il est donc possible de constater une efficacité différente entre certains bureaux régionaux.

Par rapport à ces commissions, un appel va bientôt être fait pour le renouvellement, il est intéressant d'y apporter sa contribution participative en devenant membre (parent ou représentant légal d'une personne en situation de handicap). Les personnes désireuses d'en faire partie peuvent en faire la demande par mail à l'Association et nous occuperons de faire parvenir le document à la personne de référence suivant votre domicile.

Il est aussi très important de « **s'inscrire** » à l'AWIPH le plus tôt possible, même si il n'y a pas d'urgence, en fonction de l'âge du jeune ou de l'adulte à « **suivre** » éventuellement par l'AWIPH. Nous (parents) pouvons inscrire notre enfant pour un **Service d'Aide Précoce, Service d'Aide à l'Intégration** ou **d'Accompagnement** ... ainsi nous recevons une liste de ces services disponibles suivant notre région de domicile et nous aurons le temps de faire notre choix du Service qui nous intéresserait et d'attendre avant de faire celui-ci qu'une situation plus favorable ou opportune se présente.

Néanmoins, les aides proposées par l'AWIPH semblent correspondre à certaines demandes mais en fait, la politique qui régit celles-ci, manque de cohérence et démontre une bureaucratie importante et une hiérarchisation affligeante handicapant l'aide à l'intégration des personnes présentant un handicap.

Les parents présents déplorent le manque de relais dans la coordination d'une aide optimale et cohérente entre les écoles et le « **monde des adultes** » où l'autonomie globale jusqu'à la prise en charge institutionnelle prend toute son importance dans la détermination du lieu de vie et de la future activité occupationnelle, utile voire professionnelle.

À partir de 18 ans, et au plus tard à 21 ans, le jeune en situation de handicap devenu adulte, se retrouve dans une situation qui ne peut que se gérer qu'individuellement si nous voulons une approche optimale et respectueuse. Ce fait est grave car le manque d'objectifs concrets et de préparation (sociale, professionnelle ou personnelle) à la vie adulte autonome des écoles (**même si le Décret 2003, réglant l'enseignement dit spécialisé, apporte des améliorations notables pour le type 2 forme 2**).

Suite au moratoire, dont une levée partielle a eu lieu cette année, les listes d'attente pour les Services institutionnels de l'AWIPH sont longues ! Nous répétons qu'il faut en faire la demande dès que les conditions d'âge sont réunies ; ceci, afin de

bénéficiaire du Service choisi en temps opportun compte tenu de longues listes d'attentes tant en hébergement qu'en occupation professionnelle !

Il faut rappeler également l'incohérence dans la gestion des Services aux personnes qui dépendent, suivant le domaine voire la ville du domicile, de deux à cinq gouvernements différents ! (*à savoir : les Régions, les Communautés, le Fédéral, le Provincial voire les accords de transfert entre Régions*)

Pour la détermination du handicap, c'est le Fédéral qui donne la reconnaissance du handicap via *l'INAMI* (dans la majorité des cas).

Le rôle des *associations* de « *patients* » ou de « *parents* (voire de *personnes*) » est primordial pour déterminer la nature des Services nécessaires la multitude des possibilités offertes et orienter la demande via les services socio-administratifs qu'elles ont développés (en tenant compte du domicile).

Il est important de disposer à tout moment du document « projet de vie » qui doit être régulièrement actualisé. Ce projet de vie fixe les acquis et les objectifs, il se crée dès le début d'une prise en charge (même en bas âge) et se continue dans l'enseignement fondamental (*P.E.I. : projet d'éducation individualisé*) ou secondaire (*P.I.A. : projet individuel d'apprentissage*) pour se transformer en « projet de vie » en institution.

Pour le volet « *vie adulte* et « *vie professionnelle* », les parents seront aussi confrontés à une multitude de critères différents sans coordination entre les différents services et institutions ni cohérence dans le domaine des droits et des devoirs voire même d'accès !

La « *dérive* » enregistrée depuis l'instauration du salaire minimum dans les ETA (*Entreprises de Travail Adapté*, anciennement ou dans la Région Bruxelles-Capitale appelés « Ateliers protégés) en 2005 pousse les différents services à s'orienter vers le secteur de l'économie sociale qui en pleine expansion mais qui génère aussi des contraintes !

Plus que jamais, la nécessité de se regrouper apparaît comme incontournable pour revendiquer une meilleure cohérence, améliorer la communication, stimuler la coordination des efforts de chacun, augmenter l'offre de service, augmenter la capacité d'accompagnement, améliorer l'accueil par une plus grande écoute de vrais besoins ... promouvoir la valorisation des rôles sociaux (être utile par son action dans son environnement et la société).

L'Association X-fragile milite beaucoup pour l'intégration sociale qui doit se concrétiser par une présence accrue dans la société. La diminution drastique voire l'absence de capacités réelles d'offre d'activités occupationnelles ou adaptées (*ETA, SAJ*) peut être compensée par une activité qui peut être très diversifiée et être de nature utile à la société comme, par exemple, un service d'aide consistant à faire les « courses d'une personne âgée ou malade » ...

Cette demande d'utilité semble de plus de plus présente chez les nouveaux parents plus que chez les aînés ! Ces derniers parlent en termes de places, d'hébergement et de centres alors que les premiers recherchent des idées au sein de la société ... serait-ce un effet positif du moratoire qui bloque les places disponibles en institutions !

Le manque de place en institution est évoqué comme étant assez uniforme en Région Wallonne tout comme à Bruxelles où de nombreuses manifestations ont lieu ces derniers mois (voir le GAMP - Groupement associatif contre le manque de place). Nous pouvons aussi remarquer qu'un nombre important d'institution type « *Art 29* » vient s'ajouter aux autres ! Quelles sont-elles ? Ces dernières sont des institutions

privées, non subsidiées et fonctionnant sur fonds propres, mais qui doivent néanmoins disposer d'un agrément pour pouvoir accueillir des personnes handicapées.

Les « Services » aident-ils ?

OUI, notamment :

1. Les Services d'Aide précoce peuvent proposer :

- Une intégration dans une crèche
- Une intégration scolaire
- Un « suivi » de l'intégration ainsi qu'une évaluation
- Des activités ludiques ou culturelles
- Des loisirs, des séminaires, des conférences, ... pour les parents et la famille
- Un plan d'accompagnement thérapeutique tenant compte des demandes et des besoins énoncés par la Famille ou en fonction du développement propre de l'enfant
- Un accompagnement dans le choix de l'école : ordinaire avec intégration, passage de l'ordinaire au spécialisé, entrée dans le spécialisé, choix de l'école, évaluation de la satisfaction et des besoins du jeune ...

2. Les Services d'Aide à l'Intégration peuvent proposer :

- Une intégration scolaire
- Une intégration dans des activités extrascolaires
- Un « suivi » de l'intégration ainsi qu'une évaluation
- Des activités ludiques ou culturelles
- Des loisirs, des séminaires, des conférences, ... pour les jeunes adultes présentant un handicap, pour les parents et la famille
- Un plan d'accompagnement pour aider à l'intégration sociale du jeune en milieu ordinaire : prise des transports en commun, fréquentation des lieux publics, participation à des actions locales avec ou sans proposition d'accompagnement, ...
- Une assistance dans le choix de l'école : ordinaire avec intégration, passage de l'ordinaire au spécialisé, entrée dans le spécialisé, ...
- Une assistance dans la recherche de « stages » pendant la scolarité en proposant des partenariats locaux, ...
- Des « ponts » pour réussir une intégration sociale réussie !

3. Les Services d'Accompagnement peuvent accompagner dans le cas de :

- Une intégration professionnelle
- Une intégration dans des activités de loisirs
- Un « suivi » de l'intégration professionnelle ainsi qu'une évaluation
- Des activités de loisirs ou culturelles en intégration
- Des loisirs, des séminaires, des conférences, ... pour les jeunes adultes présentant un handicap et éventuellement leurs parents

- Une assistance dans le choix du milieu de vie de la personne adulte en situation de handicap ...
- Une assistance dans le choix du milieu professionnel ou occupationnel ...
- Une assistance dans la recherche de Services Résidentiels (Home à Bruxelles) ou d'Accueil de Jour (Centre de Jour à Bruxelles) ...
- Une assistance dans la recherche d'un emploi dans une E.T.A. (= entreprise de travail adapté) (anciennement ou encore à Bruxelles appelée « Atelier Protégé ») ...
- Des « ponts » et un « accompagnement » d'une insertion ou d'une intégration sociale ou professionnelle réussie !
- Diverses actions visant à permettre aux adultes en situation de handicap d'être acteur de leur projet de vie en utilisant les ressources locales et/ou en proposant un soutien administratif ou social.

4. Les Services Résidentiels ou de Transition ou d'Accueil ... peuvent accompagner ou proposer un projet de vie dans le cas de :

- Une organisation d'une intégration professionnelle
- Des activités de loisirs, culturelles ou sportives
- Un « suivi » du projet de vie ainsi qu'une évaluation
- Des loisirs, des séminaires, des conférences, ... pour les jeunes adultes présentant un handicap et éventuellement leurs parents
- Une assistance interne dans le milieu de vie choisi de la personne adulte en situation de handicap ...
- Diverses actions visant à permettre aux adultes en situation de handicap d'être acteur de son projet de vie dans l'institution en utilisant les ressources locales et en proposant un soutien administratif ou social.

Si nous devons établir un cahier revendicatif des attentes, nous pourrions citer :

1. une information systématique des familles dès la maternité ;
2. une information systématique dans les écoles en fin de l'enseignement fondamental mais aussi et surtout dans les dernières années du secondaire spécialisé ;
3. une simplification administrative des procédures ;
4. une orientation complémentaire vers les associations qui possède une expertise dans le domaine du handicap et un système social permettant une aide administrative très utile ;
5. un accompagnement « vertical » mieux planifié avec les parents ;
6. un renforcement des axes d'actions des différents services d'aide et d'accompagnement ;
7. une valorisation sociale (rendre utile à la société) des personnes en situation de handicap mental grâce à plus d'ouverture et plus de tolérance ;
8. un dossier de transition qui serait « le projet de vie » dès la première prise en charge jusqu'à la pension ... ;
9. une plus acceptation que les parents soient exigeants vis-à-vis des Services et des Institutions car ils ont la meilleure connaissance de la personne et ils ont

la volonté, parfois mal comprise, de vouloir le meilleur et de croire qu'il est possible d'aller plus loin ;

Intégration et insertion professionnelle

Aucune statistique n'existe au niveau de l'INS (*Institut National des Statistique*) à propos des personnes handicapées !

Toutefois, certaines études ou extra polarisations donnent :

- 9,5 % de personne handicapée dans la population générale
- 3 % constituerait les personnes avec un handicap mental (léger, modéré ou sévère)
- Pour 3.380.000 personnes : 5.863 emplois subsidiés par l'AWIPH (chiffres 2005)

Par contre, les *ETA* fonctionnent en majorité avec des personnes présentant un handicap physique voire sensoriel au détriment du handicap mental où les personnes sont nettement moins productives suite à un certain manque de rapidité d'exécution et une fatigue plus importante ...

Les *ETA* estiment que pour une « *bonne santé* » *financière*, il est important de sélectionner ces ouvriers pour que **65 %** d'entre eux soient « rentables » au sens économique du terme.

Les personnes employées dans les *ETA* dénoncent les effets pervers du statut « *protégé* » qui provoque plus une ségrégation qu'une protection, notamment :

- les impératifs de rendement ;
- le rythme de travail où le mi-temps ou le 4/5 temps n'est pas autorisé !
- les personnes avec un handicap mental qui sont trop souvent décrites comme paresseuses, pas propres, sujettes à des assuétudes, issues de milieux défavorisés, ...
- les personnes présentant un handicap mental sont remplacées de plus en plus par des personnes avec un handicap dit pudiquement « *social* » ... (*conséquence évoquée* : les services sociaux spécialisés sont trop tolérants et rendent le « *service* » aux personnes en proie aux difficultés d'insertion sociale ... qui les orientent, sans en prendre conscience, vers des *ETA* malgré qu'elles ne soient *pas* reconnues « *handicapées* !).

Les cellules d'accompagnement

Ces cellules sont créées dans les *ETA* et devraient permettre une « *formation* » ou une « *reconversion* » des futurs ou actuels travailleurs.

Malheureusement, ces cellules peuvent fonctionner pendant quelques temps (max 2 ans ?) mais concrètement, elles débouchent rarement sur un emploi effectif !

Les quotas que les entreprises doivent respecter en termes de nombre de travailleurs handicapés : entre utopies ou réalités. Ces travailleurs « handicapés » sont souvent des personnes handicapées physiques ou sensorielles mais très rarement handicapées mentales.

Une évocation des CAT (*Centre d'Aide par le Travail*) de France serait peut-être une solution mais là aussi, on constate de plus en plus une dérive vers les personnes dites « handicapées sociales ». Encore une initiative de parents rapidement détournée !

L'AWIPH accueille des personnes peu ou pas qualifiées qui de par son action sociale pour leur permettre un accès aux services sociaux et une orientation adaptée à leurs

capacités. Avant 1997, ces personnes étaient répertoriées suivant des catégories médicales qui ont disparu et ont reçu un critère commun non représentatif qui est très dommageable aux personnes les plus fragilisées soit celles qui ont un handicap mental modéré ou sévère !

Pour les personnes ayant le plus de capacités, il existe des Centres de formation tels que « **Le Tilleul** » dont 90 % de ses candidats proviennent de l'enseignement spécialisé type 1 forme 3 en majorité.

Un fois de plus, de grosses difficultés sont rencontrées par le fait du non respect de quotas de travailleurs handicapés dans les entreprises ordinaires.

A qui la faute ? Pourquoi pas des sanctions ? ...

En Centre de formation, les jeunes adultes reçoivent une indemnité de formation et un remboursement des frais de transport. Leur but est que :

- la personne reçoive un projet et puisse rejoindre une entreprise adaptée à ses capacités où elle sera suivie pendant 3 ans (tous ne trouveront pas une place mais ... la volonté est d'y arriver) ;
- l'éducation dans l'entreprise pour une meilleure intégration de la personne avec son handicap ;
- une autonomie renforcée.

Encore une fois, l'enseignement spécialisé est montré du doigt pour son inadaptation et son manque de rigueur en termes de formation qui sont criantes pour ceux issus de l'enseignement secondaire spécialisé type 2 forme 2 voire type 1 même forme 3.

Au niveau de l'AWIPH, nous pourrions dénoncer l'absence de structures alternatives entre les **ETA** et les **Services d'Accueil de Jour** (Centres de Jour).

Une information par rapport à une forme de fonctionnement, notamment en Irlande, où c'est le **Service d'Accueil** qui détache un membre de son personnel pour un Job Coach accompagnant du projet de vie du jeune adulte. Là, le travailleur handicapé est rémunéré non pas à l'heure mais selon un travail précis qui est demandé.

Globalement, il existe une incohérence dans le système « protégé » pour les travailleurs handicapés entre les capacités, les actions des services de l'AWIPH et le statut des travailleurs qui très contraignant et désavantageux (40 heures/semaine, impossibilité de mi-temps, ...).

Socialement, nous déplorons une trop grande dispersion des moyens et une trop grande bureaucratie qui rendent impossible la mission d'intégration en l'absence d'un « **Projet de vie globale de la personne avec un handicap mental** » avec un suivi efficace malgré une offre relativement importante mais insuffisamment ciblée et/ou peu adaptée spécifiquement.

En conclusions, nous pouvons toutefois déclarer que nous avons des raisons d'être optimistes mais nous devons avant tout rester vigilants car rien n'est assuré et le « **système AWIPH** » peut mieux faire si nous le stimulons via nos relais associatifs.

ce qui m'a effectivement frappé, c'est le manque d'informations ou le manque de concordance entre la demande d'info et l'info disponible - les gens ne font pas toujours le lien.

Synthèse

L'égalité des chances, une bonne idée qui encore à naître !

- politique en faveur de la personne handicapée incohérente ;
- coordination trop localisée, pas assez de « **ponts** » entre les décideurs ;
- bureaucratie importante qui nécessite une importante détermination
- respect de la vie du jeune en situation de handicap qui est encore trop peu acteur de son projet ;
- respect des vraies valeurs : le travail est-il une valeur par lui-même ou doit-il systématiquement être synonymes de « **rendement** (économique) » ;
- promotion de l'utilité sociale, communautaire, plutôt qu'économique : nous pouvons être simplement « **utile** » sans être « **rentable** » (économiquement).
- promotion du travail et de l'accompagnement en réseau dit « **ordinaire** » (titres services, ALE, coordination et soins à domicile, mutualités, aides sociales, ...)
- augmentation de l'information

Texte écrit par Jean-Marc COMPERE sur base des notes recueillies lors du Colloque.

Colloque du 22 Septembre 2007

Modératrice : Micky FIERENS, Directrice de la LUSS

Rapporteur : Rita DENOEL, Volontaire à l'Association X-fragile

Visages du projet de vie & Propositions de lieux de vie après l'école

Personne ressource : Maryline VINCENT, ULg

*Le système spécialisé ou protégé serait-il un **atout** ou un **frein** pour l'avenir des jeunes présentant un handicap ?
De l'école à la **vie active** !*

*De l'**intégration** à l'**insertion** : un projet ambitieux de société moderne ?*

Personne ressource : Marianne CHAUFUREAU, Coordinatrice du projet « Coup de Pouce à l'Avenir »

*Du **logement institutionnel** au **logement privé** :
quels projets de **vie** défendre ou promouvoir ?*

Débats

Les parents sont divisés sur cette question. Certains estiment que l'enseignement spécialisé est un frein parce que l'enfant vit en-dehors du monde réel. Pour d'autres, c'est au contraire une chance puisque l'enfant bénéficie de techniques qui lui permettent de vivre au mieux sa vie.

Un large consensus se dégage chez les parents pour dire oui à l'enseignement spécialisé lorsque le handicap est important.

La majorité des intervenants s'interrogent sur la formation des enseignants de l'enseignement spécialisé. A l'Ecole Normale, les futurs enseignants ne reçoivent aucune formation spécifique. Souvent, les professionnels se sentent démunis devant une tâche qui leur apparaît difficile. Il faut absolument un encadrement d'équipes pédagogiques. Cela exige du temps, de l'énergie, des moyens et une volonté politique.

Faut-il choisir l'enseignement ordinaire ou l'enseignement spécialisé ? La réponse idéale n'existe pas et il faut juger au cas par cas. Peut-être la meilleure solution se trouve-t-elle au milieu de ces deux options divergentes ? Comment ? On pourrait imaginer une collaboration entre les deux réseaux en créant des ponts, des échanges d'activités.

Vient le jour où l'enfant devient un adolescent, puis un jeune adulte. A ce moment, il veut trouver sa place et vivre sa vie aussi librement que possible. Cette perspective effraie bon nombre de parents.

Trois solutions existent aujourd'hui :

1. **le logement supervisé** : plusieurs jeunes handicapés vivent ensemble dans une maison ou un appartement, avec une aide extérieure : un assistant social, un bénévole, un éducateur ...
2. **les stages à l'autonomie** : plusieurs jeunes sont préparés à vivre seuls ou en couple, par des accompagnants formés dans ce but.
3. **le parrainage social mixte** : l'organisation de différentes activités permet aux handicapés de vivre avec des non-handicapés : balades, week-ends, vacances ...

En conclusion, chacun constate que l'école évolue dans le bon sens, mais que beaucoup reste à faire. L'efficacité de l'enseignement est tributaire de la **formation des enseignants**. Malheureusement, celle-ci reste nettement **insuffisante** pour l'enseignement spécialisé. De nombreux manquements subsistent dans l'encadrement des handicapés adultes.

Colloque du 22 Septembre 2007

Les Frères & les sœurs, quelle écoute ? Quelle aide ?

Modératrice : Fabienne SIMON, Licenciée en Sciences de l'Éducation

Rapporteuse : Jennifer COMPERE, Initiatrice du Groupe « *Frères & Sœurs* » d'une personne présentant un handicap

Personne ressource : Aurore, Audrey, Bénédicte, Aline, ... du Groupe « *Frères & Sœurs* »

A. De quelle aide ou quelle écoute, le groupe peut-il apporter ?

B. Quel message veut-il donner aux familles ?

Débats

Présentation des participants

Le choix de nos études, c'est une première discussion que nous, les personnes ressources, avons eue suite à la présentation des **frères et sœurs** présents.

Pourquoi, quelles sont nos motivations à faire nos études dans le « **social** » au sens large ? Vu le manque d'adaptabilité de la société, nous avons l'envie de changer les choses ... Souvent nos études sont axées dans le domaine du social, de la psychologie ...

L'annonce du handicap

Comment celle-ci s'est-elle passée ? Comment l'avez-vous vécu ? Comment les parents l'ont annoncé à leurs autres enfants ? ...

- Réponse de la sœur au généticien : ma maman m'a déjà tout expliqué !
- Le généticien n'avait pas tout expliqué ... Beaucoup de choses n'ont pas été dites (*ceci au niveau des parents mais aussi au niveau des frères et sœurs*)... Pour le reste, débrouillez vous ...

- Réflexion très positive de Maria Teresa FERRANDO LUCAS à la matinée du colloque : **prendre le temps de parler et d'écouter** ... Beaucoup de médecins maintenant nous reçoivent avec la montre en main, s'expriment dans leur jargon, ...
- L'annonce selon l'âge aux frères et sœurs va être différente : différentes sources d'informations disponibles ... recherche d'informations + discussion !!!
Le besoin d'une explication est obligatoire : pour éviter le tabou, une séparation des membres de la famille, des incompréhensions, ...
- Il paraît évident que l'état d'esprit des parents a une influence sur l'annonce aux frères et sœurs. Il faut que les parents acceptent cette annonce ... Si les enfants n'ont pas de réponses, ils s'inventent des films ...
- À qui les frères et sœurs peuvent-ils s'adresser comme professionnels pour répondre à leurs questions ? *Par exemple, un livre, des personnes relais tels que le Groupe « Frères & Sœurs »* ...
- Problème des médecins traitant au niveau de la formation ou/et du diagnostic !

Le handicap au quotidien

Comment le handicap se gère-t-il au quotidien : au sein de la famille, entre frères et sœurs, dans les relations avec les parents et la famille, ?

- Quelle place occupent les frères et sœurs dans la famille ? **Il est important de passer du temps avec les frères et sœurs seuls ...**
- Dans le handicap, l'hyperactivité peut poser problèmes car les enfants demandent beaucoup d'attention ...
- Par rapport aux décisions importantes, qui est associé ? **Choix de l'école ou/et du type enseignement (ordinaire ou spécialisé ... ?) ... ?**
- Importance d'un système de communication efficace et assez spécifique pour communiquer avec la fratrie au fil de son évolution ... !
- Décider des choses ensemble, c'est important pour que les **frères et sœurs** soient considérés comme des personnes qui ont un rôle à jouer, ...
- **Il est important d'avoir des moments tous ensemble et des moments pour chacun !**

Le regard de la société sur le handicap

Comment réagissons-nous face aux autres et à leurs remarques ?

- Comment aimeriez-vous que les gens réagissent ?
Ne pas regarder avec insistance, s'adresser directement à nous (le frère ou la sœur) pour poser des questions ou ... les voir mais ne pas les regarder ...
- Le regard des gens est **assez positif** en général ... Nous constatons que dans les endroits habituels, ça se passe bien !

L'avenir

Nos questions à propos de l'avenir de notre frère et sœur ? Par rapport à notre propre avenir ?

- Il faut que la **décision soit prise en famille** et avec **la fratrie** ...
- La décision ne dépend pas uniquement de nous : il y a les parents, la personne avec un handicap, les frères et sœurs, le conjoint du frère ou de la sœur, ...
- Beaucoup de parents mettent beaucoup d'espoir dans le fait que les frères et sœurs prennent en charge le frère ou la sœur avec handicap.
- Beaucoup de services comme les Services d'Accompagnement existent et nous pouvons compter sur leur soutien pour certaines choses.
- **Notre frère ou notre sœur reste avant tout notre frère ou notre sœur** avant d'être une personne handicapée, donc on peut continuer à garder une relation de frères et de sœurs comme toute relation fraternelle ...
- Parler des projets de vie du frère ou de la sœur doit se faire ...
- **Jusqu'où les choix sont-ils réels ???**

Colloque du 22 Septembre 2007

Synthèse de Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS (Espagne)

Il faut être vigilant !

Un grand besoin d'information doit être fait tant vers les parents que vers le monde médical !

Il faut accorder du temps aux parents mais aussi aux personnes pour les comprendre et les orienter le mieux possible.

Les hôpitaux, les maternités et les Centres devraient disposer d'une information plus importante et actualisée sur les handicaps ainsi que sur les associations spécifiques (appelées également association de patient ou de leurs représentants). Ces dernières détiennent l'expertise nécessaire pour améliorer la situation du quotidien des personnes en situation de handicap, surtout si celui-ci est spécifique. Une solution serait d'organiser un point de contact dans les services ou à l'entrée des lieux de soins où l'information serait disponible.

Le corps médical doit prendre conscience de son rôle social qu'il doit jouer dans les situations de handicap. Pour celui-ci, il est nécessaire de prendre le temps d'écouter et de comprendre les personnes et leur famille.

« **Prendre le temps d'écouter** » est le premier moyen d'apporter une attention respectueuse propre à répondre aux besoins spécifiques et aux interrogations légitimes !

« **Oser proposer les relais médicaux et thérapeutiques** », c'est aussi permettre aux familles et aux personnes de bénéficier des soins nécessaires à leur état de santé.

Nous avons encore beaucoup à militer pour un changement radical des mentalités et recevoir le respect du citoyen à part entière que nous présentions un handicap ou non !

Votre présence à ce colloque est un gage d'engagement ...

Merci

Texte écrit par Jean-Marc COMPERE sur base des notes recueillies lors du Colloque.

Commentaires du Pr MT FERRANDO LUCAS

LE BESOIN D'IMPLICATION DES FACULTÉS DE MÉDECINE, EN CE QUI CONCERNE LA FORMATION SUR LE HANDICAP QUI EST INSUFFISANTE ET CONTEMPLÉ À PEINE LES FACTEURS HUMAINS, ET LA FORMATION A

UNE INCIDENCE FONDAMENTALE SUR LES ASPECTS DIAGNOSTICS ET PHARMACOLOGIQUES.

UNE MEILLEURE IMPLICATION DES ADMINISTRATIONS SERAIT ÉGALEMENT NÉCESSAIRE POUR ACCORDER AUX MÉDECINS UN TEMPS SUFFISANT POUR ÉCOUTER LES FAMILLES ET LES AFFECTÉS.

AVEC LA PRESSION ACTUELLE DES CONSULTATIONS MÉDICALES, TROP DE RENDEZ-VOUS SONT RÉPARTIS SUR LA JOURNÉE ET EMPÊCHENT DE RÉSERVER LE TEMPS NÉCESSAIRE AU DIALOGUE DE SOIGNANT-PATIENT.

CHAQUE JOUR, L'ADMINISTRATION ENCOURAGE DES SYSTÈMES DIAGNOSTICS SOPHISTIQUÉS ET CHERS MAIS ELLE OUBLIE LE CÔTÉ HUMANISTE QUI DOIT ACCORDER DU TEMPS SUFFISANT POUR EXPLIQUER LA SITUATION AUX MALADES ET À LEUR FAMILLE !

LORSQUE CET ASPECT AURA ÉTÉ RENCONTRÉ, NOUS AURONS UN « SYSTÈME SANTÉ » VRAIMENT RESPECTUEUX DE LA SOUFFRANCE EN LIEN AVEC LE TECHNOLOGIES MÉDICALES QUE LES MÉDECINS MAÎTRISENT DE MIEUX EN MIEUX CHAQUE JOUR.

MERCI DE VOTRE ATTENTION ...