

Colloque IMF - Lundi 12 octobre 2009 - Arles

TABLE RONDE : HANDICAP ET SOLIDARITES FAMILIALES

« Points de vue et expériences des acteurs professionnels/famille sur la place des solidarités familiales dans les dispositifs d'accueil des personnes en situation de handicap »

« *Il n'existe pas de meilleur exercice pour le cœur que de se pencher pour aider quelqu'un à se relever.* »

John Andrew Holmes

Preamble

Je vous remercie de m'accueillir à ARLES.

Je remercie Madame SARAT, directrice générale de l'I.M.F.. Je remercie aussi particulièrement Mesdames LORENZI-COLL et BARBAT qui m'ont adressé cette invitation et je leur en suis reconnaissant.

La question de l'évolution des solidarités familiales à laquelle nous convie l'I.M.F. aujourd'hui constitue à la fois un thème social d'une ampleur impressionnante, une question politique à l'urgence de plus en plus marquée, un domaine d'étude scientifique fréquemment investigué, une préoccupation quotidienne des familles, une réalité qui génère à la fois des craintes et des espoirs pour tous ceux qui sont confrontés à la prise en charge d'une personne en situation de handicap durant leur existence... Tous, autant que nous sommes, acteur professionnel, décideur politique, chercheur, citoyen, parent, personne en situation de handicap, ... nous sommes inévitablement concernés par cette problématique contemporaine dont j'aborderai avec vous les implications multiples en tant que professionnel.

Introduction

La pratique actuelle dans le champ de la déficience intellectuelle soulève de nombreux enjeux. Enjeu de participation sociale, enjeu de concertation avec les différents partenaires dont la personne, enjeu de solidarité. Ces enjeux sont exacerbés, d'une part, par le degré de dépendance des personnes en matière de décision et de satisfaction de leurs besoins. Ils sont d'autre part accentués par la réalité sociale complexe où les personnes handicapées n'occupent pas toujours toute la place qui leur revient et sont parfois exclues du souci de la collectivité.

Si pour les familles, vivre avec une personne en situation de handicap exige un investissement constant et la recherche d'aménagements professionnels, sociaux et familiaux qu'elles ne trouvent pas toujours, quels rôles, nous professionnels, pouvons-nous assurer dans un contexte aussi difficile et particulier ?

La voie que nous avons choisie à la Forestière est celle d'un travail éducatif porteur de souffle, d'espoir et de propositions concrètes, qui répond à un but : accueillir chaque usager ainsi que leurs proches et prendre en compte leur volonté de participer à la vie de la société en ayant les mêmes chances que chacun.

Or l'on sait que par son caractère figé, ses difficultés d'apprentissage et d'adaptation, la déficience intellectuelle met à mal notre vocation éducative porteuse d'amélioration et de progrès.

Les états déficitaires sévères et le polyhandicap exigent de concentrer nos efforts sur l'assistance à la vie quotidienne et peuvent renvoyer au second plan la dimension d'accompagnement humain (dignité et respect des personnes).

L'on sait aussi que la difficulté de notre métier d'éducateur peut aboutir, faute de ressourcement, à un risque d'usure chez le professionnel.

Cet écart entre l'idéal du métier et la réalité de terrain ne doit cependant pas nous décourager. Nous devons le saisir au contraire comme un défi à poursuivre collectivement.

Ce métier justement a toujours l'humain comme préoccupation essentielle, l'ouverture à autrui comme valeur prioritaire et repose sur un travail relationnel important qui mobilise différents acteurs : la famille, la personne en situation de handicap ainsi que les différents intervenants dont bénéficie chaque personne pour lui permettre de s'épanouir.

Différents acteurs

Je vous invite à passer en revue chacun de ces acteurs.

1. Les **proches** d'abord qui dès la naissance jouent un rôle important dans la réalisation du projet de vie de leur enfant. En Belgique, comme dans la majeure partie des pays européens, ces proches continuent à jouer un rôle crucial dans l'accompagnement de leur enfant devenu adulte. Le souci de privilégier la qualité de vie de la personne en situation de handicap, le manque de moyens financiers et l'absence de connaissance ou d'information sur les services existants influencent ce choix lourd de conséquences pour l'aidant proche et sa famille. Les solidarités familiales ne suffiront cependant pas à assurer le bien-être et le bonheur auxquels ces familles aspirent.

Une enquête menée en 2006 auprès de quelques 500 « aidants proches » en Communauté française de Belgique a révélé que ce dont ils ont le plus besoin, ce n'est pas d'être « déchargés » de l'aide qu'ils assurent mais d'être soutenus par différents moyens (possibilités de répit, soutien psychologique, meilleure information concernant les services, ...).

Saluons à ce titre la mise en place en Communauté française de Belgique en octobre 2006 d'une association représentative des aidants proches dont la mission est de sensibiliser, informer et défendre les intérêts des aidant-e-s proches (www.aidants-proches.be). Cette association a notamment pris l'initiative de réaliser un répertoire des services et dispositifs d'aide aux aidants.

2. Les **personnes en situation de handicap** ensuite dont il convient d'enrichir notre vision.

Pourquoi avons-nous tendance à réduire ces personnes à une somme de déficiences, de manques ?

Au contraire, en Belgique comme en France, les dispositifs de soutien s'appuient aujourd'hui sur de grands courants humanistes et sociaux qui visent à reconnaître une place centrale aux bénéficiaires et qui encouragent ces derniers à jouer un rôle actif dans la gestion de leur projet de vie.

Cela signifie que nous soyons à leur écoute, que nous les reconnaissons dans ce qui n'est pas chez eux objet de handicap, que nous fassions appel à leurs ressources, que nous prenions en considération les besoins qui leur sont propres et enfin, que nous les aidions à développer leurs compétences dans des situations de vie similaires à celles rencontrées par les autres personnes de leur âge au sein de la communauté.

A la Forestière, l'éducateur est amené à gérer des espaces de parole, autant d'occasions formelles pour les usagers de s'exprimer et de donner leur avis et d'occuper davantage l'espace démocratique qui leur revient de droit.

Il sollicitera notamment leur point de vue pour préparer les réunions organisées annuellement pour élaborer et évaluer leur projet éducatif individualisé (P.E.I.)

Les temps d'accueil en début de journée sont par ailleurs l'occasion pour les différents groupes de vie ou d'activités spécifiques de partager un temps de rencontre, d'échanges et d'écoute avant de débiter les activités.

Les activités que les usagers exercent dans le cadre de leur mandat au conseil des usagers, les fonctions de représentation assumées lors d'événements publics comme par exemple lors d'une journée portes ouvertes ou encore lors de colloques, témoignent des compétences que les personnes peuvent acquérir et les responsabilités qu'elles peuvent assumer avec de plus en plus de succès.

3. Les autres intervenants enfin (médecins, services résidentiels, services d'accompagnement, services d'aide et de soins à domicile, club de loisirs, association en lien avec la problématique de la personne, etc.) avec qui nous devons chercher à développer un travail en réseau de façon à privilégier une approche globale de chaque personne et des différents environnements dans lesquels elle évolue.

Les synergies qui peuvent être mises en œuvre avec ces différents intervenants vont se révéler fondamentales.

A la Forestière, nous avons par exemple des usagers qui sont suivis par des neurologues pour différentes problématiques médicales et psychologiques. Outre le partage régulier d'informations sous forme de rapports d'évolution, les éducateurs participent à des rencontres avec les médecins qui permettent d'échanger sur leur vécu avec les personnes accompagnées et de s'accorder sur la direction à donner à leur travail.

En s'appuyant sur ces expériences, nous pouvons dire que cette dynamique apporte un mieux-être et renforce la qualité de vie de l'utilisateur et de son entourage mais aussi donne du sens à ce que l'éducateur accomplit quotidiennement.

Pour une approche globale de l'accompagnement de la personne et de son entourage

Pour notre équipe éducative, la personne handicapée, sa famille ainsi que les différents intervenants qui gravitent autour d'elles vont devenir rapidement des partenaires incontournables tout au long de la prise en charge. Il s'agira de faire «un bout de chemin ensemble» tout au long duquel les rencontres et les expériences partagées vont permettre de tisser des liens, parfois extrêmement forts.

Dans cette optique, l'enjeu le plus important n'est-il pas de savoir pourquoi et comment tisser des relations respectueuses et durables au cœur desquelles le bien-être de la personne en situation de handicap reste le sujet central des pratiques et des décisions qui la concernent ?

Je suis aussi convaincu qu'en tant que professionnel nous avons à favoriser une certaine «cohésion sociale» dans notre entreprise éducative pour que le bien-être de tous nos usagers soit l'affaire de tous les acteurs de la société, en fonction de leurs rôles, de leurs positions sociales (institutionnelle, politique, économique, familiale) et de leurs ressources respectives.

Un projet comme celui que porte la Forestière nécessite que nous nous engageons avec nos partenaires pour que le sort des personnes ne soit plus seulement une question de services mais également une question d'accès à une citoyenneté à part entière portée collectivement.

A titre d'exemple, nombre de nos usagers fréquentent le quartier où le centre est inséré pour se rendre au magasin seul et effectuer leurs achats comme vous et moi. L'accueil réservé à nos usagers par le quartier et l'attention qui leur est portée permettent une prise d'autonomie et de responsabilités correspondant à leurs besoins et à leur motivation.

Nous avons tout à gagner à revisiter nos représentations à l'égard des personnes en situation de handicap. Ne sommes-nous pas nous aussi en situation de handicap chaque fois que nous doutons, renonçons, piétinons, échouons ? Mais si nous sommes soutenus, entendus, nous pouvons découvrir de nouvelles raisons d'avancer, de nous redresser.

Et si nous recherchions davantage à encourager les personnes handicapées à prendre la place qui leur revient ? Dans leurs différents milieux de vie et dans la société ?

Si cette voie est de loin aujourd'hui la plus humaine et la plus progressiste défendue par une majorité de professionnels du secteur, il n'en reste pas moins que c'est d'une mobilisation de personnes comme vous et moi que dépendra la construction de solidarités réelles profitables aux personnes en situation de handicap et à leur entourage.

Tout mettre en œuvre pour que le quotidien des personnes en situation de handicap et leur entourage soit plus supportable doit être l'ambition de tout un chacun.

C'est le défi de taille auquel la Forestière que je représente s'attèle jour après jour.

Aude et Anna, deux étudiantes de l'I.M.F., qui ont effectué un stage de trois semaines en avril 2009 au sein de notre structure ont pu mesurer combien les activités variées et les soutiens adaptés que nous mettons en place témoignent de notre action et de notre engagement en faveur d'une société solidaire qui veille à l'intégration de ses citoyens « extraordinaires ».

Gageons que ma modeste contribution d'aujourd'hui contribuera à nous enrichir mutuellement et renforcera notre attention et notre soutien à l'égard des personnes qui gravitent autour de la personne en situation de handicap et la reconnaissance permanente dont cette dernière doit bénéficier en tant que citoyen à part entière.

Je vous remercie de votre attention.

Olivier ALLEMAN
Responsable éducatif et psychopédagogue

Centre de jour La Forestière asbl
rue de l'été, 100
1050 BRUXELLES

Tél. 0032 2 6492545
Courriel olivier.alleman@forestiere.be
Internet www.forestiere.be