

Pour une société multi-âges

Le handicap lourd au cœur des débats

L'accompagnement d'un proche handicapé est éprouvant. Des services d'aides extérieurs récurrents, spécifiques et suffisants sont indispensables au soutien des solidarités familiales. C'est de leur action conjointe que dépend le bien-être quotidien des plus fragilisés et de ceux qui leur prodiguent des soins. Qu'en est-il à Bruxelles?

> Anne Jaumotte
Département Recherche Etude et Formation
de la Ligue des familles

Il y a du neuf en Région bruxelloise. En effet, fin décembre 2006, la ministre bruxelloise en charge de la personne handicapée a présenté plusieurs mesures devant une assemblée constituée de parents, de professionnels et d'associations qui tirent la sonnette d'alarme depuis plusieurs années déjà. Avec un budget supplémentaire d'un million d'euros, la réforme permettra entre autres, dès 2007, la création d'une centaine de places en renforçant et diversifiant l'encadrement et les services destinés aux personnes lourdement handicapées. Il est aussi question d'assouplir les règlements pour une maximisation de l'utilisation des places disponibles. Ainsi, par exemple, les plages horaires libérées durant les vacances pourront être comblées par de nouveaux pensionnaires. Des places de courts séjours et de répit seront créées. Dans les prochains mois, un service pour les familles apportera des réponses adéquates pour les cas les plus urgents.

Ces mesures représentent un petit pas dans la bonne direction

Elles donnent suite, notamment, au travail mené par six associations dont la Ligue des familles ⁽¹⁾. Chacune a mis le doigt sur un certain nombre de carences.

Parmi celles-ci:

- Quatre cents bruxellois sont toujours hébergés en Région wallonne, loin de chez eux, faute de places à Bruxelles. La liste d'attente est longue de quelques deux cents autres familles sans aucune solution d'hébergement à ce jour.

- C'est dans des familles épuisées, ne sachant plus faire face aux troubles envahissants du comportement de leur proche, que vivent la plupart des personnes atteintes d'autisme. Quand ces dernières ne sont pas retenues dans un service psychiatrique. Cette situation inacceptable s'explique en grande partie par le fait que la Belgique ne reconnaît l'autisme comme handicap spécifique que depuis 2004.

- Plusieurs projets de structures d'hébergement et d'accueil de jour pourraient soulager des familles ⁽²⁾ mais les promoteurs attendent en vain, et parfois depuis plus de 10 ans, l'obtention des au-

torisations ainsi que les financements nécessaires au démarrage des chantiers. Un véritable scandale.

Mais un tableau qui reste sombre

Le déséquilibre entre les besoins et les mesures proposées subsiste malgré les mesures prises. Au-delà du manque cruel de structures d'hébergement, c'est l'intégration au sens large qu'il faut revisiter sans cesse: favoriser l'accès aux loisirs; socialiser le plus grand nombre de personnes handicapées au travers d'activités épanouissantes et adaptées; établir un projet de vie personnalisé pour la personne fragilisée; accompagner de

manière suivie la personne et sa famille... Autant de chances trop peu offertes

aux personnes dépendantes pour leur permettre de se construire selon leurs compétences particulières.

Besoins urgents de collaboration, de refinancement

Pour viser juste en matière d'aide aux personnes lourdement dépendantes, il s'agira de continuer à identifier et à quantifier au plus près tous les besoins à rencontrer. Nous sommes encore loin du compte. En cause: le manque de collaborations régulières entre décideurs, professionnels et représentants des familles. Ces collaborations doivent être intensifiées afin que chaque aide mise en œuvre soit davantage évaluée par rapport à l'incidence positive (soulager, augmenter la capacité d'autonomie,...) ou négative (perte d'emploi des aidants, épuisement, risque de maltraitance,...) qu'elle produit à la fois sur la personne en situation de handicap et sur les aidants proches. Ceux-ci forment un tandem indissociable, on a trop tendance à l'oublier.

Enfin, la COCOF en région bruxelloise, doit être refinancée de toute urgence pour éviter que, chaque jour, un nombre croissant de familles bruxelloises (monoparentales plus que les autres) bascule de la précarité à la pauvreté et l'exclusion.

La faiblesse d'anticipation et de vision globale à long terme combinée à l'insuffisance des moyens mis en œuvre travestissent des réalités objectivables en problèmes économiques et sociaux encombrants... que les politiques présentent comme ingérables. ■

(1) Ces six recherches ont été détaillées dans *Le Ligeur* 32 à 37 de 2006 et peuvent être téléchargées en ligne. La recherche effectuée par la Ligue des familles est disponible sur notre site, onglet REF: "Donner du répit aux familles lorsque le handicap fait partie du quotidien."

(2) Hoppa, Estreda, Condorcet, ...