

HANDICAP/MALADIE ET CONFINEMENT

# Un répit si précieux

Les mesures de confinement suscitent des problèmes en cascade pour les familles comptant un membre porteur d'un handicap. Une plateforme les aide à trouver un peu de répit tandis que des institutions continuent à accueillir les résidents et à soutenir les familles du mieux qu'elles peuvent.



Les parents d'enfants malades ou porteurs d'un handicap ont aussi besoin de répit; d'autant plus qu'ils sont nombreux à devoir télétravailler. Mais où trouver de l'aide quand les services ferment? C'est pour répondre à ce problème que la plateforme Répit solidaire vient d'être créée. Elle offre un concentré d'infos concrètes et utiles et la possibilité de tisser du lien. Moins de deux semaines après son lancement, la page Facebook et le site du même nom suscitent l'enthousiasme. Il faut dire que l'idée d'Anne-Catherine Dubois, Maëlle Boland et leur équipe interdisciplinaire répond à un réel besoin de lien et de soutien. Toutes deux travaillent à l'Institut de recherche Santé et Société de l'UCLouvain. Fortes de leurs expériences respectives sur le terrain - l'une comme infirmière, l'autre comme psychologue - mais aussi dans le domaine de la recherche, elles ont voulu "en cette période de confinement, faciliter la vie de ces parents en leur proposant un soutien et notamment la centralisation de toutes les aides encore disponibles et pas toujours faciles à trouver". Ni une ni deux, le travail qui leur paraissait impossible à faire en temps normal a vu le jour... grâce au confinement. Mais quel travail?

## Créer du lien, partout

Elles répertorient tous les services, informations et associations pouvant être utiles aux parents. Outre les services spécialisés encore actifs en temps de confinement, Répit solidaire renseigne les bonnes adresses pour trouver un petit coup de main

(cours, pharmacie...). La plateforme liste aussi les services offrant de l'écoute ou des conseils éducatifs, à Bruxelles et en Wallonie. Quant à la page Facebook, elle accueille les témoignages et renseigne des activités adaptées aux enfants malades ou porteurs d'un handicap. Elle indique aussi les liens pertinents pour répondre aux questions liées au confinement, au handicap et aux soins de santé. Le site, lui, s'étoffe de toutes les nouvelles adresses et bons tuyaux. Déjà une dizaine de familles a posé des demandes concrètes. "Nous orientons les parents vers les ressources existantes et les bénévoles vers les associations où ils pourront réaliser leur action de bénévolat dans des conditions respectueuses des mesures sanitaires en vigueur. Nous sommes heureuses de constater ce bel élan de solidarité qui répond tout à fait aux objectifs fixés."

## Un réel besoin de répit

Au début du confinement, les parents ont dû choisir entre reprendre leur enfant à la maison ou le laisser en institution (sans perspective sur la durée). Pour certains, il s'agit donc de gérer le télétravail, la fratrie et un enfant malade ou porteur de handicap, et pour d'autres de gérer la séparation. Trouver du temps pour soi dans ces conditions est très difficile. Via Facebook, les parents peuvent déjà entrer en contact avec d'autres personnes dans la même situation. Mais c'est juste une mini pause...

Or, la problématique du répit n'est pas apparue avec le confinement. En

temps dit 'normal', nombreuses sont les familles qui ne savent où s'adresser pour trouver un service de baby-sitting spécialisé - et à coût raisonnable! -, ou une famille d'accueil pour souffler de temps en temps, etc. "Cette initiative pourrait donc perdurer car les besoins d'écoute et de lieux de répit sont permanents", confie Anne-Catherine Dubois. La Fondation Roi Baudouin souhaite d'ailleurs lancer une réflexion sur les structures de répit dans les prochains mois. L'urgence, ici, a en tout cas suscité une belle créativité, basée sur le bénévolat. Mais les besoins ne s'arrêteront pas avec le déconfinement.

Maëlle Boland conclut: "Beaucoup de parents qui sont ainsi dans des situations compliquées, ont vraiment du mal à demander de l'aide pour souffler. Comme si, en tant que parent, ce besoin n'était pas légitime. Un de nos grands souhaits, c'est que notre société arrive à rendre légitime et accessible le besoin de répit, le besoin de souffler, pour toutes ces familles." En attendant, appel est lancé aux associations offrant du répit aux familles - quel qu'il soit et où qu'il se trouve en Wallonie et à Bruxelles - pour créer un réseau le plus complet possible.

Nancy GOETHALS



Les parents ont un légitime besoin de souffler. Encore plus s'ils doivent s'occuper d'un enfant ayant une maladie grave ou un handicap.

## Aux Héliotropes, le soutien continue

Depuis 2010, les Héliotropes accueillent des personnes porteuses d'un double diagnostic: à la fois des déficiences intellectuelles sévères et des troubles psychiatriques conséquents. Une dérogation maintient les activités de l'association pendant ces semaines complexes.

Cela fait dix ans que je me bats parce que ces situations sont épouvantables à vivre, Covid-19 ou pas", lance d'emblée Nathalie Delvenne. Refusant de baisser les bras, la directrice et son équipe ont continué à accueillir leurs patients durant le confinement, alors que tous les centres de jour sont fermés. "Nous fonctionnons comme les crèches qui assurent l'accueil des enfants en première ligne." L'adaptation à la réalité sanitaire est, bien entendu, prise en considération. Au centre thérapeutique, "les ateliers qui impliquent trop de proximité ont été modifiés, pour permettre le maintien d'une distanciation sociale." Et puis, les gants, les masques et les lunettes de protection ont fait leur apparition. Même "accouré" et

affublé de ces équipements, le personnel ne perçoit pas une attitude différente de la part des résidents. "Ils ne nous regardent pas de façon extérieure. Ils sont plus dans le monde du sentir et dans l'être. Pour eux, nous sommes toujours les mêmes. Pas un n'a ri ni ne s'est moqué. Les patients sont identiques à eux-mêmes et cela fait du bien!" Et Nathalie de poursuivre la comparaison avec la période des attentats. "Nous étions assommés et abasourdis, eux étaient dans l'insouciance. Il a fallu le rejoindre dans leur monde. Nous avons alors eu l'impression que la folie était dehors et pas dedans." A côté de l'accueil des patients dans la maison des Héliotropes, un autre service de soutien est main-

tenu auprès des familles et des institutions, grâce à une cellule mobile d'intervention. Ce second service poursuit ses activités, mais avec moins de rendez-vous présents et davantage de suivi téléphonique. Les déplacements sont réservés aux cas d'extrême urgence. Concrètement, la cellule "suit de près les parents qui ont des jeunes à la maison; elle leur propose de faire des courses... Très souvent, la solidarité joue, pas forcément au sein des familles, mais avec un ado du village..." Et des belles histoires, Nathalie en connaît aussi! La preuve avec le début prochain du chantier de construction d'un bâtiment pour loger les résidents.

Angélique TASIAUX