

Conférence FratriHa, asbl Inclusion, jeudi 26 avril 2018.

QUELLE PLACE POUR LES FRÈRES ET SOEURS AU SEIN DES INSTITUTIONS ?

Introduction par Aurélie Bertoux, chargée de projet pour FratriHa

Au sein des institutions, les aménagements en faveur de la fratrie se font au cas par cas, il n'y a pas de loi ni d'obligations leur garantissant un dialogue d'égal à égal avec le personnel de l'institution, leur permettant de vérifier la qualité de vie de leur frère ou de leur soeur.

De manière générale, les temps de rencontre avec les frères et soeurs dans les institutions restent assez rares. Ils sont déjà un peu plus fréquents avec les parents même si dans certaines structures ces moments restent compliqués à mettre en place.

Malgré ce constat, les choses bougent. De plus en plus d'institutions ouvrent leurs portes aux familles et aux frères et soeurs. Il en existe même qui proposent des goûters, des petits déjeuners aux parents mais aussi à l'ensemble de la fratrie, comme cela se passe dans certaines écoles ordinaires.

Ces moments sont importants, car ils permettent aux frères et soeurs de voir un peu plus l'univers dans lequel vit leur proche. L'attitude d'accueil et d'ouverture des professionnels a également son importance que ce soit dans les moments informels mais aussi dans le cadre d'entretiens avec la famille. Nous observons que la fratrie n'a pas toujours les mêmes demandes que les parents ni les mêmes avis sur la prise en compte des besoins de leur frère ou soeur en situation de handicap. Ce sont des signes de leur volonté de prendre une place et de s'impliquer dans la vie de leur frère ou soeur.

Intervenant 1

Michel de Beusscher, directeur du Village n°1 (CH et CJ)

Le village N°1 est un centre de jour et d'hébergement, accueillant 240 adultes en situation de handicap intellectuel répartis dans 11 services. Il a été fondé en 1963 par des parents, le CA se compose encore aujourd'hui de parents, ainsi que de frères et soeurs.

Lors de l'inscription d'un usager, le centre établit le Projet de Services Individualisés (PSI) Dans un premier temps, un questionnaire est envoyé à toutes les personnes qui comptent pour l'usager et qui ont été choisies par celui-ci (familles, amis, éducateurs, ...) Il y a une invitation soutenue aux frères et soeurs à le compléter.

Ensuite, toutes ces personnes sont invitées par l'usager à une rencontre afin de partager leurs points de vue et de mettre en place un véritable projet d'accueil.

Lors de cette rencontre, le psychologue et l'éducateur rappellent l'importance de placer l'usager au centre du projet. Ils proposent une approche très inclusive des frères et soeurs. C'est lors de cette rencontre que la relation avec les frères et soeurs s'établit, leurs points de vue sont en général extrêmement intéressants et différents de ceux des parents. Ils sont en général très observateurs et connaissent très bien leurs frères et soeurs, et ont des visions parfois différentes de leurs parents pour la suite.

Ces moments sont intenses en découvertes des sentiments et vécus des frères et soeurs, on entend leurs questions par rapport à l'éducation, l'autonomie, ...

Intervenante 2

Céline Backaert, psychologue à La Clairière

La Clairière est une école spécialisée de type 2, accueillant 250 jeunes, répartis dans 3 sections. Elle a été fondée en 1960 et a une volonté d'améliorer les structures et les méthodes pédagogiques pour le bien-être et le développement de chacune des personnes accueillies.

Il y a 6 psychologues réparties dans les 3 sections, elles sont chacune référentes des enfants et leur offrent un accompagnement psychologique. Elles proposent aussi une collaboration avec les parents afin de leur apporter un soutien qui va bien au-delà de l'école. Elles font aussi attention de respecter leur rythme qui n'est pas le même que celui des professionnels.

Lors des entretiens avec les parents, on évoque aussi les frères et soeurs et leurs relations, les difficultés qui se posent. Les assistants sociaux proposent des visites en famille afin de découvrir le lieu de vie, rencontrer les fratries... Chacun peut y apporter son vécu, ressenti.

Situations rencontrées :

- Les situations scolaires des frères et soeurs sont tantôt irréprochables, tantôt chaotiques
- Les situations familiales peuvent être conflictuelles, on retrouve souvent des sentiments de jalousie, colère (il/elle n'a pas de devoirs, on ne se fâche jamais sur lui/elle, ...)
- Parfois les fratries sont hyper responsables et semblent être spécialement matures pour leur âge.
- On retrouve des sentiments ambigus, relations amour/haine avec leur frère ou soeur
- Souffrance face au regard des autres, face à la différence.

Atouts d'avoir des échanges avec les fratries :

- Recul, objectivité et lucidité
- Intermédiaires entre les parents et l'école
- Possibilité d'évoquer leur vécu, parfois ils n'ont pas d'autres lieux où les déposer.

Suggestions aux familles :

- Transparence, éviter les tabous
- Proposer des espaces de paroles, en famille ou en dehors
- Rappeler que chacun a sa place, apprendre à doser insouciance et responsabilité
- Privilégier des espaces personnels à chaque membre de la famille, activités et hobbies personnels
- Rencontres ponctuelles de la fratrie à La Clairière, pour permettre aux frères et soeurs de changer leur image d'"école imaginaire", ils découvrent qu'il y a des règles à respecter, des attentes, ...

Intervenante 3

Myriam Jourdain, chargée de projets Raq pour la réalisation des « Livrets Smile »

Les « Livrets Smile » sont des outils qui permettent de mettre en évidence les attentes, envies et besoins des personnes en situation de handicap. Ils remettent au centre du débat la place des relations affectives, conviviales et relationnelles des personnes en situation de handicap. Ils sont disponibles au téléchargement sur le site d'Inclusion.

Concrètement, il s'agit de questionnaires détaillés pour approfondir 20 thématiques pour prendre et comprendre le points de vue des personnes en situation de handicap dans toutes les situations de la vie quotidienne. On sait que les professionnels font de leur mieux pour assurer la qualité de vie des personnes en situation de handicap, mais celles-ci ont souvent des difficultés à exprimer leurs besoins spécifiques. Les questionnaires sont rédigés en « Facile à Lire et à Comprendre » (FALC)

Ces livrets amènent les frères et soeurs à participer au projet de vie, à intervenir en institutions et à prendre une place plus ou moins importante dans la vie de leur frères ou soeurs en situation de handicap. Parfois lors de moments charnières (fin de vie, maladie, ...), ils seront au coeur des décisions.

Les personnes en situation de handicap sont accompagnées par des éducateurs, aidants, frères et soeurs, pour répondre aux questions.

Il y a un livret par thème, dans lequel on retrouve des sections spécifiques comme « Mes droits », « Mon avis sur l'aide que je reçois », ...

En fin de livret, il y a un tableau synthétique qui reprend les grandes idées, ce qui est positif, ce qui est à améliorer.

Les réponses sont des outils précieux pour toutes les personnes de références, pour les parents et fratries, pour les éducateurs et psychologues, ... afin de trouver des solutions et idées pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap.

Intervenantes 4 & 5

Témoignage de Magali Vandemeulebroucke, assistante sociale au Farra (centre d'hébergement) et Roxane Delfeld dont la soeur est résidente au Farra

Le Farra est un centre de jour et d'hébergement qui accueille 19 personnes en situation de handicap intellectuel. Il a été fondé en 1960.

- Magali y travaille comme assistante sociale et a très vite ressenti le besoin d'accueillir les familles et frères et soeurs afin de mettre en place des stratégies pour favoriser le bien être de leurs usagers. Les familles sont les porte-paroles des usagers et il est très utile d'entendre les différents points de vue des parents, frères et soeurs, ...

Elle rencontre les familles plusieurs fois par an afin de discuter de l'Après-Parents et d'autres sujets importants, et la question des frères et soeurs y revient systématiquement :

sont-ils prêts à reprendre les responsabilités ? Elle a très vite décidé de proposer une place importante aux frères et soeurs et permettre aux parents de souffler.

Les parents ont généralement des préoccupations très précises, tandis que les frères et soeurs apportent une vision plus globale, des points de vue différents et sont souvent très lucides.

Les frères et soeurs sont tantôt des leviers dans l'évolution des usagers, tantôt les relations sont toxiques et ils deviennent des freins. Il faut pouvoir décoder et dire stop.

- Roxane (et sa famille) a eu une expérience et des relations difficiles avec l'institution précédente où logeait sa soeur Victoria. Comment faire confiance suite à cela ? Elles ont découvert le Farra et ont emprunté ce nouveau chemin avec beaucoup de doutes. Cette rencontre a été très bénéfique pour Roxane et Magali qui ont choisi de collaborer. Une belle complicité et une grande confiance s'est installée entre elles. La famille de Victoria sait aujourd'hui que celle-ci est heureuse et bien entourée dans son lieu de vie. Un véritable lien s'est installé entre Victoria, ses éducateurs et sa famille, ce qui n'est pas toujours/partout le cas.

Roxane constate que les éducateurs de Victoria la connaissent parfois mieux qu'elle, qu'un véritable lien s'est établi entre elle et ses éducateurs. Parfois ils en découvrent d'autres facettes, elle sait que cela n'est pas toujours facile à accepter mais grâce à ce lien, elle se sent en grande confiance.