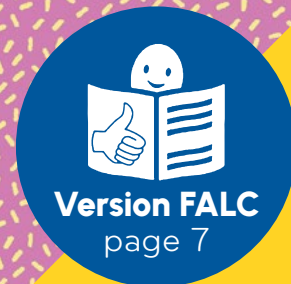


INCLUSION MAGAZINE

Le couple et le handicap : un équilibre complexe ?



- P.6** Agenda
- P.15** Le couple face au handicap : dossier
- P.21** Carte blanche d'Anne Dasnoy -Sumell

N°24



Qualité de vie et Participation des personnes
avec un handicap intellectuel et de leurs proches

INCLUSION asbl est une association belge francophone qui promeut la qualité de vie et la participation à la société des personnes en situation de handicap intellectuel, de leurs parents et de leurs proches ; tout au long de la vie et quel que soit le degré de handicap.

INCLUSION asbl est un organe de vigilance et de soutien et travaille à ce titre à la promotion et à la défense des droits des personnes en situation de handicap intellectuel auprès des pouvoirs publics. L'association développe aussi de nombreux services et projets destinés à faire de l'inclusion une réalité.

Éditrice responsable :

Mélanie Papia | Directrice

Coordination :

Louane Lecomte
lle@inclusion-asbl.be
0487 51 90 34

N°d'entreprise : 0441427501

Graphisme et mise en page :

SWITCH Asbl - switch-asbl.org



www.inclusion-asbl.be



CULTURE.BE



FÉDÉRATION
WALLONIE-BRUXELLES



Phare
Personnes Handicapées Autonomes Recherches

**Vous souhaitez soutenir
Inclusion asbl en faisant un don ?**

Tout don de 40 € ou plus donne droit à une réduction d'impôt de 45 %.

Compte en banque :

BE55 7755 9307 9744 / BIC : GKCCBEBB

Communication : Don – soutenir Inclusion

Sommaire

4

ACTUALITÉS

Quoi de neuf dans le secteur?

6

AGENDA

Découvrez nos prochaines activités!

7

FALC

Le handicap dans la famille

15

DOSSIER

Le couple face au handicap intellectuel, cherchez l'équilibre

21

CARTE BLANCHE

À la recherche de la sexualité...

22

NOTRE SÉLECTION

Découvrez nos coups de coeur!

ÉDITO

COUPLE ET HANDICAP : UNE ÉQUATION PARFOIS COMPLEXE

Si nous avons déjà abordé la question du couple dans nos précédents numéros, nous l'avons le plus souvent fait sous l'angle des relations amoureuses des personnes en situation de handicap intellectuel elles-mêmes¹ et rarement sous l'angle du couple des parents. Pourtant, cette question, beaucoup se la posent : comment vivre son couple lorsque l'on fait face au handicap de son enfant ?

On ne vous apprend rien, la vie de couple n'est pas toujours un long fleuve tranquille. En atteste ce chiffre implacable : en moyenne, un couple sur deux se sépare. L'arrivée d'un enfant représente toujours un défi et a fortiori lorsque celui-ci a des besoins d'accompagnement importants !

Les difficultés rencontrées ne sont pourtant pas une fatalité. Si ces parents peuvent être en souffrance, c'est aussi parce qu'ils ne disposent le plus souvent pas de soutiens suffisants et de solutions adaptées pour l'accompagnement de leur enfant. C'est une responsabilité collective et un choix politique de mettre des moyens financiers supplémentaires là où les besoins les plus criants se font ressentir. Et le soutien aux familles est une urgence absolue.

Dans ce dernier numéro de l'année, c'est donc sur ces parents que nous avons choisi de braquer les projecteurs. Notre dossier abordera aussi, en filigrane, les répercussions sur la famille et la fratrie. Vous y découvrirez des initiatives de soutiens aux parents et aux familles, des témoignages, des interviews ainsi qu'une carte blanche avec un focus spécifique sur la sexualité au sein du couple.

Nous profitons aussi de cette fin d'année pour vous souhaiter déjà de très belles fêtes.

Prenez soin de vous !

¹ Parlons d'amour !
Inclusion magazine n°11,
printemps 2018



Thomas Dabeux
responsable plaidoyer

Actualités

ÉLECTIONS LÉGISLATIVES ET RÉGIONALES 2024 : DITES « NON À LA SÉGRÉGATION, OUI À L'INCLUSION » !

Le mémorandum 2024-2029 d'Inclusion asbl est enfin prêt! Fruit d'un long travail initié en septembre 2022, il a été réalisé en concertation avec plus de 60 experts proches de notre association: des personnes en situation de handicap intellectuel, des proches et des professionnels du secteur. Résultat: dix thématiques prioritaires identifiées et déclinées en recommandations pour la prochaine législature! Le mémorandum est aussi bien entendu disponible en FALC.

Découvrez-le maintenant:

- **EN VERSION PAPIER** sur commande (gratuit) en faisant mention de votre adresse et du nombre d'exemplaires souhaités via: secretariat@inclusion-asbl.be.
- **EN LIGNE** sur notre [site internet](#).



Pascal Duquenne
« Moi aussi, je vieillis! »
Campagne Inclusion asbl 2023

« **Moi aussi, je vieillis!** »
lancement d'une campagne [...] [Interview sur BX1](#)

UNE TOURNÉE PRÉ-ÉLECTORALE QUI S'ACHÈVE

Nous n'avons pas attendu que le mémorandum soit imprimé pour solliciter les partis politiques francophones. Nous avons en effet déjà eu l'occasion de rencontrer une première fois l'ensemble des partis (Ecolo, Défi, les Engagés, le MR, le PS et le PTB) pour partager avec eux nos priorités. Nous espérons les retrouver dans les programmes électoraux et les prochains accords de gouvernement.

Dans le cadre de notre campagne d'information 2024 consacrée à l'accessibilité des élections, nous mènerons aussi de nombreuses actions: analyse des positions des partis, séances d'entraînement au vote, traduction des programmes en FALC, témoignages en lien avec nos thèmes prioritaires, etc.

TRANSFERT DES AIDES INDIVIDUELLES COCOF > COCOM

à partir du 1er janvier 2024, le PHARE (COCOF) ne sera plus compétent pour l'octroi des aides individuelles à Bruxelles. La compétence est en effet reprise par Iriscare (COCOM) qui en délèguera la gestion aux organismes assureurs (les mutuelles). La compétence a été transférée à l'identique en gardant les mêmes conditions d'octroi et les mêmes montants d'intervention. N'hésitez pas à consulter le site du PHARE pour plus d'informations à ce sujet.

CAMPAGNE 2023 SUR LE VIEILLISSEMENT

La campagne se poursuit et on en parle dans la presse! Découvrez nos capsules vidéos ainsi que la longue interview d'Inclusion asbl sur BX1 pour parler de cette thématique.



DU CHANGEMENT CONCERNANT L'ADMINISTRATION DES BIENS ET DE LA PERSONNE

Des modifications importantes de la loi du 17 mars 2013 viennent d'être votées fin octobre au parlement fédéral. Plusieurs de ces changements étaient demandés depuis longtemps par notre association. Voici un petit aperçu des objectifs visés par cette nouvelle loi relative au statut d'administrateur d'une personne protégée :

1 Renforcer le recours et le soutien aux administrateurs familiaux

Le juge de paix sera toujours tenu de vérifier s'il peut désigner un membre de la famille en qualité d'administrateur. Le nouveau système permettra au juge de dorénavant aussi choisir une personne en dehors de la famille ayant un lien étroit avec l'intéressé. Le juge de paix ne pourra décider de désigner un administrateur professionnel qu'en se fondant sur les critères suivants : relations familiales conflictuelles, dossier complexe ou absence d'un administrateur familial compétent. En outre, la loi met l'accent sur un meilleur soutien des administrateurs familiaux (formation, sessions d'information et guichets auxquels ils pourront s'adresser).

2 Registre national des administrateurs professionnels agréés

Les avocats souhaitant exercer des fonctions d'administrateur devront s'inscrire sur ce registre et remplir certaines conditions : suivre une formation pour exercer la fonction d'administrateur, ne pas avoir fait l'objet de sanctions incompatibles avec la mission et avoir souscrit à un code de déontologie (à prévoir).

3 Contrôle et sanction des administrateurs professionnels

La surveillance, le contrôle et le régime disciplinaire sont renforcés. Tous les administrateurs professionnels inscrits sur la liste seront soumis à une évaluation bisannuelle. En cas de faute, l'administrateur pourra être radié du registre et ne pourra plus exercer la profession d'administrateur professionnel durant dix ans. Les juges de paix désigneront automatiquement un autre administrateur dans tous les dossiers d'administration en cours.

4 Tarification transparente (forfait)

Dans le système actuel, les administrateurs professionnels peuvent demander 3 % des revenus des personnes protégées comme rémunération, mais ils peuvent aussi facturer des frais illimités et des devoirs exceptionnels, ce qui rend peu prévisibles les frais liés à l'administration. La loi prévoit désormais un montant de base de 1000 euros par an pour la gestion journalière. Un supplément peut être accordé quand il s'agit de personnes plus fortunées avec des affaires plus complexes à gérer. Un arrêté royal déterminera les revenus sur la base desquels la rémunération complémentaire peut être calculée, ainsi que ce qu'il faut entendre par devoir exceptionnel. Plus d'infos sur la tarification à l'article 9 de la loi (voir lien ci-dessous)

Ces changements entreront en vigueur, au plus tard, le 1er septembre 2025.

UN AVIS D'URGENCE RENDU SUR LE TEXTE

Inclusion asbl a participé à la rédaction d'un avis du Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées rendu en amont du vote afin d'attirer l'attention sur certains points de la réforme, et notamment sur la question de la rémunération forfaitaire.

Cet avis est consultable en ligne sur [le site du Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées](#).

Découvrez le texte dans son intégralité [sur le site de la Chambre des représentants de Belgique](#).

ENVIE DE SUIVRE NOS ACTUALITÉS EN TEMPS RÉEL ?

Suivez Inclusion asbl



● AGENDA

DÉCEMBRE

16

- **Goûter de Noël d'Inclusion-Mouscron**
Mouscron, à partir de 14h30

Des animations festives et de la convivialité!
Ambiance de Noël garantie! Ouvert à tous.

22

- **Goûter de Noël d'Inclusion-Bruxelles**
Evere, 16h-18h30

Musique d'ambiance, jeux, snoezelen, de quoi réjouir
tout le monde. Apportez quelques douceurs pour ravir
les papilles!

JANVIER

09

NOUVEAU

- **Groupe de parole entre parents
d'Inclusion-Liège** — Liège, 19h-21h

25

- **Jeudi de l'hémicycle « Ma vie,
quels choix? »** — Bruxelles, 9h-12h30

Projection de notre documentaire « Ma maison,
c'est ici! » suivi d'un débat. En présence de politiques
et professionnels du secteur du handicap.

FÉVRIER

01

NOUVEAU

- **Groupe de parole entre parents
d'Inclusion-Liège** — Liège, 19h-21h

06

- **Colloque « Dites aaa »**
Namur, toute la journée

Le colloque s'adresse principalement aux (futurs)
professionnels de la santé et vise à les renseigner
et les outiller sur l'accessibilité aux soins de santé
des personnes en situation de handicap intellectuel.

03

- **Colloque Inclusion-Down
« Bien dans ta tête »** — Erasme, 9h-16h30

Colloque organisé par Downsyndroom Vlaanderen,
Inclusion-Down et Down Syndrome Foundation Belgium
autour de la santé mentale des personnes ayant une
trisomie.

MARS

20 - 22

- **Salon EnVie d'amour** — Charleroi

Durant ces 3 jours, vous pourrez participer à de
nombreux ateliers, animations, tables de discussions
et spectacles autour de l'EVRAS, l'occasion de lever
les tabous!

Retrouvez l'agenda complet
sur notre site internet:
www.inclusion-asbl.be

Informations et inscriptions:
Mail: secretariat@inclusion-asbl.be
Téléphone: 02 247 28 19



FAcile à Lire et à Comprendre

FALC.be

Le handicap dans la famille

Avoir un enfant avec un handicap ou avoir un frère ou une sœur avec un handicap, c'est parfois difficile.

Mais c'est aussi plein de chouettes moments.

Quand quelqu'un a un handicap dans la famille, il y a des conséquences pour tout le monde :

- pour la personne avec un handicap,
- mais aussi pour les parents,
- et les frères et sœurs.

Dans ce magazine, on va parler du handicap dans la famille.



Les parents

Pour un couple de parents, avoir un enfant, c'est un grand défi.

C'est souvent très chouette.

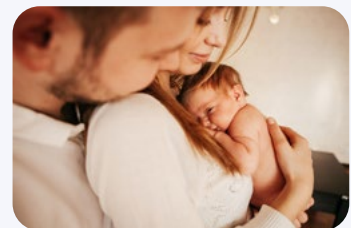
Mais c'est aussi souvent compliqué.

Parce qu'il y a beaucoup de choses qui changent.

Quand on a un enfant, il faut tout le temps s'occuper de lui.

On a beaucoup de choses à faire.

On a moins de temps pour faire des activités avec son amoureux ou son amoureuse.



Avoir un enfant avec un handicap

Avoir un enfant avec un handicap c'est un défi encore plus grand.

Il y a souvent plus de choses qui changent.

Il y a souvent plus de choses à gérer.

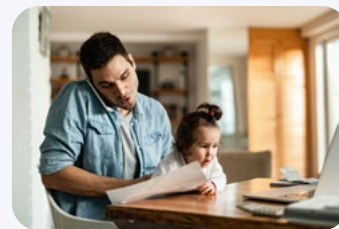
Par exemple :

- beaucoup de rendez-vous chez les médecins,
- beaucoup de papiers à remplir.

Les parents sont souvent très fatigués et stressés.

Il y a aussi beaucoup de questions :

- Comment va grandir notre enfant ?
- Qui peut nous aider ?
- Qui va s'occuper de notre enfant quand on ne sera plus là ?



Le couple de parents

Parfois le couple arrive à s'adapter à tous ces changements.

Il y a des couples

qui sont encore plus forts et amoureux.

Parce qu'ils ont un enfant avec un handicap.



Mais parfois il y a trop de changements.

Il y a tellement de choses à faire.

On n'arrive plus à prendre du temps pour son couple et pour soi-même.

Et le couple n'arrive pas à s'adapter.

Il y a des couples qui se séparent.



Des solutions pour aider les parents

La Casa Clara

Prendre soin de soi et de son couple, c'est très important.

Quand on est bien dans son couple, c'est plus chouette pour toute la famille.

La Casa Clara c'est un endroit pour les familles avec un enfant qui a un handicap.

Les parents peuvent venir seuls ou en famille.

C'est un endroit pour se reposer et pour prendre soin de soi.

Il y a par exemple des massages.

C'est aussi un endroit pour discuter avec d'autres parents.

Pour avoir plus d'informations sur la Casa Clara, vous pouvez aller sur le site internet :

www.casaclara.be



Adeos asbl

Parfois il y a beaucoup de disputes dans le couple et dans la famille.

Adeos asbl ce sont des personnes qui aident à gérer les disputes.

C'est pour prendre le temps de discuter ensemble sans se disputer.

Pour avoir plus d'informations sur Adeos asbl, vous pouvez aller sur le site internet :

www.adeos.be



Les frères et sœurs

Quand on a un frère ou une sœur avec un handicap, il y a des choses très chouettes et des choses moins chouettes.

Par exemple :

- Souvent les parents font beaucoup de choses pour l'enfant avec un handicap.
Par exemple : aller souvent chez le kiné.
Les parents ont parfois moins de temps pour s'occuper des frères et sœurs.
Les frères et sœurs peuvent être un peu jaloux.
- Souvent les frères et sœurs veulent protéger leur frère ou leur sœur avec un handicap.
Ils ont peur pour lui.
Ils ont envie de l'aider.
Parfois ils se sentent un peu comme un deuxième papa ou une deuxième maman.



Des solutions pour aider les frères et sœurs

FratriHa

FratriHa organise des activités et des groupes de parole. C'est pour les personnes qui ont un frère ou une sœur avec un handicap.

C'est pour parler des choses qui sont parfois difficiles.

Pour avoir plus d'informations sur FratriHa, vous pouvez aller sur le site internet :

www.fratriha.com



Rencontre avec des parents

On a posé des questions à des parents.
Cécile et François sont les parents de Sébastien.
Sébastien a un handicap.



Quand avez-vous appris que Sébastien avait un handicap ?

Quelques heures après sa naissance.

C'était difficile pour votre couple ?

C'était difficile mais notre couple est resté fort.

Quand l'un d'entre nous n'allait pas bien,
l'autre était là.

Nous avons eu beaucoup de chance.

Beaucoup de couples se séparent
à cause du handicap.

Pour protéger le couple, c'est important
de demander de l'aide.



C'est quoi le plus difficile quand on a un enfant avec un handicap ?

Il faut tout le temps chercher des solutions
à chaque étape de sa vie :

- trouver une crèche puis une école,
- trouver un centre de jour ou d'hébergement,
- trouver des loisirs ou des stages.

C'est difficile parce que beaucoup d'endroits
ne sont pas accessibles.

Quand on a un handicap, c'est difficile d'aller où on veut.

Par exemple, c'est difficile d'aller dans un musée
comme tout le monde.

C'est quoi le plus chouette quand on a un enfant avec un handicap ?

Avec Sébastien, on apprend plein de choses tous les jours.

On oublie les choses qui ne sont pas importantes.

On a plein d'amour pour lui

et il nous donne plein d'amour.

Des conseils pour les autres familles ?

Il faut rire, danser, chanter.

Il faut passer des moments avec sa famille.

Et quand c'est plus difficile, il faut oser demander de l'aide.

Il faut discuter avec d'autres parents

qui ont aussi un enfant avec un handicap.





**Ce texte est écrit en FALC.
Il a été relu par Sabrina.
Sabrina est relectrice
pour le service FALC.
Son rôle est de dire si le texte
est facile à comprendre.**

**Vous voulez devenir relecteur ?
Contactez-nous par téléphone :
0 4 9 9 6 9 5 3 8 0**



Le couple face au handicap intellectuel : cherchez l'équilibre



par **Céline Teret**
journaliste indépendante

Pour les parents d'enfants en situation de handicap, les journées sont rythmées d'une multitude de démarches médicales, logistiques, administratives... Dans ce parcours du combattant, le couple passe bien souvent après « tout le reste ». Pourtant, prendre soin de soi et de son couple a des répercussions positives sur l'ensemble de la famille. Encore faut-il donner aux parents l'accès à des structures et des aides qui les accompagnent dans cette voie.

« quand on devient parents, le couple conjugal est mis à l'épreuve, lance d'emblée la psychologue Muriel Loncin. Pour n'importe quel couple, à côté des moments de bonheur suscités par l'arrivée d'un enfant, s'ajoute une multitude de tâches et de responsabilités. Alors quand on devient parent d'un enfant en situation de handicap, c'est multiplié par 2 ou 3. Il y a une grande fatigabilité de ces parents. » L'épuisement est physique, émotionnel, psychologique. Car outre s'occuper de leur enfant à besoins spécifiques et assurer le suivi médical, ces parents sont aussi aux prises avec la lourdeur des démarches administratives, une logistique complexe et la recherche constante de solutions adaptées.

Muriel Loncin en sait quelque chose. Cette psychologue est spécialisée dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap intellectuel et de leur famille. « Le temps pris pour toutes les démarches liées au handicap se fait parfois au détriment du temps qu'on pourrait consacrer au couple ou à d'autres enfants.

Donc c'est un vrai défi de garder un équilibre. » Un défi qui doit tenir dans la durée, car « dans les familles dites "ordinaires", on sait que ces efforts et ces contraintes, c'est pour un temps, que l'enfant va gagner en autonomie en grandissant. Mais avec le handicap, ça ne s'arrête jamais. »

« Le temps pris pour toutes les démarches liées au handicap se fait parfois au détriment du temps qu'on pourrait consacrer au couple ou à d'autres enfants. »



LE COUPLE, UN ÉVENTAIL DE SITUATIONS

COMMUNIQUER, LA CLÉ

« Le risque de burn-out parental est plus élevé quand on a un enfant en situation de handicap, souligne pour sa part Caroline Persoons, médiatrice à Adeos asbl (voir encadré). Tout prend plus de temps, il y a un vrai débordement. Et il y a aussi des frustrations, lorsque par exemple, l'un des deux parents a dû renoncer à sa vie professionnelle. Si les parents ne prennent pas le temps de communiquer, cela peut déboucher sur des tensions relationnelles et des situations de crise. »

D'autant qu'un autre élément vient s'immiscer dans la relation de couple, selon la psychologue Muriel Loncin : « L'arrivée d'un enfant en situation de handicap crée un choc qui laissera des traces dans le couple. Ça génère une rupture et de nombreux questionnements tout au long de la vie de l'enfant : vers où va-t-on aller ? Comment va évoluer notre enfant ? Qui peut nous aider ? Parfois, les parents se posent ces questions chacun dans leur coin, parce que c'est difficile d'en parler. D'autant que certaines questions induisent de la culpabilité ou de la colère : Pourquoi est-ce arrivé ? Qui est responsable ? Est-ce moi ? Est-ce l'autre ? Si dès le départ il n'y a pas moyen de mettre des mots là-dessus, un tabou va s'installer et chacun vivra sa souffrance seul dans son coin. Le couple restera avec quelque chose qui dort et qui risque de se réveiller dans d'autres épreuves de la vie. »

Difficile de trouver des chiffres qui éclairent la situation des couples d'enfants en situation de handicap intellectuel. Celui qui revient souvent c'est qu'en moyenne, un couple sur deux divorce en Belgique, et que dans le monde du handicap, ce taux peut augmenter. Cependant, ceci est à prendre avec des pincettes. D'abord parce tout couple n'est pas marié. Mais aussi, parce que les raisons d'une séparation sont bien souvent multiples, donc pas forcément liées au handicap. Le handicap d'un enfant peut aussi révéler la fragilité de certains couples plus qu'il ne la cause. Et comme le remarque Muriel Loncin : « On fait dire que le handicap, c'est plus éprouvant pour le couple et qu'il y aurait plus de divorces, mais il y a aussi beaucoup de parents et de couples très soudés qui, ensemble, portent ces difficultés. Il y a également des situations où le couple parental assure une bonne entente pour aider au mieux l'enfant en situation de handicap, mais où le couple conjugal est en difficulté. C'est donc très variable... »



ENTRE CULPABILITÉ ET PRESSION SOCIÉTALE

Si chaque situation de couple est différente, il en reste néanmoins que pour bien des parents, demander de l'aide est une démarche difficile. Et demander de l'aide pour pouvoir prendre soin de soi et de son couple est un pas encore plus compliqué à franchir. Les raisons sont multiples. La culpabilité arrive en tête de liste. Fanny Calcus, fondatrice de l'asbl La Casa Clara (voir article p. 18), raconte : « Confier son enfant à quelqu'un d'autre, c'est déjà difficile, et bien souvent, si on le fait, c'est pour s'occuper des autres enfants et des tâches pratiques. Mais le répit dans le sens "prendre soin de soi" est un cheminement encore plus long. Les parents se sentent coupables. Est-ce que je peux vraiment m'accorder une journée alors qu'il y a tant à faire ? Est-ce légitime de prendre soin de notre couple alors que c'est mon enfant qui a besoin de soins et d'attention ? Ce sont des questions que ces parents se posent. Par ailleurs, je crois aussi que certains parents craignent de craquer en lâchant prise. Il y a cette idée de "Il faut tenir". »

Dans ce contexte, Muriel Loncin invite à « s'accorder du répit et s'autoriser à le faire. » Pour y parvenir, c'est un changement des mentalités au niveau sociétal qui doit s'opérer, selon la psychologue : « Le regard de la société va accentuer le sentiment de culpabilité des parents. Il y a une pression à être de bons parents et le regard de l'entourage posé sur eux : Vont-ils s'en sortir ? Face à ça, certains couples vont faire bonne figure et d'autres vont se replier pour ne pas montrer la souffrance. Cet isolement social peut toucher un des deux parents ou le couple. »

**« Pour bien des parents,
demander de l'aide est
une démarche difficile.
Et demander de l'aide pour
pouvoir prendre soin de soi
et de son couple est un pas
encore plus compliqué
à franchir. »**

VERS UN CERCLE VERTUEUX

Lorsque les parents franchissent le pas de se tourner vers des solutions d'aide ou de répit, c'est bien souvent quand les signaux sont au rouge. D'où l'importance d'essayer d'anticiper. « Il s'agit de prendre conscience dès le départ qu'il est essentiel de s'accorder le temps de prendre soin de tous les aspects de cette famille bousculée par le handicap, partage Muriel Loncin. Si le parent prend soin de lui individuellement ou du couple, c'est bénéfique pour toute la famille. Et si l'enfant est bien accompagné, dans des lieux où il est bien, ça soulage les parents qui vont mieux. Il ne faut donc négliger aucune piste. Au final, c'est un cercle vertueux. »

Mais pour soutenir les parents dans leurs démarches, il s'agit aussi de faire bouger les lignes à des niveaux plus structurels : augmenter l'offre de services d'aide et de soins adaptée aux enfants et à leurs parents, améliorer l'accès (financier, géographique...) à ces services, davantage soutenir les structures existantes et les aidants-proches... Une liste non exhaustive mais ô combien essentielle pour le bien-être des familles.

LA MÉDIATION, POUR RETISSER DES LIENS

Spécialisée dans le champ de la vulnérabilité, dont le handicap, Adeos asbl aide à prévenir et gérer les conflits au sein du couple, de la famille, ou avec des institutions. Caroline Persoons et Pascaline de l'Escaille, juristes et médiatrices, expliquent : « Comme médiatrices, nous n'allons pas juger, dire qui a raison ou tort. Nous restons neutres et impartiales et intervenons un peu comme des re-tisseuses de liens. » La médiation invite à prendre le temps de déposer les problèmes rencontrés et de réinstaurer une communication parfois perdue en cours de route. D'anticiper aussi l'avenir pour l'aborder plus sereinement. D'identifier les besoins de chacun pour mieux amorcer les solutions possibles. « Les parents, les aidants sont les personnes en médiation les mieux placées pour savoir ce dont elles ont besoin et ce qui leur convient, à elles et à leur enfant. Nous n'imposons rien mais nous accompagnons dans la recherche de solutions concrètes et adaptées à chaque partie. »

Dans le cadre d'une étude sur les atouts de la médiation aidants-aidés, Adeos propose des médiations à tarifs réduits.

La Casa Clara, une autre approche du répit



Au dernier étage d'une maison située à Laeken, comme déposée sur la cime des arbres, La Casa Clara est un lieu de répit à destination des parents d'enfants en situation de handicap ou porteurs d'une pathologie lourde. Depuis 10 ans, l'association propose aux parents - et parfois aux frères et sœurs, et familles - de se rencontrer et de prendre soin d'eux, quelques heures ou une journée. Une façon de retrouver des sensations positives venant nourrir les relations dans le couple et le reste de la famille. Rencontre avec Fanny Calcus, massothérapeute et fondatrice de La Casa Clara.

COMMENT EST NÉE LA CASA CLARA ? SUR BASE DE QUELS CONSTATS ?

Mon vécu en tant qu'aidant-proche de notre deuxième enfant, Clara, m'a amenée à la création de cet endroit. Clara avait une maladie rare, nous étions souvent à l'hôpital. Elle est décédée avant ses trois ans, il y a 15 ans. A l'époque, et c'est encore le cas aujourd'hui, la manière dont le répit était abordé, c'était par la prise en charge de mon enfant par l'entourage familial ou au sein d'une crèche adaptée. Mais durant ces moments où Clara était à la crèche, moi j'étais seule. M'est apparu ce besoin de rencontrer d'autres parents, de manière très simple et conviviale, mais aucun endroit n'existait pour ça. Parallèlement, j'ai découvert la massothérapie. J'ai alors pris conscience que prendre soin de soi pouvait me régénérer et m'aider dans la relation avec mon enfant à besoins spécifiques. Dans un cheminement personnel après le décès de Clara, je me suis moi-même formée à la massothérapie. J'ai donc joint ces deux constats dans le projet La Casa Clara : créer un lieu de rencontre entre parents avec des soins pour prendre soin d'eux.

LA CASA CLARA PROPOSE « UNE AUTRE APPROCHE DU RÉPIT », TOURNÉE ESSENTIELLEMENT VERS LES PARENTS MAIS AUSSI LES FRÈRES ET SŒURS. CONCRÈTEMENT, DE QUOI S'AGIT-IL ?

On propose des « moments de répit collectifs » qui réunissent plusieurs parents le temps d'une journée. L'accueil du matin et le temps de midi sont deux temps passés tous ensemble permettant aux parents qui le souhaitent d'échanger entre eux de façon informelle. L'idée est de créer du réseau autour des parents. Le restant de la journée, chaque parent profite d'un soin de type massage et d'un temps d'écoute, en individuel ou en couple, avec une accompagnante, et a accès à nos infrastructures : sauna, jacuzzi, espace de relaxation... Quant aux « bulles de répit individuelles », il s'agit de 2 heures de soin, massage ou esthétique, d'écoute et de relaxation. Ça peut se faire seul ou en binôme.

La Casa Clara propose aussi des journées de répit collectives à destination des frères et sœurs avec des ateliers créatifs, musicaux ou culinaires adaptés à l'âge des enfants. On organise également des sorties pour les familles, parce que c'est bien souvent difficile de trouver des activités pour toute la famille incluant l'enfant à besoins spécifiques.

EN QUOI LE MASSAGE JOUE UN RÔLE IMPORTANT DANS VOTRE DÉMARCHE ?

Le stress, ça crée beaucoup de désastre... Le toucher est un moyen de travailler l'ensemble de l'être, tant le physique que le mental, et d'aller retrouver des sensations positives dans son corps. Le massage peut ne pas convenir à certaines personnes, alors il y a la possibilité de simplement venir se poser au calme ici quelques heures.

PRENDRE SOIN DE SOI QUAND ON EN UN ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP, CE N'EST PAS FACILE ET POURTANT ÇA A DES RÉPERCUSSIONS SUR L'ENSEMBLE DE LA FAMILLE...

Oui. Bien souvent, les mamans - car ce sont la plupart du temps des mamans qui s'adressent à nous tant elles sont en première ligne de la prise en charge de l'enfant - ne se sentent pas légitimes de prendre soin d'elles. La culpabilité est énorme. Pourtant, cette notion de répit en prenant soin de soi permet d'aider à préserver une qualité relationnelle au sein du couple et avec tous les membres de la famille. Cela permet d'éveiller des sensations positives. Suite à son passage à La Casa Clara, une maman m'expliquait avoir retrouvé du plaisir dans son contact avec son enfant en situation de handicap. Une autre maman me disait: « Ça ne m'a pas sauvée que moi, ça a sauvé notre couple. »



Contact :
0473 20 56 32
www.casaclara.be

UN PEU DE RÉPIT...

« En Belgique, quelques initiatives, dont certaines mises sur pied par des parents eux-mêmes, remplissent aujourd'hui une mission de répit pour les familles d'enfants avec un handicap et offrent des services très diversifiés allant d'une aide ponctuelle à domicile à une structure d'accueil résidentielle (...) Toutefois, le répit reste un concept méconnu, en général, et le nombre de réponses concrètes qui sont offertes sont trop peu connues par les parents et trop peu nombreuses au regard des demandes. » Ces quelques lignes émanent de la publication *Solutions de répit pour les parents d'enfants avec un handicap* en Wallonie et à Bruxelles, de la Fondation Roi Baudouin (2021). Outre des éléments de réflexion basés sur des témoignages de parents, vous y trouverez des adresses utiles de structures wallonnes et bruxelloises dites de « répit », qui permettent aux parents de confier leur enfant quelques heures ou plus.

À découvrir sur le
site de la Fondation
Roi Baudouin

Soudés, pour le bien-être de Blandine

Alice et Nicolas sont les heureux parents d'une petite Blandine, 5 ans, ayant une trisomie 21. Un bout de leur histoire de couple et de leur vie de famille nous est conté par Alice.

« En tout début de grossesse, on a appris que notre futur enfant avait une trisomie 21, raconte Alice. On a fait le choix de se lancer dans ce parcours-là. » C'est ainsi que la petite Blandine a vu le jour en avril 2018.

« Déjà avant la naissance de Blandine, on s'est beaucoup renseigné. On a très vite su ce que la trisomie impliquerait en matière de suivi de notre enfant. Et oui, inévitablement, ça a un impact sur nos vies. » Nicolas est passé à temps partiel pour assurer notamment les multiples trajets entre séances de kiné, logopédie et autres rendez-vous hebdomadaires. Alice n'a pas son permis de conduire. « Cette logistique autour des trajets, c'est parfois source de tensions dans notre couple, partage Alice. Mais pour le reste, on est sur la même longueur d'onde. Quand il y a des décisions importantes à prendre, on s'informe tous les deux, on va ensemble rencontrer les professionnels, les institutions... On prend des décisions qui nous conviennent à tous les deux, pour le bien-être de Blandine. »

« Pour continuer à se sentir bien en tant que couple, c'est important que l'entourage soit présent aussi, poursuit Alice. Nous, on sait qu'on peut compter sur les grands-parents ou des baby-sitters quand on a besoin de prendre du temps à deux ou avec des amis. »

Alice et Nicolas travaillent tous les deux dans un secteur lié au handicap. La sœur d'Alice est en situation de handicap intellectuel. Ce monde-là ne leur est donc pas inconnu. Le couple sait combien la recherche de solutions adaptées est énergivore et combien il est nécessaire d'anticiper.

« Nous, on a accès à l'info, mais d'autres parents ne savent pas vers où aller, vers qui se tourner. L'offre de répit est insuffisante, les écoles spécialisées sont rares et souvent loin, les activités inclusives sont quasi inexistantes, les allocations familiales majorées ne permettent pas de couvrir tous les besoins... Bref, il y a encore beaucoup de chemin à faire dans notre société en matière d'inclusion. »

« Pour n'importe quel couple, devenir parents, ce n'est pas toujours facile, mais la vie de famille et de couple reste belle, tient à rappeler Alice. Nous, on a découvert la parentalité avec notre petite Blandine. Et face à son handicap, notre couple s'est avéré être très soudé. On n'est pas plus courageux que les autres parents. Il faut s'accepter tel qu'on est. On est une famille comme les autres. »

À la recherche de la sexualité...

Au-delà de ces mots qui témoignent de la vie des parents, ouvrons-nous à une autre dimension : l'intime au sein du couple et plus spécifiquement la sexualité.

Avant d'être des parents, il y a deux êtres humains qui se rencontrent. Que ce soit à partir d'un coup de foudre ou dans un lien tissé progressivement, ils commencent à s'aimer. Les papillons se mettent à danser dans les ventres, les cœurs battent plus vite, les corps s'emplissent de désir, les projets voient le jour, ... Après les premiers gestes de tendresse, les baisers furtifs apparaissent, puis les caresses pleines de tendresse et, dans l'espace intime de chaque couple, l'éveil de la sexualité, celle où les corps et les cœurs apprennent à danser ensemble et s'engagent. Le désir emmène les partenaires portés par l'amour dans un tourbillon de vie fait de sensorialité, de sensualité, d'érotisme. Il arrive que vienne le souhait de s'engager l'un envers l'autre, de prendre les amis à témoins de ce parcours de vie et de fonder une famille.

Lorsque le handicap fait irruption, l'équilibre du couple vacille, y compris dans sa composante sexuelle. C'est comme si on entrait par effraction dans l'intimité du couple. L'homme ou la femme disparaît trop souvent pour ne laisser la place qu'au parent. L'encombrement des esprits des parents inquiets et dérouterés entraîne une indisponibilité aux sensations corporelles, à la fête des corps et des cœurs qui dansaient auparavant dans l'intimité du couple. La sexualité s'endort doucement. Celle par qui le handicap est arrivé. Certains couples m'ont confié que s'il n'y avait pas eu de sexualité entre eux, il n'y aurait pas eu de handicap. Vertige...

Comme d'autres professionnels, je veille à accompagner les parents dans la redécouverte de leur part d'être de désir et de vie. Avec beaucoup d'amour et de soin, nous repartons à la rencontre de soi d'abord, de l'autre ensuite, du couple enfin. Nous réexplorons les chemins qui font que chacun peut se sentir vivant en lien avec son partenaire. Les chemins qui font que, par-delà le couple parental, la vie invite à retrouver l'homme, la femme, l'être désirant, désirable et désiré qui sommeille en chacune, en chacun.



par Anne Dasnoy-Sumell

Psychothérapeute et formatrice
à l'Accompagnement à la Vie,
Affective, Relationnelle et Sexuelle.

**SITE WEB
D'ANNE DASNOY**

● NOTRE SÉLECTION



Paroles de mères-veilleuses / LIVRE

■ À travers des portraits de mamans, Céline Fremault nous parle du quotidien de huit mères-veilleuses qui ont vu leur vie basculer par le handicap de leur enfant.

Pourquoi ne s'intéresser qu'aux mamans ? Les premières pages de l'ouvrage nous l'expliquent : « Les familles d'enfants en situation de handicap sont plus souvent des familles monoparentales par rapport à la moyenne générale et neuf fois sur dix, ce sont des mères à leur tête ». Charge mentale accrue, difficultés financières, paperasse administrative, ... une dure réalité qui a forcé ces mères à développer leurs capacités de résilience. Des mamans concernées par la trisomie 21, par l'autisme, par la dysphasie, ... qui nous livrent avant tout, via leurs témoignages, une belle dose d'amour.

« Paroles de mères-veilleuses – Parcours face au handicap d'un enfant », Renaissance du Livre, 2023. Vous pouvez aussi retrouver le podcast sur [Spotify](#) ou [Apple Podcast](#).



KILEMA Editions / LIVRES

■ Saviez-vous qu'il existe des livres entièrement écrits en langage FACile à Lire et à Comprendre (FALC) ? Plusieurs initiatives ont vu le jour pour permettre de rendre la littérature accessible au plus grand nombre. Parmi ces initiatives figure KILEMA Editions, une jeune maison d'édition indépendante et inclusive dédiée au FALC. Aux commandes du projet, on retrouve (sans surprise) une maman, Cécile Arnoult, qui dépitée par l'absence de livre accessible pour sa fille en situation de handicap intellectuel, décide d'en faire son projet professionnel. Après un apprentissage de la lecture souvent long et difficile, s'il n'y a pas de livres adaptés, comment susciter une motivation pour la lecture ? Chez KILEMA Editions, les livres sont beaux au niveau de la forme et adaptés au niveau du fond. Entre l'Étranger, Roméo et Juliette, les Malheurs de Sophie, lequel glisserez-vous sous votre sapin ?

Les livres sont disponibles à la commande sur le site internet : www.kilema.fr



■ BabySafe, un podcast qui raconte des histoires de parentalité extraordinaire, nous propose dans son dernier épisode de réfléchir à la vulnérabilité du couple face au handicap. Faut-il parler de tous ses sentiments à son partenaire ? Même les plus inavouables ? Comment maintenir un sentiment amoureux ? Au micro de Mélanie, Elise et Dimitri, parents de Noah ayant une trisomie 21, abordent ces différentes questions et nous partagent un témoignage positif et inspirant. Anne Juventeny,

thérapeute familiale, vient compléter le témoignage parental avec des pistes de réflexions et des conseils plus généralisables. Si le format vous plaît, l'épisode #2 raconte l'histoire de Carine, maman de Maléna, concernée par le syndrome de Williams-Beuren et aborde une autre face du couple.

À retrouver entre autres sur les plateformes [Spotify](#) et [Apple Podcast](#).

En tant qu'association représentative des familles, Inclusion asbl s'efforce à varier ses activités afin de répondre au mieux aux demandes de ses membres. Cette année encore, nous avons organisé et réalisé :

- Des **activités pour les familles** et les personnes en situation de handicap intellectuel ;
- Des **formations pour les familles** et les personnes en situation de handicap intellectuel ;
- Des **sensibilisations** au handicap intellectuel et au concept d'inclusion ;
- Des **sensibilisations et des formations** pour mieux outiller les **professionnels de la santé** (projet dites aaa) ;
- Un **mémorandum** avec nos recommandations en vue des prochaines élections en 2024 ;
- Des formations et des traductions en **FACile à Lire et à Comprendre** avec notre Service FALC.be ;
- Une **campagne d'information** et de sensibilisation **sur le vieillissement** des personnes en situation de handicap intellectuel.



Vous souhaitez soutenir nos activités ?

Il existe deux manières de nous aider !

1

En nous suivant sur nos réseaux sociaux :



Pour notre Service FALC :



2

En faisant un don sur le compte

BE55 7755 9307 9744

BIC : GKCCBEBB

Communication : Don – Soutenir Inclusion

Tout don de 40 € ou plus donne droit à une réduction d'impôt de 45 %.



Rue Colonel Bourg 123-125
boîte 6, 1140 Bruxelles
Tél. : 02 247 28 19

