

RÉPONDRE AU BESOIN DE RÉPIT

DES PARENTS D'ENFANTS
AVEC UN HANDICAP OU
UNE MALADIE CHRONIQUE



Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure



CONTEXTE

Si l'on ne peut se décharger de son rôle de parent, on doit toutefois pouvoir souffler, de temps en temps, pour continuer à s'occuper de son ou de ses enfant(s). Cette réalité est d'autant plus intense lorsque la famille comprend un ou plusieurs enfants avec un handicap ou une maladie chronique.

En Belgique, de nombreuses initiatives, souvent mises sur pied par des parents eux-mêmes, tentent de répondre au manque récurrent de places dans les structures résidentielles d'accueil et dans les possibilités d'accompagnement à domicile.

Le répit vise à permettre aux parents de marquer une pause dans une vie où chaque seconde est consacrée à l'accompagnement de leur enfant. Il se décline en diverses modalités de lieu (externes, à domicile, en journée, en séjour,...), de durée et de fréquence. Organisé par des professionnels, le répit contribue au ressourcement, au bien-être et à l'autonomie de l'ensemble de la famille. Par ailleurs, les services de répit permettent d'identifier, de prévenir ou de corriger les facteurs pouvant conduire à l'épuisement, de faciliter une prise de distance nécessaire et de mettre en place les ajustements et les modalités d'accompagnement favorisant un maintien soutenable au domicile. L'expérience a démontré que prendre soin de l'aidant et de sa santé évite ou diminue le recours à des médicaments (antidépresseurs, somnifères notamment) et les hospitalisations de l'aidant, qui impliquent souvent des hospitalisations de l'aidé et donc un surcoût pour le système de santé.

Toutefois, le répit, en tant que concept, et les réponses concrètes existantes restent trop peu connus par les parents et trop peu nombreuses au regard des demandes. Ceci participe à créer une charge mentale supplémentaire sur les parents.

Il est aujourd'hui essentiel de soutenir le modèle qui invite le parent à prendre soin de lui pour mieux prendre soin des autres. Sans cette optique, la charge individuelle et sociétale de l'accompagnement est définitivement trop lourde. L'enjeu est de taille. Selon les données d'Eurostat en 2018, on estime que 4 % des ménages de l'Union européenne comptent des enfants (âgés de 0 à 16 ans) confrontés à des limitations de capacité conduisant leurs parents à être des «parents aidants».

AVERTISSEMENT

La Fondation Roi Baudouin est une fondation d'utilité publique, indépendante et pluraliste. Sa mission est d'œuvrer pour une société meilleure, sans agenda partisan. Dans ce cadre, elle apporte son soutien à une diversité d'organisations et de personnes engagées dans des projets d'intérêt général. Ces soutiens sont accordés à travers des processus impliquant des jurys et des comités de gestion indépendants.

Les recommandations présentées ci-dessous résultent de nos interactions avec les personnes que nous avons rencontrées (personnes concernées, experts, ...) reflétant ainsi les préoccupations et les priorités qui ont émergé au cours de nos entretiens et de nos actions sur la thématique.

La Fondation joue un rôle de relais pour les messages recueillis, mais il est important de souligner que ces messages ne représentent pas une position de la Fondation elle-même.

RECOMMANDATIONS

Depuis 2021, la Fondation Roi Baudouin a établi un état des lieux des besoins et de l'offre actuelle des solutions de répit¹, grâce à un travail de fond mené avec des familles concernées et des professionnels de terrain² (Belgique, France, Angleterre, Québec). La Fondation Roi Baudouin soutient également des projets permettant de renforcer l'offre de services en Flandre, en Wallonie et à Bruxelles.



- **Reconnaître et chiffrer**, via les agences régionales (AVIQ en Wallonie, PHARE à Bruxelles et VAPH en Flandre) et la DG Personnes avec un handicap du SPF Sécurité sociale, les conséquences de l'épuisement qui pèse sur les parents-aidants et la majoration liée des coûts en santé pour la société.
- **Intégrer les initiatives innovantes *bottom-up*** dans une stratégie de répit (sur le mode d'un Plan régional Répit) pilotée par les gouvernements régionaux compétents.
- **Diversifier et déployer l'offre de répit** avec une approche décentralisée du handicap et de la maladie chronique et centrée sur le parent, incluant le développement de services de répit à domicile via :
 - des programmes de recherche sur les solutions de répit ;
 - la formation du personnel assurant le fonctionnement des services de répit.
- **Communiquer**, via les instances fédérales et régionales compétentes, l'ensemble des informations relatives aux solutions de répit existantes et innovantes.
- **Renforcer les centres régionaux et/ou provinciaux de répit résidentiel avec la création d'équipes « mobiles »** – détachées de ces centres – capables d'exercer au domicile des familles pour soulager les parents entre les séjours de leur enfant dans l'un de ces centres ou pendant les séjours afin d'intervenir en toute discrétion et avec flexibilité pour soutenir les parents.
- **Adapter les offres des services** de répit existants aux besoins des parents (flexibilité de l'offre, liens avec des prestataires de soins sur le long terme...).

¹ Solutions de répit pour les parents d'enfants avec un handicap en Wallonie et à Bruxelles – État des lieux des besoins et de l'offre actuelle, Fondation Roi Baudouin, 2021 (un état de lieux similaire existe pour la Flandre et Bruxelles)

² Dubois A.-C., Seghers N., Van Dorselaer I., Dario Y., Swolfs I., Gérain P., "Already too late": a qualitative study of respite care among mothers of children with special healthcare needs and disabilities, in Journal of Pediatric Nursing, Elsevier, July 05, 2023



Fondation Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

La Fondation Roi Baudouin a pour mission de contribuer à une société meilleure.

La Fondation est, en Belgique et en Europe, un acteur de changement et d'innovation au service de l'intérêt général et de la cohésion sociale. Elle cherche à maximiser son impact en renforçant les capacités des organisations et des personnes. Elle encourage une philanthropie efficace des particuliers et des entreprises.

Ses valeurs principales sont l'intégrité et la transparence, le pluralisme et l'indépendance, le respect de la diversité et la promotion de la solidarité.

Ses domaines d'action actuels sont la pauvreté et la justice sociale, la philanthropie, la santé, l'engagement sociétal, le développement des talents, la démocratie, l'engagement européen, le patrimoine, la coopération au développement et le développement durable.

La Fondation a été créée en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin. Merci à la Loterie Nationale et à ses joueurs, ainsi qu'à nos nombreux donateurs pour leur engagement.



kbs-frb.be
Abonnez-vous à notre e-news sur kbs-frb.be/bonnescauses.be
Suivez-nous sur     

Fondation Roi Baudouin, fondation d'utilité publique
Rue Brederode 21, 1000 Bruxelles | info@kbs-frb.be | 02 500 45 55

Les dons à partir de 40 euros sur notre compte IBAN : BE10 0000 0000 0404 – BIC : BPOTBEB1 bénéficient d'une réduction d'impôt de 45 % du montant effectivement versé.



Agir ensemble pour une société meilleure