

L'accompagnement des personnes handicapées : Quelle place pour les services d'aide à domicile ?

Michel Degodenne - Directeur de la Fédération des CSD

Stéphanie Ameel - Directrice de la CSD Brabant Wallon.

I. Contexte

La Fédération des Centrales de Services à Domicile constate un affaiblissement de la solidarité familiale et par conséquent une augmentation de la demande d'aide et de soins à domicile de personnes en perte d'autonomie.

Ce secteur se retrouve face à une demande importante et diversifiée des besoins.

Il doit remettre en question ses réponses aux besoins, notamment dans les aspects préventifs. Prévoir une meilleure coordination, un meilleur réseau. Il est impératif de mettre en place une évaluation des réponses aux besoins, et plus particulièrement sur la régularité de l'aide, la personnalité de l'aide (surtout pour les personnes âgées et les personnes handicapées)

II. Développement

1. Première approche institutionnelle

Michel Degodenne - Directeur Fédération des CSD

Nous devons partir des besoins du bénéficiaire et pas uniquement des contraintes organisationnelles.

Notre culture doit être celle du sur mesure. Ce n'est donc pas une culture d'objectifs et de résultats déterminées sans concertation avec le bénéficiaire et son entourage. Nous devons être présents auprès de lui, pour permettre d'évaluer son plan de prise en charge.



Nous sommes conscients que seuls, nous ne pouvons répondre à tous les besoins. Nous sommes donc déterminés à travailler en collaboration avec tous les acteurs du terrain, les aidants proches et les association d'usagers....

Dans le cadre du budget d'assistance personnalisé, les CSD peuvent offrir leurs services : aides familiales, aides ménagères à travers les titres services, infirmières, gardes malades, transport (ex : HM)

Pour ces services, nous garantissons le professionnalisme de nos intervenants. Une formation continue est assurée, et en fonction de la spécificité de la demande, nous adaptons la formation.

Dans le cadre du Répit, une formation préalable en collaboration avec les institutions et les associations de parents a été donnée aux intervenants préalablement au lancement du service.

Nous devons veiller à éviter au maximum la multiplication des intervenants chez le bénéficiaire tout en assurant la continuité du service. Cette continuité est primordiale à nos yeux.

Nous offrons également notre savoir faire dans la coordination, ouverte à tous dans le respect des choix du bénéficiaire.

Nous sommes conscients de nos limites de par le manque de financement de nos structures ou des nouveaux services.

Dès lors, à la question « quelle place pour les services d'aide à domicile ? », nous pouvons répondre que notre rôle reste incontournable pour permettre aux personnes en perte d'autonomie de rester à domicile si elles en font le choix. Mais il est nécessaire d'investir davantage dans ce secteur afin d'améliorer nos pratiques pour un service le plus proche possible des besoins des personnes en perte d'autonomie.

2. Un exemple comme référence

Stéphanie Ameel, Directrice de la CSD Brabant wallon

Je propose de vous présenter la situation d'une famille prise en charge par la CSD du Brabant Wallon et qui dispose d'un BAP.

A savoir qu'en Brabant Wallon, d'après mes sources, 8 personnes disposaient d'un BAP dans le cadre du projet-pilote. Depuis l'arrêté et sa mise en application en août 2009, 3 nouvelles personnes en bénéficient. Il y a donc aujourd'hui 11 bénéficiaires d'un budget d'assistance personnelle, dont 4 font ou ont fait appel à nos services.



Et peut être une particularité ? Ce sont tous des enfants...

Ceux dont je souhaite vous parler aujourd'hui ont été les premiers à faire appel à la CSD, il y a un peu plus de 4 ans déjà.

Il s'agit d'un garçon de 11 ans et de sa sœur âgée de 13 ans. Tous deux sont polyhandicapés suite à une maladie génétique orpheline.

Le papa est cadre dans une société commerciale et travaille à temps plein. La maman est infirmière et travaille à mi-temps. Ils n'ont pas d'autres enfants.

Les grands-parents sont présents mais n'assurent pas une prise en charge particulière auprès de leurs petits-enfants.

Durant la semaine, les deux enfants sont scolarisés dans une école spécialisée au Centre du Brabant Wallon, adaptée aux enfants atteints de déficience physique de type 4 et qui dispose d'un enseignement fondamental et secondaire.

Le réseau d'aide et de soins qui entoure cette famille est constituée :

- du médecin traitant, bien évidemment
- d'une infirmière indépendante, qui effectue la toilette des deux enfants 2 fois par jour
- d'un kiné indépendant, à raison de 3 fois par semaine (en plus de la kiné dont bénéficient les enfants en journée à l'école)
- d'une aide ménagère Titres-Services durant 13 heures par semaine
- d'une aide familiale de la CSD à raison de 11 heures par semaine
- d'une éducatrice spécialisée 3 fois par semaine.

La coordination est assurée par le service d'aide à l'intégration (S.A.I.) « Le Cerf Volant » asbl.

En tant que service d'aide aux familles, nos aides familiales prennent 4 matins par semaine afin d'aider la maman à préparer les enfants pour aller à l'école. C'est ensuite la maman qui les y conduit. Ainsi que 2 soirs par semaine pour accueillir les enfants à leur retour de l'école, les faire goûter et les accompagner jusqu'à la mise au lit.

Constats et réflexions

Dans le cadre de cette prise en charge, nous avons pu mettre en évidence un certain nombre d'avantages et d'inconvénients de nos services :



- Tout d'abord, le malaise de nos travailleurs face au handicap, notamment le handicap mental, et plus particulièrement chez l'enfant ou le jeune adulte. En effet, nos prestataires sont davantage habitués à apporter leur aide auprès de personnes âgées ou malades. Mais nous avons remédié à cela en apportant à nos travailleurs un module de formation continuée adapté afin d'offrir des prestations de qualité, ainsi qu'un encadrement social et psychologique.
- Nous avons également été confrontés à certaines limites de notre service : en termes de réglementation du travail, de souplesse des horaires, ou du nombre important de travailleurs différents au sein de la famille.
- Mais ce dernier point peut, par ailleurs, également être un avantage : en effet, il nous semble qu'un travail en équipe apporte une plus-value certaine à la prise en charge et permet plus de bien-être des travailleurs, notamment par le partage d'informations. Comme dans toute prise en charge, le fait de la partager évite l'épuisement et vise à maintenir le professionnalisme indispensable. Cela permet aussi la diversité relationnelle avec l'enfant selon les affinités ou les activités ou avec la famille tout en gardant une relation professionnelle.
- Enfin, en cas d'absence d'un travailleur, nous avons plus de possibilités de le remplacer afin d'assurer la prise en charge. Ce qui n'est pas le cas d'un aidant isolé.

Mais ce que nous retirons surtout des prises en charge telles que celles-là, c'est l'importance de la multidisciplinarité autour des bénéficiaires, et de la complémentarité de l'ensemble des intervenants et de l'entourage.

III. Conclusion en termes de questions...

- Les CSD sont reconnues pour leur accompagnement auprès de personnes âgées et/ou malades. Mais qu'en est-il auprès des personnes handicapées ?
- Nos services doivent ils se diversifier afin de rencontrer des besoins spécifiques mais parfois individuels ? Est-ce notre métier ? Quelle collaboration est envisageable avec l'ASPH et/ou les services « Répit » ?
- Les services d'aide et de soins à domicile sont rarement confrontés à des demandes d'accompagnement de type « ludique ». Doit-on revoir notre offre de services en ce sens ?



- Et enfin, au cœur de ces familles, de quel temps dispose le couple ou la fratrie ? N'y a-t-il pas là aussi quelque chose à mettre en place ? Comment faire en sorte que la famille reste unie, tout en laissant la place à chacun, alors que l'enfant différent mobilise une place importante ? Ne faut-il pas envisager une aide pour la famille plutôt qu'une aide concentrée sur la personne différente ? L'institutionnalisation n'est-elle pas source d'une rupture et donc d'une blessure pour la famille ? Comment gérer la culpabilité de la famille dans les deux cas ?

Date : 02 février 2010

Auteurs : Michel Degodenne - Directeur de la Fédération des CSD
Stéphanie Ameel - Directrice de la CSD Brabant Wallon

Responsable de l'ASPH : Gisèle Marlière
Secrétaire Générale de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée.

Rapporteur : Adriana Ciciriello – Chargée de Projets ASPH

