

AWIPH

Commission Subrégionale du Brabant wallon

Groupe de Travail Maintien à domicile

En collaboration avec ECCOSSAD, SISD du Brabant wallon



I. Table des matières

II.	Objectifs du Groupe de Travail	3
III.	Contexte.....	3
IV.	Public cible	4
V.	Méthodologie.....	5
VI.	Ressources disponibles identifiées	6
A.	Services généraux :.....	6
B.	Services spécifiques aux personnes handicapées :	7
1.	Les services d'accompagnement pour personnes handicapées de l'AWIPH (SAP, SAI, SAC)	7
2.	Le service d'aide à la vie journalière (AVJ)	7
3.	Le budget d'assistance personnelle (BAP)	8
4.	Le service d'assistance personnelle	8
5.	Les structures d'accueil de jour pour adultes (SAJA)	9
6.	Les aides à l'adaptation du logement et les aides matérielles.....	9
7.	Le répit.....	10
8.	Les services d'accueil de jour pour jeunes non scolarisés (SAJNS)	11
C.	Autres	11
1.	Services « de 2ème ligne »	11
2.	En ce qui concerne le transport adapté	11
3.	Les services « non officiels »	12
4.	Les proches, l'entourage	12
VII.	Besoins non rencontrés identifiés.....	13
a.	Les besoins non rencontrés liés au système	13
1.	Pouvoir réellement choisir entre une institution résidentielle et le domicile	13
2.	Trouver et garder un logement.....	14
3.	Disposer d'un réseau de prestataires simple à appréhender et respectant l'intimité	15
4.	Disposer d'une source d'information complète et fiable	16
5.	Recevoir certains soins infirmiers particuliers	17
6.	Les besoins liés au temps	18
7.	Recevoir des repas chauds à domicile, même le WE	20
8.	Etre changé quand cela est nécessaire	20
9.	Coordonner les transports et l'accompagnement	20
10.	Pouvoir se déplacer à l'extérieur : aménagement du territoire et accessibilité PMR	21
11.	Aider un proche sans s'épuiser et avoir sa place dans le réseau	21

12. Etre reconnu professionnellement dans le réseau et le grand public	22
13. Disposer de suffisamment de professionnels sur le terrain.....	23
14. Etre formé plus spécifiquement.....	24
b. Les besoins non rencontrés liés à la personne.....	24
1. Respecter le choix de la personne.....	24
2. Les besoins financiers.....	25
3. Avoir un animal domestique (pris en charge correctement)	26
VIII. Pistes proposées :	27
A. Préambule : les limites du domicile	27
B. Simplifier le système	27
C. Informer & sensibiliser	27
1. Information des prestataires.....	27
2. Information du grand public	27
3. Sensibilisation.....	28
D. Soutenir les professionnels et volontaires	28
E. Mettre en avant le coordinateur et favoriser le travail en équipe	29
F. Favoriser la flexibilité des horaires pour les aides familiales	29
G. Reconnaître et soutenir les aidants-proches	30
H. Réfléchir à la répartition des tâches entre les professions	30
I. Proposer des solutions de répit ou d'assistance personnelle variées et coordonnées	31
J. Proposer un service d'aide rapide de proximité (du type AVJ Light)	31
K. Financement & budget.....	32
IX. Conclusions	33
X. Bibliographie :	34
XI. Participants et relecteurs :.....	34
XII. ANNEXE 1 : Aide-familiale, garde à domicile, aide-ménagère : Qui fait quoi ?	36
XIII. ANNEXE 2 : Précisions concernant l'aide-soignant(e).....	37
A. Quels actes ?.....	37
B. Dans quel cadre ?	38
C. Les aides-soignants à domicile ?	38
XIV. ANNEXE 3 : Interview de patients (ou proches).....	39

II. Objectifs du Groupe de Travail

Ce groupe de travail a pour objectif d'identifier les ressources disponibles pour le maintien à domicile en Brabant wallon, et d'en déterminer les limites et manquements, ainsi que de proposer des pistes de solutions.

Ce document sera transmis aux autorités concernées.

Notes importantes :

1. *Au sujet du délai*

Le délai de cette analyse étant très court, nous n'avons pas pu rencontrer toutes les personnes auxquelles nous aurions souhaité parler. Nous avons dû faire un choix que nous espérons le plus représentatif possible, afin de tirer des conclusions basées sur les expériences de terrain.

2. *Au sujet des points de vue rapportés*

Les professions mentionnées dans le texte ci-dessous sont organisées en **fédérations ou organisations professionnelles** (au niveau local, régional ou fédéral) qui, chacune prennent des positions par rapport au sujet traité.

Notre groupe de travail s'est attaché aux expériences de terrain des professionnels rencontrés, et n'a pas pris de contact direct avec leurs représentants officiels. Ce document se veut donc complémentaire aux différents points de vue exprimés par les représentations professionnelles.

3. *Au sujet des objectifs*

Ce document met en avant des limites et manquements concernant le maintien à domicile en Brabant wallon. Le tableau pourrait donc apparaître bien « noir ». Insistons ici sur le fait que, dans de nombreuses situations, un réseau apportant des soins et des aides de qualité est mis en place et apprécié (par les professionnels, les proches et la personne concernée). Les difficultés mentionnées dans ce document sont réelles, mais n'ont heureusement pas d'impact dans toutes les situations de maintien à domicile.

III. Contexte

Pour diverses raisons, le « retour à domicile » ou le « maintien à domicile » sont promus par les différents niveaux de pouvoir. Par exemple, pour :

- les personnes porteuses d'un handicap physique ou mental,
- les patients psychiatriques (réforme de la psychiatrie, projets 107, ...),
- les patients hospitalisés (durée des hospitalisations réduite, hospitalisation à domicile, ...),
- les personnes âgées fragilisées,
- les personnes nécessitant des soins palliatifs,
- les patients chroniques,
- ...

Les raisons de cette tendance vers le domicile ne sont pas discutées ici.

Cependant, ce mouvement vers le domicile ne pourra se faire que si **les structures de maintien à domicile disposent des moyens nécessaires pour faire face à toutes les demandes, et apporter une réponse adéquate aux besoins des personnes concernées par des soins et des aides de qualité.**

Nous constatons que la pression exercée par le nombre croissant de demandes d'aide et de soins à domicile est de plus en plus forte. Des contraintes existent et doivent être prises en compte. Les limites sont parfois atteintes.

IV. Public cible

Notre étude concerne les personnes porteuses de handicap résidant à domicile en Brabant wallon, sans conditions par rapport à une éventuelle prise en charge institutionnelle (à temps partiel, en institution de jour, en courts séjours ...).

Etant donné qu'une grande partie des services contactés lors de cette étude ne sont pas spécifiques à la personne handicapée (services généraux), le public concerné peut être élargi aux personnes en diminution d'autonomie résidant à domicile en Brabant wallon, même si elles ne sont pas reconnues par l'AWIPH.

Ce public cible pourrait être divisé en 3 groupes, en fonction de leurs besoins (et pas en fonction de leur niveau de dépendance, leur âge, ou la reconnaissance de leur handicap):

- Des personnes en **diminution d'autonomie importante et actives**. En plus de leur besoin d'aide à la vie journalière à domicile, ces personnes souhaitent participer à des activités extérieures (travail, loisirs, études ...). Les besoins sont étalés sur un horaire large, incluant la soirée.
- Des personnes en **diminution d'autonomie importante et sédentaires**, souhaitant principalement un soutien à domicile pour les actes de la vie courante. Les sorties sont souvent organisées en journée (rendez-vous médicaux, courses, ...).
- Des personnes en **faible diminution d'autonomie**, ayant besoin fréquemment d'une aide ponctuelle (par exemple uniquement pour l'habillage/déshabillage).

Quelques caractéristiques de la population du Brabant wallon¹

Du point de vue géographique et démographique, la population du Brabant wallon est caractérisée par :

- *une forte croissance démographique (...),*
- *un vieillissement plus important que dans les autres Provinces, dû à « l'exode » des jeunes (ndla : notamment lié à la problématique du coût du logement) (...),*
- *une population dispersée sur un territoire étendu : 27 communes s'étirant sur une zone en forme de « banane » Est-Ouest,*
- *des communications surtout vers Bruxelles (mais saturation !) et Namur, et peu de communication transversales (...). Certaines zones restent très isolées. (...)*

Sociologiquement, la population du Brabant wallon est caractérisée par une hétérogénéité d'une commune à l'autre et même entre les différentes parties d'une commune : juxtaposition de zones résidentielles en plein essor, d'anciens quartiers industriels en récession, de zones rurales isolées et sous-équipées.

¹ Extraits du Rapport d'Activité de la PFSMBW, parties 2.1 et 2.2

S'il est vrai que le revenu médian en Brabant wallon est supérieur au revenu moyen en Wallonie, les écarts entre revenus sont particulièrement importants : les 10% d'habitants les plus riches ont des revenus 23 fois supérieurs à ceux des 10% les plus démunis ! (...)

Dans ce contexte très polarisé, on comprend aisément qu'il est culturellement et socialement très difficile de se situer dans les catégories fragilisées alors que le niveau de vie est élevé autour de soi. Les mécanismes de solidarité n'existent pas ou peu et les alternatives (logement, alimentation, ...) sont inexistantes. Le basculement peut donc se faire très rapidement.²

On constate un autre élément surprenant en s'intéressant à la distribution des revenus par déclaration par tranches en Brabant wallon : la part des revenus inférieure à 10.000 EUR est supérieure à celle observée dans le Royaume. Ainsi, en 2005, près d'un quart des Brabançons wallons ont déclaré un très petit revenu. (...) Plus prévisible est la surreprésentation des très hauts revenus (plus de 50.000 EUR) quasiment deux fois plus fréquent dans le Brabant wallon qu'en Wallonie. (...)

Un autre facteur interpellant pour les acteurs sociaux concerne le coût du logement. Le Brabant wallon se caractérise par un coût de l'immobilier particulièrement élevé. (...) La pénurie de logements à prix raisonnables aggrave la précarité de nombreux ménages (ndla : et provoque l'exil des jeunes) (...). De plus, le logement social représente moins de 5% des logements dans la plupart des communes. Il est quasiment absent dans le centre et le nord de la Province (Lasne, Waterloo, La Hulpe).

V. Méthodologie

Le groupe de travail a tout d'abord établi *une liste des besoins* primaires et spécifiques d'une personne porteuse de handicap ou en diminution d'autonomie physique résidant à domicile.

Cette liste reprend les besoins physiologiques (manger, boire, éliminer, se laver, s'habiller, ...), les besoins liés à la mobilité (posture, mobilité à l'intérieur du logement, à l'extérieur, ...), les besoins de communiquer (être compris, comprendre, ...), les besoins liés aux tâches domestiques, à la sécurité et aux relations sociales.

Ensuite, *les types de services* existants ont été identifiés.

Finalement, les informations concernant les *besoins non rencontrés* en matière de maintien à domicile en Brabant wallon ont été rassemblées sur base :

- De rapports existants (voir 8. Bibliographie).
- De rencontres avec 12 personnes concernées (en diminution d'autonomie à domicile, ou proches d'une personne en diminution d'autonomie) (voir annexe 3),
- De rencontres avec les professionnels du secteur :
 - o coordinatrices représentant les 5 centres de coordination de soins et d'aide en BW,
 - o représentantes des services d'aide aux familles,
 - o représentantes des services de gardes à domicile,
 - o médecin généraliste,
 - o infirmière à domicile,
 - o agent AWIPH chargé du suivi des BAP,
 - o directrice de l'AVJ Louvain-la-Neuve,
 - o représentants de l'asbl SAP Plus.
 - o De la relecture critique du document proposé par des prestataires de soins et d'aide.

² Etude des besoins sociaux, Province du Brabant wallon.

VI. Ressources disponibles identifiées

A. Services généraux :

En Wallonie, le Code Wallon de l'Action Sociale et de la Santé (CWASS – 2011) définit l'organisation des soins et aides à domicile :

Un premier niveau (la pratique) concerne les contacts entre la personne et le prestataire. C'est le niveau où l'on trouve tous les dispensateurs d'aide ou de soins, qu'ils soient volontaires ou rémunérés, favorisant le maintien de la personne à domicile.

- Les professionnels de la santé:
 - L'art de guérir: médecin, dentiste, pharmacien,
 - Kinésithérapeute,
 - Praticien de l'art infirmier (infirmier, aide-soignant),
 - Sage-femme,
- Les paramédicaux: audiologie, bandagisterie, diététique, ergo, labo, logopédie, orthoptie, podologie, imagerie, transport de patient,
- Les prestataires d'aide: aide familiale, garde à domicile, repas à domicile, aide-ménagère, bio-télévigilance, brico-dépanneur, coiffeur, ...
- Les psychologues, les assistants sociaux, les administrateurs de biens, ...

Les coordonnées des institutions de soins ou d'aide à domicile en Brabant wallon sont disponibles sur le site provincial www.siss.be.

Des détails concernant les spécificités des aides familiales, des gardes à domicile, des aides ménagères et des aides-soignants sont donnés en annexe (annexes 1 & 2).

Un deuxième niveau (local) est défini comme le lieu de la concertation multidisciplinaire, lorsqu'elle s'avère nécessaire, entre les différents acteurs autour de la personne. C'est le niveau où se situe le centre de coordination de soins et de services à domicile, qu'il soit ou non agréé par le Service Public de Wallonie. Le Centre de coordination de soins et de services à domicile intervient au niveau local pour, entre autre, permettre une concertation multidisciplinaire autour de la personne.

En Brabant wallon, 5 centres de coordination sont agréés : ASD, CADo, CSD, COSEDI et VAD-BW.

Un troisième niveau (zonal) regroupe l'ensemble des acteurs sur une zone géographique définie. Il s'articule avec les différents services et structures existant sur le terrain, y compris avec un ou plusieurs hôpitaux de la zone concernée. C'est le niveau où se situe notamment le service intégré de soins à domicile (SISD).

En Brabant wallon, il s'agit de l'asbl ECCOSSAD. Un SISD se définit comme l'institution de soins de santé qui, dans une zone de soins, renforce l'ensemble des soins aux patients, entre autres par l'organisation pratique et l'encadrement des prestations fournies dans le cadre des soins à domicile et qui requièrent l'intervention des praticiens professionnels appartenant à différentes disciplines. En comparaison au centre de coordination, le SISD intervient au niveau zonal pour permettre de regrouper l'ensemble des acteurs au niveau de cette zone. Le SISD n'intervient donc pas au chevet de la personne.

N'oublions pas ici les mutualités qui, au-delà de gérer l'assurance obligatoire et de veiller aux remboursements qui y sont liés, ont aussi un rôle d'information, de défense, de protection, de

conseil et d'accompagnement du patient et de son entourage, ainsi que de soutien financier via les assurances complémentaires.

B. Services spécifiques aux personnes handicapées :

Les personnes porteuses de handicap reconnues par l'AWIPH et résidant à domicile en Brabant wallon peuvent avoir recours à divers services spécifiques tels que :

1. Les services d'accompagnement pour personnes handicapées de l'AWIPH (SAP, SAI, SAC)

Etre ou devenir parent d'un enfant différent peut susciter beaucoup de questions. Pour répondre à ces questions, apporter des soutiens appropriés aux enfants le plus tôt possible et soutenir les parents, l'AWIPH agréée et subventionne des SERVICES D'AIDE PRECOCE (SAP).

Si les parents et le jeune le souhaitent, les SERVICES D'AIDE A L'INTEGRATION (SAI) peuvent prendre le relais des services d'aide précoce et ce, de 6 à 20 ans.

Les SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT (SAC) s'adressent aux personnes handicapées à partir de 18 ans et les aident à mener à bien des projets qui leur apporteront une plus grande autonomie.

*Il existe des services d'accompagnement (de « proximité ») qui **s'adressent à toutes les personnes quelle que soit leur déficience**. D'autres (« spécifiques ») s'adressent uniquement aux personnes présentant certaines déficiences telles la surdit  ou la c cit . **D'autres encore sont sp cialis s** dans certains types d'activit s (recherche d'emploi, apprentissage des nouvelles technologies, etc.).*

***Les demandes** des personnes qui sollicitent un accompagnement sont tr s **vari es** et souvent **li es** : recherche d'un logement, d'un travail, guidance budg taire, guidance administrative, passage d'un permis de conduire, recherche d'activit s de loisirs,  largissement du r seau relationnel. Il peut s'agir aussi d'apprendre    crire un curriculum vitae,   cuisiner,   faire des courses,   prendre le bus, etc. Le service n'accomplira toutefois pas de missions qui rel vent d'autres services non sp cifiques aux personnes handicap es.*

En Brabant wallon, il existe 3 services d'accompagnement de « proximit  ». Il s'agit de « L'Exception » et le « Service d'accompagnement du Brabant wallon », dont les si ges administratifs sont situ s   Nivelles et du « Service d'accompagnement de l'ISBW » dont le si ge est situ    Braine l'Alleud.

Ces 3 services sont agr es et subventionn s par l'AWIPH pour un nombre total de 130 dossiers annuels.

2. Le service d'aide   la vie journali re (AVJ)

*« Afin de pr server le droit des personnes handicap es   mener une vie ind pendante, il existe maintenant en Wallonie des **quartiers d'habitations**, souvent   loyer mod r  ("logements sociaux"), o  quelques logements - maisons unifamiliales ou appartements - ont  t  am nag s pour accueillir des personnes handicap es physiques d sirant vivre seules ou avec leur famille. Les conditions d'acc s   ces logements sont fix es par les soci t s de logement propri taires.*

***Dans un rayon de 500 m tres de ce logement se trouvent les locaux d'un "service A.V.J"** ou service d'aide   la vie journali re. Dans ces locaux se trouve du personnel pr t   intervenir 7 jours sur 7, 24 heures sur 24, pour **aider** la personne   sa demande   effectuer des **actes de la vie quotidienne** dans le domaine des soins, de l'hygi ne et de l'alimentation.*

***L'assistant A.V.J. ne se substitue pas aux m decins, infirmiers(e)s, kin s, aide-familiales ou soci t s de transport. Son r le est d'aider la personne   effectuer des activit s** comme le lever, (...) l'habillage, les transferts, la pr paration courante et l'aide aux repas, etc.*

Les candidats demandeurs doivent nécessiter une aide aux actes de la vie journalière de minimum 7 heures et de maximum 30 heures par semaine. Pour mesurer ce besoin, la personne complète avec le service de son choix une échelle d'évaluation de l'aide nécessaire. »³

En Brabant wallon, le seul service AVJ existant est établi à Louvain-la-Neuve. Signalons ici que les aides proposées par ce service ne sont accessibles qu'aux personnes concernées habitant l'un des 12 logements sociaux adaptés réservés à l'AVJ dans un bâtiment spécifique.

Les personnes bénéficiant de l'AVJ changent peu souvent : il s'agit d'un public « jeune » et ayant peu de raisons de changer de logement.

La demande est cependant importante à Louvain-la-Neuve.

3. Le budget d'assistance personnelle (BAP)

Le BAP (Budget d'Assistance Personnelle) est un **budget** dont la personne handicapée peut disposer **sous certaines conditions** afin **d'améliorer sa qualité de vie à domicile**. Il permet de recevoir un soutien dans la vie quotidienne et donne à l'entourage la possibilité d'avoir des soutiens pour assumer ses responsabilités familiales et professionnelles.

La personne handicapée choisit ses services prestataires en fonction de ses besoins et elle élabore son propre plan d'intervention personnalisé (elle identifie ses besoins, choisit les prestataires pour y répondre, fixe les moments où les prestations seront fournies).

Pour bénéficier d'un BAP, la personne doit présenter une perte d'autonomie importante pour laquelle elle reçoit une allocation pour personne handicapée de catégorie 4 (15 ou 16 points) ou 5 (17 ou 18 points). Elle possède donc une attestation officielle du SPF Sécurité Sociale qui lui précise le nombre de points liés à sa perte d'autonomie. Ou la personne répond aux critères médicaux pour bénéficier de l'allocation d'une telle catégorie.

Le montant du budget d'assistance personnelle est fonction de l'analyse des besoins en assistance humaine et pourra varier entre 1.000€ et 35.000€ par année. Mais l'attribution effective des budgets se réalise sur base des limites des crédits disponibles et sur base des critères de priorités définies par arrêté ministériel.

Notons qu'au moment où nous rédigeons ce rapport, 26 personnes domiciliées en Brabant wallon bénéficient d'un BAP.

En pratique, en Brabant wallon, le bénéficiaire d'un BAP reçoit la visite d'une coordinatrice de soins et d'aide à domicile ainsi que du gestionnaire BAP de l'AWIPH. Ensemble, ils établissent un plan d'intervention et définissent le budget BAP nécessaire. Le plan d'intervention est évalué et adapté si nécessaire lors des réunions de suivi régulières et si le budget le permet.

4. Le service d'assistance personnelle

Le **service d'assistance personnelle** permet aux personnes handicapées et disposant d'un BAP de réaliser :

- *les actes de la vie journalière: se laver, se nourrir, aller aux toilettes, se déplacer, etc.*
- *les activités domestiques: faire la lessive, le ménage, la préparation des repas, organiser le budget, faire les courses, etc.*
- *les déplacements liés aux activités de la vie quotidienne*

³ http://www.awiph.be/integration/etre_accueilli/aide+vie+journaliere.html

- *les activités sociales ou de loisirs:*
- *les activités de formation ou de travail (en les aidant sur place pour toutes les activités qui ne sont pas liées à l'activité professionnelle).*

Un seul service d'assistance personnelle est reconnu sur le territoire du Brabant wallon. Ce service développé par le « Cerf-Volant » s'adresse uniquement aux jeunes qui bénéficient d'un BAP. Aucun service de ce type pour les bénéficiaires BAP adultes n'a encore vu le jour sur ce territoire. De plus, cette initiative ayant vu le jour dans le cadre de l'expérimentation du BAP, sa pérennité, son renforcement, voire son élargissement n'est pas envisagé.

5. Les structures d'accueil de jour pour adultes (SAJA)

Pour continuer à progresser dans les meilleures conditions, l'adulte handicapé a parfois besoin d'être pris en charge par une équipe spécialisée, soit durant tout ou partie de la journée, soit jour et nuit, dans un environnement adapté.

*La personne handicapée qui ne travaille pas peut bénéficier d'un **accueil de jour** par un SAJA où elle est prise en charge pendant 5 jours par semaine, de 8h30 à 16 h. Une fréquentation du service à temps partiel est également possible.*

Des activités occupationnelles variées y sont organisées : activités artistiques, jardinage, cuisine, artisanat.... Des équipes d'éducateurs accompagnent les personnes ainsi accueillies.

En Brabant wallon, 3 services d'accueil de jour pour adultes sont agréés et subventionnés pour un total de 64 places, dont 9 places subventionnées pour l'accueil de personnes de catégorie C (handicap lourd). Ces services sont : « le Fournil », « l'Argentine » et « l'Émeraude ».

En sus de ces 3 services agréés et subventionnés, 2 services sont agréés par l'Agence sans subventionnement pour un total de 22 places. Il s'agit du « Pas du Jour » et de « Grain de vie ». Notons que ces 2 derniers services s'adressent à des personnes présentant un handicap mental léger à modéré.

6. Les aides à l'adaptation du logement et les aides matérielles

L'aide individuelle à l'intégration regroupe des interventions financières de l'AWIPH dans le coût d'aménagements, d'aides techniques et de certaines prestations de services qui permettent aux personnes ayant d'importantes limitations fonctionnelles entraînant de graves difficultés pour réaliser les activités essentielles de la vie quotidienne, de mener une vie la plus autonome possible.

Les conditions d'intervention et les modalités d'intervention d'aide individuelle à l'intégration des personnes handicapées fixées dans l'arrêté du Gouvernement wallon du 14 mai 2009 ont été établies à partir du cadre de référence qu'offre la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé), élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) en 2001.

*La liste des **aides individuelles à l'intégration** (aides techniques et aménagements) est annexée à cet arrêté qui précise les conditions et modalités pour les obtenir et les montants maximums d'intervention de l'Agence.*

La liste de ces aménagements et aides techniques comprend :

- *Des aides aux **soins** et à la **protection** personnels (comme les sièges percés, les sièges de toilettes, de douche et de bain, les produits d'incontinence)*
- *Des aides pour la **mobilité personnelle** (comme les cannes, béquilles, adaptations et transformations pour voitures, voiturette manuelle standard supplémentaire, complément pour voiturette électrique, rampes portables, chien guide, complément pour apprentissage de la conduite automobile...)*

- Des aides pour les **activités lire, écrire, écouter, converser** (comme l'ordinateur, le matériel braille, le transmetteur de son sans fil, les appareils de communication...)
- Des aides aux **aménagements et adaptations de maisons** (comme la prise en compte des surfaces supplémentaires, l'adaptation des pièces de vie, le mobilier adapté, les lits et sommiers électriques et matelas anti-escarres, les sièges-lifts, les barres et poignées d'appui, les dispositifs électriques d'ouverture et de fermeture des portes, les monte-charge et plateformes élévatoires, les ascenseurs d'escaliers,)

Si l'aide nécessaire ne figure pas dans la liste des prestations pour lesquelles des conditions, des modalités et un montant maximum d'intervention ont été fixés, ou si une condition n'est pas remplie, la demande d'intervention peut néanmoins être introduite auprès du Bureau régional. Cette demande sera soumise au Comité de gestion de l'Agence.

Ces aides financières sont proposées par l'AWIPH, pour les patients qui ont obtenu une intervention auprès de ses services avant leur 65^{ème} anniversaire.

Des aides financières concernant l'aménagement du domicile sont aussi proposées par la Province du Brabant wallon, pour les personnes âgées et/ou handicapées (reconnues ou non par l'AWIPH).

La prime à l'adaptation du logement, qui peut être obtenue auprès des services de la Province du Brabant wallon, permet aux personnes âgées ainsi qu'aux personnes handicapées d'effectuer des travaux en vue d'adapter leur logement à leur condition physique de manière à pouvoir se maintenir le plus longtemps possible dans leur milieu habituel. Cette prime vise également les travaux effectués par le propriétaire/locataire d'une habitation en vue d'y accueillir des personnes âgées ou handicapées.

Le montant de la prime représente 50% du coût des travaux avec un maximum de 3000,00 euros. Le bénéficiaire doit être âgé d'au moins 65 ans ou doit être reconnu comme personne handicapée par le SPF – personnes handicapées. Le demandeur ne peut pas posséder un autre logement. Enfin, les revenus sont limités en fonction du nombre de personnes résidant dans le bien.

7. Le répit

Depuis des décennies, et c'est une tendance de fond importante, beaucoup de personnes en situation de handicap de grande dépendance vivent en famille même si des solutions résidentielles s'avèrent indispensables dans des projets ou à des moments de vie particuliers. Un aidant proche, généralement un membre de la famille ou un autre proche, est très souvent fortement mobilisé. Les difficultés rencontrées par ces aidants proches sont bien réelles, un parcours du combattant depuis le désarroi de la naissance de l'enfant, souvent jusqu'au vide de la mort de l'aidant ou de l'aidé avec des risques sur la qualité des conditions de vie et des prestations.

*Les services qui offrent des solutions de répit sont indispensables pour les personnes handicapées et leurs proches. Ils offrent un « break » qui leur permet de **souffler**, de prendre du recul. Garde à domicile, accueil temporaire, dépannage en situation d'urgence... leurs formes sont multiples. Accessibles à **toute personne** en situation de handicap, ils sont répartis sur **tout le territoire wallon**.*

*L'AWIPH a aussi rassemblé une **banque de données de solutions de répit**, accessible par l'intermédiaire des conseillères du Numéro vert de l'AWIPH (0800/160 61).*

Outre les 2 services tels que Wallopoly et la 2^{ème} Base, qui proposent des formules de répit sur tout ou partie du territoire wallon pour des personnes présentant des handicaps particuliers (personnes

polyhandicapées et personnes présentant des troubles autistiques), on dénombre 3 services proposant du répit aux familles sur le territoire du Brabant wallon. Il s'agit de :

- le service répit de l'ASPH BW (garde à domicile pour enfants et adultes reconnus par l'AWIPH,...) ;
- la halte-répit Volenbulle du service d'aide précoce de l'ANAHM (garde à domicile et sur site de 0 à 12 ans) ;
- la Parent'aise de FASD BW (garde à domicile pour enfants et adultes reconnus par l'AWIPH).

Le coût de ces prestations pour le bénéficiaire varie en fonction du service-prestataire.

8. Les services d'accueil de jour pour jeunes non scolarisés (SAJNS)

Ces services accueillent des **jeunes non scolarisés** qui en raison de la gravité de leur handicap **ne fréquentent pas un établissement d'enseignement ordinaire ou spécial**. Ils les accueillent en journée pendant la semaine.

A partir d'un projet personnel du jeune, ces services assurent une **prise en charge médicale et paramédicale**. Ils organisent aussi des ateliers et des activités diversifiées ou organisent des séjours vacances...

Les services d'accueil de jour pour jeunes non scolarisés fournissent une prise en charge individuelle, éducative, médicale, thérapeutique, psychologique, sociale, adaptée à leurs besoins. Ils visent à une intégration scolaire, sociale, culturelle de la personne handicapée.

Trois services situés en Brabant wallon accueillent des jeunes non scolarisés âgés de 2 à 18 ans. Il s'agit de : les Godillots, les Glycines (Maison familiale) et les Jacinthes pour un total de 34 places agréées et subventionnées. Le service les Lucioles, situé à Lasne est une MCAE. Cette maison communale d'accueil de l'enfant est également agréée par l'AWIPH pour accueillir 7 enfants de 0 à 6 ans porteurs de handicaps.

C. Autres

1. Services « de 2ème ligne »

Les services tels que

- les équipes de soutien en soins palliatifs (Domus),
- les services pour patients psychiatriques résidant à domicile (SPAD),
- les cellules mobiles d'intervention (CMI),
- le Réseau Local Multidisciplinaire (RLM – patients chroniques),
- ...

peuvent intervenir pour des patients en diminution d'autonomie physique résidant à domicile.

2. En ce qui concerne le transport adapté

Diverses ASBL et des initiatives relevant des Communes ou des mutualités proposent aux personnes âgées et/ou aux personnes handicapées un service de transport. Certaines offres disposent de véhicules adaptés aux PMR (Personnes à Mobilité Réduite) ou proposent aux personnes un accompagnement en sus du transport.

Notons que jusqu'ici ces offres n'étaient pas coordonnées. L'asbl ASTA (Association des Services de Transport Adaptés) développe un projet visant à améliorer la mobilité des PMR, en coordonnant l'offre de transports (adaptés ou non) existante. Dès 2012, le numéro vert pour les personnes à mobilité réduite du Brabant Wallon a été activé. Il a pour mission de trouver un transport adapté aux personnes qui éprouvent des difficultés à se déplacer, qu'elles soient physiques, mentales, ou encore financières.

Ce numéro est accessible du lundi au vendredi entre 9h et 13h (non accessible les jours fériés) et fonctionne comme suit : lorsqu'une personne appelle, un certain nombre d'informations lui sont demandées afin de cerner au mieux sa demande. Dans l'après-midi, l'opérateur qui assurera le transport rappelle la personne pour lui confirmer le transport et confirmer les modalités pratiques.

3. Les services « non officiels »

Nous ne pouvons pas éluder ici la question importante des services non officiels (« privés » ou « au noir ») auxquels de nombreuses familles doivent faire appel pour répondre aux besoins non remplis par les services officiels.

Il est par exemple très difficile en pratique d'organiser une permanence 24h/24 au domicile uniquement avec des professionnels reconnus, et ce par manque d'effectifs et/ou de disponibilité. Les gardes à domicile non reconnues, les services de type « assistant personnel » non reconnus, ou d'autres solutions sont alors indispensables pour la famille.

Ces personnes ne sont pas encadrées/contrôlées, et proposent des services très flexibles (beaucoup plus que ceux proposés par les services qui doivent respecter la législation). Cependant il n'est pas possible de s'assurer de la formation dont elles disposent, des tarifs qu'elles appliquent, de la qualité de leurs prestations et/ou adéquation aux besoins de la personne, ni de la question des assurances (pour la responsabilité civile et autres). Ajoutons bien sûr que travailler avec ces personnes est une manière de valider le travail au noir !

4. Les proches, l'entourage

Parmi les ressources permettant le maintien à domicile, l'entourage de la personne est fondamental. Le réseau de soins et d'aides « extérieures » est constitué en soutien et en complément à la famille ou aux proches.

En d'autres mots, les réseaux de professionnels n'ont pas pour objectif de répondre à chaque besoin de chaque personne : une place importante (et modulable en fonction de la situation de chacun) est prévue pour les proches.

La situation des personnes totalement isolées est différente : une prise en charge complète est alors nécessaire.

Bien sûr, ceci n'est possible qu'en soutenant ces aidant-proches (nous y reviendrons).

VII. Besoins non rencontrés identifiés

Dans le cadre limité⁴ de cette étude, nous avons pu identifier certains besoins non rencontrés. Nous commencerons par décrire une situation difficile dont nous avons eu l'écho au cours de notre étude.

Mr. A, psychologue, myopathe, résidant à domicile

Mr A. est un jeune homme de 32 ans, atteint de myopathie (totale) et trachéotomisé, qui nécessite un appareillage respiratoire spécifique. Son état de santé nécessite une présence constante à ses côtés, car le délai d'intervention en cas de difficulté est très court (de l'ordre de 10 minutes si problème technique de l'appareillage ou nécessité d'aspiration de la trachéotomie). De plus, des soins respiratoires sont nécessaires 3h chaque matin et 3h chaque soir.

Il a une formation de psychologue, converse sur Internet, s'occupe depuis son lit qu'il ne quitte plus...

Le réseau de professionnels autour de Mr A est constitué de son médecin, d'une coordinatrice de soins et d'aide, d'un kiné (6x/semaine), d'infirmières (tous les jours pour la toilette), d'aides-familiales (activités), d'aide-ménagères.

Mais Mr A. réside surtout à domicile grâce à la présence permanente de son entourage qui a appris à pratiquer les actes nécessaires.

- S'il souhaitait rester à domicile grâce à l'aide de professionnels uniquement (ne fût-ce qu'en journée si ses proches devaient travailler à l'extérieur), il faudrait la présence permanente d'un professionnel tel qu'un kiné ou une infirmière, habilités à pratiquer les actes comme l'aspiration d'une trachéotomie.
- Si sa famille était absente et qu'il devait choisir un établissement résidentiel, la seule possibilité qui s'offre à lui pour avoir des soins à la demande et à tout moment est une Maison de Repos et de Soins (MRS). Cela voudrait dire qu'il serait entouré de personnes d'une moyenne d'âge de 85 ans !

Cet exemple donne une idée de la complexité de trouver des solutions pour certaines situations au domicile. Heureusement, toutes ne sont pas si complexes.

a. Les besoins non rencontrés liés au système

1. Pouvoir réellement choisir entre une institution résidentielle et le domicile

Résider à domicile devrait être un choix réel pour des personnes qui souhaitent conserver leur environnement personnel.

Ceci implique que :

- le domicile ne devrait pas être une solution de rechange vis-à-vis d'une entrée en établissement souhaitée (« Il y a toujours de la place à domicile »),
- il devrait être possible pour les personnes qui le souhaitent d'organiser les soins et aides nécessaires au domicile, quelle que soit leur diminution d'autonomie,
- il devrait être possible de trouver un logement abordable (et adapté/adaptable) pour les personnes qui le souhaitent.

⁴ Voir les notes au point 1. Objectifs

Il est cependant nécessaire de nuancer ces affirmations. En effet, la pratique nous montre que :

- même si l'entrée en institution résidentielle est souhaitée, étant donné le nombre de places disponibles, des critères d'admission sont nécessaires pour proposer les places disponibles aux personnes en ayant le plus besoin,
- le maintien à domicile de personnes nécessitant une présence 24h/24 et 7j/7 est possible, mais difficile à réaliser par manque d'effectifs, manque de disponibilité ou par manque de possibilités financières de la personne concernée (et certainement à large échelle),

Même compte tenu de ces nuances, il est important de signaler que le choix de la personne n'est pas toujours rencontré. En effet, le manque de place dans les établissements existants, ou l'absence d'établissement pouvant prendre en charge une personne avec des difficultés très particulières, implique parfois que résider à domicile est la seule option. Dans d'autres situations, les limites des services de soins et d'aide à domicile sont rencontrées (voir plus loin), et il n'est pas possible d'éviter une institutionnalisation non souhaitée.

Notons ici que la solution proposée par l'AVJ montre une limite : en effet, même si la personne réside alors à domicile, elle n'a pas pu conserver son environnement personnel. De plus, les logements sont uniquement disponibles en location, il n'est pas possible d'être propriétaire.

Qui ressent ce besoin?

- les personnes en **diminution d'autonomie importante et actives.**
- les personnes en **diminution d'autonomie importante et sédentaires.**

2. Trouver et garder un logement

Pour un certain nombre de personnes, le choix de résider à domicile est limité par la possibilité de trouver un logement.

En effet, quand la diminution d'autonomie est liée à des troubles (potentiels) du comportement (tels que des problèmes d'hygiène ou de propreté, de la violence, des personnes qui se dénudent en public, ...), ou à un séjour en institution, les propriétaires sont réticents. Il est vraiment difficile d'accepter dans son voisinage quelqu'un qui a un comportement original, ou qui pourrait potentiellement faire une rechute d'ordre psychiatrique.

Cette problématique touche non seulement les personnes elle-même, mais aussi leur famille.

Qui ressent ce besoin?

- les personnes en **diminution d'autonomie importante et actives.**
- les personnes en **diminution d'autonomie importante et sédentaires.**
- les personnes en **faible diminution d'autonomie.**

3. Disposer d'un réseau de prestataires simple à appréhender et respectant l'intimité

Une prise en charge à domicile nécessite souvent un grand nombre d'intervenants. Les prestataires de soins et prestataires d'aide se succèdent de façon à :

- permettre à chacun d'agir dans le domaine de ses compétences,
- maintenir une juste distance dans la relation qui doit rester professionnelle. Pour cette raison, au moins 2 personnes différentes par discipline sont chargées de l'aide et des soins au patient

En pratique, ceci mène à ce que la personne reçoive à son domicile la visite de nombreux visages différents, avec des rôles particuliers (chacun ayant le droit d'exercer certaines tâches mais pas d'autres). Un réseau classique est constitué du médecin, du kiné (et éventuellement de leurs remplaçants), de 2 à 3 infirmières, de 2 à 3 aides familiales, de 2 à 3 gardes à domicile et éventuellement un brico-dépanneur, un psychologue, un kiné, ...

Ajoutons que chaque équipe d'aide à domicile est gérée par un responsable d'équipe. Chacun doit se rendre sur place pour analyser la demande et faire le suivi. Ces personnes sont des visages moins réguliers et moins connus.

Des prestataires formant un réseau ...

Pour assurer une qualité optimale des soins et des aides, tous ces prestataires doivent former un réseau actif, c'est-à-dire avoir l'occasion de collaborer, de se rencontrer si nécessaire, de partager des informations, de se répartir les tâches, éventuellement de participer à des prises de décision communes,

Il est important, par exemple, de connaître les horaires de passages des différents intervenants, pour savoir qui est le dernier ce jour-là.

Renforcer les liens entre les intervenants de cette « équipe » est indispensable pour permettre un soutien cohérent, et une qualité des soins et de l'aide. Pour la personne concernée et ses proches, il est important de prendre également part à ce réseau.

Ce travail en réseau existe et est entre autre stimulé par « la coordination de soins et d'aides », mais il devrait être soutenu et disposer des moyens nécessaires.

... simple à appréhender...

Même avec des explications concrètes de la part de la coordination de soins et d'aide, il est difficile pour de nombreuses personnes soignées et aidées à domicile « de s'y retrouver » parmi tout ce monde. La complexité du système est difficile à comprendre :

- *Qui va venir aujourd'hui ?*
- *Ah bon ? Vous ne pouvez pas faire ça ? Je dois demander à qui ?*
- *Vous êtes qui ?*

Quand, en plus, l'équipe change, l'adaptation de la personne en perte d'autonomie aux nouvelles personnes demande du temps : il faut réexpliquer les choses, apprendre à se connaître, ...

... et respectant l'intimité.

Le nombre des prestataires en visite peut avoir pour conséquence que la personne n'a plus que très peu de moment où elle peut se sentir « chez elle ».

Chacun d'eux a besoin d'information pour bien pouvoir travailler, et pose également des questions pour mieux faire connaissance, pour distraire la personne, ... Pour certains, exposer sa vie privée à ce grand nombre de personnes extérieures au cadre familial est difficile.

Prenons l'exemple de cette famille où il a été choisi de garder le mercredi après-midi libre « uniquement pour la famille » !

Dans ce contexte, nombreux sont ceux qui préféreraient disposer d'un ou deux prestataires polyvalents (de type « assistant personnel », formés aux besoins spécifiques d'une personne), qui les connaîtraient bien et à qui ils ouvriraient plus facilement leur intimité. Ce type de solution est proposé via les BAP en Flandre.

Après une période d'adaptation, certains soulignent toutefois que ces différentes personnes apportent chacune quelque chose de différent, par leur personnalité différente.

Qui ressent ce besoin?

- les personnes en **faible diminution d'autonomie**.
- les personnes en **diminution d'autonomie importante et actives**.
- les personnes en **diminution d'autonomie importante et sédentaires**.
- les proches
- les prestataires

4. Disposer d'une source d'information complète et fiable

Nous observons que tant les personnes en diminution d'autonomie que leurs proches et les prestataires ne sont pas assez informés concernant :

- la législation régissant les prestations de soins et les aides à domicile : qui peut faire quel type d'acte ? combien cela coûte ? ...
- les ressources et services existants : à qui s'adresser ? quels sont les services disponibles près de chez moi ? ...

Nous pouvons en partie lier ce manque d'information au point précédent : la complexité du secteur fait qu'il est pratiquement impossible à des prestataires de soins ou d'aide d'être au courant de tous les changements et de toutes les ressources locales.

Des relais d'information existent pour le grand public : les mutualités et les centres de coordination, par exemple. Cependant, ces relais eux-mêmes ne sont pas nécessairement assez connus (ou appelés au bon moment).

Cependant, nous devons constater que ce manque d'information a des conséquences pratiques importantes :

- certaines personnes doivent « se débrouiller » tant bien que mal, alors que certaines aides pourraient leur être utiles (par exemple ce monsieur qui n'imagine pas qu'il pourrait demander des aides à l'aménagement d'un chemin praticable en chaise roulante pour sortir de sa maison),
- la connaissance du rôle de chacun n'étant pas toujours optimale, des tensions peuvent apparaître dans un réseau sur base de mauvaise compréhension (par exemple, les tâches

que peut/ne peut pas accomplir une aide familiale ne sont pas assez claire pour tous les autres prestataires).

Qui ressent ce besoin?

- les personnes en **diminution d'autonomie importante et actives.**
- les personnes en **diminution d'autonomie importante et sédentaires.**
- les personnes en **faible diminution d'autonomie.**
- les proches
- les prestataires

5. Recevoir certains soins infirmiers particuliers

Prestations courtes

Pour différentes raisons (notamment organisationnelles et financières), il est difficile de trouver des infirmiers pour certaines prestations :

- non reprises dans la nomenclature INAMI (ces actes infirmiers ne peuvent cependant pas être effectués par d'autres prestataires) ;
- ou courtes, répétitives et à horaires fixes.

Ces actes sont plus facilement organisés s'ils sont combinés avec d'autres soins. Cependant, prévoir un déplacement et un passage pour uniquement l'un d'eux est coûteux pour les prestataires et difficile à intégrer dans un planning fort rempli.

Par exemple :

- Prise de la tension
- Mettre des gouttes dans les yeux
- Préparation de médicaments
- Contrôle de la glycémie
- Bandage de soutien aux membres inférieurs

Il est compréhensible qu'une infirmière puisse difficilement intégrer dans son planning 2 à 3 visites par jour uniquement pour mettre des gouttes dans les yeux, pour un tarif dérisoire !

Les exemples suivant doivent en plus être réalisé à horaire fixe :

- Injection d'insuline (très difficile d'organiser plus de 2 injections par jour)
- Alimentation parentérale (passage nécessaire pour allumer et éteindre la machine, horaires des repas)
- Donner 1 médicament, placer un patch,
- ...

Qui ressent ce besoin?

- personnes en **faible diminution d'autonomie.**

Prestations très longues

Les prestations infirmières pour des personnes très lourdement handicapées peuvent prendre très longtemps (toilettes durant 2h, ...). Pour des raisons de rentabilité, il peut également être difficile de trouver des prestataires pour ce type de prestations de longue durée.

Qui ressent ce besoin?

- personnes en **diminution d'autonomie importante et actives.**
- personnes en **diminution d'autonomie importante et sédentaires.**

6. Les besoins liés au temps

a) *Pouvoir faire appel au réseau en urgence :*

Dans les conditions actuelles de travail des prestataires de soins et d'aide de première ligne, une prise en charge en urgence est très compliquée (voire impossible), tant la planification est indispensable pour répondre à la demande.

Précisons tout d'abord la notion d'urgence.

- *Réponse en 10 minutes*

Par exemple : ramasser un objet qui est tombé, aider pour aller aux toilettes, ... mais aussi aller à la pharmacie chercher l'injection ou le médicament que le médecin a prescrit en soirée pour utilisation lors de la visite de la prochaine infirmière (le lendemain matin).

Ce type de service, proposé par les services AVJ de l'AWIPH, n'est possible qu'avec du personnel toujours disponible à proximité. Financièrement, il est très coûteux. Il ne semble donc pas réaliste d'imaginer ce type de service généralisé à une commune par exemple.

- *Réponse en 24 à 48h*

Par exemple : sortie d'hospitalisation le jour suivant, ...

L'organisation du maintien à domicile fait face au mieux à ce type de demande, mais il n'est pas toujours possible de répondre. Les prestataires de soins (médecin, infirmier, aide-soignant, kiné) peuvent généralement répondre dans ce délai, mais dans les limites de leur disponibilité (pas nécessairement l'horaire ou le nombre de visites choisis).

L'organisation des services d'aide (type aide familiale, garde malade, ...) est très complexe en 24 à 48h. En effet (par respect pour les prestataires et pour la législation qui exige une grille horaire mensuelle), les horaires sont fixés à la semaine. Même si les modifications à très court terme sont possibles, elles sont difficiles à organiser : en tenant compte des disponibilités, il faut éviter les impacts sur les prestations annoncées aux autres bénéficiaires.

Pour pouvoir planifier le maintien à domicile d'une personne nécessitant plusieurs services d'aide et/ou de soins, un délai de 2 semaines serait idéal.

En pratique, dans un grand nombre de situations, il n'est pas possible de planifier si tôt. Souvent, la mise en place des soins et services à domicile est donc faite « dans l'urgence », avec des impacts transitoires possibles sur la prise en charge du patient.

Qui ressent ce besoin?

- personnes en **faible diminution d'autonomie.**
- personnes en **diminution d'autonomie importante et actives.**
- personnes en **diminution d'autonomie importante et sédentaires.**

b) Pouvoir faire appel au réseau sans limite horaire

Le nombre d'heures de prestations d'une aide familiale est limité par bénéficiaire (voir annexe). Par ailleurs et pour une raison d'organisation, il devient difficile de demander, même dans des situations particulières, une prestation pour une journée entière, ou de demander des aides pour moins d'une heure.

De plus, la majorité des heures prestées le sont entre 8h et 16h30 en semaine. Les prestations « en heures inconfortables » (soir et WE) sont subsidiées en heures inconfortables à max 4% du contingent. Tous les services ne proposent pas de travail en heures inconfortables.

Finalement, la demande de soins ou d'aides est souvent importante dans les mêmes tranches horaires (lever, coucher, repas). Ces demandes sont réparties au mieux.

Qui ressent ce besoin?

- personnes en **diminution d'autonomie importante et actives.**
- personnes en **diminution d'autonomie importante et sédentaires.**

c) Pouvoir recevoir de l'aide à horaire fixe

Dans la pratique, la gestion des demandes et des horaires des équipes des différents intervenants implique qu'il est compliqué de garder un horaire fixe et stable pour une personne en particulier.

Par exemple :

- Une personne demande une prestation d'aide familiale plus longue pour pouvoir se rendre à une visite médicale, Un autre bénéficiaire aura alors ponctuellement une prestation réduite (planifiée et annoncée par le service).
- Une personne a l'habitude d'être mise au lit à 19h30 tous les jours. Ceci est possible car d'autres bénéficiaires sont demandeurs d'une aide plus tôt. Si l'un d'entre eux n'a plus besoin de la prestation (par exemple suite à un décès), la prestation de 19h30 est décalée à 18h30 pour permettre à l'aide familiale d'avoir un horaire continu de 3h minimum...
- Une tournée d'infirmière à domicile varie fortement en fonction des demandes. Les passages sont organisés en fonction du type de soins, de la demande, mais aussi de la localisation du patient. Si une nouvelle demande est à ajouter dans la tournée, les autres prestations sont décalées.
- Un prestataire malade et il faut intercaler les horaires chez un autre prestataire.
- ...

Il arrive que certains actes demandent la présence de 2 prestataires simultanément (par exemple, pour les transferts d'une personne difficile à manipuler, prévoir la visite du kiné et de l'infirmière à la même heure). Etant donné les difficultés liées à la flexibilité des horaires de chacun, ceci est très difficile à réaliser. Le risque est difficile à prendre car la non-disponibilité d'un prestataire au moment voulu peut avoir d'importantes conséquences (transfert non réalisé et la personne reste dans le fauteuil toute la nuit...).

Qui ressent ce besoin?

- personnes en **faible diminution d'autonomie.**
- personnes en **diminution d'autonomie importante et actives.**

7. Recevoir des repas chauds à domicile, même le WE

De moins en moins de services de proximité proposent des services de repas chauds livrés à domicile. Certaines personnes se plaignent également de la qualité et du coût des repas chauds livrés à domicile.

D'autres alternatives sont:

- La livraison de repas à réchauffer à domicile.
- La préparation des repas par l'aide-familiale.

Le choix de la meilleure solution dépend de la demande de la personne ainsi que de ses besoins.

Précisons que la livraison de repas à domicile n'implique pas nécessairement une diminution de la demande en aides-familiales : de nombreuses personnes ont besoin d'une aide (ou simplement d'une présence) pour s'alimenter, ou pour réchauffer les plats livrés.

Etant donné le manque de disponibilité, les personnes isolées, sans entourage, ont des difficultés pour trouver des aides familiales le WE pour les aider à s'alimenter. Cette difficulté est encore plus importante en période de vacances.

Qui ressent ce besoin?

- personnes en **diminution d'autonomie importante et actives.**
- personnes en **diminution d'autonomie importante et sédentaires.**

8. Etre changé quand cela est nécessaire

Il est difficile d'organiser des passages à la demande en fonction des nécessités de la personne.

Il peut donc arriver que certaines personnes (qui ne sont pas incontinentes) doivent accepter des protections car elles ne peuvent pas se déplacer seules vers les toilettes.

Les personnes doivent aussi attendre la visite du prochain intervenant pour vider la chaise percée ou changer les protections. Cette attente peut parfois être longue.

Qui ressent ce besoin?

- personnes en **diminution d'autonomie importante et actives.**
- personnes en **diminution d'autonomie importante et sédentaires.**

9. Coordonner les transports et l'accompagnement

Différents services de transport adapté existent en Brabant wallon. Si une coordination de l'offre est enfin proposée aux PMR via le projet d'ASTA (et Mobilité en Brabant wallon), certaines difficultés subsistent.

Ces services ne sont accessibles que sur base de certains critères, et les limites sont régulièrement atteintes :

- Services disponibles uniquement pour certains niveaux de dépendance,
- Transport très souvent limité au Brabant wallon, pour des raisons de financement provincial (difficultés pour les rendez-vous médicaux à Bruxelles, Namur, Tirlemont, ...),
- Transport non remboursé s'il ne s'agit pas d'un rendez-vous médical,

- Transport pas toujours prévu pour les proches (par exemple conjoint âgé d'un patient hospitalisé de l'autre côté de la province),
- ...

Le besoin de transport nécessite souvent un accompagnement de la personne (entre son domicile et le véhicule, le véhicule et l'activité, ...). En fonction du type de service de transport choisi, il faut alors parfois engager un second prestataire qui se charge de l'accompagnement...

Ajoutons que la problématique de la coordination des possibilités de transport ne se limite pas aux PMR, mais concerne aussi leurs proches. Elle peut donc être élargie à l'offre de transport et l'accessibilité financière des transports en communs, ainsi qu'à l'offre de transport bénévole.

Qui ressent ce besoin?

- personnes en faible diminution d'autonomie.
- personnes en **diminution d'autonomie importante et actives.**
- personnes en **diminution d'autonomie importante et sédentaires.**

10. Pouvoir se déplacer à l'extérieur : aménagement du territoire et accessibilité PMR

Certaines personnes résidant à domicile et soutenues par des professionnels pourraient être autonomes dans certains déplacements extérieurs ... si les aménagements urbanistiques étaient adaptés. Ces difficultés pourraient entraîner des demandes de transport ou d'accompagnement supplémentaires.

Qui ressent ce besoin?

- personnes en **faible diminution d'autonomie.**
- personnes en **diminution d'autonomie importante et actives.**

11. Aider un proche sans s'épuiser et avoir sa place dans le réseau

Les prestations professionnelles à domicile sont complémentaires à la prise en charge par les proches.

En effet, ceux-ci participent activement et sont souvent indispensables au maintien à domicile. Dans de nombreuses situations, l'aidant (non soumis aux réglementations professionnelles) exécute des actes « techniques » qui ne pourraient être réalisés que par des professionnels spécifiques :

- Les proches de Mr A. aspirent sa trachéotomie à la demande,
- Les proches mettent les gouttes dans les yeux,
- Les proches préparent et donnent les médicaments,
- Les proches habillent et mettent au lit,
- ...

Réalisés par des professionnels, ces actes sont alors exécutés avec des contraintes réglementaires ou pratiques telles que les horaires, la difficulté de répondre rapidement à une demande, ...

Aider un proche sans s'épuiser :

La difficulté première mentionnées par les proches (et par les personnes aidées) est l'épuisement.

Trouver de l'aide pour l'aidant n'est pas facile :

- Accepter de passer le relais à une solution de répit n'est pas facile pour tous les aidants,
- L'aidant n'entre pas toujours directement dans les critères pour recevoir une aide. Par exemple : Transport d'une personne âgée pour rendre visite à son conjoint hospitalisé → pas d'accès au transport bénévole.

Parfois, la seule manière de trouver quelqu'un pour soulager le proche est de faire appel à une personne également non soumise à la réglementation, c'est-à-dire « un privé » travaillant au noir.

Ajoutons que l'impact d'un souci pour le proche (hospitalisation, décès, maladie) peut avoir d'importantes conséquences pratiques pour la personne aidée (en plus de l'inquiétude pour son proche). Certaines personnes sont hospitalisées en urgence uniquement car l'aidant-proche n'est plus disponible subitement.

Prévoir des solutions est possible et important, mais il faut souvent du temps pour le professionnel avant d'aborder ce sujet sensible avec le proche.

Avoir sa place dans le réseau :

Un relais (dans la confiance) entre les professionnels et les proches est indispensable pour permettre une prise en charge continue et optimale.

Des difficultés sont cependant possibles dans la relation entre proches et professionnels, rendant la complémentarité difficile à mettre en place :

- L'épuisement de l'aidant-proche est parfois très important quand il fait appel au professionnel (appel tardif),
- Chacun doit se sentir respecté et trouver sa place dans le réseau. Par exemple : le proche peut avoir le sentiment d'être jugé par le professionnel, ce qui rend les relations plus difficiles.

Qui ressent ce besoin?

- proches

12. Etre reconnu professionnellement dans le réseau et le grand public

Les prestataires de soins ou d'aide à domicile, quel que soit leur domaine (médecin, infirmier, aide familiale, ...) ou leur statut (salarié, indépendant, volontaire, ...) expriment un besoin important de reconnaissance.

En effet, ces personnes pratiquent avec dévouement un travail orienté vers les autres, souvent mal valorisé financièrement, et qui leur demande beaucoup d'investissement personnel (en termes d'écoute et d'empathie, de flexibilité, d'horaires, ...). Elles sont heureuses d'avoir fait le choix de ce type d'activité, très enrichissante du point de vue qualitatif.

Cependant, elles demandent que ce travail soit reconnu à sa juste valeur, tant financièrement que pour leur rôle dans la société d'aujourd'hui.

Qui ressent ce besoin?

- prestataires

13. Disposer de suffisamment de professionnels sur le terrain

Peu de nouveaux prestataires

Faisant suite au point précédent, les professions « du domicile » n'attirent pas beaucoup de nouveaux prestataires.

- Les médecins généralistes sont de plus en plus âgés et la relève est difficile à trouver, les remplacements et les gardes sont lourds à assumer,
- Les infirmières à domicile sont peu reconnues financièrement, et il devient difficile de trouver de nouvelles recrues (tant salariées qu'indépendantes),
- Les aides-familiales qui sortent de l'école (à 18 ans) continuent leurs études pour devenir aides-soignantes. Lors de leurs stages, elles n'ont pas nécessairement pu expérimenter « le domicile » et n'en ont donc pas l'expérience, malgré leur diplôme et leurs compétences.
- Les gardes à domicile sont trop peu nombreuses,
- ...

Des difficultés administratives de recrutement

Pour des raisons de viabilité financière, les services engagent une grande partie de leurs salariés non subventionnés grâce à des aides à l'emploi (APE, Activa, ...). En plus de leur compétence et d'exigences pratiques (disposer d'un véhicule personnel et d'un permis de conduire, habiter dans la région demandée, ...), les candidats doivent donc également correspondre au profil administratif demandé. Ceci limite également les possibilités d'embauche.

Pour certains employeurs publics (CPAS, ...), les démarches administratives complexes autour du recrutement impliquent que la plupart des personnes absentes pour maladie (même pour plusieurs semaines/mois) ne sont pas remplacées. Ceci affaiblit et diminue la capacité réelle des équipes concernées.

La problématique des remplacements

Insistons sur l'impact de la problématique des remplacements : quand un prestataire est absent dans un service déjà débordé, il est difficile de trouver des solutions pour assurer toutes les prestations. Certains témoignages (heureusement très limités en nombre !) citent des personnes qui ont dû rester dans le fauteuil toute une nuit car la visite du soir n'a pas eu lieu, de personnes qui ont eu des difficultés à s'alimenter le WE, des toilettes reportées à la semaine suivante, ...

Même en dehors de ces situations extrêmes, les personnes en diminution d'autonomie comptent sur le passage du prestataire, et, même s'ils sont prévenus et comprennent la situation, déplorent le nombre de prestations annulées.

Une difficulté encore plus importante en période de vacances

Pendant la période des vacances, le nombre de prestataires disponible est encore réduit. Les remplacements sont organisés au mieux, mais une grande partie des personnes en diminution d'autonomie à domicile sont touchées (diminution du nombre de prestations, ...).

Les prestations sont alors priorisées en fonction des besoins. Ce sont donc bien souvent les personnes en plus faible diminution d'autonomie qui voient leurs prestations réduites. Et ce seront donc malheureusement ces personnes qui perdront confiance en la possibilité des services d'aide à domicile de leur venir en aide le jour où leur perte d'autonomie sera grandissante

Pour les personnes dont le besoin augmente en période de vacances, il peut être très difficile de trouver des solutions.

Qui ressent ce besoin?

- personnes en **faible diminution d'autonomie**.
- personnes en **diminution d'autonomie importante et actives**.
- personnes en **diminution d'autonomie importante et sédentaires**.
- prestataires

14. Etre formé plus spécifiquement

Les prestataires du domicile sont formés de manière générale pour pouvoir répondre à un maximum de demandes.

Cependant, la prise en charge de certaines situations spécifiques demande une formation complémentaire (utilisation de matériel tel que lève-personne, suivi de personnes avec troubles du comportement, pathologies complexes...). On leur demande d'avoir des connaissances de plus en plus spécifiques dans toutes les problématiques, maladies, handicap.

Qui ressent ce besoin?

- prestataires

b. Les besoins non rencontrés liés à la personne

1. Respecter le choix de la personne

Pour la personne elle-même :

Rester à domicile, si cela résulte d'un choix, implique d'en accepter les risques et les contraintes, et de faire des choix complémentaires : tels qu'aménager son environnement d'un point de vue matériel avec l'installation d'équipements adaptés, et d'un point de vue humain avec la mise en place d'aides à domicile dont le rôle est l'accompagnement et/ou le soutien dans l'accomplissement des tâches quotidiennes de la vie. Sans oublier non plus les prestations de soins éventuellement nécessaires.

Ces contraintes ne sont pas toujours faciles à accepter.

Pour son entourage:

Respecter le choix de son proche n'est pas toujours facile, par exemple quand il s'agit d'accepter qu'il prenne des risques (si la personne préfère risquer la chute que d'accepter un aménagement intérieur, risquer la fausse déglutition pour continuer à manger ses gourmandises, ...).

Parfois aussi, respecter ce que le patient désire mène à l'épuisement du proche. Certaines personnes exigent par exemple que ce soit leur parent ou conjoint qui se charge d'une grande partie des actes de la vie quotidienne (ils refusent de s'alimenter avec quelqu'un d'autre, ou de faire leur toilette avec un inconnu, ...). Cette situation peut à moyen ou long terme mener à des difficultés importantes.

Pour les prestataires (professionnels/volontaires) :

Respecter le choix de la personne concernée peut mettre les prestataires en difficulté. Par exemple, il peut arriver que la personne

- refuse certains soins (refus de la prise de médicaments, refus d'une alimentation parentérale, ...),
- décide de prendre certains risques,
- demande de l'aide pour un acte qu'il ne sait plus faire elle-même, mais qui représente un risque pour sa santé (achat d'alcool, aide à fumer une cigarette, ...)
- ...

Ces questions deviennent rapidement éthiques. Et peuvent donc nécessiter une concertation entre les intervenants, du temps pour ce faire, la définition d'objectifs communs, en accord avec ceux du patients, dans le respect de chacun et de ses compétences,...

Qui ressent ce besoin?

- personnes en **diminution d'autonomie importante et actives.**
- personnes en **diminution d'autonomie importante et sédentaires.**
- personnes en **faible diminution d'autonomie.**
- proches
- prestataires

2. Les besoins financiers

1. Pouvoir financer ses aides et son logement

Les moyens financiers du bénéficiaire sont une limite globale. Ils impliquent souvent de faire des choix, de limiter le nombre ou la durée des prestations.

En effet, le maintien à domicile nécessite de nombreuses prestations répétitives. La somme de tous les frais peut devenir rapidement élevée :

- Accumulation du nombre d'heures d'aide,
- Frais médicaux, médicaments,
- Frais d'achat ou de location de matériel spécifique,
- Frais de transport,
- Frais liés aux repas à domicile,
- Frais liés au logement
- ...

La coordination de soins et d'aide prend en compte les possibilités financières du bénéficiaire, et informe au sujet de toutes les aides financières auxquelles la personne pourrait avoir accès afin de limiter au maximum cette contrainte.

Qui ressent ce besoin?

- personnes en **faible diminution d'autonomie.**
- personnes en **diminution d'autonomie importante et actives.**
- personnes en **diminution d'autonomie importante et sédentaires.**

2. Permettre l'aménagement du domicile (financièrement)

Les aides à l'aménagement proposées par l'AWIPH aident beaucoup de personnes résidant à domicile. Cependant elles sont limitées aux personnes dont le handicap a été reconnu par l'AWIPH avant l'âge de 65 ans.

D'autres aides (résiduelles) sont proposées par la Province et les mutualités.

Qui ressent ce besoin?

- personnes en **diminution d'autonomie importante et actives.**
- personnes en **diminution d'autonomie importante et sédentaires.**

3. Avoir un animal domestique (pris en charge correctement)

Socialement et psychologiquement ?, surtout pour une personne vivant seule, la présence d'un animal domestique est positive et parfois indispensable car c'est sa seule compagnie.

Cependant, l'animal peut occasionner des difficultés supplémentaires par rapport à la propreté, à la prise en charge de celui-ci lors d'une hospitalisation du propriétaire, au comportement par rapport aux professionnels qui se présentent au domicile, ...

Qui ressent ce besoin?

- personnes en **faible diminution d'autonomie.**
- personnes en **diminution d'autonomie importante et actives.**
- personnes en **diminution d'autonomie importante et sédentaires.**
- proches
- prestataires

VIII. Pistes proposées :

A. Préambule : les limites du domicile

Malgré le désir du secteur des soins et des aides à domicile, il n'est pas toujours possible de répondre adéquatement au choix de la personne concernée de rester à domicile. En réalité, seul un petit nombre de personnes pourront disposer de services capables de répondre 24h sur 24 « à la demande » et « en urgence » à leur domicile.

B. Simplifier le système

Le secteur des soins et des aides à domicile est très complexe car :

- Chaque profession répond à une législation particulière (dépendant de différents niveaux de pouvoir), et chaque équipe peut avoir un règlement d'ordre intérieur particulier,
- De nombreux secteurs se croisent à domicile : le handicap, la santé mentale, les soins palliatifs, l'aide sociale, le logement, les services « généralistes » et les services « spécialisés » ...
- Les prestataires de statuts différents se côtoient (indépendants, salariés, volontaires, travaillant seul ou en équipe, ...),
- ...

Il paraît donc normal que ni les prestataires ni le grand public ne s'y retrouvent dans toutes les ressources disponibles et toutes les réglementations.

Un premier pas vers la simplification est de donner aux professionnels des relais locaux ayant une vue globale du système actuel (dans sa complexité), du point de vue du terrain. Le centre de coordination (au niveau du réseau autour d'une personne en particulier), en collaboration avec le SISD (au niveau du réseau entre professionnels) sont des relais existants qui devraient être soutenus et valorisés.

De l'avis général, il est en tous cas préférable de proposer des solutions se basant sur ce qui existe plutôt que des solutions ajoutant encore de nouveaux types d'intervenants.

C. Informer & sensibiliser

Faire son choix parmi les solutions possibles, proposer le type d'aide nécessaire, comprendre les raisons d'une organisation particulière (et éviter des tensions inutiles), ... ne sont possibles que si les personnes concernées, leur entourage et les prestataires sont correctement informés.

1. Information des prestataires

Vu la complexité du « système », des formations continues doivent être prévues pour tous les prestataires de soins et d'aide, non seulement par rapport à leur profession et aux actes qu'ils posent, mais également par rapport aux autres intervenants du domicile et à l'organisation du secteur.

Une connaissance transversale de base est nécessaire pour permettre, sur le terrain, une bonne communication entre les intervenants.

2. Information du grand public

Le grand public inclut les personnes qui ont (ou auront) besoin de soins et d'aides à domicile, mais aussi leurs proches ... et d'éventuels futurs prestataires.

Il est donc indispensable de faire passer des informations positives concernant les services de soins et d'aide à domicile, ainsi que leur organisation. La valorisation de tous les types de prestataires (y inclus les volontaires) passe aussi par cette information.

Pour de nombreuses personnes, la diminution d'autonomie sera progressive (maladie évolutive, âge, ...), et donc souvent en partie prévisible. Se renseigner, y réfléchir et en parler à son entourage permettent de prendre calmement des décisions importantes (choix du lieu de vie, adaptation du logement, type d'aide nécessaire, intégration progressive des professionnels dans la vie de tous les jours, ...). Sans information préalable, les décisions sont prises en urgence, avec toutes les difficultés que cela suppose.

3. Sensibilisation

Il est indispensable de sensibiliser la population par rapport aux besoins des personnes en diminution d'autonomie à domicile (et dans les espaces publics), ainsi que par rapport aux professions et volontariat possibles. Différentes campagnes de sensibilisation pourraient être prévues :

- Valorisation des prestataires de terrain dans leur travail au quotidien,
- Information au sujet des formations (en promotion sociale, ...) dans le secteur, si possible en partenariat avec le Forem,
- Information au sujet du volontariat possible,
- Rappel de l'importance de l'accessibilité des lieux publics et privés aux personnes à mobilité réduite (tant en chaise, qu'avec canne, un déambulateur, l'aide d'une tierce personne, ...),
- ...

D. Soutenir les professionnels et volontaires

Les prestataires du domicile ont besoin d'être revalorisés et soutenus dans leur tâche. Par exemple :

- **Une revalorisation financière** (en particulier les barèmes infirmiers, les salaires et les contingents des services d'aide, ...). Ceci permettrait :
 - o d'effectuer les prestations courtes actuellement non rentables (compte tenu du déplacement),
 - o de prendre plus de temps pour les toilettes et soins plus longs pour des patients complexes, également actuellement non rentables,
 - o d'élargir les équipes d'aides familiales et de gardes à domicile pour répondre à la demande,
 - o de subsidier les services de garde à domicile et, en augmentant l'offre officielle, de diminuer l'utilisation des services non contrôlés,
 - o de soutenir la coordination de soins et d'aide, et de stimuler la participation des différents prestataires aux rencontres du réseau.
- La possibilité pour les prestataires, s'ils le souhaitent, de participer régulièrement à des lieux de parole leur permettant de partager leurs expériences et leurs difficultés, sans jugement. Des difficultés d'ordre éthique devraient pouvoir être discutées. Ceci réduirait également leur sentiment de solitude face à des situations difficiles.
- L'accès à la formation continue (y compris en déontologie, éthique, ...), et éventuellement à la spécialisation tant pour les soignants que pour les aidants, ...

E. Mettre en avant le coordinateur et favoriser le travail en équipe

Le rôle de coordinateur du réseau autour du patient est nécessaire pour :

- Avoir une connaissance approfondie des possibilités existantes d'aides et de soins (dans toute sa complexité),
- Informer la personne concernée, son entourage et les prestataires,
- Assurer que la communication soit optimale entre les différents membres du réseau, par exemple en développant un outil d'évaluation adapté à la pratique de chacun qui permette d'objectiver les besoins et de définir des objectifs communs et de partager des informations utiles,
- Résoudre les difficultés (médiation),
- Permettre le lien entre le réseau du domicile et celui des institutions (hôpitaux, courts séjours, répit, ...)
- Défendre la liberté de choix du bénéficiaire
- ...

Cette fonction est de plus en plus reconnue, tant par les prestataires que par les personnes en diminution d'autonomie pour qui elle est devenue indispensable.

Promouvoir le travail en réseau et soutenir les coordinateurs permettent également de trouver des solutions aux difficultés rencontrées sur le terrain.

F. Favoriser la flexibilité des horaires pour les aides familiales

Elargir les heures inconfortables

Pour les personnes actives résidant à domicile, il est nécessaire d'autoriser des prestations courtes et planifiées d'aides-familiales en « heures inconfortables » (et même après 21h).

Pensons à des personnes souhaitant aller au théâtre, au cinéma ou au restaurant avec des amis en soirée ainsi qu'aux étudiants en période d'examen qui doivent réviser tard, et qui ont besoin d'une aide au coucher, en dehors des heures actuellement prévues.

Notons ici qu'il faut tenir compte des besoins des personnes concernées. Il est vrai qu'une (grande) partie du public cible de cette étude n'exprime pas ce type de besoins régulièrement. Pour ceux-ci, les prestations dans les horaires actuels sont suffisantes.

Il faut en effet que les services concernés puissent faire face à la demande « à horaire spécifique » : actuellement, une partie du surcoût salarial est à la charge du service.

Proposer une équipe « volante »

Les problématiques liées aux remplacements des aides-familiales absentes ont de grands impacts sur la qualité des services.

Pour limiter ces difficultés, des aides-familiales « volantes » (c'est-à-dire n'ayant pas d'horaire défini à l'avance) devraient être disponible dans chaque service, ou pour un ensemble de petits services.

Ces aides-familiales pourraient prendre en charge les prestations de leurs collègues absentes, et ajouter de la flexibilité pour les nouvelles demandes (« en urgence »).

G. Reconnaître et soutenir les aidants-proches

Soutenir l'aidant-proche permet de trouver un équilibre entre la prise en charge de l'entourage du patient et celle des professionnels.

Par exemple :

- Les gardes à domicile relaient la famille une nuit sur deux,
- Les repas sont donnés par une aide familiale en semaine, et par la famille le WE,
- Un moyen de transport adapté permet au patient d'être accompagné par un proche au rendez-vous médical,
- ...

Sans soutien, l'aidant proche s'épuise à la tâche et peut réagir négativement par rapport à l'équipe de professionnels et/ou au patient. Il peut aussi « craquer » et rendre la situation encore plus complexe.

Quelques pistes de soutien des aidants-proches :

- Leur donner un statut, ainsi que des facilités qui y sont liées,
- Leur permettre de participer à des groupes de parole, pour pouvoir déposer leurs difficultés sans être jugés, et partager des expériences communes,
- Faciliter les périodes de répit (voir ci-dessous),
- Veiller à leur donner l'information nécessaire par rapport aux ressources et contraintes du secteur,
- Donner l'accès à un soutien psychologique (à domicile ou ailleurs),
- Prévoir une éducation thérapeutique: apprendre certains gestes techniques tels qu'aider une personne atteinte de la maladie de parkinson à se lever, apprendre à injecter l'insuline à son conjoint diabétique s'il ne peut le faire lui-même,
- ...

H. Réfléchir à la répartition des tâches entre les professions

Certains actes techniques doivent être pratiqués par des professionnels spécifiques (la législation en vigueur détermine la liste des actes infirmiers, par exemple). D'autre part, chaque profession d'aide pratique ou ne pratique pas certains actes. D'autres prestataires sont alors appelés pour effectuer les tâches complémentaires.

Cette organisation, nécessaire pour utiliser au mieux les services actuellement, a pour conséquence un « saucissonnage » de la prise en charge et la multiplication des acteurs à un même domicile.

Il serait intéressant d'analyser la valeur ajoutée de ce type d'organisation, et en particulier :

- Certains actes pourraient-ils être délégués à d'autres professions (par exemple dans la « chaîne » : médecin → infirmière → aide-soignant / aide familiale → aide-ménagère) ? Un exemple est la mise des gouttes dans les yeux...
- Pourrait-on impliquer plus souvent le pharmacien dans la préparation des médicaments (piluliers) ? Quel est le rôle de l'aide familiale par rapport aux médicaments ?
- Quelles est la nécessité de distinguer les aides-soignantes à domicile, les aide-familiales, les gardes à domicile,...
- Quelles formes alternatives de soins proposer ? (elles consistent en un soutien des personnes dans les soins qu'elles se prodiguent, ainsi que dans les soins prodigués par l'entourage)

- Pourrait-on soutenir les psychologues se déplaçant à domicile pour aider les personnes à accepter l'évolution de leur diminution d'autonomie ? Le déni est bien souvent à l'origine de beaucoup de plaintes.
- ...

Il est évident que ce type de modification doit être lié à une adaptation de la formation, et à un encadrement adéquat. Comme mentionné plus haut, il faudrait renforcer les métiers existants avant d'en créer de nouveaux.

I. Proposer des solutions de répit ou d'assistance personnelle variées et coordonnées

Des solutions de « répit » existent, mais ne conviennent pas à tous les besoins. Différentes variantes devraient coexister et pouvoir être coordonnées :

- Du répit résidentiel
 - o Courts séjours en institution (comme il existe actuellement en MR/MRS)
- Du répit de jour institutionnel
 - o Développer des « centres de jour » ou « maisons de jour », où les personnes peuvent se rendre pour une ou plusieurs journées par semaine.
 - o Différents centres devraient exister en fonction du public et de sa demande d'activités particulière (public porteur de handicap physique ou mental, différences d'âge, ...)
- Du répit de jour ou de nuit à domicile (ou services d'assistance personnelle)
 - o Des solutions du type du Cerf-Volant, du Balluchon Alzheimer, de la Parent'aise... devraient être soutenues, stimulées et élargies à différents types de pathologie.

Ces solutions de répit ne peuvent pas être limitées à une prise en charge généraliste. En effet, nous avons signalé que les besoins non rencontrés concernent aussi des personnes ayant des besoins spécifiques liés à leur maladie et/ou leur handicap : utilisation d'appareils spécifique, soins particuliers, ... Ne serait-il pas possible de disposer d'une équipe de personnel habilité à pratiquer ces tâches spécifiques, mais aussi les tâches quotidiennes, et qui pourrait proposer du « répit spécialisé » :

- Soit un répit proposé par des infirmiers ou paramédicaux habilités à pratiquer des soins ?
- Soit une possibilité de formation spécifique du personnel (aide-soignant, éducateur) à l'utilisation des appareils et des soins à donner (qui sont habituellement pris en charge par les proches) ?

J. Proposer un service d'aide rapide de proximité (du type AVJ Light)

Des projets de type « AVJ light » sont développés dans d'autres provinces à partir de services AVJ existant, mais pas en Brabant wallon. Il s'agit de services proposant des prestations de type AVJ, mais dans un rayon plus large et pour moins de 7h/semaine/bénéficiaire.

Ce type de solution ne peut être créé qu'à partir d'un service existant : soit AVJ, soit une institution proposant des services du même type (maison de repos, crèche, ...). Le surplus de personnel nécessite un financement supplémentaire.

Cette piste permettrait de répondre aux besoins d'un nombre limité de personnes (habitant dans le rayon d'action prévu). Il serait cependant intéressant dans des zones urbaines où de nombreuses personnes en diminution d'autonomie sont domiciliées.

Ce service interviendrait en complément des services généraux, et en particulier :

- Sur un territoire limité (commune ou partie de commune)
- Interventions semi-programmables,
- Pour des personnes qui nécessitent moins de 7h d'intervention programmables/semaine.
- Interventions de courtes durées (également tard le soir et tôt le matin) telles que: éviter à la personne de rester avec une protection souillée, passer à la pharmacie après le passage du médecin, aider à se transférer dans un véhicule...

Par exemple : un service de type « AVJ Light », limité au territoire de Louvain-La-Neuve pourrait être imaginé. En effet, cette ville nouvelle compte deux particularités : elle est entièrement accessible et abrite un grand nombre de personnes jeunes (étudiants, dont plusieurs PMR et/ou bénéficiaires de BAP). Si une offre de service de type AVJ Light développée à LLN, elle compléterait judicieusement celle des services généraux existants.

Notons que des services « AVJ light » existent dans d'autres provinces. Il s'agit de services AVJ qui étendent leurs services à des personnes résidant à domicile dans un plus large rayon d'action.

K. Financement & budget

Les difficultés financières des personnes rencontrées sont réelles. Il doit être possible, en fonction de son revenu, d'avoir financièrement accès aux services d'aide et aux soins.

Pour les personnes porteuses de handicap, le Budget d'Assistance Personnelle permet de financer les professionnels nécessaires. Malheureusement, le BAP est limité à un très faible nombre de personnes en Brabant wallon. Il devrait pouvoir être étendu à plus de personnes qui en ont un réel besoin.

IX. Conclusions

Au travers des différentes rencontres et discussions organisée dans le cadre de cette analyse, le groupe de travail a pu se rendre compte de la qualité des solutions proposées au quotidien aux personnes en diminution d'autonomie à domicile en Brabant wallon. Proches, volontaires et professionnels dispensent un soutien efficace en respectant au mieux les choix exprimés.

Cependant, ce document relève une série de besoins non rencontrés par le patient/bénéficiaire, les proches, les volontaires ou les professionnels.

En effet, la tendance actuelle est de favoriser le maintien à domicile pour les personnes en situation de handicap, les personnes âgées, les malades chroniques, les personnes en fin de vie, les malades psychiatriques, « Le domicile » devient ainsi un choix possible, **à condition de donner les moyens au secteur de faire face à une demande de plus en plus importante, spécifique et complexe.**

Nous avons pris le parti de ne pas « classer » les patients en différentes catégories (handicap, personnes âgées, ...). En effet, les solutions proposées doivent répondre aux besoins, peu importe leur origine (par exemple : prévoir un espace suffisant sur les trottoirs permet aux personnes en chaise roulante mais aussi aux mamans avec poussettes, aux personnes âgées accompagnées d'un aidant, ... de se déplacer plus facilement). Ainsi, les besoins généraux doivent trouver des solutions générales, et des besoins spécifiques des solutions spécifiques. **Le travail multidisciplinaire et en réseau (incluant la collaboration entre les secteurs tant généraux que spécifiques) est indispensable.**

Le groupe de travail propose enfin quelques pistes dans ce document, difficiles à résumer ici. Les solutions devraient être construites sur base des ressources existantes et de l'expérience acquise, avec des moyens croissant en fonction de la demande.

X. Bibliographie :

- Rapport du groupe de travail « Le maintien à domicile des personnes handicapées vieillissantes, coordination du soutien ambulatoire et conseil », AWIPH, 23 juin 2011.
- « PROXIMA – Vécu et amélioration des conditions de travail dans le secteur de l'aide à domicile. Etat des lieux en Région wallonne », V.LETONT & A. VAN DAELE, UMH & Psychologie du Travail, Juin 2004.
- « Forum Prospectif 2003 – Groupe de travail « Budgets personnalisés et allocations » » - 2003.
- Echelle de Katz.
- Grille SMAF.
- Enquête de satisfaction BAP (rapport complet), 2011.
- Rapport d'activité de la PFSMBW, 2012.

XI. Participants et relecteurs :

Nous remercions vivement les personnes suivantes qui nous ont permis de rassembler les informations de ce document.

Membres du Groupe de Travail :

- Mme Virginie Bosmans, chef du service d'aide aux familles et aux aînés de l'Intercommunale Sociale du Brabant Wallon (ISBW)
- Mme Béatrice Charles, coordinatrice de la Commission Subrégionale de l'AWIPH
- Mme Audrey Fervil, assistante sociale responsable du service « Gardes à domicile » et « Répit adultes », Aide et Soins à Domicile Brabant wallon
- Mme Cindy Gelders, agent d'intégration sociale au Bureau Régional AWIPH du Brabant wallon, gestionnaire BAP
- Mme Maryse Hendrix, directrice du Bureau Régional AWIPH du Brabant wallon
- Mme Chantal Pirlot, administrateur délégué de l'Association Belge des Paralysés (ABP)
- Mme Hélène Roger, directrice d'ECCOSSAD, le SISD du Brabant wallon
- Mme Martine Schoumacher, chef du département santé et famille de l'Intercommunale Sociale du Brabant Wallon (ISBW)

Participants aux rencontres :

- Direction AVJ Louvain-la-Neuve
- Les coordinatrices (Centres de coordination de soins et d'aide)
 - o ASD : Mme Patricia Arias et Mme Laura Thone
 - o CADo : Mme Sandrine Heuninckx et Mme Nathalie Moeris
 - o COSEDI : Mme Sandrine Gillard et Mme Valérie Pétré

- CSD : Mme Laurence Bonsir
- VAD-BW: Mme Aylin Celik et Mme Laurence Himpe
- Les responsables des services d'aide aux familles et aux aînés, et des services de gardes à domicile
 - ADMR (Huy) : Mme Sophie Lallemand et Mme Isabelle Gaspard
 - ASD : Mme Nathalie Cornelis
 - Centre familial de Braine L'Alleud : Mme Marie-Madeleine Simon
 - CSD : Mme Christel Rousseau et Mme Aurélie Businaro
 - CPAS de La Hulpe : Mme Rachel Tiquet
 - CPAS de Nivelles : Mme Véronique Picavet et Mme Dominique Brebion
 - CPAS de Waterloo : Mme Fabienne Dierickx
 - CPAS de Wavre : Mme Nathalie Maroy et Mme Séverine Halloy
 - ISBW : Mme Johanna Dandoy
- Mme Françoise Pirard, infirmière à domicile

Relecteurs attentifs :

- Mme Stéphanie Ameel, directrice de la Centrale de Service à Domicile du Brabant wallon (CSD), administrateur d'ECCOSSAD
- Mr Michel Hendrickx, responsable de l'ASPH, Association socialiste de la personne handicapée.
- Mme Laurence Lejeune, secrétaire générale adjointe de la mutualité socialiste du Brabant wallon, membre du Comité Exécutif d'ECCOSSAD
- Dr Patrick Piret-Gérard, médecin généraliste, président du SISD ECCOSSAD
- Mme Virginie Puissant, directrice Aide à la Vie Journalière, Aide et Soins à Domicile Brabant wallon (ASD)
- Mme Marie-Madeleine Simon, Responsable du Centre Familial de Braine L'Alleud.

Ainsi que

- tous les membres de la Commission Subrégionale du Brabant wallon de l'AWIPH
- et tous les membres d'ECCOSSAD.

XII. ANNEXE 1 : Aide-familiale, garde à domicile, aide-ménagère : Qui fait quoi ?

Aide familiale	Garde à domicile
Intervenant(e) polyvalent(e) du domicile dont l'ensemble des tâches réalisées contribue au bien-être quotidien des personnes et vise à leur permettre de rester actrices de leur vie quotidienne	Intervenant(e) du domicile dont l'accompagnement vise à soulager l'entourage d'une personne qui a besoin d'une présence continue (jour et/ou nuit, souvent en relais des proches), que ce soit pour des raisons de santé et/ou de sécurité.
Accès à la profession légiféré (formation spécifique).	
Travailleur sous la responsabilité d'un assistant social (encadrement).	
Accompagnement (courses, déplacements, ...), préparation repas, hygiène, prévention (conseils, adaptation du logement, ...), écoute, soutien, aide dans les démarches administratives, entretien domicile et linge ...	Maintenir des conditions optimales de sécurité, de bien-être et d'hygiène du bénéficiaire, veiller à la prise de la médication conformément aux prescriptions, échanges relationnels de qualité, préparation et aide au repas.
<p>Personne isolée : Max 200h/trimestre, sauf dérogation</p> <p>Bénéficiaires multiples : Max 250h/trimestre. (Pas de limites pour les soins palliatifs).</p> <p>Horaire classique : 8h -16h30 (ou 8h30 – 17h00)</p> <p>Heures inconfortables : à partir de 07h30, jusque 21h30, et les week-ends</p>	<p>Possibilité horaire 24h/24.</p> <p>Généralement les services limitent les prestations à max 11h d'affilée, hormis en cas de prise en charge 24h/24.</p>
<p>Tarifs réglementés en fonction des revenus et de la situation familiale.</p> <p>Varie entre 0.87€/h et 7.81€/h (Wallonie - 2013).</p>	
Aide-ménagère (à caractère social)	Aide-ménagère (titres services)
Travailleur sous la responsabilité d'un assistant social (encadrement).	<p>Supervision non réglementée.</p> <p>Dans certains services, les Titres-Services travaillent également sous le contrôle et la supervision d'un travailleur social.</p>
Entretien ménager du domicile.	Entretien du domicile, du linge. Courses ménagères. Transport.

XIII. ANNEXE 2 : Précisions concernant l'aide-soignant(e)

L'aide-soignant est un professionnel de la santé qui est spécifiquement formé pour assister l'infirmier en matière de soins et d'éducation des patients, dans le cadre des activités coordonnées par l'infirmier dans une équipe structurée.⁵

L'accès à la profession est légiféré (formation spécifique, enregistrement à la demande des prestataires).

A. Quels actes ?

L'arrêté royal du 12 janvier 2006 fixe les activités infirmières qui peuvent être effectuées par des aides-soignants. En voici la liste exhaustive:

- Observer et signaler les changements chez le patient/résident sur les plans physique, psychique et social dans le contexte des activités de la vie quotidienne,
- Informer et conseiller le patient/résident et sa famille conformément au plan de soins, relativement aux prestations techniques autorisées,
- Assister le patient/résident et son entourage dans les moments difficiles,
- Soins de bouche,
- Enlever et remettre les bas destinés à prévenir et/ou traiter des affections veineuses, à l'exception de la thérapie par compression à l'aide de bandes élastiques,
- Observer le fonctionnement des sondes vésicales et signaler les problèmes,
- Soins d'hygiène à une stomie cicatrisée, ne nécessitant pas des soins de plaies,
- Surveiller l'hydratation par voie orale du patient/résident et signaler les problèmes,
- Aide à la prise de médicaments par voie orale pour le patient/résident, selon un système de distribution préparé et personnalisé par un(e) infirmier(ière) ou un pharmacien,
- Aide à l'alimentation et l'hydratation par voie orale du patient/résident à l'exception des cas d'alimentation par sonde et de troubles de la déglutition,
- Installation du patient/résident dans une position fonctionnelle avec support technique, conformément au plan de soins,
- Soins d'hygiène chez les patients/résidents souffrant de dysfonction de l'A.V.Q, conformément au plan de soins,
- Transport des patients/résidents, conformément au plan de soins,
- Application des mesures en vue de prévenir les lésions corporelles, les infections, les escarres, conformément au plan de soins,
- Prise du pouls et de la température corporelle, signalement des résultats,
- Assistance du patient/résident lors du prélèvement non stérile d'excrétions et de sécrétions.

⁵ www.aide-soignant.be

B. Dans quel cadre ?

L'arrêté royal du 12 janvier 2006 fixe également les conditions dans lesquelles ces aides-soignants peuvent poser ces actes :

- L'aide-soignant ne peut accomplir ces activités que dans la mesure où un infirmier les lui a déléguées. L'infirmier peut, à tout moment, mettre fin à cette délégation.
- L'aide-soignant travaille au sein d'une équipe structurée qui doit répondre au minimum aux critères suivants :
 - o La répartition des infirmiers dans l'équipe structurée doit être telle qu'ils puissent contrôler les activités des aides-soignants.
 - o L'équipe structurée doit garantir la continuité et la qualité des soins.
 - o Elle organise la concertation commune au sujet des patients dans le cadre de laquelle elle a procédé à une évaluation du plan de soins et le cas échéant à une adaptation de celui-ci.
 - o Elle instaure une procédure de collaboration entre l'infirmier et l'aide-soignant. Ce dernier fait rapport le jour même à l'infirmier qui contrôle ses activités.
 - o Elle bénéficie d'une formation permanente.
- Par « contrôle » on entend:
 - o L'infirmier veille à ce que les soins, l'éducation à la santé et les activités logistiques qu'il a déléguées aux aides-soignants de l'équipe structurée, sont effectués d'une manière correcte.
 - o Le nombre d'aides-soignants, qui travaillent sous le contrôle de l'infirmier, dépend des effectifs prévus pour l'équipe structurée, de la complexité des soins et de la stabilité de l'état des patients. Compte tenu de ces éléments, la présence de l'infirmier lors de l'exercice des activités de l'aide-soignant n'est pas toujours indispensable.
 - o L'infirmier doit être accessible pour donner les informations et le support indispensable à l'aide-soignant.
- L'aide-soignant collabore, dans la limite de sa qualification et de sa formation, à la tenue à jour, pour chaque patient, du dossier infirmier
- L'aide-soignant doit bénéficier chaque année d'une formation permanente d'au moins 8 heures.

C. Les aides-soignants à domicile ?

Depuis 2007, un projet-pilote permet, dans le cadre de conventions entre les services de soins infirmiers à domicile et l'Etat belge, la prise en charge par l'assurance soins de santé, des prestations déléguées par les infirmiers de ces services à des aides-soignants.

Ce projet a été prolongé jusqu'au 31 décembre 2013 ou jusqu'à la date d'entrée en vigueur de l'intégration structurelle de l'aide-soignant dans les soins à domicile.

En Brabant wallon, seule l'ASD participe à ce projet pilote.

Note : A la lecture de ceci, il apparaît qu'une aide-soignante ne peut pas pratiquer plus d'actes de soins à domicile qu'une aide familiale.

Outre le type d'encadrement, la différence principale est que l'aide-soignante est financée par l'INAMI (remboursement des prestations à l'acte), alors que l'aide-familiale est financée par le Service Public de Wallonie.

XIV. ANNEXE 3 : Interview de patients (ou proches)

Nous avons eu l'occasion d'interroger 12 personnes en diminution d'autonomie au domicile.

- 2 entre 18 et 49 ans
- 3 entre 50 et 64 ans
- 4 entre 65 et 79 ans
- 3 de plus de 80 ans

La majorité (9/12) se décrit disposant de « revenus moyens ». Parmi eux, plusieurs ne peuvent pas se permettre financièrement tous les services qu'ils souhaiteraient. Une personne a des revenus élevés, et 2 des revenus faibles.

Tous, sauf 1, sont aidés par des proches (conjoint, enfants, amis, voisins). Ils relèvent l'importance de ces acteurs, mais aussi leurs difficultés (épuisement) et la difficulté que cette aide au quotidien apporte à la relation entre la personne aidée et l'aidant (sentiment d'être un poids, impact sur la relation de couple, ...).

Malgré les difficultés rencontrées (objet de notre étude), toutes les personnes contactées relèvent de nombreux points positifs au sujet de leurs aidants et soignant professionnels :

- L'autonomie,
- La qualité du travail, le professionnalisme, l'efficacité,
- La compréhension des besoins, l'écoute,
- La bonne volonté,
- Les bonnes relations humaines,

Ceux qui y ont fait appel soulignent l'importance de la coordination des soins et des aides dans la mise en place de solutions adéquates (« Grâce à la coordination de soins, les solutions se trouvent rapidement et au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie »).

Les difficultés rencontrées, et les solutions idéales proposées par ces personnes sont reprises dans le corps du rapport.