

Colloque « Construire le bien-être des personnes en perte d'autonomie »

27/03/2014 – Louvain-la-Neuve.



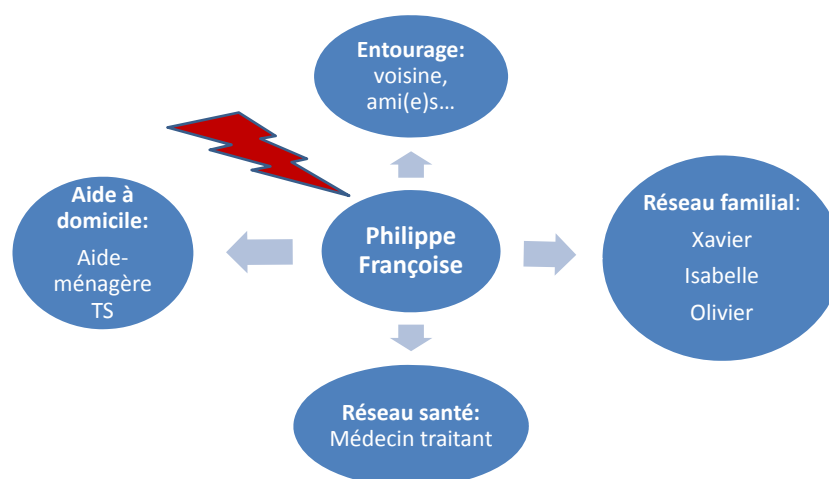
Les intervenantes

- Geneviève AUBOUY
– FASD
- Caroline DUCENNE
– Asbl Aidants Proches
- Alexandra TASIAUX
– Centre Vulnérabilités & Sociétés (Université de Namur)

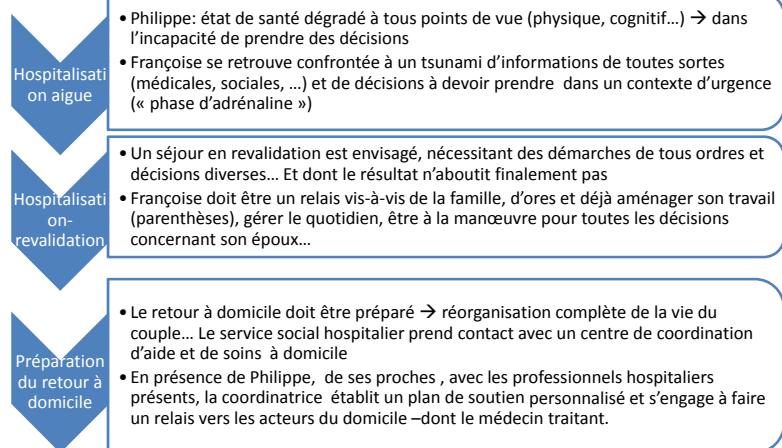
Une loi Aidant Proche?

- Projet de loi déposé le 12 mars 2014 à la Chambre des Représentants :
 - « L'aidant proche est la personne qui apporte une aide et un soutien continus et/ou réguliers à la personne aidée ».
- Différentes conditions cumulatives sont nécessaires pour être reconnus :
 - Être majeur ou mineur émancipé ;
 - Avoir développé une relation de confiance et de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée ;
 - Exercer le soutien et l'aide à des fins non professionnelles, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel ;
 - Tenir compte du projet de vie de la personne aidée.

Présentation situation



Coup de tonnerre dans un ciel serein



Le retour à domicile



- Françoise, avec l'aide de professionnels, coordonne le retour à domicile → Oscille entre l'adrénaline des situations à prendre et l'impossibilité de prendre conscience de l'ampleur de la situation.
- L'enjeu est rarement « entendu » par les proches, lorsqu'un tel événement survient: l'annonce du diagnostic « occulte » les infos complémentaires qui sont données au même moment (les limites des aidants, la profonde transformation de la vie, ...)

Les solutions proposées: comparaison

Revalidation

Equipe pluridisciplinaire
Travail holistique avec la personne
Accompagnement des proches
Récupération des capacités poussée à son maximum
Durée de séjour « confortable »

Peu de places disponibles
Nécessite un certain nombre de démarches/accords
Résultats parfois mitigés

Coordination

Vise le maintien à domicile
Sur base des besoins/demandes de la personne → relais vers professionnels adéquats
Echange d'infos lors de réunions entre prestataires, proches et bénéficiaire

Axée « indirectement » sur les proches
Situations « méta-complexes », limites du domicile
Beaucoup de demandes

Quelles réponses aux besoins de Philippe?

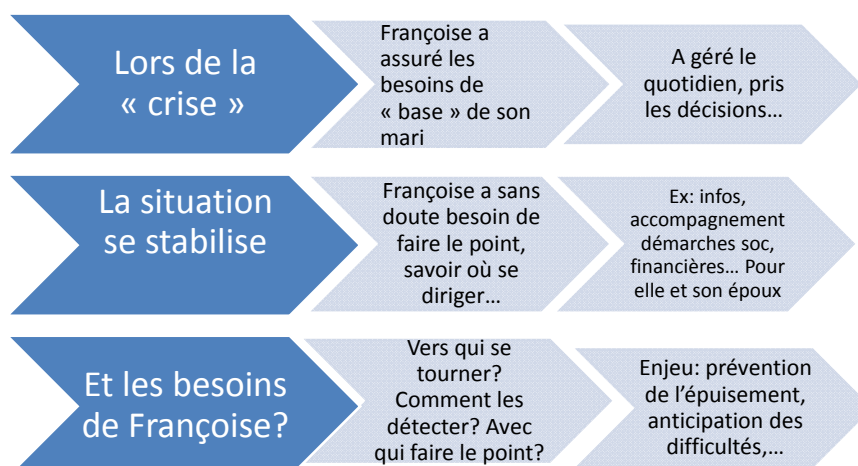
Besoins de Philippe	Réponses	Aidants proches	Professionnels
Hygiène, incontinence, intégrité corporelle, habillage	Toilette et soins associés, prévention rougeurs,...	X	Infirmiers, aides-soignants
Manger, boire, prise médicaments	Préparer repas, pilulier	X	Aides familiales,
Réorganisation de l'espace	Matériel paramédical, aménagement domicile		Ergothérapeute, vente/location matériel, ouvrier...
Se déplacer		X	Kiné, matériel...
Soutien psychologique	Présence, détection de problèmes...	X	BTV, gardes à domicile...
Suivis médicaux: RDV, transports...		X	Bénévoles, transports médicaux non-urgents
Suivi social/financier: démarches...		X	AS mutuelle, CPAS, AWIPH...

Des pistes...

- Une bonne communication → évite les risques de friction, les tensions...
- Un leitmotiv: toujours évaluer « qui fait quoi ? ». Les compétences des professionnels et le savoir-faire de l'AP sont complémentaires, reposent sur le même socle et sont tournés vers même objectif → le bien-être de la personne aidée.



Et Françoise?



Par la suite...

- Faute d'avoir pu anticiper l'épuisement, il y a aggravation de la situation (personnelle, de santé, sociale, financière...) → Françoise connaît un épisode d'hospitalisation
- Sa fille « prend le relais » pour son père...
- Nécessité pour l'aidant proche de CULTIVER UN REPIT: à ne se percevoir « que » comme le seul soutien de la personne aidée, l'on risque d'en oublier ses limites, ses besoins et attentes spécifiques...
- A l'heure actuelle l'aidant peut solliciter des professionnels d'horizons divers: coordinations, services sociaux... Mais aucun n'est dédié à son accompagnement en propre –sauf quelques projets-pilotes



Quel soutien pour les aidants?

- Hospitalisation → mise à profit pour une prise de recul → pour « durer » sur du long terme, l'aidant devrait:
 - Dépasser sa culpabilité/créer un lien de confiance
 - Avoir du temps pour lui
 - Bénéficier d'infos adéquates
 - Briser sa solitude, partager son expérience
 - ... Mettre ses limites
 - ...

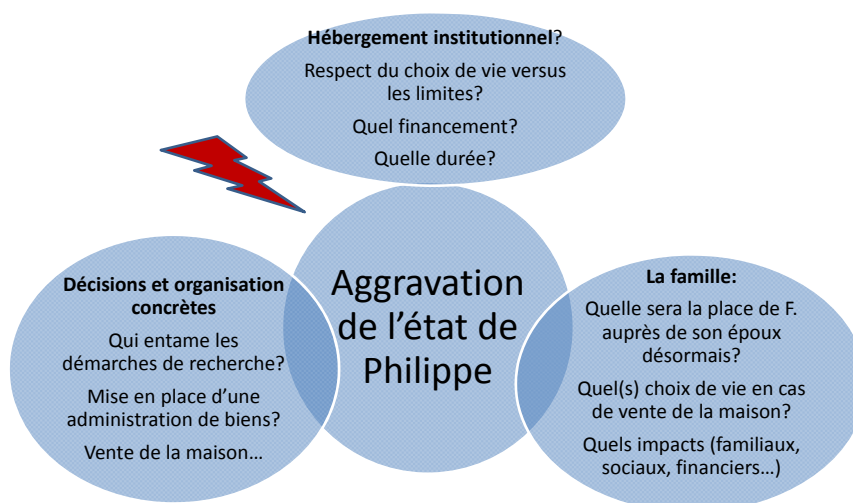


Dans la situation de Françoise

Quel suivi? Quelle anticipation en vue d'éviter une nouvelle « rechute », une fois de retour à domicile?

- Comment orienter Françoise? Ex: Antenne locale de l'ASBL
Aidants proches → apporter des réponses aux besoins spécifiques des aidants, par e.a. une synergie avec les acteurs professionnels (services sociaux...)
- Parvenir à (re)définir sa place d'aidant auprès d'un proche dépendant, sans s'oublier soi-même → Impact sur les sphères familiale, sociale...

Suite... et fin



Quelques éléments de conclusion

- SITUATION: Par essence unique, elle nécessite d'agencer un RESEAU (professionnels et proches) → varié, activé à bon escient, il permet une réponse « sur mesure » la plus adaptée possible... A condition de savoir où s'adresser.
- RESSOURCES : Professionnels et d'autres horizons → Autant de pièces de puzzle à savoir agencer... pour une vue et des réponses aussi complètes que possible face à chaque situation
- DIVERSITE: A la fois riche et déroutante... « Qui fait quoi », dans quel cadre? Cela met parfois l'aidant en difficulté → Sans « limites », face à celles des professionnels → « Comment faire confiance? »



Quelques éléments de conclusion

- ENJEU : La solidarité « informelle » (de quartier, locale...) ne doit pas céder le pas à une aide conditionnée à un « contrat »... La possibilité doit être laissée aux gens de s'organiser comme ils le veulent –avec des garde-fous (rôle du médecin traitant)...
- L'ETHIQUE ne doit pas être occultée du débat.
- L'INFORMATION, la COMMUNICATION, l'ECOUTE, le REPIT... sont identifiés comme les besoins prioritaires des aidants proches... Quelles sont les réponses apportées? A développer?



Quelques réflexions juridiques

- La nouvelle loi sur les incapacités
 - Le projet d'une réforme en profondeur
 - Un changement de perspective: la règle = la capacité
 - Un seul régime pour tous
 - Un objet beaucoup plus large: les biens et les personnes
 - Un costume sur mesure : priorité à la souplesse
 - Beaucoup d'attentes ?



Quelques réflexions juridiques

- Le projet de loi Aidant Proche
 - Quelques lacunes et/ou incohérences du futur texte de loi
 - La Belgique et ses différents niveaux de pouvoir
 - Une reconnaissance symbolique...
 - Avec quelle portée ?
- Ne pas oublier la législation existante !

