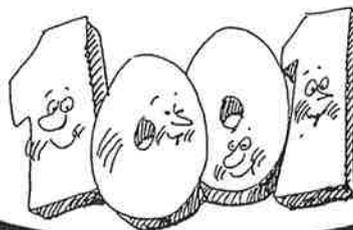


Dossier



Les 1001 facettes de l'accompagnement

Les services d'accompagnement en milieu ouvert ont pour mission d'aider les personnes âgées de 18 ans accomplis, atteintes d'un handicap physique, mental ou sensoriel, à **conserver leur autonomie** ou à **l'acquérir**.

Que la personne soit envoyée ou qu'elle vienne d'elle-même, le service offre l'accompagnement dont elle a besoin pour réaliser son "projet de vie" en "milieu ordinaire". Il n'apporte pas nécessairement les réponses à des besoins répertoriés.

Les demandes se travaillent en permanence, en commun, à travers la relation qui s'établit entre la personne et le service. Elles sont, dans un premier temps, énoncées par rapport à des éléments concrets tels que :

- le logement : trouver un logement (ordinaire, social, maison communautaire, appartement supervisé, institution d'hébergement, communauté, ...), aménager son logement et s'y organiser, régler des problèmes locatifs ou de voisinage ;
- l'emploi et la formation : trouver un emploi ou une formation, régler des difficultés rencontrées dans le cadre du travail ou de la formation ;
- les démarches administratives ;
- des informations ou conseils juridiques ;
- la gestion du budget ;
- les soins de santé ;
- les relations au travail, dans le quartier, dans les familles, les relations affectives et amoureuses, la solitude, l'isolement ;
- les aspects ménagers ;
- la gestion du temps ;
- les déplacements : utilisation des transports en commun, utilisation d'un plan, repérage d'un trajet ;
- l'éducation des enfants.

Ces demandes concrètes correspondent plus profondément à des besoins d'identification, de différenciation, d'appartenance, de réalisation de soi, de

reconnaissance ... Un des projets est de permettre à la personne handicapée d'aller jusqu'au bout, et probablement plus loin qu'elle-même pouvait le concevoir à l'origine.

Envisageant ces demandes concrètes comme initiatrices d'un projet de vie désiré par la personne, le service prête une attention particulière aux points suivants :

- La demande de la personne handicapée constitue une interpellation qui exige que le service aigüise sa capacité à créer des relations de qualité.
- Il est nécessaire de rencontrer le rythme de la personne, de donner du temps au temps, pour créer la relation.
- Il s'agit de se laisser sans cesse interpellé par l'expression et les comportements de la personne.
- Il est important de repérer les ressources humaines qui participent au réseau (entourage) de la personne et de les valoriser pour rendre ce réseau totalement pertinent.
- Il faut considérer l'accompagnement comme un processus collectif qui nous amène à travailler ensemble : praticiens, personnes handicapées, famille, communautés, décideurs politiques, administrations, chercheurs ...

Ce sont tous ces éléments qui laissent sans cesse entrevoir des possibilités et qui constituent le terreau pour une relation de confiance indispensable à la création d'un style de vie.

En lien avec la personne, son projet, ses demandes, ses capacités, l'accompagnement prendra diverses formes et sa durée sera très différente (de quelques mois à plusieurs années), afin que le service, la personne et son réseau puissent être acteurs dans le cadre d'un processus de co-création.

Madame Gerkens, Secrétaire de l'Association des services d'accompagnement pour handicapés

L'ACCOMPAGNEMENT À LA LIGUE

Imaginez l'histoire suivante.

M. Martin, 39 ans, est passionné par son métier de journaliste. Père de deux enfants, il termine avec son épouse l'aménagement de la maison qu'ils ont fait construire il y a cinq ans.

Deux années de navigation en solitaire

M. Martin est atteint de S.P. Son diagnostic a été confirmé il y a deux ans. Deux années difficiles, deux années d'espoir, de découragement, de révolte.

Et si nous partagions les choses au lieu de rester tout seul ?

Un de ses amis l'informe de l'existence de la Ligue. Après quelques hésitations, M. Martin prend finalement contact et rencontre l'équipe du service d'accompagnement. Il peut alors parler de lui, de ses difficultés, de ses préoccupations, de ses peurs et de ses aspirations.

Les mois passant, il se rend compte qu'il doit peu à peu s'adapter à une nouvelle vie, d'autant plus que ses enfants ne semblent pas toujours comprendre ce qui lui arrive et qu'il éprouve de plus en plus de difficultés au travail.

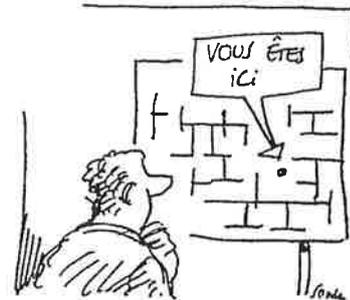


A la rencontre de soi ... à la rencontre de l'autre ...

C'est le temps de la réflexion, le temps de digérer, de faire le point, de "reprenre ses marques". M. Martin se prend à regretter les choses qu'il aurait bien voulu faire et qu'il ne peut plus faire.

Les soucis, les difficultés prennent tout à coup des proportions démesurées. La S.P. occupe tellement de place dans sa vie qu'il lui est parfois difficile de prendre du recul, de ne pas se laisser submerger par la peur du lendemain.

Il décide alors de faire le point sur sa situation avec l'équipe du service d'accompagnement de la Ligue. Il souhaite se réorganiser et refaire des projets. Dans cette perspective, l'envie de rencontrer d'autres, de partager, lui revient.



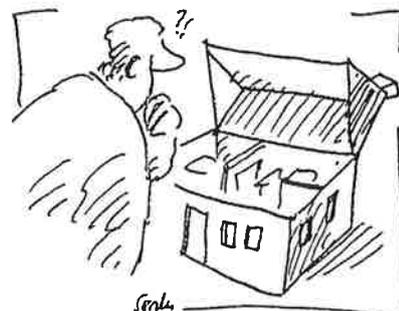
Vivre mieux pour aller plus loin

Il réfléchit tout d'abord sur ce qui est prioritaire et urgent dans sa vie actuelle. Cela lui permet d'éclaircir sa demande. Puis, il établit un accord, une "convention", sur ce qu'il souhaite faire et comment.

Pour son emploi, par exemple, une rencontre avec l'employeur s'avérera nécessaire car les horaires, le rythme de travail et les déplacements sont trop éprouvants.

Avec sa famille, il faudra beaucoup de patience, d'écoute, pour que tous comprennent bien ce qu'est la maladie et se rendent compte de la nécessité de redistribuer les rôles et les tâches de chacun.

Enfin, son souci est de vivre mieux chez lui et de manière plus autonome : il faudra modifier les habitudes, revoir sa manière de vivre, inventer des solutions face à de petits problèmes concrets de la vie quotidienne, il faudra réaménager le logement.



M. Martin et l'équipe du service d'accompagnement ont établi un dossier reprenant toutes les données administratives, le résumé des démarches effectuées, le certificat médical attestant l'existence de la S.P., la convention, la méthodologie, les documents officiels et les courriers divers.

Faire son propre chemin ...

M. Martin reprend peu à peu confiance en lui. Il se sent concerné et **responsable de ses décisions et de ses choix**. Il mesure mieux ses limites.

Il réalise qu'il lui reste encore beaucoup de choses à faire et que la S.P. n'est plus l'élément majeur de sa vie. Il peut même tirer parti de cette situation pour se découvrir des passions et de nouvelles potentialités. Bref, il poursuit son chemin, qui ne ressemblera pas à celui du voisin mais qui sera le reflet de ce qui lui tient le plus à cœur et qui fera son originalité.



Enfin, l'accompagnement, c'est quoi ?

C'est avant tout un choix, une démarche personnelle.

Il offre une possibilité d'améliorer la vie quotidienne de manière individuelle, spécifique et respectueuse des rythmes de chacun.

Il ouvre un espace de rencontre entre la personne atteinte de S.P., la Ligue et les organismes extérieurs. Dans tous les cas, la **confidentialité** est garantie : jamais le travailleur social ne transmet le nom des personnes accompagnées ou le contenu des visites et des courriers.

C'est enfin un processus qui inclut plusieurs étapes :

- analyse de la demande,
- démarches à effectuer,
- plan d'accompagnement,
- constitution d'un dossier,
- évaluation.

L'accompagnement en quelques chiffres

En 1997, le service d'accompagnement de la Ligue a suivi 281 personnes atteintes de S.P., leur famille, leur entourage.

Leur profil :

- 62 % des personnes accompagnées ont entre 40 et 60 ans,
- 72 % sont des femmes,
- 54 % sont mariées.

Leurs demandes :

- 26 % des personnes souhaitent un soutien moral,
- 17 % formulent des demandes administratives,
- 13 % désirent avoir des loisirs.

Chaque année, la Ligue reçoit des subsides pour son service d'accompagnement.

Le Fonds Bruxellois Francophone pour l'Intégration Sociale et Professionnelle des Personnes Handicapées a versé en 1997 une somme de 340.000 francs pour la Région bruxelloise. De son côté, l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées versera pour l'année 1998 un montant total de 2.514.300 francs pour les cinq provinces wallonnes.

Ces subsides sont loin de couvrir les frais du service d'accompagnement (salaires, déplacements, permanences, ...). Dès lors, la Ligue prend en charge la plus grande partie du coût réel.



Véronique Debry,
coordinatrice du service d'accompagnement

TÉMOIGNAGES : l'accompagnement

Mon premier contact avec la Ligue date de 1990. Ma S.P. était diagnostiquée depuis huit ans et la curiosité m'a amené à m'intéresser aux services et activités proposés par l'A.S.B.L. A l'époque, il me semblait que cela ne me concernait pas, mais je m'y suis quand même inscrit par solidarité avec les autres personnes atteintes de S.P.

En 1993, tandis que ma situation avait beaucoup changé, tant au niveau santé qu'au niveau familial, je me suis décidé à prendre contact avec le service social de la Ligue et, croyez-moi, je ne l'ai jamais regretté.

Sortant de l'hôpital après une grave dépression, c'est seul, dans un logement de trois pièces, sans ami et sans moyen de locomotion, que j'ai entamé et reconstruit, jour après jour, ce qu'est ma vie d'aujourd'hui. Sans appui, je crois que je n'y serais jamais parvenu. Je me sentais abandonné de tous, je n'avais plus confiance en moi, je ne voulais plus faire de projets. **Pour moi, tout était fini ; j'étais " foutu ".**

L'accompagnement de la Ligue m'a beaucoup aidé : le soutien, la présence et l'aide des travailleurs sociaux, les conseils judicieux de l'ergothérapeute, les aides financières du groupe Logement et du Comité, les réunions mensuelles dans ma région, la formation en informatique, les séjours en France organisés par le Comité du Hainaut, sont autant d'éléments qui m'ont permis d'évoluer.

Quand je me regarde aujourd'hui dans la glace, j'ai l'impression d'être un autre homme. **J'ai la S.P., c'est vrai, mais je profite de la vie,** je suis autonome, je rencontre des tas de gens sur qui je peux compter et avec qui je passe des moments inoubliables. Je sais désormais que je ne suis plus seul, que l'on m'écoute, que l'on me respecte, que l'on me comprend ... et c'est beaucoup pour moi.

L'accompagnement de la Ligue m'a permis de me remettre en question, de faire des choix, parfois difficiles et douloureux, mais, surtout, de voir la vie autrement.

De temps en temps, j'ai des petits moments de cafard, des moments où rien ne va plus, mais je continue à faire des projets et j'en suis fier. Et puis, quand cela va un peu moins bien, je téléphone à "mon" assistante sociale ou à son répondeur ... (elle est là pour cela, non ?).

Aldo

Vous faites peut-être partie du service d'accompagnement, ou bien n'en avez-vous jamais entendu parler ? Quoi qu'il en soit, vous vous interrogez sans doute quant à sa signification. Je vais vous décrire ci-dessous ma façon de le percevoir en tant que travailleur social.

Cela consiste à **répondre aux demandes d'une personne atteinte de S.P. ou de son entourage.** Or, comme chaque cas est différent, il s'agit de découvrir avec la personne qui effectue la démarche quels sont ses besoins et ses attentes. C'est examiner ses sources de revenus et faire les démarches pour obtenir les aides auxquelles elle a droit. C'est aussi envisager les modifications nécessaires à son logement pour y vivre de façon autonome. C'est analyser sa situation professionnelle et ses loisirs et réfléchir à leur adaptation au contexte. C'est l'informer sur l'aspect médical et autre. C'est être à l'écoute de son vécu de la maladie et des incidences de celle-ci sur son quotidien. C'est envisager ensemble des solutions. C'est ...

Accompagner signifie que l'on travaille dans un cadre plus structuré. Cela s'appelle un contrat. Celui-ci, qu'il soit oral ou écrit, établit, dès le départ, ce que l'on va faire ensemble. Cela suppose aussi que chacun puisse évaluer son degré de satisfaction par rapport au travail réalisé et à la manière de le faire.

Accompagner, c'est aussi un cheminement à faire ensemble. C'est permettre à la personne de s'exprimer. Le simple fait de dire à l'autre ce que l'on ressent soulage et permet souvent de trouver soi-même la solution, d'oser l'imaginer, la maudire, la rêver ... jusqu'à l'accepter ou la rejeter. Quelle qu'elle soit, elle sera toujours la meilleure pour celui qui l'a prise, au moment où il l'a prise. Peut-être, plus tard, ne conviendra-t-elle plus ? Qu'à cela ne tienne, une autre prendra le relais !

Accompagner, c'est, par exemple, réfléchir ensemble afin de **découvrir des talents cachés, des valeurs oubliées.** Dans ce monde de vitesse, où le travail occupe une place démesurée, c'est redécouvrir la joie de l'accueil, de la solidarité, du partage ... Il peut également s'agir de mettre en oeuvre de **grands projets,** comme la construction d'une maison adaptée, ou simplement être disponible, proposer des solutions et ... attendre. C'est laisser aux gens **le temps de mûrir ce dont nous avons parlé,** à leur rythme, selon leurs besoins, en acceptant leur choix.

L'accompagnement, c'est donc une relation qui se crée entre deux personnes afin de réaliser une tâche définie de commun accord.

Chantal, travailleur social



TÉMOIGNAGES : L'accompagnement de l'entourage

E

pouse de Marc depuis bientôt dix ans, jamais je n'aurais imaginé que notre vie allait être autant bouleversée. Quelques problèmes de santé mineurs, jusqu'au jour où l'annonce du diagnostic de S.P. tombe, quasiment la veille de notre départ en vacances, il y a bientôt trois ans. Marc a la S.P. ! Ce n'est pas vrai, pas nous, pas lui, ce n'est pas possible !

Les jours passant, il a bien fallu se rendre à l'évidence, s'adapter et essayer d'accepter.

J

è me sentais seule, perdue, j'avais besoin d'en parler, de me rassurer, d'autant plus que Marc refusait tout et voulait vivre comme si tout cela n'existait pas. J'ai pris contact avec la Ligue ; lui, ne voulait pas en entendre parler.

L'équipe sociale était bien présente. J'ai pris le temps de raconter notre histoire. J'étais émue et j'ai eu bien du mal à retenir mes larmes. **Quel bonheur de pouvoir simplement parler**, d'expliquer les soirées tendues, les moments d'incompréhension, la peur du lendemain et quel soulagement de ne plus se sentir seule ! Même si Marc n'était pas présent, nous avons convenu de **nous revoir régulièrement et de faire le point au fur et à mesure.**

Nous avons dû régler les inévitables formalités administratives. Je me suis mieux documentée sur la maladie, j'ai même osé participer à une journée d'information organisée par la Ligue. Je tenais mon mari au courant de toutes mes démarches, de mes rencontres avec l'équipe de la Ligue. Il écoutait, l'air de rien, mais refusait toujours les contacts.

Un jour, nous avons envisagé l'aménagement du logement. L'assistante sociale est venue à notre domicile. Mon mari, comme à son habitude, s'apprêtait à faire quelques courses, le temps de la visite. Le hasard en a voulu autrement ! L'assistante sociale est arrivée à l'avance et mon mari s'est retrouvé nez à nez avec elle. Stupeur de part et d'autre, interrogations, puis rires ...

Nous avons passé un moment extraordinaire : mon mari peu à peu s'est mis à parler. Je retenais mon souffle. Il disait des choses que je ne soupçonnais pas. J'imaginai mieux les moments difficiles qu'il

avait dû, lui aussi, vivre depuis un an.

Un pas venait d'être franchi. Depuis ce jour, nous avons, en compagnie de la Ligue, parcouru beaucoup de chemin : participation aux journées de rencontre, excursions, aménagement important de notre logement.

Pour moi, cet accompagnement est primordial : je me sens soutenue, encouragée, conseillée. Cheminer à son propre rythme n'est pas un bel idéal : nous l'avons vécu puisque mon mari a mis plus d'un an à reprendre pied. On a respecté ses choix, on lui a laissé le temps de se remettre du choc du diagnostic.

Il a maintenant d'autres projets en tête et l'équipe du service d'accompagnement est devenue un réel partenaire.

Sylvia (propos recueillis par V. Debry)

Mon intervention au sein de la famille X débute en avril 1995, date à laquelle les intéressés apprennent l'existence de la Ligue et décident de s'y affilier.

Monsieur X est atteint de S.P. depuis une vingtaine d'années, a de gros problèmes d'élocution, se déplace en voiturette manuelle et dépend de sa femme pour l'ensemble des gestes quotidiens. Madame X parle et comprend difficilement le français, ce qui entraîne des problèmes de communication importants au sein du couple et avec le monde extérieur. Monsieur s'implique peu dans les entretiens, mais écoute attentivement les conversations et essaye de se faire comprendre quand il a un avis à donner.

Au fil des rencontres, une **relation de confiance** s'installe peu à peu entre nous. Ainsi, à la **demande première d'aide administrative et d'interventions ponctuelles**, vient se greffer une **demande implicite d'accompagnement psychologique de la part de l'épouse.** Seule pour s'occuper de son mari et assumer les tâches ménagères, fort isolée moralement, elle souhaite trouver auprès du service social de la Ligue écoute, compréhension, conseils et soutien. Une mise au point permet de clarifier cette demande ; un travail de longue haleine, visant à l'épanouissement de Madame, et donc du couple, peut dès lors débiter.

Le demandeur principal est Madame X, mais il est essentiel de prendre en compte les besoins et les

limites de chacun des époux, car leur évolution propre est interdépendante. La résistance au changement (peur de l'inconnu, bouleversement des habitudes, sensation d'être "moins utile", etc.) est importante depuis le début de l'accompagnement et elle nécessite une **remise en question constante de part et d'autre**. La fréquence des rencontres permet d'analyser la situation au mieux et d'y apporter la réponse la plus adéquate en fonction des attentes, des besoins et des limites de chacun. Une **complicité** finit par s'installer entre Monsieur X et moi, au travers de regards échangés, d'expressions du visage ... ; c'est sa façon à lui de montrer qu'il est partie prenante dans le projet.

La mise en place de services d'aide à la vie journalière et l'essai de plusieurs soulève-malades pour soulager physiquement Madame, le projet d'adaptation de salle de bains et l'essai prolongé de plusieurs voitures électriques, n'ont pas été aussi faciles que prévu. Un **temps d'adaptation et de réflexion** a été nécessaire pour prendre les décisions judicieuses. Certains projets ont été momentanément, voire définitivement, abandonnés suite à l'évolution de la situation des intéressés, et/ou une nouvelle orientation dans le travail a été entamée.

Malgré les réticences initiales de Madame et grâce à un travail commun, les activités de loisirs locales et les vacances à la mer organisées par la Ligue ont été très bien vécues par le couple, qui accepte peu à peu de sortir de la maison, de côtoyer d'autres personnes atteintes de S.P. et d'avoir ainsi des **contacts avec le monde extérieur**. Après deux ans d'attente, d'essais, de conseils et de réflexion, Monsieur X pourra bientôt se déplacer seul en voiturette électrique.

La situation des intéressés a évolué positivement depuis notre première rencontre, malgré l'aggravation de l'état de santé de Monsieur, et évoluera encore très probablement dans les années futures. L'accompagnement proposé à Madame X visait à ce qu'elle conçoive que, malgré les limites de son mari, des solutions et des alternatives existent pour améliorer la vie quotidienne. Aujourd'hui, elle accepte de ne plus assumer tout toute seule, elle refait peu à peu des projets avec son mari et voit la vie autrement. **La S.P. n'est plus le centre de sa vie** comme auparavant. Elle est là, il est essentiel d'en tenir compte, mais elle n'est plus un obstacle infranchissable.

Juliette, travailleur social

TÉMOIGNAGES : L'accompagnement à travers un groupe d'entraide

C'est en mai 1994 que tombe, tel un couperet, le diagnostic : "Vous êtes atteint de sclérose en plaques." Et voilà le monde qui s'écroule ... Une cure de corticoïdes est alors décidée et l'hospitalisation devient inévitable. Les idées se bousculent dans ma tête et je ne sais à quel saint me vouer. Heureusement, grâce au soutien de ma famille proche et de certains collègues de travail, j'arrive tant bien que mal à vivre avec ...

Les années passent et puis, voilà qu'un beau jour de mai 1997, une dame se présente à ma porte. C'était une assistante sociale de la Ligue. Ce jour-là, autour d'une tasse de café, j'ai découvert que je n'étais pas seul à vivre ce que je vivais et qu'il y avait quelque chose à faire. Et ce fut le déclic. Il fallait que je bouge, que je sorte de ma coquille. Je ne dus d'ailleurs pas attendre longtemps. Un mois plus tard, un courrier de l'assistante sociale m'annonce qu'à M., un **groupe d'entraide et de rencontre** est en train de prendre forme. Dès la première réunion, je décide d'en assumer le secrétariat. Voilà que des horizons nouveaux se profilent ... et, quelques mois plus tard, je me vois confier le poste de président.

Aujourd'hui, je me bats pour les autres qui, comme moi, sont malheureusement encore considérés comme des personnes "moins valides" et pour qui rien, ou presque, n'est fait. Mais assez parlé de moi !

Il est clair que seul, je n'y serais jamais arrivé. C'est là que l'accompagnement par la Ligue prend tout son sens. Certes, l'assistant(e) social(e) apporte une aide technique non négligeable, mais son rôle ne doit pas s'arrêter là. Ce dernier m'apparaît bien plus profond. S'il permet à des personnes, des familles, des groupes, de mieux se réaliser par leurs propres moyens, il doit aussi ouvrir la porte à l'**autonomie**, à la prise de responsabilités, à l'**indépendance des individus**. Pas facile tout ça ... Et pourtant ! Si un groupe d'entraide et de rencontre se réalise pleinement ou tout simplement existe, c'est grâce à ce travailleur de l'ombre que l'on appelle assistant(e) social(e). C'est par lui que, dans une société qui prône de plus en plus l'individualisme,

nous pouvons prétendre prendre notre place dans le cycle infernal de la vie.

Avant tout, je crois qu'un(e) assistant(e) social(e) se doit d'être à l'écoute des autres, quoiqu'ils, et surtout elles, aient souvent la langue bien pendue. Cela dit, le mal qui guette toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques est bien souvent l'isolement. Pour en sortir, il n'y a pas trente-six solutions. Il faut agir ! Mais, pour agir, il nous manque souvent les moyens. C'est là encore que l'assistant(e) social(e) peut intervenir en mettant à notre service son aide dans le dédale des structures administratives et juridiques ou, tout naturellement, en nous faisant profiter de son expérience, de ses connaissances particulières, voire même de son investissement physique. N'est-ce pas, F. ?

Rafaël

Travailleur social à la Ligue depuis 1990, j'ai ressenti le besoin, pour les affiliés, de créer en octobre 1995 un groupe d'entraide et de rencontre. L'objectif que je souhaitais atteindre était de **permettre à ceux qui commencent la maladie, ou ceux qui restent plus autonomes (travaillent encore) de se rencontrer, afin de permettre l'échange d'expériences, de projets.**

Pour beaucoup, cette période du début de la maladie est chargée d'angoisse, de désarroi, et un soutien extérieur est souvent très bénéfique, pour la personne atteinte de S.P. mais aussi pour son entourage.

Permettre de s'informer, de se rassurer, d'échanger son expérience, et **créer de nouvelles solidarités entre les personnes vivant une même difficulté,** sont pour moi des tâches primordiales dans l'accompagnement que je tente d'apporter aux affiliés.

Le démarrage du groupe ne s'est pas fait sans difficultés ; une quinzaine de participants étaient présents lors des premières rencontres. Mon objectif étant centré sur la solidarité, nous avons rapidement échangé adresses et numéros de téléphone, pour permettre aux participants d'apprendre à se connaître en dehors de nos réunions.

Des tours de table ont été nécessaires lors de nos premières rencontres, afin de découvrir le parcours de chacun et de mettre en place une série de règles de confidentialité.

Après six mois de rencontres, la réalisation d'un

souper, permettant d'augmenter notre avoir en caisse, a également été le moteur d'une profonde amitié, chacun des participants s'étant investi pendant deux jours dans la réalisation du repas, qui a réuni 70 personnes. Ce fut une très belle réussite ! Aujourd'hui, le groupe accueille sans cesse de nouvelles personnes et celles-ci apprécient la bonne humeur et la solidarité des participants. De nombreuses amitiés se sont créées en dehors de nos réunions mensuelles. Les enfants et les conjoints, également intégrés dans nos activités, apportent, quant à eux, beaucoup de dynamisme.

En tant qu'animatrice du groupe, j'ai tenté, depuis sa création, de réclamer une réelle participation de chacun : la gestion du groupe est autonome et réalisée en accord avec l'ensemble des participants ; des comptes-rendus sont diffusés après chaque rencontre.

Chacun prend part, de manière de plus en plus active, à la réalisation de nos projets.

Lorsqu'un membre du groupe doit faire face à un problème de santé, nous nous efforçons d'assurer ensemble présence et soutien (exemples : aide concrète pour la garde des enfants, appels téléphoniques de soutien, ...).

Après trois ans de fonctionnement, l'évaluation du groupe est très positive et renforce mon accompagnement auprès des personnes atteintes de S.P. et de leur entourage. Je découvre au fil du temps la richesse de chacun et le réel plaisir de rester utile aux autres.

Danielle, travailleur social



LE PARTENARIAT

L'ensemble des activités du service d'accompagnement de la Ligue s'inscrit dans un programme global d'accompagnement touchant l'ensemble des réseaux qui environnent la personne atteinte de S.P. La collaboration avec ces différents réseaux est très importante, même si parfois elle semble difficile.

Voici quelques-uns des collaborateurs principaux de la Ligue :

- **les proches de la personne** : conjoint, enfant(s), famille, amis, employeur, propriétaire ...
- **les milieux médicaux et paramédicaux** : le Centre national de la S.P. (Melsbroeck), le Centre neurologique de Fraiture, les services neurologiques des cliniques, la Croix jaune et blanche, les services d'aide et de soins à domicile, les travailleurs sociaux, les kinésithérapeutes, ... ;
- **les services administratifs** : le Ministère de la prévoyance sociale, le Fonds bruxellois et l'AWIPH, les mutuelles, les C.P.A.S., les tribunaux et services juridiques, ... ;
- **d'autres services** comme les corps de métier, les commerces, les maisons de repos, les logements sociaux, ...

Maggy, travailleur social

TÉMOIGNAGES : les partenaires de l'accompagnement

Accompagnement ... Quel mot bizarre ! Moi qui suis d'origine tunisienne, mais habitant depuis longtemps en Belgique, je n'y comprenais rien. Etre accompagnée par quelqu'un pour aller faire des courses, pour aller promener, pour manger au restaurant, toutes ces choses me semblaient normales et logiques.

Par contre, je ne savais pas que je pouvais compter sur quelqu'un de la Ligue pour m'aider dans mes démarches, me conseiller, m'écouter avec patience et me permettre de faire le bon choix.

Comme je me trouvais dans de grosses difficultés financières, l'assistante sociale m'a expliqué que je pouvais faire appel à d'autres services et que, tous

ensemble, nous parviendrions à ce qu'enfin j'aperçoive une petite lumière dans ce tableau bien sombre.

Elle s'est mise en contact avec le C.P.A.S. de ma commune, avec le service social communal, avec l'entraide paroissiale. Je n'avais plus une assistante sociale, mais quatre ! J'étais fameusement gâtée car elles étaient toutes charmantes et surtout motivées pour essayer de trouver une solution. Elles se sont réunies pour mettre au point leur aide et voir ce qu'elles pouvaient m'accorder pour me permettre d'en sortir. Il n'y avait donc plus une seule aide, mais quatre aides, qui se complétaient.

Bien sûr, ce n'est pas toujours facile de se confier à des personnes différentes, d'ouvrir son cœur, d'expliquer la situation financière catastrophique dans laquelle on se trouve ... Mais une seule personne, l'assistante sociale de la Ligue, rassemblait les données, recontactait les différents services et me redonnait l'espoir d'être aidée de manière efficace.

"L'union fait la force" est une devise applicable dans ce cas-là.

Une personne accompagnée

Au niveau psychologique, la personne atteinte de **A** sclérose en plaques est, dès l'annonce du diagnostic, engagée dans un "travail de deuil".

Le patient est confronté à différentes pertes (d'activité, de mobilité ...) auxquelles il doit faire face et, en même temps, il a toujours l'image de celui qu'il était, avec ses projets de vie, ses ambitions. Il faut savoir qu'il s'agit là d'un véritable "travail" qui mobilise une grande énergie psychologique et que, parfois, le patient n'arrive plus à se mobiliser ailleurs.

Ce "travail de deuil" est un processus qui va se faire progressivement et de façon non rectiligne. Il est essentiel pour le patient de savoir qu'il est normal, dans cette progression, d'avancer et de reculer. En effet, il est fréquent que le malade ou son entourage se décourage, lorsque, alors qu'il croyait avoir enfin laissé derrière lui cette période de tristesse où il n'avait plus goût à rien, "cela recommence". Ce "va-et-vient" est parfois mal interprété par l'entourage et il arrive qu'il accuse le patient de se complaire dans la "victimisation".

Accompagner une personne qui a la sclérose en plaques, c'est lui permettre d'assimiler ses pertes,

ses "manques", et l'aider à se reconstruire autrement. Ce peut être pour la personne qui a quitté son emploi, chercher avec elle les signes de reconnaissance que celui-ci lui procurait et l'aider à trouver, dans sa vie d'aujourd'hui, une structuration de son temps qui lui permette de recevoir la même reconnaissance (contacts sociaux, sentiment d'être utile, ...).

Pour certains, il apparaît insurmontable de faire face à la diminution de la capacité à subvenir à ses propres besoins. Certaines personnes ont structuré leur vie essentiellement autour de ce qu'elles peuvent donner aux autres. Le travail à réaliser avec ces personnes peut consister à les aider à distinguer l'autonomie physique et l'autonomie psychologique ou... leur apprendre à recevoir.

Les possibilités d'accompagnement sont multiples. Mon rôle d'accompagnante est de suivre la personne sur son propre chemin et de l'aider à (re)trouver ses propres ressources.

Je voudrais profiter de l'occasion qui m'est donnée ici pour remercier le service de Coordination des soins et services à domicile de Charleroi (071/33.11.55), qui m'a permis de consacrer une partie de mes prestations à des personnes atteintes de sclérose en plaques. Je souligne l'importance de ce service qui, avec l'accord des médecins généralistes, aide le patient à évaluer les besoins au domicile et, à la demande, prend en charge la coordination des intervenants médico-sociaux. Ce type de démarches ôte une lourde charge au patient et à sa famille ainsi qu'un facteur de stress, dans une situation déjà tellement génératrice de stress.

Fanny Genesse, psychologue



OUVRONS NOS HORIZONS

Le service d'accompagnement de la Ligue est unique et spécifique.

D'autres A.S.B.L. s'occupant de personnes handicapées possèdent également un service d'accompagnement. Il serait impossible de les citer tous. La spécificité de chaque service est propre à chaque association. En voici deux exemples.

Connaissez-vous l'A.S.B.L. " Transition " ?

■ Son objectif

Collaborer avec les personnes handicapées adultes en vue de les aider à réaliser au mieux leurs projets d'autonomie, d'épanouissement personnel et de participation à la vie sociale.

L'A.S.B.L. possède également des appartements supervisés.

■ Son financement

Il provient de la Commission Communautaire Française pour une partie des frais de personnel et de fonctionnement, mais également du soutien régulier de différentes organisations telles que la Loterie Nationale.

Il est important d'ajouter que les personnes accompagnées participent financièrement aux frais d'accompagnement.

■ Son fonctionnement

L'A.S.B.L. travaille à partir de la demande de la personne handicapée, qui est totalement "acteur" de son projet.

Un entretien a lieu préalablement à l'accompagnement, afin de définir les objectifs et les modalités de collaboration (fréquence, durée ...), puis une convention est signée.

L'accompagnement a trait à tous les aspects de la vie quotidienne (emploi, logement, budget, loisirs ...). Il dure en moyenne 18 mois et permet de collaborer avec d'autres personnes, d'autres services.

■ Son personnel

Equipe pluridisciplinaire (éducateur, travailleur social, psychologue ...).

■ Profil des personnes accompagnées

- un peu plus d'hommes que de femmes ;
- de tout âge, avec une prédominance des \pm 25 ans ;
- presque exclusivement belges ;
- en grande partie célibataires ;
- vivant généralement chez elles ;
- la moitié des personnes sont sans travail.

■ Quelques chiffres

Le service d'accompagnement "Transition" a été sollicité par 39 nouvelles demandes en 1997, dont 17 ont abouti à un accompagnement régulier. A ces 17 accompagnements, il faut en ajouter 15 entamés les années précédentes.

"Le travail d'accompagnement est un travail qui s'effectue dans le milieu de la personne. Il s'agit d'un travail individualisé permettant d'ajuster à chaque situation le mode d'action : travail permanent de recadrage, de construction et d'évaluation nécessitant souplesse, flexibilité, capacité d'adaptation de part et d'autre (accompagné et accompagnant).

Le travail d'accompagnement est un travail relationnel nécessitant une relation de confiance."

Si vous désirez en savoir plus, contactez l'A.S.B.L. "Transition", chée d'Alsemberg 735 à 1180 Bruxelles Tél. 02/346.08.00.

Connaissez-vous l'A.S.B.L.

" Nos Pilifs " ?

■ Ses objectifs

Etre à l'écoute des personnes déficientes mentales. Mettre tout en oeuvre pour qu'elles puissent résoudre elles-mêmes les difficultés rencontrées quotidiennement en leur faisant découvrir et utiliser les outils nécessaires.

Leur permettre de développer au maximum leurs capacités et de réussir au mieux leur insertion dans la vie sociale.

■ Son financement

L'A.S.B.L. reçoit un subside de fonctionnement de la Commission Communautaire Française et un soutien de la Ville de Bruxelles. Une participation financière est demandée à la personne.

■ Son fonctionnement

Il est indispensable que la personne ait son projet de vie et soit désireuse de participer activement.

Un premier entretien aborde les motivations et la demande de la personne, les modalités de l'accompagnement ... Un contrat de collaboration est élaboré et signé. C'est un engagement réciproque.

Le service ne répond pas aux situations de crise ou d'urgence.

■ Son personnel

Le bon fonctionnement exige un travail d'équipe (travailleur social, ergothérapeute, psychologue ...) et une évaluation d'équipe avec la personne accompagnée.

■ Ses services

L'A.S.B.L. dispose de logements supervisés, tremplin vers l'autonomie.

Les personnes accompagnées peuvent aussi bénéficier du centre de formation " La Maison des Pilifs ".

■ Quelques chiffres

Au cours de l'année 1997, le service d'accompagnement "Nos Pilifs" a réalisé 48 suivis, dont 26 réguliers et 22 ponctuels.

Si vous désirez en savoir plus, contactez l'A.S.B.L. "Nos Pilifs", rue Fr. Vekemans 212 à 1120 Bruxelles Tél. 02/268.62.23.

Merci aux deux A.S.B.L. pour les documents reçus, qui ont permis de rédiger ces quelques lignes.

*Maggy,
travailleur social*



PEUX-TU SIMPLEMENT M'ÉCOUTER ?

Quand je te demande de m'écouter et que tu commences à me donner des conseils, tu n'as pas fait ce que je te demandais.

Quand je te demande de m'écouter et que tu commences à me dire pourquoi je ne devrais pas ressentir cela, tu bafoues mes sentiments.

Quand je te demande de m'écouter et que tu sens que tu dois faire quelque chose pour résoudre mon problème, tu m'as fait défaut, aussi étrange que cela puisse paraître.

Ecoute, tout ce que je te demande, c'est que tu m'écoutes. Non que tu parles ou que tu fasses quelque chose.

Je te demande uniquement de m'écouter.

Les conseils sont bon marché : pour six francs j'aurais dans le même journal le courrier du cœur et l'horoscope. Je peux agir par moi-même ; je ne suis pas impuissant.

Peut-être un peu découragé, ou hésitant, mais pas impotent.

Quand tu fais quelque chose pour moi, que je peux et ai besoin de faire moi-même, tu contribues à ma peur, tu accentues mon inadéquation.

Mais quand tu acceptes, comme un simple fait, que je ressens ce que je ressens (peu importe la rationalité), je peux arrêter de te convaincre et je peux essayer de commencer à comprendre ce qu'il y a derrière ces sentiments irrationnels.

Lorsque c'est clair, les réponses deviennent évidentes et je n'ai pas besoin de conseils.

Les sentiments irrationnels deviennent intelligibles quand nous comprenons ce qu'il y a derrière. Peut-être est-ce pour cela que la prière marche parfois pour quelques personnes, car Dieu est muet.

Il ou elle ne donne pas de conseil.

Il ou elle n'essaie pas d'arranger les choses.

Ils écoutent simplement et te laissent résoudre le problème toi-même.

Alors, s'il-te-plaît, écoute et entends-moi.

Et si tu veux parler, attends juste un instant, et je t'écouterai...

Texte anonyme indien



POUR EN SAVOIR PLUS...

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence p.18) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés accompagnés d'un bulletin de versement couvrant le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi, avec un minimum de 40 F.

PSYCHO

S'adapter, vivre avec, accepter, digérer : que se passe-t-il exactement ?

par Troost G. - IMSO - 1982

Le "processus de deuil" d'une vie saine est une réaction normale face à la maladie. Cet article évoque brièvement ce qui se passe durant ce processus. Il conclut sur la nécessité d'essayer de se préparer mentalement à "vivre avec" la S.P.; "un optimisme modéré est pour ceci une base saine".

2 pages

N° 3009

PSYCHO

Implications émotionnelles de la S.P. dans la famille : éléments de réflexion

par Grisart J. - Journée d'information Ligue belge S.P.-C.F.
(Oteppe) - 10/6/89

Lorsque quelqu'un est atteint de S.P., les répercussions émotionnelles ne constituent pas l'affaire exclusive de cette seule personne, mais bien de tout son entourage. L'article présente des pistes de gestion des réactions émotionnelles légitimes et utiles qui émergent dans la recherche d'un nouvel équilibre de vie de chaque participant concerné.

6 pages

N° 3010

PSYCHO

Emotivité et S.P.

Soc. canadienne de la S.P.

La S.P. est un facteur de stress énorme. Personne ne maîtrise sa maladie aussi bien qu'il le voudrait. Mais on est maître du sens qu'on lui donne et de l'influence qu'on peut lui laisser avoir sur son caractère, sa philosophie de la vie et sur son entourage. "Allez d'abord chercher en vous : vous y trouverez une force insoupçonnée. Tournez-vous ensuite vers l'extérieur. Vous devez être prêt à changer bien des choses, tâche où vous vous sentirez souvent seul. Enfin, vous vous sentirez moins seul si vous parlez vraiment avec votre entourage."

50 F (12 pages)

N° 3015

PSYCHO

La face cachée de la S.P.

par Dr Donohue P. & Siegel M. dans Inside MS - 1994

Les muscles engourdis ou spastiques, les impressions de fatigue, de faiblesse musculaire, les douleurs, les troubles de la vision ... ces symptômes ne sont pas visibles. Ils sont difficiles à décrire et il n'est pas possible de les mesurer. Ils font de la S.P. un iceberg dont la partie cachée provoque des angoisses considérables, des malentendus avec l'entourage. Ils sont une source de tension supplémentaire dans la vie des personnes qui en souffrent.

4 pages

N° 3016

VIE SOCIALE

Le partenaire du malade a besoin, lui aussi, d'une marge de liberté*par Scoones J. dans Bulletin de la Ligue anglaise de la S.P. - 1985*

La S.P. est une affaire de famille. En effet, il ne faudrait pas sous-estimer les problèmes auxquels est souvent confronté le partenaire du malade. Dans un couple, chaque partenaire doit pouvoir conserver sa personnalité et un espace de liberté. Il faut au partenaire comme aux enfants de la personne atteinte de S.P. l'occasion de parler de leurs frustrations, de leurs peurs et de leur état dépressif. Il existe une corrélation entre la maîtrise de la situation par la personne handicapée et la réaction de l'entourage. Cela se vérifie tant au niveau de la personne S.P. qu'au niveau de sa famille et vis-à-vis de ses relations sociales.

4 pages

N° 5003

VIE SOCIALE

Vivre sous de nouveaux auspices*dans AKTIV - Ligue S.P. Allemagne - 1996*

Comment la vie d'une famille se transforme-t-elle quand un des membres souffre de S.P. ? Comment peut-on apprendre à vivre en tant que famille avec la maladie ? C'est principalement dans la famille que se décide à quel point l'individu peut ou doit se sentir malade ou bien portant. L'article relate une étude sociologique qui montre différentes réactions devant la S.P. et fait ressortir que ce n'est pas tellement la gravité des symptômes, mais bien la solidarité vécue antérieurement qui influence la réaction familiale.

6 pages

N° 5017

VIE SOCIALE

Relations de codépendance dans la S.P.*par Beverly Bradshaw - MA & Mary Tinker dans MS Management - IFMSS- 1996*

Les recherches s'orientent maintenant vers l'évaluation de la qualité de la vie. Cet article décrit les relations de codépendance et montre comment elles peuvent devenir nocives pour les personnes atteintes de S.P. Il expose les techniques permettant de les reconnaître.

5 pages

N° 5015

VIE SOCIALE (témoignage)

Amours très particulières d'une maîtresse envahissante*par Guy Fagneray dans La Clef - Ligue belge S.P. C.F. - 1990*

Un poète nous raconte avec beaucoup d'humour sa rencontre et sa vie avec la S.P. Dans 5 ans, il fête ses noces d'argent avec cette accrocheuse compagne, ce qui ne l'empêche pas de garder le moral.

2 pages

N° 5029

