



A la découverte du

Service d'Accompagnement

de la

Ligue belge de la Sclérose en Plaques
- Communauté française.

Adresse de contact : Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
Communauté Française - A.S.B.L.
Zoning Artisanal - Rue des Linottes, 6
5100 Naninne.
Téléphone : 081/40.15.55 - Fax : 081/40.06.02 - E-Mail : ligue.sp@ms-sep.be

Extrait du mémoire de fin d'études de Annouchka de WOUTERS
présenté à
la Haute Ecole Mosane d'Enseignement Supérieur - Ecole Supérieure d'Action Sociale,
à Liège - session 1999 - 2000.

Table des matières :

<u>Chapitre II : L'accompagnement en général</u>	40
2.1 La définition de divers concepts	40
2.1.1 L'aide	40
2.1.2 L'accompagnement	41
2.1.3 Le contrat	42
2.2 Aider par une relation d'accompagnement	44
2.2.1 L'accompagnement social	44
2.2.2 L'accompagnement relationnel	44
2.3 La mission de l'accompagnateur	44
2.4 Le rôle de l'accompagnateur	44
2.5 Les "obstacles" à l'accompagnement	45
2.6 L'accompagnement et l'éthique	46
2.6.1 Une démarche volontaire	46
2.6.2 Une relation fondée sur l'échange et la confiance	47
2.6.3 Un engagement réciproque	47
2.6.4 Un développement de la responsabilité dans les actes quotidiens	48
<u>Chapitre III : Le service d'accompagnement de la Ligue</u>	
<u>Belge de la Sclérose en Plaques</u>	49
3.1 Son Historique	49
3.2 Ses objectifs	50
3.3 Ses permanences sociales	51
3.4 Son équipe d'encadrement	51
3.5 Sa méthodologie	52
3.5.1 La détection des besoins	52
3.5.2 Le plan d'accompagnement individuel et personnalisé	52
3.5.3 L'évaluation	53
3.6 Les activités du service d'accompagnement	53
3.6.1 Le logement	53
3.6.2 L'aide psychologique	54
3.6.3 L'emploi	54
3.6.4 La vie sociale et culturelle	54
3.6.5 La maladie	55
3.6.6 La législation	55
3.7 Le partenariat	56
Conclusion	58

Chapitre II : L'accompagnement en général

2.1 La définition de divers concepts

2.1.1 L'aide²²

Lorsqu'on étudie l'utilisation faite de ce mot, on réalise très vite qu'il s'agit d'un mot passe - par tout, tantôt utilisé comme verbe "aider", tantôt comme substantif "l'aide", tantôt comme adjectif de qualification "relation d'aide". Voici à présent quelques exemples d'illustrations :

- ❖ "L'aider à supporter un certain nombre d'épreuves (...). Cette aide a pu être apportée à l'enfant (...). Une aide très soutenue fut également apportée".
- ❖ "Le client vient vers l'aidant avec un problème de vie devant lequel il se trouve impuissant. La relation d'aide s'établit dès que le client expose son problème et que l'aidant lui montre qu'il partage ses sentiments (...)".

En service social, le mot "aide" recouvre des réalités diverses. Il est souvent utilisé mais son contenu et sa définition restent vagues, ambigus et indéfinis. Les auteurs l'utilisent de moins en moins.

Cette désaffection pour ce mot peut, entre autres, avoir une explication dans le refus par les nouvelles générations, des connotations liées au pouvoir du travailleur social. En effet, "l'aidant - aidé", c'est - à - dire, "celui qui aide et celui qui reçoit de l'aide" suggèrent distance entre deux personnes, pouvoir de l'une sur l'autre.

Cependant, le mot "aide" est riche en synonymes : assistance, secours, concours, protection, appui, coopération, coup de main, collaboration, renfort, soutien, soulagement.

Dans la définition de ce terme, il s'agit bien du concours prêté par une personne à une autre qui éprouve une difficulté momentanée. La personne aidante est celle qui prête son concours, qui joint ses efforts à ceux de l'autre. L'acteur principal reste l'autre. Celui qui aide est là pour seconder, pour coopérer, pour soutenir.

L'AIDE en service social a comme protagonistes : le client, le travailleur social et l'institution d'action sociale. Ces trois protagonistes entretiennent des rapports contradictoires et parfois conflictuels. La contradiction majeure est celle de l'autonomie - dépendance, à laquelle ils sont tous les trois soumis.

L'aide est un processus qui se déroule dans le temps. Il comporte obligatoirement un terme. La durée globale peut être plus ou moins longue. Les lieux de rencontre entre les protagonistes sont divers mais chaque lieu a une signification et il influence d'une certaine manière la relation engagée.

²² ROBERTIS C. , La Revue Française de service social : "Les concepts en service social", Association Nationale des assistants de service social, troisième trimestre, n°138, p13 - 21, 1983.

L'aide se focalise sur la personne et nullement sur les problèmes. Le client reste le seul maître de son devenir et des décisions le concernant.

Le travailleur social met à la disposition des projets du client, ses compétences professionnelles et techniques. La relation est une des composantes majeures des techniques d'aide. Elle se caractérise par une relation de partage engageant profondément les interlocuteurs malgré des différences évidentes de rôle et de statut.

2.1.2 L'accompagnement ²³

S'il y a également un mot qu'il est bien difficile de définir, c'est bien le mot "accompagnement". L'être humain étant unicité, l'accompagnement sera différent d'une personne à l'autre. Sa demande, ses ressources et son réseau social différent et par conséquent, l'accompagnement aussi.

D'après le dictionnaire le "Petit Robert" :

- ❖ "L'accompagnement" est défini comme : "action ou façon d'accompagner ; personne(s) qui accompagne(ent)".
- ❖ Le verbe "accompagner" est défini comme : "se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui, aller de compagnie avec."

Le concept d'accompagnement revêt apparemment plusieurs dimensions identiques à celui d'aide, précédemment développé. Ainsi, les partenaires en présence : l'espace, le contenu et les techniques semblent être des dimensions applicables aux deux. Par contre, la dimension du temps peut être analysée différemment lorsque l'accompagnement du travailleur social s'assimile au travail de suite.

Dans ce cas, l'accompagnement se déroule sur un temps long avec souvent des rencontres espacées. Il est particulièrement utilisé avec un but préventif lorsqu'il s'agit de personnes ou de familles soumises à des crises périodiques ou cycliques. Les travailleurs sociaux préviennent ces périodes difficiles par une présence régulière auprès du client même si les contacts sont espacés. Cet accompagnement permet aussi de cimenter les acquis et de consolider l'équilibre trouvé pendant la période plus intensive de travail ensemble.

L'accompagnement assure au client une présence chaleureuse, un soutien et l'assurance d'avoir quelqu'un à ses côtés pour "lui tenir compagnie".

Cependant, l'accompagnement ne doit en aucun cas faire oublier que le processus d'aide doit prendre fin.

Bref, **accompagner**, "c'est ne pas faire le bien de l'autre à sa place, afin, comme disait Montaigne, "de faire bien l'homme" en le rejoignant dans ses potentialités, dans son projet personnel, dans sa liberté." ²⁴

²³ ROBERTIS C. , La Revue Française de service social : "Les concepts en service social", Association Nationale des assistants de service social, troisième trimestre, n° 138, p22, 1983.

²⁴ BLOCH - LAINE F. , "Ethique de l'accompagnement social", Union Sociale, n°86, 1995.

2.1.3 Le contrat

Ce concept est développé dans ce sous - point car il s'agit d'une technique utilisée par le service d'accompagnement de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques.

Le contrat est en effet, une technique utilisée en travail social depuis environ vingt ans. C'est donc une technique relativement récente mais qui a déjà fait ses preuves.

Le contrat signifie : convention, pacte ou accord, prendre engagement.

D'après le cours de Madame BROCAL : "Approche critique de l'intervention en service social", le contrat est un accord, une convention par laquelle une ou plusieurs personnes s'obligent envers une ou plusieurs autres à faire ou à ne pas faire une chose déterminée".

Dans cette définition, le terme de convention implique l'accord, le consentement des deux parties.

Mais quelles sont les valeurs du contrat ? ²⁵

Les valeurs qui sous - tendent le contrat font référence :

❖ Au respect de l'autonomie du client

Le contrat reconnaît la capacité "d'autonomie" du client car, au - delà de sa situation de dépendance circonstancielle et provisoire, il garde l'entière responsabilité de sa vie. Il garde "le droit de vivre sa propre vie et de participer activement aux décisions et aux choix au cours du processus" d'intervention sociale. La reconnaissance de l'autonomie du client va de pair avec "sa participation active" à tout ce qui le concerne, sa vie présente et son avenir.

❖ A son acceptation

Il est primordial pour le travailleur social de comprendre le client tel qu'il est et non tel qu'il souhaiterait qu'il soit.

Cette attitude de compréhension de l'autre pousse le travailleur social à obtenir une connaissance précise et objective de la situation du client, de sa personnalité, de ses forces et faiblesses.

Accepter l'autre, c'est reconnaître son droit à la différence, son droit à être un individu unique, son droit à penser et à agir différemment de nous - mêmes, et de tous les êtres humains. L'acceptation de l'autre prend donc sa source dans la reconnaissance de sa différence, de son unicité.

Le client est à la fois une personne unique et différente de toutes les autres, et en même temps semblable à tous les êtres humains, revêtue de la même dignité, porteuse de mêmes droits.

L'acceptation de l'autre fait référence à l'idée de respect.

²⁵ ROBERTIS C. , "Le contrat en travail social", Collection Travail Social, p94 - 99, 1993.

❖ **A l'instauration d'une confiance réciproque**

"L'acceptation de l'autre en tant que personne est le terreau dont se nourrit la confiance. Les travailleurs sociaux parlent souvent de "relation de confiance".

La recherche d'une relation de confiance fait partie des devoirs du professionnel et, sans confiance, il n'y a pas de relation contractuelle possible.

Le client se sent accepté tel qu'il est et il n'a plus besoin de "jouer un rôle", de faire semblant de se conformer à l'image qu'il croit que le travailleur social attend de lui. Cela est source de sécurité, le client sait qu'il peut s'exprimer librement, qu'il peut faire confiance.

❖ **A la reconnaissance des compétences et des capacités du client**

Le travailleur social et le client accomplissent des rôles différents et exécutent des tâches dissemblables, mais toutes d'égale valeur. Elles sont toutes indispensables pour la réussite de l'action entreprise.

Depuis trop longtemps "la théorie de la pratique a mis l'accent sur les fonctions et les responsabilités du travailleur social, accordant peu d'attention au rôle et aux tâches du client. Le contrat met en lumière l'intérêt de la mobilisation et de la participation de l'utilisateur dans la résolution de ses problèmes.

Exemple :

J'ai été amenée à rencontrer une personne vivant seule dans son appartement. Elle a eu beaucoup de difficultés pour accepter son état de santé (arrêt de travail, exclusion de la part de ses proches, ...).

Au départ, il s'agissait d'une visite pour qu'elle adhère au service d'accompagnement.

Dans un premier temps, il s'agissait essentiellement d'un travail d'écoute et de soutien.

Ensuite, cette personne s'est livrée à moi et m'a confié qu'elle souffrait en plus de sa maladie, d'un isolement profond. Elle souhaiterait donc entreprendre des activités extérieures comme prendre des cours de langue, de tapisserie ou alors du bénévolat.

Cette personne m'a demandé de l'accompagner dans cette voie.

Cependant, elle croyait que j'allais passer les divers coups de téléphone à sa place. Je lui est donc expliqué que je désirais qu'elle soit au maximum actrice de sa situation mais que je serais bien entendu toujours là pour l'écouter et l'épauler.

Ayant entendu parler d'un livre reprenant les diverses formes de cours de langue, je lui ai proposé de lui apporter. De son côté, cette personne s'est renseignée pour des activités ou du bénévolat, ce que je faisais également.

Dans ce travail d'accompagnement, les rôles ont été partagés. Cette dame était fière des démarches qu'elle avait accomplies.

Le terme de "contrat" appartient au vocabulaire juridique alors que celui "d'aide" et "d'accompagnement" relève du domaine psycho - social.

2.2 Aider par une relation d'accompagnement

On peut distinguer deux types d'accompagnement ²⁶ :

- ❖ L'accompagnement social.
- ❖ L'accompagnement relationnel.

2.2.1 L'accompagnement social

L'accompagnement social est plus concret. Il répond à des besoins précis, voire à l'urgence : aide à la démarche, soutien scolaire, aide juridique, ...

C'est une démarche où l'aide relationnelle n'est pas absente mais ce n'est pas ce qui prime.

L'aide relationnelle met d'emblée l'accent sur la relation, c'est cette dernière qui est aidante et moins les réponses concrètes apportées. En fait, dans ce type d'aide, l'aide concrète est un moyen de pouvoir rester en relation.

2.2.2 L'accompagnement relationnel

L'accompagnement relationnel repose sur la constatation que beaucoup de personnes ne sont plus capables de faire ce qu'il faudrait qu'elles fassent par elles - mêmes. Ces personnes doivent être longuement écoutées afin qu'elles puissent faire face (le mieux possible) à leur situation.

L'accompagnement se définit comme une relation significative et chaleureuse où la personne qui aide n'a ni la maîtrise du but à atteindre ni celle de l'itinéraire à suivre.

2.3 La mission de l'accompagnateur

L'accompagnateur a pour mission d'aider la personne à trouver sa place dans la société, à construire et à réaliser ses projets.

Dans le cadre de la sclérose en plaques, l'accompagnateur a également pour mission d'aider la personne à lutter contre cette maladie.

2.4 Le rôle de l'accompagnateur ²⁷

Grâce à sa présence chaleureuse, à son écoute attentive, à son intérêt soutenu et à sa compréhension véritable, l'accompagnateur valorise la personne, lui fait reculer le sentiment de solitude qu'elle éprouve et lui donne de la force afin de mobiliser les énergies nécessaires pour considérer sa situation sous un angle nouveau.

²⁶ RICOURT J - C, Aider par une relation d'accompagnement, Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale : "L'accompagnement", Fédération Nationale des Associations, n°4, 42^{ème} années, 1996.

²⁷ Idem.

L'accompagnateur veille également à ce que toutes les conditions soient réunies pour que la personne en difficulté puisse, avec ses propres ressources, vivre et traverser sa situation.

L'accompagnement relationnel repose sur une écoute profonde.

En effet, aider quelqu'un, c'est avant tout écouter profondément sa souffrance, en recevant ce qu'il dit de lui et de sa situation.

Il importe d'écouter sa version des choses, ses perceptions même si celles-ci nous paraissent erronées.

Aider, c'est également prouver à l'autre que son message a été reçu et compris, et que l'on est présent pour lui sans le décharger de toute sa responsabilité envers lui-même.

Enfin, aider quelqu'un, c'est lui offrir un espace de liberté de parole sur lui-même et sur sa situation où il peut exprimer ses craintes, ses préoccupations, ... en toute confiance sans la peur d'être jugé, voire même d'être rejeté.

2.5 Les "obstacles" à l'accompagnement ²⁸

Il existe divers obstacles à l'accompagnement :

❖ L'accompagnateur a tendance à **influencer** une personne "pour son bien" et "pour le sortir de ses problèmes". Il se place alors en position haute, prétendant avec certitude de détenir la vérité.

Cependant, c'est à la personne en détresse de mobiliser (si elle le souhaite et si elle est prête) son énergie et de faire les efforts nécessaires pour s'en sortir. C'est sa vie et elle en a la responsabilité.

❖ L'accompagnateur s'identifie très vite à la personne qu'il aide et curieusement, il ne se différencie pas de l'autre : Il faut que la personne s'en sorte rapidement, ça devient vital pour l'aidant. Sous prétexte d'aider l'autre, il s'aide lui-même en se valorisant par l'action entreprise.

❖ Chaque accompagnateur a son "erreur préférée" :

▪ Certains font la morale. Ils pensent que dire ce qui est bien et ce qui est mal à l'autre, est la meilleure chose. Si la personne se conforme à ce qui est bien, elle sortira de ses problèmes.

▪ D'autres préfèrent donner des explications "objectives" sur ce qu'ils pensent de la situation. Ils tentent d'apporter un éclairage à la personne sur elle-même, les causes de ses problèmes en projetant leurs propres analyses. Si la personne connaissait les causes et les conséquences de sa situation, elle n'aurait plus de problèmes.

▪ D'autres veulent rassurer et consoler rapidement : "ce n'est pas grave....tu vas t'en sortir...". Ils prodiguent des encouragements faciles sans s'apercevoir que toute dédramatisation directe est une négation du problème.

²⁸ RICOURT J - C, Aider par une relation d'accompagnement, Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale : "L'accompagnement", Fédération Nationale des Associations, n°4, 42^{ème} années, 1996.

Exemple :

Au cours de mon stage, j'ai été amenée à plusieurs reprises à rencontrer un couple frappé par la sclérose en plaques, dont l'handicap était très élevé. L'époux a dû être hospitalisé, son état de santé se dégradant.

Ma visite consistait à aller prendre des nouvelles de cette dame qui se retrouvait seule, à l'informer sur les démarches à entreprendre pour une nouvelle carte de stationnement et pour lui confirmer si la Ligue l'aiderait financièrement pour une assurance.

Au cours de l'entretien, celle - ci m'a confié qu'elle se sentait fort seule depuis l'absence de son mari. Mais heureusement, elle allait lui rendre prochainement visite en compagnie de sa belle - sœur.

Cette phrase terminée, le téléphone sonne : c'était sa belle - sœur. Celle - ci lui annonçait qu'elle ne pourrait plus la prendre, la voiture étant complète.

Cette dame éclate en sanglots en me disant : "ce n'est pas juste ... elle me l'avait promis ... je n'ai pas d'autre famille ... je n'ai plus qu'elle ... pourquoi prend - t - elle une autre personne (le fils du premier mariage de son mari) et pas moi ...".

Je l'ai laissée pleurer et s'exprimer le temps nécessaire, en lui apportant mon écoute et toute mon attention.

Je n'avais pas de solution affirmative pour un autre transport, les deux moyens habituellement proposés étant trop cher vu la distance. Je lui ai donc proposé de me renseigner et de venir la voir rapidement. J'avais en effet pensé aux bénévoles de la Ligue mais je ne voulais pas la faire espérer pour rien.

Malgré que je n'avais pas apporté une solution concrète dans l'immédiat, je voyais que cette dame se sentait comprise et que par conséquent, elle allait mieux.

- D'autres encore posent beaucoup de questions afin de récolter un maximum de données sur la situation de la personne, en oubliant qu'il ne sert à rien d'accumuler des informations, il en manquera toujours ; aucun être humain ne se laisse complètement cerner.
De plus la personne aura l'impression d'être confrontée à un interrogatoire.
- D'autres encore donnent des solutions immédiates et s'attendent à ce que la personne en détresse les mette en application. Ce faisant, ils la déresponsabilisent en se responsabilisant eux - mêmes.

2.6 L'accompagnement et l'éthique

Le travail d'accompagnement doit se baser sur certains principes éthiques²⁹ :

2.6.1 Une démarche volontaire

L'accompagnement ne peut être fondé que sur une démarche volontaire, c'est - à - dire qui engage la liberté et la volonté des personnes accompagnées.

En effet, l'accompagnement ne peut être imposé à quiconque, ni posé comme condition à l'accès à tel ou tel dispositif.

²⁹ Ces principes sont issus de UNIOPSS, "Accompagnement social et insertion", Pratiques Associatives SYROS, Paris, 1995.

Au cours de mon enquête sur le service d'accompagnement de la Province de Liège, j'ai constaté que l'entièreté des personnes interrogées avait rejoint ce service grâce à l'assistante sociale. Cependant, ceux - ci étaient libres d'accepter ou de refuser la proposition de l'assistante sociale.

2.6.2 Une relation fondée sur l'échange et la confiance

L'accompagnement est un mode d'intervention dont l'un des leviers principaux est la relation interpersonnelle entre accompagnant et accompagné. Cela signifie que la relation se noue entre des sujets sans préjugés. La relation, dans sa dimension interpersonnelle, est fondée sur la confiance mutuelle.

Cette confiance induit une autre notion de l'éthique, le respect de la confiance, de l'intimité.

L'accompagnement exige des relations de proximité où l'échange s'effectue dans une sphère affective, "un moment vécu en commun".

A la Ligue, je pense que les visites se font généralement à domicile car d'une part les personnes ont souvent une mobilité physique réduite et d'autre part, parce que la personne qui se trouve dans son environnement quotidien, est davantage détendue. Elle est moins impressionnée. La relation d'échange et de confiance en est donc probablement facilitée.

Cependant, l'accompagnement n'est pas une relation d'amitié mais bien une relation professionnelle. Un travailleur trop proche d'un bénéficiaire ne sait plus être totalement objectif dans ses interventions.

2.6.3 Un engagement réciproque

L'accompagnement repose sur une éthique d'engagement réciproque entre des personnes.

La relation doit être fondée sur la réciprocité, c'est - à - dire, un système d'échanges dans lequel chacun, en apportant quelque chose à l'autre, est en même temps en position de recevoir de l'autre. Une relation réciproque et non une relation à sens unique.

L'engagement des accompagnants est particulièrement nécessaire lorsqu'il s'agit à la fois d'éviter une rupture de la prise en charge et de permettre que les personnes accompagnées deviennent progressivement autonomes.

Exemple :

Monsieur Z, célibataire, est hospitalisé depuis longtemps dans un Centre Neurologique. La sclérose en plaques a rapidement évolué. Ce jeune Monsieur se trouve désormais en voiturette avec une sonde. Il n'a plus de domicile et il a coupé les contacts avec sa famille. Il devient urgent de lui trouver un logement.

Monsieur Z s'engage à montrer sa volonté de s'en sortir, à être ouvert aux diverses possibilités qui s'offrent à lui, à avoir un peu plus d'entrain. L'assistante sociale s'engage, quant à elle, à chercher des endroits adaptés et à les faire visiter à Monsieur Z.

2.6.4 Un développement de la responsabilité dans les actes quotidiens

L'accompagnement repose sur une éthique de la responsabilité. Cette éthique vise à éviter les dérives possibles de l'assistance ou du contrôle social, par la normalisation des comportements.

L'accompagnement permet à chacun de faire des choix responsables quel que soit le niveau des difficultés rencontrées. Chacun reste pleinement acteur dans son parcours.

Le risque existe toujours d'imposer des choix au nom du bien de la personne ou de prendre pour argent comptant des projets exprimés qui ne seraient que les reflets des intervenants.

Exemple :

Madame R vient de temps en temps au service pour boire une tasse de café et pour demander à l'assistante sociale de compléter certains documents (le tremblement de ses mains engendré par la maladie, ne lui permet plus d'écrire).

Madame R est très responsable au niveau administratif car elle saisit l'aide toujours à temps.

Cependant, Cette dame est moins responsable au niveau de sa santé.

Un jour, cette même personne me confie qu'elle éprouve de plus en plus de difficultés pour se déplacer. Elle me demande de la conseiller. N'étant pas médecin, je lui suggère d'en parler plutôt à son kiné. Celle - ci m'explique qu'elle n'a plus de kiné et qu'elle n'en a pas besoin car elle connaît les exercices à réaliser. J'ai tenté de lui faire comprendre que ceux - ci n'étaient peut - être plus adaptés à son état de santé actuel mais celle - ci ne veut rien entendre.

Mon hypothèse est double : soit Madame R ne reconnaît pas ou ne veut pas reconnaître les bienfaits de la kinésithérapie et elle ne souhaite pas investir dans ce domaine, soit elle n'a pas envie de les reconnaître.

J'en ai fait référence à l'assistante sociale, qui connaissant son affiliée, n'a pas du tout été surprise. Elle avait déjà été confrontée à cette même situation à plusieurs reprises.

Chapitre III : Le service d'accompagnement de la ligue Belge de la Sclérose en Plaques

Dans le cadre de cette recherche, il m'a parut fondamental d'expliquer le mode de fonctionnement du service d'accompagnement de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques.

3.1 Son Historique

Le service d'accompagnement de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques a été opérationnel en 1988 et une première demande a été introduite en 1989.

Les services d'accompagnements ont été institués par le *décret du 28 juillet 1992* de la Communauté Française.

Ceux - ci "ont pour mission d'aider les personnes âgées de 18 ans accomplis, atteintes d'un handicap physique, mental ou sensoriel, qui vivent hors d'une institution d'hébergement ou qui sont capables et souhaitent sortir d'une dépendance institutionnelle, à conserver leur autonomie ou à l'acquérir en leur fournissant, à leur demande, l'information, l'aide et le soutien nécessaires pour répondre à l'ensemble de leurs besoins dans tous les actes et les démarches de la vie courante, notamment en matière de logement, de travail, de formation, de gestion budgétaire et de loisirs".

Le 6 avril 1995, L'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées, organisme public, a été créée par le Décret du Conseil Régional Wallon. L'A.W.I.P.H. reprend les compétences de deux organismes, à savoir, celles :

❖ Du Fonds de soins médico - socio - pédagogiques (Fonds 81)

Ce Fonds est chargé de l'accueil et de l'hébergement.

❖ Du Fonds Communautaire pour l'Intégration Sociale et Professionnelle des Personnes Handicapées (F.C.I.S.P.P.H.)

Cette fusion permet une plus grande cohérence et coordination des aides aux personnes handicapées et facilite désormais toutes les démarches à entreprendre par la personne handicapée ou son entourage.

L'A.W.I.P.H. subventionne notamment des services d'accompagnement pour adultes, facilitant les démarches de la vie courante, dont la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques.

Ces services doivent répondre à certaines exigences de l'A.W.I.P.H. pour obtenir l'agrément et la subvention :

❖ L'équipe d'encadrement minimale : deux temps plein 1/2 (un coordinateur, deux travailleurs sociaux ou éducateurs spécialisés et un mi - temps administratif).

- ❖ Le nombre de suivis : cela concerne le nombre de bénéficiaire pris en charge au cours d'une année d'activité. Ce nombre est fixé, au minimum, à 50 personnes handicapées.
- ❖ Le volume horaire : il est défini à au moins 2 500 heures ou prestations de travail annuelles en présence de la personne handicapée.
- ❖ Le contrôle : il se fait à deux niveaux :
 - Chaque service établit un rapport annuel d'activité;
 - Chaque service reçoit la visite d'une inspectrice.
- ❖ Les frais de fonctionnement et d'infrastructure sont pris en considération à concurrence de 500 000 francs ;
- ❖ ...

En 1996, il y a eu un nouveau décret pour les services d'accompagnement, apportant certaines restrictions d'ordre administratif .

A la Ligue, il y a un service d'accompagnement dans chaque province. Toutes les assistantes sociales sont donc amenées à travailler pour ce service.

Le service d'accompagnement est une opportunité pour deux raisons :

- ❖ Unité de travail.
- ❖ Financière.

De plus, le personnel et le nombre d'affiliés ont considérablement augmenté ces dernières années, il fallait donc restructurer "la maison".

Cependant, la notion d'accompagnement a toujours existé au sein de la ligue.

Pourquoi ? La raison est double. La sclérose en plaques est une maladie évolutive et de longue durée (jusqu'à la fin de la vie).

3.2 Ses objectifs

Le service d'accompagnement a pour but d'aider les personnes atteintes de sclérose en plaques et leur entourage à acquérir et/ou conserver leur autonomie dans tous les secteurs de la vie quotidienne.

- ❖ Le fait d'apprendre le diagnostic suscite de nombreuses incertitudes quant à l'origine de la maladie, son évolution et son traitement. Le service d'accompagnement propose un **soutien psychologique** afin d'aider la personne et son entourage à accepter la réalité du diagnostic et les bouleversements que peuvent provoquer dans la famille une maladie de longue durée.
- ❖ La maladie évolue le plus souvent par poussées et rémissions, mais les séquelles s'additionnent. La vie quotidienne devient difficile et nécessite certains

aménagements. Le service d'accompagnement favorise le **maintien à domicile** en proposant des adaptations au logement et des aides techniques afin de faciliter les gestes de la vie de chaque jour.

- ❖ La personne atteinte de sclérose en plaques et son entourage doivent apprendre à connaître la maladie. Le service d'accompagnement les **informe** en leur apportant un maximum de données médicales, sociales, professionnelles, culturelles et pratiques. Plus particulièrement, il effectue une réelle éducation à la santé.
- ❖ En matière **d'emploi**, il propose un véritable plan d'accompagnement afin que la personne atteinte de sclérose en plaques puisse conserver son activité professionnelle si elle le désire, l'adapter en fonction de son handicap, se réorienter ou envisager d'autres activités.
- ❖ Le service d'accompagnement permet aux personnes frappées par la sclérose en plaques et leur entourage de conserver **une vie sociale et culturelle** active en mettant sur pied un certain nombre d'activités de loisirs dont les séjours de vacances.
- ❖ La maladie évolue différemment pour chacun, et chacun rencontre ses difficultés propres. Le service d'accompagnement veille, avec la personne, au respect de ses **droits** et l'aide à défendre **ses intérêts individuels** et d'une manière générale les **intérêts collectifs** des personnes atteintes de sclérose en plaques et leur entourage.

Dans tous les cas, le service d'accompagnement essaie de répondre à la demande en considérant la globalité des problèmes de la personne atteinte de sclérose en plaques.

3.3 Ses permanences sociales

Comme pour le service social, les affiliés du service d'accompagnement peuvent contacter l'équipe d'encadrement lors des permanences organisées dans chaque Province et au Siège central.

Les demandes sont formulées par téléphone ou au cours de la visite de l'assistante sociale.

3.4 Son équipe d'encadrement

L'équipe du service d'accompagnement est composée d'un personnel pluridisciplinaire (assistantes sociales, ergothérapeute, ...).

Le personnel du service d'accompagnement se déplace dans toute la partie wallonne du pays, en vue d'assurer un accompagnement de qualité.

Le personnel bénéficie d'une formation continue afin d'avoir une action d'accompagnement efficace (une réflexion commune et une cohésion au sein de l'équipe).

3.5 Sa méthodologie

3.5.1 La détection des besoins

Les demandes adressées au service d'accompagnement ont trait à divers domaines :

- ❖ Maintien à domicile.
- ❖ Recherche ou maintien d'un emploi ou d'une activité valorisante.
- ❖ Soutien psychologique pour la personne atteinte de sclérose en plaques et son entourage.
- ❖ Amélioration des conditions de logement par des adaptations.
- ❖ Participation à des loisirs et des vacances.
- ❖ Information au niveau médical, législatif, social, ...

Les demandes sont formulées par les personnes lors de permanences téléphoniques, de visites à domicile et de réunions de réflexion.

3.5.2 Le plan d'accompagnement individuel et personnalisé

Après avoir cerné et affiné les demandes initiales, un plan d'accompagnement individuel et personnalisé est mis sur pied en collaboration avec la personne demandeuse.

Un dossier complet est établi pour chaque personne suivie par le service d'accompagnement. Il comporte :

- ❖ Les demandes initiales.
- ❖ La convention (contrat) conclue entre la personne et la ligue.
- ❖ Un certificat médical attestant que la personne est atteinte de sclérose en plaques.
- ❖ Une étude sociale complète (renseignements administratifs).
- ❖ Les documents officiels (inscription à l'A. W.I.P.H., allocations d'handicapé, ...).
- ❖ Les objectifs envisagés en collaboration avec la personne atteinte de sclérose en plaques.
- ❖ Le résumé des démarches effectuées, la méthodologie appliquée.
- ❖ Le compte-rendu des contacts avec les organismes extérieurs.
- ❖ Le compte-rendu des visites d'accompagnement.

- ❖ Le courrier échangé avec la personne demandeuse et les services extérieurs.
- ❖ Le montant de la quote-part des bénéficiaires (500 francs).
- ❖ L'évaluation du plan d'accompagnement et des résultats obtenus.

3.5.3 L'évaluation

Elle est l'occasion de faire le point, de repréciser la demande, d'analyser le processus de développement et l'implication de la personne. Elle peut aussi être l'occasion de mettre en évidence d'autres interrogations.

3.6 Les activités du service d'accompagnement

Le nombre de personnes demandeuses augmente d'années en années. D'après le rapport d'activités de 1998, le service d'accompagnement a suivi 268 personnes souffrant de sclérose en plaques de même que leur famille et leur entourage.

Les demandes exprimées ont trait à divers domaines détaillés ci-après :

3.6.1 Le logement

L'équipe du service d'accompagnement étudie avec la personne demandeuse la manière la plus adéquate d'adapter son logement en fonction des possibilités.

L'équipe assure le suivi des démarches administratives et apporte une aide financière éventuelle (prêts et dons).

L'approche adoptée tente de considérer la personne et son environnement et pas seulement la maladie.

Le service d'accompagnement fournit à la demande de la personne une cassette vidéo et une documentation technique. La personne peut alors prendre des décisions pour elle-même et sa famille, en vue de maintenir ou d'augmenter son autonomie.

Cette démarche se fait toujours en collaboration avec les services extérieurs existants : A.W.I.P.H. , A.V.J. , associations de logement... Le service d'accompagnement effectue un travail complémentaire à celui des organismes.

Pour augmenter l'autonomie des personnes les plus handicapées, l'équipe de ce service tente de chercher à individualiser au mieux les solutions proposées (matériel facilitant : le repas, la toilette, l'habillage, les activités ménagères, ... - Système de contrôle de l'environnement : Commandes à distance, ouvre porte électrique, ... - ...).

3.6.2 L'aide psychologique

L'aide psychologique permet d'aider à accepter le diagnostic, avec tous les changements que comportent la maladie.

En plus des suivis, le service d'accompagnement met sur pied des journées de rencontre et de réflexion afin de faciliter les échanges, les dialogues, ...

Ces journées sont demandées par les personnes atteintes de sclérose en plaques, qui proposent différents thèmes qu'elles souhaitent aborder (le recherche médicale, le régime médical, la solitude, ...).

3.6.3 L'emploi

Au niveau de l'emploi, un plan d'accompagnement est rédigé pour chaque personne atteinte de sclérose en plaques.

Les demandes sont variées :

- ❖ Information au niveau législatif et concernant l'Agence Wallonne pour l'Intégration Professionnelle des Personnes Handicapées.
- ❖ Aménagement du poste de travail.
- ❖ Sensibilisation des employeurs.
- ❖ Accompagnement sur le lieu de travail en vue de négociations.
- ❖ Facilitation des moyens de transport.
- ❖ Mise au point d'un projet professionnel.
- ❖ Recherche de solutions alternatives : activité de bénévolat et autres.

Un feuillet destiné aux employeurs a été élaboré et diffusé, leur permettant d'envisager toutes les solutions possibles lorsqu'un de leurs employés est atteint de sclérose en plaques.

3.6.4 La vie sociale et culturelle

Les demandes exprimées concernent les activités, les rencontres, les excursions, les vacances, ...

L'accompagnement se situe à la fois au niveau du choix des vacances et des loisirs. Il est avant tout une réflexion commune sur :

- ❖ Comment sortir de son isolement ?
- ❖ Comment choisir ses vacances ?

- ❖ Comment organiser ses vacances ?
- ❖ Faut-il partir seul ou accompagné ?
- ❖ Quel moyen de transport peut-on utiliser ?
- ❖ Le logement sera-t-il accessible ?
- ❖ Pourrais-je bénéficier d'aides à la vie journalière ?

3.6.5 La maladie

Le service d'accompagnement s'attache particulièrement à l'éducation à la santé des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Outre les actions personnalisées, des actions spécifiques ont été mises en place pour

- ❖ Favoriser le dialogue entre les médecins, le personnel paramédical et les personnes atteintes de sclérose en plaques;
- ❖ Donner des informations spécifiques sur les traitements (médecines parallèles et traditionnelles), susciter la réflexion sur la responsabilité de la personne dans le choix de son traitement.
- ❖ Mettre à la disposition des personnes atteintes de sclérose en plaques une documentation claire et précise leur permettant de répondre à leurs questions.
Au fur et à mesure de leur cheminement, ces informations devraient leur apporter un nouvel éclairage sur leur état de santé ainsi qu'à leur entourage.

Cet accompagnement au niveau de la maladie incite le service d'accompagnement à informer des organismes extérieurs : écoles d'infirmières, kinésithérapeutes, logopèdes, écoles d'aides familiales et ce toujours à la demande.

3.6.6 La législation

Les personnes atteintes de scléroses en plaques éprouvent souvent de grandes difficultés à effectuer des démarches administratives.

Une permanence "législation" est ouverte aux personnes atteintes de sclérose en plaques.

Le but est d'informer, de documenter, de répondre aux questions et d'orienter toute personne qui en a exprimé la demande dans la démarche pour le respect de ses droits et la défense de ses intérêts.

Les réponses sont donc individualisées et la personne demandeuse est toujours associée à la réflexion et aux recherches de solutions.

Le service d'accompagnement assure le suivi de certaines procédures administratives, répond aux multiples demandes et oriente les cas litigieux, sortant de ses compétences, vers des services spécialisés.

3.7 Le partenariat

Comme nous l'avons vu précédemment, l'ensemble des activités du service d'accompagnement s'inscrit dans un programme global d'accompagnement de la personne handicapée.

La collaboration avec les réseaux de vie dans lesquels la personne handicapée évolue est donc essentielle.

Mais pourquoi ce partenariat avec d'autres services est - il essentiel ?

"En tant que service d'accompagnement, il est apparu essentiel de développer une action qui soit au maximum intégrée dans le milieu de vie des personnes que nous accompagnons. Dans cette perspective, l'assistante sociale du service ne veut pas agir seule mais elle tient au contraire à considérer les autres services et ressources locaux qui interviennent auprès de ces personnes. Nous pouvons dès lors unir nos forces et nos capacités respectives pour que la personne puisse être mieux intégrée dans son milieu de vie. Ensemble, nous développons un réel partenariat en vue d'une meilleure intégration.

Un tel partenariat est important puisque nous voulons considérer la personne dans sa globalité. Pour ce faire, il faut tenir compte des différentes dimensions de sa situation : psychologique, économique, culturelle, ...

Grâce à ces partenaires, il est possible d'enrichir et de diversifier le panel des moyens que l'assistante sociale peut envisager avec la personne afin de tendre vers un mieux - être, au maximum en accord avec ses désirs, ses attentes, ses goûts, ses passions, ...".

C'est ainsi que le service d'accompagnement de la Ligue s'associe régulièrement à des organismes extérieurs tels que :

- ❖ Le centre National de la Sclérose en Plaques à Melsbroek.
- ❖ Le centre Neurologique de Fraiture en Condroz.
- ❖ Les services neurologiques des cliniques.
- ❖ L'A.W.I.P.H. .
- ❖ L'A.N.L.H et autres associations de logement.
- ❖ Les services A.V.J., la Croix Jaune et Blanche, les services de soins à domicile, la Télévigilance.

- ❖ Les associations locales.
- ❖ Le Ministère de la Prévoyance Sociale.
- ❖ Le C.E.P.I.A.T.H. .
- ❖ Les logements sociaux.
- ❖ La Croix Rouge.
- ❖ Les C.P.A.S., les mutuelles, les employeurs.
- ❖ Les services de transport pour personne à mobilité réduite.
- ❖ Les associations spécialisées dans les problèmes d'handicap (A.B.P., Amicale Liégeoise, ...).
- ❖ Le Centre d'Education du Patient (U.C.L., ...).
- ❖ La région wallonne, le service "Prime à la Réhabilitation".
- ❖ La Justice de Paix.
- ❖ Les maisons de repos.
- ❖ Les administrations communales, ...

Conclusion

Cette recherche m'a permis dans un premier temps de cerner trois concepts importants :

- ❖ L'aide.
- ❖ L'accompagnement.
- ❖ Le contrat.

Dans un second temps, elle m'a permis de voir que le but du service d'accompagnement est effectivement : **d'aider les personnes atteintes de sclérose en plaques et leur entourage à acquérir et/ou conserver leur autonomie dans tous les secteurs de la vie quotidienne.**

Ce service intervient en faveur de ces personnes en leur proposant un **soutien psychologique**, en favorisant le **maintien à domicile**, en les **informant**, en permettant de **conserver une vie sociale et culturelle active**, en veillant au respect des **droits** et en défendant les **intérêts individuels et collectifs**.

Dans le but de respecter ces objectifs, le service d'accompagnement dispose d'une infrastructure, d'une équipe d'encadrement, d'une méthodologie de travail...

Cependant, on peut constater que les objectifs généraux de la Ligue et ceux du service d'accompagnement sont assez similaires.

Toutefois, comme on le verra par la suite, les objectifs de ce dernier service seront plus approfondis et nécessiteront un suivi plus particulier.

Dans la troisième phase de ma recherche intitulée : "enquête évaluative du service d'accompagnement", je verrai si les affiliés sont satisfaits de ce service.