



Les Briques du GAMP asbl

La Bouée

**Maison de court séjour pour personnes
avec un handicap de grande dépendance**



Les Briques du GAMP asbl

Table des Matières

Introduction : Constats et besoins	3
La situation de l'accueil temporaire à Bruxelles.....	4
Solution proposée : « La Bouée » service de répit et d'accueil d'urgence.....	5
Le projet pédagogique:	6
1. Public cible	
2. Objectifs	
3. Critères d'admission	
4. Services offerts	
5. Mode de fonctionnement	
6. Personne-ressource	
7. Réseau proche	
8. Réseau élargi	
La réalisation :	9
9. Structure légale	
10. Infrastructure	
11. Personnel	
12. Budget et financement	



Les Briques du GAMP asbl

Introduction : Constats et besoins

Un accompagnement spécialisé

Les personnes ayant un handicap de grande dépendance requièrent pour leur accompagnement un taux d'encadrement important par un personnel spécialisé. L'absence dans la législation bruxelloise de considérations spécifiques à cette population et de moyens suffisants entraîne la mise en place d'aides inadaptées et souvent défailtantes, voire inexistantes. Cela amène fréquemment des situations problème : l'exclusion des services existants ou, plus souvent, le refus d'admission, l'épuisement de l'entourage, les situations de crise et d'urgence.

L'exclusion des services

L'exclusion sous toutes ses formes est la source de drames personnels et familiaux. Dès 2005, le mouvement du GAMP (Groupe d'Action qui dénonce la Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance) a mis en évidence l'absence à Bruxelles de structures destinées aux personnes ayant un handicap lourd et des besoins spécifiques et importants en termes d'encadrement (personnes avec polyhandicap, autisme, cérébro-lésion, handicap mental sévère à profond, pluri-handicaps,...). Souvent, face à des troubles du comportement ou à des besoins en encadrement et soins particulièrement exigeants, le milieu d'accueil (école, centre de jour, centre d'hébergement) ne dispose ni de formation spécifique ni de ressources suffisantes. Les refus d'admission est une situation fréquemment dénoncée par les familles. L'accueil inadapté peut amener une aggravation progressive de la situation qui résulte à terme dans l'exclusion du service. Le retour forcé en famille provoque inmanquablement un bouleversement de l'équilibre familial.

L'épuisement de l'entourage

Le maintien à domicile d'une personne de grande dépendance, à temps plein ou partiel, peut épuiser les familles lorsque celles-ci ne bénéficient pas d'aides et soutiens alternatifs à l'accueil en institution. Les parents doivent aménager tout leur emploi du temps, voire arrêter de travailler, sans parler des problèmes financiers liés à la perte de salaire. Quand l'enfant devient adulte et au fur et à mesure qu'il avance en âge, les parents vieillissent et s'épuisent à la tâche. Si les parents sont parfois épaulés par la fratrie, les frères et sœurs consentent alors des sacrifices énormes qu'il n'est pas juste d'exiger. Les familles, et les parents en premier lieu, s'isolent progressivement, perdent toute vie sociale et se sentent abandonnées de tous.

Faute de places et de structures adaptées, la solution ultime par défaut est souvent l'hôpital psychiatrique ou la maison de repos et de soins. L'accompagnement y est inadapté aux problématiques liées au handicap et résulte rapidement en une surmédicalisation, la régression et la perte des acquis, ainsi qu'en la chronicisation des sur-handicaps. L'« après parents » est d'autant plus envisagé avec frayeur.

Certaines familles peuvent néanmoins trouver un équilibre grâce à des aides à domicile (intrafamiliales ou extérieures), mais le besoin de répit, de prendre du temps pour souffler, pour s'occuper de soi et des autres membres de la famille, reste présent et est considéré comme une nécessité afin d'éviter l'épuisement.



Les Briques du GAMP asbl

Les situations d'urgence

Les situations de crise et d'urgence sont fréquentes, aussi bien lorsque la personne en situation de handicap est accueillie en institution et/ou bénéficie d'activités de jour, que lorsqu'elle vit à temps plein en famille, avec ou sans aide à domicile. Comme déjà dit, une exclusion inopinée d'un service n'est pas rare pour les personnes atteintes d'un handicap lourd. D'autre part, les parents ne sont pas eux-mêmes à l'abri d'une maladie, d'un accident ou d'une hospitalisation. Les familles monoparentales sont, hélas, nombreuses et, dans ce contexte, beaucoup plus vulnérables.

Lorsque la crise éclate, l'urgence de trouver une solution, ne fut-ce que temporaire, s'impose pour éviter les drames ou l'internement de la personne par manque de solutions.

Pour faire face à ces situations, il est indispensable de pouvoir compter sur des services d'accueil temporaire (répit et court séjour). Ceux-ci doivent s'inscrire dans une politique de planification et de diversification de l'offre, en complément des services d'accueil et d'hébergement et des aides personnalisées et individualisées ou à domicile. **Les services de répit ne peuvent en aucun cas remplacer les services d'accueil de jour et d'hébergement que l'on doit développer comme solutions à long terme.**

La situation de l'accueil temporaire à Bruxelles

Les services de répit et de court séjour destinés aux personnes handicapées à Bruxelles sont encore trop limités. Il existe un certain nombre de services de répit s'adressant aux personnes en grande dépendance qui n'ont pas de solution d'accueil (liste « grande dépendance » de la COCOF). Ils sont organisés essentiellement par des services d'accompagnement subsidiés par la COCOF (voir « Etat des lieux du répit » de l'asbl Les Briques du GAMP). Ils sont plus spécifiquement destinés aux personnes atteintes de polyhandicap (Les Tof-Services, Triangle), de déficience intellectuelle sévère à profonde avec ou sans troubles du comportement (SAPHAM, AFRAHM), de cérébro-lésion (La Braise). Quelques personnes avec autisme y sont accueillies avec le support éventuel du SUSA Bruxelles (services spécialisé pour personnes avec autisme) et/ou d'ESCAPE (service spécialisé dans l'analyse des troubles graves du comportement).

Ces services sont organisés principalement en journée. Ils ne sont malheureusement pas suffisants pour couvrir la totalité des besoins, en particulier les besoins des personnes avec autisme, et n'offrent pas de court séjour (accueil de jour et de nuit).

L'ouverture de lits de court séjour est prévue par la législation COCOF depuis 2006 (arrêté 2006/554), dans le cadre des centres d'hébergement pour personnes handicapées. A ce jour (mars 2011), seules deux places sont disponibles dans deux différentes institutions qui les adressent à leur public cible, dans le cadre de séjours programmés. La même formule existe en Wallonie, mais avec une offre plus importante de places de court séjour dans des institutions subsidiées par l'AWIPH. Néanmoins, même lorsque l'offre est plus élargie, on observe qu'il reste difficile pour des personnes de grande dépendance et ayant des besoins complexes d'y être acceptées et accueillies.



Les Briques du GAMP asbl

En effet, les institutions « classiques » ont comme mission première l'accompagnement ou l'hébergement. Elles évoluent dans une logique de long séjour avec des bénéficiaires et du personnel stables. Le répit est donc pour ces centres une activité secondaire orientée principalement vers le public cible déjà concerné. Ce contexte ne nous paraît pas propice à la prise en compte de situations nouvelles ni à l'accueil d'urgence. C'est peut-être une des raisons qui explique le faible succès de cette formule à Bruxelles.

Par contre, l'expérience de services qui organisent uniquement du répit et/ou du court séjour, en Flandre (De Okkernoot, Willekom,...) comme en Wallonie (La 2^{ème} Base) nous démontre qu'il est possible d'offrir un service de qualité à des personnes ayant des besoins complexes. Dans ces centres, l'accueil temporaire est le souci principal du service et pas l'accessoire. C'est une activité spécialisée qui adresse des situations spécifiques : caractère "perturbant" pour le groupe constitué des arrivants "temporaires", besoin de s'adapter en permanence aux individualités y compris au niveau pédagogique, besoin de personnel spécialement formé à l'accompagnement en continu, disponibilité et flexibilité des horaires... En Flandre comme en Wallonie les services uniquement destinés au répit et au court séjour font état d'une spécialisation et d'une offre qualitativement supérieure à celle des institutions d'hébergement « classiques ». Cela nous porte à penser que l'accueil temporaire est un métier en soi et que des services spécialisés dans ce domaine sont indispensables.

Solution proposée : une maison d'accueil temporaire

La mise en place d'une solution satisfaisante (temporaire ou définitive) pour la personne concernée et pour sa famille, demande du temps et des connaissances. Entre-temps, il faut gérer la situation, fournir un accueil extérieur à la maison qui permette de soulager l'environnement, et donner ainsi le temps nécessaire pour mettre en place le réseau de support et la recherche de solutions si besoin.

C'est à ce besoin que s'adresse notre projet « **La Bouée** », **maison d'accueil temporaire**, fournissant un service d'accueil programmé et d'accueil d'urgence.

La spécificité de l'accueil temporaire

Les personnes accueillies en court séjour ne s'installent pas dans le service mais y sont de passage. Chacune doit être appréhendée de manière individuelle et pour un court laps de temps. Cela nécessite une spécialisation particulière du personnel en termes de formation et d'activités à proposer, mais aussi de flexibilité au niveau des horaires et des tâches, de polyvalence en termes de fonctions, de dynamisme et ouverture à tout type de situation nouvelle.

Les types d'accueil temporaire. L'accueil temporaire peut se réaliser selon trois modes : **le répit** (accueil de jour, programmé), **le court séjour** (accueil de jour et hébergement, programmé) et **l'accueil d'urgence** (accueil de jour et hébergement, à la demande en situation de crise).



Les Briques du GAMP asbl

L'accueil programmé. Pour éviter l'épuisement, il faut prévoir un temps pour que la famille puisse souffler, se ressourcer, vivre un peu comme tout le monde. La personne est alors prise en charge de façon programmée par des professionnels formés dans le cadre des activités de la maison. Cet accueil de jour et de nuit peut aller de quelques jours à quelques semaines avec une limite maximum de trois mois par an.

L'accueil d'urgence. Que faire en situation d'urgence avec une demande inattendue de prise en charge à très court terme (indisponibilité de la famille, exclusion d'un service, maladie ou décès d'un parent, situation de crise) ? Il faut soulager la situation de crise et prendre le relais, accueillir temporairement la personne pendant que les services spécialisés recherchent une solution à plus long terme.

Après l'urgence, la recherche de solutions.

Offrir un accueil temporaire en cas d'urgence n'est pas une fin en soi. L'objectif à terme est de trouver une solution satisfaisante pour la personne et son entourage qui permette d'éviter de nouvelles situations de crise.

L'expérience nous enseigne que la mise en place d'une solution spécifique à la situation requiert une personne-ressource ayant une grande disponibilité et une bonne visibilité des ressources du secteur. Cette fonction est remplie normalement par une assistante sociale attachée au service d'accompagnement dont relève la personne. Elle devra pouvoir intervenir rapidement et mobiliser le réseau déjà existant autour de la personne, coordonner l'approche des situations problème de manière multidisciplinaire, créer un nouveau réseau de contacts qui réunira des compétences étendues (médecins, hôpitaux, service d'accompagnement, services d'accueil de jour et d'hébergement, autres services de répit, membres de la famille et autres personnes-ressource).

Projet pédagogique

1. Public Cible

- Notre service est destiné aux personnes qui sont atteintes d'un handicap de grande dépendance et dans un premier temps aux personnes ayant de l'autisme et/ou une déficience intellectuelle sévère à profonde, associés ou pas à d'autres handicaps et/ou à des troubles du comportement. Ces personnes sont plus particulièrement exclues des services existants à cause essentiellement du type de handicap qui requiert une formation très spécifique et des troubles du comportement qu'elles développent.
- **Prévalence :** Selon les études épidémiologiques, l'incidence de l'autisme de grande dépendance est estimée à 1,1/1000¹ et l'incidence de la déficience mentale

¹ Inforautisme- Autirecherche 2006 – Enquête sur les besoins de la population bruxelloise, francophone, adulte avec autisme –

http://www.inforautisme.be/01qui/AUTIRECHERCHE_rapport_final.doc



Les Briques du GAMP asbl

sévère à profonde à 3,8/1000². Cela concerne 4.000 personnes de tous les âges à Bruxelles.

2. Objectifs

- Création d'une maison de court séjour pour l'accueil programmé et l'accueil d'urgence, ouverte en permanence avec une capacité maximale de 5 places en hébergement et accueil de jour.
- Création d'un modèle de mutualisation des ressources dans le secteur du handicap permettant l'utilisation de la maison par d'autres services de répit et favorisant ainsi l'échange de bonnes pratiques.
- Permettre le ressourcement de la famille et de l'institution en offrant un accueil temporaire à la personne de grande dépendance.
- Assurer un accompagnement et un suivi de qualité par du personnel fixe spécialisé.
- Désamorcer la situation de crise du milieu de vie.
- Permettre au service d'accompagnement concerné d'activer le réseau pour trouver une solution à plus long terme.

3. Critères d'admission

- Age : Tous âges (6 à 65 ?)
- Résidence : Bruxelles et périphérie
- Profil de handicap : autisme et/ou déficience intellectuelle sévère à profonde, associés ou pas à d'autres handicaps et/ou à des troubles de comportement.
- Inscriptions : COCOM !
- Situation d'urgence : indisponibilité de la famille, exclusion d'un centre fréquenté auparavant, situation de crise due à l'épuisement familial et l'absence de solutions alternatives.
- Répit programmé : modèle de La 2^{ème} Base (annexe).
- Contrat d'admission et d'accueil stipulant les engagements réciproques, services fournis, durée de séjour, participation financière, médication et restrictions alimentaires, etc.
- Participation financière: au prorata par jour passé (25 €/jour ?) semblable à celle en vigueur en centre de jour et hébergement.
- Accès au service : à la demande de la famille, à l'indication d'un médecin, d'un service d'accompagnement, d'une institution, de la COCOF,...

4. Services offerts

- Dans un premier temps, accueil programmé. L'accueil de crise sera développé dans un deuxième temps.
- Dans le cas de l'accueil programmé afin d'éviter une situation d'urgence, stabilisation de la situation en retirant temporairement la personne de la situation

² <http://ist.inserm.fr/basisrapports/handicap.html> INSERM 2004 - Déficiences et handicaps d'origine périnatale – Dépistage et prise en charge – Données internationales de prévalence



Les Briques du GAMP asbl

problème et de son entourage (famille, institution, école, etc.) afin de permettre la mise en place des relais par le service d'accompagnement

- Encadrement par des professionnels spécialisés.

Les associations de parents et/ou le service d'accompagnement seront responsables de:

- Ecoute et soutien du milieu d'origine : parents et famille proche.

Le service d'accompagnement sera responsable de:

- Suivi de la personne dans le cadre de l'accueil temporaire et mise en place de stratégies de réinsertion.
- Recherche active de solutions par la mobilisation et la responsabilisation du réseau.
- Suivi de l'équipe accompagnante du centre ou de l'école.
- Évaluation de la qualité du service rendu en fonction du projet individualisé et des objectifs spécifiques établis pour la personne.

5. Mode de fonctionnement

- Accueil programmé : sur le modèle de La 2ème Base.
- Accueil d'urgence : à définir dans un deuxième temps.

6. Personne-ressource :

Ce rôle est le complément indispensable de l'accueil d'urgence. Il est fourni par un professionnel, en général l'assistante sociale du service d'accompagnement. La réalité de terrain montre cependant une absence criante de ressources. C'est une des causes de l'émergence de la situation de crise.

Sans la mise en place de ce relai, le court séjour ne fait que désamorcer temporairement la crise sans affronter le problème de fond. Le retour à la fin du court-séjour se fera dans le même environnement, ce qui à terme donnera les mêmes effets.

La coordination entre le service de répit et les services d'accompagnement est indispensable à une réinsertion réussie.

7. Réseau proche : Le soutien du réseau proche (suivi et écoute de la famille, des parents,) est aussi nécessaire pour désamorcer la crise et aménager le retour en famille. Normalement, ce sont les services d'accompagnement qui interviennent, dans la mesure de leurs disponibilités. Mais celles-ci sont limitées. Par défaut, ce rôle est parfois tenu par les associations de parents dont les membres connaissent la situation problème et empathisent avec le vécu.

8. Réseau élargi : L'activation et la tenue à jour du réseau élargi est du ressort des professionnels de l'accompagnement. La recherche de solutions doit solliciter l'ensemble des ressources du secteur ; Interface Grande Dépendance, services médicaux, hôpitaux, Cocof, Cocom, enseignement spécialisé, ...



Les Briques du GAMP asbl

La Réalisation

9. Structure légale, personnalité juridique

Le promoteur de projet aura une personnalité juridique pour pouvoir assurer la gestion financière et le fonctionnement. L'asbl est la forme préférée.

Les Briques du GAMP possèdent le cadre requis (gestion, comptabilité, secrétariat social pour le personnel). Le C.A. et l'A.G. doivent se prononcer. Une nouvelle asbl pourrait être créée à cet effet.

10. Infrastructure

Voir en annexe : cahier des charges de l'infrastructure.

Le but est, pour 5 personnes, d'avoir une infrastructure légère de type "maison ordinaire». Nous devrions en la matière pouvoir développer des solutions innovantes en ligne avec les travaux en cours dans le cadre du décret "inclusion".

La maison doit être équipée de mobilier solide, adapté au public cible.

11. Personnel

Voir en annexe : plan de personnel, nombre et profil.

Il faut recruter du personnel spécialisé dans l'accompagnement des personnes concernées. L'expérience montre que des jeunes travailleurs sociaux encadrés par un professionnel expérimenté peuvent remplir ce rôle. Nous pourrions démarrer avec deux jeunes accompagnants et un superviseur à temps partiel.

Une collaboration avec le SUSA doit être envisagée. Une synergie avec le projet Inter-Actions (INAMI-SUSA) qui vient d'être lancé est à examiner.

12. Budget et financement.

Voir en annexe : plan financier.

Pour une solution « Jour + hébergement » programmé, le subside annuel requis (hors dépenses d'infrastructures, voir ci-avant) est de l'ordre de **340.000€/an**