

Le vieillissement des personnes handicapées

Journée d'échanges entre le secteur du handicap et secteur de l'hébergement des aînés

Le 24 janvier 2012

Compte rendu de la journée

Introduction de la journée

Cette journée de rencontre et d'échanges entre le secteur du handicap et le secteur de l'hébergement des aînés faisait suite à une recherche portant sur les défis que représente le vieillissement des personnes handicapées en Région bruxelloise pour les structures qui les accueillent, les hébergent et les accompagnent. Cette recherche fut réalisée par l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la Personne Handicapée (Cocof/Phare).

Une première journée de réflexion fut organisée en novembre 2011, rassemblant les acteurs du secteur du handicap, autour de questions telles que l'accueil de la personne handicapée vieillissante, l'évaluation de ce vieillissement, la préparation de l'après-parent ou encore l'adaptation de la prise en charge de la personne handicapée.

Cette deuxième journée de réflexion aborde plus particulièrement « *les collaborations possibles entre le secteur du handicap et le secteur de l'hébergement des aînés* ».

On constate, en effet, que la sollicitation des maisons de repos (MRPA et MRS) augmente ces dernières années, en raison du vieillissement des personnes handicapées mais aussi de leur entourage. Les questions se posent donc de savoir comment les maisons de repos vont pouvoir répondre au mieux à ces sollicitations, mais aussi quels types de collaboration mettre en place entre le secteur du handicap et le secteur de l'accueil des personnes âgées, afin de permettre une prise en charge adéquate en maison de repos tout comme en centre d'hébergement pour personnes handicapées.

De nombreuses maisons de repos accueillent déjà des personnes handicapées en Région bruxelloise. Les expériences sont contrastées en fonction des situations des personnes handicapées (trop jeunes, en maison de repos par manque de place dans un établissement spécialisé, etc.) et des compétences des maisons de repos (encadrement, formation des professionnels, etc.). Il est donc absolument nécessaire que les services spécialisés et les maisons de repos se rencontrent et collaborent pour apprendre à se connaître et à considérer les moyens et les ressources disponibles ; ceci, notamment, dans le cas d'une orientation en maison de repos mais, également, afin de partager l'expertise de chacun. Effectivement, prendre en charge une personne handicapée vieillissante nécessite une double expertise : celle orientée « handicap » et celle orientée « vieillissement ». Cette journée est une première occasion de jeter des ponts entre les deux secteurs, d'apprendre à mieux se connaître.

La journée fut structurée en 3 phases :

- La première phase consistait en une présentation croisée de trois expériences de collaboration entre le secteur du handicap et le secteur des aînés ;
- La deuxième phase portait sur un ensemble de réponses concernant des questions récurrentes entendues quand il s'agit d'accueil de personnes handicapées en maisons de repos ;
- La troisième phase consistait en des ateliers thématiques.

Une centaine de professionnels ont participé à cette journée et à son bon déroulement.

PARTIE 1
« Jeter des ponts entre les deux secteurs »
Trois exemples de collaborations et de passerelles

Comment assurer l'orientation d'une personne handicapée vers une maison de repos dans les meilleures conditions possibles ?

Intervenante : Mme Segers, directrice du centre d'hébergement et du centre de jour Farra Derby

Bonjour, il m'a été demandé de vous parler de la réorientation d'une personne handicapée vieillissante vers une maison de repos et de l'assurer dans les meilleures conditions. Je vous propose de reprendre l'histoire d'une personne, qui a été réorientée de notre centre d'hébergement vers une maison de repos et de soin.

Le Farra Bruxelles capitale est actuellement une asbl qui est agréée pour un centre d'hébergement et 2 centres de jour. Avant 2005, nous avions un home occupationnel et un centre de jour. Nous accueillons majoritairement des personnes adultes présentant un handicap mental sévère et profond. Nous les accueillons à partir de 18 ans et en principe jusqu'à la fin de leurs jours. Depuis 2005, le « home occupationnel a été divisé en 2 structures, le centre d'hébergement et le centre de jour, avec des projets collectifs différents, du personnel différent. Les personnes présentant un vieillissement ont une prise en charge différente, des activités à leur rythme dans un espace qui leur est réservé, les activités se font plus souvent en individuel.

Une situation

Marc est né en 1948 et entre chez nous en 1973. Cette personne est porteur d'un handicap mental profond causé par la sclérose tuberculeuse de Bourneville, est épileptique et porteur chronique sain de l'hépatite B. Il ne communique pas oralement ni par langage gestuel, il présente des comportements agressifs envers lui-même ou envers les autres pour exprimer, entre autre, ses frustrations. Il est totalement dépendant d'une tierce personne pour tous les actes de la vie journalière et pour les activités extérieures. Peu participatif, il apprécie la musique, les promenades, le snoezelen et toutes activités de type sensoriel.

Malgré de nombreux épisodes d'agressivité et de fréquents dysfonctionnements, il s'approprie le « Farra » comme sa maison. Il accepte parfois la proximité des autres résidents et à d'autres moments, la repousse violemment.

Marc a donc vécu en « home occupationnel », puis en centre d'hébergement et centre de jour. En 2002, nous constatons qu'il commence à présenter des signes de vieillissement mais ce n'est qu'en 2005 que nous demandons au service évaluation de la cocof de le reconnaître « vieillissant précoce ». Avec cette reconnaissance, il ne doit plus aller en centre de jour, mais participe aux activités adaptées aux personnes vieillissantes du centre d'hébergement.

Dès 2007, il a alors 59 ans, apparaissent des troubles de l'équilibre, des refus de participer aux activités proposées, des gestes agressifs lors des nursings, une fatigabilité plus importante s'installe, de l'apathie et également des troubles de déglutition. Dans le courant de l'année 2008, son état se détériore, il fait de nombreuses chutes, a souvent des problèmes d'œsophagite et de déglutition, des problèmes respiratoires. Nous continuons notre travail tout en respectant sa fatigabilité, son apathie.

Nous mixons sa nourriture, épaississons les liquides et mettons tout en œuvre pour l'aider à s'alimenter malgré des troubles de déglutition de plus en plus fréquents. En juillet, Marc commence à refuser de manger, il fait des fausses déglutitions entraînant une infection pulmonaire sévère en septembre nécessitant une hospitalisation dans le service de pneumologie de la clinique Ste Elisabeth. En clinique, son état se dégrade, il multiplie les infections respiratoires sur fausses déglutitions, et les médecins se résignent à placer une gastrostomie pour le réalimenter et lui faire reprendre des forces sans risque de complications respiratoires.

L'équipe du Farra

Pour l'équipe d'éducateurs, l'équipe technique c'est un choc. Marc est au Farra depuis sa création, depuis 35 ans. L'équipe a depuis longtemps pris le relais de la famille, aucune famille proche ni éloigné ne vient au Farra, ne nous est connue.

Marc va mal, nous pensons qu'il ne lui reste que peu de temps à vivre, nous appelons son tuteur légal (que nous n'avons jamais rencontré) pour parler avec lui d'un décès proche. Lors de l'hospitalisation, les éducateurs vont tous les jours voir Marc, expliquer, rassurer les infirmières,... au fur et à mesure Marc va mieux.

Pour certains membres de l'équipe, nous devons le réintégrer au Farra, pour d'autres non, il a maintenant une sonde de gastrostomie et nous ne sommes ni habitués, ni habilités à le nourrir par cette voie. Nous essayons de déterminer qu'elle est notre limite, quand devons-nous passer le relais, quand devons-nous penser « réorientation » mais surtout comment organiser cette réorientation si elle doit avoir lieu.

Après de nombreuses réunions d'équipe, après de nombreuses réunions au CA, nous décidons que comme nous n'avons ni infirmière, ni médecin présent à temps plein au centre, notre limite est que : nous devons penser réorientation quand une infirmière doit venir faire des soins plus de 2 fois de façon chronique par jour. Nous ne pouvons empêcher les activités des autres résidents parce qu'il faut attendre l'infirmière indépendante, par exemple. De plus l'état de santé de la personne ne lui permet plus de participer aux activités proposées par notre projet. Nous commençons donc à chercher une place MRS pour Marc.

L'équipe vit cela très mal, certains se sentent coupable d'abandon, vivent le départ comme un échec, ont peur pour lui, « nous le comprenons, le connaissons, il fait partie de Farra » ... c'est ce que nous entendons de la bouche des éducateurs.

La recherche d'une MRS est difficile, également. Nous avons des refus d'une part parce qu'il a déjà un hébergement même si nous ne sommes pas adapté aux soins infirmiers et médicaux mais aussi parce que le « handicap mental adulte vieillissant » est peu connu des infirmières

des MRS. Ils n'en veulent pas ou plus. Il restera à St Elisabeth jusqu'en décembre 2008 où une place à la Résidence Nazareth lui est accordé.

La réorientation, en pratique

Nous avons donc réfléchi sur la réorientation. Le référent-éducateur a rédigé un « portrait » de Marc. Qu'est-ce qui est important de connaître de lui, de reconnaître chez lui, ses manies, son agressivité, ses sourires, ses cris. Nous avons rencontré l'infirmière qui allait l'accueillir dans son service pour « expliquer » Marc dans sa globalité et dans ses différences.

Nous avons ensuite décidé que dans un premier temps, nous allions à la MRS tous les jours comme à l'hôpital pendant 2-3 semaines, parfois une heure, parfois 10 minutes, parfois avec des résidents, parfois sans. Ces moments de visites étaient importants pour les infirmières de la maison de repos, car ils étaient aussi des moments de réponses à leurs questions et à leurs peurs. Pour certaines, sans connaissance du handicap profond, cela les rassurait : nous ne leur avons pas abandonné Marc mais nous les avons accompagnées.

Après 3 semaines, nous avons commencé à espacer les visites à 1X/sem, puis tous les 15 jours, tous les mois,... nous y allons encore 3 fois par an avec un groupe de résident, « nous allons voir Marc » avec ceux qui le désirent. Les éducateurs qui font ces visites sont toujours ceux qu'il a connus quand il était chez nous.

A propos de Marc

Ces contacts réguliers ont sans doute permis à Marc de garder, à St Elisabeth, un lien avec son passé. Entre 2008 et maintenant, malgré sa gastrostomie, Marc a recommencé à manger par la bouche quelques aliments, Marc a participé à des sorties excursions avec les infirmières, Marc allait au salon avec les autres. Les infirmières nous informent régulièrement de ce qu'il fait et nous suivons la fin de sa vie. Actuellement, il est couché car son vieillissement est là, il ne peut plus tenir sur ses jambes, il tient difficilement sur une chaise.

Chaque visite se passe bien, ni cris ni mouvement agressif envers l'éducateur ou les résidents. Il est important aussi de préciser que le médecin traitant qui le suit, est le même médecin qu'au « Farra », ce qui permet un lien.

Mais surtout, depuis que Marc est en maison de repos, un cousin s'est manifesté, le suit, vient lui rendre visite. Comme si, du fait qu'il n'est plus en centre d'hébergement, on doit ou on peut s'occuper de lui.

L'équipe de la MRS

L'équipe des infirmières de Nazareth ne voit pas de différence dans leur prise en charge entre Marc, atteint d'un handicap mental profond avec peu de moyen de communication et d'autres personnes accueillies dans leur service, il n'est ni plus difficile, ni plus facile. Cette équipe apprécie toujours nos visites.

En conclusion pour nous au Farra, pour réorienter de façon optimale une personne en MRS, il faut :

- Être certain que la personne ait besoin de soins infirmiers de façon continue plus de 2x/jour

- Préparer l'équipe à cette réorientation pour ne pas avoir l'impression d'échec, d'abandon
- Préparer un descriptif précis, un portrait de la personne
- Organiser une visite pour parler de la personne à réorienter
- Organiser des visites fréquentes puis espacées pour passer le relais, avec des éducateurs qu'il a connus
- Continuer les visites même après plusieurs années.

Proposer des activités en dehors de la maison de repos en journée

Intervenantes :

Mme Quertinmont, assistante sociale du centre de jour La Braise

Mme Tanda, ergothérapeute au sein de la maison de repos Résidence Porte de Hal.

Présentation des services spécialisés de la Braise

La Braise est une ASBL proposant des services aux personnes qui ont eu une lésion cérébrale acquise. Toutes ces personnes ont eu, à un moment de leur parcours de vie, un accident grave au cerveau, ayant entraîné des lésions cérébrales irréversibles, que ce soit suite à un traumatisme crânien, un accident vasculaire cérébral, ... Ils arrivent en général à la Braise après une période très longue d'hospitalisation suivie de rééducation.

Ces personnes présentent très souvent des séquelles sévères après l'accident comme des difficultés cognitives, de communication, des difficultés motrices, comportementales et sensorielles. A cela se rajoute souvent des troubles associés comme de l'épilepsie, du diabète, etc. Toutes ces séquelles nécessitent un accompagnement lourd au quotidien et une présence 24h/24 pour assurer leur sécurité de base. Chacune de ces personnes a donc basculé brutalement dans le monde du handicap tout en ayant eu une enfance et une adolescence comme tout le monde, un parcours scolaire et/ou professionnel, un engagement dans une vie de famille.

Cet accident entraîne évidemment des répercussions sur toute la famille, sur tout le réseau social de la personne. Dans la plupart des cas, les personnes qui s'occupent des personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance sont les proches (époux, enfants). Ceux-ci assument souvent seuls la globalité de la prise en charge de la personne au quotidien. Les aides qu'ils apportent sont nombreuses : gestion médicale, administrative, financière, du ménage tout en continuant à mener à bien leur activité professionnelle et leur rôle familial et social. Cette prise en charge globale au quotidien est éreintante. Tous les proches ressentent à un moment ou l'autre le besoin de souffler.

C'est une des raisons pour laquelle, la Braise a ouvert un centre de jour en 1995 et accueille aujourd'hui une trentaine de personnes. Une autre réponse aux besoins des personnes et de leurs proches serait la création d'un centre d'hébergement spécifique et adapté à la lésion cérébrale. Malheureusement, celui-ci n'existe toujours pas à l'heure actuelle. Actuellement, le centre de jour accueille 38 personnes cérébro-lésées qui ont entre 21 et 63 ans. Parmi ces personnes, 10 vivent à l'heure actuelle dans une maison de repos. La plus jeune a 28 ans et la plus âgée a 63 ans.

Nous avons donc dû développer un partenariat avec ces 5 différentes maisons de repos où les personnes cérébro-lésées résident, dont la Résidence Porte de Hal. Le contexte de placement en maison de repos est très différent d'une personne à l'autre. Certains y sont entrés suite aux décès des parents, à l'épuisement d'un proche, suite à une séparation entre conjoints, à l'éloignement de la famille qui trouve un job à l'étranger, etc. Malgré cette entrée en maison de repos, il est important de préciser que la plupart des personnes cérébro-lésées ont malgré tout toujours un contact avec leurs proches plus ou moins fréquents que ce soit via des visites (1x/semaine, mois ou trimestre), des retours en famille le we, lors des vacances, ...

Exemple d'une bonne collaboration entre centre de jour et maison de repos

Les personnes relais au centre de jour pour les contacts avec les familles et les maisons de repos sont les deux assistantes sociales. Cela se fait en général via les contacts téléphoniques. Lors de ceux-ci nous abordons toutes les questions qui touchent au quotidien de la personne (rendez-vous manucure, rdv coiffeur, prévoir des vêtements de rechange, des affaires pour l'activité piscine, ...), la gestion de la santé, le planning de certaines activités comme les visites de la famille, le répit, les vacances, ...

En général, ce contact se prend entre les assistantes sociales du centre de jour et les référentes de la maison de repos. Pour tout ce qui touche le volet médical, cela passe en général par le médecin neurologue de la Braise et le médecin traitant de la personne cérébro-lésée.

Une autre façon d'échanger, sont les bilans de famille. Ceux-ci se font environ tous les trois mois pour tous les patients du centre de jour. A la base, celui-ci est composé de la directrice, l'éducateur référent, la personne cérébro-lésée, ses proches et l'assistante sociale. Si la personne accueillie au centre de jour se trouve en maison de repos, nous invitons en plus la référente de la résidence. En effet, il est important de tenir compte de tout l'entourage de la personne et que toutes les parties aillent dans le même sens afin d'éviter que les personnes se retrouvent dans des conflits de loyauté.

L'objectif de cette rencontre est non seulement de donner à la famille un feed-back de la prise en charge tant au centre de jour qu'à la maison de repos que d'écouter le vécu en famille lors des retours du we. Les sujets abordés sont notamment la participation aux activités, la relation aux autres, l'évolution de la personne, les perspectives d'avenir. Ces réunions permettent également de définir qui s'occupe de quoi et permettent à la personne de savoir à qui s'adresser pour tel motif ou telle demande. Cette rencontre est aussi l'occasion d'informer la famille et la référente de la maison de repos sur la lésion cérébrale, les séquelles et le retentissement qu'elle aura sur la vie de tous les jours (problème d'initiative,..). Nous pouvons notamment soutenir la maison de repos en proposant des outils de travail et proposer des passages à domicile des thérapeutes du centre de jour pour mettre en place des moyens de compensation à la maison de repos ainsi que pour évaluer certaines capacités qu'à la personne, notamment comme des apprentissages trajet entre la maison de repos et le centre de jour.

Les points positifs de cette collaboration :

- important d'être au courant de ce qui se passe pour la personne dans les deux institutions et de ce qui y est fait, des visites qu'elle reçoit, de ce qu'elle fait le we. Pas dans une idée de contrôle mais pour aider la personne à faire le lien dans sa vie ;

- permet de savoir où en est la personne dans son autonomie et jusqu'où on peut aller avec elle.
- informations relayées par l'assistante sociale et la référente aux deux équipes respectives lors des réunions dans chacune des structures.
- le fait de se déplacer dans l'autre structure est important car cela permet de mieux se rendre compte du fonctionnement de l'autre institution, des limites de celle-ci en termes de temps, d'espace, d'accompagnement, ...
- plus facile de mettre des projets concrets en place quand toutes les parties sont autour de la table et sont d'accords : organiser des visites d'enfants, mettre en place des vacances, etc.
- permet d'étendre la collaboration en mettant en place de nouveaux services comme le service répit dont l'objectif à la base est de soulager les proches qui s'occupent d'une personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance et leur permettre de souffler et/ou de faire certaines activités (démarches administratives, médicales, loisirs, bien-être, ...). A la base, ce service travaille essentiellement avec des personnes qui se trouvent à domicile avec leur proche et qui n'ont aucune activité. Actuellement, le service accompagne également des personnes qui sont suivies au centre de jour et qui se trouvent en maison de repos. Il propose à ces personnes des moments de détente à l'extérieur comme se promener, visiter une exposition, faire du shopping. La collaboration avec la résidence Porte de Hal a permis d'étendre l'action de ce service à d'autres résidants. En effet, les membres du personnel de la résidence ont pensé que certains résidants non pris en charge par le centre de jour pourraient également bénéficier de ce nouveau projet. Des entretiens d'admission ont donc été organisés et actuellement, le service répit suit deux de ces personnes. Une des questions que se pose actuellement l'équipe du répit c'est : Pourquoi ne pas imaginer à un moment que ces personnes puissent à leur tour rentrer en centre de jour ?
- Une autre demande faite par la résidence Porte de Hal serait la formation du personnel soignant sur la cérébro-lésion par le Centre Ressources de la Braise. Malheureusement, les activités du Centre Ressources La Braise ont été suspendues depuis mi décembre 2011 faute de subsides. L'équipe de la Braise tente toujours à l'heure actuelle de chercher des solutions afin de trouver d'autres subsides et de pouvoir ainsi continuer à remplir les missions du Centre Ressources, à savoir notamment la formation aux professionnels à une meilleure connaissance de la lésion cérébrale et de ses séquelles.

Les points négatifs de cette collaboration :

- le manque de temps, de disponibilité
- travail supplémentaire au travail habituel même si c'est constructif tant pour la personne que pour l'équipe

- multiplication des personnes de référence à la maison de repos (5 personnes dans 3 services différents de la résidence avec 4 référentes différentes) et les problèmes de maîtrise de l'information qui en découlent.
- cela demande plus de flexibilité dans la prise en charge au centre de jour de ces personnes qui vivent en parallèle en maison de repos ainsi que pour les maisons de repos : il faut tenir compte des fonctionnements et des horaires des deux institutions, notamment en matière de soins tels que rendez-vous médecin traitant, traitement kiné, pédicure, ... cela ne peut se faire que pendant la journée donc cela demande une souplesse au niveau des horaires du centre de jour. Cela demande également beaucoup d'adaptation du côté des maisons de repos (petit déjeuner plus tôt, aide à l'habillage des veilleuses de nuit plus tôt pour que la personne soit prête lors du passage des camionnettes). Importance aussi de pouvoir privilégier des moments de détente à la maison de repos tels que les excursions, les fêtes de fin d'année, de carnaval. Ce sont en effet des activités qui permettent aux personnes d'avoir des bons moments à la résidence et de pouvoir les partager avec les autres résidants que les personnes qui vont au centre de jour ne croisent finalement pas beaucoup.

Pour conclure, cette collaboration entre le centre de jour et la maison de repos fonctionne étroitement et de façon positive même s'il est clair que cela prend beaucoup de temps, beaucoup d'investissement de part et d'autre. Il est important que les deux structures se fassent confiance mutuellement, sachent entendre les informations, les difficultés rencontrées, les conseils, les questions de l'autre équipe et essaient d'y répondre. Il est important également de ne pas avoir de jugement sur le fonctionnement de l'autre structure.

Nous essayons de fonctionner de cette façon avec les quatre autres maisons de repos avec lesquelles nous collaborons. De façon générale, on peut dire que cela se passe relativement bien. Seule une maison de repos n'arrive pas à participer à nos bilans de famille mais est malgré tout disponible via des communications téléphoniques.

Une question reste quand même par rapport à l'avenir de ces personnes plus jeunes qui résident en maison de repos : que se passera-t-il si le centre de jour s'arrête car la personne n'a plus envie d'aller à la Braise ou si elle n'y a plus sa place ?

En effet, l'expérience du travail avec des personnes cérébro-lésées nous montre qu'un cerveau blessé vieillit plus vite que celui d'une personne valide. En plus, ces personnes développent souvent des troubles associés notamment au niveau visuel ce qui est amène des freins par rapport à l'autonomie et surtout par rapport à la sécurité des personnes notamment lors de ses déplacements. L'équipe du centre de jour est de plus en plus confrontée à ce genre de situation qui pourrait amener à un arrêt de la prise en charge du centre de jour. Même si cette collaboration se passe bien entre ces milieux institutionnels aux mandats très différents, nous sommes malgré tout convaincu qu'il est important que les personnes cérébro-lésées puissent avoir un hébergement spécifique à leurs difficultés où elles pourraient côtoyer des personnes du même âge, se retrouver dans une chambre seule, accueillir leurs enfants pour le we, ...

Présentation de la Résidence Porte de Hal (RPH)

La Résidence Porte de Hal-Maison des Aveugles ouvre ses portes en priorité aux non-voyants et aux malvoyants. Mais elle accueille aussi des personnes dépendantes ou présentant des

troubles de l'orientation. Certains résidents sont encore capables d'assurer eux-mêmes leurs besoins en matière d'occupations et de relations humaines. D'autres ne peuvent poursuivre une vie autonome en raison de leur handicap. Pour tous, un projet de vie personnalisé est proposé. Son but est de maintenir ou de susciter une stimulation tant physique qu'intellectuelle à travers des animations. Le personnel met tout en œuvre pour que des difficultés de santé ne privent personne de ces activités. Cependant, chaque résident reste libre de participer en fonction de ses capacités et de ses envies.

La maison accueille 150 résidents et elle est divisée en quatre services. Chacun de ces services est dirigé par un responsable, secondé d'infirmiers, d'aides soignants ainsi que de paramédicaux (ergo, kiné, éducateur et logo). Depuis quelques années des jeunes adultes de moins de 60 ans ayant des pathologies neurologiques et autres (sclérose en plaque - traumatismes crâniens - cérébro-lésés...) sont accueillis en M.R. À défaut d'infrastructure spécifique, la RPH les accepte à condition qu'ils s'engagent à fréquenter un centre de jour. La résidence offre l'hébergement et les soins nécessaires en fonction du handicap ou de la pathologie. Actuellement, nous avons 5 Brasécos à raison de 5j/s plus le service Répit. Un minibus de La Braise se charge de leur transport en même temps que de 3 « externes » qui ont aussi rendez-vous à la RPH entre 8h et 8h15. Le WE, la RPH propose un programme léger d'activités à tous les résidents, Brasécos y compris bien sûr : cafétéria – messe du dimanche – cinéma 1 fois/mois – danses 2 fois/mois). Problèmes des activités après 16 h. Les Brasécos sont aussi les bienvenus aux animations proposées en semaine et les jours de fermeture de La Braise.

Certains jeunes ne se mélangent pas avec les Personnes Âgées (fatigue ou autre), d'autres par contre apprécient le contact avec nos aînés. Depuis peu, nos jeunes peuvent profiter du service Répit organisé par des éducateurs de La Braise qui assurent l'accompagnement pendant la semaine (1 fois/semaine durant 3 heures) et le WE. Ce service permet aux jeunes de profiter d'un moment privilégié, personnalisé et individualisé car à la RPH, nous pouvons difficilement nous permettre un tel encadrement. « C'est vachement chouette ».

La coordination

L'ergo ou le chef de service est compétent pour établir un lien privilégié avec La Braise et pour permettre une bonne communication. Cela permet de maintenir une bonne collaboration et des échanges d'informations avec la direction, les Assistantes Sociales et les autres intervenants. Cette coordination porte aussi sur la gestion des horaires et des médicaments. Cela permet également d'établir un bilan journalier et de proposer un suivi de la personne dans sa prise en charge globale. Cela nous permet aussi d'établir un relais avec la famille de certains résidents.

Actuellement, en pratique, une ergothérapeute assure le suivi d'une résidente, joue le rôle de médiateur entre la famille et les soignantes et soutient le lien entre La Braise et la famille du résident.

Processus du deuil chez le jeune adulte et la personne âgée

La vie n'est pas pensable sans la mort. L'apprentissage de cette dimension nécessaire à la définition même de la vie est un des éléments majeurs de l'évolution de l'être humain. Ceux qui dénie ou évitent la réalité de la mort vont ensuite inévitablement être dans une difficulté de vie et de transmission. La difficulté que nous rencontrons en MR pour nos « jeunes » résidants, est le fait de partager la chambre à deux, bien souvent avec une personne beaucoup plus âgée. Malgré le fait qu'ils ont un projet de vie différent, cela n'empêche pas une bonne cohabitation. Nous constatons un certain attachement et des contacts privilégiés qui se créent entre le jeune et la personne âgée. (Etablir des connaissances avec les familles des uns et des autres, évocation des souvenirs merveilleux et des conseils précieux de la part de la personne âgée...)

Bien évidemment, il y a une situation délicate qui est le problème de l'intimité du jeune : avoir une vie intime sexuelle, recevoir des visites, accueillir un enfant...

Lors du décès de la personne âgée, le jeune exprime un sentiment de grande tristesse, d'un horrible chagrin et de révolte. Cette disparition lui fait beaucoup de peine. Psychologiquement c'est très dur car c'est comme si « un amour se brisait entre une mamy et sa petite-fille ». Au moment de la séparation, le personnel soignant, essentiellement la personne de référence, a pour rôle d'accompagner le jeune dans sa douleur, dans son ressenti et dans ses démarches. On lui offre une écoute attentive. Finalement, le souhait du jeune est de pouvoir disposer d'une chambre individuelle. Mais hélas, la difficulté se pose au niveau financier. Réflexion à poursuivre: qu'elle est la perspective d'avenir de ces jeunes ????

Une collaboration entre un centre de soins de jour et un service d'accompagnement

Intervenants :

**Mr Abboud, accompagnateur au sein du service d'accompagnement la Maison des Pilifs
Mme Kodeck, responsable adjointe du centre de jour pour personne âgée Sainte Monique)**

Le centre de soins de jour Ste Monique

Le centre de soins de jour Sainte Monique est spécialisé dans l'accueil et l'accompagnement de personnes souffrant d'un diagnostic de démence (maladie d'Alzheimer et pathologies associées). Le but final de la prise en charge est de permettre à la personne de vivre à domicile le plus longtemps possible. Nous proposons, en quelque sorte, une alternative au placement en Maison de Repos.

Détail des buts et objectifs poursuivis :

- accompagner les personnes par le biais d'un suivi thérapeutique (équipe multidisciplinaire : ergos, infirmière, aides soignantes et psychologue). Par ce suivi, nous tentons de maintenir et de stimuler les fonctions cognitives et mnésiques

résiduelles ainsi que de préserver le lien social. Nous visons le maintien d'une autonomie et d'une indépendance optimale.

- Etablir des contacts et collaborer avec le réseau de soin. Nous contribuons également à l'établissement de celui-ci.
- Soutenir la famille/l'aidant proche au travers des réunions, des séances de psycho-éducation, des entretiens, des journées de rencontre...

Pour permettre ce suivi, nous accueillons les visiteurs (nom donné aux patients qui fréquentent le centre) de 8h30 à 15h30 du lundi au vendredi. Pour garantir une certaine qualité de prise en charge, nous demandons aux visiteurs de venir au minimum deux jours par semaine et ce à une fréquence fixe. Nous collaborons avec deux compagnies de transport qui desservent les 19 communes bruxelloises. Les visiteurs sont donc pris à leur domicile le matin et raccompagnés une fois la journée finie.

Le service d'accompagnement la « Maison des Pilifs »

Notre mission principale est **d'aider la personne adulte à maintenir et développer son autonomie dans tous les actes de la vie quotidienne** (soutien dans les démarches administratives, guidance budgétaire, recherche emploi/logement /loisirs, gestion ménagère...).

La Maison des Pilifs offre la possibilité aux personnes déficientes mentales d'acquérir leur autonomie. Pour ce faire elle met à leurs dispositions différentes possibilités de logements (chambres individuelles, studios, appartements) pour une durée déterminée, la finalité étant de vivre dans son propre appartement.

La maison des Pilifs propose également une série d'activités de loisirs, très variées : des ateliers créatifs, une initiation à l'informatique ou au code de la route, des ateliers cuisine, karaoké, cinéma, sorties diverses, des week-ends et séjours de vacances.

La Maison des Pilifs propose également des activités spécifiques pour les personnes handicapées vieillissantes et notamment des ateliers de transition et de préparation à la retraite, notamment pour des personnes handicapées employées en ETA.

Ces activités seront :

- de la gymnastique douce pour se maintenir en forme avec des exercices accessibles à tous, de travailler la prévention des situations à risques ;
- des jeux ludiques et de mémoire pour passer des moments agréables tout en apprenant, en partageant ses jeux favoris mais aussi en maintenant une stimulation cognitive ;
- de découvertes, pour s'ouvrir à des horizons proches ou plus lointains, aborder des thèmes variés par des présentations, qui s'accompagneront le plus souvent de sorties culturelles ou d'excursions ;
- des activités plus classiques comme la cuisine ou d'actualité.

Présentation de la situation de Rudy

Rudy est né en 1959 et arrive, en 1996, à l'âge de 37 ans au service d'accompagnement suite au décès de sa maman. Il vivait en famille et travaillait dans une ETA jusqu'à cette époque. C'est le début de son apprentissage de l'autonomie, il emménagera dans un appartement seul.

Il retrouve du travail à la Ferme Nos Pilifs en manutention. Avec le service d'accompagnement, il travaille les apprentissages dans tous les actes de la vie quotidienne (lessive, course, tâches ménagères, cuisine, transport, budget, hygiène), mène une recherche de loisirs (Silex, Parrainage au ricochet, club de loisirs des Pilifs, Olé pour les vacances). Rudy mène sa nouvelle petite vie pendant une dizaine d'année...

En 2007, on constate l'apparition de difficultés au niveau de l'orientation temporelle et de la mémoire. Il devient un peu plus rigide au niveau de son caractère. Un neurologue signale l'apparition de la maladie d'alzheimer. Fin 2007, Rudy est accueilli au sein de la nouvelle section à la Ferme Nos Pilifs, l'Épicerie, qui propose un rythme plus adapté pour Rudy.

En 2008, Rudy parle pour la première fois d'arrêter le travail. Il emménage dans un nouvel appartement, dans le même quartier. Mais en décembre 2008 se casse la cheville sur le verglas. S'engage une revalidation pendant 4 mois. Nous accompagnons aussi la réflexion avec le papa sur l'après, car le retour à domicile n'est pas envisageable. Après de nombreuses recherches, nous parvenons à une installation de Rudy en **avril** 2009 à la résidence service Montgomery. Il faut procéder à une série d'apprentissages des différents trajets que Rudy doit effectuer, lui proposer un accompagnement pour la prise de repères dans le quartier. Nous développons un travail de stimulation cognitive, nous travaillons avec lui le maintien des acquis (rasage, brossage de dents...). Mais on constate que Rudy à peur de sortir, de tomber, il repousse la reprise de ses activités. Fin juin 2009, il reprend cependant le travail, on procède à la Ferme des Pilifs à un aménagement au mieux des tâches qu'il doit effectuer à l'épicerie. Mais au mois d'août, on constate qu'il est difficile d'avoir des réponses claires et précises lorsque l'on communique avec Rudy. Ensuite, ses difficultés au travail deviennent de plus en plus nombreuses, Rudy n'aurait rien contre des activités de loisirs à la place du travail. Nous proposons une réunion avec son employeur. Rudy arrêtera le travail fin décembre au moment des congés. En 2010, nous prenons rendez-vous à Sainte Monique, Rudy fréquentera le centre de jour 3 jours par semaine. Rudy ne semble pas marquer par l'arrêt du travail.

Arrivée à la résidence : constats sur base d'un entretien avec Anne l'infirmière

Pas de soucis dans un premier temps à la résidence avec Rudy. Il est bien accueilli par le personnel et les résidents. La collaboration, l'échange régulier d'informations, le maintien de notre accompagnement au sein de la résidence, facilitent son intégration. Le personnel avait besoin de connaître les éléments clés de la personnalité et de la vie de Rudy afin de pouvoir travailler correctement avec lui. Quand des difficultés plus importantes sont apparues au niveau de son autonomie, la mise en place d'une aide extérieure en matinée a été un « plus » pour le personnel de la résidence. L'infirmière précise bien que ce n'est pas le handicap qui pose problème mais l'avancée progressive de la maladie d'Alzheimer (désorientation importante, confusion nuit/ jour, déambulation...).

De notre côté le fait d'avoir trouver une « oreille » attentive et attentionnée envers Rudy nous à faciliter le travail. Nous ne devons pas courir pour recueillir les informations liées au quotidien de Rudy au sein de la résidence. L'infirmière malgré un emploi du temps chargé qui ne laisse pas la place pour des réunions régulières ou des longues discussions se « débrouillait » toujours pour passer dans la chambre de Rudy lorsque nous étions là.

Le carnet de communication mis en place par le centre de soins de jour Ste Monique fut un outil précieux pour l'échange d'informations.

Arrivée au centre de jour Ste Monique, présentation, questionnement, collaboration

Fin 2009, début 2010, nous sommes contactés par le papa de Rudy. Arrêtant de fréquenter la ferme des « Pilifs » au mois de janvier, son papa cherche à lui trouver une autre structure d'accueil en journée. Rudy étant atteint de la maladie d'Alzheimer, c'est ainsi qu'il s'adresse à nous.

Le CSJ ne dira pas oui tout de suite et demandera à avoir un temps de réflexion en équipe avant de prendre une décision quant à un éventuel accueil.

Beaucoup de questions et d'appréhensions sont exprimées et font l'objet d'une réflexion en équipe :

- Rudy trouvera-t-il sa place au sein du centre ?
- Est-on suffisamment adapté et formé pour l'accueillir ? (méconnaissance de la trisomie 21)
- Quel va être le regard des autres visiteurs à son égard ?
- Risque-t-on d'être stigmatisé comme CSJ spécialisé dans l'accueil de personnes handicapées mentales vieillissantes ?
- Comment les membres des familles vont-ils réagir ?
- Comment va-t-on gérer la différence d'âge ? (Rudy n'a que 51 ans et à l'époque, la population que nous accueillons est très majoritairement âgée)
- Va-t-on devoir modifier toutes nos activités. Proposant une prise en charge de groupe, il nous était impossible de tout adapter...

Sensibilisés par la situation nous décidons, malgré nos doutes, de poursuivre notre réflexion. Nous rencontrons un accompagnateur de la Ferme des Pilifs. Il viendra observer une après-midi complète au Centre afin de juger des possibilités de participation de Rudy à nos activités. A la fin de cette après-midi d'observations, nous prendrons un temps d'échange ensemble. Cette rencontre nous a permis de mieux cerner qui était Rudy et de mieux comprendre sa pathologie. Nous avons pu échanger nos expériences, exprimer nos craintes, poser nos questions. Suite à cet échange, nous acceptons de tenter l'expérience mais demandons à pouvoir réévaluer la prise en charge au bout d'un mois et de ne pas dépasser, dans un premier temps, une fréquence de venues supérieure à 3 fois par semaine.

Après avoir expliqué la situation de Rudy aux autres visiteurs, ceux-ci l'ont très vite accepté au sein du groupe. De son côté, Rudy a très vite pris sa place et est même devenu un moteur pour la dynamique de groupe, favorisant l'établissement de certaines relations. Cependant, lui comme nous, avons dû nous adapter à un changement de cadre, une nouvelle approche (passage d'une approche éducative et conditionnée à une démarche d'accompagnement...).

La difficulté principale que nous avons rencontrée constituait la pose d'un diagnostic différentiel. Ne connaissant pas Rudy avant son admission au centre, il nous était difficile d'identifier les symptômes provenant de son handicap mental de ceux découlant de sa maladie d'Alzheimer débutante. Pour nous aider à mieux découvrir Rudy et à mieux comprendre sa multiple pathologie, nous avons, de façon régulière, rencontré les accompagnateurs des Pilifs. Nous avons ainsi apprivoisé le handicap mental et accepté d'augmenter la fréquence de ses venues à 4 jours par semaine. Nous avons aussi contribué à l'accompagnement du papa de Rudy dans sa compréhension et son acceptation de la maladie d'Alzheimer.

A l'heure actuelle, nous pouvons dire que les signes de la démence ont pris le dessus sur ceux du handicap mental. Nous identifions clairement des troubles du comportement, une désorientation spatio-temporelle, une apraxie et une aphasie croissantes, une diminution des fonctions motrices, une augmentation de son degré de fatigabilité lié à un vieillissement précoce, une importante résistance aux changements. Nos rencontres avec les Pilifs sont toujours aussi fréquentes et nous y incluons désormais l'infirmière de la résidence dans laquelle il vit. C'est maintenant à notre tour d'expliquer ce qu'est la démence, comment elle se manifeste chez lui, quel accompagnement privilégier, etc.

Actuellement la résidence et le centre de soins de jour arrivent aux limites de leur accompagnement. Suite à plusieurs rencontres et moments d'échanges, le papa de Rudy a fait, il y a plus d'un an, une demande d'inscription sur la liste d'attente de la Maison de repos dont dépend le centre (MRS Sainte-Monique). Rudy est ainsi dans les prochains « rentrant » mais la situation devient urgente.

La Maison de repos n'a pas accepté directement l'inscription de Rudy sur ses listes. Le rôle du centre a été de les en convaincre en partageant et expliquant son expérience et la richesse des rencontres qui s'en est suivie.

Regard du service d'accompagnement sur l'arrivée de Rudy au sein de la MRS

Nous voulons maintenir notre accompagnement sur le lieu de vie de Rudy en l'adaptant à l'évolution de sa situation physique et mentale. Nous voulons poursuivre le soutien moral et administratif avec son papa. Nous cherchons à nouer un lien « privilégié » si possible avec un membre du personnel de la MRS pour savoir exactement à qui s'adresser pour avoir des informations concrètes et précises. Nous voulons être présents pour répondre aux différents questionnements du personnel vis-à-vis de Rudy.

Au niveau du centre, une fois que l'entrée dans la MRS Rudy se précisera, le centre aura pour but de lui proposer une insertion progressive au sein du service. La transmission du dossier et le passage d'informations seront assurées aux travers des réunions d'équipe au sein de la même institution.

Conclusion

Si c'était à refaire, les deux partenaires feraient peut-être d'autres choix, notamment au niveau de la collaboration :

- proposer des conseils d'activités à faire avec Rudy pour le centre de jour ;
- coordonner davantage les objectifs poursuivis avec Rudy entre le centre de jour et le service d'accompagnement ;
- organiser des réunions plus régulières ;
- intégrer l'infirmière plus tôt dans les réunions
- réunir le réseau au plus vite et le plus complet possible

Le Centre de soins de jour ne regrette en rien sa décision et serait prêt à renouveler l'expérience. Cependant l'équipe reste d'avis de ne pas vouloir faire du handicap mental « une spécialité » du centre. Le critère de démence restera, bien sûr, la condition première d'intégration des futurs visiteurs au sein du groupe.

La volonté est de développer plus de liens entre le CSJ et le domicile en concrétisant des projets communs au centre et au service d'accompagnement, ainsi que la transposition au sein du centre l'accompagnement proposé à l'extérieur et vis versa.

Une adaptation des moyens d'évaluation et d'observation du centre serait également à envisager avec plus de rigueur. Le centre reste convaincu qu'une collaboration et un travail en réseau sont indispensables pour permettre une prise en charge de qualité et une vision holistique de la personne.

Le service d'accompagnement retient plusieurs idées de cette collaboration. Tout d'abord, l'idée de favoriser au maximum, avec les moyens humains et matériels disponibles un maintien à domicile de la personne. Ensuite, qu'il est nécessaire d'aborder la question du futur placement pour des personnes vieillissantes vivant seul ou en famille, afin de ne pas travailler dans l'urgence lorsque la question du placement se posera. De même, il est nécessaire de réfléchir en équipe à une sorte de guide de bonne pratique lorsqu'une personne est placée. Enfin, il est primordial de maintenir le lien avec la personne, sa famille, et la structure accueillante pour assurer une bonne intégration.

<p style="text-align: center;">PARTIE 2 Panorama du monde du handicap Quelques réponses à des questions récurrentes</p>
--

Qu'entendez-vous par « personne handicapée » ?

Il n'y a pas de définition univoque du handicap. Il existe une pluralité de définitions du handicap, faisant en sorte que l'on peut donner des estimations épidémiologiques très différentes du nombre de personnes handicapées en Belgique et sur Bruxelles. On peut aller de 4% de la population générale jusqu'à 14% de celle-ci en fonction des critères envisagés pour définir le handicap concerné.

Il existe aussi différentes typologies du handicap, c'est-à-dire des manières différentes de classer les handicaps. Certaines typologies sont établies en termes de déficience, de troubles, de lésions, etc. Une catégorisation imparfaite mais didactique pourrait être celle-ci, rassemblant les personnes handicapées en de grandes catégories de handicap :

- handicap mental – déficience intellectuelle (trisomie 21)
- handicap sensoriel (sourd, malentendant, aveugle)
- handicap moteur – physique (Infirme Moteur Cérébral)
- handicap d'origine neurologique inné (polyhandicap) ou acquis (cérébrolésion)
- troubles envahissant du développement (TED) et autisme
- handicap psychique
- handicap social

Trois précisions importantes :

- Il est essentiel de comprendre qu'une même personne peut combiner plusieurs handicaps provenant d'une même origine.
- Le degré de sévérité de la déficience/handicap pourra être variable : léger, modéré, sévère, profond
- Un même diagnostic (autisme, cérébrolésion, polyhandicap, trisomie 21) peut renvoyer à des réalités et des situations de vie très différentes

De ce fait, parler par exemple des personnes handicapées mentales de manière générale, concerne des situations de vie, des besoins et des contextes de prise en charge qui peuvent être radicalement différents. On peut se trouver face à des personnes très autonomes et des personnes très dépendantes.

Au final, on en revient souvent à définir le handicap en regard des définitions institutionnelles des administrations compétentes, même si ces définitions sont schématiques et imparfaites.

Au niveau du handicap, qui est compétent ?

De manière schématique, on peut dire que trois niveaux de pouvoir sont concernés : le fédéral, le régional et la communauté. Ces trois niveaux de pouvoir adoptent des critères différentes au niveau de la reconnaissance du handicap et des conditions d'éligibilité.

Fédéral SPF Sécurité sociale (DGPH)	<p>Personne dont l'état physique ou psychique a réduit sa capacité de gain à 1/3 ou moins de ce qu'une personne valide pourrait gagner sur le marché de l'emploi. Ce sont des personnes atteintes d'une incapacité de travail égale ou supérieure à 66%.</p> <p>Ce service fournit principalement une ouverture de droits, notamment aux régimes d'allocations :</p> <ul style="list-style-type: none">- Allocations (ARR et AI aux moins de 65 ans) et APA (pour les plus de 65 ans)- Réductions fiscales et tarifs sociaux- Réadaptation fonctionnelle- Protection juridique, Sécurité sociale
Régions (VAPH, Phare, Cocom)	<p>Au niveau de Phare, la personne handicapée est : (une) Personne ayant une limitation importante et de longue durée des chances, d'intégration sociale suite à une altération de ses facultés mentales, psychiques, physiques ou sensorielles.</p> <p>Moins de 65 ans pour diagnostic du handicap</p> <p>Ce service offre :</p> <ul style="list-style-type: none">- Accessibilité bâtiments publics- Avantages en matière de logement social, d'aménagements- Transport des personnes à mobilité réduite- Accueil et hébergement- Accompagnement et soutien- Formation et emploi- Aide matérielle
Communauté française	La communauté française organise l'enseignement spécial et intégré Sport pour personne handicapée

On constate donc que ce ne sont pas les mêmes critères qui sont mobilisés pour la reconnaissance du handicap. On peut considérer qu'ils sont quelque peu moins restrictifs au niveau régional. De plus, si une reconnaissance fédérale a été obtenue, des mesures sont prises pour faciliter la reconnaissance au niveau régional.

Ces administrations ont dans leurs bases de données, une importante partie des personnes handicapées mais :

- qui correspondent à leurs critères (parfois restrictifs)
- qui se sont manifestés auprès de ces organismes pour obtenir des allocations ou des services

Quelle est la demande, cela représente combien de personnes handicapées vieillissantes ?

Au vu des informations données ci-dessus, on comprend aisément les difficultés d'identifier et de comptabiliser les personnes handicapées, de surcroît considérées comme vieillissantes. On peut cependant mettre en évidence certaines tendances et certains chiffres qui permettent de donner des indications sur l'évolution démographique de la population.

La direction générale des personnes handicapées (SPF Sécurité Sociale) constate sur les 20 dernières années une augmentation très importante des demandes d'allocations, dont la tableau ci-dessous rend compte.

	ARR et AI	APA
1987	66.226	50.028
1997	114.688	86.855
2007	139.685	132.673
2010	158.662	145.945
> ou = 65 ans	26.068	145.945

Source : SPF Sécurité sociale – Direction Générale Personne Handicapée (2011)

On constate que le nombre de demandes pour les allocations de remplacement de revenus et d'intégration (ARR et AI) a doublé en un plus de vingt ans. La même augmentation est aussi constatée pour les demandes d'allocations pour personnes âgées (APA) qui ont quant à elles triplé sur la même période. Les causes de l'augmentation des demandes (législation, démographique, socio-économique) et leur prépondérance ne peuvent être clairement objectivées, mais ces constats traduisent une augmentation de la population concernée.

L'évolution de l'espérance de vie des personnes handicapées

L'espérance de vie des personnes handicapées à triplé en 50 ans. Les courbes d'espérance de vie tendent de plus en plus à se rapprocher de celles de la population générale mais il reste de différences importantes en fonction du degré de sévérité du handicap et de certains types de handicap.

Pour prendre un exemple, au niveau de la déficience intellectuelle une recherche australienne montrait en 2002 que les hommes avec une déficience intellectuelle : 66,7 ans ; les femmes : 71,5 ans. Mais ce que montre également cette recherche, c'est la prépondérance du degré de sévérité de la déficience sur l'espérance de vie :

- déficience intellectuelle légère : 74 ans ;
- déficience intellectuelle modérée : 67,6 ans ;
- déficience intellectuelle sévère : 58,6ans.

Il n'est pas toujours évident de faire des parallèles dans le temps au niveau de l'espérance de vie des personnes, notamment pour des populations très spécifiques, comme par exemple dans certains types de handicap. Mais on rappelle généralement les gains en espérance de vie particulièrement importants pour les personnes porteuses de la trisomie 21. En 1929, leur espérance de vie était de 9 ans, en 1955 elle était de 55 ans. Selon les projections actuelles, la moitié des personnes trisomiques atteindront au moins les 60 ans. Cela change également fondamentalement le regard dans le secteur du handicap. Au début des années 90, une personne handicapée ayant 50 ans, était encore quasiment considérée comme en fin de vie. Aujourd'hui, certains centres ont une population exclusivement composée de personnes

handicapées de plus de 50 ans, la moyenne d'âge s'établissant autour des 60 ans. Une telle situation était impensable pour un grand nombre d'institutions lors de leur création dans les années 60 et 70.

Une particularité du vieillissement des personnes handicapées est ce processus de vieillissement précoce. Il n'est pas un vieillissement commun à toutes les personnes handicapées. Il semble désormais incorrect de dire que les personnes handicapées connaissent un vieillissement précoce. On parlera de vieillissement précoce pour certains types de handicap ou de déficiences, notamment pour certains handicaps d'origine génétique. Au-delà, il reste une variable individuelle.

Quelle est l'offre de services et de structures spécifiques pour les personnes handicapées.

Il faut d'abord mettre en évidence l'ensembles des associations de personnes handicapées et de parents. Elles sont nombreuses et en proposer une liste exhaustive est toujours difficile. Citons, à titre d'exemple : Afracm, Alteo, AP3, ASPH, Inforautisme, ANLH, Ligue Braille, ONA, etc.

Ces associations offrent différentes aides et soutiens aux personnes handicapées et à leurs parents. Ces associations sont souvent très concernées par les questions de vieillissement des personnes handicapées, de l'après-parents, etc. En effet, elles sont fortement sollicitées par leurs membres et les familles sur ces questions. Ces associations, au-delà d'un travail de lobbying et de sensibilisation de l'opinion publique, offrent des lieux de parole et d'échange pour parents, des conseils, une aide sociale et administrative, un soutien dans la recherche d'activités, des activités, etc.

Il y a ensuite une série de services spécialisés agréés et subventionnés, au niveau régional par Phare. On trouve ainsi :

- des services accompagnement (développant aussi des missions de loisir et de répit) ;
- des centres de jour ;
- des centres d'hébergement ;
- des Entreprises de Travail Adapté (ETA) ;
- des services d'aide à la vie journalière (AVJ) ;
- Services conseil en aménagement du bâti (ANLH, Plain-Pied)

⇒ structuration du secteur des institutions souvent par types de handicap, dont la majorité est dévolue au handicap mental (institutions)

⇒ structuration du secteur entre institutions pour enfants et pour adultes traduit un déséquilibre avec un manque flagrant de solutions pour les adultes (listes d'attente)

Il n'y a pas de structures spécialisées pour adultes vieillissants, exceptés l'une ou l'autre exception, mais qui représente une vingtaine de places possibles.

Le secteur en chiffres

En comptabilisant les places agréées et subsidiées en Cocof et en Cocom, on peut renseigner :

- 444 places d'hébergement pour personnes handicapées adultes
- 700 places en centre de jour pour personnes handicapées adultes

- 48 places en AVJ

Quid des droits et prestations handicap pour les personnes handicapées en maisons de repos ?

a. Possibilité de collaboration avec services d'accompagnement

- possibilité d'intervention des services d'accompagnement adultes en maison de repos
- missions loisirs, activités de socialisation ?
- quid si je suis une MR-MRS agréée en Cocom ?
- personne ne doit pas être nécessairement inscrite auprès de Phare mais doivent être dans les conditions (handicap, domicile, moins de 65 ans pour inscription et demande)
- services d'accompagnement travaillent à la demande de la personne handicapée (si celle-ci est en demande)
- principe du service d'accompagnement est de travailler à la demande de la personne et de mobiliser au maximum les ressources présentes autour de la personne
- contexte de saturation des services

b. Possibilité d'accueil en journée en centre de jour pour personne handicapée

- contribution et réduction financière (jusqu'à 100% si présence en MR-MRS)
- notion de capacité agréée et de capacité maximale (condition : reconnaissance comme personne handicapée)
- procédure pour introduire une demande pour une personne en maison de repos : pas véritablement : soit contact auprès du service Phare, soit contact direct avec les centres potentiellement accessibles ;
- quid si je suis une MR-MRS agréée en Cocom ?
- orientation d'une personne handicapée : dans le cadre des modalités prévues dans la convention personnalisée

c. Réorientation en maison de repos à partir d'un centre d'hébergement

- pas de procédure réglementaire collective
- cfr convention personnalisée (voir s'il y a un point sur les modalités de réorientation)
- si urgence et cas de force majeure : concertation (avec administration et les 2 parties) dans les 3 jours ouvrables
- quid de possibilités de soutien si on s'ouvre à l'accueil de personnes handicapées : supervision, collaborations, etc.

d. Possibilité d'aides individuelles et matérielles « handicap »

- présentation du service aide individuelle et aide matérielle : offre de services (chaise roulante, lampe, lit électrique, aide à la communication, etc.) Dans une optique de soutien aux activités de la personne...
- restriction : pas pour des personnes en place MRS
- conditions spécifiques : il faut que la personne soit inscrite chez Phare avant 65 ans et que l'intervention soit en lien avec le handicap reconnu (ex/ problème locomoteur à 40 ans et puis problème de vue à 68 ans, pas possible sauf si problème de vue diagnostiqué à 60 ans...)
- limitations : en MR et Résidences Sénior, certaines prestations ne peuvent pas être reprises : tout ce qui concerne l'aménagement immobilier (baignoire, monte escalier,

rampes d'accès, etc.) ; les équipements complémentaires (barres d'appui, sièges de douche, sièges de bain)

- idée que l'aide doit intervenir dans le cadre d'un maintien d'une activité d'une personne handicapée

Ce sur quoi peut intervenir le service des prestations individuelles :

- lit électrique
- motorisation de fauteuil relax
- vidéoloupe
- aides à la communication
- les produits absorbants
- l'aide à l'entretien et la réparation du matériel octroyé

Pour l'instant, les sollicitations de Service Phare sont assez rares (moins de 10 cas par an).

PARTIE 3
Après-midi : ateliers thématiques
Echanges d'expériences et de réflexions

Atelier 1 : Proposer des activités et animations adaptées aux personnes handicapées en maison de repos et en dehors ?

Image des maisons de repos et sens des activités

Les représentants des maisons de repos dans ce groupe, précisent que malgré un changement de dénomination et des changements importants dans leur fonctionnement, les maisons de repos restent souvent associées aux images de l'hospice et du mouvoir. Or, pour la plupart des résidences, elles se sont radicalement transformées pour devenir davantage des maisons de vie, même si elles s'adressent à des personnes très âgées et en fin de vie. Elles ont également développé des services ou des spécificités, qui leur permettent d'accueillir des populations avec des pathologies ou des difficultés spécifiques, au niveau moteur, de la démence, etc.

C'est dans ce contexte de changement qu'il faut envisager la mise en place d'activités auprès des résidents. Les membres des maisons de repos témoignent de la mise en place d'une diversité d'activités au sein de leur structure : préparation en cuisine des repas, activités culturelles, activités ludiques, activités de maintien des acquis, etc.

Les maisons de repos doivent cependant s'adapter aux désirs et souhaits des personnes âgées. La plupart préfèrent rester chez elles (leur chambre), et ne pas trop bouger. Cela se retrouve dans le fonctionnement en maison de repos. Les animations doivent prendre en compte ce phénomène et doivent respecter le rythme des personnes. Pour ces personnes, une animation peut être de se retrouver ensemble pour manger un morceau ou pour aider à la préparation d'une collation. La notion d'activité doit être entendue dans un sens large et est sans doute différente de celui donné en centre de jour pour personnes handicapées.

Mais d'autres activités visent la mise en place d'une synergie plus importante. Ainsi une maison de repos, signale la mise en place d'un projet « Potager », où des jeunes gens viennent travailler dans le potager et fréquentent de ce fait, les personnes âgées de la résidence. Cela suscite les contacts et les rencontres.

Malgré la moyenne d'âge très élevée en maisons de repos, il ne faut pas perdre de vue que beaucoup de personnes présentes sont encore valides.

L'accueil d'une personne handicapée : la préparation

Quant à l'accueil de personnes handicapées vieillissantes, les représentants de maisons de repos se disent prêts pour accueillir ces personnes et s'adapter en fonction des situations et des besoins. L'exemple est donné d'une personne handicapée mentale, dont l'état de forme général se dégradait fortement. Son accueil n'a pas posé de problème majeur, car la maison de repos se montrait déjà très attentive aux besoins des autres résidents et avait déjà développé des formules de suivi très spécifique. Ce qui a cependant permis que cette expérience soit positive, c'est le travail d'anamnèse qui a pu être mis en place lors de son entrée. Ce travail a

permis de rendre compte aux différentes parties (parents, professionnels) que la maison de repos proposerait une approche quelque peu différente de ce que la personne avait connu jusque-là. Mais cela a aussi permis à la maison de repos de comprendre quelles seraient les différences essentielles à prendre en compte pour proposer une approche adaptée à la personne.

Cela demande au personnel de la maison de repos de s'adapter, de se poser de nouvelles questions et parfois de fonctionner un peu différemment. Par exemple, si la personne crie, il va s'agir d'essayer de comprendre les raisons, d'envisager différentes possibilités, etc. Dans ce travail de réflexion, d'autres paramètres seront à prendre en compte que ceux habituellement mobilisés.

Au final, en terme d'activités, on se rend compte aujourd'hui que la personne handicapée mentale accueillie participe aux mêmes activités que les autres résidents de la maison de repos : snoezelen, gym, activités ludiques, activités de maintien des acquisitions, etc.

L'intégration avec les autres résidents

La question de l'intégration et du regard des autres résidents est posée par des membres du groupe. Comment cela se passe-t-il ? Pour l'exemple donné, il a fallu dans un premier temps, recadrer parfois certains résidents, notamment dans leur commentaire. Mais par la suite, la personne handicapée a été très bien acceptée et on voit aujourd'hui qu'elle est vraiment « adoptée » par d'autres personnes plus âgées. Il faut aussi rendre compte qu'il y a une évolution des personnes âgées et des mentalités. On dit souvent que ces personnes âgées sont peut-être moins ouvertes au handicap et à la différence, mais cela évolue aussi fortement.

Un autre exemple d'initiative est présentée. Il s'agit d'une collaboration établie entre une maison de repos et un service de loisirs pour personnes handicapées. Cette initiative consiste à proposer à un petit groupe de personnes handicapées de participer à des activités mises en place dans la maison de repos. Il s'agit d'une initiative qui vise à « jeter des ponts » entre les deux mondes, à proposer aux personnes handicapées un premier contact avec le monde des maisons de repos, dans le but de les préparer éventuellement à une entrée future en maison de repos.

De cette expérience, on constate très vite que ce ne sont pas les activités en elles-mêmes qui posent problème (ne pas être adaptées) mais davantage l'attitude des personnes et l'accueil en tant que tel. Les difficultés deviennent parfois davantage organisationnelles, liées par exemple à l'adéquation des horaires des différentes structures et des personnes concernées.

Les professionnels du handicap mettent en avant la nécessité de proposer (ou de continuer à proposer) des activités aux personnes handicapées. En absence de ces sollicitations, elles ont tendance à se retrouver très fortement isolées. Il est donc essentiel de créer des activités pour ces personnes, afin de leur donner des lieux leur permettant de rompre avec cet isolement. Ce raisonnement vaut également pour les personnes âgées de manière générale, quelque soit les pathologies et les situations rencontrées. Tous constatent que si les personnes n'ont pas des occasions d'activités collectives, les personnes ont tendance à « se renfermer sur elles-mêmes ».

Certains membres de l'atelier mettent en évidence le fait qu'un certain nombre d'innovations technologiques permettent de proposer de nouvelles formes d'activités adaptées aux compétences et aux difficultés des personnes âgées, et des personnes handicapées. Ces

technologies ne sont pas encore suffisamment développées et mobilisées. Il y a sans doute une difficulté de maîtrise de ces outils mais aussi d'information et de sensibilisation des professionnels quant aux possibilités offertes.

L'image négative des maisons de repos

Certains professionnels du secteur du handicap reviennent sur l'intégration des personnes handicapées au sein des maisons de repos. Ils constatent que parfois, cette intégration est réalisée, mais dans des circonstances où la personne handicapée est quelque peu stigmatisée, ou considérée parfois comme une mascotte. Les professionnels du handicap reviennent également sur l'image (tronquée ?) qu'ils peuvent avoir des maisons de repos, celles du mouvoir ou de l'hospice. Même s'ils reconnaissent que cette image est sans doute dépassée, on constate encore des fortes disparités entre les maisons de repos, celles très dynamiques et proactives, et celles qui le sont beaucoup moins. Quand les professionnels du handicap se posent la question d'une orientation en maison de repos, leurs principales craintes concernent le manque de possibilités de sortie, de voir autre chose que les éternels mêmes murs et les mêmes personnes, à longueur de journée et de semaine...

Les professionnels des maisons de repos concèdent qu'aujourd'hui, les maisons de repos sont face à ce défi, de s'ouvrir davantage vers l'extérieur, d'envisager des initiatives intergénérationnelles, etc. Ils constatent aussi que de nombreuses maisons de repos ont aujourd'hui des professionnels de l'animation, qu'ils engagent sous différents statuts. En terme de chiffres, c'est encore restreint, parfois il s'agit d'un professionnel de l'animation pour 100 résidents. Mais cela permet déjà de mettre en place une dynamique d'activités au sein de la maison de repos. Mais pour l'instant, ce sont pour les places MRS et en regard des situations de dépendance des personnes accueillies, qu'un cadre-emploi et des obligations d'activités sont définies, pour ce qui relèvent d'activités paramédicales, de rééducation, etc.

La possibilité d'accueillir un éducateur spécialisé dans les maisons de repos n'est pas encore à l'ordre du jour, en raison des moyens budgétaires alloués. Il faut également se questionner quant au cadre réglementaire des initiatives prises : quid des compétences et du rôle du professionnel de l'animation s'il se trouve face à un incident ?

Les difficultés rencontrées

Les difficultés et les freins restent nombreux pour la mise en place d'activités supplémentaires. La mise en place d'activités extérieures nécessite des moyens au niveau des transports, des horaires, la disponibilité de professionnels, un cadre organisationnel et des horaires flexibles, etc. Il y a toujours des possibilités d'être créatifs et de proposer des choses innovantes, mais la difficulté réside bien souvent dans le manque de temps pour se coordonner, se rencontrer et mettre en place des choses qui auront du sens. Il y a aussi des difficultés dans le maintien des contacts pour les personnes âgées et sans doute encore plus, pour les personnes handicapées vieillissantes.

Une autre difficulté des maisons de repos est de pouvoir proposer des activités qui respectent et prennent en compte les différences entre les personnes, qui ont des pertes d'équilibre, des troubles de la mémoire, etc.

Les professionnels du handicap mettent en évidence que les questions sont les mêmes dans les centres d'hébergement et dans les centres de jour. Les questions portent sur le rythme des

activités, les horaires, les exigences de la vie collective. Se posent alors des questions concernant les limites dans la stimulation des personnes, le nombre d'activités proposées, etc.

Nature des activités et cadre des activités

Un des participants de l'atelier présente une approche particulière menée auprès de personnes handicapées vieillissantes, qui souvent se retrouvaient isolées. L'idée fondamentale de cette approche est de proposer un travail à la fois sur le cadre de ces activités et sur les activités elles-mêmes. Ces activités porteront sur l'actualité, sur des exercices cognitifs mais aussi sur des exercices de gymnastique douce. L'objectif pour ces personnes sera de faire en sorte de rester à domicile à travers un maintien des acquis nécessaires pour réaliser ce choix. L'activité est analysée et proposée en fonction des besoins de la personne handicapée, avec comme principe majeur d'engager une dynamique de plaisir et de bien-être. Cela implique que l'animateur lui-même y trouve du sens et du plaisir, que l'animateur puisse également parfois jouer avec les personnes. A travers la réalisation de l'activité, il est question de maintenir le lien social entre les personnes, mais aussi de faire un travail de prévention au niveau de la santé. Il est cependant constaté que dans l'activité, c'est la dimension liée à la socialisation, au lien social que les personnes handicapées recherchent le plus.

Ainsi des professionnels des centres de jour expliquent que les personnes participent encore à des activités similaires à ce que les plus jeunes font. Ce sont au final les mêmes activités, les mêmes façons de faire mais dans des rythmes et parfois des horaires adaptés. Cette manière de fonctionner permet de garder les personnes plus âgées dans des activités avec les plus jeunes, ce qui leur permet de garder une dynamique, d'avoir le sentiment de rester dans le coup.

Il est souvent considéré que les centres de jour imposent un rythme et parfois une pression aux personnes handicapées. Cette façon de voir doit être nuancée. Il faut aussi prendre en considération que les proches et les familles mettent aussi parfois la pression pour que les personnes continuent, participent à des activités, etc. Il est donc important de remettre au centre la personne dans les décisions qui sont prises quant aux activités proposées, quant au cadre qui est donné.

En guise de conclusion

Les participants au groupe ont le sentiment partagé que de plus en plus de personnes handicapées seront appelées à rentrer en maison de repos dans les années futures. En raison du manque de places en structures spécialisées, mais aussi parce que de nombreuses personnes vivent encore en famille ou seules et devront un moment donné changer de lieu de vie. Il y a donc un travail de préparation et d'anticipation à mener. Du côté des maisons de repos, c'est davantage le constat de demandes de plus en plus fréquentes et récurrentes qui donnent à penser que cette demande devient aujourd'hui une réalité.

Atelier 2 : Comment préparer au mieux une orientation et un accueil en maison de repos ?

D'une vie autonome à la maison de repos

L'atelier est introduit par une présentation d'un service d'accompagnement bruxellois. Celui-ci s'adresse à des personnes handicapées adolescentes ou adultes ayant différents types de handicap. Historiquement, le service s'adresse à ces personnes dans une visée de mise en autonomie ou de maintien en autonomie, dans un contexte d'intervention en milieu ordinaire, non dans un contexte institutionnel. Généralement, les personnes accompagnées relevaient d'un profil de handicap plus léger que dans le contexte des prises en charge institutionnelles. Mais aujourd'hui, le service travaille avec des profils de personnes handicapées plus lourds, que l'on peut même parfois qualifier de « grande dépendance ». Le service d'accompagnement est désormais confronté à l'avancée en âge des personnes qu'il accompagne et dès lors, également à leur perte d'autonomie.

Le travail avec des personnes plus lourdement handicapées induit un travail d'accompagnement différent concernant la construction d'un projet de vie pour la personne handicapée. Il sera ainsi question d'accompagner des personnes handicapées qui vont aller en maison de repos (par manque de places en centres d'hébergement spécialisés) et des personnes handicapées déjà en maison de repos mais dont certains besoins doivent être pris en compte ou requièrent une réponse que ne peut apporter la maison de repos. Il n'est plus question de vie autonome dans un milieu ordinaire, mais davantage de création d'un projet de vie au sein d'une structure institutionnelle.

Une situation

On peut prendre l'exemple d'un monsieur de 60 ans, accompagné depuis 15 ans par le service d'accompagnement. Il est handicapé suite à une hémorragie cérébrale à 36 ans, il souffre d'une hémiparésie gauche. Il vit désormais seul mais a eu un parcours familial, il s'est marié deux fois et a eu 5 enfants.

Ce sont ces trois dernières années que de nouvelles difficultés sont apparues. Il est devenu plus nerveux, il éprouve aussi des difficultés au travail, il se trompe de jour, il a des difficultés avec des horaires. Ces difficultés apparaissent aussi dans la relation avec le service d'accompagnement (oublie des rendez-vous, est moins coopératif, etc.). Des problèmes se manifestent aussi au niveau de son hygiène personnelle et dans le maintien en ordre de son domicile. Quand on lui fait des remarques ou des constats à propos de son hygiène ou de certaines choses, il devient très agressif. Il a fallu également le mettre sous administration de biens et veiller à ce qu'il ne fasse pas des dépenses impulsives qui mettent en péril sa situation financière.

Au vu de ses problèmes au travail, il a bénéficié d'un mi-temps médical mais ce n'était pas toujours facile. Il est désormais prépensionné. Les difficultés s'aggravant dans la relation avec le service d'accompagnement (comportements paranoïaques), il a été envisagé une réorientation vers un flats-service et puis finalement vers une maison de repos. Effet, la personne ne pouvait plus vivre seule, la collaboration avec les services à domicile ne marchait

plus, la personne se disputait avec tous les intervenants venant à son domicile. On constatait également que son moral déclinait fortement comme ses compétences cognitives.

Le service d'accompagnement a engagé un travail de recherche et de visites de maisons de repos afin de faire avec la personne le choix de l'établissement. Au final, c'est une maison de repos dans la quartier qui a été choisie, afin que la personne puisse conserver les liens sociaux et les contacts avec les connaissances qu'elle avait. Il aura fallu du temps au service d'accompagnement pour trouver la maison de repos et il est nécessaire que la structure de la maison de repos puisse donner le temps à la personne pour s'intégrer. Il est important que la Maison de repos permette encore un travail d'accompagnement auprès de la personne, notamment lors de son introduction dans la maison de repos, etc. Dans la situation présente, la maison de repos a permis cette présence et a permis au service d'accompagnement de conserver une place auprès de la personne, des rencontres ont lieu entre les professionnels des deux services.

Des questions liées à la réorientation

Cette situation n'a pas été facile à gérer pour le service d'accompagnement, car elle remet en cause la question de l'autonomie de la personne handicapée. Quand faut-il intervenir, quels leviers actionnés, quand est-on face à une situation de mise en danger de la personne ? La personne n'entretient plus de bonnes relations avec ses enfants et son ex-épouse, etc. Le service se retrouve donc sans autre interlocuteur, prenant certaines responsabilités difficiles. La question du maintien d'une certaine autonomie de la personne était importante et elle a été travaillée, même dans le cadre de cette réorientation en maison de repos.

Mais ce qui a interpellé les professionnels, c'est aussi ce glissement de petites structures (appartements supervisés par exemple) vers des grosses structures institutionnelles, ce qui questionne sur les possibilités d'autonomie de la personne et les principes de « désinstitutionnalisation » qui étaient aux fondements des pratiques d'accompagnement. Les professionnels du secteur du handicap ont souvent des inquiétudes vis-à-vis du secteur des maisons de repos, sur le fait que les personnes soient avant tout envisagées comme des clients, que l'on parle en terme de « lits », etc. Ces questions sont toujours bien présentes.

La question de la réorientation de la personne handicapée est envisagée quand il y a un risque de basculement, de mise en danger de la personne mais il est nécessaire de garder la question du choix ouverte. Et sur ce point, la réorientation est difficile car quid de ce qui est possible si la personne ne veut pas aller en maison de repos ? Pour les professionnels du handicap, il reste impératif que l'on puisse adapter la prise en charge aux besoins, aux désirs et aux modes de vie des personnes handicapées. Il est davantage question d'une adaptation des services et des structures à la personne, que l'inverse. Il faut pouvoir respecter le projet de vie de la personne handicapée. A contrario, on sait que chaque établissement à son projet de vie, son projet institutionnel. Dans cette perspective, une rencontre entre l'infirmière responsable et l'assistante sociale de l'établissement sont impératives pour permettre cette rencontre entre projets de vie, pour permettre de prendre en compte les besoins spécifiques de la personne.

Normes d'encadrement et formation des professionnels

Certains participants du groupe reviennent sur la différence importante au niveaux des normes d'encadrement présentes en maison de repos et en institutions spécialisées pour personnes handicapées. Ces dernières bénéficient de normes d'encadrement trois fois supérieures aux

premières. Les maisons de repos ne peuvent dès lors proposer la même approche individualisée, d'autant que la taille et le nombre de personnes accueillies (parfois plus d'une centaine) créent un effet de masse qui ne permet pas de développer un lien individuel de la même manière que dans les structures spécialisées fonctionnant avec 15 ou 20 personnes. Or, il n'y aura pas de retour en arrière, les petites structures sont devenues impossibles à maintenir, etc.

Au niveau du personnel également, il y a des grosses différences au niveau de la formation. Les éducateurs spécialisés sont davantage formés autour de notions et d'approches concernant le savoir-être, l'entrée en relation, la communication avec la personne handicapée, etc. Le personnel des maisons de repos (infirmières et aides soignantes) sont davantage formées autour de savoir-faire, plus techniques. C'est une question qui se pose au niveau de la formation notamment des aides-soignantes, qui ne sont pas suffisamment formées au niveau de l'entrée en communication, de la relation, etc.

Certains intervenants soulignent aussi la volonté de certaines équipes spécialisées (Centre d'hébergement notamment) de s'adapter à tous les besoins des personnes handicapées. Au final, de telles adaptations font en sorte que les personnes handicapées vieillissantes restent en centre d'hébergement alors qu'elles seraient parfois mieux dans une maison de repos et de soins, qui est plus adaptée à leurs besoins.

Pour résumer, un participant rappelle qu'il n'y a pas assez de cadre médical dans les centres d'hébergement pour garder certaines personnes handicapées vieillissantes et il n'y a pas assez de cadre éducatif dans les maisons de repos pour proposer une approche totalement adaptée aux besoins des personnes dans ce domaine.

Certains participants rappellent qu'au final, certains critères s'imposent et décident finalement d'une réorientation d'une personne handicapée vieillissante vers une structure MR-MRS : trop de soins de nursing, la personne ne sait plus s'alimenter seule, la personne est continuellement alitée, les pathologies liées au vieillissement prennent le dessus (Alzheimer, etc.) et... la demande de la personne elle-même d'aller en maison de repos.

Dès lors, un intervenant met en lumière les limites que mettent aussi les services spécialisés, qui ont parfois une image fautive des maisons de repos (mouroir, hospice, etc.) et ne savent pas faire confiance aux capacités des personnes handicapées de s'adapter ni aux autres acteurs de trouver des solutions ou de faire le nécessaire. C'est particulièrement le cas dans des situations de handicap où il y a également des troubles du comportement. Il faut pouvoir rendre compte qu'il existe une multitude de possibilités de réponses à ces problèmes de comportement, que ce soit au sein d'un centre d'hébergement ou dans une maison de repos (changer d'environnement la personne, faire intervenir du personnel extérieur en plus, etc.).

Différence d'âge et droit à la retraite

Une des difficultés repose sur le fait que les personnes handicapées vieillissantes sont souvent beaucoup plus jeunes que les personnes âgées présentes en maison de repos. La norme de 5% de personnes de moins de 60 ans a été élevée à 10% (pour les établissements Cocom), ce qui est une bonne chose en soi mais qui augmente le coût des prises en charge et crée parfois des difficultés d'intégration (les besoins ne sont pas les mêmes à 40 et 80 ans).

Dans certains centres d'hébergement, les professionnels ont perçu que certaines personnes handicapées âgées ne souhaitaient plus participer à une multitude d'activités, qu'elles aspiraient à plus de tranquillité, que la frontière peut devenir très mince entre de la stimulation de la personne et une forme de « harcèlement » ou de « surstimulation ». Il faut pouvoir reconnaître aux personnes le droit à la retraite, de proposer des activités davantage centrées sur le bien-être. Ce constat renvoie aux questions généralement adressées aux maisons de repos en terme d'activités et de stimulation des personnes accueillies : que proposez-vous, que vont-elles faire ?

Recommandations

Il faut évidemment plus de places en structures spécialisées pour les personnes handicapées adultes, prenant davantage en compte la diversité des profils et des besoins.

Il faut également plus de contacts entre les structures spécialisées dans le handicap et les maisons de repos et de soins. Il faut notamment créer des possibilités de rencontre avant que la problématique du vieillissement et de la réorientation ne devienne urgente. Il faut créer les liens, aller au-delà des a priori, créer les réseaux.

Il faut que la personne handicapée puisse accéder à une diversité d'offre de services au cours de son parcours de vie. Des offres de services quand elle est encore suffisamment autonome (services accompagnement, résidences-services, centre de jour) et quand une solution institutionnelle doit être envisagée (centre d'hébergement, maisons de repos et de soins).

Il faut résoudre cette contradiction des centres d'hébergement pour personnes handicapées adultes ne disposant pas de norme médicale, alors que les centres de jour en disposent !

Il faut se mettre d'accord sur des outils permettant de proposer une présentation de la personne handicapée qui sera accueillie dans une nouvelle structure (CH ou MR-MRS). Dans cette perspective, la formule du « portrait » serait une bonne solution.

Il faut que les formations dans le nursing soient davantage concernées par les questions de savoir-être, de communication et d'approche relationnelle.

Enfin, il est nécessaire de revoir les normes d'encadrement en fonction des besoins des personnes accueillies, notamment en maisons de repos et de prévoir des professionnels de l'animation au sein de ces structures.

Atelier 3 : Quel cadre, quel projet de vie et quelles collaborations pour accueillir en maison de repos des personnes handicapées – vieillissantes ?

Les enjeux

En introduction de cet atelier, il est rappelé la nature des besoins des personnes, qui sont liés aux signes de vieillissement qui surviennent : la lenteur, la plus grande fatigabilité, la perte de motivation, les troubles de l'humeur, mais aussi la sensibilité accrue, le repli sur soi des personnes, la désorientation, les soucis de santé plus fréquents, etc. Le vieillissement des personnes handicapées qui se caractérise par un processus en paliers est aussi relevé, car il demande beaucoup d'adaptations pour les structures qui les accueillent. Au niveau de l'encadrement, les personnes handicapées vieillissantes requièrent plus de temps, plus de soins, plus de sérénité dans leur approche.

Les enjeux dans le passage entre des structures pour personnes handicapées vieillissantes et des structures MR-MRS sont au nombre de trois :

- autour de l'accueil : il s'agit de savoir de quel type d'accueil il s'agit, quel type de handicap est concerné, quelle est l'évaluation des besoins ?
- le développement d'une approche spécifique est jugé nécessaire mais on constate beaucoup de points communs entre les 2 populations ;
- la coordination entre les deux secteurs : comment la mettre en œuvre, car elle renvoie à des options et des registres différents – social et médical ;

Quelles sont les capacités des MR-MRS ?

Pour l'évaluation des besoins et la proposition des réponses, on peut juger que les maisons de repos ont des outils en leur possession. Lors de l'entrée et de l'accueil, elles ont l'obligation légale de dresser une histoire de vie de la personne et de définir avec elle un projet de vie.

Pour la prise en charge pluridisciplinaire, celle-ci relève aussi d'une obligation légale. La question se pose cependant concernant le développement d'une approche pluridisciplinaire qui puisse être davantage spécifique au handicap...

Au niveau de la coordination entre les deux secteurs, le travail en réseau est aujourd'hui une nécessité et les maisons de repos développent de plus en plus ce mode de travail, notamment avec les secteurs de la santé mentale, de la psychiatrie, de la santé publique, etc. Pour développer cette même approche avec le secteur du handicap, il reste à concevoir comment construire cette coordination, à quels niveaux et avec quels outils.

L'accueil de personnes handicapées demande une formation des professionnels des maisons de repos aux spécificités de la prise en charge avec une personne handicapée. En théorie, les budgets sont prévus et pourraient être mobilisés dans ce sens. De plus, les possibilités de court-séjour permettent de faire des essais qui sont au final une bonne formule de préparation autant des professionnels que des personnes concernées.

Pour ce qui est de concevoir un maintien des liens avec le centre précédent (secteur du handicap), il faudra pouvoir faire preuve de créativité, les choses sont encore à construire.

L'accueil des personnes handicapées peut revêtir des particularités, notamment pour les profils les plus lourds et peut poser des difficultés. Il faut pouvoir développer une approche particulière (au niveau des horaires, des temps consacrés à une personne, du personnel, le respect du rythme, une approche paramédicale plus poussée) ce qui amène à la conclusion qu'il faut sans doute un financement particulier. Cela amène deux questions :

- que fait-on pour intégrer les personnes handicapées vieillissantes avec la psychogériatrie ?
- comment envisage-t-on les normes d'encadrement pour ces personnes ?

L'encadrement en question

Sur cette question des normes d'encadrement, un exemple permet de comprendre les enjeux de cette question. Un parallèle permet de mettre en évidence qu'une maison de repos (MRS) bénéficiant de 30 lits en forfait C bénéficiera d'un taux d'encadrement 2 fois moindre qu'un centre d'hébergement accueillant le même nombre de personnes. On ne parle même pas ici d'un encadrement spécifique et spécialisé mais de taux d'encadrement général. Clairement, les maisons de repos bénéficient de normes d'encadrement bien moindres que celles prévues dans les structures spécialisées, mais aussi parce qu'il n'est pas mis en œuvre le même type de travail.

Une autre question porte sur la gestion des comportements des personnes handicapées, et notamment les comportements agressifs. La gestion des troubles du comportement envers le personnel et envers les autres résidents est un thème qui inquiète les responsables des maisons de repos. Il faut former le personnel mais aussi développer un travail avec les autres résidents. Ce n'est pas une chose évidente à mener, il faut pouvoir mettre en place un travail préventif.

Le développement de nouvelles normes (catégorie D) qui seraient adaptées aux personnes handicapées pourrait être une solution. Ces normes permettraient une diminution des valeurs hospitalières pour proposer un apport au niveau de l'éducatif et de l'ergothérapie, afin de proposer une prise en charge davantage articulée sur l'idée de bien-être des résidents.

La question des normes d'encadrement est une question sensible à l'heure actuelle dans les maisons de repos et de soins, car il est constaté de plus en plus une inadéquation forte entre les normes et la charge de travail réelle qu'impose la prise en charge des personnes. L'échelle de Katz est peu fiable, on lui préfère largement l'échelle RAI, même si elle n'est pas encore adoptée en Belgique. Il est certain qu'il faudrait proposer une échelle d'évaluation moins hospitalière, basée sur des visées de sécurité et d'hygiène, pour proposer un modèle plus humain et citoyen. La personne âgée n'est pas une personne malade, tout comme la personne handicapée vieillissante par ailleurs. Mais au-delà du changement de l'échelle d'évaluation, il sera nécessaire de revoir les normes et la qualification du personnel concerné, notamment au niveau du paramédical. Il faudra sans doute revoir également les normes architecturales, avec des plus petits groupes, privilégiant l'esprit familial, l'ergonomie, etc.

Maisons de repos et de soins : une identité à circonscrire

A cela, certains participants de l'atelier apportent une nuance en rappelant que les maisons de repos et de soins sont des lieux de soins et souvent de fin de vie, tandis que les centres pour

personnes handicapées sont des lieux de vie avant tout. Il ne faudrait pas que les uns perdent leur identité pour ressembler aux autres. Il faut aussi rappeler que dans le milieu MRS, les personnes sont de plus en plus âgées et très dépendantes, ce qui fait en sorte que les structures doivent être de plus en plus médicalisées. Mais il est certain qu'il y a une recherche à faire pour qu'ils soient davantage des *lieux de vie* et moins des *derniers lieux de vie*.

De la même manière, les centres d'hébergement veulent se départir d'une définition et d'une terminologie trop restrictive, alors qu'il s'agirait de faire passer les idées de solution de logement et d'habitation pour personnes handicapées.

Au niveau de la question de la réorientation vers les maisons de repos au départ de centres d'hébergement, les attentes des centres spécialisés vont dans le sens d'une sensibilisation du personnel des maisons de repos au monde du handicap, d'une diminution des peurs et des craintes (démystifier le handicap), etc. Mais il y a aussi la peur d'une rupture avec la vie vécue en petite structure, les personnes handicapées se retrouvant dans des structures ne permettant plus une approche individualisée, où l'on manque de temps à leur consacrer, etc. Il y a aussi cette peur de l'abandon de la personne par le personnel (l'équipe éducative), comme pour les familles et la personne âgée. Mais cette peur est relativement circonscrite, car cela marche généralement bien s'il y a une possibilité de créer du lien, de l'échange, s'il est possible d'expliquer la situation à la personne, pourquoi elle doit changer, de pouvoir mettre des mots, de proposer un travail de préparation.

Pour les acteurs des MRS, au-delà de la démystification du handicap, il y a un travail de remise en question à mettre en œuvre autour :

- d'une individualisation des prises en charge ;
- d'une adaptation des lieux de vie (des petits groupes) ;
- de formation du personnel soignant à d'autres réalités que celles vécues pour l'instant ;
- de proposer une continuité des soins au sens large ;
- de prendre soin des liens familiaux ;
- de développer les projets de vie pour les adapter à la personne dans sa singularité ;
- de soigner les relations humaines avant tout.

Il sera aussi question de travailler sur les limites institutionnelles, sur les questions de savoir jusqu'où on va, de travailler la prévention aussi bien pour les centres d'hébergement que les maisons de repos et de soins.

Il est important de mettre en place un temps de préparation, d'échanges et de démystification du handicap à l'heure actuelle. Il en va d'une démarche également d'appropriation et d'envisager également le travail sur les limites institutionnelles de chacun, de les clarifier aux regards des autres parties : MR-MRS, centres spécialisés, les familles.

Recommandations

Les membres de l'atelier soulignent le bon équilibre de l'atelier entre membres du secteur du handicap et membres du secteur des maisons de repos. Cet équilibre a permis de rendre compte de la motivation des uns et des autres de collaborer mais surtout d'apprendre à se connaître, pour mieux accompagner les personnes. Ils reviennent également sur la peur de l'autre secteur, qui est encore parfois présente dans les discussions. Cela confirme la nécessité de travailler à la démystification des deux secteurs.

La première recommandation va dès lors dans ce sens : apprendre à se connaître, créer des ponts, des alliances et des lieux d'échange. De telles initiatives doivent être mises en place.

La deuxième recommandation porte sur le soin qui doit être apporté à la préparation du passage de la personne d'un secteur à un autre. Cette recommandation est commune à tout individu vieillissant mais il reste à l'envisager concrètement pour les personnes handicapées.

La troisième recommandation concerne la réflexion sur les limites institutionnelles de chacun. Il est sans doute nécessaire d'innover et de se remettre en question, mais il faut se garder de faire des promesses que l'on ne pourrait tenir ou qui engendreraient une perte de son identité (tout le monde ne doit pas tout faire).

La quatrième recommandation envisage la mise en place de conventions entre les deux secteurs, formalisant les liens entre les deux secteurs, à l'exemple de ce qui a été mis en place entre les soins palliatifs et les maisons de repos et de soins.

La cinquième recommandation concerne le développement d'un espace de dialogue entre les professionnels des différents secteurs.

Atelier 4 : Droits et décisions quand les proches ne sont plus là ? L'après-proches ?

NB : en raison de soucis techniques indépendants de la volonté des organisateurs, les enregistrements audios des échanges se sont révélés inutilisables. Nous présentons ici une brève synthèse des échanges.

Après un premier tour de table où chacun se présente, une première question est mise en avant : « Qui peut prendre les décisions concernant la personne déficiente intellectuelle lorsqu'elle est prise en charge dans un centre spécialisé ou non ? »

La ou les personnes(s) pouvant légalement prendre des décisions concernant la personne déficiente intellectuelle variera(ont) selon le statut de cette dernière.

- 1^{er} cas de figure

La personne n'a pas de statut particulier, elle est donc majeure, et à ce titre, personne ne peut prendre de décision pour elle. Elle sera donc seule à décider de son sort. Il est évident que certaines personnes sont incapables de prendre certaines décisions, il y aura lieu de travailler, en accord, avec la famille, le médecin, la personne et l'institution. Si conflit survient, il est toujours possible pour quiconque est inquiet pour la personne handicapée d'introduire une mesure de protection juridique (administration provisoire des biens ou minorité prolongée).

- 2^{ème} cas de figure

La personne est sous statut de minorité prolongée, elle est alors considérée comme une personne mineure de moins de 15ans (pas d'émancipation possible) et n'a donc pas le droit de décider. Du vivant des parents, ces derniers gardent l'autorité parentale exclusive. Au décès du deuxième parent, un tuteur est désigné par le juge de paix, soit selon les dernières volontés des parents via testament ou document laissé au Juge, soit en réunissant la fratrie, soit le Juge désigne d'office un professionnel.

Que se soient les parents ou le tuteur, ils ont tout pouvoir de décision, ils seront donc les personnes à interpeller lorsqu'une décision devra être prise. Si le tuteur ne veut pas se positionner (pour x raisons) ou prend une décision qui va à l'encontre des besoins de la personne handicapée, le subrogé tuteur, qui a pour mission de s'assurer que le tuteur exerce bien sa fonction, peut alerter le Juge de Paix. Il peut également arriver que l'institution ou une association de parents alerte le Juge de Paix, ce dernier peut alors soit exiger du tuteur de se positionner, soit prendre une décision, soit destituer le tuteur et en désigner un autre.

- 3^{ème} cas de figure

La personne est sous statut d'administration des biens, elle est alors représentée par un administrateur des biens, parent ou professionnel. Ce dernier a pour mission de gérer les biens UNIQUEMENT, pas la PERSONNE. Cela signifie donc qu'en fonction de la décision à prendre, l'administrateur interviendra ou pas.

Si la décision implique de « l'argent », l'administrateur devra donner son accord, par contre si la décision concerne le quotidien de la personne, il ne devra pas être impliqué, la personne seule peut décider.

Exemple 1 : si la personne a pour habitude d'aller en vacances et que son administrateur est d'accord, elle pourra, en concertation avec son éducateur, choisir la destination de ses futures vacances, par contre si la destination choisie s'avère coûter trop cher par rapport aux autres années, l'administrateur pourra dire non.

Exemple 2 : si la personne doit subir une intervention chirurgicale et qu'il faut décider de la technique utilisée, ce n'est pas l'administrateur qui décidera mais plutôt le médecin en concertation avec la personne et avec la famille ou l'institution.

Exemple 3 : si un monsieur porteur d'une déficience intellectuelle, dans son projet de vie, souhaite partager une chambre commune avec sa petite amie, vivant dans la même institution, si l'institution l'accepte, l'administrateur ne pourra pas s'y opposer.

Afin d'éviter certains abus de la part de l'administrateur, une personne de confiance peut être désignée par le Juge de Paix, à la demande de toute personne soucieuse du bien-être de la personne handicapée. Cette personne aura pour mission d'être le porte parole de la personne administrée auprès de son administrateur ou auprès du Juge de Paix si nécessaire. La personne de confiance devra également recevoir copie des comptes annuels.

Conclusion de la journée

Nous vous renvoyons vers la synthèse des deux journées de rencontre sur le thème.