

Synthèse des 2 journées de rencontre sur le vieillissement des personnes handicapées

Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée (PHARE/COCOF)

Juin 2012

Les deux journées de rencontre portant sur le thème du vieillissement des personnes handicapées en sur la Région de Bruxelles-Capitale s'adressaient à des publics partiellement différents. La journée du 10 novembre 2011 réunissait essentiellement des professionnels du secteur du handicap (provenant de centres d'hébergement, de centres de jour, de services d'accompagnement, service de loisir, d'associations, etc.) concernés par le vieillissement de leurs bénéficiaires. La journée du 24 janvier 2012 était l'occasion d'une rencontre entre les professionnels du secteur du handicap et des professionnels du secteur de l'hébergement des aînés. La première journée portait donc sur des constats communs et des initiatives prises dans le secteur du handicap, la deuxième journée abordait davantage les possibilités de collaboration entre les deux secteurs autour de la question de l'orientation de personnes handicapées vers des maisons de repos et de soins. Il en ressort donc que les thèmes et les sujets de préoccupation sont différents pour ces deux journées. Nous proposons dès lors une synthèse en deux parties.

Synthèse de la journée du 10 novembre 2011

L'accueil, l'hébergement et l'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes.

Une diversité de situations et de solutions.

S'adapter au vieillissement : une suite logique

Au cours des interventions et des ateliers de la journée, les principaux constats développés furent souvent présentés selon une suite logique :

- Une évolution des personnes handicapées vieillissantes dans leurs besoins, leurs situations de vie et leurs demandes est constatée et nécessite des changements ;

- Y fait suite une série de réponses proposées par les services et les professionnels (adaptations des activités et leur cadre, développement de nouvelles activités, mise en place de projet spécifique, organisation d'une coordination médicale, aménagement des horaires et du rythme, etc.) ;
- La mise en place de ces réponses adaptées se traduit par une remise en question du rôle des éducateurs au sein de certaines institutions (centre de jour, centre d'hébergement), posant les questions du sens du travail (maintien des acquis, approche du bien-être des personnes) et des limites de leur rôle (quelles limites à la polyvalence de l'éducateur, quelle responsabilité endosser, quelles limites ?). Il en ira également de même pour les professionnels de l'accompagnement ;
- Il en résulte souvent des changements au niveau des projets pédagogique et institutionnel des services concernés (pour organiser l'accueil en journée dans un centre d'hébergement, pour proposer un projet spécifique *intégré* dans un centre de jour) mais aussi des questionnements sur les limites du service face à certaines demandes et situations (pour les services d'accompagnement : comment accompagner dans la durée, de manière quasi quotidienne, des personnes de plus en plus isolées et de moins en moins autonomes ?) ;
- Les services et les professionnels ont généralement cherché à développer des collaborations avec d'autres services/acteurs, soit spécialisés dans les questions de vieillissement (médecin-gériatre), soit pouvant répondre à certains besoins spécifiques (infirmiers indépendants, soins palliatifs, etc.), soit pour échanger « entre eux » sur les situations vécues et les questions qui se posent (groupe Girav, groupe BruxAîné, intervision), soit pour chercher des acteurs susceptibles de prendre le relais (maison de repos, centre de soins de jour, etc.).
- Mais malgré ces évolutions et ces adaptations, malgré la volonté d'accompagner ces changements, demeure un grand nombre de questions et de difficultés permanentes auxquelles sont confrontés quotidiennement les services et les professionnels.

Les difficultés majeures

La confrontation à la limite du cadre.

Les besoins des personnes handicapées vieillissantes peuvent être difficiles à prendre en compte par les professionnels et les services parce qu'ils questionnent les limites du cadre des services concernés. Différents aspects sont concernés :

- Pour les services d'accompagnement, ces limites du cadre concerneront des demandes et des besoins peu compatibles avec leur pratique : des demandes de présence quotidienne, pour lutter contre l'isolement des personnes, pour structurer leur journée, pour assurer un cadre suffisamment sécurisant des personnes (mise en danger en raison d'oubli, de problèmes de santé, etc.). La perte d'autonomie des personnes handicapées vieillissantes, leur possible mise en danger et l'isolement progressif de celles-ci questionnent les limites de la pratique d'accompagnement. Il est alors souvent envisagé un passage de relais vers des lieux de vie collectifs plus structurants et sécurisants (Centre d'Hébergement ou Maison de repos) ;
- Pour les centres de jour, ce sont les possibilités d'activités des personnes handicapées vieillissantes qui sont questionnées. Que faire avec une personne qui ne veut plus faire d'activités, qui ne peut plus suivre le rythme ? Que faire avec une personne qui requiert une approche individualisée constante et des soins de nursing alors qu'il y a un éducateur pour cinq ou six personnes ? Comment gérer les différences dans les besoins des plus vieux et des plus jeunes ?
- Pour les centres d'hébergement, les questions portant autour des soins de nursing et de santé sont prédominantes et inquiètent. Que faire pour les centres agréés en Cocof qui ne bénéficient pas de norme médicale et paramédicale ? Comment répondre aux besoins croissants en matière de soins de ces personnes, alors que les collaborations avec les professionnels du soin extérieurs ne s'avèrent plus suffisantes ou tenables (quand un professionnel infirmier doit passer plus de 2 ou 3 fois par jour pour une même personne) ?;

Les problèmes de santé

On constate que les limites du cadre sont souvent interrogées en raison des soucis de santé des personnes handicapées vieillissantes. Les maladies, les problèmes de santé, la vigilance à ce sujet sont nettement plus présents avec l'avancée en âge. Les professionnels du handicap, dans l'accueil, dans l'hébergement comme dans l'accompagnement, n'ont généralement pas de formation dans ce sens et leurs missions ne renvoient pas à cette dimension. La détérioration de l'état de santé des personnes handicapées vieillissantes est sans doute l'aspect qui pose le plus de difficultés aux services et aux professionnels (surcharge de travail, perte d'autonomie et mise en danger de la personne, actes de soins à poser, responsabilité à endosser, etc.).

Gérer l'hétérogénéité des âges dans les milieux collectifs

Une difficulté qui peut se rencontrer dans les services collectifs (CJ et CH) porte sur l'hétérogénéité de la population accueillie au niveau de l'âge. Comment proposer des activités et une approche adaptée aux jeunes et aux personnes handicapées vieillissantes ?

Comment rencontrer les besoins et les attentes des uns et des autres ? Ces questions sont cruciales dans les centres de jour, qui sont fortement concernés par cette confrontation des générations, mais c'est aussi le cas pour certains centres d'hébergement. Les critères pour l'accueil d'un nouveau venu, deviennent aussi cruciaux à ce niveau : accueillir un jeune ou un moins jeune ? Devenir un centre pour « vieux » ou garder cette hétérogénéité ? La diversité des âges est généralement présentée comme une plus-value mais présente une série de difficultés au niveau de l'organisation pratique des activités et des groupes.

Stigmatisation et cloisonnement des « vieux » et de leurs éducateurs

Une difficulté énoncée par certains centres ayant mis en place des projets spécifiques pour les personnes handicapées vieillissantes, concerne le risque de stigmatiser les personnes handicapées vieillissantes, de les mettre à part du reste de la vie collective, de leur imposer une image négative : « le groupe des vieux, celui où on ne fait rien ». La difficulté est donc de toujours trouver des possibilités de décroisonner les groupes, de permettre aux plus âgés de participer (encore) à des activités mixtes avec des jeunes. C'est aussi une question de regard et de présentation de ces personnes, des groupes et des projets proposés. Cette stigmatisation et ce cloisonnement ne concernent pas toujours que les personnes handicapées, ils concernent aussi parfois les éducateurs et les équipes éducatives qui assurent le travail auprès de ces personnes handicapées vieillissantes. Il y a donc lieu de sensibiliser l'ensemble de l'équipe éducative, de porter une attention particulière aux termes employés, aux regards portés, au sens donné à ces groupes, à la réflexion sur les objectifs pédagogiques poursuivis, etc.

Responsabilité accrue des professionnels et des structures

Les proches des personnes handicapées vieillissantes sont souvent moins présents pour diverses raisons, liées généralement à leur propre vieillissement (maladies, problèmes de santé, décès, éloignement). Il en résulte que lors de décisions importantes concernant la personne handicapée (son avenir, sa santé, etc.), les services et les professionnels se retrouvent investis d'une responsabilité qui dépasse leur rôle. Des solutions existent (Support'Ham par exemple pour l'après-parents) mais souvent, les bases légales font défaut. Il est souvent davantage question d'un devoir et d'un engagement d'ordre moral, que d'une garantie ayant des fondements juridiques.

En raison de la dégradation de l'état de santé de la personne handicapée, les professionnels sont aussi souvent amenés à poser des gestes de nature paramédicale ou médicale, à propos desquels les bases légales sont peu sûres (notamment au niveau des médicaments, de certains soins). En cas de problème, qui en porte la responsabilité ? Cette question est également débattue dans d'autres secteurs de l'aide aux personnes et dans d'autres régions

du pays, mais elle devient incontournable pour l'accueil de personnes handicapées vieillissantes. Elle est source aujourd'hui de tension et d'importantes difficultés au sein de certaines institutions. Pour les éducateurs, le sentiment prédomine d'une polyvalence toujours accrue, mais qui n'est pas sans risque. Quelles sont les limites dans leur rôle ? Où commence le travail du personnel paramédical ?

L'équilibre entre sous-stimuler et sur-stimuler

Les professionnels témoignent de cette nécessité de trouver un équilibre dans la stimulation des personnes handicapées vieillissantes. Certes, il faut sans doute se replacer dans une approche visant davantage le maintien des acquis des personnes, privilégier des activités visant le bien-être des personnes mais il faut également être attentif à ne pas tomber dans l'effet inverse, d'une sous-stimulation des personnes (concernant les activités proposées, le rythme, les capacités mobilisées, etc.) qui aurait pour effet d'accentuer le déclin des capacités et des compétences des personnes (et finalement d'accélérer leur vieillissement). C'est cet aspect qui est particulièrement abordé dans les questions portant sur l'orientation d'une personne en maison de repos : ce qui lui sera encore proposé comme activités, comme stimulations, etc. Prendra-t-on en compte le fait qu'il faut parfois « aller chercher la personne handicapée » pour qu'elle participe à une activité ? Une sous-stimulation de ces personnes pourrait contribuer à les faire vieillir encore plus vite. On rejoint la question de l'intégration de ces personnes vieillissantes dans la vie collective des lieux d'accueil, de leur permettre de participer dans des horaires aménagés aux activités des plus jeunes.

Des conseils et des principes d'action

Dans les exposés comme dans les discussions des ateliers, il a souvent été question de rendre compte de conseils ou de principes d'action à respecter dans le travail avec les personnes handicapées vieillissantes. Nous en relevons quelques-uns ci-dessous.

- Une attention à la communication et à la manière de communiquer : par exemple, éviter le classique « allez debout, on se lève ! » lancer à la cantonade le matin. Il sera question de proposer une sollicitation plus soutenante, plus respectueuse, etc.
- Le respect de la culture générationnelle : cela peut se jouer dans des détails, comme de proposer une ambiance musicale correspondant au goût des personnes (musiques et artistes de leur génération) ;
- Le respect du rythme de la personne ;
- Proposer un travail sur l'histoire et le parcours de vie de la personne lui permettant de garder une maîtrise de son histoire ;

- Envisager ce parcours de vie dans la perspective d'une évolution de la personne, pour mieux anticiper la prise de relais quand le vieillissement se fera plus présent ;
- Proposer une grille d'observation de la personne quand elle est encore jeune permettant de faire le portrait de la personne, et d'envisager par la suite au cours des années les changements, les mettre en lumière, pouvoir relayer ces informations aux professionnels qui prendront ensuite le relais. En d'autres termes, ne pas mobiliser une grille d'observation exclusivement centrée sur le vieillissement quand celui-ci est déjà bien présent ;
- Faire attention au regard et au risque de stigmatisation, le choix des termes (« les vieux »), la manière d'en parler ;
- Etre au clair sur les notions et concepts de vieillissement, pour ne pas voir du vieillissement partout !
- L'importance de travailler sur le cadre de vie et d'activités : une ambiance chaleureuse, agréable, plus calme et sereine, en petit groupe ;
- Davantage de partenariats entre les services et les équipes éducatives qui interviennent auprès de la personne handicapée (par exemple entre un centre de jour en journée et un centre d'hébergement en soirée et le matin) afin de se coordonner sur les activités proposées à la personne, sur ce qui est poursuivi avec elle, sur les signes et les difficultés constatées (fatigue en début d'après-midi, plaintes, peu d'envie de se lever le matin, etc.) ;
- S'entourer de professionnels ayant une expertise reconnue dans les questions de vieillissement afin de pouvoir s'interroger sur la validité de certains signes que l'on attribue au vieillissement. On parle ici de médecins-gériatres, de médecins-neurologues, etc. ;
- Prendre en compte que l'adaptation au vieillissement des personnes handicapées est un processus continu et évolutif. On ne s'est pas une fois pour toutes adapté au vieillissement des personnes accueillies. Il faudra continuer à réfléchir sur le cadre, sur les aménagements à opérer. Les équilibres trouvés à un moment donné de la vie collective et de la personne, ne seront plus nécessairement les mêmes quelques années plus tard. Au surplus, les solutions trouvées ne sont pas nécessairement les mêmes pour tous ;
- Garder en tête que le vieillissement de chaque personne est un processus individuel et qu'il implique des aménagements en fonction de cette situation individuelle ;

La journée du 24 janvier 2012

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

« Jeter des ponts entre les deux secteurs »

La journée du 24 janvier était l'occasion d'envisager les différents « ponts » et les collaborations qui pouvaient être développés entre le secteur du handicap et le secteur de l'hébergement des aînés.

Une multiplicité de parcours et de collaborations à envisager

Un premier constat concerne la multiplicité des possibilités de collaboration et les différents parcours possibles des personnes handicapées vieillissantes. Les cas de figure et les exemples furent nombreux, nous en reprenons quelques-uns ici en guise d'exemples :

- Une orientation d'une personne handicapée d'un centre d'hébergement pour personnes handicapées vers une maison de repos et de soins
- Une collaboration entre une maison de repos et un centre de jour pour personne handicapée pour proposer des activités en journée à des personnes handicapées ;
- Une collaboration entre un service d'accompagnement et un centre de soins de jour pour personnes âgées, débouchant ensuite sur une orientation vers une maison de repos ;
- Une orientation d'une personne handicapée vivant seule (« en autonomie ») vers une maison de repos avec l'aide et le soutien d'un service d'accompagnement ;
- Un service d'accompagnement venant en maison de repos pour proposer des activités spécifiques (sorties, écoute, etc.) à une personne handicapée hébergée ;
- Une maison de repos et de soins accueillant dans ses activités récréatives des personnes handicapées âgées fréquentant un service de loisirs pour personnes handicapées ;
- Un service spécialisé proposant un accompagnement-suivi de la personne handicapée après le décès de ces parents ;
- Etc.

La nécessité de l'orientation en maison de repos et de soins

Un certain nombre de témoignages proposés par les professionnels du secteur du handicap ont mis l'accent sur la nécessité d'orienter certaines personnes handicapées vers une maison de repos et de soins. Différentes raisons ont été évoquées, mais elles ne sont pas toutes mises sur le même pied d'égalité. Certaines sont jugées plus légitimes que d'autres, certaines raisons étant davantage liées à un contexte de pénurie de solutions adaptées/spécialisées.

La première raison renvoie à la non-adaptation des services spécialisés à l'accueil de personnes requérant une approche médicalisée importante. Au-delà d'un certain degré, les centres d'hébergement ne sont plus en mesure d'assurer les soins médicaux et paramédicaux nécessaires aux personnes handicapées vieillissantes. C'est notamment le cas des centres d'hébergement agréés en Cocof, qui n'ont pas de personnel médical et paramédical « en interne ». Pour certaines personnes handicapées vieillissantes, en regard de leurs soucis de santé, leur place se situe sans doute davantage dans un établissement MRS, qui aura les compétences, les professionnels et les moyens d'y répondre de manière plus adéquatement. Dans la majorité des situations d'orientation de personnes suivies par des structures spécialisées, les demandes sont motivées par des besoins de soins trop importants ou pour des raisons de mise en danger de la personne.

La deuxième raison concerne la volonté de certaines personnes handicapées d'aller en maison de repos. Même si ces situations sont plus rares, elles existent et elles renvoient au droit de la personne handicapée de choisir, à égalité avec tout autre, son lieu de vie et avec qui elle veut vivre. Ce droit implique de pouvoir choisir de ne pas vivre dans une structure spécialisée.

La troisième raison se base sur le constat d'un déficit de places en institutions spécialisées, faisant en sorte que pour un certain nombre de personnes handicapées, il n'y a pas d'autres choix que d'entrer dans une maison de repos quand il devient impossible de rester au domicile familial ou de vivre de manière autonome. Dès lors, il devient nécessaire de faire en sorte que ces solutions « par défaut de places spécialisées », deviennent des solutions satisfaisantes. C'est dans ce cadre que des collaborations entre professionnels des deux secteurs peuvent être envisagées, afin d'apporter des savoir-faire, des savoir relationnels, etc. aux structures d'hébergement des aînés. Pour autant, rappelons que l'idéal serait que ces personnes puissent intégrer des structures spécialisées.

Les difficultés rencontrées

Il existe de nombreuses expériences d'accueil de personnes handicapées en maisons de repos et de soins. La journée de rencontre a donné un nouvel aperçu de ces situations d'accueil. Mais il faut relever que de nombreuses difficultés sont identifiées :

- Le manque de formations des professionnels des maisons de repos concernant le handicap est un frein important. Au-delà de connaissances spécifiques sur le handicap et son étiologie, ce sont aussi les compétences et savoirs professionnels qui sont en question. En effet, les professionnels des maisons de repos (infirmiers, aides soignantes) ont souvent un savoir-faire plus technique, centré sur la relation de soins. Les compétences concernant l'écoute, la communication, l'entrée en relation sont sans doute à travailler pour mieux répondre aux besoins des personnes handicapées. Au surplus, les maisons de repos ne disposent pas ou très peu, de personnel d'animation ou éducatif. Pourtant, de tels besoins resteront présents pour les personnes handicapées accueillies en maison de repos ;
- Les différences au niveau des normes d'encadrement sont flagrantes entre les maisons de repos et de soins et les centres spécialisés dans l'accueil des personnes handicapées. Au vu de ces différences, il est impensable de demander aux maisons de repos de proposer une approche comparable, assortie d'une plus-value au niveau des soins de santé. La prise en charge ne peut être que fondamentalement différente ;
- La particularité du handicap se ressent dans la prise en charge au niveau des maisons de repos. Les normes d'encadrement sont déterminées sur base d'un niveau de dépendance évaluée à partir de l'échelle de Katz. Celle-ci, déjà décriée pour son manque de précision et de pertinence pour la population générale, est encore plus inappropriée pour les personnes handicapées. Cette inadaptation de l'échelle de Katz permet de mieux comprendre les difficultés surajoutées que représente l'accueil d'une personne handicapée : suivi plus individualisé, soutien plus prégnant, vigilance plus grande, approche relationnelle plus prononcée, travail de stimulation accru, etc. Il faudrait une nomenclature spécifique pour les personnes handicapées, afin d'y faire correspondre un encadrement plus approprié ;
- La gestion des comportements des personnes handicapées est également mise en avant comme l'une des difficultés récurrentes que présente l'accueil de ces personnes ;
- La différence d'âge des personnes âgées accueillies et des personnes handicapées vieillissantes. Les maisons de repos rappellent que leur population se rapproche de plus en plus des 90 ans, alors que l'on parle parfois de personnes handicapées vieillissantes à partir de 40-45 ans. Comment gérer l'hétérogénéité de leurs besoins, de leurs demandes, etc. ?
- Le regard des uns sur les autres peut être un frein essentiel. Le regard porté par les personnes âgées et leurs proches sur les personnes handicapées, mais aussi inversement le regard des personnes handicapées sur ces « vieux ». Il y a un travail

de sensibilisation à produire mais il faut aussi définir un cadre afin d'éviter que les maisons de repos ouvertes aux personnes handicapées ne soient disqualifiées de ce point de vue (qualifiées de « maisons pour handicapés »);

Les craintes et les questions du secteur du handicap

Les professionnels du secteur du handicap partagent une série d'interrogations et de réserves dès qu'il est question de l'accueil de personnes handicapées en maisons de repos.

- Certaines de ces réserves peuvent être liées à une méconnaissance des maisons de repos et à des images du passé de celles-ci (mouroir, hospice où l'on ne fait rien, sinon attendre la mort). Dans cette optique, certains membres de maisons de repos ont rappelé l'évolution récente des maisons de repos, la volonté de proposer des activités et des animations, de proposer un lieu de vie en tant que tel ;
- D'autres réserves sont liées au contexte institutionnel des maisons de repos, qui ont tendance à devenir de plus en plus imposantes en termes de taille et à développer une approche commerciale prononcée. Où sera la place de personnes plus fragilisées comme les personnes handicapées dans ce contexte ? A l'heure où l'on parle de désinstitutionnalisation dans le secteur du handicap, qu'en sera-t-il des personnes accueillies en maison de repos ?
- A l'heure actuelle, les textes de loi et les conventions internationales tiennent à rappeler le droit de la personne handicapée de choisir, de s'autodéterminer. Sachant que l'entrée dans une maison de repos est liée pour un certain nombre de personnes à une situation de danger ou à un manque de places en institutions spécialisées, où est encore cette possibilité du choix ?
- Les dernières réserves portent à la fois sur les dimensions d'encadrement et de compétences des professionnels qui seront amenés à travailler auprès des personnes handicapées dans les maisons de repos. Ces professionnels seront-ils suffisamment outillés pour décoder les comportements, les besoins des personnes handicapées, pour poursuivre un travail pédagogique ayant permis aux personnes d'acquérir des compétences certaines ? Si dans les centres d'hébergement, il n'y a pas assez de cadre médical, n'y-a-t-il pas trop peu de cadre éducatif et pédagogique dans les maisons de repos ?

Des éléments de réponse et des principes d'action à mettre en oeuvre

Il fut question dans les discussions de relever une série de réponses déjà développées (éléments de réponse) ou à développer (principes d'action à mettre en oeuvre) dans les maisons de repos pour répondre à certaines difficultés et réserves énoncées ci-dessus :

- Les maisons de repos sont normalement en mesure d'évaluer les besoins des personnes handicapées à travers un certain nombre de procédures, d'outils et de dispositions : la définition d'un projet de vie individuel pour la personne lors de son entrée, le développement d'une approche multidisciplinaire autour de la situation de la personne accueillie en fonction de ses besoins, la prise en compte de son histoire de vie et de son parcours ;
- Les possibilités de formation des professionnels des maisons de repos, en mobilisant les budgets et les dispositifs de formation prévus à cet effet ;
- La possibilité de mettre en oeuvre un cadre de collaboration (conventions) entre le secteur du handicap et le secteur de l'hébergement des personnes âgées, sur le même modèle de la convention passée entre ce dernier secteur et celui des soins palliatifs ;
- Développer les formules d'accueil transitoires pour que les personnes handicapées puissent s'habituer graduellement à leur changement d'environnement (court-séjour, participation d'activités au sein des maisons de repos, accueil en temps partiels, etc.) ;
- Apporter un soin particulier à la transmission d'informations entre les différentes équipes appelées à se passer le relais auprès de la personne handicapée. Cela passe notamment par l'élaboration d'un portrait de la personne reprenant les informations à prendre en considération pour répondre au mieux aux besoins de la personne handicapée (ce qu'elle aime, ce qu'elle n'aime pas, ces petits comportements, etc.) ;

Recommandations transversales

Les recommandations ci-dessous reprennent les recommandations établies sur base des huit ateliers mis en oeuvre lors de ces deux journées de rencontre. Bien entendu, certaines de ces recommandations reprennent des éléments déjà évoqués en partie dans les conseils et principes d'action à mettre en oeuvre.

- Se connaître mieux entre les secteurs du handicap et des maisons de repos, développer des actions de sensibilisation réciproques. Pour ce faire, il serait judicieux de développer des lieux de rencontre entre les professionnels des deux secteurs afin de permettre une connaissance réciproque des réalités des uns et des autres, d'échanger sur des savoirs et des savoir-faires, proposer des modalités de collaboration, soutenir et développer le travail en réseau ;
- Développer un cadre de coopération (conventions) global permettant de soutenir ces différentes initiatives ;
- Développer des formations sur le vieillissement des personnes handicapées, des lieux de rencontre et l'échange sur les pratiques. Cela doit se faire aussi dans le secteur du handicap. Des initiatives sont déjà présentes sur Bruxelles (BruxAîné) et pourraient être étendues, en prenant en compte la diversité des handicaps et des situations de vie ;
- Sortir de la situation aberrante des CH en Cocof qui n'ont pas de norme médicale et paramédicale alors qu'ils sont de plus en plus confrontés à des situations requérant un suivi médicale et la dispense de soins médicaux et paramédicaux ;
- Développer une nouvelle nomenclature (INAMI) destinée au handicap pour déterminer de manière plus appropriée les niveaux d'encadrement nécessaires en maison de repos ;
- Plus de places en structures spécialisées, avec une programmation envisageant une diversité de profils et de besoins ;
- Garantir une diversité d'offre de services et de lieux de vie pour les personnes handicapées vieillissantes en fonction de leur autonomie et de leurs besoins (logements accompagnés, résidences-services, centres de jour, mais aussi centres d'hébergement, maisons de repos et de soins) ;
- Préparer les familles à l'après-parents, les informer des services et des prestations possibles, ce travail doit commencer le plus tôt possible et non quand la situation revêt un caractère d'urgence ;
- La question du vieillissement des personnes handicapées doit être abordée en amont, afin de préparer les relais, développer un parcours de vie et une histoire de vie qui seront ensuite mobilisables par les professionnels prenant en charge la personne handicapée vieillissante. Recueillir des informations systématiques permettant d'établir un portrait des personnes et de leur évolution dans le temps est nécessaire. Cette approche longitudinale permet une prise de recul par rapport au vieillissement des personnes ;

- Développer des formules d'accueil transitoires et graduelles (mi-temps, co-prise en charge, etc.) que ce soit en maisons de repos, mais aussi dans les structures d'accueil de jour, dans les ETA, etc. ;
- Soutenir et développer davantage les collaborations entre les structures qui travaillent avec les personnes handicapées (CH-CJ-MR-MRS-SA) pour garantir une prise en charge plus cohérente et respectueuse de la personne handicapée ;

En conclusion

Les deux journées de rencontre ont été des réussites, au vu du nombre de participants à ces deux évènements, mais aussi en raison de la richesse des échanges et des volontés des différentes parties de mieux se connaître, de collaborer ensemble dans l'intérêt des personnes handicapées, de leurs proches et des professionnels qui travaillent au quotidien avec elles. Il nous apparaît essentiel de considérer ces deux journées comme le début/le lancement d'une dynamique de rapprochement et de réflexion sur ce thème concernant les différents acteurs concernés (centres spécialisés, services ambulatoires, associations de parents, maisons de repos et de soins, centre de soins de jour, etc.).

Il faut également relever que plusieurs recommandations doivent absolument trouver une concrétisation dans les années futures, il y a urgence ! Parmi ces chantiers à entreprendre, nous mettrons particulièrement en évidence :

- la possibilité de développer des projets d'accueil spécifiquement dédiés aux personnes handicapées dans des maisons de repos ;
- le recensement des personnes handicapées présentes en maisons de repos et de soins et leur information quant à leurs droits en tant que personnes handicapées ;
- le développement de normes d'encadrement plus pertinentes pour l'accueil de personnes handicapées en maison de repos et de soins ;
- la mise en place d'un cadre de collaboration au niveau des deux secteurs de l'aide aux personnes, etc ;
- l'éclaircissement au niveau légal et juridique des actes de nursing et de soins prodigués par les équipes éducatives dans les structures spécialisées.

Autant de chantiers qu'il apparaît urgent d'engager le plus tôt possible afin de mieux anticiper les défis à venir que soulève le vieillissement des personnes handicapées.