

Mémorandum de la Plateforme bruxelloise du vieillissement des personnes handicapées.

Elections régionales, fédérales et
européennes du 25 mai 2014

Plateforme créée à l'initiative de La Ministre en charge de la politique d'aide aux personnes handicapées de la Commission Communautaire Française.

Constituée de représentants des
Conseils consultatifs COCOM et COCOF
région Bruxelles-Capitale
section Personnes Handicapées,
Personnes Agées et Aide aux Familles.

Remerciements

Ce mémorandum existe grâce au travail actif des membres du groupe de travail « *Vieillessement* » du Conseil Consultatif section Personnes Handicapées, des membres du Conseil Consultatif section Aide aux Familles et des membres du Conseil Consultatif section Personnes âgées.

Un merci tout particulier au Service Phare.

Table des matières

Remerciements _____	p. 1
Table des matières _____	p. 2
Préambule _____	p. 3
Introduction _____	p. 5
Vivre en milieu d'accueil _____	p. 6
I - Les Constats _____	p. 6
1) Contexte	
2) Conséquences	
3) Idéal porté par la Plateforme, principes d'action	
II - Demandes et attentes _____	p. 12
Vivre à domicile _____	p. 16
I - Les Constats _____	p. 16
1) Contexte	
2) Conséquences	
3) Idéal porté par la Plateforme, principes d'action	
II - Demandes et attentes _____	p. 21
Contacts et informations _____	p. 24

Préambule

Cette plateforme a été mise sur pied à la suite des réflexions du groupe de travail du Conseil Consultatif mis en place en juin 2007 et relatif au vieillissement des personnes handicapées, à la suite de la recherche réalisée en 2011 par l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée sur l'adéquation des services d'accueil, d'hébergement et d'accompagnement au vieillissement des personnes handicapées dans la Région de Bruxelles-Capitale et à la suite des résultats des deux journées de rencontres intersectorielles sur le vieillissement des personnes handicapées (10 novembre 2012 et 24 janvier 2013).

Ces réflexions ont mis en avant l'importance de créer un cadre de collaboration entre les secteurs en charge de l'aide aux personnes, afin d'améliorer/diversifier l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante.

La plateforme se veut un lieu de réflexion ouvert permettant d'élaborer des propositions de prises en charge des personnes handicapées vieillissantes, que ce soit en maisons de repos, dans un centre ou service dépendant du secteur du handicap ou au domicile de la personne.

Il est en effet essentiel dès à présent de prendre en compte le vieillissement des personnes handicapées et de questionner leurs modalités d'accompagnement.

Introduction

Le vieillissement des personnes handicapées pose question, notamment, au vu de l’allongement de leur espérance de vie. Par ailleurs le vieillissement des personnes handicapées présente des spécificités de part le sur-handicap lié au vieillissement précoce.

Dans l’esprit du Décret Inclusion, les personnes handicapées vieillissantes sont en droit d’attendre une solution adaptée à leurs besoins et à leurs capacités. Leurs envies et leurs choix doivent être respectés et pris en compte.

Vivre en milieu d'accueil

I - Les constats

Les besoins liés au vieillissement sont évolutifs, progressifs. De la capacité de vivre autonome à la nécessité de « passer » en hébergement, il y a toute une palette d'interventions, d'aides, de structures qui peuvent satisfaire chaque personne, dès le moment où cela devient nécessaire. L'adaptation au vieillissement tient d'une suite logique.

1) *Contexte :*

- On constate une évolution dans la situation de vie des personnes handicapées vieillissantes, changements dans leurs besoins et leurs demandes, apparition de nouvelles priorités dictées, entre autre, par la dégradation de l'état de santé des personnes.

- Il s'ensuit le développement de solutions par les services, par les professionnels (adaptations des activités et leur cadre, développement de nouvelles activités, mise en place de projets spécifiques, 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 professionnels et, plus particulièrement, 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 ?). Il en est de même pour les professionnels des services d'accompagnement.
- Il en résulte souvent des aménagements au niveau des projets pédagogiques et institutionnels 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, par exemple : 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 BruxAîné, intervision), soit pour chercher des acteurs susceptibles de prendre le relais (maison de repos, centre de soins de jour, etc.), soit pour compléter l'un ou l'autre des services adaptés aux nouveaux besoins (maison de repos/centre de jour ou service d'accompagnement ou service

d'accompagnement/centre de soins de jour, etc...).

- L'orientation vers une maison de repos et de soins peut être la conséquence d'une non adaptation des services d'accueil pour personnes handicapées (absence d'encadrement nursing) ou de la volonté de la personne, elle-même, d'entrer en maison de repos ou encore du déficit de places en institutions spécialisées.

2) Conséquences :

- 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 familles, les services et les professionnels :
 - Le manque actuel de structures d'accueil (en nombre et en variété) n'est rien en comparaison de ce qui se prépare (les personnes entre 35 et 55 ans qui vivent dans leur famille seront

- en demande d'une solution adaptée d'ici quelques années).
- À l'heure actuelle, en cas de situation d'urgence ou de crise, les personnes handicapées sont souvent placées en maison de repos (que ce soit le milieu d'accueil opportun ou pas).
 - Résultat, se retrouvent dans des maisons de repos et de soins des personnes handicapées âgées qui bénéficient d'une approche adaptée et des personnes handicapées jeunes qui n'ont pas trouvé d'autres solutions et qui sont, dès lors contrainte de vivre dans un milieu qui ne leur convient pas.
- La distorsion est récurrente et de plus en plus prégnante entre le cadre, les missions des services et le public présent ponctuellement ou quotidiennement :
 - L'inadéquation des réponses, des activités ou des approches proposées au public se vit quotidiennement et est renforcée par l'hétérogénéité des âges.

- Le personnel n'est plus en nombre et ne dispose pas de la formation nécessaire pour la meilleure prise en charge de ces résidents aux caractéristiques autres (détérioration de l'état de santé, comportements plus difficiles). Les prises de responsabilité s'accroissent (nursing, parents décédés, sur-stimulation/sous-stimulation...).
- La constitution de sous-groupes pour tenter de résoudre l'inadaptation des activités amène la stigmatisation et son cortège d'a priori et stéréotypes voire de rejet.

3) Idéal porté par la Plateforme, ses principes d'action :

- Les membres de la Plateforme émanant des : différents secteurs soutiennent une philosophie de travail respectueuse des personnes en manque d'autonomie, que ce soit par l'âge, le handicap ou les deux.
- Ainsi entrent en ligne de compte : la communication (respectueuse, prendre le temps d'expliquer et s'assurer de la bonne

compréhension), la prise en compte de la culture générationnelle et du rythme de la personne, de son parcours de vie, le bien-être dans un cadre de vie adapté, le professionnalisme et l'expertise...

II - Demandes et attentes

Le secteur estime que l'orientation en maison de repos sur base de critères de mise en danger ou de pénurie de places en institution spécialisée nie le droit à l'autodétermination de la personne handicapée et à sa liberté de choix. Le secteur constate qu'à Bruxelles plus de 60% des MR/MRS sont gérés par le secteur marchand et il s'inquiète des normes d'encadrement dans les MR/MRS ainsi que du manque de formation du personnel des MR/MRS en matière de handicap.

Afin de respecter la personne dans ses droits et ses choix et en application de la convention ONU relative aux droits des personnes handicapées, **nous revendiquons :**

- 1/ L'évaluation spécifique de ses capacités et autonomie ;
- 2/ La possibilité de faire un choix parmi un éventail de services qui corresponde à son profil et le respect de ce choix ;
- 3/ L'obligation de prendre en compte le parcours de vie de la personne handicapée vieillissante.

Pour ce faire, nous demandons :

- Une évaluation des besoins des personnes handicapées vieillissantes, actuels et à venir, en structures d'accueil, services et lieux de vie (logements accompagnés, résidences services, centres de jour, centres d'hébergement, MRS...) ;
- Une réponse progressive à ces besoins ;
- Le recensement des personnes handicapées en maison de repos ;
- La mise en place d'un dispositif d'information des personnes handicapées en maison de repos ;
- Une objectivation de la situation des personnes âgées handicapées vivant à domicile, en famille ou isolée ;

- Le développement de moyens pour soutenir la préparation de la personne handicapée et de son entourage au vieillissement et à ses répercussions sur le projet de vie (perte de l'activité professionnelle, perte du réseau relationnel, épuisement ou décès des proches, etc...);
- Le développement d'un cadre de coopération intégré entre les secteurs en charge de l'aide aux personnes les invitant à se connaître (par des actions de sensibilisation réciproques, des échanges de savoirs, des collaborations et un travail en réseau) pourrait grandement faciliter les ponts et amener des initiatives nouvelles telles que le développement de projets d'accueil dans les MR-MRS dédiés aux personnes handicapées ou de formules d'accueil transitoire et/ou graduel (court-séjour, participation aux activités d'une maison de repos, accueil à temps partiel, prise en charge...);
- L'encouragement et le financement de la formation tant pour le personnel des MR/S que pour celui du secteur du handicap;
- La révision et correction de l'outil d'évaluation de la dépendance et de la détermination des normes d'encadrement

reposant sur l'échelle de Katz, inappropriée pour les personnes handicapées ! En effet, ne sont pas pris en compte des éléments importants (et pourtant élémentaires) tels que l'intensité croissante du suivi -de plus en plus adapté, individualisé-, de la vigilance et du soutien, de l'approche relationnelle et du travail de stimulation pour maintenir au mieux les capacités et acquis ;

- De nouvelles normes médicales et paramédicales pour le secteur du handicap et une nomenclature INAMI spécifique pour les maisons de repos destinées aux personnes handicapées.

VIVRE A DOMICILE

I - Les constats

Les personnes entrent de plus en plus tardivement en maison de repos. Rester à domicile le plus longtemps possible est leur choix naturel, en général. À cette fin, plusieurs services se côtoient, se relaient, se complètent : aides familiales, infirmières, services répit, garde à domicile, services d'accompagnement, services AVJ, services de logements collectifs...

Le secteur de l'aide à domicile manque de moyens : les aides familiales sont débordées par les demandes croissantes, les gardes à domicile ne sont pas reconnues,... De plus, les moyens accordés diffèrent selon l'autorité subsidiante.

Le secteur des services d'accompagnement pour les personnes handicapées rencontre les mêmes difficultés : les services ne disposent pas des

moyens suffisants pour répondre aux demandes (listes d'attente importantes) et à l'évolution de besoins des usagers, notamment lorsque les signes de vieillissement apparaissent.

1) Contexte :

- L'accompagnement socio-sanitaire à domicile s'adapte aux évolutions et aux changements de la société : la population vieillit, des personnes vieillissantes sont de plus en plus souvent isolées, la structuration familiale se modifie.
- Les besoins des personnes handicapées (comme favoriser ou maintenir l'autonomie) nécessitent le développement de nouveaux projets cohérents et financés ; des formations adaptées à l'évolution des métiers.
- Le secteur de l'aide à domicile est le seul secteur dont le mode de fonctionnement (ainsi que le calcul de la subvention) repose sur un contingent d'heures. Cela empêche le développement des services, ce qui implique la recherche permanente de l'équilibre entre la production d'heures subsidiées, la stabilité

de l'emploi et une réponse qualitative aux besoins du public.

- La coordination aide familiale-infirmière est ardue ; Le rôle de chaque intervenant et la coordination entre eux ne sont pas toujours clairs.
- La coordination entre les intervenants du secteur des aides à domicile et des services d'accompagnement est régulièrement entravée faute d'espaces de concertation.
- La réglementation du secteur de l'aide à domicile est incomplète. Ainsi, l'assistant social qui est en première ligne joue un rôle de référent, très spécifique, qui n'est décrit nulle part.

2) *Conséquences :*

- Les tensions pour équilibrer les budgets des services d'aide à domicile et des services d'accompagnement sont de plus en plus importantes ce qui impacte inévitablement la qualité du service proposé.
- La personne handicapée vieillissante est désorientée par les changements fréquents

de personnel de référence du fait d'un important turn-over dans les services d'aide à domicile d'un important turn-over dû aux maladies, congés...

- La personne handicapée vieillissante n'a pas toujours accès aux services de fait des horaires de prestations limités. L'arrêté de subventionnement prévoit un élargissement des horaires mais le subventionnement ne suit pas, rendant impossible la mise en place de l'arrêté.
- Le statut de l'aide familiale demande une reconnaissance afin qu'elle puisse accomplir ses missions de manière qualitative. Cela évitera également l'émergence de services d'aide à domicile « sauvages ».
- La problématique liée à la non-définition du statut de l'assistant social et à la non fixation de normes d'encadrement du nombre d'assistants sociaux coordonnant une équipe d'aides familiales provoque un problème de coordination. Gérer une équipe au quotidien ainsi que les difficultés de bénéficiaires sort du simple cadre administratif et de gestion de planning...

3) *Idéal porté par la Plateforme, ses principes d'action :*

Les membres de la Plateforme émanant des différents secteurs expriment trois objectifs pour les services d'aide :

- Stabiliser les personnes dans leur milieu de vie en leur garantissant les aides nécessaires pour soutenir leur autonomie ;
- Soutenir la revalidation à domicile ;
- Préparer et faciliter le transfert vers un autre lieu de vie.

Il s'agit donc bien plus de suivre le chemin de vie de la personne et au-delà : par exemple, par la préparation et le soutien à la famille au moment du décès.

Une prise en charge globale est primordiale : coordination et articulation des services d'aide et de soins, décloisonnement seront le gage d'un dialogue inter-secteur.

Malheureusement, les services et les possibilités de services sont encore assez mal connus par manque de communication sur les opportunités offertes.

II - Demandes et attentes

Le secteur estime que le « vivre à domicile » est inhérent au droit à l'autodétermination de la personne handicapée et à sa liberté de choix. Par ailleurs, il souhaite apporter son soutien, autant que faire se peut, tout au long du parcours de vie. Afin de respecter la personne dans ses droits et ses choix et en application de la convention ONU relative aux droits des personnes handicapées, **nous revendiquons :**

- 1/ L'évaluation spécifique de ses capacités et de son autonomie ;
- 2/ La possibilité de faire un choix parmi un éventail de services qui correspondent à ses besoins, ses attentes et le respect de ce choix ;
- 3/ L'obligation de prendre en compte le parcours de vie de la personne handicapée vieillissante.

Pour ce faire, nous demandons :

- Une évaluation des besoins réels, actuels et futurs, de la population handicapée vieillissante ;

- Une prise en charge à la fois globale et singulière de la personne impliquant d'étendre les missions des acteurs ;
- Le développement de l'information pour valoriser les métiers de l'aide ;
- La garantie d'un dialogue entre les secteurs et le renforcement des complémentarités et des collaborations sur le terrain par le biais de la reconnaissance et de la subsidiarité des temps de concertation ;
- Une révision du mode de financement et du calcul des subventions pour pouvoir répondre au plus près aux besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes ;
- La création d'un organisme de coordination de toutes les initiatives (nombreuses) qui concernent l'accompagnement, l'aide et le soin des familles ;
- La reconnaissance et le financement des gardes à domicile ;
- La mise en place d'un coaching des aides familiales avec le soutien de professionnels tels que ceux des services d'accompagnement ou des futurs services d'appui à la formation aux spécificités du handicap (*cf. décret inclusion*) et travailler à

la formation sur base d'évaluations
qualitatives (réunions, supervisions
individuelles et collectives).

Contacts et informations

Rue des Palais, 42 à 1030 Bruxelles
plateformevieillissement@gmail.com

- Christine CROISIAUX, Présidente de la Plateforme, Directrice de La Braise
- Marie ARNOULD, Présidente du Conseil Consultatif COCOM, Section Personnes Agées Directrice Service d'Aide aux Familles Bruxelloises
- Catherine DOETSCH – VAN DOOSSELAERE, Présidente asbl CONSTELLATIONS
- Marianne FEDOROWICZ, Vice-présidente ASAH (Association des Services d'Accompagnement pour Personnes Handicapées)
- Thérèse KEMPENEERS, Présidente du Conseil Consultatif COCOF, Section Personnes Handicapées
- Catherine LEMIERE, Secrétaire générale ASPH, Association Socialiste de la Personne Handicapée
- Freddy THIBAUT, Vice – président de l'AIBB, membre du Conseil Consultatif COCOM , Section Personnes Handicapées