

Le vieillissement des personnes handicapées

Les défis pour les services qui les accueillent, les accompagnent et les hébergent

Compte rendu de la journée d'échanges et de réflexion

Le 10 novembre 2011

Introduction

Cette journée de réflexion du 10 novembre 2011 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).

Cette première journée de réflexion fut organisée en novembre 2011, rassemblant les acteurs du secteur du handicap, principalement des services d'accompagnement et des centres de jour et d'hébergement. La réflexion et les échanges tournaient 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 (activités) de la personne handicapée.

Cette journée se déroulait en deux parties :

- La première partie, en matinée, était consacrée à la présentation d'une série d'expériences et de réflexions de la part de professionnels du handicap confrontés à la question du vieillissement. L'objectif était de pouvoir rendre compte de la diversité des situations de handicap (handicap mental, handicap sensoriel, handicap moteur, handicap neurologique, etc.) comme des contextes de prise en charge (centre de jour, hébergement, accompagnement).
- La deuxième partie, l'après-midi, était dévolue à des échanges dans des ateliers thématiques (prise en charge et activités adaptées, soins et nursing, après-parents, évaluation du vieillissement).

Partie 1

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

Une diversité de situations et de solutions.

Autour du vieillissement des personnes handicapées mentales

Intervenants :

Monsieur Didier Van Acker, éducateur au Centre de jour La Forestière

Monsieur Olivier Alleman, responsable éducatif et psychopédagogue – Centre de jour La Forestière

Remarque : L'intervention a été proposée sous forme d'une discussion (fictive), nous en reproduisons la trame.

Dis-moi, Didier, comment en es-tu venu à te questionner sur le vieillissement des personnes que tu accompagnais à la Forestière ?

Au départ de petites choses de la vie, d'activités répétitives mises en place où tu commences un jour à observer des changements minimes

- ✓ Au niveau de la marche : une personne qui était toujours la première devant le groupe et qui ne l'est plus
- ✓ Au niveau du travail, dans les ateliers en poterie, tu constates que certaines personnes nécessitent un soutien plus important.

Tu te retrouves devant le désarroi des personnes à s'exprimer face à la perte de rôles, d'un statut auxquels elles tenaient jusqu'ici.

Tu constates un désinvestissement progressif de ces personnes dans de nombreuses activités. Tu cherches bien à t'**adapter**, à **remédier** à la situation tout en restant dans ce que tu connais dans un premier temps. Tu vois bien que quelque chose change mais tu tentes d'aller jusqu'au bout avec elles, quitte à t'inscrire dans un partenariat avec elles.

Qu'est-ce que ces changements ont eu comme conséquences ?

Les personnes ont abandonné petit à petit les activités dans lesquelles elles trouvaient une valorisation. Ce désengagement, je l'ai compris que bien plus tard, était vital pour ces personnes sans pour autant qu'elles puissent le relier à leur propre vieillissement.

Moi, en tant qu'éducateur, j'ai perdu la reconnaissance puisée dans les activités valorisantes que j'avais mises en place. Je ne voyais pas les choses positivement au premier abord. J'avais l'impression d'être en échec et que les personnes me tiraient avec elles vers le bas. Les repères issus de ma formation et de mon expérience professionnelle étaient insuffisants. L'identité professionnelle que je m'étais forgée a été bousculée et mise à mal.

Enfin, le projet institutionnel du centre a subit également une forme de remise en question.

Comment as-tu réagi face à ces changements ?

Deux choix s'offrent à toi : tu restes sur « Je fonctionne bien dans mes activités et je ne change rien. » ou tu prends l'affaire à bras le corps et tu vas de l'avant.

Tu te poses questions : Comment changer et modifier les rôles auxquels les personnes tenaient à tous prix ? Comment faire évoluer son propre rôle ? (Technicien de la relation -> acteur du lien social) Comment composer avec les exigences du projet institutionnel et les tensions que le vieillissement des personnes amène ? Comment finalement assurer le passage vers une prise en charge nouvelle sans vraiment savoir où tu vas ?

Cette transition va nécessiter beaucoup de souplesse tant pour les personnes handicapées, que pour l'éducateur et l'institution.

A la Forestière, les réponses pour assurer cette transition ont été d'abord cherchées du côté des personnes elles-mêmes qui m'ont amené à changer mes pratiques, à abandonner certaines activités pour lesquelles ma patte était devenue trop importante au profit d'autres activités où j'étais avec les personnes. Je me suis « reconnecté » à elles, j'ai pris le temps de les écouter et de les accompagner « humainement » et plus seulement « techniquement ».

Les réponses ont été également cherchées du côté de la formation. Participer à des formations et des groupes de réflexions à l'extérieur de l'institution a été porteur pour moi. Je suis allé chercher des ressources pour légitimer et valider ce que j'essayais de mettre en place. L'institution de son côté m'a laissé faire et ce n'est qu'au fur et à mesure du temps que les choses ont pu finalement évoluer vers un nouveau projet d'accueil et d'accompagnement où tu redeviens porteur. Mais avant cela je t'avoue que j'ai ramé.

Mais dis-moi, Olivier, comment toi en tant que responsable pédagogique t'es-tu inscrit dans la construction de ce nouveau projet ?

En arrivant à la Forestière en 2002, le fonctionnement des groupes de vie était très cloisonné. Un seul éducateur à bord pour gérer le quotidien de 7 à 8 bénéficiaires. Toi en l'occurrence seul avec un groupe de personnes dont l'avancée en âge se précisait. D'autres intervenants étaient peu concernés par les difficultés et les changements qu'elles commençaient à vivre. J'ai été sensible à cette situation, je pense avoir été à l'écoute du terrain. Mon travail a alors consisté à décroisonner et à ce que tu puisses partager tes préoccupations avec les autres intervenants du centre. Bien sûr, tout cela prend du temps et faire évoluer le regard que chacun de nous porte sur les personnes que nous accueillons, en l'occurrence les personnes vieillissantes, représente un challenge pour toute une équipe.

Aujourd'hui

Nous mettons en place un projet spécifique d'accueil pour les aînés et les personnes pour lesquelles le respect du rythme individuel est essentiel. Dans un espace dévolu où règne un climat de sérénité et où une attention particulière est portée au travail relationnel. Les personnes ne sont plus encadrées par un seul éducateur mais par une équipe de trois éducateurs motivés et concernés.

On essaie de susciter des synergies avec une équipe d'intervenants spécifiques (psychomotricienne, logopède, psychologue, etc.) au bénéfice de la réalisation d'objectifs communs. Il y a aussi l'apport de stimulations « adéquates » par des activités qui ont un sens pour les personnes et où l'utilité est évidente et le bénéfice immédiat.

Nous leur proposons ce fonctionnement spécifique uniquement la matinée pour permettre tant aux personnes qu'aux intervenants de continuer à être portés par la dynamique de l'ensemble du collectif en participant l'après-midi à d'autres activités mixtes.

Mais dis-moi, Didier, quelles difficultés rencontres-tu aujourd'hui ?

On prend les personnes là où elles sont chaque jour mais c'est surtout leur avenir qui nous préoccupe. Jusqu'où pourrons-nous aller avec ces personnes ? Pourra-t-on les accompagner jusqu'au terme de leur vie ? Personne ne le sait. Cela fait peur. On peut éprouver la crainte d'être dépassé un jour ou l'autre. Il est légitime de se poser la question de savoir si je resterai toujours compétent quelle que soit l'évolution des personnes. Bien qu'on en connaisse l'issue inéluctable qu'est la mort, j'entretiens une vision positive des vieillissements auxquels je suis confronté et j'essaie de vivre pleinement le projet chaque jour. Je me dis que tout reste à faire chaque matin et cela amène énormément de légèreté dans mon travail.

Qu'en penses-tu Olivier ?

Oui je me dis que nous nous devons de faire attention au risque de stigmatisation des personnes qui avancent en âge, de les ranger dans une catégorie et de tout percevoir à travers ce seul aspect (vieillissant). On doit bien garder à l'esprit que l'on travaille avec des personnes en situation de handicap et qu'elles ne sont pas vieillissantes dans tout : c'est aux éducateurs à chercher les ressources possibles et à garder la créativité nécessaire pour les mobiliser.

Didier, ne crois-tu pas que nous avons également une responsabilité vis-à-vis des autres bénéficiaires du centre pour favoriser chez eux une meilleure compréhension de ce que peuvent vivre les personnes en situation de vieillissement ?

En effet, j'ai constaté que le regard que nous portons en tant qu'éducateur sur les personnes plus fragilisées va influencer considérablement celui des autres bénéficiaires qui entourent ces personnes. Accompagner la personne qui vieillit c'est aussi penser à son entourage et soigner notre propre vision. Comment gérer par ailleurs l'effet miroir du vieillissement de celui que j'accompagne et celui qu'en tant qu'éducateur je suis en train de vivre (le mien, celui de mes parents) ? Autre question à ne pas négliger et à laquelle une supervision régulière pourrait peut-être répondre.

Le mot de la fin, Olivier ?

Je dirai qu'au fur et à mesure que j'avance dans mon travail à la Forestière, je suis de plus en plus convaincu que le devenir de chaque personne accueillie au centre doit s'envisager aussitôt que possible. Chaque intervenant doit œuvrer à ce que chacune d'elle soit dans les meilleures conditions pour bien vieillir.

Le travail mené dès l'admission en centre de jour ainsi que durant les nombreuses années qui suivent peut être déterminant à ce titre :

- ✓ Pour le bénéficiaire tout d'abord dont le vieillissement s'inscrira de manière naturelle dans son parcours de vie et qu'il abordera avec un maximum de chances
- ✓ Pour les intervenants qui se relayeront tout au long de ce parcours dans une continuité de travail pensée et réfléchi dans cette perspective
- ✓ Pour l'institution qui construira un projet d'accompagnement évolutif respectueux de la situation de chaque bénéficiaire aux différentes étapes de son existence.

Merci pour ce partage !

Intervenant : Monsieur Thibaut, directeur, Centre d'hébergement Hama 4 – Les Châtaignes

Remarque : Ce compte rendu de l'intervention de Monsieur Thibaut est proposé à partir d'une prise de note. Ce compte rendu est donc plus synthétique. Pour une question de forme, nous avons laissé ce témoignage à la première personne du singulier.

Présentation de l'institution et ses spécificités

Je commencerai mon intervention en expliquant les spécificités de HAMA 4 – Les Châtaignes, qui a été créé il y a 23 ans pour accueillir des personnes âgées de plus de 50 ans, qui n'ont pas encore connu d'hébergement institutionnel. Jusque-là, ce sont les parents qui ont assuré la prise en charge de la personne. C'est une spécificité qui fait en sorte qu'aujourd'hui, la moyenne d'âge de nos résidents est de 61 ans. Nous sommes donc confrontés à la question de l'accueil de personnes handicapées vieillissantes et au décès de personnes, ce qui crée une place pour une nouvelle personne...

Notre travail avec ces personnes s'articule autour de nos missions en tant que centre d'hébergement pour personnes handicapées adultes de la Cocom. Nous assurons l'hébergement des personnes, la mise en place d'une guidance médicale, la coordination du soutien familial. C'est parfois, voire souvent compliqué car nous sommes parfois obligés par les circonstances de décider là où on voudrait que les parents décident. Le maintien des contacts avec la famille, nous y travaillons mais il faut bien se rendre compte que certains résidents n'ont plus aucun contact avec leur famille suite aux décès de leurs parents. Nous proposons des activités sociales, à l'intérieur et à l'extérieur de nos murs, en prenant en compte cette réalité. Nous proposons des activités sociales et paramédicales, ce qui renvoie à la fois au travail de notre équipe éducative mais aussi à l'intervention et aux compétences de personnes tierce (infirmière à domicile).

Ce dont il faut bien se rendre compte, c'est qu'aujourd'hui le taux de fréquentation moyen du centre est de 95% ! Les 5% restant, sont dévolus à des congés, des vacances et des séjours en hôpital. Cela nécessite une gestion d'équipe très serrée pour proposer une présence constante de l'équipe éducative. Cela représente un effort certain du centre.

Le maintien des droits des personnes handicapées

Une question se pose : comment maintenir au maximum les droits de ces personnes handicapées ?

On essaie d'y répondre par différentes approches et différents moyens :

- un travail qui est axé sur leur passé, leur histoire de vie aux moyens d'album-photos, d'ateliers, de récits, etc.
- une attention toute particulière portée au respect de la culture de leur âge. Cela peut se jouer dans des petits détails et des petites astuces : le chocolat chaud, la musique classique, la musique de leur génération, etc.
- une attention très importante concernant la communication avec les personnes et dans la gestion du relationnel entre les personnes plus âgées et l'équipe éducative, plus jeune. Il peut parfois y avoir des tensions liées à des différences générationnelles, qu'il faut pouvoir gérer, parfois prévenir.
- l'utilisation du vocabulaire et de la langue est importante. Un exemple, concernant le lever le matin où il faut proscrire le « Maintenant, on se lève » lancé à tout le monde. Il faut une approche plus courtoise, plus prévenante, d'autant plus que personne n'est pressé par l'arrivée du bus pour aller travailler en ETA.
- il faut un respect du rythme des personnes, dans les événements quotidiens de la journée : le lever, le bain, les repas, le coucher, etc. Le rythme est plus lent pour nos résidents et il faut pouvoir s'y adapter.

Confrontation à la mort et deuil

Il y a aussi une confrontation à la mort, au décès que nous devons envisager. Les personnes peuvent être confrontées à la disparition d'un de leurs compagnons et les professionnels peuvent se retrouver le matin face à une personne qui est morte dans son lit. Il faut pouvoir soutenir les personnes et l'équipe face à ces cas de figure. C'est extrêmement important d'être toujours dans le soutien et la compréhension des uns (personnes handicapées) et des autres (équipe éducative).

Nous bénéficions au sein de la Cocom d'un agrément et d'un subventionnement spécifique pour 5 places « nursing ». Ces places nursing bénéficient d'un taux d'encadrement renforcé de 33%. Nous mettons un point d'honneur à ce que ce renforcement soit bien attribué aux personnes concernées, mais dans un même temps, si nous avons une personne en plus qui pourrait rentrer dans le cadre de ces places nursing et que nous avons déjà nos 5 places prises, nous n'allons pas aller nous plaindre auprès de notre pouvoir subsidiant pour avoir un subventionnement supplémentaire. Même si, il faut bien le reconnaître, la tentation est grande. Nous jouons le jeu, on essaie de s'adapter, si nous avons plus de 5 personnes pouvant relever des places nursing. Cela fait partie d'un accord moral avec l'administration compétente.

Collaborations extérieures

Nous avons aussi des collaborations avec d'autres services, pour des besoins précis des personnes, par exemple pour les problèmes de vue, nous avons une collaboration avec la Ligue Braille. On va chercher les compétences et les solutions nécessaires quand il le faut, en fonction des besoins et des situations.

La question des soins à prodiguer est une question aussi très importante. Quand cela devient trop lourd ou que la personne revient d'une hospitalisation et qu'elle a besoin de soins infirmiers et médicaux importants, nous discutons en équipe des possibilités, si l'équipe se sent prête. Et en accord avec la famille, nous mettons en place une collaboration avec un service de soins infirmiers à domicile ou un service de soins palliatifs. Cela nous permet d'accompagner la personne handicapée jusqu'à ses derniers jours, quand cela est possible. Parfois elles partent pour l'hôpital et un des résidents dit : « elle ne reviendra pas ». Et il a

souvent raison. Car d'une certaine manière, ils sont devenus aussi des experts du deuil et de la fin de vie. C'est un aspect qui n'est pas à négliger. En 23 ans de fonctionnement, nous avons connu 9 décès de résidents. Dans de telles situations, on accompagne les résidents « qui restent » comme les professionnels. A travers les réunions d'équipe pour les professionnels, à travers les réunions d'usagers, ils en parlent, ils observent et on en parle encore avec eux.

Discussion avec la salle

Certains participants mettent en évidence les difficultés rencontrées dans l'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes mais qui ne se perçoivent pas du tout comme personnes vieillissantes. Il est difficile de travailler l'acceptation par la personne de son propre vieillissement.

Une autre difficulté mentionnée concerne le fait que certains centres de jour, fonctionnent avec des personnes d'un certain âge (56-57 ans par exemple) mais aussi avec des jeunes de 21 ans, qui viennent d'entrer et qui sont dans une toute autre dynamique. Comment intégrer les personnes vieillissantes dans ce contexte, comment les garder dans le groupe alors que l'on perçoit que les difficultés sont manifestes pour la personne ?

Il est également relevé l'utilité de certains lieux de rencontre (Girav, BruxAîné) permettant aux professionnels de se rencontrer autour des questions liées au vieillissement des personnes handicapées et d'échanger sur les difficultés rencontrées, mais aussi parfois sur les angoisses des professionnels. De la même manière, des possibilités de supervision apportent souvent des possibilités de travailler collectivement, au sein des équipes, ces difficultés et certains non-dits.

Se pose aussi la question de la réorientation, ou plutôt de la clôture d'un accueil d'une personne handicapée dans un centre de jour. Généralement, ce sont les centres d'hébergement qui prendront le relais et accueilleront en journée les personnes handicapées vieillissantes qui n'arrivent plus à suivre le rythme ou qui ne trouvent plus leur compte dans ce qui est proposé en centre de jour. C'est en centre d'hébergement que se posera l'éventuelle question d'une réorientation vers une autre structure (maison de repos par exemple) de la personne handicapée.

Mais il reste des questions pour les centres de jour : que peut-on encore proposer à une personne de 71 ans dans un centre de jour ? Que fait-on ? Comment ne pas en arriver à un scénario où on renvoie tout simplement la « patate chaude » à la famille ou un autre service qui sera tout autant en difficultés.

Se pose enfin la question de la mise en place d'un accueil en journée plus souple, sur base d'horaires partiels, avec des horaires plus variables, à la carte. Il en va de même pour des personnes handicapées travaillant toujours à temps plein, par exemple en ETA, et qui sont mis en difficultés de part le rythme trop élevé et les horaires trop conséquents pour ce qu'ils peuvent encore supporter. Il faut développer davantage de souplesse dans ces possibilités de modulation des horaires et des semaines de travail.

Autour du vieillissement des personnes handicapées sensorielles
Intervenantes :
Madame Arnone et Madame Fischer – service d’accompagnement de la Ligue Braille

Présentation de la Ligue Braille et du service d’accompagnement

La Ligue Braille s’adresse aux personnes malvoyantes, déficientes visuelles ou aveugles. La Ligue met à la disposition de ces personnes un service d’accompagnement, composé d’une équipe pluridisciplinaire de 9 professionnels (assistants sociaux, éducateur spécialisé, logopède, ergothérapeute). Cette équipe a pour objectif d’aider les personnes à maintenir leur autonomie et leur permettre une intégration optimale dans la société. Pour ce faire, le service d’accompagnement développent des pratiques visant la mise en réseau, le maintien à domicile, etc. Actuellement, le service accompagne dans des fréquences et des intensités diverses 5000 personnes sur la région bruxelloise et la région wallonne.

La demande principale des personnes qui nous contacte est celle de pouvoir rester chez elles, à leur domicile. Le personnel va évaluer la situation de la personne et mettre en place un projet individuel d’accompagnement reprenant les éléments suivants : sa demande, les aides individuelles prévues, les objectifs, les moyens mis en œuvre et une évaluation de sa situation. Voilà pour nos principes de travail.

Les constats concernant la personne handicapée vieillissante et ses besoins ?

On constate pour de nombreuses personnes qu’elles connaissent des troubles associés importants (surdit , scl rose en plaques, probl me de mobilit  aggrav , alzheimer, parkinson, d mence, etc.). Il y a aussi tout une s rie de comportements qui sont plus difficiles   comprendre et dont le diagnostic est difficile    tablir.

On constate de mani re g n rale un maintien de plus en plus long des personnes handicap es   domicile par manque de place dans des institutions sp cialis es. C’est notamment le cas en raison du peu d’ tablissements d’h bergement sp cialis s dans la d ficiency visuelle. En parall le, nous constatons aussi une augmentation du nombre de demandes de personnes  g es pour recourir   nos services.

Elles ont ainsi des demandes diff rentes et nouvelles : besoin d’ coute li    leur sentiment de solitude, besoin d’un travail en r seau plus important parce que situation plus complexe (d pression), etc. Ces demandes et difficult s s’expliquent aussi en partie par le fait que le r seau familial, la solidarit  d’autrefois et le soutien du voisinage n’existent quasiment plus. L’entourage diminue avec l’ ge, il se fait moins pr sent et les personnes vivent des situations de grand isolement. En d finitive, on peut dire que les personnes vieillissantes ne peuvent compter que sur elles-m mes, ce qui induit pour les professionnels de notre service de prendre des responsabilit s de plus en plus importantes. Nous sommes aussi confront s   des questions de nature  thique et d ontologique, car les r ponses   donner sont hors-cadre ou impossibles mat riellement   donner.

Les réponses et solutions proposées

En collaborant avec des services généraux ou spécialisés dans d'autres handicaps autour de la coordination du suivi de la personne, en mettant en œuvre un travail de sensibilisation du personnel (par exemple les aides familiales, aides soignantes, le personnel infirmier ainsi que l'entourage). En trouvant des solutions adaptées à chaque nouvelle situation rencontrée. Il faut également redéfinir le projet individuel de la personne en permanence. Nous collaborons aussi avec les services internes de la Ligue Braille (CETAM, bibliothèque, BrailleShop, etc.). Nous sommes dans ce cas, les interlocuteurs privilégiés, un élément facilitateur entre ces services et la personne.

Nous travaillons aussi avec des personnes résidant en maison de repos. Notre travail consiste alors à proposer une sensibilisation du personnel. Nous proposons aussi des conseils dans l'adaptation des lieux en fonction de la pathologie visuelle de la personne. Enfin, nous mettons également en place un accompagnement de la personne dans la vie de tous les jours pour une meilleure intégration de celle-ci.

Les limites

Cependant, ces personnes handicapées vieillissantes, de par leur situation, leurs besoins et leur demande, nous confrontent régulièrement à nos limites.

- Le suivi de la personne vieillissante a une durée plus longue et ne connaît quasiment pas d'interruption.
- Le travail avec le réseau est plus lourd à gérer et nécessite toujours plus de collaborations avec des structures extérieures. Une rigueur est nécessaire afin d'en assurer la coordination.
- Le matériel adapté connaît une limite législative en matière d'aide individuelle qui limite les interventions en MR et surtout MRS. Par exemple, il n'est pas possible de proposer de TV-loupe et autres aides à la communication quand la personne se trouve en place MRS.
- Le personnel subsidié, à cause de l'augmentation des demandes et de la complexité des suivis, a du mal à faire face. Il doit constamment faire face à une surcharge de travail. Il doit se remettre en question, évaluer, analyser la situation afin de trouver une réponse la plus adéquate possible.
- Les compétences du personnel sont limitées à la prise en charge de la déficience visuelle.

Or, outre la déficience visuelle, les personnes vieillissantes sont confrontées à des difficultés liées à de nombreux facteurs propres au vieillissement uniquement. Même si la personne ne connaît qu'une déficience visuelle, une prise en charge unique par un service spécialisé ne suffit plus. Nous avons fait une demande de supervision face à nos limites, face à ces cas problématiques.

Conclusions

Les problèmes liés au vieillissement apparaissent et il faut adapter une autre vision d'encadrement en favorisant une prise en charge holistique par différentes associations spécialisées.

Aucune association ne se suffit plus à elle-même et est amenée à créer des partenariats pour être capable de prendre en charge ces suivis de plus en plus complexes et nombreux.

Autour du vieillissement des personnes handicapées dont le handicap est d'origine neurologique

Intervenante : Madame Maerlan – chef éducatrice – CH et CJ Facere

Remarque : Ce compte rendu est proposé sur base d'une prise de notes lors de l'exposé de Mme Maerlan. Il est dès lors synthétique.

Présentation du centre

Nous sommes un centre de jour et centre d'hébergement pour personnes IMC. Le handicap de ces personnes est généralement lié à une naissance prématurée ou difficile. Leur handicap n'est pas héréditaire et ne comprend pas d'aspect évolutif. Cependant, on constate une gravité variable des déficiences des personnes. Généralement, elles connaissent un long parcours de vie en institution, car elles requièrent des aides permanentes et quotidiennes dans les différents aspects de leur vie quotidienne.

Nos résidents en centre d'hébergement sont également nos bénéficiaires au sein du centre de jour. Le fait que les deux centres occupent des locaux contigus est un avantage dans le cadre des déplacements de ces personnes. Leurs déplacements sont en effet souvent compliqués en raison des nécessités de transport adapté.

L'âge de nos résidents est variable, cela va d'une personne âgée de 23 ans à une personne âgée de 55 ans. Ces personnes vivent donc souvent une très grande partie de leur vie au sein de nos institutions. Depuis quelques années, nous sommes confrontés de plus en plus régulièrement à des situations de vieillissement des personnes que nous accueillons et hébergeons. Ce vieillissement se traduit particulièrement au sein du centre d'hébergement par des besoins en accompagnement beaucoup plus importants, plus exigeants. Je vais prendre quelques exemples.

Charlotte (prénom d'emprunt), a aujourd'hui 55 ans. Désormais, sa prise de repas prend au minimum 1h30 et parfois jusqu'à 2h. On constate également qu'elle veut en faire de moins en moins, dans les activités, dans ses initiatives, etc. Elle présente aussi des troubles de l'humeur qui sont de plus en plus fréquents. Elles ne supportent plus bien les autres résidents, notamment les plus jeunes. Elle cherche à s'isoler par moment, à retourner dans sa chambre, etc. De ce fait, il y a une forme de mise à l'écart qui s'opère, car au-delà de sa recherche d'isolement, elle accuse de plus en plus souvent des difficultés pour suivre le rythme des autres résidents. On peut aussi constater que même au niveau de l'équipe éducative, elle a

aussi ses préférences, qui se marquent beaucoup plus que par le passé. Avec certains jeunes éducateurs, elle n'acceptera pas certaines activités ou sera difficile, mais avec d'autres, qu'elle connaît de longue date, cela se passera sans aucun problème. C'est une chose que l'on constate, les personnes handicapées qui sont présentes depuis un certain temps, ont souvent leur « chouchous » parmi les éducateurs.

De manière plus générale, les difficultés que nous rencontrons se situent au niveau de l'aménagement des horaires et de l'encadrement nécessaire pour prendre en charge et accompagner les personnes tout au long de la journée, dans les différents moments de la journée et dans les activités. Nous sommes contraints d'une certaine manière de les « presser » quelque peu le matin lors du lever, lors de la toilette, lors du déjeuner, là où il faudrait pouvoir leur donner davantage de temps et pouvoir respecter bien davantage leur rythme. C'est parfois un objet de tension au sein de l'équipe éducative, parfois aussi entre l'équipe de l'hébergement et l'équipe du centre de jour. Au niveau de l'encadrement, il faut bien se rendre compte qu'au moment-clé comme la prise des repas, il nous faut aujourd'hui minimum deux fois plus de temps pour certaines personnes vieillissantes. On est clairement dans ces moments (comme pour les toilettes) dans des niveaux d'encadrement insuffisants et qui sont problématiques.

Nous essayons de proposer aux personnes vieillissantes des réponses à leurs besoins et à leurs demandes. Elles sont en recherche de calme et de tranquillité, elles n'ont parfois plus envie des activités qui leur sont proposées et préfèrent rester dans leur chambre, ou ne rien faire : regarder par la fenêtre, etc. Ce sont des choses qui pour l'équipe éducative, ne sont pas faciles à gérer voire à admettre, car nous n'avons pas été formés dans ce sens. La question se pose de savoir ce que l'on fait encore avec ces personnes, quel est le sens du travail mené avec ces personnes ? De plus, les laisser libres de la sorte, n'est-ce pas d'une certaine manière, participer à les faire vieillir encore plus vite, en les stimulant moins ? Ce sont des réflexions qui sont particulièrement présentes au sein du centre d'hébergement, parce que les personnes y sont présentes plus souvent qu'auparavant.

Dans le centre de jour, les réflexions et les pratiques vont vers la mise en place d'une approche plus individuelle de la personne handicapée vieillissante. L'idée est de leur proposer dans le cadre des ateliers collectifs, une approche plus spécifique, qui respecte davantage leur envie, leur rythme, leur aspiration. L'important est qu'ils participent toujours aux activités sans qu'elles ne deviennent une contrainte, qu'ils y trouvent encore quelque chose. On se pose cependant la question de mettre en place des activités communes pour les personnes handicapées vieillissantes, un peu à l'image de ce qui a été présenté pour le centre de jour de la Forestière. Nous sommes encore en recherche et en questionnement par rapport à cela et par rapport à ce que nous pouvons mettre en place, en regard des moyens d'encadrement dont nous disposons.

Description de la population accueillie

La Braïse, centre de jour, accueille 36 patients adultes. Ces hommes et ces femmes constituent un groupe vertical d'âges : le plus jeune patient a 21 ans, la plus âgée, en a 64. Ces personnes ont eu, à un moment de leur parcours de vie, un accident grave au cerveau, ayant entraîné des lésions cérébrales irréversibles. Ils arrivent à la Braïse après une période très longue d'hospitalisation suivie de rééducation.

Ces lésions sont multiples et diverses : difficultés de communication, difficultés cognitives, physiques, sensorielles et comportementales. Ces lésions peuvent avoir d'autres répercussions sur leur santé : apparition de troubles associés, tels que des crises d'épilepsie, un diabète, etc.

Chacune de ces personnes a donc basculé brutalement dans le monde du handicap (pas comparable à tout autre type de handicap) mais chacune de ces personnes a un morceau de vie avant l'accident : une enfance et une adolescence comme tout le monde, un parcours scolaire et/ou professionnel, un engagement dans une vie de famille, un mode de vie personnalisé, des projets interrompus, etc. Tout acte au quotidien, chaque moment qui passe a du sens avec l'homme ou la femme qu'ils étaient avant l'accident, avec l'adolescent ou le pensionné qui avait sa place dans la société, dans une famille. Ce constat est parfois bien amer : « je ne suis plus comme avant, je ne serai plus jamais comme avant et ce que j'avais imaginé, pour ma vie, avant mon accident ne pourra pas se réaliser tel que je l'avais imaginé ». Cet accident entraîne aussi des répercussions sur toute la famille, sur tout le réseau social de la personne.

Le point commun entre toutes ces personnes, c'est l'accident au cerveau, c'est un cerveau blessé à vie. Et un cerveau blessé, c'est un cerveau qui vieillit plus vite.

A la Braïse, lieu de vie collectif, quelques obstacles sont à surmonter :

- A) Une des missions de l'équipe éducative sera d'harmoniser la vie de tous les jours malgré les différences d'âge. Pouvoir faire ressortir et enrichir tout le monde dans cette rencontre intergénérationnelle. A l'arrivée d'un nouveau patient, s'il est jeune, il exprimera beaucoup d'étonnement à devoir fréquenter des personnes plus âgées que lui et cet étonnement pourrait même devenir une forme de réticence à s'intégrer dans le projet collectif et pédagogique. Les plus âgés, qui arrivent, peuvent se sentir un peu dépassés et parfois trop bousculés, dans cette prise en charge dynamique (certains nous disent qu'ils dorment bien et profondément après les multiples sollicitations d'une journée). D'autres personnes âgées, déjà installés à la Braïse, pourront aussi exprimer une forme d'étonnement ou de contrariété à voir arriver des jeunes, plus fougueux, plus volubiles, prenant leur air et leur espace, bousculant leurs petites habitudes qui sont parfois bien rassurantes et nécessaires pour ne pas se sentir perdu. C'est un défi en permanence de faire prendre conscience à chacun que, quelque soit son âge, l'autre peut apporter quelque chose. Je peux m'enrichir au contact de l'autre : son expérience d'aîné peut m'aider ou, sa jeunesse, son dynamisme peuvent me convenir à certains moments. Ce travail peut prendre du temps.

- B) Une autre mission sera de rendre possible ces rencontres de toutes ces personnes si différentes dans leurs parcours de vie : des cultures différentes, des habitudes très différentes, des modes de vie très diversifiés, des mondes qui ne se seraient pas rencontrés sans l'accident cérébral. Seule, la blessure au cerveau les réunit.
- C) Certaines des personnes accueillies à la Braise sont hébergées, en soirée et pendant le we, dans des résidences pour personnes âgées. La réalité de ce type d'hébergement, c'est la maison de retraite mais pour des personnes qui n'ont pas atteint l'âge de la retraite. Huit adultes de la Braise, âgés de 27 ans à 64 fréquentent une MR ou MRS. Ce mode de rythme très différent entre ces 2 structures a une répercussion sur l'humeur et l'autonomie de ces personnes. Si la Braise propose des temps de stimulation et des activités valorisantes, c'est l'interruption brutale en hébergement et l'assimilation inévitable vers un mode de fonctionnement d'une personne âgée.

Description des activités

La Braise, centre de jour, est un lieu d'activités, de stimulations et de maintiens des acquis. Chacun des patients poursuit des objectifs qui lui sont propres. Chacune des activités a du sens avec ces objectifs. Placer la personne accueillie au milieu de son projet, l'accompagner sur le chemin, de la rééducation, donner du sens à ce qu'elle fait, l'aider à réaliser, avec ou sans aide, des choses à l'extérieur, lui procurer des moments d'harmonie et de valorisation d'elle-même, telles sont les grandes lignes du projet pédagogique de la Braise.

Les activités sont des prises en charge collectives : activités cognitives (aider la personne à se concentrer, à raisonner, à utiliser des stratégies, à prendre les bonnes initiatives au bon moment), physiques adaptées (sport adapté), artistiques (moments d'expression des émotions via la musique, le dessin, l'artisanat), AVJ (réapprendre à refaire des choses seul ou accompagné), lieux de paroles ou moments de sorties. A côté de cela, des thérapies individuelles telles qu'ergothérapie, kiné, logopédie, structuration cognitive. Chacune des personnes a donc un horaire hebdomadaire que nous encourageons à respecter et à investiguer. Un même rythme pour des personnes bien différentes dans leur âge, leurs difficultés, leurs nouveaux projets de vie. A chacun des patients, il est demandé de respecter l'horaire et de respecter les participants aux activités. A chacun des patients, il est demandé de respecter cette vie de groupe de 9h à 16h.

Ce que les patients nous disent de leur ressenti par rapport à leur avancée en âge

Ils expriment ou nous montrent :

- de la fatigue ;
- l'envie de changement dans les activités ;
- l'envie d'aller vers l'extérieur (boire un verre) ;
- l'envie de passer à un horaire réduit (temps partiel) ;
- des plaintes par rapport au comportement de certains autres (intolérance) ;
- des peurs, des angoisses par rapport à ce qu'ils ne savent plus faire, par rapport à ce qui leur arrive, par rapport à la perspective de devenir vieux,
- la peur et la tristesse de la perte de proches, de parents.
- l'envie parfois de ne plus vouloir venir à la Braise et puis, aussitôt, de revenir sur leur décision : être indécis, parce que le choix n'est pas possible ou difficile.

Comment ne pas se sentir perdu quand on a presque tout perdu : la mémoire, l'autonomie, des études ou une profession passionnante, une famille, des amis,

Ce que l'équipe observe. Comment l'horaire est adapté

Nous observons :

- de la fatigue par rapport au rythme et à la longueur d'une journée (envie de siestes) ;
- une attitude de retrait par rapport aux autres et aux activités ;
- une lenteur cognitive et physique ;
- une dévalorisation d'eux-mêmes ;
- une négligence de l'apparence (perte d'envie d'être soignée);
- une motivation moins grande à faire et à être actif mais plutôt à être là ; (écouter de la musique et s'endormir) ;
- des plaintes nouvelles par rapport à des douleurs, des soins intimes ;
- un comportement différent si l'environnement est différent (plus calme par ex) ;
- des plaintes sensorielles (froid, chaud) ;
- un sentiment de dévalorisation par rapport à leur place dans la société (tout va trop vite, je suis perdu ; je n'ai plus de contacts avec mes petits-enfants);
- l'apparition de comportements négatifs (pour eux et pour les autres) tels que l'intolérance face aux autres qui peut devenir de l'agressivité.
- une forme d'intolérance par rapport au bruit, aux mouvements des autres ;
- des angoisses, des craintes par rapport à leur avenir, à leur vieillesse ;
- un état de santé qui se fragilise ;
- une évolution avec des hauts et des bas par rapport à comment ils se sentent et ce qu'ils veulent ;
- des demandes d'activités nouvelles (cocoons, la vie évolue, projet personnel, ...) ;
- des questionnements sur la vieillesse, le fait de vieillir, le fait de changer de statut pour certains (je vais être pensionné) et la façon d'accepter ce changement ;
- même si ce n'est pas l'âge qui est à pointer principalement, l'évolution vers un autre ressenti est bien personnel et propre à chacun ;

Que ressent l'équipe face à cette population ?

Certains peuvent être mal à l'aise dans la prise en charge des personnes vieillissantes : plus d'attention à accorder aux soins personnels, aux petits bobos, plus de temps d'écoute, plus de patience, accepter moins de résultats de performance, être à l'aise dans une prise en charge plus « cocoonante ». Dans cette prise en charge, on est parfois loin de la formation initiale d'éducateur. Même les thérapeutes adaptent leur temps de rééducation.

Qu'avons-nous mis en place ?

Depuis 4 ans, des nouvelles activités trouvent leur place dans l'horaire. Ce ne sont pas, à proprement parlé, des activités proposées uniquement aux patients les plus âgés mais nous observons que ces patients montrent de l'intérêt pour celles-ci.

Il s'agit de **COCOON** : proposer un temps de relaxation, de petits massages dans une ambiance zen et rassurante.

LA VIE EVOLUE : faire une activité du centre de jour mais dans un environnement plus petit, plus calme : ça change tout.

DES PROJETS PERSONNELS : accepter que certaines personnes ne s'inscrivent pas dans les activités de groupe mais fassent un projet personnel de dessin, de peinture, de puzzle,

ACTIVITE ECOUTE MUSICALE : plutôt être bien que faire quelque chose.

PRISE EN CHARGE PAR L'EQUIPE REPIT (parfois dans un autre lieu) : prise en charge individuelle au rythme du patient grand-dépendant, sans mettre la pression.

PRISE EN CHARGE INDIVIDUELLE AU CENTRE DE JOUR : aider la personne dans un projet de scrapbooking, de couture,

Nous avons aménagé un **coin repos**, mais celui-ci n'est pas l'alternative aux activités : il est un lieu de repos et de calme pendant le temps de midi.

Notre prise en charge aussi s'adapte à l'âge des personnes :

Du temps doit être accordé aux personnes pour parler, une oreille attentive pour les écouter, des paroles pour les apaiser, anticiper la colère ou le sentiment de dépréciation, un relais vers les assistantes sociales. Essayer de former des groupes plus petits, adapter l'environnement, favoriser la prise en charge individuelle à certains moments sans déformer le restant du groupe, être moins dans l'exigence du résultat, susciter la petite flamme, le dynamisme chez des personnes qui ont un modèle de vieux en résidence.

Présentation de Joséphine

Elle est arrivée à la Braise, il y a 4 ans. Pas de gros problème physique, elle est capable de marcher seule, sans aide. Elle est capable de réaliser des tâches ménagères simples acquises avant l'accident cérébral (nettoyage, vaisselle, ..). Son handicap invisible est important : mémoire défaillante, orientation spatiale et temporelle défaillante, incapacité de gérer sa vie, sa santé, ses activités. Incapacité d'anticiper, d'organiser. Troubles de l'humeur aussi qui s'accroissent depuis 1 an : elle passe du rire aux larmes, parfois sans raison apparente, elle peut malmener quelqu'un avec des paroles blessantes et aussitôt après, apprécier ce quelqu'un et prendre du temps avec lui.

Sa mémoire est très déficiente : elle oublie au fur et à mesure, elle est perdue dans la braise; aujourd'hui encore, malgré un agenda adapté avec des pictogrammes (pour reconnaître les différents lieux), elle nous demande de l'aide pour savoir où se trouver et à quelle heure. Elle parle sans problème mais n'est plus capable de lire, ni de déchiffrer un horaire. Elle ne retient pas tous les prénoms et s'en veut, à chaque fois, de devoir nous redemander notre nom.

Elle peut nous parler de sa vie d'avant l'accident, de son mari, de la naissance de ses filles, de son métier, mais peu de choses nouvelles s'inscrivent dans sa mémoire : elle ne sait plus en fin de journée ce qu'elle a fait comme activités, ni ce qu'elle a mangé, ni avec qui elle a passé du temps.

Elle est en maison de repos depuis 4 ans et nous en parle avec beaucoup d'émotions : ces émotions seront tantôt positives (« je range ma chambre toute seule, vous voyez que j'en suis encore capable ! On me dit que je suis coquette, le personnel est vraiment gentil ») mais aussi négatives (« vous trouvez cela normal d'être tout le temps avec des vieux ! »). Elle en veut à son accident : « vous trouvez cela normal de ne plus pouvoir vivre dans son appartement, d'avoir dû se séparer de ses biens personnels, d'attendre la visite de ses filles, de ses petits-enfants ? »

Elle a besoin d'appareils auditifs depuis un an et nous en parle avec un humour qui frôle le manque d'estime de soi : « bobonne va mettre ses appareils ! Ce sont les bobonnes qui en ont besoin ! » Elle est peut être dans le doute et l'incertitude par rapport à sa fréquentation. Le même jour, elle nous dira : « moi, je voudrais rester à la Braise le plus longtemps possible, vous croyez qu'on voudra encore de moi l'année prochaine ? » et nous dira aussi : « c'est décidé, je ne viens plus, si vous croyez que cela m'amuse ! ». Elle vit avec des ressentis qui découlent de l'environnement, qui sont apaisants ou déroutants.

L'équipe observe qu'elle a tendance à s'endormir lors des activités de l'après-midi ; avec son accord, nous lui suggérons des siestes après le repas pour bénéficier d'un temps de récupération mais elle-même ne les respecte pas, préférant une partie de cartes pour nous dire ensuite que c'était fatigant ! Elle termine la discussion en nous disant : « vous avez raison, demain, je me reposerai ! »

Elle nous parle parfois spontanément de ses coups de pompe, nous disant qu'elle se sent fatiguée mais en ayant l'impression que c'est l'environnement (et les autres) qui est fatigant, et non pas son avancée en âge. Elle ne se rend pas compte qu'elle nous dit chaque jeudi : « ouf, on est déjà jeudi ! » Elle a des regrets aussi par rapport à l'éloignement familial : elle est maman de 2 filles et grand-mère de 4 petits-fils ; elle ne les voit pas assez souvent, elle se sent isolée dans sa maison de retraite (n'étant pas capable de s'orienter seule dans la ville, elle est tributaire de la disponibilité de ses enfants). Elle a l'impression d'être dépossédée de son rôle de grand-mère. Comme un regret que la vie de sa famille continue à côté d'elle et qu'elle n'a plus de prise dessus. L'équipe passe plus de temps qu'avant à l'écouter, la rassurer, trouver les mots justes pour qu'elle se sente apaisée. Certaines de ses activités ont été adaptées : moins de cognitif et moins d'activités de concentration l'a-m : laisser plutôt la place à des activités plus relaxantes. Les objectifs pédagogiques qu'elle poursuit sont différents : nous l'aidons à avoir des activités valorisantes en journée et nous l'aidons à adapter son horaire en tenant compte de ses moments de fatigue.

Nos questionnements

Chaque personne est différente, les blessures au cerveau sont différentes, chaque patient vieillissant est différent. Ce qui sera observé chez l'un, ne le sera pas chez l'autre. Ce qui sera aisé chez l'un demandera beaucoup d'efforts à l'autre ou le découragera. Le vieillissement s'installe parfois sans que la personne en prenne conscience et parfois aussi sans que l'équipe ait pu l'observer. Mais avec du recul, en comparant la personne avec 6 mois d'écart (ou plus), des signes seront observables.

Il n'y a pas d'âge pour quitter la Braise : si le projet a du sens pour le patient et s'il se sent suffisamment à l'aise dans le déroulement de l'horaire ; si sa demande d'occupation et d'activités est plus grande que son envie de se reposer et de passer à autre chose, on peut continuer ensemble.

L'équipe, est-elle formée ? Elle apprend, elle s'adapte. Il y a des moments d'investissements dans la recherche de nouvelles activités qui sont « boustants », il y a des moments de découragement avec l'impression que les personnes vieillissantes ne participent plus vraiment, qu'elles recherchent un endroit pour se reposer. Plus de temps dans l'accompagnement individuel personnalisé, moins de temps dans l'animation, la création, la production ... cela ne convient pas à tout le monde. Plus de travail aussi pour les 2 assistantes sociales : elles prennent du temps en plus pour l'écoute, le relais quand le patient est énervé, le contact avec les familles, la recherche d'autres lieux

Conclusions

De nouveaux défis à relever. Il n'y a pas d'autres alternatives à Bruxelles pour la prise en charge de personnes cérébrolésées vieillissantes. Il n'y a pas d'hébergement adapté qui pourrait mieux répondre aux besoins et au rythme de ces pensionnaires.

| |
|--|
| Intervention de Monsieur Lodomez – Président de l'AP3 et des Tof-services (répétition et accompagnement). |
|--|

Introduction

La réflexion qui est proposée est faite au départ de la pratique du service d'accompagnement les Tof-Services. Nous ne sommes pas concernés par les problématiques d'organisation d'une structure qui accueille quotidiennement les personnes handicapées, comme c'est le cas pour les centres de jour et les centres d'hébergement. Toutefois, notre expérience de service « répétition » qui consiste en un accueil ponctuel en journée, d'accueil en court séjour et en répétition sous forme de garde au domicile, nous confronte également aux réalités du vieillissement.

La personne handicapée, vieillissante ou non, présente des déficiences qui posent d'emblée les nécessités d'un accompagnement individualisé, proche et continu, pour tous les actes de la vie. L'avancée en âge de ces personnes, amplifie les exigences d'accompagnement suite aux handicaps surajoutés qui apparaissent. Les signaux de vieillissement d'une personne polyhandicapée se manifestent à des moments chronologiques différents et avec une amplitude différente.

Les besoins d'accompagnement à la vie quotidienne et les nécessités de nursing sont présents à tous les stades de la vie, et s'amplifient encore avec le vieillissement. Le vieillissement de la personne handicapée pose certes les questions de son accompagnement, de son accueil et de sa vie sociale. Il confronte aussi à l'éthique médicale : des soins et des traitements nouveaux sensés pallier à ces effets, exigent souvent une analyse du rapport « bénéfice/risque » pour la personne polyhandicapée.

Tout le système familial est concerné par la question du vieillissement : sont en jeu aussi bien le vieillissement de la personne handicapée que le vieillissement des parents. L'un et l'autre interdépendants, l'un et l'autre cause du désespoir aux familles qui n'ont pas de solution.

Il n'y a déjà pas de solution pour les enfants, pour les adolescents et encore moins pour les adultes polyhandicapés vieillissants. En effet, aujourd'hui, pas de continuité dans l'accueil de ces personnes polyhandicapées : les solutions parfois possibles prennent fin à 143, 16 ou 21

ans. Ensuite, il n'y a plus de solution d'accueil car il y a un manque de places en institutions spécialisées pouvant accueillir des personnes polyhandicapées.

Il y a donc un retour non-choisi au domicile pour la personne comme pour la famille. Ce retour non-choisi a des conséquences à plusieurs niveaux :

- une perte de lien de ces familles avec le réseau psycho-social, il en découle des grosses difficultés à organiser de l'accompagnement au domicile ;
- une colère face à une société qui abandonne, une perte de tout espoir d'être aidé avec pour conséquence un repli sur soi de la famille ;
- une difficulté à retrouver du sens à un accompagnement et un accueil extérieur car la famille a repris pendant plusieurs années le rôle d'accompagnant et de soignant de leur grand enfant. Vient alors une question : une institution pourra-t-elle faire aussi bien ?
- un des parents arrête souvent son activité professionnelle pour s'occuper de la personne polyhandicapée. Au-delà des difficultés financières occasionnées, la question se pose pour l'après si l'enfant part.
- les familles sans solution se renferment dans une forme d'inertie qu'il est ensuite difficile de surmonter.

Notre mission d'accompagnement est de redonner confiance et espoir, avec peu de moyens car il y a peu de solutions d'accueil pour ces personnes polyhandicapées, vieillissantes ou jeunes. Les structures d'accueil et d'hébergement, sont elles-mêmes confrontées à leurs limites et se définissent de plus en plus de cadres et de normes internes. Celles-ci contraignent les possibilités d'admission pour les personnes polyhandicapées, de tous âges, vieillissantes ou non. Dès lors, à court terme, nous devons tenter d'organiser la vie des familles à domicile. On peut préciser par rapport à cela que les demandes majoritaires des familles sont de trouver un centre de jour pour la personne polyhandicapée, afin de pouvoir garder ce lien quotidien avec la personne, tant que la famille en a les capacités et les ressources.

Discussion avec la salle

Le vieillissement des personnes handicapées renvoie au vieillissement des familles de ces personnes et entre également en résonance avec le vieillissement des professionnels dans certaines structures. Toutes les institutions ne sont pas dans ce cas, mais certaines y sont particulièrement confrontées.

Pour les parents qui ont pris de l'âge, une question devient essentielle dans les discussions qu'ils ont avec les professionnels ou dans leur rencontre avec des associations : quelles seront les possibilités pour leurs enfants quand ils ne seront plus là ? C'est la question de l'après-parents qui les taraudent, qui les inquiètent. Tous les parents reviennent sur ce sujet, sur les droits de leur enfant. Pour les professionnels et les équipes éducatives, c'est la même question : quid de promesses faites aux parents ? que peut-on garantir ? etc.

Le manque de places et de solutions adaptées est criant. Le vieillissement ne vient que renforcer et rappeler ce constat et ce problème. Les personnes handicapées ont gagné beaucoup d'années en terme d'espérance de vie, ce qui est une bonne chose, si cette espérance de vie s'accompagne de bonnes conditions de vie. Mais cela fait aussi en sorte que les places se libèrent moins facilement et rend plus complexe l'entrée d'un jeune dans une institution où il n'y a que des vieux ou des plus vieux. A ce niveau, une interpellation des pouvoirs publics

est nécessaire : il faut déterminer un plan d'ouverture et de création de places pour les 10 à 20 ans à venir.

Un autre point soulevé concerne la souffrance qui est exprimée ou latente dans les témoignages des différents intervenants. Une souffrance des personnes, des parents et des professionnels mais aussi une difficulté énoncée quant à la prise en charge des soins spécifiques demandés par des personnes handicapées, au surplus vieillissantes. Il y a une importance capitale à pouvoir compter dans les structures sur un personnel qualifié au niveau des soins (infirmière, kiné, etc.) et d'une plus grande collaboration avec le monde médical (gériatre, etc.).

Il y a aussi cette nécessité de pouvoir parler du deuil, de parler de ce qui nous tombe dessus. Des difficultés rencontrées et de la finitude de toute vie, de pouvoir penser la fin de vie de manière plus sereine avec les personnes.

PARTIE 2

Ateliers thématiques

Une dynamique d'échanges sur les pratiques, les expériences et les réflexions

Remarque : Lors de l'après-midi de cette journée de rencontre, quatre ateliers thématiques ont été organisés. Nous vous proposons une synthèse spécifique de chaque atelier. Nous signalons une différence dans la présentation, en fonction de la prise de notes des différents rapporteurs.

Atelier 1 : Comment adapter la prise en charge au vieillissement des personnes ?

Les personnes handicapées vieillissantes éprouvent des difficultés « à suivre » certaines activités mises en place pour l'ensemble des personnes accueillies. Elles sont également en demande d'activités de nature différente. Se posent dès lors des questions concernant les activités qui peuvent leur être proposées, dans quels cadres, dans quelles perspectives, etc ? Un questionnement similaire se pose également dans les centres d'hébergement qui accueillent en journée les personnes handicapées vieillissantes. Dans cette situation, que peut-on leur proposer ?

Intervention de Valérie Leroy et Françoise Facchin (la Clairière)

Il s'agit pour nous de présenter un projet spécifique qui s'appelle *la maison des aînés* au sein du centre de jour « Les Platanes » qui est un centre de jour pour personnes handicapées adultes ayant une déficience intellectuelle. Ce projet remonte à une vingtaine d'années, qui a été mis en place sur base d'observations déjà à l'époque de personnes handicapées vieillissantes. C'est un projet qui a déjà un vécu, une histoire, de nombreux professionnels et personnes handicapées y ont trouvé place à un moment.

Les activités de cette maison des aînés se déroulent dans une petite maison, qui est à l'écart du grand bâtiment dans lequel se déroule l'ensemble des activités du centre de jour des platanes. Il y a quelques lignes qui structurent ce projet :

a/ le premier principe est de garder une ouverture sur l'extérieur, c'est-à-dire de ne pas isoler les personnes du reste des activités et de la vie du centre de jour dans son ensemble. L'idée est de maintenir le lien avec l'ensemble des activités et des personnes du centre. Les personnes se retrouvent donc au maximum à mi-temps au sein de la maison des aînés, le reste du temps elles participeront aux activités collective du centre de jour. On met en place cela pour maintenir les liens sociaux, notamment intergénérationnels que les personnes peuvent développer. C'est aussi une manière de garder un certain dynamisme pour les personnes, en participant à des activités plus dynamiques. C'est aussi une manière de lutter contre une forme de stigmatisation des personnes, qui seraient étiquetées comme vieilles.

b/ le deuxième principe repose sur une stimulation intellectuelle et sociale des personnes. Les activités restent sensiblement les mêmes que pour les autres bénéficiaires du centre de jour (artisanat, esthétique, activités choisies, gym douce, snoezelen, du maintien des acquis, des visites extérieures comme aller boire un verre).

c/ le troisième principe repose sur la proposition d'activités qui correspondent aux envies des personnes car on constate qu'il y a moins d'envie, moins de dynamisme. Il faut dès lors une plus grande capacité d'adaptation de l'équipe au niveau des activités qui seront proposées.

La grande caractéristique du projet par rapport aux activités consiste à ne plus viser une réalisation et une productivité ou d'une logique de dépassement de soi dans des activités. On laisse beaucoup plus de place au bien-être et à la réalisation de soi dans les activités. Le défi devient pour les éducateurs de trouver pour chaque personne le bon équilibre entre stimulation et le repos des personnes. Il faut être vigilant sur cet équilibre, pour ne pas laisser non plus les personnes dans une inertie.

Le rythme est surtout plus souple, on laisse par exemple les personnes entrer à leur rythme dans l'activité. On aide les personnes dans leur déplacement, etc. L'activité se déroule aussi en fonction de ce que chaque personne peut donner. On essaie de s'adapter à ces rythmes. Il faut donc beaucoup de souplesse.

On doit aussi être dans une écoute plus importante de la personne, accepter le retrait, que la personne se retire, veuille faire une sieste, etc. On doit donc développer du cas par cas.

d/ le quatrième principe est d'accorder un accompagnement plus individuel à la personne, de prendre plus en considération son histoire individuelle. Il faut pouvoir accompagner ces personnes par rapport au deuil, au deuil de leurs anciennes capacités mais aussi en rapport avec les décès de leurs proches. Il faut aussi les accompagner davantage dans les soins journaliers.

e/ le cinquième principe est de proposer un cadre chaleureux, d'essayer de créer un cadre stable, agréable et durable. C'est aussi leur permettre de s'approprier les lieux. Mais c'est aussi développer une approche très axée sur le relationnel. L'activité est finalement envisagée davantage comme un support de la relation entre les personnes et les éducateurs.

Pour améliorer cette relation, nous avons mené un travail de formation sur la reconnaissance de la personne. Nous travaillons aussi beaucoup sur l'approche snoezelen dans l'idée de développer un bien-être relationnel avec la personne. On constate aussi que nous avons beaucoup plus de contacts avec l'équipe pluridisciplinaire et les éducateurs référents des personnes, mais aussi avec des intervenants extérieurs (gériatres, etc.).

Des freins

Dans la pratique, on a parfois des difficultés à mettre tout cela en place surtout en raison d'un manque de temps au quotidien, notamment pour mettre en place les activités et assurer le suivi des activités qui sont proposées. On se rend compte que les besoins des personnes évoluent très vite et cela demande du temps pour pouvoir s'adapter. Il nous manque aussi du temps pour réaliser les soins des personnes dans de bonnes conditions.

Il nous manque aussi du temps pour réfléchir et penser sur les projets que nous mettons en place. Au final, ce que nous voudrions dire, c'est que nous constatons que notre travail devient moins de l'éducatif et davantage un travail d'accompagnement, d'évolution avec les personnes, centré sur le maintien des acquis.

Discussion

On voit que dans différents centres de jour, l'évolution démographique fait en sorte que les personnes vieillissent et éprouvent plus de difficultés dans leurs activités et leurs déplacements. On a parfois l'impression, de l'extérieur, que l'on se soucie surtout de palier aux problèmes quand ils sont là, mais pas d'avoir une approche et une réflexion de fonds sur cette thématique. Certains centres d'hébergement ont aussi l'impression que les centres de jour orientent un peu vite les personnes vers eux quand les personnes n'ont plus le rythme ou ne correspondent plus à certains critères d'activités. Certaines personnes se retrouvent dans des temps partiels alors que l'on peut se poser la question de la pertinence d'une telle mesure et du choix de la personne quant à cette décision. Dès lors, les participants sont heureux d'apprendre l'existence de projets tels que celui-ci.

A contrario, les centres d'hébergement sont confrontés eux aussi à cette nécessité de modifier leur façon de travailler et leur organisation du travail. Il y a dès lors parfois des réticences de la part des éducateurs des centres d'hébergement car d'une certaine manière, il y a un changement de nature du métier et du travail éducatif à mener, qui se recentre vers un travail d'animation. Dès lors, la solution se trouve sans doute dans la mise en place de partenariats entre les centres d'hébergement et les centres de jour, où les possibilités de temps partiel sont envisagées de manière concertée.

Cela se fait déjà pour un certain nombre de centres d'hébergement. Certains centres ont également connu cette modification du sens du travail et le développement d'activités au sein du centre d'hébergement. Les éducateurs en place étant fort réticents, le centre a ouvert de nouveaux postes pour des professionnels en charge de ce travail de proposition d'activités adaptées en centre d'hébergement. Cela permettait un fonctionnement en journée mais aussi en soirée, ce qui permettait une variété dans le travail pour les professionnels (activités en journée, vie plus collective le soir). Le problème qui est finalement posé, c'est également la présence en journée de personnes plus jeunes (malades, etc.) qui sont dans un autre rythme que les personnes vieillissantes et qui restent au centre d'hébergement. Il faut alors gérer en centre d'hébergement les différences flagrantes entre les personnes.

Intervention de Mme Dominique Ivens (directrice de HAMA1, CHA – Cocof).

Au sein d'HAMA 1, une série d'aménagements ont été envisagés dans les années 90 afin que l'on puisse encore héberger à l'heure actuelle les personnes handicapées vieillissantes. Au départ, HAMA 1 était un centre d'hébergement pour des personnes qui travaillaient mais déjà dans le milieu des années 80, des personnes ont commencé à rester en journée. A l'heure actuelle, il n'y a plus que 2 personnes qui travaillent à l'extérieur en ETA (pour 1,5 ETP) et quatre personnes qui fréquentent un centre de jour. Au final, HAMA 1 accueille 21 personnes, dont une quinzaine sont présentes en journée. Dès lors, l'organisation du travail et des horaires d'équipe ont dû s'adapter (24h/24), avec des pauses de jour et de nuit. Nous avons donc entre 3 et 4 éducateurs présents en journée. L'organisation qui est mise en place est « juste » mais cela est « faisable ». Dans les faits, on est d'une certaine manière, un centre d'hébergement mais aussi centre de jour. Quand le groupe de résidents restant en journée est devenu conséquent, nous avons voulu mettre en place des activités, avec les idées de maintenir les acquis le plus longtemps possible, de maintenir le dynamisme des personnes, de maintenir les liens sociaux au maximum. On a donc travaillé pour trouver cet équilibre entre proposer des activités et stimuler d'un côté, et ne pas contraindre et imposer des activités et des horaires fixes. Le fait d'être sur un même lieu, nous permet de donner cette souplesse, de permettre aux personnes de se retirer dans leur chambre, etc.

Au niveau des activités, on avait au départ défini un programme d'activités bien structuré, qui a bien fonctionné pendant une dizaine d'années, avec cette idée de maintenir le dynamisme et les acquis. Mais maintenant, nous arrivons à une seconde étape où cela est encore trop pour les personnes, elles en ont marre. Elles sont fatiguées plus vite, même si le rythme est plus, il faut aussi changer plus vite les activités. Ils se lassent plus vite d'une nouvelle activité.

Au niveau des activités, on développe des activités au sein de la maison : gym, massage, etc. On a aussi une activité de rencontre avec des résidents d'une autre institution, qui amène une dimension de lien social intéressante. On a aussi développer une activité de musicothérapie avec le centre AREAM. Pendant plusieurs années, on avait 6 à 7 personnes qui y participaient pendant des années, mais a senti également une lassitude progressive des personnes. On a fait évoluer ce projet, c'est-à-dire que le centre AREAM vient chez nous et va même jusqu'à proposer des activités individualisées aux personnes, dans leur chambre. C'est donc une réflexion qui est de dire que l'on ne peut pas s'arrêter en se disant qu'on s'est adapté au vieillissement des personnes. C'est une approche qui est en constante évolution, on doit constamment s'adapter, ce n'est jamais fini.

Discussion

Dans d'autres centres d'hébergement, la population accueillie est plus diversifiée en regard des catégories d'âge. L'adaptation à la présence de personnes handicapées vieillissantes en journée est relativement possible, moyennant un aménagement conséquent de l'organisation de travail (fonctionnement en 24h sur 24). La difficulté se situe quand une personne plus jeune reste parce qu'elle est malade ou autre. Ce qu'il faut également gérer, c'est le fait que les personnes handicapées vieillissantes se trouvent au final dans un cadre très calme et serein pendant la journée, et se retrouvent avec tous les jeunes qui arrivent à 16h. C'est parfois plus difficile à vivre pour ses personnes handicapées vieillissantes.

Ce qu'il faut également prendre en considération, c'est le changement de nature du travail de l'éducateur, qui au départ a été formé dans le but de travailler avec une certaine visée et qui face à des personnes handicapées vieillissantes, doivent changer de fusil d'épaule.

D'autres professionnels, extérieurs du secteur de l'hébergement et de l'accueil de jour, observent parfois une réelle fatigue des personnes handicapées, vieillissantes ou non, qui fréquentent notamment les centres de jour. Ils ont durant toute la journée des activités éprouvantes. La question est aussi pour nous de pouvoir faire le deuil de certaines activités pour les personnes handicapées ? Ne peuvent-elles pas ne rien faire, simplement parce qu'elles sont handicapées ? Même parfois quand la personne est plus jeune. Est-ce nécessaire que la personne soit en activité de 9h à 16h30 tous les jours de la semaine ? On sait qu'institutionnellement, il y a des contraintes organisationnelles, d'horaires, de périodes à occuper.

Tout le travail de l'éducateur sera de gérer cet équilibre entre proposer des activités variées et diversifiées et respecter le rythme de la personne. Cela demande d'aller vers la personne, de proposer mais sans imposer. On peut travailler sur des rythmes différents au cours de la journée, par exemple un rythme plus entraînant le matin, plus cool l'après-midi.

Il est aussi nécessaire de proposer aux éducateurs des formations sur ces aspects qui permettent parfois de régénérer un peu les forces vives, de mener une réflexion différente sur le sens du travail, sur le projet de l'institution dans laquelle on est. Il y a aussi la question de savoir si l'institution a envie que cela bouge, il faut aussi une dynamique d'équipe qui permette ce mouvement.

Ce qu'on constate aussi, c'est qu'il n'y a pas assez de services proposant des loisirs aux personnes. L'offre est insuffisante et cela a un impact sur le dynamisme des personnes, sur leurs liens sociaux. Dans les offres de loisirs, les services se sont souvent repositionnés autrement au vu de la fatigue des personnes. On constate alors que les personnes fréquentent moins le service loisirs pour une activité artistique, culturelle en tant que telle, mais davantage d'activité permettant de parler, d'échanger.

Ce qu'on constate également, c'est la résurgence des problèmes de santé, liés à la prise de poids, le diabète, etc. Il y a un travail de sensibilisation à leurs problèmes de santé.

Au final, certaines réflexions vont dans le sens d'une prise en compte de la personne et de son évolution dans son parcours de vie. La prise en compte du vieillissement de la personne handicapée se développe déjà dans la prise en charge de la personne dès le début. En raison des exigences des pouvoirs de tutelle, des pouvoirs subsidiaires, les professionnels développent aussi une série d'activités visant à rendre compte d'un travail proposé aux personnes, et qui n'est plus toujours respectueux des souhaits et des envies de la personne. On se montre parfois plus exigeants envers elle, en terme de dynamisme et d'activités. On rate alors quelque chose dans la rencontre et la relation avec la personne. Il doit y avoir un dosage entre exigences, mais aussi respect de la dignité de la personne.

Cette conception est partagée par des professionnels travaillant dans le cadre de projet spécifique destiné aux personnes vieillissantes. Ils constatent que l'approche développée pour les personnes vieillissantes est aussi bénéfique pour les personnes plus jeunes, car davantage axée sur l'écoute et le respect du rythme des personnes. Les professionnels sont amenés à aménager leur rôle, à faire du nursing, à privilégier une approche plus proche, à permettre à

la personne de se reposer, de mettre en place des lieux plus sereins... On constate aujourd'hui que les interrogations des centres de jour et des centres d'hébergement sont sensiblement les mêmes et pourtant, il y a souvent peu de liens entre ces différentes institutions. Ils travaillent très peu en lien. On ne prend pas suffisamment de contacts entre les structures qui prennent en charge la même personne. C'est un gros problème aujourd'hui et qui renvoie à l'idée d'être plus transparents les uns envers les autres au niveau des pratiques mises en place. On voit que des personnes se voient retirées du centre de jour sans donner l'impression que cette décision a été prise en concertation avec la personne handicapée et les professionnels du centre. Est-on assez attentifs à leur demande, à leurs besoins ?

On peut aussi souligner qu'en fonction des profils des personnes handicapées accueillies, les centres ont plus ou moins déjà développé une approche plus axée sur le rythme individuel de la personne, sur l'écoute de certains de ses besoins, etc. On peut aussi parfois constater des ententes et des solidarités entre les personnes handicapées (la personne handicapée mentale qui aide une personne polyhandicapée).

Ce qu'il faut également prendre en considération, c'est l'ampleur que prend le suivi médical des personnes, dans l'organisation des rendez-vous extérieurs, même s'il n'y a pas de pathologies importantes. C'est la multitude des petits bobos qui s'accumule et qui entraîne que ce temps ne peut plus être consacré à un travail de suivi des personnes. On a dans certains centres, une personne qui assure un tel suivi sur quasiment un mi-temps. On se pose alors la question de la limite, jusqu'où nous pouvons aller dans un tel suivi.

En France, il y a du personnel spécifiquement formé et ayant des compétences médicales, qui sont spécifiquement engagées pour aider les personnes handicapées âgées. Cela aide à fournir des services, même à domicile. Car la polyvalence du travail de l'éducateur, on est d'accord, mais jusqu'à une certaine limite. Il faut que l'on puisse passer le relais à partir d'un certain point.

Il faut pouvoir penser à une équipe de professionnels, autres que les éducateurs, qui puissent venir en renfort quand les limites des compétences des éducateurs sont en question. C'est un peu l'idée que l'on puisse passer la main. Il faut aussi penser que les limites sont aussi question de normes juridiques et de responsabilités. Mais en raison des normes d'encadrement, les institutions doivent souvent faire un choix entre renforcer l'équipe éducative, ou diversifier le panel des professionnels engagés. Il y a un choix qui est fait, par défaut. Dans l'idée d'avoir des professionnels différents, par exemple une infirmière parmi l'équipe, cela voudrait dire retirer de l'encadrement pédagogique un temps plein éducateur, pour avoir une infirmière. Ce n'est donc pas qu'un choix personnel des éducateurs.

Certains professionnels éducateurs relèvent qu'au départ, ils réalisaient eux-mêmes tous les soins de nursing des personnes, en matinée comme en soirée. A l'heure actuelle, l'équipe bénéficie de l'aide d'infirmiers à domicile qui viennent faire les toilettes et dans le centre de jour, il faut mettre cela en place. C'est un gros boulot, qui prend au minimum 1h30 sur la journée pour réaliser les soins nécessaires, mais c'est ancré dans la tradition institutionnelle du centre, on ne s'en rend même plus compte. Cependant, il faut être conscient que c'est quelque chose de très lourd physiquement pour les équipes éducatives. Mais c'est aussi positif, car il y a un partage de l'intimité de la personne qui se fait et qui est tout autre que ce qui se passe quand un intervenant extérieur vient dans cette intimité. Il faut aussi prendre en compte qu'un certain nombre de centres essaient de conserver un caractère familial dans leur façon de fonctionner et d'aborder la personne handicapée. Faire intervenir des professionnels

du soin, rend plus difficile cette approche. Ce n'est pas la même optique, ce n'est pas la même relation. Mais il y a controverse sur ce point, car il peut apparaître discutable que ce soit le personnel éducatif qui s'introduise dans des actes d'une telle intimité. Les professionnels du soin sont aussi formés à une telle approche de l'intimité, etc. On se retrouve également dans certains centres avec des professionnels infirmiers, engagés en tant qu'éducateurs, mais qui réalisent un travail différent de ce que peut mener un éducateur. Cela n'est pas reconnu et c'est très dommage. Ces professionnels ne sont pas reconnus dans leurs compétences et dans leur travail.

Il faut aussi revenir sur la définition légale du métier d'éducateur, qui est une définition très large, bien plus large que celle de l'infirmier. On pourrait voir dans cette définition une prise en charge des soins de nursing. La question du contrat de travail de l'éducateur devient dès lors importante, qui stipule le cadre du travail à mener.

Recommandations :

- travailler plus en cohérence entre les différents lieux de vie de la personne handicapée (CJ-CH) et la prise en compte de ce qui est fait dans ces différents lieux ;
- le respect du rythme des personnes (l'écoute relationnelle)
- l'ampleur du suivi médical à prendre en compte, ne doit-on pas pouvoir passer la main
- la formation des éducateurs, sur le vieillissement
- l'adaptation des outils
- plus d'échanges entre les professionnels
- toucher et sensibiliser davantage les décideurs, qu'ils soient directeurs, politiques,
- la possibilité d'avoir des supervisions sur le thème, permettant l'échange et la réflexion sur le vieillissement, sans qu'elles ne soient des supervisions quand cela ne va pas.
- Il faut des lieux comme ici et comme BruxAîné pour pouvoir se questionner, échanger, susciter les questions, etc.

Atelier 2 : La prise en charge des soins

Introduction

Les personnes handicapées vieillissantes nécessitent la mise en place d'une série de soins de nursing, qui sont généralement réalisés par les éducateurs des centres. Pour autant, cette solution pose des questions : jusqu'où aller ? quelles responsabilités pour les éducateurs ? comment organiser ces soins de nursing pour ne pas qu'ils prennent le pas sur le travail éducatif ? quelle différence avec les soins infirmiers ? quels sont les garde-fous ?

Intervention de Mme Annick Segers (Farra Derby)

La situation d'un centre d'hébergement de la Cocof (Farra) est présentée. La particularité de cette expérience est que le centre accueille 4 personnes handicapées qualifiées et reconnues par Phare comme vieillissantes.

Les principales adaptations qui ont été mises en place pour accueillir en journée ces 4 personnes sont :

- Une adaptation du rythme et des horaires : se lèvent plus tard, horaires en fonction des besoins et désirs ;
- Un travail sur les activités proposées : les activités sont + libres, activités de visite aux parents (à domicile ou dans MR), visites des bénéficiaires hospitalisés, etc.

L'Organisation des soins

Sur cet aspect, un grand nombre d'aménagements ont été proposés.

Tout d'abord, une éducatrice a pris le rôle de référente médicale (*cela existe dans plusieurs CH*). Ce rôle consiste à faciliter les contacts avec les médecins, à organiser des visites médicales (mais c'est le référent qui accompagne à la visite).

Ensuite, les bénéficiaires ont le choix de leur médecin traitant, ce qui apparaît comme un respect des droits de la personne handicapée (et de la réglementation en vigueur).

Pour assurer la prise en charge infirmière et paramédicale, il est fait appel à une infirmière indépendante et à un kiné indépendant (payés par l'INAMI et le résident).

Il a été défini une limite de la prise en charge paramédicale : 3 passages d'infirmiers par jour, au delà, le centre envisage une réorientation.

Expérience de passage en MRS d'un résident

Un résident qui nécessitait de plus en plus de soins, notamment pour l'alimentation (sonde nasale, puis gastrostomie) a été réorienté dans une MRS (Nazareth). Le résident a d'abord dû être hospitalisé suite à une déshydratation survenue dans l'institution. Afin d'habituer le résident (pour qu'il ne se sente pas abandonné et le personnel pour qu'il ne se sente pas abandonnant, des visites quotidiennes au départ puis de moins en moins fréquentent jusqu'à un rythme mensuel ont été organisées.

Différents points sont abordés dans la discussion, le premier ayant trait à la question de savoir jusqu'où aller dans les soins. Dans les structures d'hébergement de la cocof, il n'y a pas de normes infirmières, paramédicales ou médicales en dehors de la norme des besoins vitaux et de la norme vieillissement (NIVL) pour les personnes ne fréquentant plus un centre de jour. Ces normes sont toutefois insuffisantes. A la Cocom, la norme nursing a été maintenue et les institutions ont le choix de prendre des A1 éducateurs ou paramédicaux. Cette solution apparaît plus tenable pour les structures concernées.

Face à cette question des limites, les centres développent leurs propres repères. Par exemple, un centre met comme limite « les actes qu'un patient à domicile effectue lui-même » (on reste dans l'aide à la vie journalière). Un autre centre, par contre, fait toujours appel à un infirmier indépendant pour les toilettes des personnes.

Un intervenant relève que par manque de formation, les éducateurs peuvent, en assurant des actes infirmiers, « maltraiter » un résident (ex de la déshydratation, malnutrition, retard dans la mise en place d'un traitement adéquat, etc.). Il est rappelé que la formation d'infirmier est d'une durée minimum de 3 ans, que cette formation est protégée par une réglementation très stricte et qu'elle renvoie à des compétences spécifiques qui ne s'improvisent pas.

Les éducateurs les plus jeunes posent bcp de questions et commencent à refuser de donner des médicaments (exemple récent présenté d'un éducateur refusant de donner du Motilium au moment où on en a parlé dans les journaux, attribuant à ce médicament de nombreux décès).

Un intervenant estime qu'il y a une double contrainte : agir en bon père de famille et respecter la loi sur les actes infirmiers. Si lon veut respecter cette loi il faudrait au minimum 4 infirmiers dans un centre comme le Farra. D'autres intervenants, relèvent le fait qu'il faut tenir compte du résident. Certains, en particulier ceux qui sont en perte d'autonomie, ne comprennent pas (ne souhaitent pas) toujours le changement de rôle de l'éducateur qui assure des toilettes, etc. D'autres ne veulent pas être lavés par un infirmier.

La responsabilité des éducateurs

Des questions se posent sur la responsabilité des éducateurs. Ceux-ci peuvent –ils assurer des soins qui relèvent des actes infirmiers, en ce compris l'administration des médicaments. En théorie, la réponse est non, même avec une délégation écrite du médecin. En pratique cependant, les éducateurs le font (car pas de normes de personnel infirmier ou médical suffisantes prévues en CH, même avec la norme besoins vitaux ou la norme pour les personnes qui ne fréquentent pas de CJ.)

Les centres essaient de définir au maximum des procédures écrites permettant d'assurer le maximum de sécurité. Mais la question de la responsabilité est posée : qui est responsable en cas de problème : l'éducateur qui a posé un acte interdit, le centre, le médecin qui a délégué à un éducateur une tâche qui ne pouvait lui être confiée....? Un intervenant dit que si la procédure a été respectée, c'est le centre qui est responsable. Un centre aurait licencié un éducateur qui aurait fait une erreur dans l'administration d'un médicament. (tous les intervenants reconnaissent que les erreurs sont inévitables malgré les procédures mises en place).

Un intervenant précise que dans le secteur psychiatrique, les éducateurs aide-soignants ont du prendre un numéro INAMI.

Certains centres font signer dans la convention de prestations personnalisées, une clause permettant de distribuer les médicaments. Certains intervenants ont proposé que l'arrêté autorise les éducateurs à distribuer des médicaments mais cette proposition est contraire à la loi sur les actes infirmiers.

Réorientation : Faut-il réorienter et quand ?

Un intervenant estime que la réorientation doit être individualisée et ne peut être liée à l'âge (actuellement il n'y a pas de limite d'âge dans la prise en charge, ni à la Cocof ni à la Cocom).

On perçoit des points de vue différents sur cette question :

La limite de la prise en charge paramédicale semble le repère le plus évidente : au-delà de 3 passages d'infirmiers par jour, cela devient ingérable pour les centres. Dans une telle situation, le centre envisage une réorientation. Il est considéré que de manière générale, chaque institution devrait prévoir « ses » limites, qui devraient être clairement inscrites dans le projet collectif, à titre d'exemple certains mettent l'assistance respiratoire, d'autres le besoin d'oxygène, etc.

Historiquement, les institutions ont été créées par des parents et des associations de parents qui concevaient la prise en charge en institution comme une solution à l'hébergement de leurs enfants jusqu'à la fin. Au moment où les institutions ont été créées, l'espérance de vie était

bien inférieure à ce qu'elle est maintenant. Le personnel estime souvent que la prise en charge doit se faire jusqu'à la mort, telle qu'initialement prévue par les fondateurs et par les parents qui confient leur enfant. Pour certains intervenants, il serait utile de s'interroger sur ce « dogme ».

La réorientation est souvent très difficile à envisager pour les intervenants (elle est souvent vécue comme un échec). Les critères de réorientation devraient être clairement établis pour chaque institution, cela pourrait éviter ce sentiment d'échec.

Par manque de place, les parents ont eux aussi beaucoup de mal à envisager une réorientation.

Remarques particulières

Un intervenant précise qu'il a été engagé comme infirmier en CH (sous le statut éducateur en l'absence de normes spécifiques paramédicales ou infirmières. Son ancienneté comme infirmière n'aurait pas été reconnue car ce n'était pas, selon elle, une ancienneté dans la fonction. Elle aurait donc du renoncer à son ancienneté pour assurer ce rôle dans un CH.

Recommandations

- Les intervenants ont particulièrement insisté sur la protection des éducateurs et sur la nécessité des normes ;
- À qui revient la charge de la prise en charge médicale et paramédicale : le centre ou l'INAMI (ce qui serait cohérent avec le concept d'inclusion) ;
- Revoir le dogme « on garde les personnes jusqu'à la mort » pour ne pas s'y enfermer ;
- Travailler les réorientations : comment définir le moment, comment les faire progressivement en tenant compte des besoins des résidents et du personnel et introduire ces critères dans le projet collectif (et/ou la convention).

Atelier 3 : « L'après-proches » : comment la préparer et comment gérer la prise de responsabilité qui en découle ?

Introduction

Les parents des personnes handicapées sont généralement fort présents auprès des personnes handicapées. Mais ces parents vieillissent aussi, perdent une partie de leurs capacités à apporter leur soutien et disparaissent également. Il est donc nécessaire d'envisager la vie de la personne handicapée dans « l'après-parents ». Comment préparer les familles ? Comment préparer les personnes handicapées ? Que faut-il mettre en place ? Quelles sont les responsabilités pour les professionnels et les institutions ?

Intervention de Mr Guy Hubert – Afrahm/Support'Ham

L'initiative Support'ham est née de la préoccupation de l'association Afrahm pour le devenir des enfants dans l'après parents. Le service social s'est très vite préoccupé de cette question et a mené à la création du service de suite. Dans les années 90, le service support- HAM est créé

en Wallonie. De la même manière, c'est une préoccupation active à Bruxelles, où le service sera reconnu en janvier 2012.

Le point de vue que nous avons de l'après-parent est de le voir comme un droit à la vie digne. C'est aussi de pouvoir garantir ce que souhaite tout parent pour son enfant, à savoir le souhait de conserver la qualité de vie de leur enfant après leur décès.

Support'Ham est un service, de ce fait il y a un engagement entre le service et les parents. Il y a la rédaction d'un dossier signé par les deux parties, une forme de contrat. Dans la mise en place de cette collaboration, il est très important d'être vigilant par rapport à la personne handicapée, prendre en considération ses souhaits autant que ceux de ses parents. Il faut que ceux-ci prennent une place de partenaire et surtout ne jamais perdre de vue que l'objectif n'est pas de se substituer aux parents.

La méthodologie se décompose en plusieurs étapes.

La première étape consiste en une rencontre des parents pour amorcer une réflexion sur l'avenir de la personne handicapée après le décès des parents. C'est un travail de suivi qui se réalise pas à pas, en fonction du rythme des parents. On essaie de mettre en place un dossier complet avec les éléments de vie de la personne handicapée, les souhaits des parents aussi.

On donne également des explications à la famille plus large sur le rôle du service : la possibilité de développer des contacts en dehors de l'institution, de proposer des activités de loisirs, de garantir des mesures de protection juridique, le principe d'une personne de référence, de personne de confiance...

La deuxième étape concerne l'après-décès des parents. Le service propose une visite à la personne handicapée, là où elle est. Nous réalisons un rapport écrit une fois par an, où nous décrivons la situation de la personne handicapée. Nous essayons de faire le lien avec le projet individuel de la personne, dans la mesure du possible. Si nous constatons des problèmes, nous proposons une réunion avec les différents acteurs nécessaires. Nous mobilisons notamment la personne de confiance quand la famille n'est plus là.

Au début du fonctionnement du service, on se rendait compte que les parents étaient en recherche d'une assurance/garantie pour l'après. Maintenant, ils sont plus dans un raisonnement et des préoccupations portant sur l'émancipation de la personne handicapée, l'importance de les écouter, de les laisser exprimer leurs besoins, etc. Il est clairement question de les laisser moins passifs qu'auparavant par rapport à ces questions.

Par rapport au vieillissement des parents, on constate que beaucoup se sont épuisés et ont espérés que la personne handicapée pourrait vivre dans son propre logement. Il y a parfois une forme de déni de leur propre vieillissement ou de la situation. On se retrouve alors face à des situations de grande urgence.

On constate aussi qu'il y a deux types d'orphelin :

- ceux vivant en institution, ce qui nous engage dans un travail de collaboration avec les institutions ;
- ceux qui vivent en autonomie (qui ont leur appartement, leur domicile) et qui nous engage dans un travail de collaborations avec d'autres services : aides familiales, soins à domicile, etc.

Discussion

La question du vieillissement peut arriver très tôt. Par exemple, les Tof services qui s'adressent à des personnes polyhandicapées, constatent que les personnes de 30 ans commencent parfois déjà à connaître des signes du vieillissement. Même chose pour les parents. Ce qu'on constate surtout, c'est que dans les familles, c'est la règle de la débrouille. Surtout, on se rend compte qu'ils ne connaissent pas leurs droits et les prestations/services dont ils peuvent bénéficier : un lève-personne, par exemple. Il y a un cruel manque d'informations par rapport aux aides qu'ils peuvent solliciter et mobiliser. On se retrouve avec des situations d'une personne polyhandicapée de 30 ans qui ne sort jamais parce que ses parents ne sont pas capables de le porter et de le faire sortir.

Par rapport à Support-Ham et la notion de vigilance : quel est le mandat donné au service ? quel est le pouvoir d'action ?

Le contrat passé entre la famille et le service est un contrat moral, pas de nature juridique. Il s'agit souvent d'un public vulnérable par rapport aux autres intervenants. L'important dans cette situation, est d'établir une relation de collaboration pour le bien de la personne.

Des recours dans une famille sont-ils possibles ?

Ce sont les parents qui contactent le service. La difficulté vient alors du manque de connaissance des parents quant à l'existence du service. C'est parfois à travers la mise en place d'une initiative d'un groupe de paroles, que les parents apprennent l'existence du service et se montrent alors fort intéressés par la démarche.

Il y a parfois des situations où au décès des parents, les frères et sœurs refusent l'intervention de support'ham. Il est alors difficile pour le service d'imposer sa présence. Il faut donc être vigilant à bien clarifier tout cela dès le départ, de prendre le temps de sensibiliser les différents membres de la famille, de clarifier les choses avant que ne survienne le décès des parents. C'est tout un travail de prévention qui doit absolument être mené.

Intervention de Mme Véronique Quertinmont – La Braise

On partira d'une expérience concrète, d'une personne accueillie au sein du centre de jour de La Braise qui le quitte mais fera ensuite appel aux solutions de répit proposé par le centre de jour. Cette personne a eu un accident à 36 ans, elle en garde des séquelles cognitives importantes. Il faut mener avec lui un travail très répétitif, il faut lui rappeler très souvent les mêmes choses, etc. La situation est sereine au sein du centre de jour grâce notamment au fait que les éducateurs peuvent se relayer auprès de la personne. Cependant, c'est au niveau du domicile que se posent surtout les problèmes.

Quand la personne est arrivée en 2000 au centre de jour, le contact fut positif avec les parents, on pouvait également observer une grande complicité entre les parents et la personne. Le soir, cette personne bénéficiait d'un appartement qui lui était propre. Les moments de la vie courante se déroulaient à l'étage avec ses parents.

En 2006, les parents commencent à s'inquiéter pour le futur de la personne, même si se profile un projet d'hébergement pour cette personne. La maman a encore de l'espoir de voir la personne récupérer encore plus. Le papa est plus posé mais connaît des hauts et des bas. Il est vrai qu'il connaît des problèmes de santé et se montre dès lors plus réaliste quant à un projet d'hébergement de la personne.

La Braise propose une approche plus concrète de l'organisation de la vie quotidienne à la maison, pour soulager la maman qui s'occupe de tout. Il est notamment proposer l'intervention d'infirmiers à domicile. La Braise souligne aussi l'importance que la personne puisse voir d'autres intervenants, d'autres personnes et qu'elle puisse s'habituer à voir tout simplement d'autres personnes. Il est également fait une proposition de recherche et de visite de maisons de repos et la mise en place d'une administration de biens. L'objectif de ces démarches est de pousser la famille et la personne à se préparer. La maman accepte un temps l'infirmière et la proposition de visite de maisons de repos, mais cela est davantage pour faire plaisir aux professionnels de la Braise. Cela ne débouche pas sur une véritable envie de collaborer.

En 2007, le papa décède et le centre de jour de la Braise continue de voir régulièrement la maman. En quelques mois, l'état de Marc décline fortement, que ce soit au niveau de la vision, de l'attention, etc. Il est fait appel aux services de la Ligue Braille mais il y a peu d'évolutions possibles. En centre de jour, la collaboration devient plus difficile mais c'est surtout au niveau de la maison que cela devient problématique. La maman refuse de reconnaître les difficultés visuelles de la personne. Il s'en suit qu'au final, le centre de jour est obligé de stopper l'accueil de la personne. La maman est elle aussi en grandes difficultés, on tente de mettre en place une solution de répit pour la personne, dans une approche plus individuelle, centrées sur des activités de bien-être.

En 2009 seulement, il sera possible de mettre en place une visite d'une maison de repos et d'inscrire la personne sur une liste d'attente. Mais quand une place se libère, la maman n'est pas encore prête et décline. Les infirmières à domicile ne sont pas encore acceptées non plus. La personne et sa maman bénéficient donc avant tout du répit proposé à raison de 2 fois 5 heures par semaine. En 2011, il sera possible d'ajouter une aide sur service de garde à domicile du GAMMES. La maman est de plus en plus fatiguée, de plus en plus en difficultés et a des comportements de plus en plus maltraitants. L'équipe de la Braise est très interpellée par cette situation.

Ce récit met en évidence différents freins dans la mise en place de solutions après-parents :

- la différence de rythme et la difficulté de pouvoir accompagner la famille dans son rythme (pas faire une proposition trop tôt) tout en prenant en considération les besoins de la personne handicapée ;
- les parents éprouvent des difficultés dans la collaboration avec des intervenants à domicile. Ils jugent souvent ces interventions comme des intrusions, une façon de leur dire qu'ils sont incompetents. Comment leur proposer des relais et des soutiens, sans les remettre en question, sans les invalider ?
- la question du deuil est très présente, notamment celle du deuil des capacités de leur enfant mais aussi d'une possible amélioration dans le futur ;
- il y a le manque flagrant de structures spécialisées pour ce profil de personne.

Discussion

L'entrée en maison de repos aurait pu être envisagée d'une autre manière, par exemple à raison d'un jour par semaine et puis 2 jours. Cette approche progressive aurait peut-être marché, mais le manque de places libres ne favorise pas cette approche. Or, il est important que la personne et ses proches puissent développer ce rapport de confiance avec l'institution. Il faudrait penser à la possibilité de proposer des courts-séjour aussi aux personnes handicapées et pas qu'en maison de repos. On peut se dire qu'il faut aussi travailler cela

progressivement dans l'intervention des infirmières à domicile. D'autant qu'il y a des difficultés majeures : le personnel qui change très souvent et les timings des interventions qui sont souvent difficiles.

Il faut faire attention dans ce type de proposition, car le court-séjour en maison de repos est difficile voire impossible pour des personnes de moins de 60 ans. Pour certains participants de l'atelier, cette opportunité relève surtout de la volonté de la maison de repos de proposer une telle approche. Tous sont d'accord pour relever qu'il faut développer cette approche graduelle et transitoire pour les personnes en maisons de repos. Mais il faudra également prendre en considération que les quotas d'encadrement sont beaucoup plus réduits dans les maisons de repos et que le temps consacré aux maisons de repos ne sera pas le même que dans les institutions spécialisées. On peut cependant souligner que certaines maisons de repos acceptent et proposent cette approche progressive.

Concernant les personnes handicapées, on peut constater qu'au plus tôt on leur permet de gagner en autonomie, au mieux elles seront préparées par la suite. Il est parfois difficile pour les parents de laisser grandir leur enfant, ils font tout pour eux. Il faut bien se rendre compte qu'en institution, on leur demande généralement d'être plus autonomes.

Il est donc nécessaire que le travail avec les familles commencent tôt, d'autant que l'on constate un changement de mentalité, dans le sens où les jeunes parents acceptent plus facilement que leur enfant intègre une institution d'hébergement. Ces difficultés des parents à laisser partir leur enfant, relèvent aussi d'un manque de suivi psychologique dès le départ. Il faudrait davantage penser à soutenir les parents.

On peut aussi mettre en évidence que dans certains centres de jour, on ne préparait pas beaucoup à une possible entrée en hébergement de la personne. Or, on constate que les personnes entrées en hébergement peuvent parfaitement s'épanouir. Il est donc aussi important de proposer des rencontres de parents qui peuvent échanger sur base d'expériences vécues.

Il faut pouvoir respecter le rythme de la famille mais il faut parfois être plus directif. Cela pose question et doit être envisager en tant que tel : jusqu'où peut-on aller ? On peut être directif en paroles, mais se pose la question des outils pour agir... Il est en tout cas important d'essayer de comprendre la famille, sa manière de réagir, etc.

Recommandations :

Des pistes positives à explorer ou à mettre en œuvre :

- Il faut préparer les familles en les informant le plus tôt possible, ou du moins à temps.
- Il faut créer une relation de confiance avec celles-ci.
- Il faudrait plus d'institutions qui acceptent des courts séjours.
- La création d'un réseau pour l'après parents

Des points négatifs que l'on voudrait voir disparaître et qui sont des obstacles récurrents :

- le manque d'informations des familles
- les moyens financiers qui sont de plus en réduits
- le manque de places, en structures spécialisées comme dans les maisons de repos.

Il faudrait également que le professionnel parle toujours dans un jargon – dans un langage accessible aux parents. Ce n'est pas toujours le cas.

Toujours faire la différence entre être directif et pouvoir mettre des mots sur le vécu de chacun.

Atelier 4 : L'évaluation du vieillissement

Introduction

L'évaluation du vieillissement de la personne handicapée n'est pas une démarche aisée. Celle-ci nécessite la mise en place de critères et d'une approche appropriée afin de ne pas interpréter tout signe comme une manifestation d'un vieillissement. D'autres explications et d'autres raisons entrent souvent en jeu : lassitude, dépression, approche qui n'est plus adaptée, etc. Comment procèdent les professionnels de terrain, avec quelles collaborations, dans quel cadre ?

Intervention de Mr Abdou Fakroune (Frésias)

Cet atelier est introduit avec la présentation d'une grille d'observation, développée dans un certain nombre de centres et qui est aujourd'hui utilisée de manière diverse. Il faut replacer la démarche dans le contexte d'une asbl regroupant plusieurs structures, dans laquelle fut travaillée la question du vieillissement depuis les années 90. Les équipes éprouvaient déjà à l'époque une certaine difficulté à définir ce qu'était le vieillissement, mais aussi à poser un regard global sur ce vieillissement. Il s'est formé un groupe de recherche et de travail au sein des structures de l'asbl. Parmi les groupes de travail constitué, l'un a porté sur la mise en place d'une grille d'observation/évaluation. On reviendra ultérieurement sur cette distinction.

Cette grille partait d'une échelle d'évaluation, inspirée de différentes échelles d'évaluation gérontologique. Il ne s'agissait à proprement parler de développer une grille « vieillissement » mais plutôt d'une grille d'observation, reposant sur une approche interpluridisciplinaire.

Le principe d'utilisation était de mobiliser cette grille d'observation pour toute personne handicapée atteignant l'âge de 35 ans, un âge où il n'y a pas encore beaucoup de changements. Ensuite, on repasse en revue cette grille tous les 5 ans et en fonction des nécessités de la situation de la personne, on peut la repasser tous les 2 ans.

Cette grille reprend plusieurs parties :

- la dimension purement physique
- les dimensions de l'autonomie fonctionnelle, qui porte sur le relationnel et les activités
- les dimensions portant sur tout ce qui est comportements de manière générale, qui touche plus le psychologique et parfois le psychiatrique.

La grille a été plusieurs fois adaptée ainsi que les méthodes pour recueillir les informations. En théorie, il y a trois grilles qui sont remplies : l'une par l'éducateur référent en accueil de jour, une par l'éducateur référent en centre d'hébergement, une par l'assistant social en contact avec la famille et la personne. Il est donc question de rassembler les observations des personnes les plus proches de la personne handicapée concernée. Mais on s'est rendu compte des différences dans les interprétations des différents items et des observations qui en

découlaient. Il est donc nécessaire d'avoir un maximum de points de vue sur les observations pour diminuer les risques d'erreur quant aux observations collectées. La multiplication des passations de cette grille permet d'analyser les différences. C'est sur cette base que l'on peut proposer de l'aide à la personne.

Dans la plupart des structures de l'asbl, on ne va pas plus loin dans l'utilisation de cette information. L'idée était de collecter des informations pour le projet individualisé/personnalisé de la personne. Cela a également permis de se questionner sur la mise en place d'activités pour les aînés. La grille d'observation permettait d'objectiver les choses.

Au niveau d'un centre d'hébergement, les observations recueillies via la grille sont confrontées à l'avis d'un médecin gériatre pour voir si cela correspond à des signaux cliniques de vieillissement. Il est une aide très importante dans l'interprétation des observations mais aussi dans la recherche d'informations complémentaires. Cette étape permet de clarifier les situations et évite d'analyser tout comportement comme un signe de vieillissement.

Il existe des limites dans l'utilisation de cette grille d'observation. La première concerne le temps et l'énergie qu'elle nécessite. Cela prend énormément de temps pour la mobiliser et pour échanger sur ces observations. Ce qui est le plus important, c'est finalement l'appropriation de l'outil par les responsables et les membres de l'équipe. S'il n'y a pas de motivation pour faire ce travail d'observation, c'est un outil qui devient inutile, qui perd tout son sens.

Il semble nécessaire que les professionnels aient des notions claires au niveau du vieillissement des personnes handicapées, ils ne doivent pas devenir des spécialistes de la gérontologie mais doivent être capables d'en comprendre les grands principes, les grandes questions.

On constate que cette grille et son utilisation, sont l'occasion de clarifier le projet institutionnel. Il y a beaucoup de grilles d'observation, il faut pouvoir être au clair par rapport au projet de vie de la personne et ce que l'on veut mettre en œuvre pour elle. Un exemple, les éducateurs sont généralement formés dans une perspective pédagogique, c'est-à-dire de progression de la personne. Or dans le vieillissement, on doit envisager la question de la régression, de la perte de compétences, on se retrouve face à des échecs, face à des non-réalisations. Cela pose la question : que fait encore cette personne ici ? que travaillons-nous ? est-on formé pour cela ?

Echange

Les intervenants soulignent qu'en elle-même, la grille n'est pas un outil de mesure, mais permet une photographie de la personne. C'est l'une de ses vertus. De même, le fait de ne pas se focaliser sur la notion de vieillissement est jugé intéressant. C'est dans les multiples passations de la grille d'observation que les signaux d'alarme apparaissent éventuellement, qu'il y a des choses qui évoluent. Si l'observation est claire, qu'elle peut ramener à une décision, on la prend. Mais parfois, c'est un signe qui reste flou, qui demande à être investigué, souvent en collaboration avec un professionnel autorisé (médecin gériatre). Un même signe peut avoir des significations ou des causes différentes. Un isolement d'une personne peut être lié à un vieillissement mais aussi en raison d'un déficit auditif ou autre. Il

est essentiel d'éviter de rentrer dans une grille de cotation. L'idée est d'éviter de tout mettre sur le compte du vieillissement de la personne. Par exemple, des comportements et des attitudes peuvent s'expliquer par un deuil qui s'exprime plusieurs années plus tard après la perte d'un proche. Cela permet d'éviter de faire des raccourcis et d'évoquer trop rapidement le phénomène de vieillissement précoce.

La place de la personne

La personne handicapée est parfois interpellée sur certains des items. Mais la personne ne fait pas partie de la réunion qui consiste en la centralisation des observations. Par contre, le différentiel constaté entre les deux passations de la grille est utilisé dans la réflexion sur le projet personnalisé de la personne. Dans ce cadre-là, la personne et ses proches participent à cette réflexion.

Confusion des démarches

A l'heure actuelle, dans les institutions agréées en Cocof, les personnes peuvent passer en centre d'hébergement en journée (norme NIVL) à partir du moment où elles ont 58 ans et que l'évaluation objectivée est positive. Cette grille d'évaluation Cocof, s'impose parfois par rapport aux autres grilles qui étaient avant utilisées dans certains centres de jour notamment, parce que les équipes éducatives considèrent que cela fait finalement double emploi. C'est dommage, car on constate qu'en interne, les équipes ont besoin d'avoir des supports et des traces écrites concernant la situation de la personne à une époque, et ensuite à l'heure actuelle. Pour certains intervenants, ce qui est intéressant dans l'utilisation de cette grille, c'est cette approche préventive, de la mobiliser à partir de l'âge de 35 ans pour les personnes. Cependant, il est précisé que cette grille ne reprend pas toutes les dimensions qui peuvent décrire et aider à appréhender la personne (plaisir, rôles, aspirations, etc.). Cela permet de dessiner une photographie de la personne, qui n'est pas mobilisée pour donner un score « vieillissement » de la personne handicapée.

Pour certains projets spécifiques pour les aînés de centre de jour, la difficulté vient du fait qu'un outil (grille) n'a pas toujours été mobilisé auparavant pour la personne. L'équipe se retrouve avec une personne vieillissante, mais pour laquelle il n'y a pas de traces sur son parcours auparavant. D'où la nécessité d'une ligne de conduite de la part de la direction institutionnelle pour faire en sorte que de tels outils soient utilisés. Les grilles sont généralement utilisées à partir du moment où il y a une crise, une urgence. En fait, c'est déjà trop tard !

Il est souvent nécessaire de sensibiliser les équipes éducatives qui s'occupent des plus jeunes concernant l'utilisation de cette grille. Elle peut être utile pour les jeunes (par exemple à 35 ans) et elle est surtout nécessaire pour l'après. De plus, il est faux de dire que cette grille fait double emploi avec la grille d'évaluation du vieillissement de la cocof par exemple. Car cette dernière grille évalue l'adéquation des besoins et de la prise en charge de la personne en regard des normes d'encadrement et du subventionnement apporté. Ce n'est pas du tout les mêmes finalités qui sont poursuivies. Ici, c'est un outil mobilisable par l'équipe éducative.

D'autres grilles existent ou existaient. Dans certaines institutions, il y avait par exemple une grille de progression ! Cette grille a été abandonnée, mais elle n'a pas été remplacée par une autre, qui permettrait de rendre compte des modifications de la situation de la personne et de son projet de vie. Le groupe BruxAîné a également réfléchi à un nouvel outil, qui permet

aussi une visualisation des possibilités des personnes, des différents aspects de la personne. Un outil de visualisation tel que celui développé par BruxAîné permettrait sans doute une appropriation par la personne handicapée. Ce développement est en cours, pour le moderniser. Mais il n'y a pas dans le groupe de participants, de professionnels ayant eu l'expérience de son utilisation.

Les membres du groupe relèvent la nécessité de prendre en compte l'aspect relationnel dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Les institutions doivent développer de nouvelles stratégies afin de soutenir ces relations sociales.

Recommandations :

- L'outil d'observation est important et doit être couplé à une intervention d'un médecin gériatre (expert extérieur), les équipes éducatives ne peuvent être les auteurs du diagnostic : elles recueillent et collectent les observations ;
- L'importance des mots utilisés est aussi important et il faut être précis sur ces termes, mais également une sensibilisation des professionnels sur leur signification ;
- L'importance d'avoir des photographies précises des personnes assez régulières (portrait) qui puissent être utilisées par les professionnels qui se relaient auprès des personnes handicapées ;
- Le portrait peut faciliter le relais entre les différents services, d'autant qu'en fonction des parcours des personnes, on ira de plus en plus vers des passages de témoins entre acteurs même du secteur du handicap ;
- L'idée que cette photographie soit aussi mise en lien avec le projet individualisé de la personne ;
- Il n'est pas question d'évaluation de la personne mais bien d'observation de la personne ;
- Ne pas imposer d'outil d'observation ou d'évaluation aux équipes, sans possibilité que les équipes puissent se les approprier ;
- Il ne faut pas exclure la personne du processus d'observation et d'évaluation.

| |
|---------------------------------|
| Conclusion de la journée |
|---------------------------------|

Voir synthèse des deux journées de rencontre sur le thème.