

**Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne
handicapée (Cocof/Phare)**

*« L'adéquation des services d'accueil, d'hébergement et
d'accompagnement au vieillissement des personnes handicapées
en Région de Bruxelles-Capitale : les défis »*

Rapport de recherche

Mai 2011

Christophe Bartholomé
En collaboration avec Myriam Leleu (asbl Cep-âge)

Remerciements

L'Observatoire tient à remercier toutes les personnes et services ayant contribué à la réalisation de cette recherche :

- **les membres du comité d'accompagnement de le recherche** : Mme Bindels (Brux-Aîné/Afrahm), Mme Croisiaux (La Braise), Mme Delcour (Infor-Homes asbl), Mme Dubois (Phare), Mme Fedorowicz (Transition), Mme Gailly (cabinet de la Ministre E. Huytebroeck), Mr Gonzales (Espoir et joie), Mme Hendrix (Infor-Homes asbl), Mme Lamy (Setca/La Clairière), Mme Masson (Espoir et joie), Mme Noldé (Facere), Mme Tyssaen (La Braise).
- **les personnes ressources** nous ayant offert un soutien ou une aide technique ou méthodologique : Mme Paternostre et Mme Poot (Cocom), les services de Mme Dugnoille et Mme Dubois pour leur aide dans la récolte des données, le service inspection MR-MRS de la Cocof, l'équipe d'Infor-Homes, l'équipe de recherche du CLEO (ULG).
- **les directions des services et des structures** qui nous ont ouvert leurs portes et les 130 professionnels (membres de la direction compris) qui nous ont consacré du temps pour répondre à nos questions. Nous ne pouvons les citer ici par leur nom par souci de confidentialité.

Tables des matières

REMERCIEMENTS.....	2
TABLES DES MATIÈRES	3
PARTIE 1 : INTRODUCTION.....	6
1. OBJET ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE.....	6
2. DÉFINITION(S) DE LA PROBLÉMATIQUE ÉTUDIÉE	7
2.1. LA RENCONTRE DE DEUX NOTIONS	7
2.2. VIEILLISSEMENT NORMAL, VIEILLISSEMENT PATHOLOGIQUE ET VIEILLISSEMENT PRÉCOCE	9
PARTIE 2 : CERNER L'AMPLEUR DU PHÉNOMÈNE.....	11
INTRODUCTION : UNE APPROCHE DE L'AVANCÉE EN ÂGE	11
1. DESCRIPTION DE LA POPULATION PAR LES INDIVIDUS	12
1.1. POPULATION TOTALE ACCUEILLIE	12
1.2. POPULATION FRÉQUENTANT UNIQUEMENT UN CHA	14
1.3. POPULATION FRÉQUENTANT UN CJA UNIQUEMENT	17
1.4. POPULATION FRÉQUENTANT UN CJA ET UN CHA SIMULTANÉMENT	20
1.5. APPROCHE DES ÂGES EN FONCTION DU SEXE ET DU TYPE D'INSTITUTION FRÉQUENTÉE	21
1.6. APPROCHE DE L'ÂGE PAR SEXE POUR L'ENSEMBLE DE LA POPULATION.....	22
1.7. APPROCHE PAR SEXE POUR LA POPULATION EN CHA UNIQUEMENT	24
1.8. APPROCHE PAR SEXE POUR LES CJA UNIQUEMENT	26
1.9. APPROCHE PAR SEXE POUR LES PERSONNES EN CHA ET CJA SIMULTANÉMENT	28
2. APPROCHE DE LA POPULATION PAR TRANCHES D'ÂGE SPÉCIFIQUES.....	29
2.1. EN REGARD DE L'ÂGE-SEUIL	29
2.2. TRANCHES D'ÂGE POUR LA POPULATION GLOBALE ACCUEILLIE	31
2.3. TRANCHES D'ÂGE PAR TYPE D'INSTITUTION FRÉQUENTÉE PAR LES PERSONNES	32
2.4. TRANCHES D'ÂGE, TYPE D'INSTITUTION ET SEXE.....	36
3. TYPES DE HANDICAP RÉFÉRENCÉS	38
3.1. HANDICAPS PRINCIPAUX DE LA POPULATION GLOBALE	39
3.2. PLURALITÉ DES HANDICAPS RENSEIGNÉS (COCOF).....	42
3.3. HANDICAPS PRINCIPAUX EN REGARD DES CATÉGORIES D'ÂGE	45
3.4. RÉPARTITION DE LA NORME NIC EN FONCTION DES TRANCHES D'ÂGE	47
3.5. TAUX DE PRÉSENCE EN INSTITUTION EN REGARD DES TRANCHES D'ÂGE.....	48
4. UNE APPROCHE PAR TYPE D'INSTITUTION.....	49
4.1. MOYENNES D'ÂGE, ÂGES MÉDIANS ET QUARTILES	50
4.2. EN FONCTION DU SEUIL DE 45 ANS	53
4.3. EN FONCTION DES TRANCHES D'ÂGE	54
5. LES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT	56
5.1. DESCRIPTION DE LA POPULATION TOTALE	56
5.2. APPROCHE PAR L'ÂGE-SEUIL ET LES CATÉGORIES D'ÂGE	57
6. LES MAISONS DE REPOS ET DE SOINS.....	57
6.1. APPROCHE FRAGMENTAIRE EN COCOF	57
6.2. PERSONNES HANDICAPÉES ET MAISONS DE REPOS ET DE SOINS	58
CONCLUSION	59

PARTIE 3 : LE VIEILLISSEMENT DANS LES STRUCTURES SPÉCIALISÉES.....
APPROCHE QUALITATIVE 60

<u>1. MÉTHODOLOGIE.....</u>	<u>60</u>
1.1. FINALITÉS	60
1.2. SÉLECTION DE L'ÉCHANTILLON QUALITATIF	61
1.3. L'ÉCHANTILLON CONSTITUÉ.....	62
<u>2. LES SIGNES PRINCIPAUX DU VIEILLISSEMENT.....</u>	<u>63</u>
2.1. LES SIGNES DE VIEILLISSEMENT MIS EN ÉVIDENCE DANS LES CH ET CJ	63
2.2. LES SIGNES DE VIEILLISSEMENT MIS EN ÉVIDENCE DANS L'ACCOMPAGNEMENT	66
2.3. MANIFESTATIONS BIOLOGIQUES, SIGNES SUBJECTIFS ET COMPORTEMENTS	67
2.4. VIEILLISSEMENT PRÉCOCE ET VIEILLISSEMENT PATHOLOGIQUE	68
2.5. UN VIEILLISSEMENT PAR PALIERS ?	69
<u>3. LES BESOINS SPÉCIFIQUES LIÉS AUX SIGNES DE VIEILLISSEMENT.....</u>	<u>71</u>
3.1. LA NOTION DE BESOIN	71
3.2. TABLEAU DE SYNTHÈSE	74
<u>4. LES RÉPONSES ET LES ADAPTATIONS PRINCIPALES.....</u>	<u>75</u>
4.1. UNE APPROCHE INDIVIDUALISÉE DANS UN CONTEXTE COLLECTIF (CH ET CJ)	75
4.2. LE DÉVELOPPEMENT D'ACTIVITÉS SPÉCIFIQUES.....	76
4.3. PROJET SPÉCIFIQUE ET RÉORGANISATION INSTITUTIONNELLE	77
4.4. UNE ORGANISATION TEMPORELLE DIFFÉRENTE	78
4.5. UN SOUTIEN À LA MOBILITÉ ET L'AMÉNAGEMENT DES INFRASTRUCTURES.....	78
4.6. UNE APPROCHE MÉDICALISÉE ET UNE COORDINATION DU SUIVI MÉDICAL	79
4.7. PRISE EN CHARGE DES SOINS DE NURSING ET DES SOINS INFIRMIERS.....	82
4.8. DES TRANSFERTS INTRA-STRUCTURES	83
4.9. LA COLLABORATION AVEC DES SERVICES EXTÉRIEURS : LA SOLUTION ?.....	84
4.10. QUELLES LIMITES ?	85
<u>5. PISTES DE SOLUTION SUR BASE DES PROPOSITIONS DES ACTEURS CONCERNÉS.....</u>	<u>86</u>
<u>6. LES DÉFIS ET LES RÉPONSES DANS LE SECTEUR DE L'ACCOMPAGNEMENT.....</u>	<u>87</u>
6.1. DES INTERVENTIONS PLUS FRÉQUENTES	87
6.2. UNE PRATIQUE DE RÉSEAU	88
<u>7. LES PRINCIPALES QUESTIONS ET DIFFICULTÉS QUI RESTENT.....</u>	<u>89</u>
7.1. LA RENCONTRE DES VIEILLISSEMENTS	89
7.2. LE VIEILLISSEMENT DE L'ENTOURAGE ET L'IMPACT SUR LES LIENS SOCIAUX	89

PARTIE 4 : L'ORIENTATION ET L'ACCUEIL EN MR-MRS..... 91

<u>1. CONTEXTUALISATION DE LA QUESTION.....</u>	<u>91</u>
1.1. LES MAISONS DE REPOS ET DE SOINS, INDISPENSABLES POUR RÉPONDRE À LA DEMANDE ?... 91	91
1.2. UNE SOLUTION PARMIS D'AUTRES, DANS UNE APPROCHE INDIVIDUALISÉE	91
<u>2. DESCRIPTION DU SECTEUR.....</u>	<u>92</u>
2.1. QU'ENTEND-T-ON PAR MAISON DE REPOS ?	92
2.2. CONTEXTE LÉGAL	93
2.3. MODALITÉS DE SUBVENTIONNEMENT	93
2.4. ÉVOLUTION STRUCTURELLE DU SECTEUR	94
<u>3. MÉTHODES SPÉCIFIQUES DÉVELOPPÉES.....</u>	<u>95</u>
<u>4. LE SECTEUR MR-MRS FACE AU HANDICAP.....</u>	<u>96</u>
4.1. LE HANDICAP : UNE NOTION FLOUE.....	96
4.2. LES ENTRÉES EN MR-MRS DES PERSONNES HANDICAPÉES	97
4.3. ÉVALUATION DES EXPÉRIENCES D'ACCUEIL ET D'ORIENTATION.....	98
4.4. PROBLÉMATIQUE DES ACTIVITÉS : PLURALITÉ ET HÉTÉROGÉNÉITÉ DES POSSIBILITÉS	98
4.5. STRUCTURES NON RECONNUES ET VULNÉRABILITÉ SOCIALE.....	100

<u>5. LES OBSTACLES ET LES FREINS PRINCIPAUX.....</u>	<u>100</u>
5.1. CONTEXTE RÉGLEMENTAIRE : UNE NORME MAXIMALE DE PERSONNES DE MOINS DE 60 ANS	100
.....	100
5.2. LISTES D'ATTENTE IMPORTANTES	101
5.3. REFUS DE CERTAINS ÉTABLISSEMENTS D'ACCUEILLIR DES PERSONNES HANDICAPÉES	101
5.4. L'INFORMATION ET LA FORMATION DES PROFESSIONNELS	101
5.5. L'ENCADREMENT ET LES NORMES DE FINANCEMENT	102
5.6. L'ÉCART D'ÂGE	103
5.7. LES REPRÉSENTATIONS NÉGATIVES DU HANDICAP CHEZ LES RÉSIDENTS ET LEURS FAMILLES	
.....	104
5.8. LE POSITIONNEMENT DES STRUCTURES SPÉCIALISÉES	104
5.9. LE COÛT FINANCIER D'UNE PRISE EN CHARGE EN MAISON DE REPOS.....	105
5.10. PERSONNE HANDICAPÉE VIEILLISSANTE VERSUS PERSONNE VIEILLISSANTE HANDICAPÉE	106
<u>6. RECOMMANDATIONS POUR L'ORIENTATION ET L'ACCUEIL DES PERSONNES HANDICAPÉES</u>	
<u>VEILLISSANTES EN MR-MRS.....</u>	<u>108</u>
6.1. RECOMMANDATION GÉNÉRALE.....	108
6.2. UN « CHOIX » DE LA PERSONNE	108
6.3. UN DIALOGUE ET UNE CONCERTATION ENTRE LES PARTIES CONCERNÉES.....	108
6.4. LE TRANSFERT D'INFORMATIONS UTILES VIA UN PORTRAIT DE LA PERSONNE.....	109
6.5. LA FORMATION DES PROFESSIONNELS.....	110
6.6. DONNER DU TEMPS	111
6.7. ÉVALUER L'EXPÉRIENCE ET POSSIBILITÉS DE FAIRE MARCHÉ ARRIÈRE	112
6.8. VEILLER À LA PROXIMITÉ GÉOGRAPHIQUE ET AU MAINTIEN DES CONTACTS SOCIAUX	112
6.9. VEILLER À L'ADÉQUATION ENTRE LE PROFIL DE LA PERSONNE ET CELUI DE	
L'ÉTABLISSEMENT	113
6.10. UN PROJET SPÉCIFIQUE D'ACCUEIL AU SEIN DES MR-MRS.....	114
<u>PARTIE 5 : POUR UNE POLITIQUE D'ACCOMPAGNEMENT DU VIEILLISSEMENT DES</u>	
<u>PERSONNES HANDICAPÉES.....</u>	<u>115</u>
<u>1. UNE OFFRE PLURIELLE DE « LIEUX DE VIE » ET UNE APPROCHE INDIVIDUALISÉE.....</u>	<u>115</u>
<u>2. DÉVELOPPER DES COLLABORATIONS ENTRE SERVICES SPÉCIALISÉS ET MR-MRS.....</u>	<u>118</u>
<u>3. ECHELLE DE KATZ ET NOMENCLATURE INAMI</u>	<u>119</u>
<u>4. UNE POLITIQUE DE FORMATION ET UN ÉCHANGE DES PRATIQUES</u>	<u>119</u>
<u>5. DÉVELOPPER DES LIEUX DE LOISIRS ET DE SOCIALISATION POUR LES PERSONNES</u>	
<u>VEILLISSANTES</u>	<u>120</u>
<u>6. UNE INSTANCE DE COORDINATION ET DE SUIVI DES SITUATIONS DE VIEILLISSEMENT.....</u>	<u>121</u>
<u>7. UN DISPOSITIF DE RECENSEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES EN MR-MRS.....</u>	<u>121</u>
<u>CONCLUSION.....</u>	<u>122</u>
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	<u>123</u>
<u>ANNEXE 1 : RECENSEMENT DES BONNES PRATIQUES.....</u>	<u>125</u>
<u>ANNEXE 2 : CANEVAS DES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS.....</u>	<u>128</u>
<u>ANNEXE 3 : TABLEAUX DE SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX CHIFFRES CJA-CHA.....</u>	<u>134</u>

Partie 1 : Introduction

« La vieillesse est une situation existentielle de crise résultant d'un conflit intime expérimenté par l'individu entre son aspiration naturelle à la croissance et le déclin biologique consécutif à son avancement en âge. »
J. Laforest, 1990

1. Objet et objectifs de la recherche

La présente recherche est née d'une sollicitation d'un groupe de travail du Conseil consultatif –section personnes handicapées- travaillant sur la problématique du vieillissement des personnes handicapées et des multiples questions que celle-ci soulève.

L'Observatoire a choisi de développer une recherche portant sur les « défis » que pose le vieillissement des personnes handicapées pour les services qui les accueillent, les accompagnent ou les hébergent sur la Région de Bruxelles-Capitale. En utilisant le terme *défis*, l'Observatoire prend le parti d'envisager les questions et les difficultés que génère le vieillissement des personnes handicapées pour les structures et les professionnels concernés et d'analyser les adaptations et les aménagements réalisés pour offrir une approche plus adaptée aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. Cette recherche a pour objectif d'inventorier les difficultés que présente le vieillissement des personnes handicapées mais aussi de rendre compte des questions, des propositions de réponse et des solutions envisagées.

Elle a pour but de prendre la mesure et de comprendre les défis que présente le vieillissement des personnes handicapées pour les *services et structures* d'accueil, d'hébergement et d'accompagnement ainsi que pour les maisons de repos et de soins¹. La recherche ne propose pas une approche épidémiologique du vieillissement de la population des personnes handicapées sur la Région de Bruxelles-Capitale.

Pour ce faire, la recherche a procédé selon **deux approches différentes**.

La première est de **nature quantitative**. Elle avait pour but de cerner l'ampleur démographique du phénomène d'avancée en âge des personnes handicapées accueillies dans les structures concernées (CH-CJ-SA-MR-MRS). Cette approche est limitée étant donné la nature partielle des éléments statistiques disponibles à l'heure actuelle dans les fichiers et bases de données administratives existants. Il ne fut donc pas possible de développer une

¹ Les structures concernées initialement par cette observation sont :

- les centres de jour (CJ) pour personnes handicapées adultes agréés et subsidiés par la Cocof et la Cocom ;
- les centres d'hébergement (CH) pour personnes handicapées adultes agréés et subsidiés par la Cocof et la Cocom ;
- les services d'accompagnement pour adultes (SA) ;
- les maisons de repos et de soins (MR, MRS) agréées par la Cocof et la Cocom ;

approche socio-démographique complète de la population accueillie étant donné des informations lacunaires.

Dans ce rapport, une série de recommandations sera proposée pour développer une approche statistique globale permettant de rendre compte de façon précise de l'avancée en âge des personnes handicapées accueillies et suivies.

La deuxième approche est de **nature qualitative** et se donnait pour objectifs :

- de cerner les principales manifestations du vieillissement constatées par les professionnels de terrain et par les directions des structures ;
- de rendre compte des besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes ;
- d'identifier les réponses et adaptations proposées par les structures pour accompagner le vieillissement des personnes ;
- d'identifier les manques, les difficultés et les obstacles rencontrés par les structures pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées « vieillissantes » ;
- de mettre en évidence les possibilités de solution, les bonnes pratiques et les positions adoptées par les professionnels de terrain et les services.

L'approche qualitative constitue le cœur de cette recherche et se veut de grande ampleur, de par la diversité des cadres d'accueil et d'accompagnement sollicités et le nombre de personnes interviewées (plus de 130 professionnels, dont certains rencontrés à plusieurs reprises).

2. Définition(s) de la problématique étudiée

2.1. La rencontre de deux notions

Le vieillissement des personnes handicapées est une problématique complexe, parce qu'elle associe deux notions aux contours flous et aux définitions hétérogènes, faisant l'objet d'approches conceptuelles et disciplinaires différentes. Comme le souligne Nancy Breitenbach : « *Tout comme le handicap est une notion relative (dans la mesure où il dépend de l'environnement physique et social), la vieillesse est aussi relative. Chacun a son âge, et on est plus ou moins âgé par rapport à autrui* »². La problématique du vieillissement des personnes handicapées repose donc sur l'articulation de deux concepts complexes, non stabilisés de manière univoque, et qui peuvent se chevaucher. Ainsi, une approche épidémiologique renvoyant à des indicateurs de handicap ou de vieillissement laisse apparaître des recoupements au niveau des indicateurs sélectionnés, faisant en sorte que le handicap peut se confondre (pour tout ou en partie) avec le vieillissement.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons opté pour une définition de la personne handicapée vieillissante que l'on peut considérer comme spécifique au champ du handicap, à savoir d'envisager une personne handicapée vieillissante comme étant « *une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement* »³.

² BREITENBACH N., *Plus longtemps que prévu*, in Revue francophone de la déficience intellectuelle, vol.11, n°1, 2000, p. 87.

³ AZEMA B., MARTINEZ N., *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de littérature*, in Revue française d'action sociale, n°2, 2005, pp. 297-333.

Un aspect pose des difficultés particulières dans la problématique du vieillissement des personnes handicapées, celui de l'avancée en âge des individus de plus de 40 ans, qui sont en institution ou en famille⁴. Car le vieillissement renvoie à une dynamique de déclin des capacités et des habilités, qui dans le cas des personnes handicapées s'ajoute à des incapacités initiales et les précipitent dans un vieillissement précoce. Ce déclin des capacités et des habilités des personnes aurait un impact important en termes de modifications des besoins (ou de surgissement de nouveaux besoins) des personnes handicapées « vieillissantes », postulant dès lors la nécessité de modifier les possibilités de prise en charge

De manière générale, on peut considérer que le vieillissement résulte de l'interaction entre des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux dont les effets sont cumulatifs. C'est un processus pouvant se traduire par des modifications à plusieurs niveaux :

- **au niveau biologique et physique** : diminution de l'endurance, fatigabilité accrue, pertes sensorielles, fragilité des os, problèmes de santé plus fréquents, etc. ;
- **au niveau psychologique** : perte de motivation, résignation, craintes et peur inexplicables, angoisse, agressivité, etc. ;
- **au niveau cognitif et intellectuel** : diminution des capacités de mémorisation, difficultés de concentration, etc.,
- **au niveau social et relationnel** : attitude de repli et d'isolement, retrait, comportements agressifs, recherche de partenaires plus pausés, démotivation sociale mais aussi perte d'êtres chers, rupture de liens sociaux tels que les relations de travail, d'amitié, etc. ;
- **au niveau des performances** dans certains aspects de **la vie quotidienne** : difficultés pour l'orientation dans l'espace, la gestion de la santé, l'utilisation ou l'occupation du temps libre, etc.

Les signes/manifestations du vieillissement trouvent souvent leur source dans une combinaison de ces différents niveaux. Par exemple, le retrait social constaté peut s'expliquer à la fois par des difficultés de déplacement et de mobilité (liées au niveau biologique et physique), par des difficultés psychologiques (développement de craintes irraisonnées, sentiment d'insécurité, dépression) et par l'affaiblissement de certains liens d'affinités (fin d'une expérience de travail, décès d'êtres proches, départ de résidents avec qui la personne avait des contacts privilégiés). On ne peut donc parler de vieillissement d'une personne handicapée sur base d'un seul critère de vieillissement attesté.

Le processus de vieillissement induit potentiellement des modifications dans les comportements, les attitudes, les désirs, les préférences, les attentes mais aussi dans les capacités (cognitives ou physiques) et les compétences des individus concernés. Un indicateur important concerne également le surgissement des problèmes de santé dans la population étudiée (indices de prévalence 2,5 fois plus élevés que dans la population générale⁵ : maladies cardio-vasculaires, pertes sensorielles, affections musculaires et squelettiques, troubles mentaux comme la démence, l'anxiété, la dépression, etc.).

⁴ BREITENBACH N., ROUSSEL P., *Les personnes handicapées vieillissantes, situations actuelles et perspectives*, Paris, CTNERHI, 1990.

⁵ GABBAI P., *Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques*, in *Gérontologie et Société*, n°110, septembre 2004, pp. 47-73.

2.2. Vieillesse normale, vieillissement pathologique et vieillissement précoce

Les travaux récents sur la problématique du vieillissement démontrent qu'il est nécessaire de prendre en considération l'existence de différentes formes de vieillissement dans la population globale, à savoir le **vieillesse normale**, le **vieillesse pathologique** et le **vieillesse réussi**. Pour définir le vieillissement dans lequel se trouve la personne, on recourt généralement à l'identification de critères objectifs (état de santé, capacités, performances) et de critères subjectifs (sentiment de bien-être, vécu de la vieillesse).

La littérature gérontologique⁶ définit ces trois formes de vieillissement de la façon suivante :

- le **vieillesse normale** ou ordinaire renvoie au constat d'une diminution des capacités dues au passage du temps ;
- le **vieillesse pathologique** indique une réduction des capacités dues à des maladies chroniques et dégénératives, et à des difficultés d'acceptation des effets de l'âge ;
- le **vieillesse réussi** (ou optimal) caractérise une attitude marquée par la capacité d'adaptation et d'*accommodation* permettant de revoir ses aspirations en fonction des possibilités et ainsi d'atteindre un sentiment de satisfaction dû au contrôle de soi.

Dans les études concernant le vieillissement des personnes handicapées, trois notions apparaissent véritablement incontournables : le vieillissement ordinaire, le vieillissement pathologique et le vieillissement précoce.

Il est avéré qu'une majorité de personnes handicapées connaît aujourd'hui une avance en âge et un vieillissement comparables à ceux de la population globale⁷. Dans cette perspective, on peut considérer qu'elles rencontrent un **vieillesse normale**. Les courbes d'espérance de vie tendent à se rapprocher de celles de la population globale, les manifestations diverses du vieillissement sont également comparables. Ce vieillissement normale est défini comme un ensemble de changements biologiques qui n'aboutissent pas nécessairement à des pertes de fonctions physiques ou mentales. Le vieillissement normale est distingué du vieillissement pathologique, ce dernier étant déterminé par des affections spécifiques (par exemple la maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, troubles démentiels, etc.)⁸

Le **vieillesse précoce** est une forme de vieillissement qui a longtemps été considérée comme la forme dominante du vieillissement des personnes handicapées. Les approches épidémiologiques et socio-démographiques tendent à démontrer aujourd'hui que ce vieillissement précoce doit être fortement nuancé et qu'il est plus rare qu'on ne le croit. Deux raisons doivent être évoquées :

- premièrement, des analyses cliniques fines démontrent que de nombreux troubles comportementaux et des phénomènes de régression sont trop hâtivement attribués à un vieillissement précoce de la personne alors qu'il s'agit de manifestations liées à une inadéquation des prises en charge et à des crises de désadaptation (ces troubles et ces phénomènes de régression sont d'ailleurs souvent réversibles) ;

⁶ AGUERRE C., BOUFFARD L., *Le vieillissement réussi : théories, recherches et applications cliniques*, in Revue québécoise de psychologie, vol.24, n°3, 2003, pp.107-129.

⁷ GABBAI P., *Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques*, in Gérontologie et Société, n°110, septembre 2004, pp.47-73.

⁸ HUMMEL C., *Les paradigmes de recherche aux prises avec leurs effets secondaires*, in Gérontologie et société, n° 102, 3/2002, pp. 41-52.

- deuxièmement, l'espérance de vie des personnes handicapées (toutes catégories de handicap confondues) ne cesse d'augmenter ces 40 dernières années en raison des progrès médicaux mais aussi en raison de l'amélioration de la qualité des prises en charge et des conditions de vie. En d'autres termes, le vieillissement spécifique (précoce) des personnes handicapées s'explique en grande partie par les conditions de vie et de prise en charge dont elles disposent. Si la qualité et l'adéquation des prises en charge augmentent, le vieillissement précoce recule.

Plutôt que de parler d'un vieillissement précoce des personnes handicapées de manière générale, il est donc plus pertinent de parler de vieillissement précoce pour certaines catégories de handicap :

- lorsque le handicap mental a une origine génétique (en particulier la trisomie 21) ;
- pour certains syndromes d'arriérations mentales profondes, encéphalo-pathiques ;
- concernant les phénomènes d'usure précoce particuliers aux handicaps moteurs.

Il est donc essentiel de tenir compte du fait qu'il existe de fortes différences dans les modalités de vieillissement selon les catégories de handicap concernées. Un certain nombre d'études démontrent que des populations spécifiques sont davantage susceptibles de développer un vieillissement précoce, avec des manifestations, des incapacités et des difficultés qui leur seront propres. Par exemple, le vieillissement des personnes handicapées trisomiques 21 n'est pas le même que celui des personnes polyhandicapées, des personnes IMC ou cérébro-lésées. A ces différentes catégories de handicap correspondent des manifestations de vieillissement spécifiques et des pathologies particulières mais aussi une espérance de vie diamétralement différente.

A titre d'exemple, nous pouvons prendre le cas de la trisomie 21. Pour cette catégorie de handicap, un vieillissement précoce est avéré (il surgit souvent dans la quarantaine) et se développe selon trois axes principaux⁹ :

- un **axe physique** avec des troubles cardio-vasculaires, des troubles liés au surpoids, des troubles ostéo-articulaires, des troubles sensoriels, des troubles endocriniens, des troubles digestifs ;
- un **axe cognitif** avec un déclin cognitif marqué pour une part importante de la population, avec le développement d'une démence précoce de type Alzheimer ;
- un **axe psychopathologique** avec des risques dépressifs et de décompensation psychotique.

En conclusion, il est essentiel de garder à l'esprit tout au long de la lecture de ce rapport que le vieillissement des personnes handicapées renvoie à des formes différentes de vieillissement, qui varient en fonction des types de handicap. Ce vieillissement sera également vécu de manière individuelle et différentielle selon les trajectoires de vie et les événements marqueurs. Le vieillissement d'un individu n'est pas l'autre, autant dans son ressenti, dans son rapport au monde, à sa vie sociale que dans ses manifestations biologiques.

⁹ Voir à ce propos la section « Clinique de l'avance en âge et vieillissement spécifique », p.52 in GABBAI P., *Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques*, in *Gérontologie et Société*, n°110, septembre 2004, pp. 47-73.

Partie 2 : Cerner l'ampleur du phénomène

Introduction : une approche de l'avancée en âge

L'approche statistique présentée ci-dessous porte **sur l'avancée en âge des personnes handicapées accueillies en centres de jour (CJA) et en centres d'hébergement (CHA)** agréés et subventionnés par la COCOF et la Cocom. Elle porte également de manière plus synthétique et schématique sur les personnes suivies par les **services d'accompagnement** pour adultes et sur les personnes handicapées présentes en **maison de repos et de soins**.

Cette analyse a été réalisée à partir de données disponibles au départ de différents fichiers administratifs. Pour les centres de jour et les centres d'hébergement de la Cocof, nous avons utilisé le cadastre des places tenu à jour par le SBFrPH/PHARE. Pour rappel, ce cadastre est complété chaque année par les centres et renseigne une diversité d'informations concernant les personnes handicapées accueillies : numéro de dossier administratif (SBFrPH ; AWIPH ; VAPH), nom, prénom, date de naissance, domicile, normes d'encadrement, sexe, handicap principal, handicaps secondaires, etc. Pour la Cocom, avec la collaboration de l'administration compétente, nous avons soumis aux centres d'hébergement et de jour agréés un fichier excel reprenant un certain nombre de rubriques similaires. Nous avons pu bénéficier de la collaboration de 3 centres d'hébergement et de 6 centres de jour. Pour les services d'accompagnement, nous avons utilisé les données rentrées par les services auprès de l'administration (Phare). Les informations disponibles sont moins nombreuses mais nous permettent d'appréhender l'avancée en âge des personnes accompagnées par ce type de services.

L'encodage des données est donc réalisé par les structures elles-mêmes dans un tableau excel, ce qui peut engendrer des différences d'encodage (notamment quant à la manière d'encoder le handicap principal et les handicaps secondaires), des erreurs d'encodage (dans les dates de naissance principalement) ou des absences de données. On peut constater qu'à l'heure actuelle, aucune des administrations compétentes ne dispose d'une base de données valide et sûre concernant les personnes accueillies et permettant de mener des requêtes de nature purement démographique ou descriptive.

Dans le cadre de la mise sur pied du nouveau système de gestion informatique des données du service PHARE, il serait pertinent de développer un pôle de saisie unique, chaque structure pouvant se connecter via un code spécifique. Ce pôle de saisie donnerait un cadre identique pour tous et permettrait de limiter les erreurs d'encodage (par exemple, une personne présente en centre d'hébergement et qui naîtra en 2023) notamment en définissant des protocoles d'encodage pour la saisie des données (la personne qui encode est alertée en cas d'erreur).

L'objectif de la démarche quantitative était de mobiliser les données disponibles pour tenter de mieux cerner l'ampleur de l'avancée en âge des personnes handicapées qui sont accompagnées, accueillies ou hébergées dans ces services et centres spécialisés. Si l'âge de l'individu n'est pas un critère auto-suffisant pour définir le vieillissement d'une personne, il est un indicateur nécessaire.

Le but de cet exercice consiste à objectiver la situation d'avancée en âge, de rendre compte des équilibres présents aujourd'hui entre les différentes tranches d'âge de la population

accueillie, des catégories de handicap les plus présentes et concernées par cette avancée en âge.

Dans le cadre de cette recherche, le traitement statistique a été réalisé de deux manières, sous deux angles différents. Le premier angle part d'une description de la population par les individus qui la composent (une personne fréquentant simultanément un CJ et un CH ne sera comptabilisée qu'une seule fois). Le deuxième type de traitement statistique part des structures concernées et appréhende la population qu'elles accueillent de manière spécifique (une personne fréquentant un CH et un CJ est donc présente dans les chiffres proposés pour les CH et pour les CJ).

1. Description de la population par les individus

Il est important de rappeler une précaution d'usage dans l'interprétation et l'utilisation des statistiques recueillies ici. En effet, si ces statistiques décrivent bien une population, il faut préciser que **cette population est particulière dans sa structuration**. Il s'agit d'une population accueillie dans des structures spécifiques, dont l'accès est conditionné sur base de différents paramètres et contraintes : les critères de sélection des centres tels que le sexe, le type de handicap et de déficience, le degré de sévérité des déficiences, l'âge, la localisation, le manque de places, etc. Cette population est « structurée » par les contraintes d'entrée de ces structures et peut être différente de la population des personnes handicapées présentes sur Bruxelles-Capitale (surreprésentation de certains types de handicap, de certains niveaux de sévérité du handicap, etc.). Dès lors, les statistiques et constats présentés ci-dessous ne peuvent être extrapolés à l'ensemble de la population des personnes handicapées vivant en région bruxelloise. La population décrite dans les pages qui suivent est donc partiellement construite par l'accès aux places dans ces établissements, ce qui peut donner des résultats paradoxaux en regard des résultats connus concernant certaines études épidémiologiques.

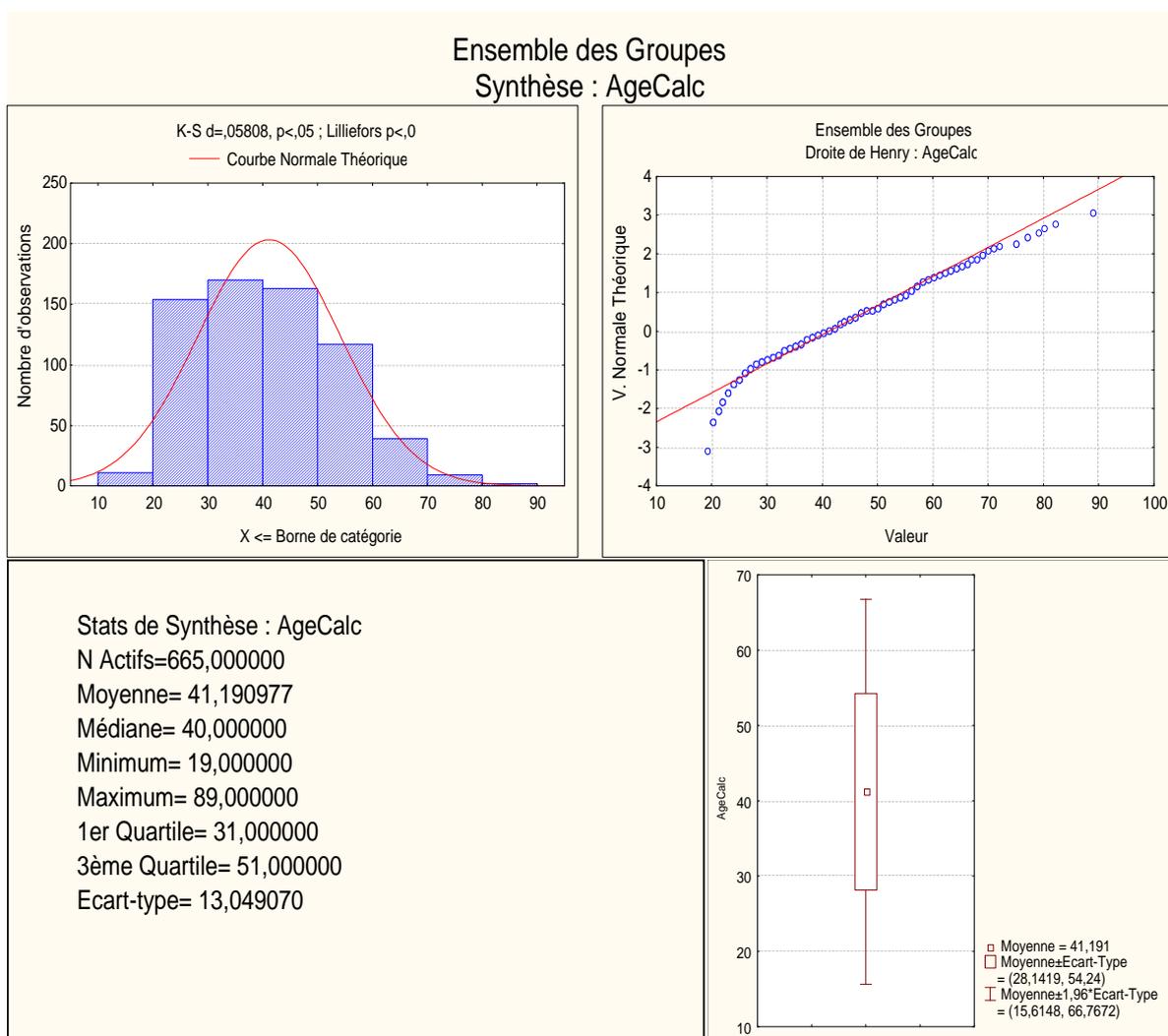
1.1. Population totale accueillie

En Cocof

Le nombre de personnes accueillies ou hébergées dans les structures Cocof s'élevait en 2009 à 665 individus. Ces individus fréquentaient soit un CHA uniquement¹⁰, soit un CJA uniquement soit les deux types de structures simultanément. Dans ce dernier cas de figure, la personne n'est comptabilisée qu'une seule fois dans les statistiques proposées ci-dessous.

¹⁰ Pour autant, ces personnes peuvent bénéficier d'une intervention ou d'une intégration dans un autre dispositif « spécialisé » tels qu'une entreprise de travail adapté, un centre de loisirs pour les personnes présentes en CJ, ou un logement supervisé.

Ensemble des Groupes Statistiques Descriptives (BarthoIndiv)								
Variable	N Actifs	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum	1er Quartile	3ème Quartile	Ecart-type
AgeCalc	665	41,19	40,00	19,00	89,00	31,00	51,00	13,05



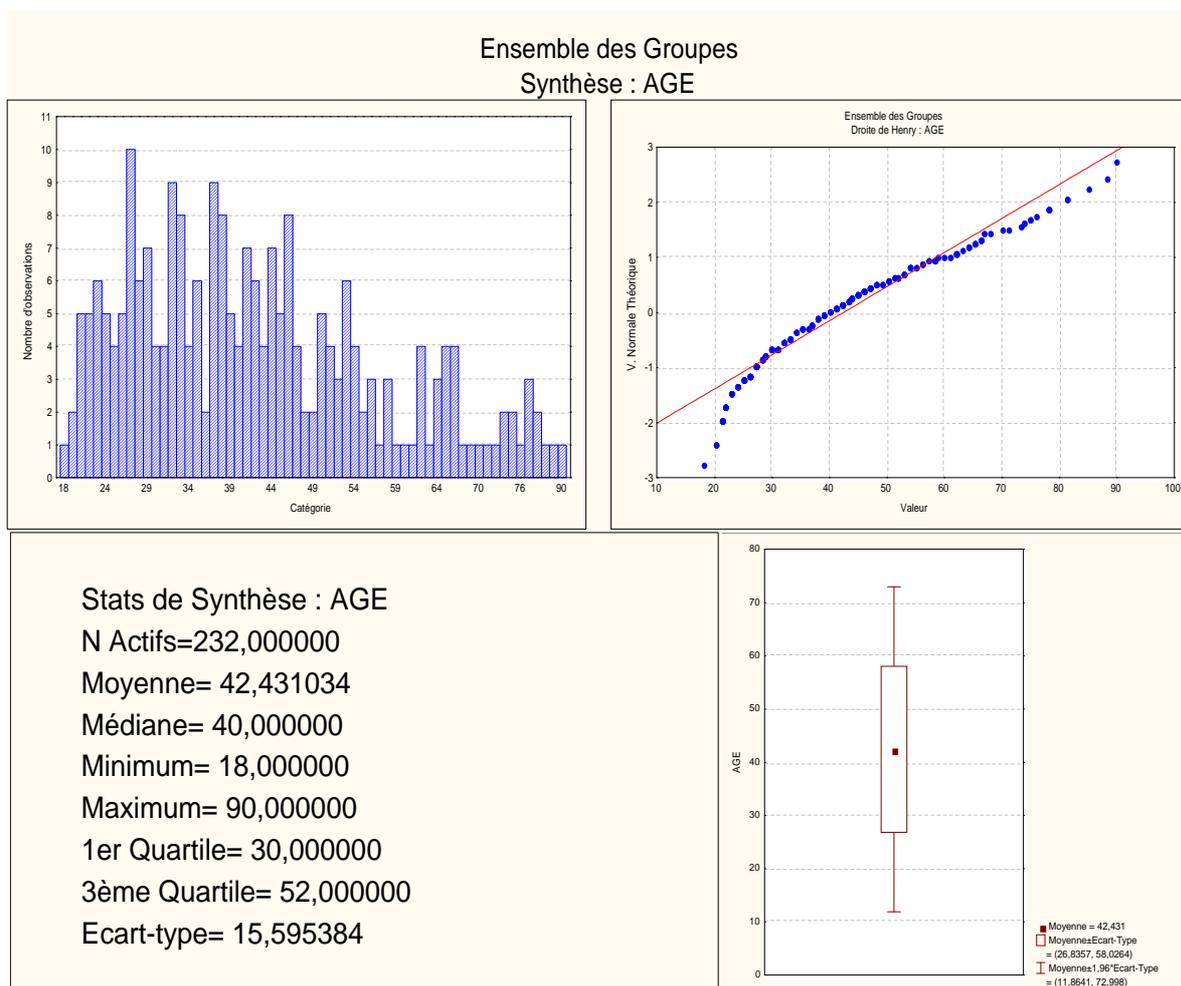
Analyse : La moyenne d'âge de cette population est de 41 ans, avec un âge minimum de 19 ans et un âge maximum de 89 ans. Il est intéressant de noter que l'âge médian est de 40 ans (ce qui signifie qu'il y a autant de personnes ayant moins de 40 ans que de personnes ayant plus de 40 ans dans la population considérée). De même, un quart de la population est âgé au minimum de 51 ans (3^{ème} quartile).

En Cocom

La population accueillie est moins nombreuse (232 individus différents). On peut constater que la moyenne d'âge est proche (42 ans) de celle de la population accueillie en Cocof et que

l'âge médian (souvent considéré comme plus significatif car minimisant les effets des extrêmes) est le même que pour la population accueillie en Cocof (40 ans). 25% de la population a au moins 52 ans... Les chiffres de la Cocom et de la Cocof se tiennent à une unité près.

Ensemble des Groupes								
Statistiques Descriptives (cocom_indiv.sta)								
Variable	N Actifs	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum	1er Quartile	3ème Quartile	Ecart-type
AGE	232	42,43103	40,00000	18,00000	90,00000	30,00000	52,00000	15,59538



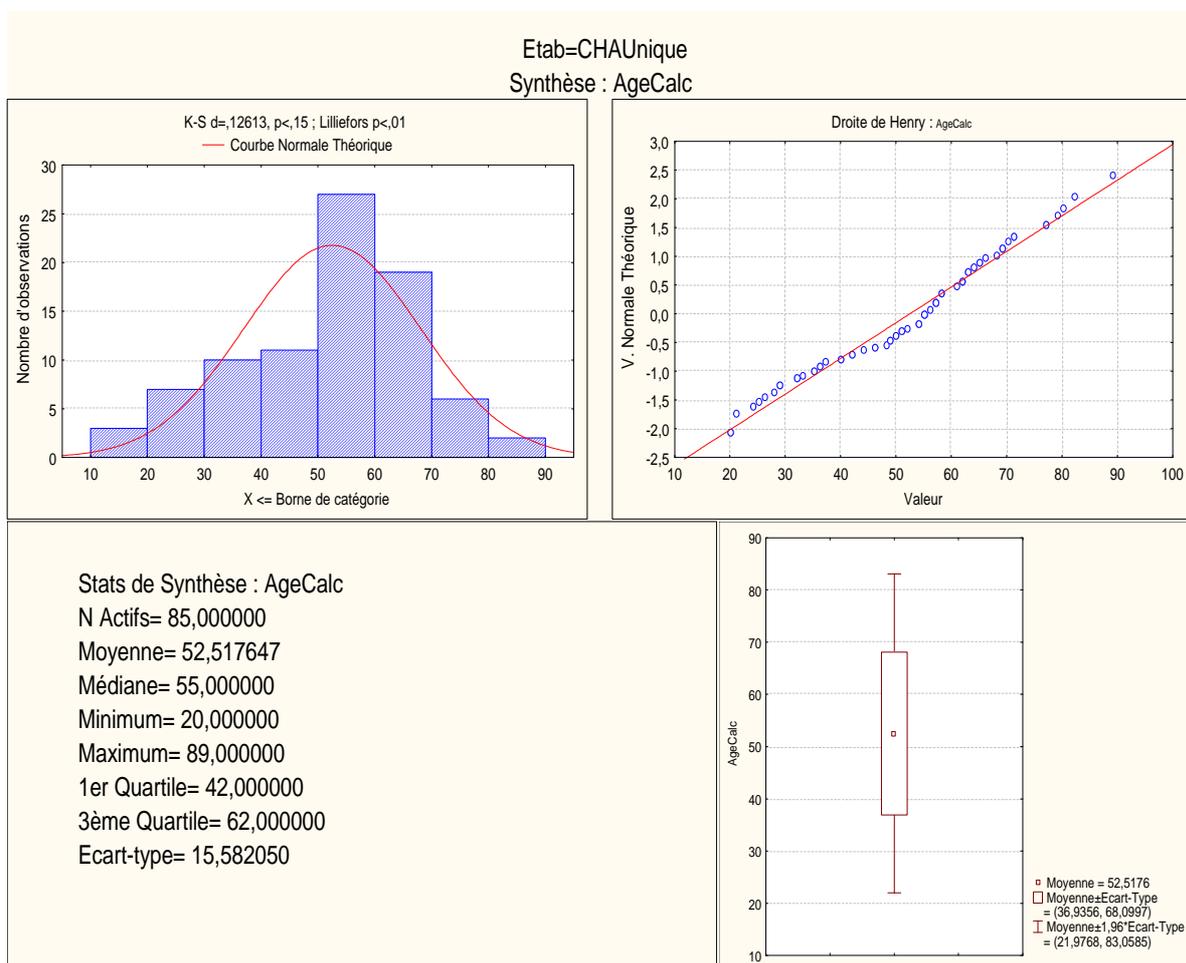
1.2. Population fréquentant uniquement un CHA

Nous avons souhaité développer une approche plus spécifique des différentes situations possibles des individus, en fonction de leur fréquentation des institutions d'accueil et d'hébergement. C'est pourquoi nous avons distingué les personnes fréquentant uniquement

un CJA, de celles fréquentant uniquement un CHA et de celles fréquentant simultanément ces deux types de structure.

En Cocof

Etab=CHAUnique								
Statistiques Descriptives (BarthoIndiv)								
Variable	N Actifs	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum	1er Quartile	3ème Quartile	Ecart-type
AgeCalc	85	52,52	55,00	20,00	89,00	42,00	62,00	15,58

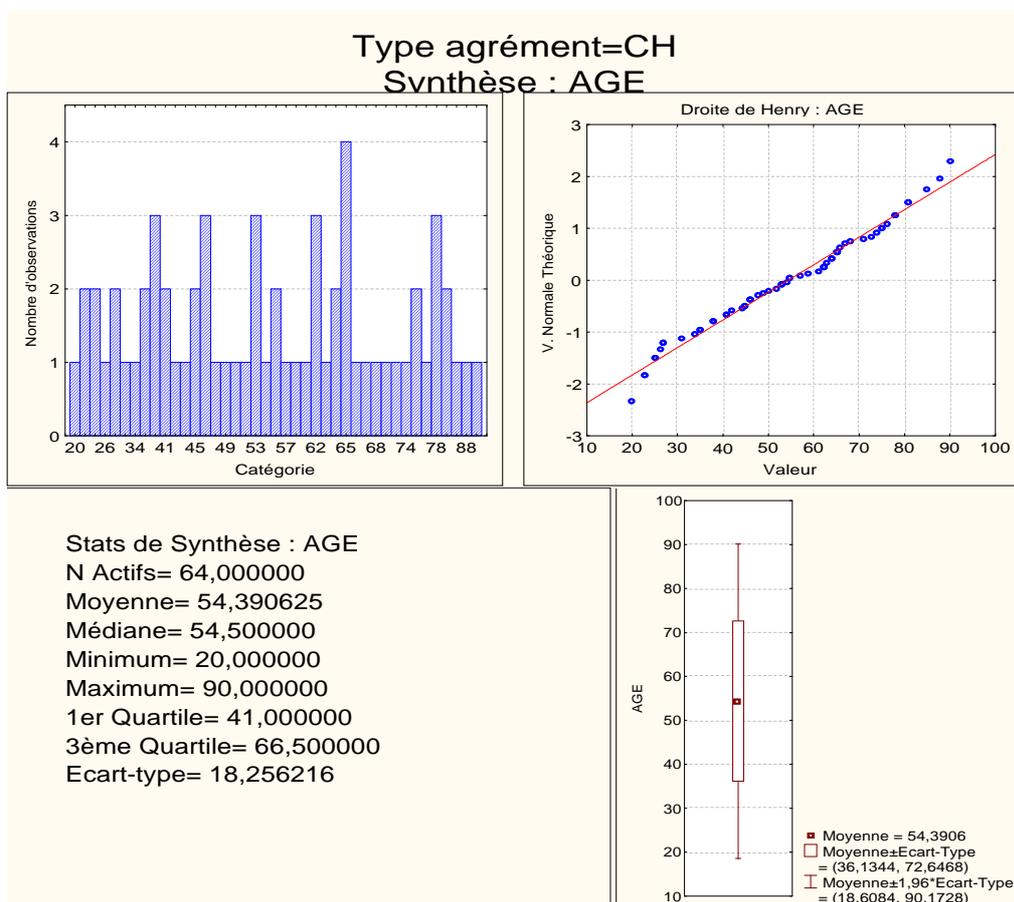


Analyse : Le nombre d'individus accueillies en centre d'hébergement (Cocof) sans fréquenter simultanément un centre de jour (Cocof) est relativement réduit : 85 personnes sont concernées. Ces personnes peuvent cependant fréquenter une ETA, un service loisirs ou avoir un travail en milieu ordinaire. On peut faire l'hypothèse qu'une bonne partie de ces personnes fréquentent uniquement un CHA mais nous n'avons pas pu vérifier cette hypothèse. Soulignons la moyenne d'âge plus élevée de cette population (52 ans contre 41 ans pour la population globale) ainsi qu'un âge médian significativement plus élevé (55 ans contre 40

ans !). On peut mettre en évidence qu'un quart de la population accueillie uniquement en CHA est âgée de 62 ans et plus (3^{ème} quartile). La courbe normale théorique (en haut à droite dans les graphes) montre que les catégories d'âge [50-60] et [60-70] sont surreprésentées dans cette population spécifique. Certes, il ne s'agit que d'une population relativement limitée (85 individus) mais ces résultats sont significatifs.

En Cocom

Type agrément=CH								
Statistiques Descriptives (cocom_indiv.sta)								
Variable	N Actifs	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum	1er Quartile	3ème Quartile	Ecart-type
AGE	64	54,39063	54,50000	20,00000	90,00000	41,00000	66,50000	18,25622



Analyse : La population fréquentant uniquement un centre d'hébergement est relativement réduite (64 individus), ce qui rend toute projection statistique hasardeuse. Cependant, on peut tout de même noter l'âge moyen et l'âge médian élevés (54 ans) de cette population spécifique. Les âges extrêmes sont aussi significatifs : 20 ans pour le plus jeune, 90 ans pour le plus âgé. On doit surtout noter la valeur particulièrement élevée du 3^{ème} quartile (66,5 ans), ce qui signifie qu'un quart de cette population est âgé d'au moins 66 ans !

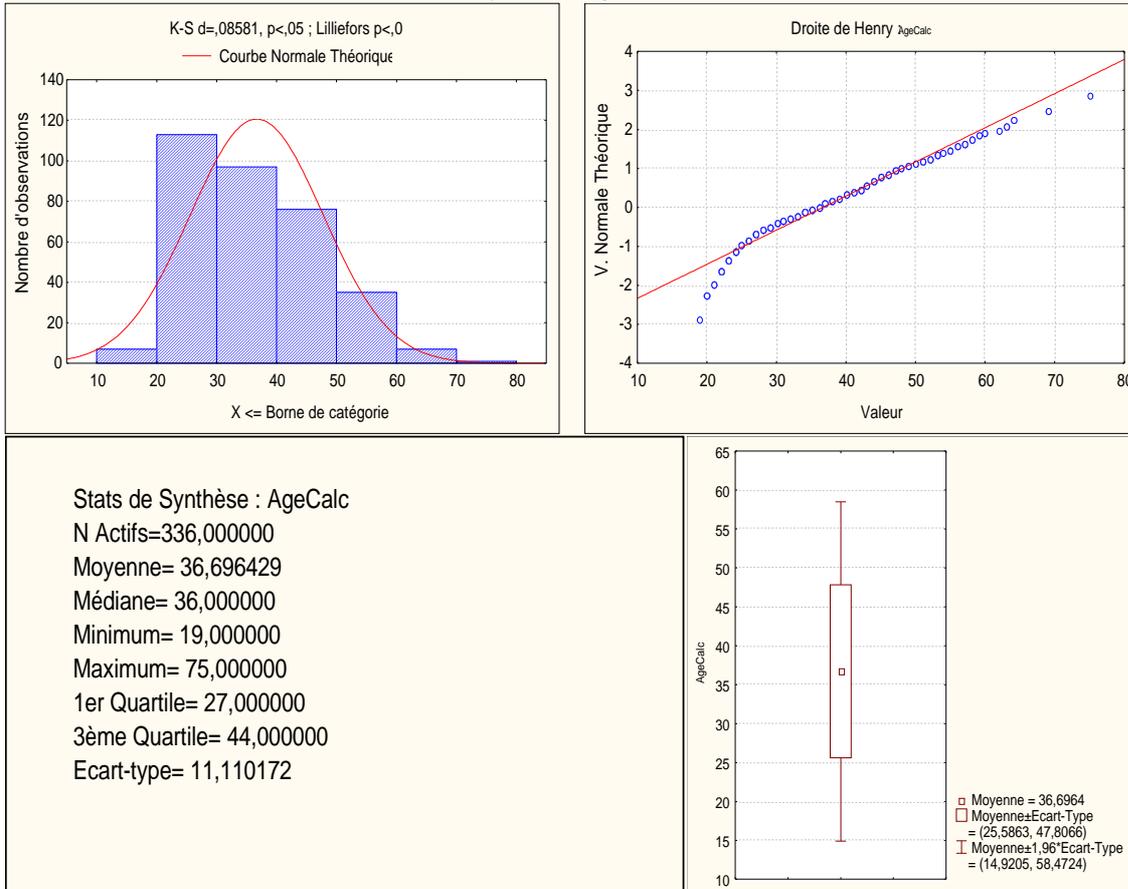
1.3. Population fréquentant un CJA uniquement

En Cocof

Variable	Etab=CJAUnique Statistiques Descriptives (BartholIndiv)							
	N Actifs	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum	1er Quartile	3ème Quartile	Ecart-type
AgeCalc	336	36,70	36,00	19,00	75,00	27,00	44,00	11,11

Analyse : Le nombre de personnes accueillies en centre de jour et ne fréquentant pas un centre d'hébergement de la Cocof est beaucoup plus important. Il correspond à la moitié de la population totale étudiée, à savoir 336 personnes sur les 665 concernées. La moyenne d'âge (36 ans) est bien moins élevée que dans la population exclusivement présente en CHA ou présente conjointement en CHA/CJA. La valeur médiane est fixée à l'âge de 36 ans, et un quart de la population est âgé de 44 ans et plus. On peut également souligner qu'un quart de ces personnes est âgé de moins de 27 ans alors que pour la population uniquement présente en CHA, l'âge du premier quartile était de 42 ans !

Etab=CJAUnique
Synthèse : AgeCalc

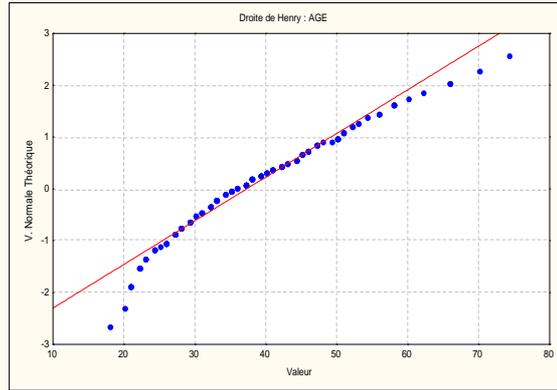
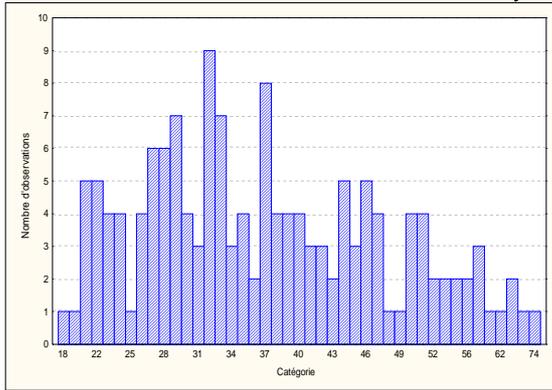


En Cocom

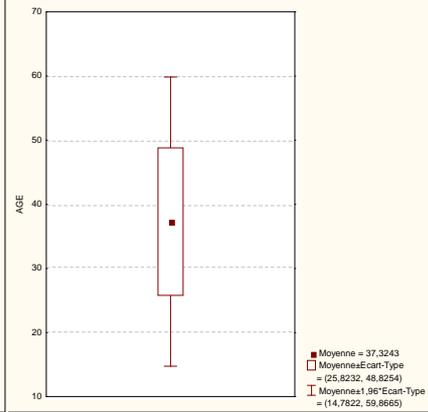
Type agrément=CJ								
Statistiques Descriptives (cocom_indiv.sta)								
Variable	N Actifs	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum	1er Quartile	3ème Quartile	Ecart-type
AGE	148	37,32432	35,50000	18,00000	74,00000	28,50000	45,00000	11,50109

On constate également pour la population accueillie en Cocom que plus de la moitié des individus concernés fréquente uniquement un centre de jour (148 personnes sur 232). La moyenne d'âge est une nouvelle fois similaire à celle constatée en Cocof (37 ans en Cocom – 36 ans en Cocof), qu'un quart des personnes est âgé de 45 ans au moins mais qu'un autre quart a moins de 28 ans et demi. On peut donc conclure que la population fréquentant uniquement un centre de jour (Cocof-Cocom) est beaucoup plus hétérogène au niveau des âges.

Type agrément=CJ
Synthèse : AGE



Stats de Synthèse : AGE
 N Actifs=148,000000
 Moyenne= 37,324324
 Médiane= 35,500000
 Minimum= 18,000000
 Maximum= 74,000000
 1er Quartile= 28,500000
 3ème Quartile= 45,000000
 Ecart-type= 11,501089

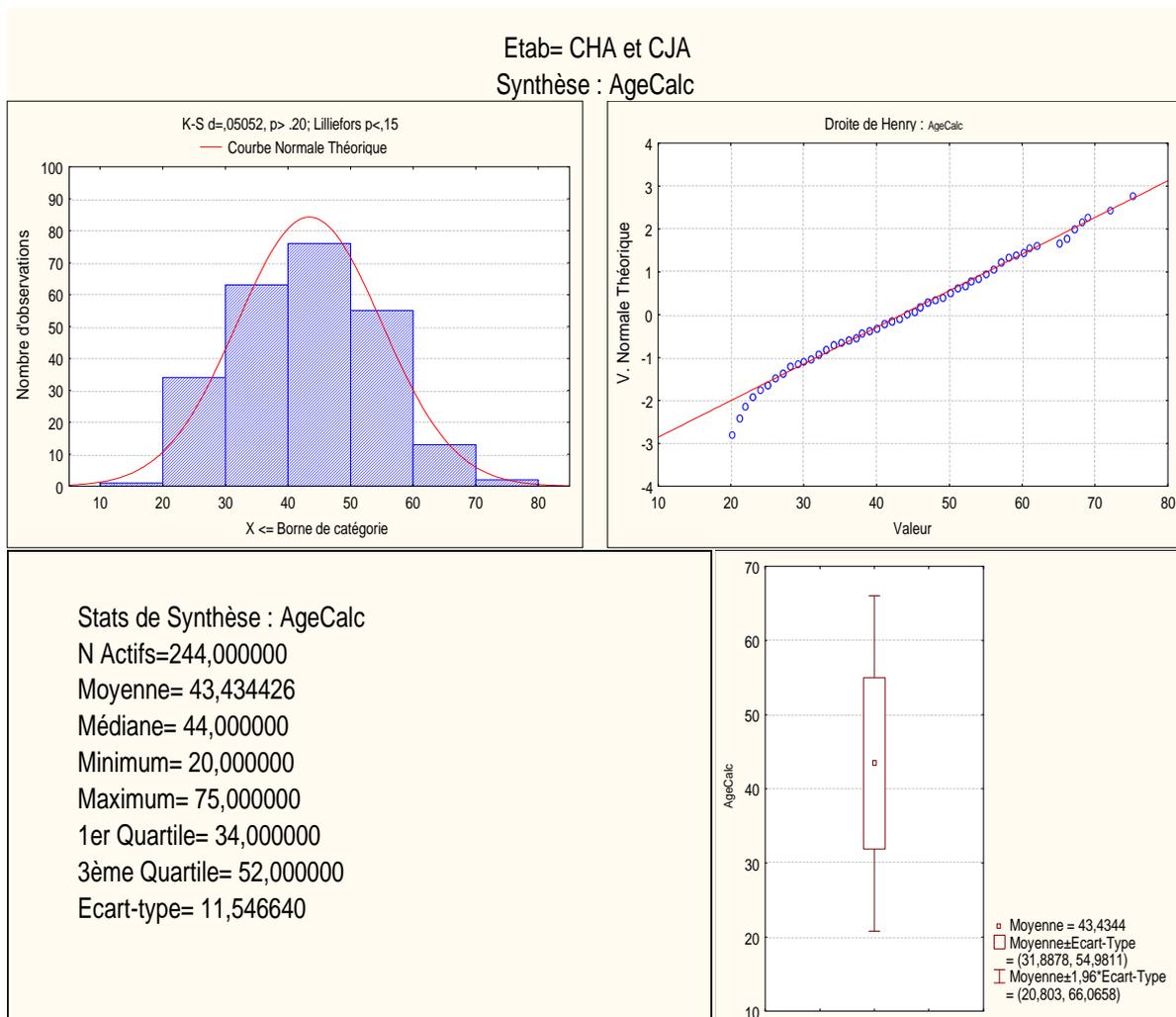


1.4. Population fréquentant un CJA et un CHA simultanément

En Cocof

Le nombre de personnes fréquentant simultanément les deux types d'institution en Cocof est relativement élevé au regard de la population considérée (244 individus sur 665). La moyenne d'âge de cette population est de 43 ans, l'âge médian étant de 44 ans (soit à un an près de l'âge-repère de 45 ans). Un quart de la population est âgé de 52 ans et plus. On constate également que la personne la plus âgée fréquentant les deux types de structure simultanément est âgée de 75 ans.

Etab=CHAetCJA								
Statistiques Descriptives (BarthoIndiv)								
Variable	N Actifs	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum	1er Quartile	3ème Quartile	Ecart-type
AgeCalc	244	43,43	44,00	20,00	75,00	34,00	52,00	11,55



En Cocom

Variable	Type agrément=CJ+CH Statistiques Descriptives (cocom_indiv.sta)							
	N Actifs	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum	1er Quartile	3ème Quartile	Ecart-type
AGE	20	41,95000	41,50000	24,00000	66,00000	35,00000	48,50000	11,97135

Il faut mettre en évidence le peu de personnes présentes simultanément en CJ et CH dans les structures Cocom. Il est peu pertinent de proposer un commentaire sur un nombre aussi restreint d'individus.

1.5. Approche des âges en fonction du sexe et du type d'institution fréquentée

En Cocof

En premier lieu, on peut s'intéresser à la simple répartition hommes-femmes dans les structures de la Cocof en CHA et CJA. Sur base du tableau des fréquences, on constate tout d'abord que les hommes (53,68%) sont légèrement plus représentés que les femmes (46,32%). Ensuite, on peut souligner que parmi la population uniquement présente en CHA, les hommes sont plus représentés (61,45%) et il en va de même pour la population ne fréquentant qu'un centre de jour (57,28%). Par contre les femmes sont légèrement plus nombreuses dans la population fréquentant simultanément les deux types de structures.

Notons que ces statistiques ne sont disponibles que sur une population de 639 individus (le sexe n'était pas renseigné dans les fichiers excel pour 26 individus).

Table de Fréquence - Synthèse (BartholIndivFinal Effectifs en surbrillance > 10 (effectifs marginaux non marqués)				
	Etab	Sexe Femme	Sexe Homme	Totaux Ligne
Effectif	CHAUnique	32	51	83
%age Ligne		38,55%	61,45%	
%age Total		5,01%	7,98%	12,99%
Effectif	CJAUnique	135	181	316
%age Ligne		42,72%	57,28%	
%age Total		21,13%	28,33%	49,45%
Effectif	CHAetCJA	129	111	240
%age Ligne		53,75%	46,25%	
%age Total		20,19%	17,37%	37,56%
Effectif	Ts Grpes	296	343	639
%age Total		46,32%	53,68%	

En Cocom

Table de Fréquence - Synthèse (cocom_indiv) Effectifs en surbrillance > 10 (effectifs marginaux non marqués)				
	Type agrément	Sexe F	Sexe M	Totaux Ligne
Effectif	CJ	65	83	148
%age Colonne		63,73%	63,85%	
%age Ligne		43,92%	56,08%	
Effectif	CH	27	37	64
%age Colonne		26,47%	28,46%	
%age Ligne		42,19%	57,81%	
Effectif	CJ+CH	10	10	20
%age Colonne		9,80%	7,69%	
%age Ligne		50,00%	50,00%	
Effectif	Ts Grpes	102	130	232

Analyse : Comme pour la population accueillie en Cocof, la population accueillie et hébergée en Cocom compte un nombre plus important d'hommes (130 soit 56%) que de femmes (102 soit 44%) mais sur une population totale plus restreinte. On constate que les pourcentages sont relativement les mêmes que ce soit pour la population uniquement présente en CH ou en CJ (43% de femmes pour environ 57% des hommes).

1.6. Approche de l'âge par sexe pour l'ensemble de la population

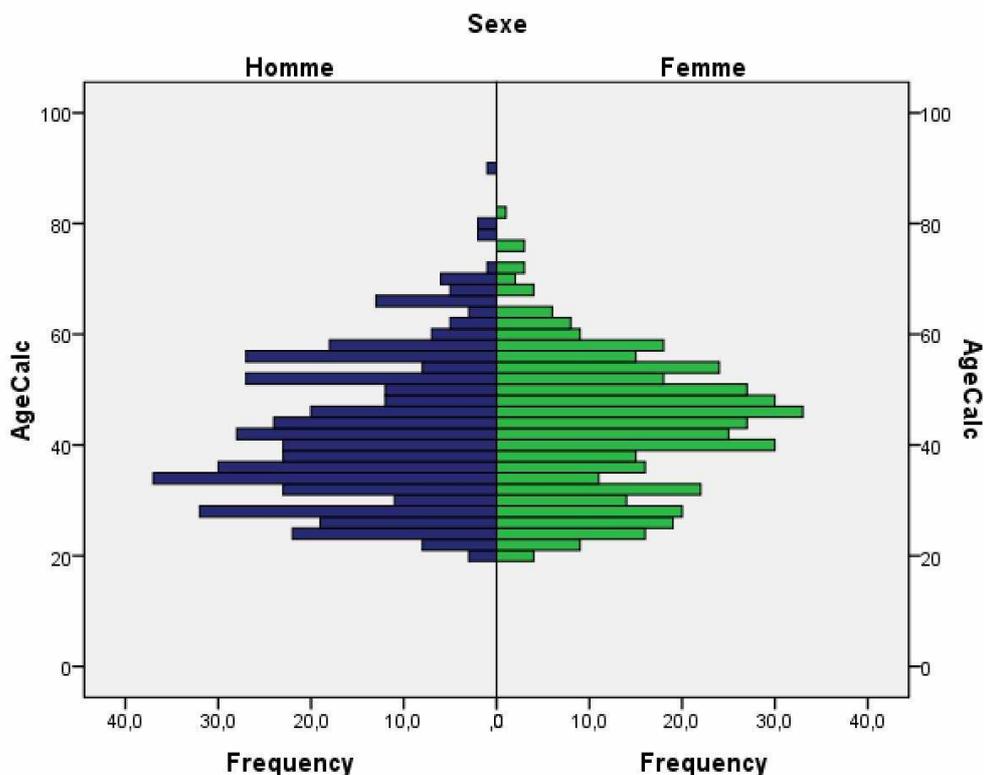
En Cocof

Quelques données descriptives en fonction du sexe peuvent facilement être mobilisées pour décrire la population totale accueillie. Les femmes ont une moyenne d'âge légèrement plus élevée que les hommes (42 ans pour 41 ans) et la tendance s'avère encore plus marquée en regard de l'âge médian (42 ans pour 39 ans). Cependant, on constate que l'âge repère du troisième quartile est le même pour les deux sexes. Cela veut dire qu'un quart de la population féminine et un quart de la population masculine ont 51 ans ou plus.

Il est donc étonnant de constater cette grande similitude entre les deux sexes au niveau de la répartition des âges, alors que les données démographiques disponibles dans la littérature font état d'une espérance de vie plus haute pour les femmes handicapées. De manière globale, il serait donc faux de dire que la population accueillie actuellement et principalement touchée par l'avancée en âge serait une population féminine.

Ensemble des Groupes					
Statistiques Descriptives par Groupes (BarthoIndivFinal)					
Plus petit N de ttes les vars : 639					
Sexe	AgeCalc Moyennes	AgeCalc N	AgeCalc 1er Q	AgeCalc Médiane	AgeCalc 3ème Q
Femme	42,29	296	32,00	42,00	51,00
Homme	41,25	343	31,00	39,00	51,00
TsGrpes	41,73	639	31,00	41,00	51,00

Pyramide des âges : Ensemble de la population



Cette pyramide des âges est peu évidente à lire en raison de la population relativement peu élevée qui est considérée (on applique généralement des pyramides des âges sur des populations plus conséquentes). Cependant, on peut quand même noter que la population féminine est plus fortement représentée dans la quarantaine alors que du côté des hommes, les fréquences d'âge les plus prononcées sont disparates (fin de la vingtaine, milieu de la trentaine, milieu de la cinquantaine).

En Cocom

Ensemble des Groupes Statistiques Descriptives (cocom_indiv)								
Variable	N Actifs	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum	1er Quartile	3ème Quartile	Ecart-type
AGE	232	42,43103	40,00000	18,00000	90,00000	30,00000	52,00000	15,59538

Sexe=M Statistiques Descriptives (cocom_indiv)								
Variable	N Actifs	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum	1er Quartile	3ème Quartile	Ecart-type
AGE	130	41,91538	39,00000	18,00000	85,00000	29,00000	50,00000	15,50795

Sexe=F Statistiques Descriptives (cocom_indiv)								
Variable	N Actifs	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum	1er Quartile	3ème Quartile	Ecart-type
AGE	102	43,08824	40,00000	21,00000	90,00000	31,00000	53,00000	15,75814

Analyse : On ne constate pas de différence vraiment significative entre les deux sexes, sinon une moyenne d'âge de 2 ans plus élevée pour les femmes (43 ans). On constate qu'à une année près, l'âge médian est le même pour les deux sexes et que le dernier quartile varie de 3 ans en faveur des femmes (53 ans contre 50 ans).

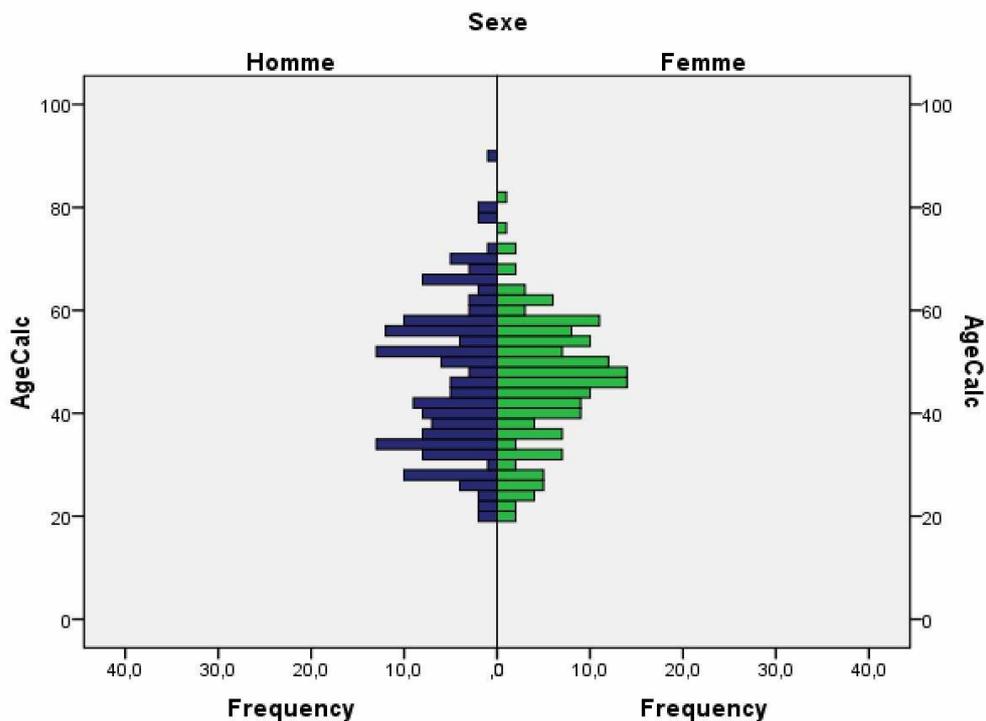
1.7. Approche par sexe pour la population en CHA uniquement

En Cocof

Pour la population présente uniquement en CHA, on constate une inversion de tendance par rapport à la population générale : les hommes sont non seulement plus représentés mais ont aussi une moyenne d'âge plus élevée. Par contre, l'âge médian reste plus élevé chez les femmes, ce qui signifie que certains hommes ont un âge beaucoup plus élevé (notamment au-dessus de la soixantaine), ce qui influence la moyenne. Dans la pyramide des âges ci-dessous, on perçoit bien le déséquilibre entre les deux sexes au niveau de la quarantaine. Nuancions cependant ces constats en rappelant qu'ils portent sur une population restreinte (83 individus car nous n'avons pas d'information sur le sexe de deux individus).

Etab=CHAUnique					
Statistiques Descriptives par Groupes (BartholIndivFinal)					
Plus petit N de ttes les vars : 83					
Sexe	AgeCalc Moyennes	AgeCalc N	AgeCalc 1er Q	AgeCalc Médiane	AgeCalc 3ème Q
Femme	51,34	32	42,00	57,00	62,00
Homme	53,84	51	44,00	55,00	65,00
TsGrpes	52,88	83	42,00	55,00	63,00

Pyramide des âges : CHA uniquement



En Cocom

La distinction des individus par le sexe dans la population fréquentant uniquement un CHA en Cocom donne des effectifs réduits (37 hommes et 27 femmes). Il faut donc prendre les résultats qui suivent avec précaution. On constate que la moyenne d'âge des femmes est un peu plus élevée que la moyenne d'âge des hommes. Mais c'est surtout au niveau de l'âge médian que la différence est très forte (53 ans pour les hommes et 61 ans pour les femmes). Pour autant, on constatera que le 3^{ème} quartile est plus élevé chez les hommes. Ce phénomène est lié au faible nombre de personnes considérées mais aussi à une distribution spécifique d'hommes dans des âges plus écartés.

Type agrément=CH, Sexe=M					
Statistiques Descriptives (cocom_indiv.sta)					
Variable	N Actifs	Moyenne	Médiane	1er Quartile	3ème Quartile
AGE	37	53,94595	53,00000	41,00000	68,00000

Type agrément=CH, Sexe=F					
Statistiques Descriptives (cocom_indiv.sta)					
Variable	N Actifs	Moyenne	Médiane	1er Quartile	3ème Quartile
AGE	27	55,00000	61,00000	44,00000	65,00000

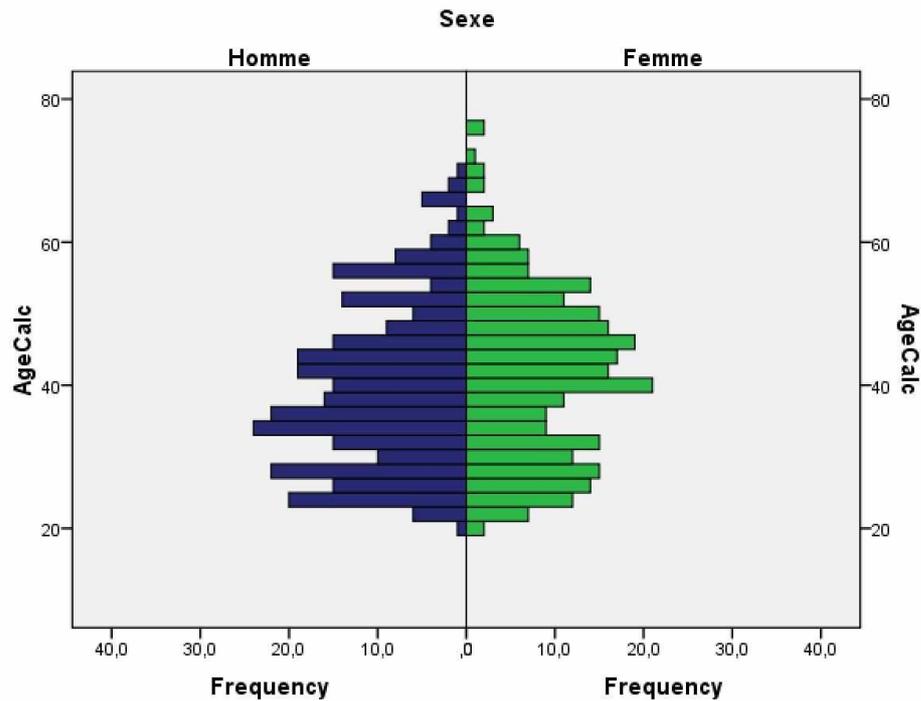
1.8. Approche par sexe pour les CJA uniquement

En Cocof

Dans la population fréquentant uniquement un CJA, on constate une nouvelle fois que la moyenne d'âge et l'âge médian sont plus élevés chez les femmes. L'âge du troisième quartile est cependant très proche mais peu élevé (45-44 ans). La pyramide des âges montre une nouvelle fois que les femmes âgées d'une quarantaine d'années composent un contingent important.

Etab=CJAUnique					
Statistiques Descriptives par Groupes (BarthoIndivFinal)					
Plus petit N de ttes les vars : 316					
Sexe	AgeCalc Moyennes	AgeCalc N	AgeCalc 1er Q	AgeCalc Médiane	AgeCalc 3ème Q
Homme	36,76	181	28,00	36,00	44,00
Femme	38,21	135	28,00	38,00	45,00
TsGrpes	37,38	316	28,00	36,00	44,00

Pyramide des âges : CJA uniquement



En Cocom

Type agrément=CJ, Sexe=M					
Statistiques Descriptives (cocom_indiv.sta)					
Variable	N Actifs	Moyenne	Médiane	1er Quartile	3ème Quartile
AGE	83	36,60241	36,00000	28,00000	44,00000

Type agrément=CJ, Sexe=F					
Statistiques Descriptives (cocom_indiv.sta)					
Variable	N Actifs	Moyenne	Médiane	1er Quartile	3ème Quartile
AGE	65	38,24615	35,00000	30,00000	46,00000

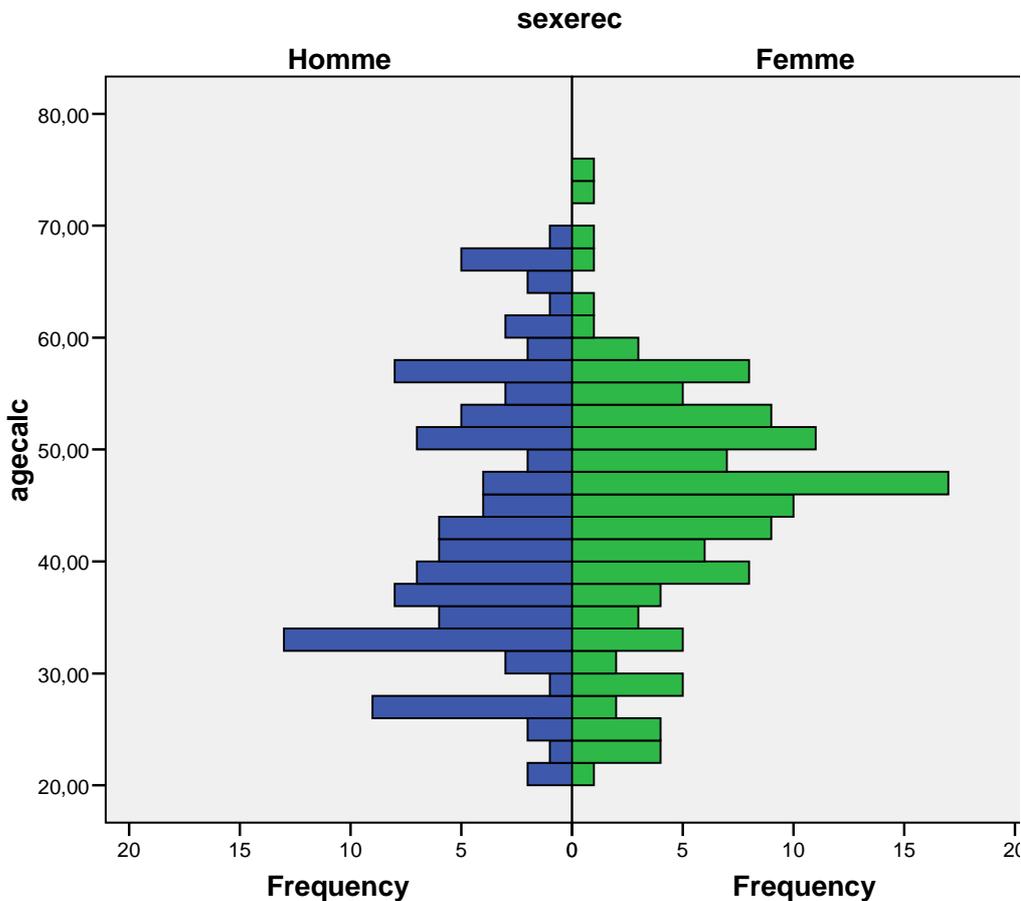
Analyse : Pour la population fréquentant uniquement un centre de jour, les effectifs sont un peu plus importants. On constate cette fois-ci que les moyennes et médianes concernant l'âge sont relativement similaires ainsi que les distributions des quartiles (un quart des femmes ont en dessous de 30 ans, un quart au dessus de 46 ans contre un quart des hommes âgés de moins de 28 ans et un quart des hommes âgés de plus de 44 ans). Mis en rapport avec les troisièmes quartiles présents en CHA (cfr supra), on constate une différence de près de 20 ans !

1.9. Approche par sexe pour les personnes en CHA et CJA simultanément

En Cocof

Pour la population résidant et fréquentant simultanément un CHA et un CJA, on constate une nouvelle fois que la moyenne d'âge et l'âge médian sont plus élevés pour les femmes mais que le troisième quartile est identique à un an près ! La même présence importante de femmes d'une quarantaine d'années se vérifie une nouvelle fois, avec une pyramide des âges particulièrement explicite !

Etab=CHAetCJA					
Statistiques Descriptives par Groupes (BartholIndivFinal)					
Plus petit N de ttes les vars : 240					
Sexe	AgeCalc Moyennes	AgeCalc N	AgeCalc 1er Q	AgeCalc Médiane	AgeCalc 3ème Q
Homme	42,79	111	33,00	41,00	52,00
Femme	44,30	129	38,00	46,00	51,00
TsGrpes	43,60	240	35,00	44,00	52,00



En Cocom

La population concernée étant très réduite (10 hommes et 10 femmes), il n'était pas pertinent de proposer une analyse statistique sur un nombre de données aussi faible.

2. Approche de la population par tranches d'âge spécifiques

L'âge de 45 ans est souvent envisagé comme un « âge-seuil »¹¹. dans la question du vieillissement des personnes handicapées. Cet « âge-seuil » est donc à considérer ici comme un seuil probabiliste¹² de développer des signes de vieillissement dans la population des personnes handicapées. C'est sur base de cet âge-seuil que nous avons développé nos catégories d'âge : nous avons ainsi défini cinq tranches d'âge pour décrire la population accueillie dans les CH et CJ agréés et subventionnés par la Cocof et la Cocom : de 18 à 34 ans de 35 à 44 ans, de 45 à 54 ans, de 55 ans à 64 ans et de 65 ans ou plus.

2.1. En regard de l'âge-seuil

Dans un premier temps, il est intéressant d'envisager la répartition de la population en regard de l'âge-seuil.

En Cocof

	Table de Fréquence - Synthèse (BarthoIndivFinal) Effectifs en surbrillance > 10 (effectifs marginaux non marqués)			
	Etab	Seuil Moins de 45 ans	Seuil 45 ans ou plus	Totaux Ligne
Effectif	CHAUnique	24	61	85
%age Colonne		5,87%	23,83%	
%age Ligne		28,24%	71,76%	
%age Total		3,61%	9,17%	12,78%
Effectif	CJAUnique	258	78	336
%age Colonne		63,08%	30,47%	
%age Ligne		76,79%	23,21%	
%age Total		38,80%	11,73%	50,53%
Effectif	CHAetCJA	127	117	244
%age Colonne		31,05%	45,70%	
%age Ligne		52,05%	47,95%	
%age Total		19,10%	17,59%	36,69%
Effectif	Ts Grpes	409	256	665
%age Total		61,50%	38,50%	

¹¹ VANOVERMEIR S., *Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés*, in *Gérontologie et société*, n°110, vol. 3, 2004, pp.209-228.

¹² Cet « âge-seuil » est un repère conventionnel comparable au seuil de pauvreté, fixé lui aussi par convention à 60% du revenu médian de la population considérée.

Analyse : Concernant la population globale, on doit souligner que **38,50% des individus considérés atteignent ou dépassent l'âge-seuil de 45 ans**. Si l'on s'intéresse aux individus en fonction du type d'institution fréquentée, on constate que presque **72% des personnes présentes uniquement en CHA ont atteint l'âge de 45 ans ou l'ont dépassé**. Il faut cependant nuancer ce chiffre puisqu'il concerne dans les faits 61 individus (moins de 10% de la population globale) et qu'un tel chiffre pouvait être attendu (en raison des retraites des personnes handicapées notamment). Pour les personnes fréquentant uniquement un CJA, la proportion est quasiment inversée puisque seulement 23% des personnes ont atteint cet âge. Par contre, pour **les personnes fréquentant simultanément un CHA et un CJA, la proportion est de presque 48%**.

En regard de cet âge-seuil, il est donc indéniable que les populations accueillies et/ou hébergées dans les structures Cocof sont bien potentiellement concernées par la problématique du vieillissement et dans des proportions importantes !

En Cocom

Table de Fréquence - Synthèse (cocom_indiv.sta)				
Effectifs en surbrillance > 10				
(effectifs marginaux non marqués)				
	Type agrément	age_seuil Moins de 45 ans	age_seuil 45 ans ou plus	Totaux Ligne
Effectif	CJ	109	39	148
%age Ligne		73,65%	26,35%	
Effectif	CH	19	45	64
%age Ligne		29,69%	70,31%	
Effectif	CJ+CH	15	5	20
%age Ligne		75,00%	25,00%	
Effectif	Ts Grpes	143	89	232

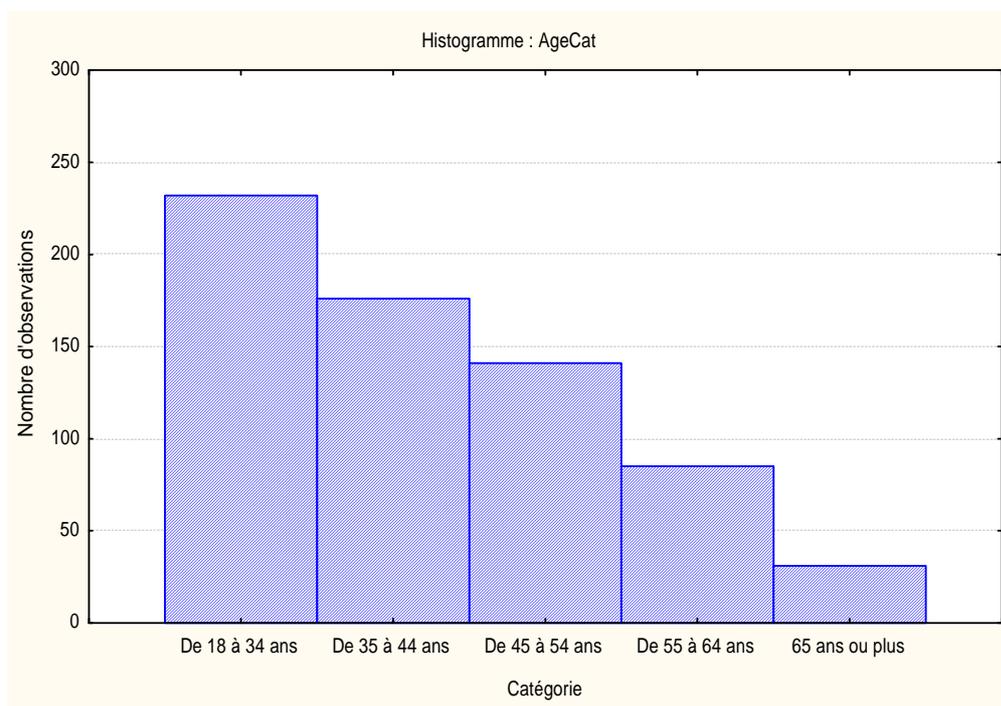
Analyse : En Cocom, 38% (même chiffre qu'en Cocof) de la population globale a atteint l'âge-seuil ! Cependant, la disparité est beaucoup plus marquée entre la population uniquement accueillie en centre de jour (seulement 26%) et celle uniquement hébergée (70% !). Bien entendu, sur un nombre aussi restreint d'individus concernés (64 personnes), le projet pédagogique spécifique d'un centre (accueil de personnes âgées de plus de 50 ans) a un impact indéniable.

2.2. Tranches d'âge pour la population globale accueillie

En Cocof

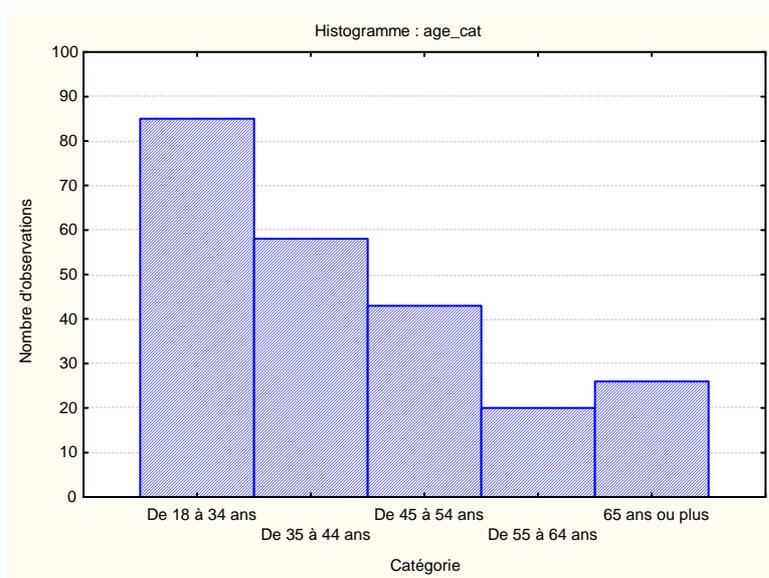
Catégorie	Table de fréquences : AgeCat (BarthoIndivFinal)					
	Effectifs	Effectifs Cumulés	% Individ. Actifs	% Cumulé Ind. Act.	% toutes Observ.	% Cumulé du Total
De 18 à 34 ans	232	232	34,88722	34,8872	34,88722	34,8872
De 35 à 44 ans	176	408	26,46617	61,3534	26,46617	61,3534
De 45 à 54 ans	141	549	21,20301	82,5564	21,20301	82,5564
De 55 à 64 ans	85	634	12,78195	95,3383	12,78195	95,3383
65 ans ou plus	31	665	4,66165	100,0000	4,66165	100,0000
VM	0	665	0,00000		0,00000	100,0000

Analyse : Pour la population totale, on constate que la catégorie d'âge des 18-34 ans reste la catégorie la plus représentée (34,8%). Il faut toutefois souligner que cette catégorie d'âge fermée est la plus grande (s'étalant sur 16 années) alors que les autres catégories sont étendues sur dix années. D'autre part, la catégorie d'âge des 65 ans ou plus est relativement réduite (moins de 5%). Par contre, on peut constater que les deux catégories d'âge 45-54 ans et 55-64 ans comprennent 34% des individus.



En Cocom

Table de fréquences : age_cat (cocom_indiv)				
Catégorie	Effectif	Effectifs Cumulés	%age	%age Cumulé
De 18 à 34 ans	85	85	36,63793	36,6379
De 35 à 44 ans	58	143	25,00000	61,6379
De 45 à 54 ans	43	186	18,53448	80,1724
De 55 à 64 ans	20	206	8,62069	88,7931
65 ans ou plus	26	232	11,20690	100,0000
VM	0	232	0,00000	100,0000



Analyse : On constate le même phénomène de répartition en « escalier inversé » des catégories d'âge et dans des proportions relativement concordantes. Mentionnons cependant le fait que la catégorie des 65 ans ou plus est plus représentée que la catégorie des 55-64 ans.

2.3. Tranches d'âge par type d'institution fréquentée par les personnes

Il est intéressant de rendre compte de la distribution des catégories d'âge en regard du type d'institution fréquentée par les personnes. Cependant, la prise en considération de ces deux paramètres a pour effet de réduire la taille de certains groupes d'individus en raison de notre population globale restreinte.

En Cocof

Table de Fréquence - Synthèse (BartholIndivFinal)							
Effectifs en surbrillance > 10 (effectifs marginaux non marqués)							
	Etab	AgeCat De 18 à 34 ans	AgeCat De 35 à 44 ans	AgeCat De 45 à 54 ans	AgeCat De 55 à 64 ans	AgeCat 65 ans ou plus	Totaux Ligne
Effectif	CHAUnique	13	10	16	30	16	85
%age Colonne		5,60%	5,68%	11,35%	35,29%	51,61%	
%age Ligne		15,29%	11,76%	18,82%	35,29%	18,82%	
%age Total		1,95%	1,50%	2,41%	4,51%	2,41%	12,78%
Effectif	CJAUnique	157	101	52	23	3	336
%age Colonne		67,67%	57,39%	36,88%	27,06%	9,68%	
%age Ligne		46,73%	30,06%	15,48%	6,85%	0,89%	
%age Total		23,61%	15,19%	7,82%	3,46%	0,45%	50,53%
Effectif	CHAetCJA	62	65	73	32	12	244
%age Colonne		26,72%	36,93%	51,77%	37,65%	38,71%	
%age Ligne		25,41%	26,64%	29,92%	13,11%	4,92%	
%age Total		9,32%	9,77%	10,98%	4,81%	1,80%	36,69%
Effectif	Ts Grpes	232	176	141	85	31	665
%age Total		34,89%	26,47%	21,20%	12,78%	4,66%	

Analyse : Ce traitement par type d'institution fréquentée permet de mettre en évidence plusieurs constats intéressants.

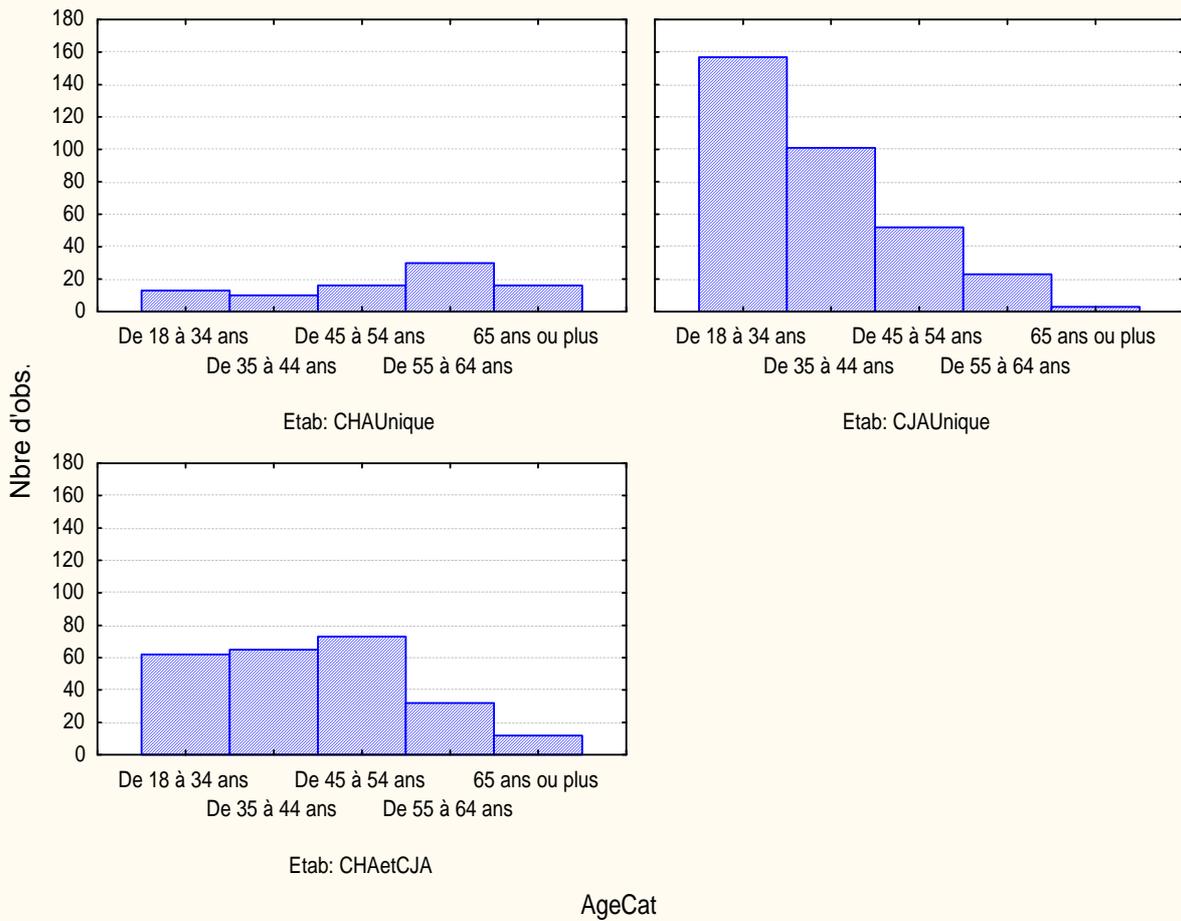
Premièrement, concernant les personnes les plus âgées (càd de plus de 65 ans), on constate qu'une bonne moitié (16/31) fréquente uniquement un CHA mais que 15 fréquentent encore un CJA. Nous verrons plus loin que le renseignement des équivalents temps plein de présence des personnes handicapées (rubrique ETP dans le cadastre) remet en question certaines hypothèses de travail concernant l'idée que les personnes plus âgées seraient davantage dans des fréquentations à temps partiel.

Deuxièmement, pour la population accueillie conjointement en CJA et en CHA, c'est la catégorie d'âge des 45-54 ans qui est la plus représentée avec presque 30% des effectifs. Cela s'explique en partie par le phénomène observé plus haut quant à la représentation très importante de femmes dans cette catégorie d'âge.

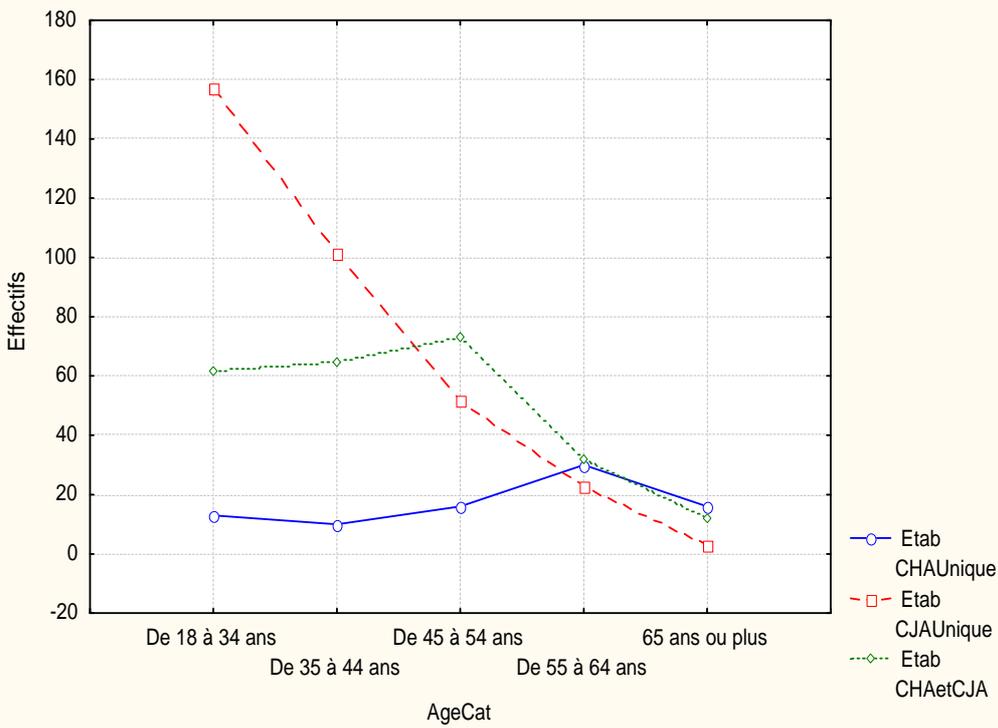
Troisièmement, on constate que la grande majorité des jeunes [18-34] fréquente uniquement un CJA, avec un pourcentage s'élevant presque à 70% ! On peut donc s'interroger sur la future demande d'hébergement et de logements collectifs de ces jeunes vivant vraisemblablement encore en famille pour une grande majorité d'entre eux. C'est une question qui pourrait être investiguée dans un futur proche, moyennant une sollicitation des centres de jour.

Ce tableau de fréquence est à croiser avec une approche de l'âge des personnes en fonction des structures. De cette manière, nous pouvons confirmer sans doute possible que les CHA sont confrontés à une population réellement plus âgée que les CJA (cfr infra approche par type d'institution point 4.1 et 4.2. (seuil et tranches d'âge)).

Histogramme Catégorisé : Etab x AgeCat



Interactions : Etab x AgeCat



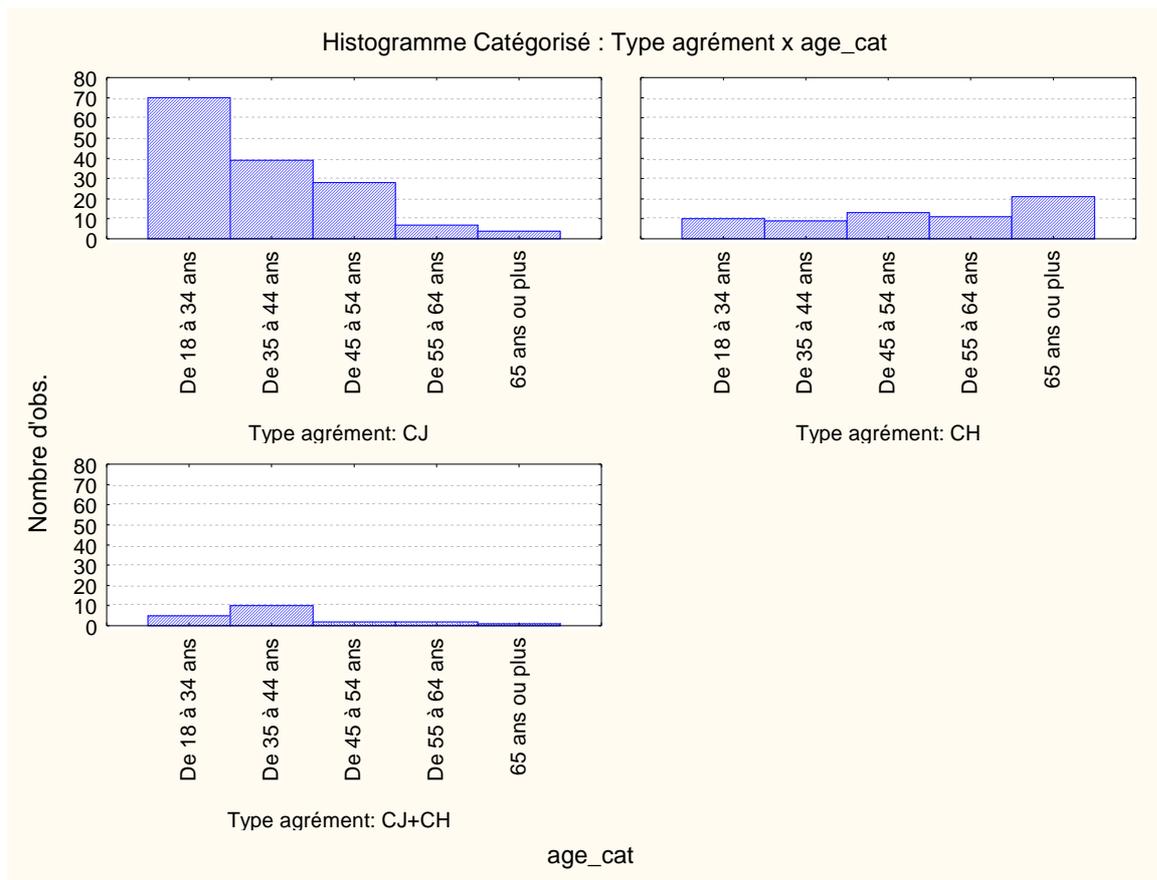
Analyse : Ces différents graphes et diagrammes mettent bien en évidence l'évolution des effectifs par type d'institution fréquenté en fonction des catégories d'âge. Plus on va vers les catégories d'âge élevées, plus les effectifs chutent, et ce, de manière spectaculaire pour les personnes fréquentant uniquement un CJA (trait rouge). A l'inverse, on voit que l'évolution dans les catégories d'âge affecte moins les moyennes d'effectifs pour la population suivie uniquement en CHA avec une augmentation pour la catégorie des 55-64 ans.

En Cocom

Table de Fréquence - Synthèse (cocom_indiv)							
Effectifs en surbrillance > 10 (effectifs marginaux non marqués)							
	Type agrément	age_cat De 18 à 34 ans	age_cat De 35 à 44 ans	age_cat De 45 à 54 ans	age_cat De 55 à 64 ans	age_cat 65 ans ou plus	Totaux Ligne
Effectif	CJ	70	39	28	7	4	148
%age Colonne		82,35%	67,24%	65,12%	35,00%	15,38%	
%age Ligne		47,30%	26,35%	18,92%	4,73%	2,70%	
%age Total		30,17%	16,81%	12,07%	3,02%	1,72%	63,79%
Effectif	CH	10	9	13	11	21	64
%age Colonne		11,76%	15,52%	30,23%	55,00%	80,77%	
%age Ligne		15,63%	14,06%	20,31%	17,19%	32,81%	
%age Total		4,31%	3,88%	5,60%	4,74%	9,05%	27,59%
Effectif	CJ+CH	5	10	2	2	1	20
%age Colonne		5,88%	17,24%	4,65%	10,00%	3,85%	
%age Ligne		25,00%	50,00%	10,00%	10,00%	5,00%	
%age Total		2,16%	4,31%	0,86%	0,86%	0,43%	8,62%
Effectif	Ts Grpes	85	58	43	20	26	232
%age Total		36,64%	25,00%	18,53%	8,62%	11,21%	

Analyse : Pour la population accueillie et hébergée en Cocom, on peut tout d'abord constater que les trois premières catégories d'âge sont surreprésentées pour la population fréquentant uniquement un centre de jour, avec des effectifs très importants qui contrastent très fort avec les deux catégories d'âge les plus élevées.

Ensuite, les catégories d'âge les plus élevées sont les seules à être significatives au point de vue du nombre en CHA, même s'il faut répéter la faiblesse de l'effectif de cette population spécifique (64 individus).



2.4. Tranches d'âge, type d'institution et sexe

Sur une population de 633 individus, il est souvent difficile de croiser plusieurs variables et d'obtenir des éléments de tendance qui soient pertinents (les résultats sont souvent fort éclatés). Il est difficile voire peu pertinent de tirer des tendances de la population fréquentant uniquement un CHA. On peut remarquer la différence notable entre les tranches d'âge les plus représentées en CHA et CJA simultanément : chez les hommes, ce sont les 18-34 ans qui sont les plus présents, tandis que chez les femmes, c'est la tranche d'âge des 45-54 ans qui est la plus présente.

En Cocof

Table de Fréquence - Synthèse (BartholIndivFinal)									
Effectifs en surbrillance > 10 (effectifs marginaux non marqués)									
	Etab	Sexe	AgeCat		AgeCat		AgeCat		Totaux Ligne
			De 18 à 34 ans	De 35 à 44 ans	De 45 à 54 ans	De 55 à 64 ans	65 ans ou plus		
Effectif	CHAUnique	Femme	5	4	4	17	2	32	
%age Colonne			41,67%	40,00%	26,67%	56,67%	12,50%	38,55%	
%age Ligne			15,63%	12,50%	12,50%	53,13%	6,25%	10,81%	
%age Total			0,78%	0,63%	0,63%	2,66%	0,31%	5,01%	
Effectif	CHAUnique	Homme	7	6	11	13	14	51	
%age Colonne			58,33%	60,00%	73,33%	43,33%	87,50%	61,45%	
%age Ligne			13,73%	11,76%	21,57%	25,49%	27,45%	14,87%	
%age Total			1,10%	0,94%	1,72%	2,03%	2,19%	7,98%	
Effectif	Total		12	10	15	30	16	83	
%age Colonne			5,69%	5,75%	10,79%	35,71%	51,61%		
%age Ligne			14,46%	12,05%	18,07%	36,14%	19,28%		
%age Total			1,88%	1,56%	2,35%	4,69%	2,50%	12,99%	
Effectif	CJAUnique	Femme	61	38	22	11	3	135	
%age Colonne			43,57%	38,38%	43,14%	47,83%	100,00%	42,72%	
%age Ligne			45,19%	28,15%	16,30%	8,15%	2,22%	45,61%	
%age Total			9,55%	5,95%	3,44%	1,72%	0,47%	21,13%	
Effectif	CJAUnique	Homme	79	61	29	12	0	181	
%age Colonne			56,43%	61,62%	56,86%	52,17%	0,00%	57,28%	
%age Ligne			43,65%	33,70%	16,02%	6,63%	0,00%	52,77%	
%age Total			12,36%	9,55%	4,54%	1,88%	0,00%	28,33%	
Effectif	Total		140	99	51	23	3	316	
%age Colonne			66,35%	56,90%	36,69%	27,38%	9,68%		
%age Ligne			44,30%	31,33%	16,14%	7,28%	0,95%		
%age Total			21,91%	15,49%	7,98%	3,60%	0,47%	49,45%	
Effectif	CHAetCJA	Femme	24	34	53	14	4	129	
%age Colonne			40,68%	52,31%	72,60%	45,16%	33,33%	53,75%	
%age Ligne			18,60%	26,36%	41,09%	10,85%	3,10%	43,58%	
%age Total			3,76%	5,32%	8,29%	2,19%	0,63%	20,19%	
Effectif	CHAetCJA	Homme	35	31	20	17	8	111	
%age Colonne			59,32%	47,69%	27,40%	54,84%	66,67%	46,25%	
%age Ligne			31,53%	27,93%	18,02%	15,32%	7,21%	32,36%	
%age Total			5,48%	4,85%	3,13%	2,66%	1,25%	17,37%	
Effectif	Total		59	65	73	31	12	240	
%age Colonne			27,96%	37,36%	52,52%	36,90%	38,71%		
%age Ligne			24,58%	27,08%	30,42%	12,92%	5,00%		
%age Total			9,23%	10,17%	11,42%	4,85%	1,88%	37,56%	
Effectif	Tot. Colonne		211	174	139	84	31	639	
%age Total			33,02%	27,23%	21,75%	13,15%	4,85%		

Analyse : Il n'y a pas d'homme de plus de 65 ans allant uniquement en CJA mais par contre 3 femmes le font. On peut faire l'hypothèse qu'il s'agit de personnes présentes en MR-MRS mais fréquentant encore le centre de jour (situations rencontrées dans nos entretiens qualitatifs). De manière plus générale, on peut donc mettre en évidence qu'une telle pratique (MR-CJ) est peu mise en œuvre. On peut constater une différence importante au niveau du sexe concernant les personnes de la tranche d'âge à partir de 65 ans fréquentant uniquement un CHA : sur 16 individus concernés, 14 sont des hommes. Mais de tels chiffres s'expliquent en partie par l'existence d'institutions créées dans les années 60 dans une optique non-mixte. On peut signaler d'autres différences en fonction du sexe : dans la catégorie des personnes fréquentant à la fois un CJA et un CHA pour la tranche d'âge des 45-54 ans, on retrouve un nombre plus appréciable de femmes (53 femmes et 20 hommes).

En Cocom

Table de Fréquence - Synthèse (cocom_indiv)								
Effectifs en surbrillance > 10								
(effectifs marginaux non marqués)								
	Type agrément	Sexe	age_cat De 18 à 34 ans	age_cat De 35 à 44 ans	age_cat De 45 à 54 ans	age_cat De 55 à 64 ans	age_cat 65 ans ou plus	Totaux Ligne
Effectif	CJ	F	31	15	13	4	2	65
%age Colonne			44,29%	38,46%	46,43%	57,14%	50,00%	43,92%
%age Ligne			47,69%	23,08%	20,00%	6,15%	3,08%	63,73%
Effectif	CJ	M	39	24	15	3	2	83
%age Colonne			55,71%	61,54%	53,57%	42,86%	50,00%	56,08%
%age Ligne			46,99%	28,92%	18,07%	3,61%	2,41%	63,85%
Effectif	Total		70	39	28	7	4	148
%age Colonne			82,35%	67,24%	65,12%	35,00%	15,38%	
%age Ligne			47,30%	26,35%	18,92%	4,73%	2,70%	
Effectif	CH	F	5	2	5	6	9	27
%age Colonne			50,00%	22,22%	38,46%	54,55%	42,86%	42,19%
%age Ligne			18,52%	7,41%	18,52%	22,22%	33,33%	26,47%
Effectif	CH	M	5	7	8	5	12	37
%age Colonne			50,00%	77,78%	61,54%	45,45%	57,14%	57,81%
%age Ligne			13,51%	18,92%	21,62%	13,51%	32,43%	28,46%
Effectif	Total		10	9	13	11	21	64
%age Colonne			11,76%	15,52%	30,23%	55,00%	80,77%	
%age Ligne			15,63%	14,06%	20,31%	17,19%	32,81%	
Effectif	CJ+CH	F	2	5	2	1	0	10
%age Colonne			40,00%	50,00%	100,00%	50,00%	0,00%	50,00%
%age Ligne			20,00%	50,00%	20,00%	10,00%	0,00%	9,80%
Effectif	CJ+CH	M	3	5	0	1	1	10
%age Colonne			60,00%	50,00%	0,00%	50,00%	100,00%	50,00%
%age Ligne			30,00%	50,00%	0,00%	10,00%	10,00%	7,69%
Effectif	Total		5	10	2	2	1	20
%age Colonne			5,88%	17,24%	4,65%	10,00%	3,85%	
%age Ligne			25,00%	50,00%	10,00%	10,00%	5,00%	
Effectif	Tot. Colonne		85	58	43	20	26	232

Analyse : L'exercice est tout aussi difficile pour la population accueillie et hébergée en Cocom. On peut souligner cependant le nombre relativement élevé d'hommes de plus de 65 ans en CHA uniquement ainsi que la proportion d'hommes plus importante dans les catégories d'âge les plus jeunes pour la population uniquement accueillie en CJ.

3. Types de handicap référencés

Les traitements statistiques et les analyses proposées ci-dessous doivent être envisagés avec prudence. En effet, les traitements statistiques opérés reposent sur une collecte d'informations qui est perfectible. Les données récoltées proviennent d'une compilation des données relevant du « cadastre des centres ». Il est demandé aux centres de renseigner les déficiences connues de la personne handicapée en spécifiant le handicap principal et les handicaps secondaires, tertiaires, etc. Cette récolte d'informations souffre donc de plusieurs biais éventuels :

- le professionnel du centre qui remplit le cadastre n'a pas toujours un diagnostic précis, complet ou clair de la situation de handicap ;
- les manières de procéder des professionnels peuvent être différentes : je ne signale que la déficience principale, je signale l'ensemble des déficiences, etc. Pour au moins un centre, il est possible d'établir que la stratégie d'encodage consiste à ne renseigner que le handicap principal ;

- l'ordre de présentation des déficiences peut varier d'un professionnel à l'autre (par exemple, pour une personne polyhandicapée, je signale d'abord la déficience mentale, puis la déficience motrice et les troubles associés) ;
- les codes utilisés renvoient à un certain nombre de déficiences et de handicaps reconnus au niveau de la Communauté française. De ce fait, certains handicaps n'apparaissent pas en tant que tels mais sont retraduits en une addition de déficiences différentes (c'est particulièrement le cas du polyhandicap).

3.1. Handicaps principaux de la population globale

Rappel des codes¹³

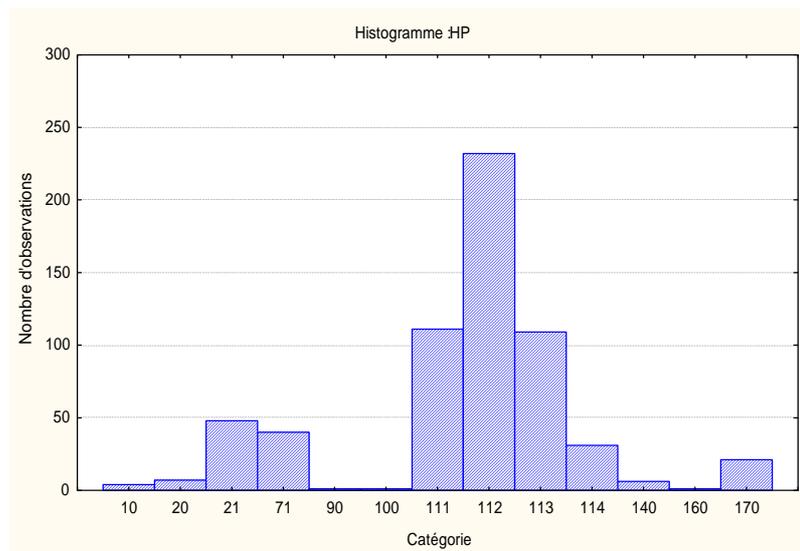
Code	Déficience/Handicap	Code	Déficience/Handicap
010	Troubles moteur	100	Epilepsie
020	Paralysie cérébrale acquise	111	Déficience mentale légère
021	Paralysie moteur (naissance)	112	Déficience mentale modérée
170	Lésion cérébrale acquise	113	Déficience mentale sévère
050	Dysmélie	114	Déficience mentale profonde
060	Poliomyélite	140	Troubles caractériels
080	Sclérose en plaques	160	Autisme
090	Spina Bifida	030	Troubles respiratoires
120	Malformation du squelette ou des membres	040	Malformations cardiaques
071	Troubles graves de la vue	150	Affection chronique
072	Troubles graves de l'ouïe		
073	Troubles graves de la parole		
074	Troubles instrumentaux		

En Cocof

Il est primordial de rappeler qu'il s'agit ici d'une approche statistique du handicap principal renseigné par les centres de jour et d'hébergement, ce qui explique une concentration des résultats. On peut ensuite souligner le nombre important de données manquantes (VM) : nous n'avons pas d'informations concernant les déficiences pour 53 individus, ce qui en fait la quatrième fréquence d'apparition !

¹³ Cette liste des codes est établie sur la base du décret de 1967 de la Communauté française. Ce sont également les catégories de handicap utilisées dans l'attestation psycho-médico-sociale d'orientation préalable à l'accueil et/ou à l'hébergement au niveau de la Cocof.

Catégorie	Table de fréquences	
	Effectif	%age
112	232	34,89
111	111	16,69
113	109	16,39
VM	53	7,97
21	48	7,22
71	40	6,02
114	31	4,66
170	21	3,16
20	7	1,05
140	6	0,90
10	4	0,60
90	1	0,15
100	1	0,15
160	1	0,15

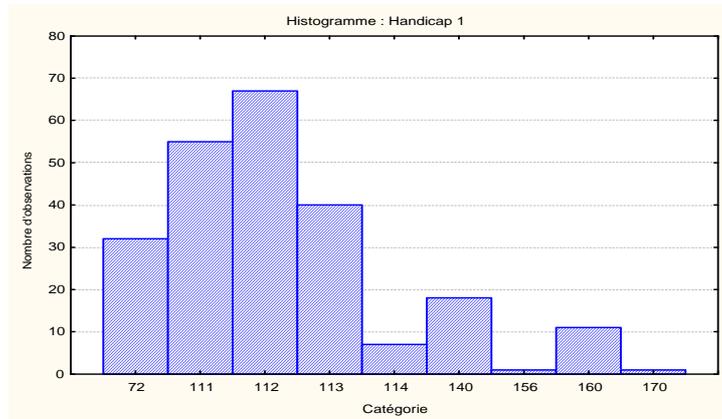


Analyse : La déficience mentale est prédominante dans le type de déficience renseignée pour les personnes. La déficience mentale modérée (catégorie 112) est ainsi renseignée comme handicap principal pour 34,89 % de la population globale accueillie. Les pourcentages cumulés des différentes déficiences mentales (111, 112, 113 et 114) sont renseignés pour presque 72,32% de la population globale ! Pour autant, relevons que cette déficience mentale est parfois à mettre en lien avec une situation de handicap plus complexe (exemple : le polyhandicap). En effet, cette catégorie de handicap n'étant pas reprise dans les nomenclatures, elle est finalement décomposée en une série de déficiences et de handicaps (renvoyant aux codes).

D'autres profils de handicap apparaissent peu représentés à première vue, par exemple l'autisme (catégorie 160). Cela est dû au fait que les personnes ayant encodé les codes ont parfois renseigné ce handicap comme handicap secondaire ou tertiaire mais aussi que l'autisme n'est reconnu comme handicap dans les nomenclatures de la Communauté française que depuis 2006. Ces personnes ont donc été encodées et diagnostiquées à travers d'autres codes et déficiences y attendant. Enfin, il faut souligner que l'offre de places (définie en regard des profils de handicap et de degré de sévérité) contribue également à structurer les profils de population accueillie. Ce qui explique la sous-représentation de certains profils de personnes handicapées (cérébrolésion, autisme, polyhandicap).

En Cocom

Catégorie	Table de fréquences	
	Effectif	%age
112	67	28,88
111	55	23,71
113	40	17,24
72	32	13,79
140	18	7,76
160	11	4,74
114	7	3,02
156	1	0,43
170	1	0,43
VM	0	0,00



Analyse : De la même manière que pour la population accueillie et hébergée en Cocof, la déficience mentale est prédominante dans les déficiences renseignées comme handicap principal des personnes. La surdit  est cependant fortement représentée en raison d'une institution qui leur est dévolue.

3.2. Pluralité des handicaps renseignés (Cocof)

	HP	Nbhandi = 1	Nbhandi = 2	Nbhandi = 3	Nbhandi = 4	Nbhandi = 5	Totaux
Effectif	10	0	1	3	0	0	4
%age Colonne		0,00%	0,51%	4,48%	0,00%	0,00%	
%age Ligne		0,00%	25,00%	75,00%	0,00%	0,00%	
Effectif	20	2	2	3	0	0	7
%age Colonne		0,61%	1,02%	4,48%	0,00%	0,00%	
%age Ligne		28,57%	28,57%	42,86%	0,00%	0,00%	
Effectif	21	17	23	5	2	1	48
%age Colonne		5,17%	11,73%	7,46%	11,11%	50,00%	
%age Ligne		35,42%	47,92%	10,42%	4,17%	2,08%	
Effectif	71	0	11	18	10	1	40
%age Colonne		0,00%	5,61%	26,87%	55,56%	50,00%	
%age Ligne		0,00%	27,50%	45,00%	25,00%	2,50%	
Effectif	90	0	1	0	0	0	1
%age Colonne		0,00%	0,51%	0,00%	0,00%	0,00%	
%age Ligne		0,00%	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	
Effectif	100	1	0	0	0	0	1
%age Colonne		0,30%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	
%age Ligne		100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	
Effectif	111	59	46	6	0	0	111
%age Colonne		17,93%	23,47%	8,96%	0,00%	0,00%	
%age Ligne		53,15%	41,44%	5,41%	0,00%	0,00%	
Effectif	112	157	58	14	3	0	232
%age Colonne		47,72%	29,59%	20,90%	16,67%	0,00%	
%age Ligne		67,67%	25,00%	6,03%	1,29%	0,00%	
Effectif	113	68	32	9	0	0	109
%age Colonne		20,67%	16,33%	13,43%	0,00%	0,00%	
%age Ligne		62,39%	29,36%	8,26%	0,00%	0,00%	
Effectif	114	16	9	4	2	0	31
%age Colonne		4,86%	4,59%	5,97%	11,11%	0,00%	
%age Ligne		51,61%	29,03%	12,90%	6,45%	0,00%	
Effectif	140	2	3	1	0	0	6
%age Colonne		0,61%	1,53%	1,49%	0,00%	0,00%	
%age Ligne		33,33%	50,00%	16,67%	0,00%	0,00%	
Effectif	160	0	1	0	0	0	1
%age Colonne		0,00%	0,51%	0,00%	0,00%	0,00%	
%age Ligne		0,00%	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	
Effectif	170	7	9	4	1	0	21
%age Colonne		2,13%	4,59%	5,97%	5,56%	0,00%	
%age Ligne		33,33%	42,86%	19,05%	4,76%	0,00%	
Effectif	Ts Grpes	329	196	67	18	2	612
		53,76	32,03	10,95	2,94	0,33	

Analyse : Ce tableau permet de mettre en évidence le pourcentage relativement élevé (53,76%) de personnes pour lesquelles il n'est renseigné qu'un seul handicap (à savoir le handicap principal). De manière générale, pour 30% des individus, un deuxième handicap est renseigné.

De manière plus spécifique, si on prend les handicaps principaux les plus souvent indiqués, on note que pour les individus ayant un handicap mental modéré (112), 67% d'entre eux n'ont pas d'autres handicaps renseignés alors que 25% ont un deuxième handicap renseigné. Les individus dont le handicap principal est renseigné dans la catégorie 113 (handicap mental sévère) sont dans des proportions relativement similaires : 62% pour un handicap unique, 29% pour un deuxième handicap ! La catégorie 111 (handicap mental léger) montre des pourcentages plus équilibrés de situation de handicap unique (53%) et de handicap double (41%).

Il faut cependant nuancer ces résultats en rappelant qu'il ne s'agit pas d'une description de la population après évaluation, mais sur base des handicaps renseignés par les professionnels. Dans notre démarche qualitative, nous avons été confrontés à de nombreuses reprises à des descriptions de situations de handicap où l'étiologie précise posait question ou était incertaine ! Il en va sans doute de même ici.

En Cocom

Pour les personnes accueillies en Cocom, on constate également que pour une majorité (53%) de personnes, seul un handicap est signalé. Presque 36% de la population se voit renseigner deux handicaps/déficiences. Comme pour la population accueillie en Cocof, le profil majoritaire de la personne accueillie serait celui d'une personne ayant une déficience mentale modérée.

Table de Fréquence - Synthèse (cocom_indiv.sta)							
Effectifs en surbrillance > 10 (effectifs marginaux non marqués)							
	Handicap 1	NBhandicap 1	NBhandicap 2	NBhandicap 3	NBhandicap 4	NBhandicap 5	Totaux Ligne
Effectif	72	9	23	0	0	0	32
%age Colonne		7,32%	27,71%	0,00%	0,00%	0,00%	
%age Ligne		28,13%	71,88%	0,00%	0,00%	0,00%	
Effectif	111	31	18	6	0	0	55
%age Colonne		25,20%	21,69%	31,58%	0,00%	0,00%	
%age Ligne		56,36%	32,73%	10,91%	0,00%	0,00%	
Effectif	112	42	19	5	0	1	67
%age Colonne		34,15%	22,89%	26,32%	0,00%	100,00%	
%age Ligne		62,69%	28,36%	7,46%	0,00%	1,49%	
Effectif	113	19	11	5	5	0	40
%age Colonne		15,45%	13,25%	26,32%	83,33%	0,00%	
%age Ligne		47,50%	27,50%	12,50%	12,50%	0,00%	
Effectif	114	1	2	3	1	0	7
%age Colonne		0,81%	2,41%	15,79%	16,67%	0,00%	
%age Ligne		14,29%	28,57%	42,86%	14,29%	0,00%	
Effectif	140	14	4	0	0	0	18
%age Colonne		11,38%	4,82%	0,00%	0,00%	0,00%	
%age Ligne		77,78%	22,22%	0,00%	0,00%	0,00%	
Effectif	156	1	0	0	0	0	1
%age Colonne		0,81%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	
%age Ligne		100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	
Effectif	160	6	5	0	0	0	11
%age Colonne		4,88%	6,02%	0,00%	0,00%	0,00%	
%age Ligne		54,55%	45,45%	0,00%	0,00%	0,00%	
Effectif	170	0	1	0	0	0	1
%age Colonne		0,00%	1,20%	0,00%	0,00%	0,00%	
%age Ligne		0,00%	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	
Effectif	Ts Grpes	123	83	19	6	1	232

3.3. Handicaps principaux en regard des catégories d'âge

En Cocof

Table de Fréquence - Synthèse (BarthoIndivFinal)															
Effectifs en surbrillance > 10 (effectifs marginaux non marqués)															
	AgeCat	HP 10	HP 20	HP 21	HP 71	HP 90	HP 100	HP 111	HP 112	HP 113	HP 114	HP 140	HP 160	HP 170	Totaux Ligne
Effectif	De 18 à 34 ans	2	5	18	26	0	0	18	82	41	5	3	1	3	204
%age Ligne		0,98%	2,45%	8,82%	12,75%	0,00%	0,00%	8,82%	40,20%	20,10%	2,45%	1,47%	0,49%	1,47%	
%age Total		0,33%	0,82%	2,94%	4,25%	0,00%	0,00%	2,94%	13,40%	6,70%	0,82%	0,49%	0,16%	0,49%	33,33%
Effectif	De 35 à 44 ans	1	1	19	10	0	1	25	61	29	10	2	0	4	163
%age Ligne		0,61%	0,61%	11,66%	6,13%	0,00%	0,61%	15,34%	37,42%	17,79%	6,13%	1,23%	0,00%	2,45%	
%age Total		0,16%	0,16%	3,10%	1,63%	0,00%	0,16%	4,08%	9,97%	4,74%	1,63%	0,33%	0,00%	0,65%	26,63%
Effectif	De 45 à 54 ans	1	1	10	3	1	0	21	56	25	7	1	0	5	131
%age Ligne		0,76%	0,76%	7,63%	2,29%	0,76%	0,00%	16,03%	42,75%	19,08%	5,34%	0,76%	0,00%	3,82%	
%age Total		0,16%	0,16%	1,63%	0,49%	0,16%	0,00%	3,43%	9,15%	4,08%	1,14%	0,16%	0,00%	0,82%	21,41%
Effectif	De 55 à 64 ans	0	0	1	1	0	0	31	25	7	9	0	0	9	83
%age Ligne		0,00%	0,00%	1,20%	1,20%	0,00%	0,00%	37,35%	30,12%	8,43%	10,84%	0,00%	0,00%	10,84%	
%age Total		0,00%	0,00%	0,16%	0,16%	0,00%	0,00%	5,07%	4,08%	1,14%	1,47%	0,00%	0,00%	1,47%	13,56%
Effectif	65 ans ou plus	0	0	0	0	0	0	16	8	7	0	0	0	0	31
%age Ligne		0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	51,61%	25,81%	22,58%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	
%age Total		0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	2,61%	1,31%	1,14%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	5,07%
Effectif	Ts Grpes	4	7	48	40	1	1	111	232	109	31	6	1	21	612
%age Total		0,65%	1,14%	7,84%	6,54%	0,16%	0,16%	18,14%	37,91%	17,81%	5,07%	0,98%	0,16%	3,43%	

Analyse : Le premier constat montre que les résultats sont fortement éclatés, ce qui était prévisible au vu du nombre de catégories créées. On peut cependant souligner que dans les catégories d'âge supérieures à 45 ans, seuls les profils de handicap mental modéré et sévère atteignent des effectifs significatifs et des pourcentages appréciables en regard de la population globale. A partir de 65 ans, seul le handicap mental léger présente encore un effectif significatif avec 16 individus signalés. Il est donc peu pertinent d'établir un profil type de la personne handicapée âgée prise en charge en CHA ou CJA, même si on peut présupposer que les profils des personnes handicapées ayant une déficience intellectuelle seront prédominants de par leur nombre de départ dans la population concernée.

En Cocom

Table de Fréquence - Synthèse (cocom_indiv)											
Effectifs en surbrillance > 10 (effectifs marginaux non marqués)											
	age_cat	Handicap 1 72	Handicap 1 111	Handicap 1 112	Handicap 1 113	Handicap 1 114	Handicap 1 140	Handicap 1 156	Handicap 1 160	Handicap 1 170	Totaux Ligne
Effectif	De 18 à 34 ans	8	9	35	22	5	0	1	5	0	85
%age Colonne		25,00%	16,36%	52,24%	55,00%	71,43%	0,00%	100,00%	45,45%	0,00%	
%age Ligne		9,41%	10,59%	41,18%	25,88%	5,88%	0,00%	1,18%	5,88%	0,00%	
%age Total		3,45%	3,88%	15,09%	9,48%	2,16%	0,00%	0,43%	2,16%	0,00%	36,64%
Effectif	De 35 à 44 ans	7	20	17	4	2	5	0	3	0	58
%age Colonne		21,88%	36,36%	25,37%	10,00%	28,57%	27,78%	0,00%	27,27%	0,00%	
%age Ligne		12,07%	34,48%	29,31%	6,90%	3,45%	8,62%	0,00%	5,17%	0,00%	
%age Total		3,02%	8,62%	7,33%	1,72%	0,86%	2,16%	0,00%	1,29%	0,00%	25,00%
Effectif	De 45 à 54 ans	6	15	6	7	0	6	0	3	0	43
%age Colonne		18,75%	27,27%	8,96%	17,50%	0,00%	33,33%	0,00%	27,27%	0,00%	
%age Ligne		13,95%	34,88%	13,95%	16,28%	0,00%	13,95%	0,00%	6,98%	0,00%	
%age Total		2,59%	6,47%	2,59%	3,02%	0,00%	2,59%	0,00%	1,29%	0,00%	18,53%
Effectif	De 55 à 64 ans	2	6	4	4	0	3	0	0	1	20
%age Colonne		6,25%	10,91%	5,97%	10,00%	0,00%	16,67%	0,00%	0,00%	100,00%	
%age Ligne		10,00%	30,00%	20,00%	20,00%	0,00%	15,00%	0,00%	0,00%	5,00%	
%age Total		0,86%	2,59%	1,72%	1,72%	0,00%	1,29%	0,00%	0,00%	0,43%	8,62%
Effectif	65 ans ou plus	9	5	5	3	0	4	0	0	0	26
%age Colonne		28,13%	9,09%	7,46%	7,50%	0,00%	22,22%	0,00%	0,00%	0,00%	
%age Ligne		34,62%	19,23%	19,23%	11,54%	0,00%	15,38%	0,00%	0,00%	0,00%	
%age Total		3,88%	2,16%	2,16%	1,29%	0,00%	1,72%	0,00%	0,00%	0,00%	11,21%
Effectif	Ts Grpes	32	55	67	40	7	18	1	11	1	232
%age Total		13,79%	23,71%	28,88%	17,24%	3,02%	7,76%	0,43%	4,74%	0,43%	

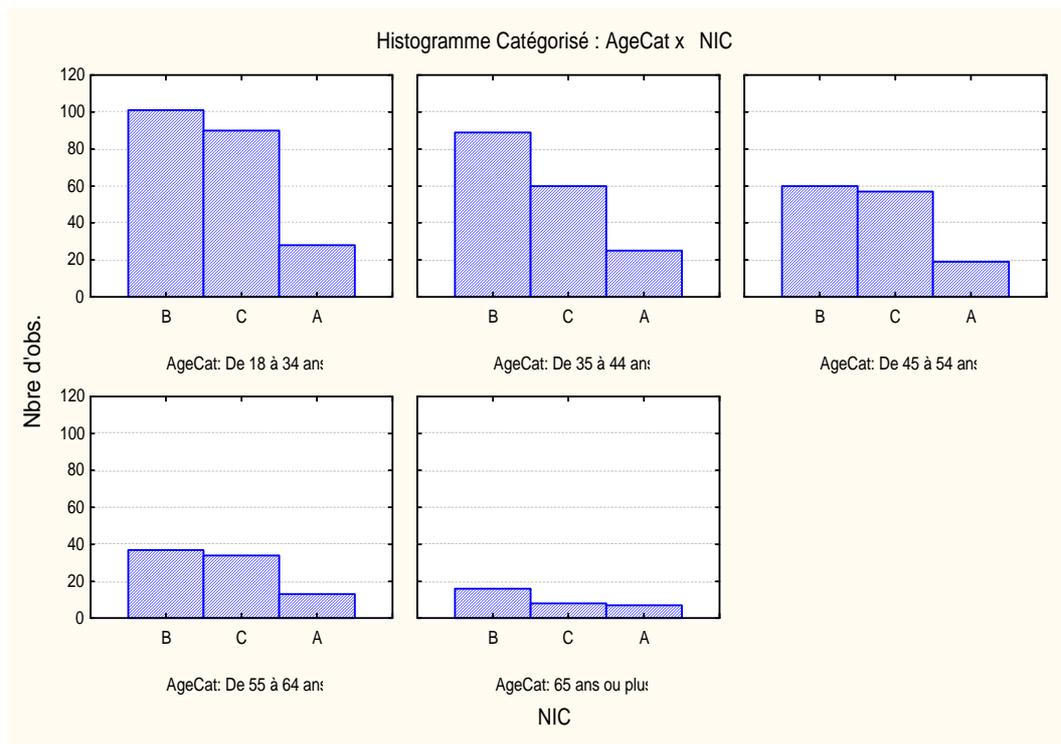
Analyse : Les effectifs les plus importants se concentrent autour de la déficience intellectuelle modérée et sévère dans la catégorie d'âge des moins de 35 ans. Dans les catégories d'âge suivantes, ce sont les déficiences intellectuelles légères et modérées qui sont les plus présentes, jusque dans la catégorie d'âge des 45-54 ans. Cependant, les effectifs sont relativement réduits ($n < 10$) dans la majorité des groupes constitués. Il est donc difficile de faire ressortir d'autres tendances.

3.4. Répartition de la norme NIC en fonction des tranches d'âge

Dans le secteur Cocof, la norme NIC (norme individuelle complémentaire) est attribuée en fonction du degré de dépendance de la personne handicapée sur base d'une évaluation réalisée par les services compétents de l'administration.

Il est intéressant de rendre compte de cette répartition de la norme NIC dans la population concernée. Une hypothèse de travail pourrait être que l'avancée en âge des personnes se traduit par une NIC plus importante (B ou C).

Table de Fréquence - Synthèse (BartholIndivFinal)					
Effectifs en surbrillance > 10 (effectifs marginaux non marqués)					
	AgeCat	NIC B	NIC C	NIC A	Totaux Ligne
Effectif	De 18 à 34 ans	101	90	28	219
%age Colonne		33,33%	36,14%	30,43%	
%age Ligne		46,12%	41,10%	12,79%	
%age Total		15,68%	13,98%	4,35%	34,01%
Effectif	De 35 à 44 ans	89	60	25	174
%age Colonne		29,37%	24,10%	27,17%	
%age Ligne		51,15%	34,48%	14,37%	
%age Total		13,82%	9,32%	3,88%	27,02%
Effectif	De 45 à 54 ans	60	57	19	136
%age Colonne		19,80%	22,89%	20,65%	
%age Ligne		44,12%	41,91%	13,97%	
%age Total		9,32%	8,85%	2,95%	21,12%
Effectif	De 55 à 64 ans	37	34	13	84
%age Colonne		12,21%	13,65%	14,13%	
%age Ligne		44,05%	40,48%	15,48%	
%age Total		5,75%	5,28%	2,02%	13,04%
Effectif	65 ans ou plus	16	8	7	31
%age Colonne		5,28%	3,21%	7,61%	
%age Ligne		51,61%	25,81%	22,58%	
%age Total		2,48%	1,24%	1,09%	4,81%
Effectif	Ts Grpes	303	249	92	644
%age Total		47,05%	38,66%	14,29%	



Analyse : Ces chiffres et diagrammes permettent de valider un constat plusieurs fois énoncé dans les entretiens par les responsables des centres : les personnes handicapées jeunes présentent des situations de handicap souvent plus lourdes que les personnes handicapées âgées et sont plus dépendantes. Pour les personnes handicapées relevant des catégories d'âge plus élevées (à partir de 45 ans), il est plus difficile de faire ressortir des éléments significatifs. En effet, les normes B et C ont des proportions similaires alors que la norme A reste présente mais dans des pourcentages moindres.

3.5. Taux de présence en institution en regard des tranches d'âge

Une hypothèse de travail pouvait être posée : l'avancée en âge des personnes handicapées n'induit-elle pas davantage de mises à temps partiel des personnes ? Pour y répondre, nous avons croisé les ETP (équivalent temps plein de la personne handicapée en CJA) renseigné pour chaque individu avec les tranches d'âge. Soulignons que les personnes présentes en CHA se voient automatiquement attribuer un ETP de 1 car elles ne peuvent pas être hébergées en temps partiel.

Table de Fréquence - Synthèse (BarthoIndivFinal.sta)						
Effectifs en surbrillance > 10 (effectifs marginaux non marqués)						
	agecat	ETP100 50% ou moins	ETP100 60%	ETP100 80%	ETP100 100%	Totaux Ligne
Effectif	De 18 à 34 ans	4	9	9	210	232
%age Ligne		1,72%	3,88%	3,88%	90,52%	
%age Total		0,60%	1,36%	1,36%	31,63%	34,94%
Effectif	De 35 à 44 ans	6	7	9	154	176
%age Ligne		3,41%	3,98%	5,11%	87,50%	
%age Total		0,90%	1,05%	1,36%	23,19%	26,51%
Effectif	De 45 à 54 ans	6	2	2	131	141
%age Ligne		4,26%	1,42%	1,42%	92,91%	
%age Total		0,90%	0,30%	0,30%	19,73%	21,23%
Effectif	De 55 à 64 ans	3	0	2	79	84
%age Ligne		3,57%	0,00%	2,38%	94,05%	
%age Total		0,45%	0,00%	0,30%	11,90%	12,65%
Effectif	65 ans ou plus	0	1	0	30	31
%age Ligne		0,00%	3,23%	0,00%	96,77%	
%age Total		0,00%	0,15%	0,00%	4,52%	4,67%
Effectif	Ts Grpes	19	19	22	604	664
%age Total		2,86%	2,86%	3,31%	90,96%	

Analyse : On constate que les différentes tranches d'âge sont concernées par les temps partiels mais que ce ne sont pas les tranches d'âge les plus âgées qui sont les plus concernées. Les pourcentages par rapport au total de la population permettent de mettre en évidence que ces pourcentages ne sont finalement que peu significatifs à l'exception des pourcentages pour les deux premières catégories d'âge.

4. Une approche par type d'institution

Jusqu'à présent, nous avons développé des statistiques sur base d'une approche des individus ayant fréquenté une structure CJA ou CHA (ou simultanément). Dans cette partie, nous allons développer des statistiques en partant des structures concernées : CJA et CHA.

Les questions portent donc sur les profils des personnes accueillies par les structures (peu importe que ces personnes soient suivies par une autre structure : CJA ou CHA). L'idée ici est de percevoir les types de population auxquels sont confrontés les différents types de centre. De ce fait, la population globale sur laquelle nous travaillons n'est plus composée de 665 individus mais de deux groupes de personnes :

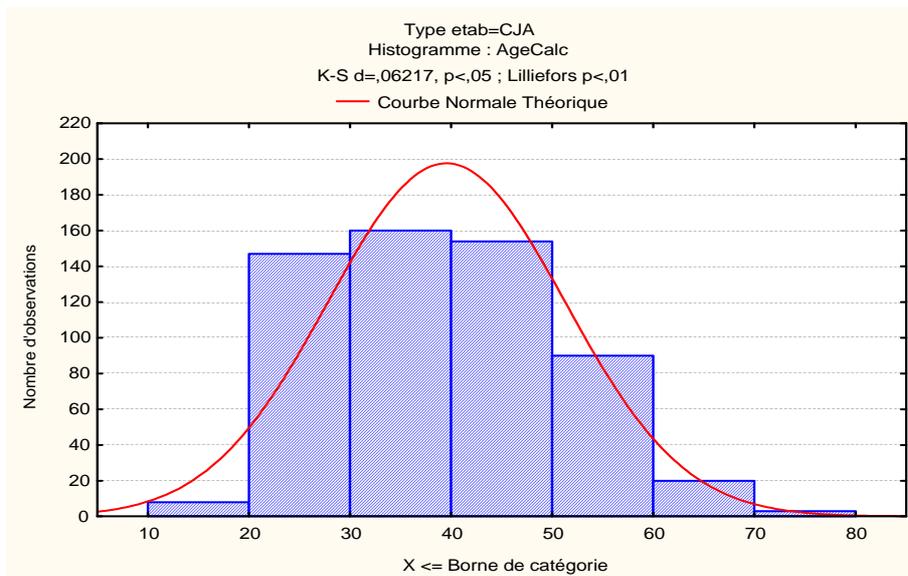
- les personnes fréquentant les CJA (582 individus en Cocof ; 168 individus en Cocom) ;
- les personnes fréquentant les CHA (330 individus en Cocof ; 84 en Cocom).

4.1. Moyennes d'âge, âges médians et quartiles

4.1.1. Pour la population des centres de jour

En Cocof

Type etab=CJA								
Statistiques Descriptives (bartho_final)								
Variable	N Actifs	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum	1er Quartile	3ème Quartile	Ecart-type
AgeCalc	582	39,54467	39,00000	19,00000	75,00000	30,00000	47,00000	11,74971

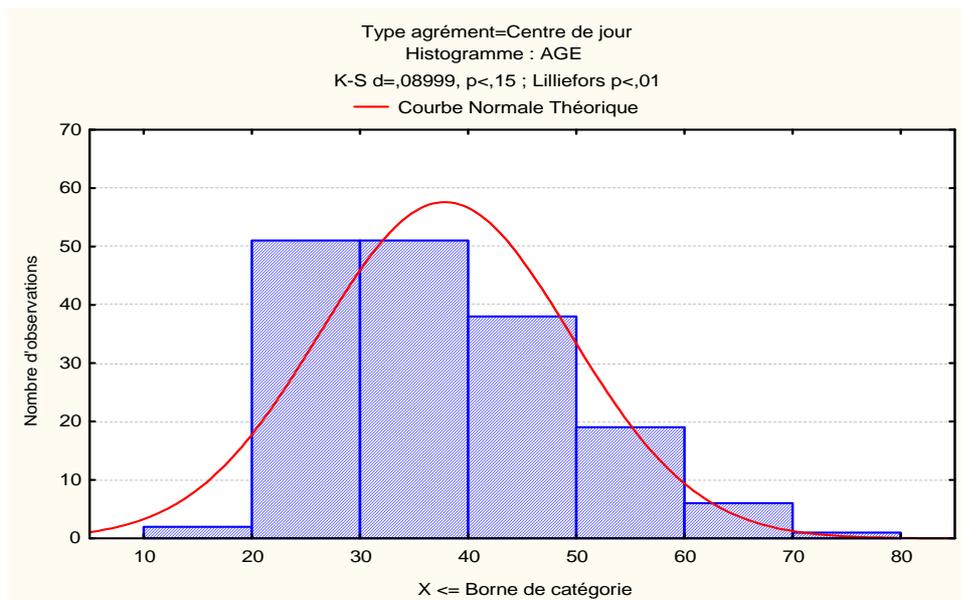


Analyse : Les centres de jour sont confrontés à l'accueil de 582 personnes. La moyenne d'âge de cette population est de 39,5 ans et l'âge médian est de 39 ans. Un quart de cette population accueillie a au moins 47 ans. A l'autre extrémité, un quart de la population accueillie dans les centres de jour a moins de 30 ans.

En Cocom

Type agrément=Centre de jour								
Statistiques Descriptives (cocom_institu.sta)								
Variable	N Actifs	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum	1er Quartile	3ème Quartile	Ecart-type
AGE	168	37,84524	37,00000	18,00000	74,00000	28,50000	45,00000	11,63774

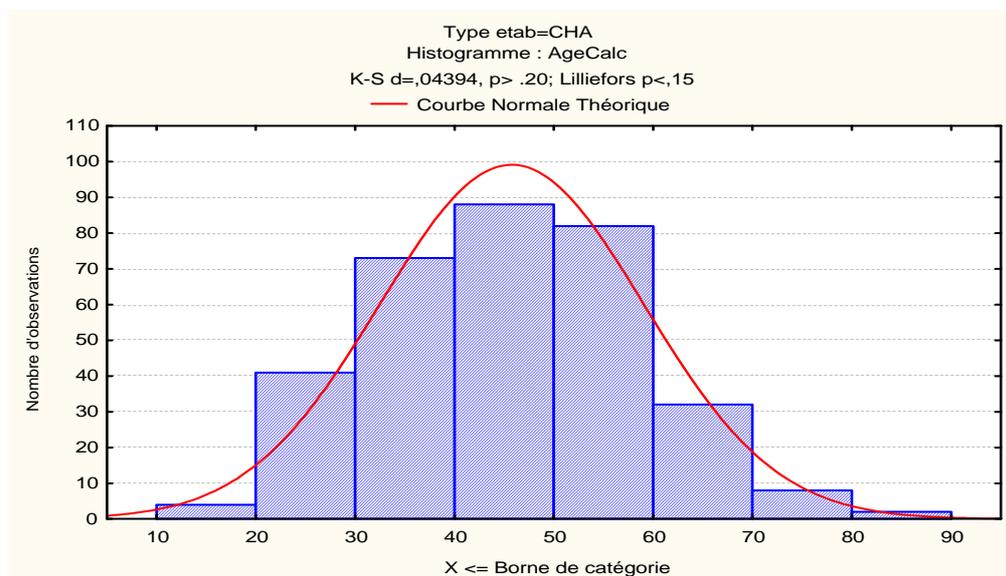
Analyse : Les CJA en Cocom sont confrontés à une population de 168 individus dont la moyenne d'âge atteint presque 38 ans, l'âge médian étant de 37 ans. Un quart de la population est âgé de moins de 28,5 ans et un quart de plus de 45 ans. La personne la plus jeune a 18 ans, la plus vieille 74 ans.



4.1.2. Pour la population en centre d'hébergement

En Cocof

Type etab=CHA								
Statistiques Descriptives (bartho_final)								
Variable	N Actifs	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum	1er Quartile	3ème Quartile	Ecart-type
AgeCalc	330	45,76667	46,00000	20,00000	89,00000	36,00000	55,00000	13,27944

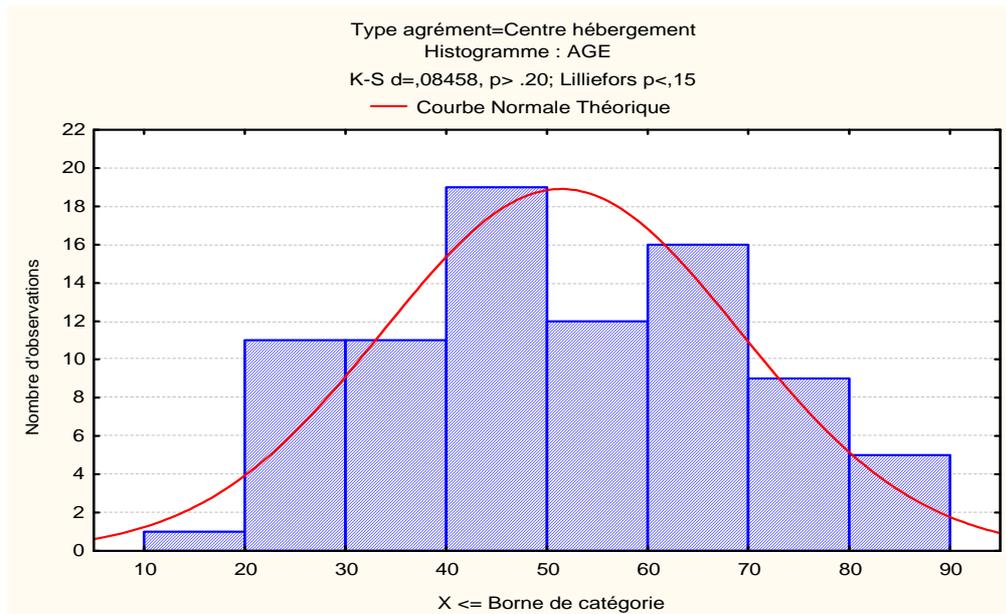


Analyse : Les centres d'hébergement sont confrontés à une population plus âgée que les centres de jour. L'âge moyen est de 45,77 ans tandis que l'âge médian est de 46 ans. Un quart de ces personnes a plus de 55 ans tandis qu'un quart a moins de 36 ans. Ces deux quartiles sont sensiblement plus élevés que pour la population des centres de jour (30 et 47 ans). On peut constater que l'âge moyen et l'âge médian sont au niveau de l'âge-seuil du vieillissement

des personnes handicapées !

En Cocom

Type agrément=Centre hébergement								
Statistiques Descriptives (cocom_institu.sta)								
Variable	N Actifs	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum	1er Quartile	3ème Quartile	Ecart-type
AGE	84	51,42857	51,00000	20,00000	90,00000	38,00000	65,00000	17,72568



Analyse : De manière encore plus frappante, nous pouvons voir que la moyenne d'âge des personnes qui vivent en centre d'hébergement est plus élevée que celle des centres de jour (51,43 pour 45,77). Cette moyenne est clairement au-dessus de l'âge-seuil du vieillissement des personnes handicapées (tout comme l'âge médian). Les centres d'hébergement sont confrontés à une population dont le profil moyen est au-dessus de cette barre des 45 ans !

4.2. En fonction du seuil de 45 ans

En Cocof

Table de Fréquence - Synthèse (bartho_final) Effectifs en surbrillance > 10 (effectifs marginaux non marqués)				
	Type etab	Seuil Moins de 45 ans	Seuil 45 ans ou plus	Totaux Ligne
Effectif	CHA	151	179	330
%age Ligne		45,76%	54,24%	
%age Total		16,56%	19,63%	36,18%
Effectif	CJA	386	196	582
%age Ligne		66,32%	33,68%	
%age Total		42,32%	21,49%	63,82%
Effectif	Ts Grpes	537	375	912
%age Total		58,88%	41,12%	

Analyse : La prise en compte du seuil de 45 ans montre que les **CHA** sont confrontés à une population qui **pour plus de la moitié atteint ou dépasse ce seuil (54%)**. On constate que les CJA font face à une population plus jeune (66% a moins de 45 ans). On comprend donc mieux que la question du vieillissement puisse se poser avec plus d'acuité à l'heure actuelle dans les CHA.

En Cocom

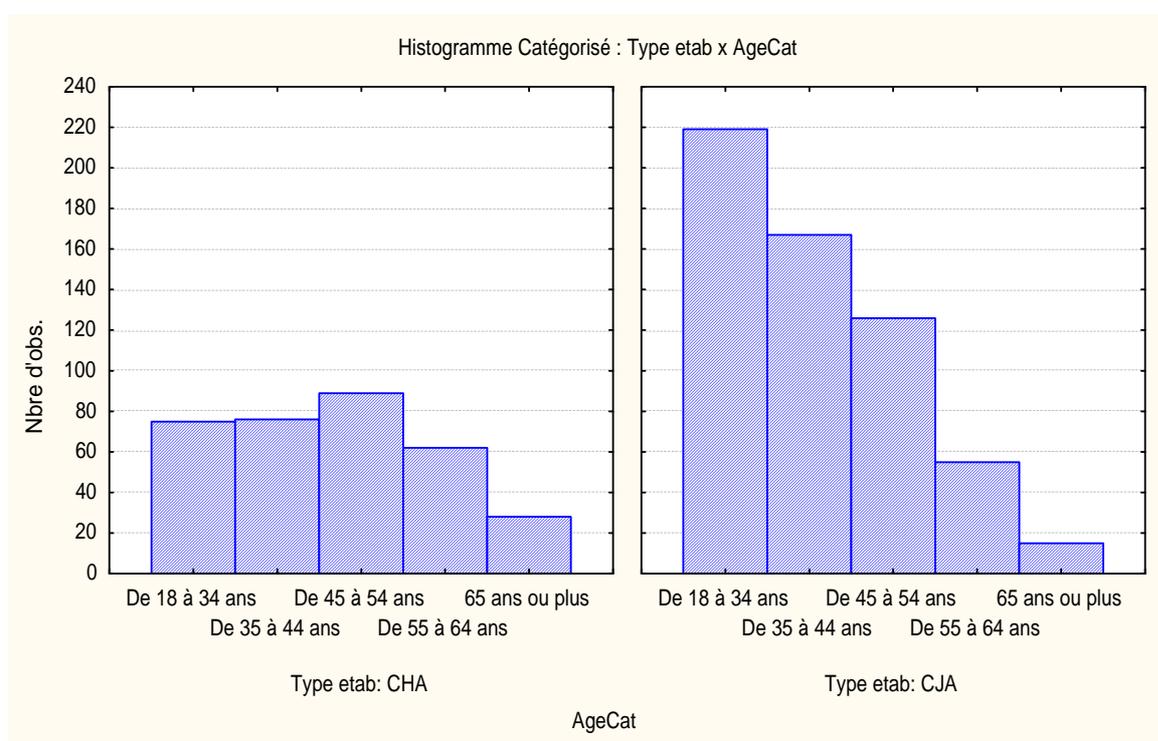
Table de Fréquence - Synthèse (cocom_institu.sta) Effectifs en surbrillance > 10 (effectifs marginaux non marqués)				
	Type agrément	age_seuil Moins de 45 ans	age_seuil 45 ans ou plus	Totaux Ligne
Effectif	Centre de jour	124	44	168
%age Ligne		73,81%	26,19%	
Effectif	Centre hébergement	34	50	84
%age Ligne		40,48%	59,52%	
Effectif	Ts Grpes	158	94	252

Analyse : On constate que les centres de jour sont confrontés à une proportion relativement faible de personnes ayant atteint l'âge-seuil de 45 ans, tandis que les centres d'hébergement y sont confrontés pour quasiment 60% de leur population.

4.3. En fonction des tranches d'âge

En Cocof

Table de Fréquence - Synthèse (bartho_final)							
Effectifs en surbrillance > 10 (effectifs marginaux non marqués)							
	Type etab	AgeCat De 18 à 34 ans	AgeCat De 35 à 44 ans	AgeCat De 45 à 54 ans	AgeCat De 55 à 64 ans	AgeCat 65 ans ou plus	Totaux Ligne
Effectif	CHA	75	76	89	62	28	330
%age Ligne		22,73%	23,03%	26,97%	18,79%	8,48%	
Effectif	CJA	219	167	126	55	15	582
%age Ligne		37,63%	28,69%	21,65%	9,45%	2,58%	
Effectif	Ts Grpes	294	243	215	117	43	912



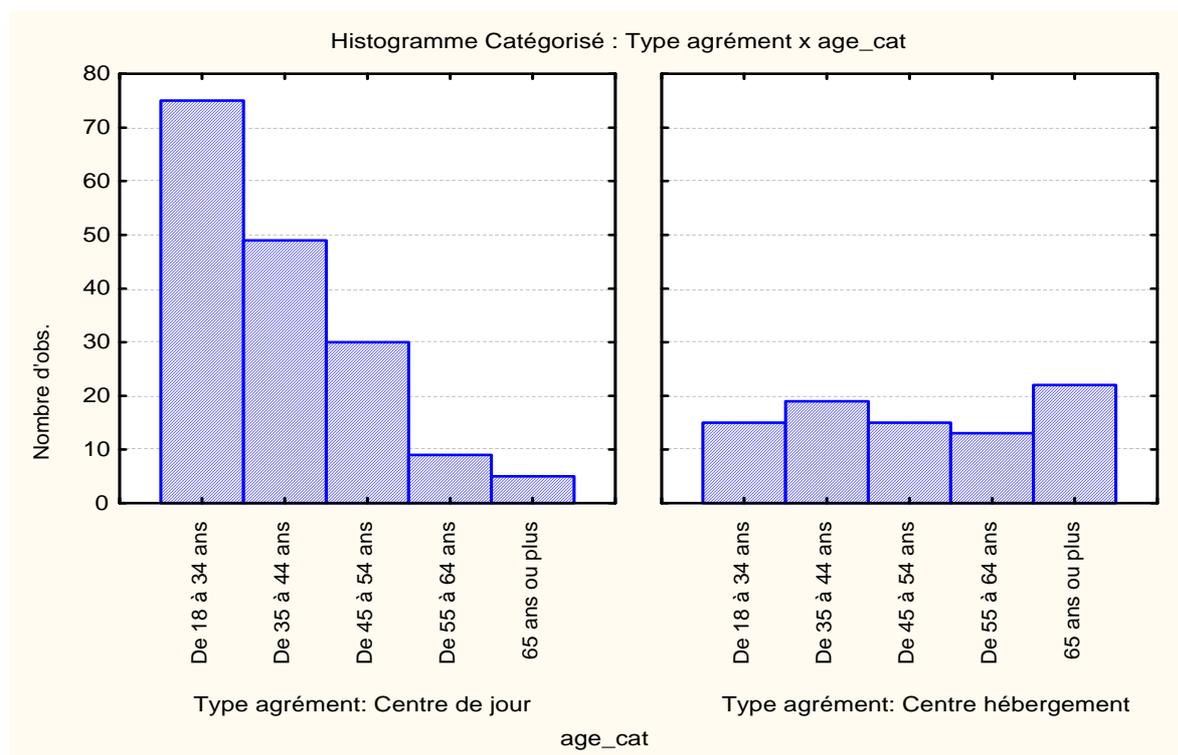
Analyse : On constate une grande différence entre la population des CHA et des CJA. En effet, les CJA sont confrontés à une population très présente dans les catégories d'âge les plus jeunes : les 18-34 ans et les 35-44 ans représentent plus de 66% de la population accueillie ! Plus on avance dans les catégories d'âge, plus les taux de fréquence sont bas. A contrario, les CHA sont confrontés à une population plus équitablement répartie entre les différentes catégories d'âge : on peut constater que la catégorie d'âge des 45-54 ans est la plus représentée.

On peut donc faire l'hypothèse que le phénomène d'avancée en âge sera différent pour les deux types de structures. On peut en effet envisager que pour les CJA, la difficulté sera de gérer l'accueil de personnes connaissant une avancée en âge importante, tout en restant

minoritaires. Comment accueillir ces personnes qui représentent encore une minorité de la population et qui ont sans doute des besoins différents des personnes handicapées jeunes (qui sont majoritaires). Pour les CHA, la question sera davantage liée à une évolution progressive de la population vers des catégories d'âge plus âgées, modifiant fortement le centre de gravité des centres quant à la question de l'âge et du vieillissement (avec des effets tels que l'abandon de certaines activités, le changement de dynamique collective, la modification en profondeur du projet pédagogique de l'institution, etc.).

En Cocom

Table de Fréquence - Synthèse (cocom_institu.sta)							
Effectifs en surbrillance > 10 (effectifs marginaux non marqués)							
	Type agrément	age_cat De 18 à 34 ar	age_cat De 35 à 44 ar	age_cat De 45 à 54 ar	age_cat De 55 à 64 ar	age_cat 65 ans ou plu	Totaux Ligne
Effectif	Centre de jour	75	49	30	9	5	168
%age Ligne		44,64%	29,17%	17,86%	5,36%	2,98%	
Effectif	Centre hébergement	15	19	15	13	22	84
%age Ligne		17,86%	22,62%	17,86%	15,48%	26,19%	
Effectif	Ts Grpes	90	68	45	22	27	252



Analyse : La répartition de la population sur les différentes catégories d'âge diffère très fort entre les centres de jour et les centres d'hébergement. La population que rencontrent les centres de jour est surreprésentée dans les catégories d'âge les plus jeunes et par contre très peu présente dans les deux catégories les plus élevées. Par contre, les centres d'hébergement sont confrontés à une population qui s'établit de manière plus équilibrée (entre 15 et 26% de

la population accueillie par catégorie d'âge). Une situation similaire à celle des CHA de la Cocof à l'exception notable que c'est la catégorie la plus âgée qui était la moins présente dans le secteur Cocof.

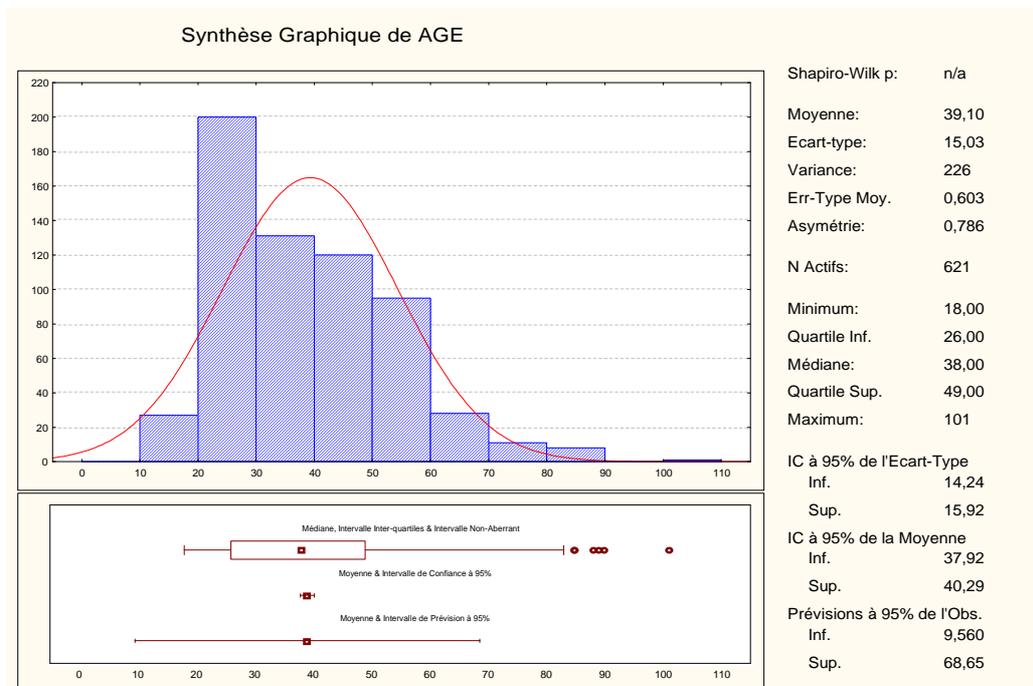
5. Les services d'accompagnement

L'accompagnement des personnes handicapées s'inscrit dans un autre cadre institutionnel de prise en charge que celui des centres de jour et d'hébergement. Les personnes accompagnées peuvent bénéficier de ce service sans être reconnues par la Cocof et pour des durées de prise en charge très variables. Il en résulte que les informations centralisées par l'administration (Phare dans le cas de la Cocof) sont plus limitées et garanties d'un certain anonymat des personnes. Cet état de fait a des implications sur les informations que nous pouvons traiter.

5.1. Description de la population totale

Pour le mois de novembre 2010, les services d'accompagnement ont renseigné à l'administration l'accompagnement de 621 personnes. La moyenne d'âge de ces personnes est de 39 ans (contre 41 ans pour la population globale des CH/CJ) et un âge-médian de 38 ans (contre 40 ans pour la population globale en CH/CJ). Un quart de la population suivie par les services d'accompagnement a plus de 49 ans (3^{ème} quartile) et un quart de la population a moins de 26 ans (1^{er} quartile). On peut également observer la grande diversité des âges, allant de 18 ans à 101 ans !

Statistiques Descriptives (CadreSA.sta)								
Variable	N Actifs	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum	1er Quartile	3ème Quartile	Ecart-type
AGE	621	39,10306	38,00000	18,00000	101,0000	26,00000	49,00000	15,03198



5.2. Approche par l'âge-seuil et les catégories d'âge

Si nous reprenons l'âge-seuil du vieillissement des personnes handicapées, nous constatons que plus de 33% de la population a au moins 45 ans.

Catégorie	Table de fréquences : age_seuil (CadreSA)			
	Effectif	Effectifs Cumulés	%age	%age Cumulé
Moins de 45 ans	412	412	66,34461	66,3446
45 ans ou plus	209	621	33,65539	100,0000
VM	0	621	0,00000	100,0000

Quant à la répartition par catégories d'âge, nous pouvons constater que la catégorie des 18 à 34 ans est prédominante avec près de 44% des effectifs. La catégorie des 65 ans ou plus ne concerne que 5% de la population concernée. Ce pourcentage relativement faible s'explique peut-être en partie par le mode de sollicitation des services d'accompagnement (à la demande, avec des périodes de latence) et les conditions d'âge en vigueur pour solliciter ces services pour la première fois. On peut également faire deux hypothèses complémentaires.

La première concerne le fait que les services d'accompagnement ont été créés plus tardivement que les centres de jour et les centres d'hébergement. Par homologie, il est logique que leur population soit plus jeune également. Dans nos entretiens qualitatifs, les professionnels rendent compte très souvent des vieillissements corrélés (vieillesse de la personne, vieillissement du centre, vieillissement des professionnels).

La deuxième hypothèse serait que la pratique d'accompagnement est moins adaptée au suivi et à la prise en charge de personnes handicapées âgées et vieillissantes. Les services d'accompagnement renverraient davantage ces personnes vers des formules de prise en charge plus institutionnalisées (centre d'hébergement, maisons de repos).

Catégorie	Table de fréquences : age_cat (CadreSA)			
	Effectif	Effectifs Cumulés	%age	%age Cumulé
De 18 à 34 ans	274	274	44,12238	44,1224
De 35 à 44 ans	138	412	22,22222	66,3446
De 45 à 54 ans	107	519	17,23027	83,5749
De 55 à 64 ans	68	587	10,95008	94,5250
65 ans ou plus	34	621	5,47504	100,0000
VM	0	621	0,00000	100,0000

6. Les maisons de repos et de soins

6.1. Approche fragmentaire en Cocof

Il nous fut impossible de collecter des données chiffrées concernant le nombre de personnes handicapées accueillies actuellement en maison de repos et de soins, que ce soit en Cocof ou en Cocom. En effet, dans ces établissements, les données personnalisées sur les personnes accueillies sont soit collectées par les services d'inspection (Cocof et Cocom), soit par

l'INAMI à travers une évaluation de la situation de dépendance de la personne. Cette évaluation par l'échelle de Katz ne comprend pas d'information spécifiques sur le handicap de la personne.

A titre exploratoire, et avec la collaboration des services d'inspection de la Cocof, nous avons sollicité les 50 établissements agréés en Cocof afin qu'ils nous renseignent le nombre de personnes accueillies de moins de 60 ans et parmi ces personnes, le nombre de personnes handicapées (reconnues comme telles) ou bénéficiant d'une allocation personne handicapée. L'argumentaire qui justifie cette démarche est relativement simple. Les personnes présentes en maison de repos avant 60 ans, sont généralement des « cas particuliers ». Pour une bonne part, leur présence en MR-MRS est la résultante d'un handicap.

Au final, sur 50 établissements ayant répondu à la sollicitation des services d'inspection, on dénombre 87 situations de personnes ayant moins de 60 ans. Sur ces 87 personnes, **42 sont reconnues administrativement comme personnes handicapées ou bénéficiant d'une allocation spécifique**. Il faut également noter que les directions des maisons de repos ont souvent signaler la difficulté d'accéder à certaines informations de nature administrative concernant notamment la perception d'une allocation pour personne handicapée (« ce sont les administrateurs de bien qui ont cette information »). En définitive, il est donc probable que le nombre de personnes handicapées de moins de 60 ans accueillies en maison de repos et de soins agréées en Cocof soit encore plus important !

Précisons une nouvelle fois que ces chiffres **ne concernent que les personnes de moins de 60 ans et accueillies dans des établissements agréés par la Cocof** ! Ils ne reprennent pas l'ensemble des personnes handicapées accueillies dans les structures Cocof.

6.2. Personnes handicapées et maisons de repos et de soins

Nous pouvons mettre ces résultats en perspective en les confrontant aux résultats d'une recherche menée en 2008 par Brusselse Welzijns en Gezondheidsraad¹⁴ concernant les personnes handicapées accueillies en maisons de repos et de soins sur la région de Bruxelles-Capitale.

Suite à une sollicitation par enquête, 55 établissements ont signalé l'accueil de 239 personnes handicapées¹⁵. Sur ces 239 personnes, **49,4% relevaient des catégories d'âge comprises entre 45 et 60 ans et 32% avaient plus de 60 ans au moment de la recherche** ! Nous reviendrons dans la partie de ce rapport consacré à l'accueil en maison de repos sur l'importance de ces catégories d'âge et notamment de la norme réglementaire concernant les moins de 60 ans. On peut également souligner que plus de 68% des personnes handicapées identifiées étaient d'expression française et surtout que **58,6% de ces personnes n'avaient pas de reconnaissance de handicap** auprès d'une des trois administrations régionales (AWIPH, SBFPH, VAPH) et enfin que pour 38% **de ces personnes, l'établissement (MR-MRS) ne disposait pas de l'information à ce sujet** !

¹⁴ VAN DOOREN L., BLOCKERIJJE C., *Personen met een handicap in het Brusselse hoofdstedelijke gewest : een situatieanalyse*, Brusselse Welzijns en Gezondheidsraad, Mei 2008.

¹⁵ Il est cependant nécessaire de nuancer ces chiffres, les chercheurs précisant que deux établissements ont renseigné à eux seuls 123 situations. Ces deux établissements concentrent un grand nombre de situations en raison de leurs spécificités institutionnelles et de leur taille.

Conclusion

L'ampleur de l'avancée en âge des personnes accueillies en centre de jour et centre d'hébergement (Cocof et Cocom) ne fait aucun doute. Les proportions de personnes âgées de plus de 45 ans et dans les catégories d'âge supérieures deviennent véritablement significatives. Il n'est plus permis de penser que cette avancée en âge concerne quelques dizaines de situations particulièrement marquantes et qui focaliseraient l'attention sur ce thème. Bien entendu, cette avancée en âge ne peut être directement interprétée en terme de vieillissement des personnes, mais elle donne une bonne idée de la probabilité de voir surgir des signes de vieillissement dans la population accueillie et hébergée. Les services d'accompagnement semblent pour l'instant nettement moins confrontés à cette avancée en âge de leur public, à l'exception notoire de certains services.

Quant aux chiffres partiels collectés sur les personnes handicapées présentes en maison de repos, ils soulèvent une série de questions, notamment sur les raisons de leur entrée en maison de repos à des âges relativement jeunes en comparaison de la population généralement accueillie dans ces lieux...

Pour une synthèse des chiffres essentiels concernant les centres de jour et les centres d'hébergement collectés, veuillez vous référer à **l'annexe 3 : Tableaux de synthèse des statistiques CJA-CHA**.

Partie 3 : Le vieillissement dans les structures spécialisées

Approche qualitative

1. Méthodologie

1.1. Finalités

Au-delà de l'analyse de l'ampleur du phénomène d'avancée en âge des personnes handicapées, l'objectif de l'étude était de mieux comprendre les défis que pose le vieillissement de ces personnes pour les structures qui les accueillent, les accompagnent et les hébergent, c'est-à-dire les structures spécialisées que sont les centres de jour (CJ), les centres d'hébergement (CH), les services d'accompagnement (SA) mais aussi des structures non spécifiques au handicap comme les maisons de repos et de soins (MR-MRS).

Appréhender les défis que pose le vieillissement des personnes handicapées nécessitait **un travail en quatre temps, et répondant à quatre questions de recherche fondamentales.**

Premièrement, il était nécessaire d'appréhender **les signes et les manifestations du vieillissement** que les professionnels et les structures identifient et mettent en évidence. Il s'agissait d'une certaine manière d'approcher la définition du vieillissement que les acteurs de terrain proposent. « *Quand ils parlent de vieillissement des personnes handicapées, de quoi parlent-ils ? Quels sont les signes et les manifestations qu'ils signalent ?* »

Deuxièmement, il fallait cerner dans quelle mesure ce vieillissement **se traduit par des modifications des besoins des personnes** (sachant cependant que certains signes de vieillissement se confondent peut-être avec les besoins qui en découlent). Pour ce faire, nous avons recouru à l'expertise des professionnels. « *Quels sont les besoins spécifiques que génère(nt) le(s) vieillissement(s) des personnes handicapées concernées ?* »

Troisièmement, il fallait envisager les **réponses et les adaptations** que mettent en œuvre les structures et les professionnels sur base de l'identification des signes de vieillissement et de l'émergence de nouveaux besoins. « *Que mettent les structures et les professionnels en place pour répondre à ces besoins ? Peut-on dégager des bonnes pratiques ou certains principes récurrents ?* »

Quatrièmement, nous savons que répondre à ces besoins n'est pas chose évidente, que des **difficultés et des questions** (éthiques, déontologiques, légales, réglementaires, techniques, organisationnelles, structurelles, affectives) sont bien présentes malgré et au-delà la bonne volonté des professionnels et des structures. « *Face à ces difficultés et questions concrètes rencontrées par les acteurs de terrain, quelles sont les pistes de solution proposées (en regard d'autres expériences nationales ou internationales) ?* »

1.2. Sélection de l'échantillon qualitatif

a. La sélection des services et des centres

Dès le départ de la recherche, il a été convenu que le volet qualitatif serait de grande ampleur au regard du nombre de professionnels et de structures sollicités. Quatre grandes catégories de services et de structures ont été identifiées :

- les centres d'hébergement pour adultes agréés et subventionnés par la Cocof et la Cocom ;
- les centres de jour pour adultes agréés et subventionnés par la Cocof et la Cocom ;
- les services d'accompagnement pour adultes agréés et subventionnés par la Cocof ;
- les maisons de repos et de soins agréées et subventionnées par la Cocof et la Cocom.

Pour sélectionner les centres d'hébergement/jour et services d'accompagnement, nous avons procédé en deux temps qui constituent également deux manières complémentaires d'opérer.

Premièrement, nous avons présélectionné les centres et services paraissant concernés par une avancée en âge significative d'un certain nombre de leurs résidents (+ de 55 ans) sur base d'une analyse des cadastres des places (en CJ et CH) et des rapports d'activités (SA).

Deuxièmement, nous avons sollicité les pouvoirs subsidiants (service Phare, service Cocom) afin qu'il nous aide à identifier les centres et services les plus pertinents à rencontrer en faisant varier les profils de handicaps accueillis, le nombre de personnes concernées (taille de l'institution), l'historique de l'établissement (ancien ou nouveau) et en privilégiant bien sûr les structures où la question du vieillissement était posée demandes de subventionnement NIVL en Cocof, rapports d'inspection faisant état de cette problématique, etc.).

Nous reviendrons ultérieurement sur les méthodes de sélection qui ont prévalu pour les établissements MR-MRS, dans la partie 4 du rapport.

b. Le choix des professionnels

Pour chaque structure identifiée, nous avons sollicité la direction pour obtenir un entretien individuel ou collectif avec plusieurs profils de fonction :

- la direction ou apparenté ;
- un responsable pédagogique ou chef de groupe/chef éducateur ;
- un éducateur ou travailleur social (AS) travaillant régulièrement avec des personnes handicapées vieillissantes.

En fonction des possibilités des structures, de leur organisation spécifique mais aussi de l'impact du vieillissement sur leur travail, nous avons rencontré ces trois profils ou parfois deux d'entre eux. Les interlocuteurs ont toujours été choisis par la direction de l'établissement sollicité.

1.3. L'échantillon constitué

Au final, le matériau récolté repose sur la rencontre de :

- 10 Centres d'hébergement en Cocof (sur 17 possibles) et 3 Centres d'Hébergement en Cocom ;
- 9 Centres de Jour (sur 18) en Cocof et 3 Centres de Jour en Cocom ;
- 7 services d'accompagnement ;
- un service social spécialisé ;
- un service de loisirs.

Soit un total de 34 services et structures rencontrés relevant du secteur spécialisé. Les deux derniers services (service social spécialisé et service de loisirs) de cette liste ont été rencontrés en raison de leur implication dans des lieux de réflexion sur le vieillissement des personnes handicapées mentales et de leur approche spécifique en regard de cette problématique (accompagnement de familles et des personnes handicapées en maison de repos, initiative portant sur la participation de personnes handicapées à des activités dans une maison de repos).

Il convient de souligner que sur les 13 CH et les 12 CJ rencontrés, 6 centres sont *adossés* (CH/CJ) avec généralement une direction commune, des bâtiments communs ou proches et parfois des professionnels travaillant dans les deux structures. On peut donc considérer que notre échantillon comporte **28 établissements distincts spécialisés dans le secteur du handicap** et confrontés à divers niveaux au vieillissement de leur population.

Au final, nous avons rencontré **65 professionnels** en entretiens individuels ou en entretiens collectifs :

- 19 directeurs ou coordinateurs de service ;
- 13 responsables pédagogiques ou chefs de groupe ;
- 33 éducateurs ou travailleurs sociaux travaillant de manière régulière avec des personnes handicapées vieillissantes.

Les entretiens individuels ou collectifs « sur site » ont été prolongés par deux rencontres proposées sous forme de *focus-groups* sur deux thèmes qui se révélèrent essentiels :

- **la prise en charge des soins de nursing et le suivi médical** en institution spécialisée (CH et CJ). Ce focus-group a réuni 16 professionnels relevant d'institutions de nature et de taille différentes, et accueillant des profils de handicap différenciés. Ces professionnels occupaient des fonctions variées au sein des institutions considérées (direction, coordination pédagogique, chef-éducateur, éducateur, assistant social) ;
- **l'orientation et l'accueil de personnes handicapées vieillissantes en maison de repos et de soins. Ce deuxième focus-group** aura réuni 20 participants provenant pour moitié du secteur du handicap et pour l'autre moitié du secteur des maisons de repos et de soins. Une nouvelle fois, nous avons essayé de faire varier différents paramètres : types de structures concernées, expériences positives ou négatives, fonctions et positions des acteurs (directeur, responsable pédagogique, chef éducateur, éducateur, ergothérapeute, assistante sociale, etc.).

Les informations récoltées lors de ces deux focus-groups ont été intégrées aux informations récoltées lors des entretiens individuels ou collectifs. Nous avons repris tout au long du

rapport des extraits des entretiens ou des échanges (tenus lors des focus-group). Ces extraits ne sont utilisés que dans un but d'illustration des analyses proposées. Jamais une analyse ne se fonde sur l'existence d'un seul extrait.

2. Les signes principaux du vieillissement

Le premier objectif de la démarche qualitative consistait à cerner la définition opérationnelle que les acteurs de terrain utilisent pour rendre compte du vieillissement des personnes handicapées. Nous nous sommes donc attachés à identifier avec eux les signes et les critères qu'ils mobilisent pour considérer le vieillissement des personnes handicapées.

Lors des entretiens, nous avons demandé aux membres des équipes éducatives **de présenter deux situations qu'ils considèrent comme relevant de la problématique du vieillissement et constituant des situations particulièrement illustratives**. Pour chaque situation, nous avons demandé aux professionnels de décrire les manifestations ou les signes qui pour eux étaient des indicateurs du vieillissement de la personne. En collectant plusieurs exemples de situations de personnes handicapées vieillissantes dans chaque centre ou service visité, nous avons ainsi construit **un échantillon qualitatif appréciable (42 situations évoquées de manière individuelle)** et permettant de mettre en évidence les signes/manifestations récurrents du vieillissement observés. L'exercice n'avait pas pour but de définir un tableau clinique du vieillissement de la personne handicapée mais de rendre compte des principaux signes et de leur impact sur les besoins et dès lors sur les réponses envisagées.

Il s'est avéré que la prise en charge de la personne handicapée a une influence importante sur son vieillissement. L'une des raisons évoquées dans la littérature pour expliquer l'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées renvoie directement à l'amélioration de la qualité des prises en charge des personnes handicapées¹⁶. Dans le cadre de notre recherche, nous nous sommes aperçus à l'analyse, que les formes de prise en charge avaient également une influence sur les signes de vieillissement des personnes handicapées. Il est en effet logique que certains signes de vieillissement posent davantage question que d'autres en fonction du contexte de prise en charge. C'est pourquoi nous avons décidé de distinguer les signes de vieillissement énoncés par les professionnels des CHA et CJA des signes énoncés par les professionnels du secteur de l'accompagnement. On peut en effet constater qu'ils sont globalement les mêmes, mais ne sont pas envisagés dans le même ordre de priorité et ne posent pas les mêmes difficultés aux professionnels et aux services.

2.1. Les signes de vieillissement mis en évidence dans les CH et CJ

Un rythme plus lent

Le premier signe généralement identifié est celui d'une **baisse du rythme de la personne**, l'apparition d'une **lenteur dans sa manière d'évoluer globalement** : dans ses déplacements, dans des opérations à réaliser (s'habiller, s'alimenter), etc. Cette baisse de rythme a différentes origines : des origines physiologiques (raideur, spasticité, arthrose, douleurs, perte de tonus, perte au niveau visuel, difficultés locomotrices, etc.), cognitives (désorientation,

¹⁶ BREITENBACH N., *Plus longtemps que prévu*, in Revue francophone de la déficience intellectuelle, vol.11, n°1, 2000, pp.85-92.

incompréhension, lenteur cognitive, etc.) et psychologiques (obsessions, amplifications de Toc, etc). Cette baisse de rythme pose des difficultés aux éducateurs des centres de jour dans la mise en œuvre des activités et des ateliers : comment continuer à intégrer ces personnes vieillissantes au rythme plus lent ? comment gérer les différences de rythme entre les plus jeunes et les plus vieux ? Pour les centres d'hébergement, les éducateurs sont confrontés à ce rythme plus lent et aux contraintes temporelles de l'institution : certaines opérations (levers, toilettes, repas) prennent beaucoup plus de temps qu'auparavant, rendent difficiles le respect de certains horaires (arrivée en centre de jour, départ en bus, etc.), ce qui crée parfois voire souvent des tensions.

La fatigue

Le deuxième signe concerne une plus **grande fatigabilité de la personne** qui se matérialise à travers différents comportements : elle s'endort dans un coin, somnole lors d'une activité, dort plus tard le matin, éprouve de grosses difficultés à se lever, va dormir plus tôt, rentre épuisée d'un week-end à l'extérieur, ne tient pas tout le long de l'activité, etc. Cette fatigabilité de nature physiologique s'accompagne d'un déclin des capacités de concentration des personnes handicapées vieillissantes, qui se déconcentrent beaucoup plus vite, tiennent moins longtemps leur attention dans une activité. Cette plus grande fatigabilité des personnes doit particulièrement être prise en compte par les éducateurs des centres de jour.

Une perte d'envie ?

Le troisième signe mis en évidence est celui **d'une perte de motivation, d'intérêt ou d'envie** pour les activités proposées et qui parfois est associée à **une attitude plus apathique de la personne**. C'est au niveau des centres d'hébergement que l'on constate de manière la plus flagrante ce manque d'envie, d'intérêt pour les activités. Dans les centres d'hébergement, les personnes ne participent plus aux activités collectives (cuisine, vaisselle, jeux, etc.) et préfèrent se retirer dans leur chambre. **Les professionnels restent prudents quant à l'attribution de ces signes au seul vieillissement de la personne handicapée**. D'autres raisons sont évoquées : une lassitude du fonctionnement institutionnel ou des activités proposées, un état dépressif momentané ou prolongé, etc. Un versant plus revendicatif est aussi identifié quant à ce manque d'intérêt pour les activités, notamment du centre de jour. Dans plusieurs situations, la personne handicapée fait référence à son âge (60 ans) et au cap de la pension pour exprimer sa volonté de ne plus aller au centre de jour mais de rester au centre d'hébergement ou de partir en maison de repos. Dans l'esprit de ces personnes, le centre de jour est associé à un lieu de travail. Ayant atteint l'âge de la pension, les personnes handicapées expriment leur volonté de prendre leur pension, de faire ce qu'elles veulent, de se laisser vivre.

Des troubles de l'humeur

Le quatrième signe concerne à la fois des **aspects psychologiques (troubles de l'humeur) et ses conséquences sociales (intolérance)** : la personne vieillissante se montre plus intolérante envers les autres personnes handicapées, a des sautes d'humeur, fait preuve d'une plus vive irritabilité, adopte des attitudes plus agressives envers les autres résidents ou bénéficiaires, parfois même envers les éducateurs... A contrario, d'autres personnes handicapées s'apaisent et deviennent plus zen au fil des années.

Un retrait volontaire ou non

Le cinquième signe identifié porte sur **le rejet des nuisances du collectif et une recherche d'un certain isolement par les personnes**. On constate ainsi des tentatives de repli et d'isolement de la personne (monte directement dans sa chambre en CH, recherche des endroits plus calmes en CJ, etc.). Dans ces situations, c'est la surabondance de stimulations qui pose difficulté aux personnes handicapées vieillissantes¹⁷. Des personnes handicapées jugées « très sociables » développent progressivement moins de contacts avec les autres, se renferment sur elles-mêmes. Cependant, on constate parallèlement une recherche de la part de certaines personnes de relations privilégiées avec certains éducateurs. Ce repli sur soi est souvent lié par les professionnels au constat d'une **diminution des contacts sociaux en dehors de l'institution également** : moins de personnes en vie, parents décédés ou n'étant plus capables d'accueillir les personnes, contacts avec les frères et sœurs moins fréquents, rupture du lien avec des anciens amis, etc. Dès lors, notamment en CH, la petite communauté du CH devient souvent la « famille » de la personne (équipe éducative et autres résidents).

Une sensibilité

Le sixième signe concerne une plus **grande sensibilité des personnes, qui développent souvent une intolérance** par exemple aux bruits de la collectivité. Cette sensibilité est souvent rattachée au repli sur elles-mêmes des personnes handicapées vieillissantes. Mais cette sensibilité s'exprime aussi par des humeurs plus changeantes (pleurs pour un oui ou un non) et plus sombres des personnes (nostalgie de moments passés, morosité). Pour deux situations décrites, l'équipe éducative est en questionnement concernant une possible dépression de la personne handicapée. Cette sensibilité des personnes handicapées renvoie également à une **prise de conscience par la personne de son vieillissement, notamment du deuil de certaines de ses capacités, d'activités autrefois réalisées mais aussi en raison de la disparition de parents et de compagnons**. Ces éléments renvoient à la dimension subjective du phénomène de vieillissement.

Une désorientation

Le septième signe concerne une **désorientation spatiale et temporelle** de la personne handicapée, qui ne retrouve plus ses repères malgré les rythmes institutionnels : lever, repas, activités, coucher, etc. A cette désorientation, est aussi rattachée un abandon concernant son hygiène personnelle et son aspect extérieur (laisser-aller).

Les « bobos » et la santé

Le huitième signe concerne **l'augmentation des problèmes de santé récurrents** avec des pathologies classiquement associées à la vieillesse : diabète, arthrose, ostéoporose, troubles urinaires, problèmes de vue, etc. Ces problèmes de santé sont considérés comme apparaissant plus tôt que dans la population « normale » mais aussi présentant potentiellement des complications plus importantes.

¹⁷ Nous verrons que cet aspect est particulièrement pris en compte dans les réponses spécifiques apportées par les centres pour les personnes handicapées vieillissantes.

2.2. Les signes de vieillissement mis en évidence dans l'accompagnement

Les professionnels des services d'accompagnement rendent compte des mêmes signes de vieillissement mais dans un contexte différent. De ce fait, ce ne sont pas les mêmes signes qui sont mis en évidence prioritairement et les difficultés rencontrées ne sont pas toujours identiques ou ne s'expriment pas de la même manière. En fonction du contexte d'intervention, les professionnels sont également plus attentifs à certains signes et difficultés. Ceci démontre que le vieillissement des personnes est aussi la résultante d'une interaction entre **les spécificités de la personne et son contexte de vie**. On peut également noter que les personnes handicapées (qui ont été évoquées dans les entretiens) avaient expérimenté au cours de leur vie un niveau d'autonomie appréciable (travail en milieu ordinaire ou ETA, vie en logement accompagné, vie de famille, etc.). Le vieillissement se traduit par un déclin manifeste de cette autonomie.

La mobilité

Premièrement, ce sont les problèmes de mobilité des personnes qui sont d'abord pointés par les professionnels de l'accompagnement. Ces problèmes de mobilité sont liés à différents facteurs : l'état de santé, des chutes dues à un équilibre plus instable, des peurs et des craintes de sortie, des moyens de transport inadaptés qui deviennent plus difficiles à prendre pour les personnes handicapées vieillissantes. Ces problèmes de mobilité deviennent des freins pour la participation à des activités de loisirs, de socialisation, etc.

Les problèmes de santé

En deuxième lieu, viennent les problèmes de santé récurrents et fréquents, allant des petits bobos (suite à des chutes) à des maladies plus graves et sérieuses. Ces personnes développent également des difficultés spécifiques telles que du diabète, du surpoids, etc. liées à des habitudes alimentaires et à un certain laisser-aller.

La mémoire

Troisièmement, les pertes de mémoire paraissent plus fréquentes, avec des conséquences diverses : oubli d'un rendez-vous avec le service, oubli de son code secret pour faire les courses, oubli de la prise de médicaments, etc. Ces pertes de mémoire sont parfois associées à une désorientation temporelle et spatiale ainsi qu'à des troubles de l'attention et de concentration. Certains professionnels parlent ainsi d'un certain émoussement cognitif et intellectuel des personnes.

Le rythme plus lent

Quatrièmement, les personnes témoignent de l'adoption d'un rythme plus lent. C'est particulièrement le cas à la suite d'un accident ou d'un souci de santé. Ce qui frappe le plus les professionnels, c'est l'impossibilité par la suite de les remettre dans le même rythme qu'auparavant. A ce rythme plus lent, sont souvent associées une plus grande fatigabilité et une endurance moindre.

Les troubles de l'humeur

Cinquièmement, ce sont des troubles de l'humeur qui apparaissent. Certaines personnes font part de sautes d'humeur ou de mauvaise humeur, mais surtout affirment une volonté de ne plus collaborer, deviennent plus revendicatrices, velléitaires, etc. La collaboration avec le service peut ainsi s'en ressentir fortement. Ce refus de collaboration transparait aussi dans les collaborations envisagées avec des services de soutien des personnes : aides ménagères, soins infirmiers, télévigilance, etc. Quasiment toutes les situations présentées reviennent sur les difficultés de collaboration : refus de l'aide, épuisement des professionnels, etc. Cependant, il est difficile d'établir s'il s'agit d'un trait lié au vieillissement ou simplement une affirmation d'indépendance des personnes.

Les angoisses et les peurs

Sixièmement, les personnes handicapées vieillissantes sont plus sujettes à des angoisses et des peurs. Les personnes témoignent d'un besoin d'être davantage sécurisée et d'évoluer dans un cadre plus stable, ce qui est difficile à proposer dans un accompagnement.

Sentiment de solitude et isolement

Septièmement, certaines personnes handicapées vieillissantes sollicitent beaucoup plus les professionnels pour combattre leur sentiment de solitude. Les professionnels constatent que les relations sociales de certaines personnes âgées se réduisent, par suite de la perte de proche, une participation sociale moindre à une série d'activités sociales (loisirs, travail, etc.), des difficultés de déplacement, etc.

On peut souligner que plusieurs situations témoignent du fait que les personnes handicapées prennent pleinement conscience des rythmes sociaux dans lesquels elles s'intègrent. Ainsi, les notions de pension et de retraite sont souvent mobilisées par les personnes handicapées pour justifier des changements dans leur façon de faire et de vivre. Le départ à la retraite ou l'atteinte de l'âge de la retraite (60 ans) sont considérées comme des raisons suffisantes pour « profiter de la vie », « ne plus rien faire », « se laisser vivre » ou même « entrer en maison de repos ». L'âge social de la retraite vient ainsi ponctuer l'entrée dans la vieillesse des personnes handicapées au même titre que celle de la population générale.

Globalement, il faut noter que les services d'accompagnement se considèrent comme relativement épargnés par la question du vieillissement jusqu'à présent, à l'exception de 3 services accompagnant des populations spécifiques. Les situations de vieillissement évoquées sont généralement récentes (moins de deux ans).

2.3. Manifestations biologiques, signes subjectifs et comportements

Les signes de vieillissement mentionnés par les professionnels des services spécifiques (CH-CJ-SA) sont proches de ceux relevés auprès des personnes âgées de la population générale même s'ils ne surviennent pas nécessairement dans le même ordre. On peut cependant remarquer que les signes de vieillissement donnés par les professionnels des différents types de structures (CH/CJ/SA) relèvent de dimensions différentes.

Les premiers signes donnés et qui fondent principalement le constat d'un vieillissement de la personne handicapée sont **des manifestations biologiques, liées aux capacités physiques de la personne et à ses performances** (rythme, endurance, fatigabilité, souci de santé, perte de mobilité, raideur, etc.). La deuxième grande catégorie de signes concerne **l'état psychique et subjectif de la personne**. Ce sont cependant des signes que les professionnels évoquent avec beaucoup de précaution (le manque d'intérêt pour une activité est-il vraiment lié au vieillissement ? la plus grande sensibilité de la personne est-elle avérée ? etc.). La troisième grande catégorie de signes concerne **les comportements et les attitudes des personnes handicapées**. Les attitudes changeantes de ces personnes (cherchant à s'isoler, recherchant une relation privilégiée avec l'éducateur, etc.) sont l'objet d'analyses variées qui, dans certains entretiens collectifs, ont fait l'objet de discussions quant à l'interprétation pertinente à y donner.

En définitive, les professionnels utilisent ces différentes catégories de signes dans une approche systémique, qui, reliées entre elles, permet de définir ou de cerner une situation de vieillissement. Aucune des situations proposées n'a été présentée sous le regard d'un seul signe/critère. C'est le tableau général de signes biologiques/physiques, de signes subjectifs et de comportements spécifiques qui permet aux professionnels de définir une situation de vieillissement.

2.4. Vieillissement précoce et vieillissement pathologique

On peut remarquer que de nombreux professionnels ont d'eux-mêmes énoncé le critère de l'âge comme n'étant pas un critère autosuffisant pour définir le vieillissement de la personne. Dans cette perspective, certains professionnels ont donné des exemples de personnes plus âgées ne connaissant pas de vieillissement aussi prononcé que celui de personnes plus jeunes (mais identifiées comme vieillissantes).

Premièrement, l'âge des personnes handicapées considérées dans cet échantillon (42) varie fortement. Ainsi, deux situations concernent des personnes âgées de 37 ans seulement, 7 situations concernent des personnes âgées d'au moins 75 ans.

Deuxièmement, les professionnels ont souvent choisi de présenter des situations de personnes handicapées vieillissantes qui posent problème. Ces situations problématiques sont généralement :

- des situations de **vieillissement précoce**, qui arrivent tôt dans la quarantaine ou la petite cinquantaine, parfois même plus tôt ;
- des situations de **vieillissement pathologique**, le déclin et la dégradation de la personne s'exprimant de manière très subite avec des problèmes de santé importants.

La soudaineté du déclin de la personne et la précocité du vieillissement sont les deux éléments le plus souvent mis en évidence par les professionnels pour expliquer les difficultés rencontrées pour y faire face. En définitive, ce sont les situations relevant d'un vieillissement précoce ou pathologique qui posent des difficultés aux professionnels et aux structures spécialisées !

« La personne que vous accueillez vit un vieillissement normal et réussi. Nous [professionnels d'un centre de jour pour personnes handicapées adultes] n'aurions jamais

pensé l'orienter vers une maison de repos si elle avait pu être dans un centre spécialisé dès le départ. Elle ne développe pas de pathologies gériatriques, n'a pas de difficultés spécifiques même si elle connaît un vieillissement normal en regard de son âge. On peut continuer à accueillir ce type de personne. Nous avons des problèmes avec des personnes qui développent des pathologies gériatriques (alzheimer) et pour lesquelles nous avons des difficultés à mettre en place un suivi adapté. » [sous-directrice, centre de jour – focus-group 2]

2.5. Un vieillissement par paliers ?

La plupart des professionnels observent que le vieillissement des personnes handicapées se présente souvent par paliers : les déclin sont très rapides et très prononcés, demandant aux équipes de s'adapter très vite. Ce processus par paliers est opposé à l'idée d'un processus de déclin progressif qui est associé au vieillissement ordinaire et réussi de la population générale. Les équipes sont souvent surprises par ce vieillissement en paliers, par ses côtés soudains et abruptes, d'autant que ce ne sont pas les personnes les plus âgées qui sont nécessairement concernées. Ces déclin abrupts peuvent survenir de manière soudaine ou suite à un événement déclencheur, comme si une chute ou un problème de santé étaient des révélateurs d'un processus de vieillissement en latence. Un événement mineur peut faire basculer une personne dans une situation de grande dépendance alors que jusque-là, malgré une certaine fragilité, elle vivait dans un certain équilibre¹⁸.

Ce vieillissement par paliers est fortement mis en avant par les professionnels et les directeurs d'institution parce qu'il renvoie à un **défi de taille** : celui **de devoir s'adapter très vite au niveau de la prise en charge de la personne et de trouver rapidement un nouvel équilibre**.

C'est le vieillissement pathologique qui pose véritablement des difficultés aux équipes éducatives : quand les détériorations s'accompagnent de gros soucis de santé, de maladies et de troubles importants (alzheimer, démence). Ce vieillissement pathologique pose problème parce qu'il est perçu comme soudain, rapide, conséquent en termes de réaménagement des prises en charge (importance des soins de nursing et des soins infirmiers, prise en charge médicale et médicalisation, importance des détériorations modifiant les attitudes et les comportements des personnes). Il constitue la forme de vieillissement qui pose le plus question aux professionnels quant à la pertinence de continuer avec la personne handicapée.

Comme nous l'avons vu plus haut, le concept de vieillissement précoce des personnes handicapées est fortement nuancé dans la littérature scientifique, faisant émerger un consensus pour reconnaître que celui-ci concerne surtout des populations bien spécifiques en regard de leurs déficiences et pathologies et de la sévérité de celles-ci. Certains scientifiques n'hésitent pas à dénoncer une propension quelque peu hâtive des équipes éducatives à diagnostiquer un vieillissement précoce là où il est surtout question d'effets liés à des prises en charge inadaptées ou des ruptures d'un système d'équilibre. Dans le cadre des entretiens, le vieillissement précoce a souvent été mentionné pour qualifier des situations de personnes handicapées tout en étant fortement discuté et nuancé. Plusieurs exemples ont été donnés de personnes pour lesquelles un vieillissement précoce était en question (ou en discussion) mais

¹⁸ LELEU M., *Dépendance, précarité et exclusion. Comment améliorer la qualité de la vie au domicile de personnes âgées*, in *Pensée plurielle*, n°6, De Boeck-Université, Bruxelles, 2003/2, pp.97-108.

devait être investigué et confirmé en recourant souvent à un regard extérieur autorisé (médecin psychiatre ou médecin-gériatre).

Ce que mettent en évidence les professionnels, c'est cette difficulté à cerner les causes réelles des détériorations constatées. Il est difficile d'évaluer le vieillissement des personnes handicapées, du fait que les éléments constatés peuvent relever d'autres raisons/causes : le long passé institutionnel de la personne, l'évolution « normale » de la déficience de la personne, la rupture d'un équilibre, etc. Dans cette perspective, un certain nombre d'indicateurs sont plus délicats à utiliser, notamment ceux reposant sur les dimensions subjectives et comportementales : démotivation sociale et retrait social, démotivation pour les activités, irritabilité, etc. On peut noter que dans la littérature gérontologique, certaines analyses expriment une forme de « déprise » ou de désengagement qui survient dans le plus grand âge lors du constat d'un nécessaire réaménagement de la vie du fait d'un amoindrissement de l'impulsion vitale » vécue comme une réalité, voire comme un choix, et non comme une fatalité¹⁹.

De nombreux centres font état de grilles d'évaluation mises en place « sur mesure », en fonction de la population accueillie (types de handicap et de déficience) et développées dans une approche longitudinale. Plusieurs centres ont sollicité une collaboration avec un médecin-gériatre pour tenter de poser un diagnostic sur le vieillissement de personnes handicapées accueillies, pour comprendre la situation et proposer des pistes de travail. Dans cette collaboration, le personnel éducatif ramène et centralise les observations, le médecin analyse et interprète les observations, propose des hypothèses de travail. Ce travail se fait dans la durée. Ces collaborations sont jugées très positives par les équipes éducatives. Cependant, plusieurs centres constatent le peu de collaborations possibles avec le monde médical, la difficulté de trouver un interlocuteur attentif et ouvert au handicap, etc. Certains centres sont clairement en recherche à ce niveau.

¹⁹ BARTHE J-F, CLEMENT S., DRULHE M., *Vieillesse ou vieillissement ? Les processus d'organisation des modes de vie chez les personnes âgées*, in Les Cahiers de la recherche sur le travail social, n°15, 1988, pp. 11-31.

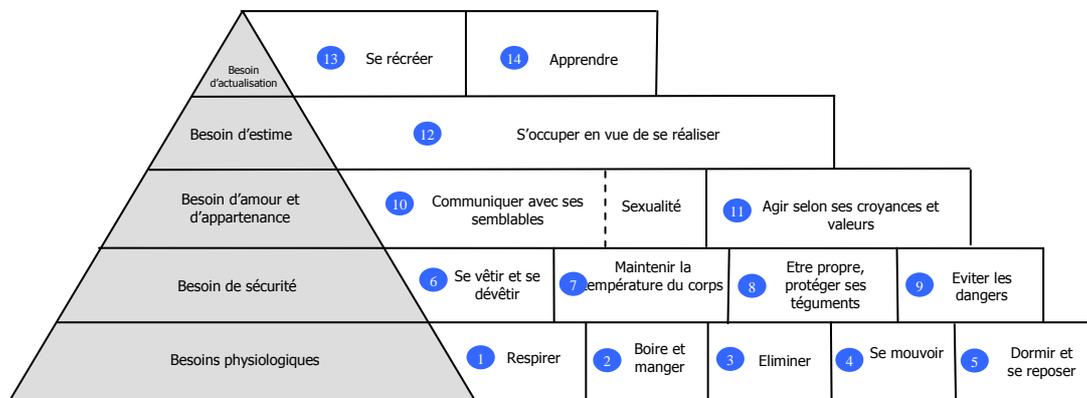
3. Les besoins spécifiques liés aux signes de vieillissement

3.1. La notion de besoin

Mettre en évidence les besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes est une opération délicate. En effet, la notion de besoin n'est pas aussi évidente à appréhender et à utiliser qu'il n'y paraît. « *L'emploi du terme besoin fait partie du langage usuel, et professionnel, dont on ose à peine dire qu'il correspond à un concept. Insaisissable et manipulable, il est accepté comme tel sans autre forme de procès* »²⁰.

Diverses approches et modèles théoriques du besoin sont proposés dont les plus connus sont sans doute ceux de Maslow et Henderson. Ces deux modèles théoriques sont compatibles parce qu'ils se fondent sur une même approche du besoin, à savoir :

- tout homme présente un certain nombre de besoins fondamentaux, qu'il soit malade ou en bonne santé ;
- ces besoins peuvent être hiérarchisés et doivent être appréhendés dans une approche systémique (pyramide des besoins de Maslow selon cinq niveaux) ;
- ces besoins recouvrent des dimensions biologiques, physiologiques, psychologiques, sociales, culturelles et spirituelles²¹.



Graphe de Sarojini PILLAY, 02.02.02.

De manière pragmatique, la notion de besoin est utilisée pour désigner l'ensemble des éléments nécessaires à un être humain pour vivre, que cette nécessité soit consciente ou non. Le **besoin non rencontré engendre chez l'être humain** une sensation de manque, d'inconfort, de privation et plus globalement « d'insatisfaction à résoudre ». Les besoins sont donc souvent exprimés et présentés en termes de « manques », de « nécessités » ou de « difficultés à ».

²⁰ MEGDICHE C., *Essai sur la notion de besoin*, in Sociétés, n°75, 2002/1, p. 85.

²¹ BOITTIN I., LAGOUTTE M., LANTZ MC., *Virginia Henderson : 1897-1996 : biographie et analyse de son œuvre*, in Recherche en Soins Infirmiers, n°68, mars 2002, pp. 5-19.

Il est habituellement reconnu que le besoin se situe à la jonction entre le biologique et le culturel, qu'il résulte de **l'interaction entre l'individu et l'environnement**. De cette interaction, il résulte qu'une évaluation des besoins fait apparaître des besoins singuliers (propres à la situation de la personne et de son interaction avec son environnement) et des besoins collectifs (communs ou transversaux à une population concernée).

Il est également convenu que certains besoins sont de **nature objective** (quel que soit l'évaluateur, le besoin est le même) et que d'autres sont de **nature subjective** (spécifiques à la personne, exprimés à partir de son ressenti). A partir d'une même situation vécue par des personnes différentes, il est donc possible de dégager des besoins objectifs communs mais aussi de dégager des besoins spécifiques qui sont propres à la personne (mais qui sont souvent une déclinaison d'un besoin fondamental commun).

Evaluer les besoins d'une population donnée renvoie toujours à la question de la position et de l'identité de l'évaluateur de ces besoins. Dans le cadre de cette recherche, les évaluateurs sont les professionnels de terrain. Ce travail d'évaluation des besoins, même s'il est parfois contesté, fait partie intégrante du travail des professionnels qui identifient certains besoins objectifs des personnes, les aident à cerner et à exprimer leurs besoins subjectifs, rendent compte de leurs besoins vis-à-vis de la société, etc. Ces professionnels sont souvent les premiers acteurs interpellés et mandatés pour y répondre. D'où parfois des controverses sur une traduction tronquée des besoins de la personne au travers du **prisme des intérêts et des logiques du professionnel et de la structure** qui devra y répondre.

Dans cette recherche, nous sommes partis du postulat²² que les professionnels peuvent réaliser ce double travail :

- dans un premier temps, identifier, cerner et rendre compte des besoins des personnes handicapées vieillissantes, que ces besoins soient de nature objective ou subjective, primaires, secondaires ou fondamentaux, singuliers ou collectifs ;
- dans un deuxième temps, rendre compte des propositions de réponse apportées ou des possibilités de réponse à envisager.

Dans sa réalisation concrète, l'identification des besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes prend souvent **la forme d'une retraduction des signes de vieillissement en besoins**. Des exemples :

- les difficultés à suivre le rythme du collectif ont été retraduites dans un besoin d'un rythme adapté ;
- la plus grande fatigabilité et les siestes imprévisibles des personnes ont été retraduites en besoin de temps de récupération, en besoin de pause et de sieste, etc..

La notion de besoin renvoie également aux propositions de réponse apportées par les professionnels et les centres, car en définitive, **ce sont parfois les formules ou les initiatives proposées qui permettent de confirmer l'existence de certains besoins des personnes**. Quand le besoin est satisfait, il engendre un sentiment de bien-être, de plaisir et de joie, d'atteinte d'un nouvel équilibre satisfaisant pour la personne concernée. En effet, le besoin se

²² C'est ce même postulat qui donne légitimité à toute intervention sociale et à toute intervention socio-éducative, et par là même, fonde toute l'organisation de l'action sociale et socio-éducative en Belgique. Cela est d'autant plus vrai dans le monde du handicap, où les associations de parents et de personnes handicapées ont largement œuvré (et oeuvrent encore) comme pouvoirs organisateurs des services et des centres spécialisés.

révèle à la fois par le manque (et renvoie aux difficultés éprouvées pour vivre une situation satisfaisante) mais aussi par la réponse à ce manque.

C'est pour ces différentes raisons que **nous avons opté pour la présentation d'un tableau synthétique des besoins identifiés** en les mettant en parallèle avec des signes de vieillissement et des difficultés qui en découlent pour les personnes. **Ces besoins seront ensuite repris dans l'inventaire des propositions de réponses et d'adaptations** des centres et des services.

3.2. Tableau de synthèse

Signes/difficultés constatées	Besoins
Difficultés à suivre le rythme collectif Lenteur générale (cognitive, déplacement, décision, etc.)	Besoin de temps pour réaliser les différentes activités de la vie quotidienne : lever, toilette, déplacement, repas, etc. Besoin de soutien et d'encadrement dans les opérations simples
Fatigabilité générale, pertes d'endurance siestes imprévisibles	Besoin de temps de latence et de pause Besoin de sieste et de repos
Difficultés à maintenir la concentration	Besoin de renouveler l'attention Besoin de temps de relâchement
Perte de motivation pour les activités et plus grande apathie (perte de prise d'initiative)	Besoin de soutien, de motivation, Besoin de nouveautés, d'activités autres Besoin de stimulations positives et d'encouragements
Troubles de l'humeur, irritabilité Rejet des nuisances extérieures (bruit, comportements intrusifs, etc.)	Besoin de cadrage Besoin de sérénité Besoin de calme et de tranquillité
Sensibilité, troubles dépressifs	Besoin d'écoute et de soutien psychologique Besoin de se confier, de parler
Repli sur soi, repli du groupe, isolement	Besoin d'être au calme Besoin de s'isoler Besoin de contacts Besoin de relations privilégiées
Désorientation spatiale et temporelle	Besoin de repères clairs Besoin de pictogrammes, de supports Besoin de planning, de repères temporels, de stratégies
Problèmes de santé récurrents Difficultés concernant certains actes quotidiens (lever, coucher, toilette, repas)	Besoin de soins médicaux Besoin de soins infirmiers Besoin de soins de nursing Besoin de prévention et de suivi (poids, diabète)

4. Les réponses et les adaptations principales

4.1. Une approche individualisée dans un contexte collectif (CH et CJ)

Les professionnels rendent compte de la quasi nécessité de mettre en place une prise en charge individualisée pour les personnes handicapées vieillissantes. Cette approche individualisée s'impose pour répondre à plusieurs besoins des personnes handicapées vieillissantes.

- a. La prise en compte du **rythme individuel** de la personne et la constitution d'un **programme de journée quasiment individualisé**.

Les personnes handicapées vieillissantes ont besoin de davantage de temps pour réaliser les différentes activités de la vie quotidienne. Un repas qui prenait une demi-heure, prend désormais 1h30. Se lever prend beaucoup plus de temps, se laver également, les déplacements entre deux lieux d'activité aussi. Ces différentes activités et démarches nécessitent de proposer un mode de fonctionnement sur un rythme plus lent afin de ne pas brusquer les personnes mais aussi pour leur laisser la possibilité de réaliser toutes les actions dont elles sont encore capables, à leur rythme.

Respecter le rythme de la personne et travailler à son rythme deviennent des leitmotifs des pratiques des professionnels, ce qui s'apparente parfois à une épreuve de force pour rendre compatibles les rythmes des personnes vieillissantes avec ceux du reste du groupe (le collectif) et de l'organisation (horaires de travail, répartition des suivis, intégration des personnes dans les activités collectives, etc).

- b. La mise en œuvre d'un **encadrement et d'un soutien individuels** dans certains moments clés de la journée (en CHA) ou lors de certaines activités (en CJA).

Les personnes ont souvent besoin d'un encadrement plus important dans la réalisation d'opérations simples de la vie quotidienne : se laver, s'habiller, prendre son repas, se déplacer, etc. Les personnes handicapées vieillissantes sont beaucoup moins autonomes en regard de ces différentes activités. Cela se marque particulièrement au niveau des centres d'hébergement. Il en résulte une réponse spécifique des équipes éducatives : stimuler et motiver davantage, assurer une présence constante auprès de la personne tout au long de l'opération, superviser et contrôler les opérations, apporter une aide concrète, etc. Les personnes handicapées vieillissantes nécessitent donc une prise en charge plus individualisée, constante où il s'agira de pallier les difficultés de la personne à certains moments tout en essayant de la maintenir dans une situation d'autonomie la plus grande.

- c. Le développement d'une approche plus individuelle basée sur un **travail relationnel et d'écoute**.

Les équipes éducatives observent chez les personnes handicapées vieillissantes une recherche de relations privilégiées avec les professionnels, notamment dans des contacts interpersonnels où elles peuvent parler, se confier et être écoutées. Dans cette optique, certains centres privilégient la mise en place **de temps spécifiques pour échanger avec la personne**,

l'écouter, lui donner la possibilité de s'entretenir avec son éducateur référent ou un professionnel de son choix. Ces temps sont souvent utilisés par ces personnes pour faire part de leur anxiété, pour tisser une relation privilégiée avec leur éducateur. Cet apport est d'autant plus important que certaines personnes ont perdu un certain nombre de relations sociales privilégiées (pertes des proches, d'un co-résident, etc.) et sont donc en recherche de liens sociaux et affectifs.

Les équipes éducatives soulignent cependant **la difficulté de développer une approche individualisée dans un contexte collectif**, au niveau pédagogique, au niveau organisationnel, mais aussi au niveau de la vie et de la dynamique du collectif. Le respect du rythme individuel des personnes handicapées vieillissantes est particulièrement difficile à soutenir dans un contexte collectif qui impose un même rythme à tous. Il s'agit donc d'articuler ces différents rythmes avec les tensions que cela peut amener dans les équipes éducatives et dans les collectifs des usagers.

4.2. Le développement d'activités spécifiques

Face à la perte d'intérêt pour certaines activités et la difficulté de suivre le rythme qu'éprouvent les personnes handicapées vieillissantes, les équipes éducatives, notamment dans les centres de jour, rendent compte du **développement d'activités de nature différente** pour les personnes handicapées vieillissantes. Cette différence de nature peut s'exprimer de manière schématique dans l'idée de développer **moins d'activités « où l'on fait avec la personne » et plus d'activités « où l'on est avec la personne »**. Concrètement, ce changement de nature des activités proposées se traduit par l'abandon des activités fortement orientées autour des notions de réalisation et production (activités culturelles, culinaires, artistiques, bricolage, etc.), de performances (activités sportives) et d'acquisition (savoir-faire, savoir-être, autonomie, etc.). Les activités proposées aux personnes handicapées vieillissantes seront moins centrées sur la production et davantage centrées sur la recherche de bien-être (snoezelen, séances de massage, promenades, sorties ludiques), de sérénité (espace de parole, récits de vie, travail sur les souvenirs ou sur un album de vie) et le maintien de certains acquis (travail sur la mémoire, gym douce).

Le changement de nature des activités proposées n'est pas anecdotique car pour les équipes éducatives, il s'agit bien **souvent de transformer le sens donné au travail éducatif**. Certains projets spécifiques ont été confrontés à des difficultés de positionnement des professionnels dans les premiers temps de leur fonctionnement.

On peut également souligner que certains **services d'accompagnement** particulièrement confrontés à la question du vieillissement de leurs bénéficiaires, mettent en place des **activités collectives spécifiques**. Dans ces activités collectives spécifiques, il s'agit de mettre en place des ateliers de gym douce, de travail sur la mémoire, etc. Ce sont parfois des exercices et des pratiques directement inspirés de ce qui est mis en place pour des personnes âgées dans des centres de soins de jour.

4.3. Projet spécifique et réorganisation institutionnelle

Lors de notre observation, nous avons pris connaissance de projets spécifiques liés à la question du vieillissement. Dans les centres de jour, ces projets spécifiques pour les aînés prennent souvent les mêmes traits, à savoir :

- la constitution d'un petit groupe de personnes défini comme le « groupe des aînés » ;
- la prise de possession d'un espace/local qui leur est dévolu et « à l'écart » du reste du groupe²³ ;
- la création d'un climat de sérénité et de calme (cocooning) où les stimulations extérieures sont davantage contrôlées ;
- la mise en place d'un rythme moins soutenu et plus souple au niveau des horaires et de la réalisation des activités ;
- l'investissement dans des activités de bien-être et de maintien des acquis et la diminution des activités centrées sur la productivité et l'apprentissage ;
- une attention particulière portée à l'écoute et au travail relationnel de la part de l'équipe éducative, dans une approche à la fois collective (groupe de paroles) et individuelle.

« [Le projet] consiste en un lieu à part, où on investit beaucoup dans la mise en place d'un environnement chaleureux, calme. Dans le reste du centre de jour, il faut bien constater que on va et on vient dans tous les sens, qu'il y a du bruit, beaucoup de mouvements. Dans [le projet], les personnes sont prises en charge par des éducateurs qui sont plus présents dans le relationnel, dans la réponse aux besoins spécifiques des personnes. Les éducateurs sont donc dans le contact et le relationnel et beaucoup moins dans la réalisation. [Le projet] fonctionne pour autant de manière collective même si le vendredi, est proposé une approche individuelle aux personnes vieillissantes. » [entretien commun responsable pédagogique et chef de groupe, Centre de Jour]

La mise en place de ces projets spécifiques **n'est pas sans difficulté** : risque de stigmatisation des personnes concernées (« les vieux » par rapport aux « non-vieux »), inertie plus grande des personnes (qui ne sont plus entraînées par les plus jeunes et les plus dynamiques), difficulté de trouver des horizons éducatifs et pédagogiques pour les équipes éducatives confrontées à la finitude (« quel est le sens de ce travail ? »). Pour ces raisons, les différents projets **ne fonctionnent généralement qu'à temps partiel**, les personnes handicapées vieillissantes **participent encore à la vie de l'institution dans sa globalité à d'autres moments de la semaine ou de la journée**. Cela implique parfois une refonte complète du projet pédagogique et de l'organisation globale des activités et des ateliers de l'institution afin de permettre aux personnes handicapées vieillissantes de s'intégrer à la vie de l'institution.

On peut également mentionner que ces projets spécifiques sont soit mis en œuvre par des éducateurs choisis et sélectionnés pour le projet, soit fonctionnent selon un système de tournante où les éducateurs participent aux projets spécifiques. Cependant, dans la majorité des cas, le projet spécifique est porté par un petit nombre d'éducateurs (3 ou 4) renforcés ponctuellement par l'équipe éducative de l'institution. Ces équipes « spécifiques » pointent généralement **trois grandes difficultés dans leur travail**.

²³ Cette appropriation d'un espace réservé se retrouve bien souvent dans le nom du projet. Exemple : « la maison des aînés ».

- ⇒ Trouver du temps pour assurer l'encadrement des personnes handicapées vieillissantes car celles-ci requièrent plus de temps ,
- ⇒ Trouver du temps pour penser et développer les projets (qui sont bien souvent à inventer ou à adapter à la population et à l'institution), voire les coordonner ,
- ⇒ Légitimer le projet spécifique au regard des autres éducateurs et des bénéficiaires du centre (« ce n'est pas un lieu où on ne fait rien, pas un lieu « pour les vieux », on poursuit une autre visée éducative et pédagogique »).

Les directions et coordinations pédagogiques signalent la nécessité de bien choisir les éducateurs qui porteront un projet spécifique en fonction de certaines qualités : patience, capacité d'écoute, souplesse, expérience, prise de recul, etc. Généralement, les éducateurs travaillant dans ces projets spécifiques sont volontaires. Parfois, il s'agit d'éducateurs ayant une expérience importante derrière eux (ce sont des « anciens »), parfois il s'agit d'équipes relativement mixtes au niveau de l'expérience et de l'ancienneté.

4.4. Une organisation temporelle différente

L'organisation temporelle de la vie de la personne handicapée vieillissante au sein de l'institution est généralement différente de celle qui est de mise au sein de l'institution. Dans les centres d'hébergement, on trouve une organisation de levers décalés, de déjeuners tardifs, de mises au lit plus tôt, etc. En centre de jour, une organisationnelle temporelle plus souple se met en place avec l'organisation de siestes, de moments de temporisation (autour d'une tasse de café, on discute, on demande comment ça va, etc.), d'arrivées tardives en activité de jour, de temps d'activités plus courts, etc. Il se développe au sein de l'institution une seconde **organisation temporelle parallèle**. Il y a donc un double travail à mener au niveau du **rythme** (cadence, séquence, structuration des « temps » de la journée) et de la **durée** (d'une activité, d'une journée, etc.).

Dans cette même perspective, on constate aussi l'instauration d'un **certain nombre de temps partiels concernant la fréquentation des centres de jour**. La personne peut encore suivre le rythme 2 ou 3 jours par semaine, mais n'est plus en mesure de suivre le rythme toute une semaine. Ce type d'aménagement d'horaires a fait ses preuves (dans ses aspects bénéfiques pour la personne) mais occasionne des difficultés de gestion (organisationnelle) pour les centres qui l'autorisent.

4.5. Un soutien à la mobilité et l'aménagement des infrastructures

Au niveau des institutions, l'aménagement des infrastructures est perçu comme une mesure essentielle pour s'adapter au vieillissement de la population accueillie. Ces aménagements ont souvent envisagés comme **des réponses à un besoin de soutien à la mobilité**. Dans un grand nombre de situations rencontrées, les personnes handicapées vieillissantes nécessitent une aide importante au niveau de leur mobilité, que ce soit dans **des déplacements à l'intérieur de l'établissement ou à l'extérieur**. Ces besoins sont rencontrés en partie grâce à différents supports techniques : déambulateur, chaise roulante, rampes d'accès, poignées, barres d'appui, etc. Cependant, malgré ces aides techniques, la présence d'un professionnel s'avère bien souvent nécessaire pour accompagner la personne dans ses déplacements.

D'autres investissements doivent également être consentis et relèvent de l'aménagement des infrastructures, que ce soit au niveau du bâti ou du mobilier utilisé. L'installation d'ascenseurs, de salles de bains adaptées, de rampes, de mains-courantes, de matériel de

sécurisation, de chambres spécialement aménagées pour des personnes handicapées vieillissantes et placées à proximité de la chambre des éducateurs, sont autant d'exemples d'aménagements opérés en raison du vieillissement des personnes handicapées. L'ampleur des réaménagements est très variable en fonction des centres et de leurs possibilités financières mais aussi architecturales. Certains centres, notamment d'hébergement, créés il y a de nombreuses années pour une population très autonome, sur base d'un modèle de maison familiale, sont plus limités dans leurs possibilités de réaménagement (installation d'ascenseur, présence d'escaliers, etc.) étant donné la configuration des bâtiments.

D'autres centres ont pu mettre en œuvre des aménagements de grande ampleur concernant le bâti. Or, ces centres constatent que finalement, **c'est parfois moins l'accessibilité qui pose problème que les modifications en termes de prise en charge**. Car malgré tous les aménagements en termes d'aides techniques et architecturaux, les contraintes d'encadrement et de prise en charge par les professionnels restent les principales limites au déplacement des personnes handicapées vieillissantes.

« Ce qu'il faut bien comprendre, c'est que malgré les aménagements physiques et le matériel adapté, même avec toutes les aides techniques nécessaires, on ne peut pas encadrer les personnes comme on veut. Il reste le problème du rythme de la personne et des impossibilités pratiques : par exemple, malgré nos aménagements (ascenseur, locaux), on ne fera pas remonter des personnes handicapées à mobilité réduite au 2^{ème} étage parce qu'il faut un accompagnement pour aider la personne à prendre l'ascenseur, etc. » [directeur, centre d'hébergement]

Certains responsables d'institution pointent également l'ampleur des travaux parfois demandés lors d'une demande de subside pour effectuer des aménagements nécessaires. Le cahier des charges imposé par l'autorité subsidiante **dépasse parfois les besoins d'aménagement nécessaires**. Plusieurs responsables font également état de la **plus-value d'une expertise extérieure** (exemple : Solival) permettant, à moindre frais et de manière simple, d'opérer des changements pour une amélioration des déplacements des personnes et une adaptation du mobilier aux besoins des personnes.

Pour répondre aux besoins d'activités plus calmes et axées sur le bien-être des personnes, certains services développent des projets spécifiques dans des lieux différents (local isolé, petite maison ou pavillon, etc.). Le manque de place (au sens de locaux, d'espace) devient alors un frein important pour certains centres qui ne peuvent offrir ce type de lieux et d'activités un peu à l'écart du tumulte du reste de l'institution.

4.6. Une approche médicalisée et une coordination du suivi médical

Les professionnels constatent que les personnes handicapées vieillissantes développent davantage de **soucis de santé de nature et d'intensité diverses** (bronchite, diabète, petites chutes, etc.). Ces observations sont rencontrées de manière générale dans des examens cliniques de plus grande ampleur et concordent : *« ... les personnes handicapées mentales et physiques avançant en âge ont des pathologies qui augmentent de fréquence en fonction de l'âge, elles ont besoin de surveillance médicale et de thérapeutiques permanentes... Il nous apparaît donc difficile d'imaginer que les structures d'accueil (quelles qu'en soient les*

modalités) réservées aux personnes handicapées vieillissantes ne fassent pas l'objet d'une certaine médicalisation. »²⁴.

Cette médicalisation nécessaire des lieux d'accueil des personnes handicapées repose sur trois axes différents qu'il nous semble pertinent de différencier car ils ne doivent pas être mis en œuvre par les mêmes corps de métier et ne poursuivent pas les mêmes finalités. Il faut donc distinguer :

- la coordination du suivi médical ;
- la prise en charge médicale ;
- la réalisation des soins de nursing et des soins infirmiers (prise en charge paramédicale).

Quelle que soit la configuration organisationnelle des structures (CH indépendant ou CH/CJ adossés), le constat est souvent le même : **c'est davantage au centre d'hébergement que revient la responsabilité de la prise en charge médicale et des soins spécifiques**. On nuancera cependant en précisant que pour les personnes fréquentant uniquement un centre de jour, c'est au centre de jour que revient alors fréquemment cette responsabilité.

« Au niveau des soins médicaux, c'est également le centre d'hébergement qui prend en charge les soins médicaux. Pour le centre de jour, ce sont les familles qui prennent en charge le suivi médical. On peut dire que la prise en charge médicale se fait au niveau du centre d'hébergement. Au niveau des soins plus spécifiques, comme la visite chez le psychiatre, c'est la coordinatrice médicale qui se charge du suivi et des rendez-vous pointus. Les éducateurs prennent en charge certains rendez-vous mais qui ont moins d'impacts au niveau médical. » [assistante sociale, CHA/CJA - focus-group 1]

Or, la réforme de 2004 a instauré comme règle de base une absence de personnel médical et paramédical en centre d'hébergement (Cocof), ce qui est fortement préjudiciable pour les centres comme pour les personnes handicapées vieillissantes ou simplement lourdement handicapées !

La coordination du suivi médical

Pour les personnes handicapées vieillissantes, on constate **une absence ou une impossibilité des familles de prendre encore en charge le suivi médical de la personne**. Ce constat est particulièrement criant dans les centres d'hébergement. C'est dès lors souvent au centre d'hébergement que revient la responsabilité d'organiser le suivi médical : la prise de rendez-vous avec des médecins et spécialistes, l'accompagnement des personnes handicapées au rendez-vous médical, la collecte préalable des informations nécessaires, le retour des informations médicales et des prescriptions vers l'équipe éducative, etc. De nombreux centres constatent **qu'avec le vieillissement des personnes accueillies, ce travail de suivi et de coordination devient de plus en plus conséquent**. L'organisation d'un tel suivi médical demande donc des aménagements au niveau organisationnel (certains centres ont ainsi objectivé une fréquence d'une visite médicale par jour à charge du centre) pour réaliser ces sorties mais aussi pour en assurer le suivi et éviter les pertes d'information.

²⁴ GABBAI P., *Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques*, in *Gérontologie et Société*, n°110, septembre 2004, p. 66.

« On constate aussi que le nombre de consultations médicales explose : dans le rapport d'activités 2009, on mentionne 182 déplacements extérieurs, soit l'équivalent d'une sortie par jour, pour des consultations dans 16 disciplines différentes ! Il faut donc souvent faire le chauffeur pour ces sorties mais il faut aussi en assurer le suivi médical car il faut comprendre les questions du médecin, comprendre ce qu'il énonce, ce qu'il prescrit, ce qu'il recommande. On se débrouille dès lors comme on peut, on met en place des formulaires, des feuilles d'informations pour récolter les informations nécessaires pour le médecin. »
[directrice, CH – entretien individuel]

Dans cette perspective, les centres d'hébergement Cocof mettent généralement en place **une fonction de coordinateur médical**, occupée par un éducateur ou une personne ayant une formation paramédicale mais officiant comme personnel éducatif (ergothérapeute, infirmière sociale, etc.). La mise en place d'une telle fonction de coordination est jugée essentielle afin de centraliser les informations, d'assurer un traitement cohérent des différentes personnes, de ne pas diluer la responsabilité concernant des aspects cruciaux (distribution des médicaments et observation stricte des prescriptions médicales). Les centres bénéficiant d'un coordinateur ayant une formation paramédicale soulignent la plus-value qu'apporte un tel profil : maîtrise des informations médicales données, meilleure communication des informations aux équipes (traduction), meilleur accueil de la part des médecins spécialistes, etc.

La prise en charge médicale

Il paraît également nécessaire de mettre en place **une prise en charge médicale coordonnée** au sein du centre d'hébergement selon l'ancien modèle de la norme médicale, à savoir **l'intervention d'un médecin-coordonateur qui oriente, fait des recommandations, assure la coordination et l'encadrement médical dans l'équipe**²⁵. Certains centres bénéficient encore du concours d'un médecin coordinateur mais dans un volume horaire jugé insuffisant (par exemple 2 heures tous les 15 jours). Pourtant, la présence d'un « médecin institutionnel » semble indispensable pour aider le personnel à clarifier ses observations, à mieux comprendre les pathologies et leurs conséquences, mais aussi pour assurer une « veille médicale et l'organisation des soins ».

Cette fonction de **médecin coordinateur ne doit pas être confondue avec celle du médecin traitant généraliste** payé à la prestation pour soigner la personne handicapée. Les directeurs des institutions soulignent la nécessité de proposer un suivi individualisé par un médecin traitant extérieur même si cela représente une surcharge de travail pour l'équipe éducative. La possibilité pour la personne handicapée d'avoir « son médecin traitant » est jugée comme un droit fondamental de la personne et permet également une prise en charge médicale plus adéquate.

La présence d'un « médecin coordinateur » est d'autant plus importante que les directions des centres d'hébergement rendent compte de situations scabreuses voire dangereuses²⁶ pour les personnes handicapées concernées.

²⁵ Dans une conception proche de celle du médecin coordinateur en vigueur dans les services résidentiels pour adultes de l'AWIPH.

²⁶ Nous avons pu prendre connaissance d'une note du service d'inspection de Phare (du 03/08/2010) dressant globalement les mêmes constats : la difficulté des centres d'hébergement à assurer la prise en charge médicale et paramédicale de certaines personnes handicapées allant jusqu'à la mise en danger de leur vie ; des

« Ne pas avoir de médecin en CH, c'est quelque chose d'extrêmement dangereux car je prends de grosses responsabilités qui relèveraient normalement du rôle d'un médecin. Ainsi pour certaines personnes, le médecin m'a donné une liste de conseils et d'instructions en cas d'oubli d'un médicament par exemple... Je prends donc le rôle du médecin à certaines occasions même si je ne fais que suivre ses instructions. C'est donc très compliqué et je prends des responsabilités qui dépassent clairement les limites de ma fonction et de mes compétences. » [directrice, CHA-CJA - focus-group 1.]

Il est à noter que la mise en place d'une coordination du suivi médical et de la coordination médicale interne doit également être envisagée dans une **visée curative mais aussi préventive**. Ces deux modalités apparaissent nécessaires dans la mise en place d'une stratégie visant à favoriser **un vieillissement réussi** des personnes handicapées.

4.7. Prise en charge des soins de nursing et des soins infirmiers

Les besoins de soins de nursing et de soins infirmiers semblent souvent plus importants pour les personnes handicapées vieillissantes. Face à ces types de besoins, les centres adoptent des positions et des pratiques différentes. Certains centres, notamment d'hébergement, ont mis en place des **collaborations avec des services de soins à domicile** (généralement des petits services indépendants) afin d'assurer les soins d'hygiène particulièrement importants mais aussi certains soins infirmiers. Ce sont généralement des initiatives mises en place par des centres qui n'envisagent pas une politique de réorientation des personnes vieillissantes, sinon pour des raisons impérieuses (soins de santé trop importants, mise en danger de la personne, comportements inappropriés envers les autres). Certains centres d'hébergement vont donc jusqu'à mettre en place un accompagnement en fin de vie de leurs résidents avec l'aide de services spécialisés. On peut également noter que certains professionnels des centres suivent ou ont suivi dans un passé récent des formations dans ce sens (soutien des personnes en fin de vie, formations au deuil et aux soins palliatifs, etc.).

Plusieurs centres témoignent **d'une prise en charge des soins de nursing par l'équipe éducative**, mais dans une ampleur limitée et pour des gestes relativement simples. Le questionnement est dès lors présent quant à l'intervention de professionnels du soin (engagement en interne ou collaboration avec des intervenants extérieurs). Ces besoins de nursing et de soins infirmiers posent des difficultés aux institutions en raison de l'absence de normes paramédicale et médicale mais aussi en raison de l'absence de repères clairs concernant ce qui relève du nursing et de l'art infirmier²⁷.

« On a besoin de définitions de ce qui relève des soins de nursing et des soins infirmiers. Nous avons été confrontés à cette difficulté, avec des questions concernant qui doit faire quoi, à partir de quand cela relève d'un personnel infirmier, etc., avec des soins qui ne sont pas bien identifiés, une profession qui n'est pas clairement définie et parfois un CA qui pousse pour maintenir les personnes dans l'institution et qui contraint presque dès lors les éducateurs à poser des actes infirmiers. Peut-être que l'on a mal cherché, mais on n'a pas de repères clairs, il y a ainsi un flou artistique autour de ces questions et de ces notions, qui

fonctionnements discutables devant être mis en place en raison d'une absence de normes médicale et paramédicale suffisantes.

²⁷ La note de l'inspection de la Cocof (03/08/2010) fait part de cette même interrogation concernant certains actes et soins apportés par des éducateurs : distribution de médicaments, alimentation par sonde gastrique, etc.

permet toutes les interprétations, toutes les actions, toutes les contestations. » [responsable pédagogique CH – focus-group1]

Dans certains centres où les soins de nursing et infirmiers sont importants, c'est souvent le médecin traitant ou le médecin coordinateur (s'il y a en a un) qui permettra de faire cet arbitrage en tenant compte de la situation de la personne, des soins à apporter, etc.

La prise en charge des soins de nursing et de certains actes de soins produit parfois des divergences fortes au niveau des équipes éducatives, notamment **en raison d'un cadre légal qui n'apparaît pas nécessairement clair**. En effet, dans de nombreuses institutions, la décision de poser ou de ne pas poser certains actes de nursing ou de soins dépendra en définitive de l'éducateur lui-même (en CHA comme en CJA), ce qui parfois crée des tensions dans les équipes.

« La personne est revenue avec une bouteille d'oxygène et on voit qu'en fonction des professionnels, elle sera mise sous oxygène ou non. Il n'y a rien d'officiel qui permette de mettre un cadre clair. » [éducateur, CHA - focus-group1]

Pour d'autres institutions, la prise en charge des soins de nursing a été actée dans le projet pédagogique de l'institution ou dans le contrat de travail de l'éducateur.

La prise en charge des soins de nursing est finalement une question difficile en raison d'une définition des rôles et d'une évolution des pathologies des personnes handicapées vieillissantes. En effet, les institutions accueillant depuis le début des personnes handicapées avec des pathologies lourdes connaissent moins cette réticence des éducateurs à pratiquer des soins de nursing, c'est même parfois le contraire (difficulté à laisser des acteurs extérieurs intervenir comme par exemple des infirmiers indépendants). La lourdeur des handicaps a en effet induit une prise en charge de certains soins de nursing par l'équipe éducative.

A contrario, on observe des réticences à prodiguer des soins de nursing de la part des éducateurs évoluant dans des institutions accueillant des profils moins lourds ne nécessitant pas de soins de nursing ou infirmiers importants. Le vieillissement vient changer cet état des choses, rendant nécessaire la prise en charge des soins de nursing. Dans ce contexte, le personnel éducatif a l'impression d'être « mis à toutes les sauces ». Il constate une évolution fondamentale de son travail sur les quinze dernières années et nourrit parfois un sentiment de frustration car le suivi médical et la dispense des soins de nursing empiètent sur le temps consacré aux activités et aux démarches éducatives proprement dites.

4.8. Des transferts intra-structures

Les situations organisationnelles des centres d'hébergement et des centres de jour ne sont pas toutes les mêmes. En effet, certains institutions ont fait le choix de s'inscrire dans un cadre unique d'agrément (soit CHA, soit CJA), d'autres ont privilégié une structure double (centre de jour et centre d'hébergement) avec des possibilités de partage des équipes éducatives ou non.

Dans le cadre des centres ayant le double agrément (CH-CJ), les directions font part de « transferts officieux » opérés à partir du centre de jour vers le centre d'hébergement. Ces

transferts consistent en des « coups de main » ponctuels des éducateurs pour les lever ou des toilettes des personnes vieillissantes, mais **concernent aussi une expertise apportée par le personnel paramédical et médical du CJ** aux professionnels du centre d'hébergement.

« *Ce qui veut dire que pour nos résidents en CH, nous pouvons bénéficier de conseils très précis et très pointus, par exemple de la logopède pour nourrir certaines personnes : la position assise, la mastication, donner à boire de telle manière, etc. Sans ce transfert de compétences et d'informations, les professionnels du centre d'hébergement seraient complètement perdus et désemparés.* » [directrice, CH-CJ - focus-group 1]

Ces transferts informels démontrent bien qu'il n'est pas simplement question d'apporter un « coup de main » à l'équipe des centres d'hébergement mais d'apporter une expertise médicale et paramédicale essentielle. Ces transferts informels posent également la question des solutions que peuvent trouver **les centres isolés**, ayant fait le choix de s'inscrire uniquement dans le cadre d'un agrément en centre d'hébergement. De manière générale, ces centres se considèrent comme pénalisés par cette situation. De même, **les centres adossés mais ayant fait le choix de faire une distinction claire et nette entre deux équipes (CJ/CH)** se retrouvent également en difficulté, avec parfois des tensions entre les deux équipes concernant l'heure d'arrivée en atelier, le suivi médical, etc.

4.9. La collaboration avec des services extérieurs : la solution ?

Dans la prise en charge des soins de nursing et des soins infirmiers, la grande majorité des centres font ou ont fait appel à des professionnels extérieurs et ont notamment recours à des infirmiers extérieurs. Deux formules sont souvent envisagées :

- soit une collaboration avec **un infirmier indépendant** ;
- soit une collaboration avec **un service infirmier indépendant**.

Les deux formules ont leurs avantages et leurs inconvénients. Les centres choisissent généralement l'une ou l'autre formule en fonction de la lourdeur des situations de handicap auxquelles ils sont confrontés.

La collaboration avec un infirmier indépendant est souvent envisagée dans les centres accueillant principalement des personnes handicapées mentales et dont les soins infirmiers sont relativement limités. Dans cette perspective, le professionnel indépendant vient soit de manière régulière mais pour un nombre de suivis limités, soit de manière ponctuelle en fonction de l'évolution de certaines situations (retour d'une hospitalisation, petit accident, etc.). Cette collaboration avec un infirmier indépendant a pour avantage de créer un lien de confiance fort entre l'équipe éducative et le professionnel extérieur mais aussi avec les personnes handicapées. Le recours à un infirmier indépendant permet d'avoir une collaboration stable mais est exposée aux contretemps : si le professionnel est malade ou en vacances, généralement il n'y a personne pour le remplacer.

La collaboration avec **un service infirmier indépendant** est envisagée dans les centres où les besoins en soins infirmiers des personnes handicapées sont relativement importants, ce qui paraît logique. Le service infirmier indépendant peut théoriquement garantir une prise en charge constante (pendant les périodes de vacances, en cas de maladies, etc.) et peut apporter des renforts à des moments précis de la journée (lever et toilette des personnes, mise au lit) et

pour des soins relativement poussés et techniques (le service peut envoyer plusieurs infirmiers en même temps). Les points négatifs de ce type de collaboration concernent le turn-over élevé des professionnels dans ce type de structures, les difficultés de coordination qui y sont liées et la moindre souplesse de la collaboration. Les limites du cadre de subventionnement via les nomenclatures de l'INAMI posent souvent davantage de difficultés aux structures plus importantes.

Il est peu évident d'évaluer dans quelles mesures ces collaborations externes ne seraient pas remises en question si une norme médicale et paramédicale était actualisée dans les centres d'hébergement. **La norme médicale pourrait être utilisée pour renforcer, encadrer, coordonner et contrôler ces interventions extérieures** mais vraisemblablement aussi pour reprendre une partie du travail fourni.

On peut également signaler que les directions d'établissement préconisant la possibilité d'engager du personnel infirmier et paramédical **n'envisagent pas que cet apport se fasse au détriment de la norme éducative**. Les équipes éducatives ont par ailleurs l'impression que la prise en charge médicale est actuellement prise sur les temps et les moyens (humains) dévolus à l'éducatif.

4.10. Quelles limites ?

La mobilisation de services extérieurs est aussi envisagée dans l'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie (suite à un vieillissement normal ou pathologique). Des collaborations avec des services de soins palliatifs sont ainsi mises en place par certains centres. Une collaboration avec un médecin traitant qui suit la personne lors de sa fin de vie est aussi une pratique répandue. L'objectif consiste à accompagner le plus longtemps possible la personne handicapée.

Les limites à ce suivi sont généralement posées par l'équipe éducative ou quand la prise en charge médicale et infirmière devient ingérable. Les directions et les responsables pédagogiques mettent souvent en avant la nécessité de soutenir les équipes dans ces moments de tension et de crise, notamment en ayant recours à une série d'acteurs pouvant apporter un accompagnement approprié : Semiramis, Continuing Care, Cancer et Psychologie, Aremis, etc.

5. Pistes de solution sur base des propositions des acteurs concernés

- Permettre **l'engagement de personnel infirmier et de personnel paramédical** en centre d'hébergement et garantir les conditions permettant aux paramédicaux d'être présents les WE et en soirée. Il s'agit finalement de renforcer la norme médicale et paramédicale²⁸ (ou de la rétablir) en centre d'hébergement. Il est cependant précisé que celle-ci reste nécessaire en centre de jour, notamment pour l'importante population qui ne réside pas en centre d'hébergement. Il ne s'agit donc pas d'inverser les situations entre CJ et CH concernant les normes médicale/paramédicale mais bien de renforcer cette norme pour les CH.
- **Rétablir la fonction de médecin coordinateur/institutionnel** au sein des centres d'hébergement afin d'y mener un travail de prévention et de conseil des équipes éducatives. Cette fonction de médecin coordinateur devrait être clarifiée afin de ne pas être redondante avec celle du médecin traitant. Le médecin coordinateur des Services Résidentiels pour Adultes de la Région wallonne pourrait être un modèle. Rappel devrait être fait que chaque personne handicapée a le droit de choisir son médecin-traitant qui est complémentaire au travail du « médecin coordinateur ».
- **Clarifier le rôle et les attentes envers les éducateurs** des centres face aux tâches de nursing. Cette clarification n'aurait pas pour unique objectif de fournir un cadre contraignant pour les éducateurs concernant la réalisation des soins de nursing mais bien de poser des limites entre ce qui relève des compétences d'un éducateur et ce qui relève de l'art infirmier.
- Sur base de cette clarification, il serait essentiel de développer une **politique de formation des éducateurs** afin de prévenir les pratiques inadaptées (sur les plans techniques mais aussi relationnels et éthiques) dans la réalisation des actes de nursing. Cette formation pourrait être un premier élément d'une politique de revalorisation de la fonction d'éducateur, trop souvent considérée comme la catégorie de professionnels des « bons à tout faire ».
- **Interpellation du corps médical et notamment des médecins-gériatres et médecins-psychiatres** pour développer des collaborations sur le long terme permettant d'objectiver les situations de vieillissement, de décoder les situations vécues, de clarifier les observations faites par l'équipe éducative. En d'autres termes, il est question d'accompagner les équipes dans leur compréhension du vieillissement des personnes et a contrario de ne pas « tout ramener » à ce vieillissement. **Les centres font souvent état de leur difficulté de trouver de tels interlocuteurs.** Une identification de services médicaux hospitaliers et d'experts de référence serait pertinente, notamment en cas de désignation d'un expert pour établir un diagnostic fondant la décision de réorientation (cfr infra).
- Développer une **politique de formation sur le vieillissement des personnes handicapées et son impact sur les besoins et la prise en charge.** Le sentiment dominant est de travailler trop souvent « à la construction dans son coin de ses propres

²⁸ On peut préciser qu'à l'heure actuelle, **deux normes paramédicales individuelles** sont potentiellement mobilisables dans les centres d'hébergement de la Cocof, à savoir les normes NIS (pour les enfants) et NIBV (besoins vitaux).

outils ». Un partage des expériences et de référentiels communs serait un atout pour les équipes. De plus, il s'agirait de développer davantage de formations concernant le vieillissement lié à certains handicaps spécifiques (par exemple, les personnes IMC) autres que le vieillissement lié au handicap mental.

- **Le respect de la visée pédagogique de l'établissement.** L'instauration d'une norme médicale et paramédicale doit se faire dans le respect du projet pédagogique des centres, qui reste prioritairement à visée éducative. Cela veut dire que l'engagement de personnel paramédical ne doit pas se faire aux dépens du personnel éducatif. Mais aussi que les institutions ne doivent pas se transformer en institutions de soins. La norme nursing telle que mise en œuvre dans certains établissements spécifiques pour personnes âgées de plus de 50 ans en Cocom pourrait apporter un premier modèle-repère. Cette norme nursing est fixe (calculée pour 5 places nursing) et ne varie pas en fonction du nombre de personnes accueillies nécessitant des soins de nursing.
- **Le recours à des services de soins infirmiers indépendants au sens large.** L'instauration d'une norme médicale et paramédicale peut s'avérer insuffisante pour faire face à des situations de crise ponctuelle ou transitoire (retour d'hospitalisation, etc.). Dans cette perspective, il est nécessaire de favoriser la collaboration avec des services infirmiers indépendants pouvant apporter une aide technique et spécifique. De même, l'intervention des services de coordination médicale pouvant intervenir lors des situations de crise est à encourager, pour soulager les équipes éducatives et assurer une approche médicale adéquate en regard de la situation de la personne. D'autant que les centres constatent très souvent une tendance des services hospitaliers à renvoyer plus vite les personnes handicapées en centre (car on sait qu'il y aura des personnes pour s'en occuper).

6. Les défis et les réponses dans le secteur de l'accompagnement

Si le nombre de situations de personnes handicapées vieillissantes semble relativement peu élevé, celles-ci posent des défis et questionnent fortement la pratique des professionnels de l'accompagnement qui y sont confrontés.

6.1. Des interventions plus fréquentes

Le vieillissement des personnes nécessite généralement **une intervention beaucoup plus fréquente, régulière et « sécurisante » des professionnels pour pallier la perte d'autonomie des personnes.** Ces interventions régulières (quasi journalières dans certaines situations) sont plus structurées et plus longues. Elles portent sur la mise en place de nouveaux repères, de stratégies et d'outils pour que la personne puisse continuer à vivre dans son lieu de vie.

Cette approche plus structurée et cadrante est proposée mais questionne les professionnels quant **aux limites d'une telle approche** et à son adéquation avec la méthodologie et les finalités de l'accompagnement (jusqu'où le service peut-il aller en termes de fréquence des visites, d'organisation de la journée de la personne ?). Ce questionnement s'accompagne souvent d'une **remise en cause de la sécurité et de la santé** des personnes : oubli d'une cuisinière au gaz, absence de suivi de la médication, hygiène déficiente, alimentation problématique, etc.

L'isolement et la solitude de certaines personnes handicapées vieillissantes deviennent également problématiques ; elles font l'objet de demandes qui ne peuvent être rencontrées par les services (assurer une présence tous les jours pour rompre la solitude, pour papoter, etc). Les services d'accompagnement sont en recherche de solutions permettant de briser cette solitude mais les réponses trouvées sont de plus en plus difficiles à mobiliser (visites de bénévoles, fréquentation d'un groupe de loisirs, etc.). La mise en place d'activités collectives spécifiques pour les personnes vieillissantes est donc envisagée, soit dans des lieux mixtes (centres de jour et de soins pour personnes âgées) soit dans des projets spécifiques.

6.2. Une pratique de réseau

Les services d'accompagnement développent **une pratique de réseau** autour de ces situations afin de répondre aux besoins des personnes, notamment au niveau des besoins de la vie journalière. Les situations décrites renvoient à la mise en place d'une série d'interventions de professionnels non-spécialisés dans le secteur du handicap auprès de la personne, souvent à l'initiative du service d'accompagnement : un service social d'un centre hospitalier, des infirmiers à domicile, une maison médicale, un médecin généraliste, une aide ménagère, une aide familiale, un service de télévigilance, un service de transport social, des bénévoles assurant des visites, un centre d'accueil de jour ou de soins pour personnes âgées, etc.

Cependant, pour **les interventions à domicile** (soins infirmiers, aides ménagères et aides familiales), les professionnels de l'accompagnement **constatent souvent des difficultés de collaboration** (refus de la personne d'être aidée, abandon des professionnels, etc.) mais aussi **l'inadéquation partielle de l'offre de service** :

- les infirmiers ne considèrent pas la personne handicapée comme prioritaire, dès lors le suivi des soins et des médications n'est pas toujours assuré de manière satisfaisante ;
- le manque de coordination des interventions des différents professionnels ;
- les modalités d'intervention des aides familiales ne sont pas toujours adaptées (elles font tout à la place de la personne et interviennent au-delà de leurs compétences jusqu'au « clash » avec la personne, certains services exigent la présence de la personne handicapée pendant les heures de travail de l'aide familiale, ce qui n'est pas possible pour la personne handicapée, etc.).

La sollicitation d'un réseau d'intervenants autour de la personne handicapée vieillissante est donc possible mais rencontre certaines limites. Les professionnels témoignent d'un phénomène de vieillissement qui, dès qu'il est enclenché, ne cesse de se renforcer malgré les initiatives et les mesures prises, rendant fortement précaires les situations d'autonomie des personnes. Pour ces situations, les professionnels envisagent donc une prise en charge en centre de jour, en centre d'hébergement et même en maison de repos faute de solutions probantes via des services bénévoles.

Le réseau primaire (parents, proches, frères et sœurs, etc.) des personnes handicapées accompagnées est souvent encore fortement présent et soutient très souvent la vie en autonomie des personnes. Une fois ces parents en perte de vitesse ou décédés, on constate que les personnes n'ont pas été suffisamment préparées à vivre sans leurs parents et il s'en suit une série de problèmes (hygiène, alimentation, propreté du lieu de vie, etc.). L'absence des parents pose également le problème d'une vigilance concernant les situations des personnes et des limites de l'intervention du service d'accompagnement donc l'extrait d'entretien ci-dessous traduit bien les enjeux.

« Le problème du vieillissement est aussi envisagé concernant les familles des personnes handicapées, car elles aussi vieillissent. On se retrouve ainsi avec des personnes pour qui les familles ne sont plus là... se pose alors la question de savoir qui prend les décisions. On se rend compte que ces personnes sont souvent seules, qu'il n'y a plus de familles qui vont pouvoir interpellier en cas de danger de la personne qui ne peut plus continuer à vivre seule, etc. Dès lors se pose la question pour nous de la limite jusqu'à laquelle nous pouvons aller et intervenir sans outrepasser nos droits. » [direction, service accompagnement – entretien individuel]

7. Les principales questions et difficultés qui restent

7.1. La rencontre des vieillissements

Le vieillissement des personnes handicapées est l'objet principal de cette recherche. Mais tout au long de nos rencontres, un grand nombre d'acteurs ont fait remarquer que celui-ci questionne aussi le vieillissement des proches et des professionnels, qu'ils entrent en résonance.

Le vieillissement des personnes handicapées induit de nouveaux besoins qui ne peuvent plus être pris en charge par la famille en raison de ce même vieillissement qui les frappe. Les personnes handicapées vieillissantes ne peuvent donc plus compter sur les mêmes soutiens et ressources que par le passé. Il en résulte souvent une responsabilité plus forte des centres et des professionnels concernés.

Le vieillissement des personnes handicapées s'accompagne **aussi du vieillissement des professionnels des structures**. Comme l'ont précisé certains éducateurs : « on vieillit ensemble ». Cela entraîne des effets positifs et des effets négatifs. Au niveau positif, il y a une histoire commune qui se crée, qui permet des échanges, la création d'affinités fortes, ainsi qu'un parcours de vie et un cheminement communs qui favorisent une connaissance réciproque des personnes. Au cours des entretiens, les professionnels ont souvent fait référence à ce parcours, à une arrivée quasiment en même temps, etc. Au niveau négatif, une forme de lassitude due au fait de voir toujours les mêmes têtes et les mêmes murs, de faire la même chose (même si on cherche à renouveler les activités et les animations), les habitudes prises, le fonctionnement qui ronronne dont on ne questionne plus la raison d'être.

Le vieillissement des professionnels pose aussi des questions sur les possibilités d'encadrement, notamment quand il est nécessaire de pratiquer des soins de nursing ou de manipuler physiquement les personnes. Certains gestes, certains déplacements deviennent impossibles pour certains éducateurs.

7.2. Le vieillissement de l'entourage et l'impact sur les liens sociaux

Les professionnels des centres d'hébergement et des centres de jour mais aussi des services d'accompagnement mettent particulièrement en évidence le problème du vieillissement des proches des personnes handicapées. Ce vieillissement des proches pose plusieurs questions épineuses.

La première renvoie au décès et à l'absence des proches. Quand des questions difficiles se posent concernant l'avenir d'une personne handicapée (hospitalisation, opérations, traitements médicaux, réorientation en maison de repos), le centre/service se trouve parfois dans une situation inconfortable, où il est amené à prendre des décisions (de manière formelle ou informelle) qui théoriquement ne relèvent pas de sa responsabilité. Pour les services d'accompagnement, cette question se pose de la même manière quand il est constaté que la situation de vie présente un danger pour la personne. Ceci renvoie à la limite éthique de l'intervention qui consiste à devoir prendre une décision pour l'Autre, à la place de l'Autre sans savoir si cette décision est véritablement l'expression du souhait profond de la personne, en regard de toute son histoire de vie²⁹.

La deuxième question porte sur l'affaiblissement ou la perte de certains liens sociaux de la personne. Dans les centres d'hébergement, on constate qu'avec les années, de nombreuses familles ne peuvent plus prendre en week-end leur « enfant » handicapé comme ils l'ont toujours fait. La personne handicapée accepte souvent difficilement cette situation et parfois se renferme sur elle-même. On remarque que dans les descriptions des situations, les professionnels parlent souvent spontanément de la raréfaction des liens familiaux. Plus d'un tiers des situations évoquées rendent compte de personnes handicapées ne bénéficiant plus que de quelques visites épisodiques d'un proche (frère, cousin, amis de la famille, un oncle, une tante)³⁰. Sur base de ces constats, se pose donc la question des relations que peut encore développer la personne en dehors de l'institution.

²⁹ Cette question éthique est aussi au cœur de l'intervention auprès des personnes âgées, notamment dans les maisons de repos et les services de soins et d'aide à domicile.

³⁰ Précisons que différentes études statistiques ont démontré que les personnes handicapées vivant en institution ont une probabilité moindre d'avoir un réseau familial, surtout pour les catégories les plus âgées, résidant en institution depuis un grand nombre d'années. Une étude française renseigne ainsi que 70% des hommes handicapés de 66 à 75 ans vivant en institution font encore état d'un lien familial (père, mère, frère, sœur, conjoint, enfant) alors que cette proportion s'élève à plus de 98% pour les valides et les personnes vivant en milieu ordinaire de cette même catégorie d'âge. COLOMBY P., *Les relations familiales et sociales des personnes handicapées vivant en France. Une exploration secondaire des enquêtes HID*, in *Gérontologie et Société*, n°110, septembre 2004, pp.183-199.

1. Contextualisation de la question

L'orientation et l'accueil de personnes handicapées vieillissantes en maison de repos et de soins est une question sensible, qui nourrit des tensions, des peurs, des représentations négatives et des conflits (entre professionnels d'un même centre, entre les centres et les parents des personnes handicapées, etc.). Il est donc nécessaire d'être précis et nuancé dans la description du contexte dans lequel les accueils et les orientations des personnes handicapées vieillissantes en maisons de repos et de soins peuvent être envisagés.

1.1. Les maisons de repos et de soins, indispensables pour répondre à la demande ?

Au vu de l'évolution démographique de la population des personnes handicapées, il faut s'attendre dans les années à venir à une augmentation importante des demandes de solutions d'hébergement et de logements adaptés pour des personnes handicapées « âgées », vivant encore actuellement dans leur famille. On peut mentionner le nombre important de personnes handicapées fréquentant uniquement un centre de jour en Cocof, notamment dans la catégorie d'âge 45-54 ans. Dans ce contexte, à moins d'une ouverture massive de places en centres d'hébergement spécialisés et de création de formules de logements supervisés spécialisés, les maisons de repos et de soins seront sollicitées pour répondre à une partie des demandes d'un lieu de vie adapté au vieillissement des personnes.

Dans cette perspective, il est essentiel que les personnes handicapées orientées vers les maisons de repos et de soins soient des personnes âgées, présentant un vieillissement. Jusqu'à présent, l'accueil de personnes handicapées en maison de repos et de soins semble peu motivé par le vieillissement de ces personnes mais davantage par le vieillissement de leurs parents/proches ou le manque de places dans le secteur spécialisé (cfr infra).

1.2. Une solution parmi d'autres, dans une approche individualisée

L'orientation vers les MR-MRS **ne peut être envisagée comme LA seule solution** aux défis posés par le vieillissement des personnes handicapées. Elle constitue une solution parmi d'autres (centres d'hébergement spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes, aménagement des pratiques et de l'encadrement au sein du centre où est présente la personne, réaménagement des structures) pour l'accueil de personnes handicapées vieillissantes. Il reste des questions quant à la capacité des maisons de repos et de soins de pouvoir apporter une réponse appropriée aux situations de handicap les plus lourdes et les plus complexes, mais aussi pour des profils intermédiaires.

Nous avons recolté des témoignages positifs démontrant que l'orientation en maison de repos peut être une solution appropriée pour la personne handicapée, avec une prise en charge adéquate. Moyennant une série de conditions (cfr infra), une orientation vers une maison de repos et de soins peut s'avérer concluante. Mais **ces conditions reposent toujours sur la prise en compte de la situation individuelle de la personne**. En définitive, la réorientation en maison de repos et de soins ne peut être l'axe unique (ou prioritaire) de gestion de la problématique du vieillissement des personnes handicapées.

2. Description du secteur

2.1. Qu'entend-t-on par maison de repos ?

Le secteur de l'accueil et de l'hébergement des personnes âgées comprend sous le terme générique « maisons de repos » des réalités différentes. Il existe plusieurs types de structures dont les deux principales offrant des possibilités d'hébergement sont :

- **les maisons de repos pour personnes âgées (MRPA)** sont des établissements publics ou privés agréés par la commission communautaire³¹ cumulant une offre de logement et de services (aides à la vie quotidienne, soins infirmiers ou paramédicaux si nécessaire) pour des personnes de plus de 60 ans ;
- **les maisons de repos et de soins (MRS)** sont des établissements pour personnes fortement dépendantes, souffrant de pathologies chroniques, nécessitant des soins de longue durée, quel que soit leur âge. Y sont dispensés des aides familiales et ménagères, des soins infirmiers et paramédicaux. Les résidents y sont soumis à une évaluation diagnostique pluridisciplinaire.

De manière générale, une majorité d'établissements (108 sur 173)³² disposent de la double reconnaissance, cumulant ainsi des places MR et des places MRS. On compte 2 établissements fonctionnant uniquement sous agrément MRS et 63 établissements fonctionnant sous agrément unique MR.

Quatre autres types de structures doivent être mentionnées car elles accueillent parfois des personnes handicapées.

Les Résidences Service (22 établissements) proposent le logement et des prestations « à la carte » (repas, aide ménagère, télévigilance, soins, etc.). Cette formule permet de garder une vie indépendante tout en garantissant la mise à disposition de services d'aide à la vie journalière. Elle concerne principalement des personnes encore autonomes.

Les centres de jour (de soins de jour et d'accueil de jour) sont des structures d'accueil alternative, qui assurent la prise en charge des personnes âgées pendant la journée. Cette prise en charge comprend des aides et services variés et des activités de nature diverse (peinture, sculpture, musicothérapie, promenades, ateliers cognitifs, relaxation, lecture, jeux de société) ainsi que des services personnalisés (repas, coiffure, pédicure, consultation médicale). Ce type de structure est assez peu répandu. L'objectif poursuivi est de soutenir l'autonomie et de retarder le plus longtemps possible le placement en maison de repos. Il faut cependant bien distinguer :

Les centres de soins de jour qui offrent une structure de soins de santé qui prend en charge, pendant la journée, des personnes âgées fortement dépendantes nécessitant des soins et qui apportent le soutien nécessaire au maintien de ces personnes à domicile. Actuellement 10 centres sont agréés en Cocom ou Cocof. Cette prise en charge médicale est présente grâce à l'intervention d'un nombre important de professionnels du soin et de paramédicaux (ergothérapeutes, médecins, logopèdes, psychologues et infirmiers) ;

³¹ La matière est en effet communautarisée, faisant en sorte que pour la Région de Bruxelles-Capitale, trois réglementations coexistent (Cocof, Cocon et Cocom).

³² Tous les chiffres fournis concernant la présentation du secteur des MR/MRS proviennent de Infor-Homes Bruxelles asbl / Home Info vzw, Rapport d'activités 2009, **Situation établie au 31 décembre 2009.**

Les centres d'accueil de jour qui offrent une structure d'accueil, pendant la journée, à des personnes âgées vivant à domicile et qui bénéficient au sein du centre des aides et soins appropriés à leur perte d'autonomie. Ces centres sont implantés dans une maison de repos ou en lien avec une maison de repos. Actuellement, 2 centres sont agréés en Cocof.

2.2. Contexte légal

Le cadre légal du secteur de l'accueil et de l'hébergement des personnes âgées est relativement complexe sur la région bruxelloise. En effet, trois réglementations coexistent : celle de la Commission Communautaire Francophone (Cocof), celle de la Commission Communautaire Commune (Cocom) et celle de la Commission Communautaire Flamande (VGC). Pour chacune de ces entités, un texte légal régit la politique d'hébergement et d'accueil à mener envers les personnes âgées (décret et arrêté en Cocof, ordonnance en Cocom, décret et arrêté en Cocon). La majorité des établissements sont agréés par la Commission Communautaire Commune, que ce soit pour les places MR (119 établissements en Cocom pour 50 en Cocof) ou les lits MRS (84 établissements en Cocom pour 26 en Cocof).

On distingue trois catégories de pouvoir organisateur de ces établissements : les services publics (généralement des CPAS), les sociétés commerciales (allant de la petite entreprise familiale au grand groupe financier international possédant plusieurs établissements) et des asbl (pour une minorité d'établissements).

Le nombre de lits MR-MRS sur la région bruxelloise est estimé à 15.281 lits, répartis selon la distribution suivante :

- 3728 lits relevant du secteur public ;
- 9543 lits relevant du secteur privé à finalité commerciale ;
- 2010 lits relevant de l'associatif.

Les maisons de repos font l'objet d'une réglementation relativement importante en Belgique et sont soumises à une diversité de normes (infrastructure, sécurité, hygiène, prix, personnel, etc.).

2.3. Modalités de subventionnement

Dans les maisons de repos pour personnes âgées, les normes de financement du personnel employé sont fixées en regard du niveau de dépendance de la population accueillie. Le niveau de dépendance de la personne est évalué sur base de l'échelle de Katz, qui propose une évaluation du niveau de dépendance de la personne en fonction de six domaines de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, transfert et déplacements, aller à la toilette, continence, manger). L'objectif de cette grille d'évaluation est de déterminer les actes de la vie journalière que la personne est capable de réaliser. L'échelle de Katz se base ainsi sur des critères médicaux et des éléments de qualité de vie.

Le niveau de dépendance ainsi déterminé renvoie à six catégories de dépendance (A, B, C, Cd, D, O) permettant de définir le type de forfait de soins infirmiers dont bénéficiera la personne. Ce subventionnement par forfait contribue dans une large mesure au financement

du personnel des structures concernées et de leur profil (praticiens de l'art infirmier, personnel soignant, personnel de réactivation, etc.).

2.4. Evolution structurelle du secteur

Ces dix dernières années, les réglementations et les normes de fonctionnement ont été fortement renforcées afin d'assurer un certain nombre de garanties au niveau du service offert aux personnes accueillies. Cette évolution met cependant en difficulté les petites maisons de repos à caractère familial qui ne savent plus répondre aux nouvelles normes (notamment au niveau des infrastructures nécessaires). On constate aussi l'arrivée importante de sociétés privées sur le sol belge (venant de France et des Pays-Bas principalement) qui rachètent des établissements ayant pignon sur rue. De ce fait, on assiste à une forme de concentration de l'offre de maisons de repos et de soins avec comme corollaire une augmentation significative de la taille des établissements. Un autre effet est également constaté ces dernières années que certains observateurs imputent à la privatisation massive du secteur : une augmentation des prix des places en maison de repos et de soins.

3. Méthodes spécifiques développées

Pour sélectionner les établissements rencontrés, l'équipe de recherche a travaillé selon deux méthodes complémentaires et successives.

Dans un premier temps, l'équipe a récolté un certain nombre de noms d'établissements accueillants des personnes handicapées en sollicitant les centres de jour, centres d'hébergement et services d'accompagnement rencontrés lors de la recherche. Il s'agissait d'identifier des maisons de repos et de soins ayant l'expérience soit d'une orientation d'une personne handicapée à partir d'un service spécialisé, soit d'un accueil d'une personne handicapée mais ayant des contacts avec un service spécialisé (CJ-SAC).

Dans un deuxième temps, l'équipe de recherche a sollicité des acteurs ressources (asbl InforHomes, services d'inspection des MR-MRS Cocof et Cocom) en vue d'identifier des établissements susceptibles d'accueillir des personnes handicapées ou ouverts sur cette question.

Ce travail en deux temps a permis d'équilibrer l'échantillon des établissements rencontrés en regard de la composition globale du secteur des maisons de repos et de soins sur la Région de Bruxelles-Capitale. Dans la sélection des établissements concernés, l'équipe de recherche a ainsi pris en compte cinq paramètres principaux : type de pouvoir organisateur et finalités poursuivies (société commerciale, CPAS, asbl), cadre d'agrément en Cocom ou en Cocof, agrément MR/MRS, nombre de places, présence avérée ou non de personnes handicapées.

Au final, l'équipe de recherche a rencontré **25 établissements répartis** comme suit :

- 8 établissements agréés en MR uniquement ;
- 1 établissement agréé en MRS uniquement ;
- 12 établissements agréés en MR-MRS simultanément ;
- 2 résidences-services ;
- 1 centre de soins de jour (personne âgée)
- 1 centre d'accueil de jour (personne âgée)

Sur ces 25 établissements, 18 étaient agréés en Cocom et 7 en Cocof.

Lors de ces rencontres, l'équipe de recherche a interviewé au final **45 professionnels** :

- 32 directeurs (gestionnaire ou de soins), sous-directeurs ou administrateur ;
- 5 responsables infirmiers et infirmiers ;
- 4 paramédicaux (ergothérapeute, logopède, psychologue)
- 4 assistants sociaux ou éducateurs.

Signalons que 5 établissements n'ont pas donné de suite positive à notre démarche pour diverses raisons :

- impossibilité de fixer une date de rencontre après plusieurs contacts ;
- manque de temps justifiant le refus ;
- expérience insuffisamment significative pour se prononcer ;
- décision de refuser d'accueillir des personnes handicapées suite à des expériences négatives.

Lors de nos rencontres des structures MR-MRS, nous avons demandé **d'identifier le nombre de personnes handicapées accueillies dans leur établissement**. Nous avons ensuite

demandé aux professionnels de donner une description de ces personnes pour les profils les plus significatifs. Nous avons ainsi pu construire **un échantillon de 38 descriptions de situations précises d'accueil de personnes handicapées** (sexe, âge, type de déficience ou de handicap, année d'accueil, raison évoquée, évaluation de l'intégration, difficultés rencontrées, solutions développées, etc.). Nous avons également recensé un nombre similaire de **situations** pour lesquelles il n'y a pas eu approfondissement. Il s'agit souvent de situations de personnes qualifiées de « situations psychiatriques » ou de handicaps se rapprochant très fort des situations de personnes âgées ou dont la nature du handicap est imprécise.

On peut donc souligner que sur un échantillon de 25 établissements, nous avons pu identifier 38 situations « avérées et certaines » de handicap et qu'au moins une même proportion de situations plus difficiles à diagnostiquer ont été recensées. A titre d'informations, les types de handicap signalés pour les 38 situations développées se répartissent de la manière suivante :

- 22 situations de handicap mental (avec parfois ajout d'un handicap physique/moteur, d'une pathologie gériatrique, de problèmes de santé mentale) ;
- 6 situations de personnes cérébro-lésées (suite à un trauma ou un AVC) ;
- 3 situations de handicap physique et moteur ;
- 1 situation d'autisme
- 1 situation de handicap sensoriel
- 5 situations autres (dont 2 pourraient renvoyer à la cérébro-lésion).

4. Le secteur MR-MRS face au handicap

4.1. Le handicap : une notion floue

L'une des premières questions portait sur le nombre de personnes handicapées accueillies dans chaque établissement visité. Pour les responsables des établissements MR-MRS, il ne fut pas toujours évident de répondre à cette question car il leur était **difficile d'appréhender la notion de handicap et dès lors d'identifier les personnes handicapées** qui relèveraient du secteur du handicap classique. Les grands établissements, accueillant plusieurs centaines de personnes, ont éprouvé des difficultés à donner un chiffre concernant le nombre de personnes handicapées accueillies. Les responsables des établissements ne distinguent que difficilement les profils de handicap reconnus en Communauté française d'une série d'autres profils atypiques en regard de la population âgée : profils psychiatriques, korsakoff, AVC tardif, etc. **Il en résulte une approche indifférenciée et non spécifique des personnes handicapées accueillies**, ce qui peut s'avérer problématique dans la prise en charge de situations de handicap lourdes.

Une méconnaissance réciproque

Par ailleurs, les responsables et les professionnels des MR-MRS constatent qu'ils connaissent très peu le monde du handicap et n'ont eu que très peu d'occasions de développer des contacts et des collaborations avec des associations et des services spécifiques. Au vu des questions posées lors des rencontres mixtes auxquelles nous avons participé (Brux-Aîné³³ ; focus-group

³³ Journée de rencontre (mai 2010) organisée à l'initiative du collectif Brux-Aîné et de l'asbl Infor-Homes. Cette rencontre avait pour but de mettre en présence des responsables de maison de repos et de soins et des professionnels du secteur du handicap autour de la question de l'accueil et de l'orientation de personnes handicapées en maison de repos.

2), nous pouvons énoncer le même constat pour les professionnels du secteur du handicap: le secteur des maisons de repos est également méconnu et fait parfois l'objet de représentations stéréotypées. Ce type de constat n'est pas étonnant et est généralement observé lorsque des professionnels de secteurs différents doivent collaborer (secteur du handicap et secteur de l'aide à la jeunesse ; secteur du handicap et secteur de la santé mentale, etc.).

Il faut cependant nuancer ce propos en soulignant les éléments suivants :

- nous avons **identifié un certain nombre de partenariats entre des maisons de repos et des services spécialisés** se mettant en place autour d'une situation individuelle;
- certains centres ou services spécialisés ont développé **des collaborations régulières** avec certaines maisons de repos accueillant des personnes handicapées. Ces collaborations sont généralement jugées très positives par les maisons de repos car elles permettent de socialiser des personnes en dehors de l'établissement (MR), d'offrir des activités adaptées aux personnes et de bénéficier « d'éclairages » sur certaines situations et difficultés rencontrées ;
- des initiatives de collaboration se mettent en place avec **pour visée de favoriser l'entrée en maison de repos dans l'avenir** (participation à des activités au sein d'une maison de repos, fréquentation d'un centre de soins de jour associé à une maison de repos, visites de personnes handicapées en maison de repos, etc.) ;
- l'organisation de rencontres entre professionnels et structures des deux secteurs est **souvent été identifiée comme piste de recommandation** par les protagonistes rencontrés. De telles initiatives sont lancées depuis deux ans, généralement à l'initiative des professionnels du handicap.

4.2. Les entrées en MR-MRS des personnes handicapées

Sur base des exemples de situations que nous avons collecté lors des rencontres, on peut observer que les entrées en MR-MRS des personnes handicapées relèvent de deux grands cas de figure :

- Premièrement, la personne handicapée accompagnait un de ses parents vieillissant qui est entré lui-même dans l'établissement. La personne handicapée vivant encore avec son parent, elle accompagne celui-ci dans son nouveau lieu de vie et y reste après le décès de son parent ;
- Deuxièmement, l'entrée de la personne handicapée fait suite à une recherche d'un hébergement dans un contexte de pénurie de places en centres d'hébergement spécialisés. L'accueil en maison de repos constitue donc une solution par défaut, notamment quand la situation relève de l'urgence.

Dans ces deux cas de figure, les personnes handicapées n'entrent pas en Maison de Repos **pour des raisons liées à leur propre vieillissement** (elles ne présentent généralement pas de pathologies gériatriques). Cette entrée se fait à partir de 40-50 ans (nous avons aussi rencontré des situations où cette entrée s'est réalisée beaucoup plus tôt, dans la trentaine). Ces personnes handicapées viennent souvent d'un milieu de vie familial et n'ont pas de passé institutionnel. Elles **ne sont donc pas arrivées en maison de repos suite à une orientation motivée par leur vieillissement** (seulement 7 situations sur les 38 situations décrites peuvent être considérées comme des cas de réorientation). Sur base des entretiens réalisés, on peut constater que les établissements de maison de repos et de soins ont une expérience

relativement faible d'accueil de personnes handicapées suite à une réorientation en raison du vieillissement de la personne concernée.

La prise en compte de ces deux portes d'entrée principales des personnes handicapées en maisons de repos permet de comprendre pourquoi les responsables d'établissements se focalisent grandement sur la nouvelle règle des 60 ans accomplis. En effet, pour les MR-MRS, quand on parle d'accueil de personnes handicapées, **leur expérience actuelle concerne essentiellement des situations de personnes leur arrivant avant 60 ans.**

4.3. Evaluation des expériences d'accueil et d'orientation

Les évaluations posées par les professionnels des MR-MRS concernant l'accueil et l'orientation des personnes handicapées sont diversifiées. Certaines expériences sont évaluées très positivement, d'autres sont jugées satisfaisantes et d'autres encore sont jugées insatisfaisantes avec une recherche de solutions alternatives ou un refus d'accueillir de nouvelles personnes handicapées.

Les évaluations sont fondamentalement fonction des situations d'accueil des personnes handicapées. Différents paramètres jouent :

- l'écart d'âge entre la personne handicapée et le reste de la population accueillie ;
- les circonstances de l'accueil (dans l'urgence, sans préparation, sans relais ou au contraire avec une préparation, un relais avec un service spécialisé, etc.) ;
- le profil de la personne handicapée en regard du profil de la maison de repos (et de soins) et de la population généralement accueillie ;
- les comportements et l'attitude de la personne handicapée (démence, comportements agressifs, agitation, etc.) ;
- le niveau de dépendance et d'autonomie de la personne.

Ces différentes éléments vont être repris et détaillés dans les pages qui suivent.

4.4. Problématique des activités : pluralité et hétérogénéité des possibilités

Lors de rencontres croisées entre professionnels du handicap et professionnels des maisons de repos, la question des activités proposées aux résidents est chaque fois évoquée. Lors des entretiens individuels et collectifs, les responsables de maison de repos reviennent souvent sur cette vision qu'ils jugent tronquée ou dépassée, argumentant que l'image de l'hospice où l'on ne fait rien est dépassée.

Trois grands types d'activités sont généralement proposées en maison de repos :

- Des activités menées par des paramédicaux (ergo, logopède, kiné) dans des ateliers spécifiques ou des suivis individualisés en fonction des évaluations menées à travers l'échelle de Katz ;
- Des activités collectives menées par/avec des animateurs dans des registres culturels ou de maintien en forme (gym douce, promenade, ateliers mémoire, etc.) ;
- Des activités festives et de loisirs, de socialisation (à travers l'organisation de bals, de rencontres, d'anniversaires des résidents, d'animations intergénérationnelles, etc.)

Une forte hétérogénéité

Il existe cependant de **grosses différences entre les établissements rencontrés** au niveau des activités proposées. Ainsi, nous avons rencontré un établissement proposant des activités diverses et variées : hypothérapie, groupe souvenir, piscine, snoezelen, groupe d'expression (chants, chorales), fêtes, visites de musée, collaboration avec un service loisirs, sorties pour les courses, etc. Ces activités font l'objet d'un agenda hebdomadaire ou bi-hebdomadaire particulièrement étoffé. Ces activités collectives sont complétées par des activités individualisées en regard de certains problèmes spécifiques de la personne, dans des ateliers paramédicaux sur base d'une prescription médicale.

Nous avons aussi rencontré un établissement proposant des activités réduites et relativement basiques : jeux de carte et de société, promenades ou jeux sur la Wii, à raison d'une fois semaine ou plus en fonction des disponibilités du personnel et de stagiaires.

Certains établissements sont donc dans une approche de maintien des acquis et de développement de projet de vie particulièrement effectifs, qui pourraient s'apparenter à ce qui est réalisé en centre d'hébergement pour les personnes handicapées vieillissantes mais dans une intensité moindre. Un établissement se dit ainsi capable d'assurer une activité par jour avec un membre de l'équipe paramédicale (ergo, kiné, logopède, psychologue) pour la personne qui en aurait besoin et dont l'évaluation à travers l'échelle de Katz permettrait de soutenir cet effort (financement par l'INAMI). Mais ce cas de figure est exceptionnel.

Des activités informelles de valorisation

Certains établissements envisagent aussi la **mise en œuvre de petites tâches ménagères** (mise en ordre de la chambre) réalisées à destination de la communauté (mettre la table, débarrasser la table, etc.) par les personnes plus jeunes et plus dynamiques que sont souvent les personnes handicapées. Dans une certaine mesure, ce sont des activités comparables à ce qui est mis en place dans certains centres d'hébergement.

Des collaborations entre MR-MRS et CJ-CH

Quelques établissements ont constaté que **les activités proposées aux résidents ne conviennent pas** aux personnes handicapées parce qu'elles font appel à des compétences qu'elles n'ont jamais eu... (personne trisomique jouant au Trivial Poursuite : elle jette les dés, pousse les camemberts) ou pas adaptées. Ces situations insatisfaisantes concernent particulièrement des personnes handicapées jeunes (la petite cinquantaine). De même, un établissement constate que les personnes handicapées refusent les activités « avec les vieux » ou « pour les vieux ». Ce type de situation entraîne la recherche d'une place en CJ pour une pensionnaire d'une MR par exemple.

Nous avons collecté plusieurs exemples de collaborations où une personne handicapée mentale participe à des animations et ateliers organisés en maison de repos ou centre de jour (pour personnes âgées, non dans le secteur spécialisé du handicap). Ces collaborations sont toutes relativement nouvelles (moins de deux années) ou en phase d'expérimentation. Des collaborations entre maisons de repos et centres de jour existent aussi depuis de nombreuses années, dans le cadre d'un contrat avec un centre de jour spécialisé. Ces collaborations concernent plutôt des personnes handicapées encore relativement jeunes.

4.5. Structures non reconnues et vulnérabilité sociale

Plusieurs établissements se sont créés sur base des normes des maisons de repos mais n'ont aucune reconnaissance. L'une des plus célèbres est celle de la « Renouée aux oiseaux », qui a connu un incendie récemment et fut fermée sur ordre du Bourgmestre de Schaerbeek en raison de mesures de sécurité jugées insuffisantes. Ces structures accueillent des personnes ne trouvant pas de place dans les structures officielles classiques (agrées et subventionnées). Ces établissements n'ont pas de structures juridiques claires, ils ne bénéficient pas de subside structurel et peuvent fermer du jour au lendemain.

Au-delà de la précarité de la structure, c'est également la précarité des populations accueillies qui interpelle. Ces établissements accueillent des populations vulnérables et précarisées (cas psychiatriques, cas sociaux, anciens détenus, etc.).

Il est interpellant de retrouver dans ces établissements un nombre croissant de personnes handicapées, notamment dans des profils légers mais ne pouvant plus être autonomes. Une question se pose : n'assiste-t-on pas à la création de structures pour des catégories de populations vulnérables avec les effets de ghetto que l'on peut craindre mais aussi les conséquences négatives d'une approche indifférenciée ?

5. Les obstacles et les freins principaux

5.1. Contexte réglementaire : une norme maximale de personnes de moins de 60 ans

Suite à une nouvelle réglementation édictée fin de l'année 2009, les établissements agréés et reconnus par la Cocom et la Cocof sont soumis à une norme maximale (5%) concernant l'accueil de personnes âgées de moins de 60 ans en MR-MRS.

Pour accueillir une personne de moins de 60 ans, il faut demander une dérogation et développer un projet de vie et un programme d'activités spécifiques pour ces personnes. Dès lors, **l'âge minimal devient un critère fondamental** dans la question de l'accueil de personnes handicapées car la majorité des MR-MRS rencontrées sont en difficulté face à cette norme (elles dépassent déjà ce quota) !

Cette norme qui fixe à 5% le nombre de personnes de moins de 60 ans pouvant être accueillie en MR-MRS pose une question évidente. En effet, un nombre important de situations de vieillissement posant problème aux centres spécialisés (et donc questionnant l'équipe et le centre sur une possible réorientation vers une MR-MRS) concernait des personnes de moins de 60 ans, développant un vieillissement précoce et/ou pathologique. Cette situation est aussi rencontrée par certaines MR-MRS accueillant des personnes handicapées de moins de 60 ans manifestant des signes de vieillissement évidents.

« Ce que je ne comprends pas, c'est que l'on sait qu'il y a un problème de pénurie de places et de solutions pour ces personnes handicapées. Nous recevons régulièrement des personnes handicapées pour des évaluations. Elles ont 50 parfois 56-57 ans et on sait que pour elles, il n'y a pas de possibilités de retour notamment en famille mais on ne peut pas les prendre en raison de cette contrainte légale et réglementaire. On sait donc que l'on a une situation de pénuries et on met en place des contraintes supplémentaires pour ce qui pourrait constituer pour certaines personnes, une solution. Car on a la possibilité pour certaines personnes de

proposer une prise en charge de qualité, respectueuse de la personne. » [directeur médical , MR/MRS, extrait entretien téléphonique, autorisation verbale de rendre compte de l'échange, décline entretien en face-à-face]

5.2. Listes d'attente importantes

Pour la plupart des établissements rencontrés, les listes d'attente sont importantes et il y a parfois un délai de 2 ans d'attente pour obtenir une place MR dans certains établissements. Il est donc faux de croire que les maisons de repos ont un contingent de places libres pouvant accueillir les personnes handicapées vieillissantes. Celles-ci rentreront en concurrence avec d'autres profils, qui peuvent s'avérer plus faciles à accueillir (moins de formation des professionnels axée sur le handicap, suivi spécifique moins déterminant, plus grande autonomie des personnes, etc.).

5.3. Refus de certains établissements d'accueillir des personnes handicapées

Lors de nos investigations, nous avons essuyé plusieurs refus de rencontres de la part de directions de maisons de repos et de soins. Un établissement rencontré a également fait part de la décision prise de ne plus accueillir de personne handicapée dans l'avenir. Les arguments évoqués pour justifier ce refus vont généralement dans le même sens :

- une ou plusieurs expérience(s) malheureuse(s) d'accueil de personnes handicapées qui justifie(nt) un refus d'accueillir encore de tels profils ;
- la réglementation des 5% de personnes de moins de 60 ans ;
- la conviction que la place d'une personne handicapée n'est pas dans une maison de repos mais dans une institution spécialisée ;
- l'absence d'expérience d'accueil de personnes handicapées et de formation des professionnels de l'établissement.

Il faut mettre en évidence les deux premiers motifs de refus : l'expérience malheureuse et la réglementation des 5%. Le premier démontre que sans la mise en œuvre de certaines conditions d'accueil (cfr infra), une expérience négative risque de compromettre des possibilités futures. Le deuxième motif renvoie au fait que les maisons de repos sont aujourd'hui sollicitées pour des accueils de personnes handicapées qui ne sont pas « vieillissantes ».

5.4. L'information et la formation des professionnels

L'un des freins principaux évoqués par les professionnels des maisons de repos comme par certains professionnels du secteur du handicap concerne la formation des professionnels devant travailler au contact des personnes handicapées.

« J'ai des doutes, ce n'est pas évident du tout à part pour les paramédicaux. Mais pour les infirmières, les aides soignantes et le personnel d'entretien, dans l'entrée en relation et dans les attitudes, je ne pense pas que cela ira de soi. Je pense que la formation sera un gros chantier. Et de manière plus personnelle, on peut dire que c'est aussi un domaine qui suscite nos peurs et nos questions, car on ne connaît pas le secteur du handicap. » [directrice, MR-MRS - focus-group 2]

« J'ai une formation d'infirmière, mais dans mon parcours professionnel et ma formation, je n'ai jamais eu l'occasion d'aller voir ce qui se passait dans le secteur du handicap. Donc, si avant une entrée, on peut avoir une formation de la direction et des professionnels... »
[directrice, MR-MRS - focus-group 2]

Les responsables d'établissement entretiennent généralement des pistes de solution à ce niveau à travers la mise en place de formations axées principalement sur l'entrée en relation et sur les attitudes à adopter face aux personnes handicapées. Ces formations auraient également comme finalité de travailler sur les craintes et les peurs des professionnels face au handicap mais aussi de donner des conseils pratiques et concrets. Ces formations seraient à construire dans le temps, pouvant par la suite se transformer en séances de supervision. Au niveau de la Cocof, une nouvelle réglementation sur la formation des aides soignantes en Maison de Repos semble être une bonne porte d'entrée, selon certains responsables d'établissements. En effet, le catalogue de formations serait encore relativement schématique et peu fourni...

5.5. L'encadrement et les normes de financement

Les normes d'encadrement prévues en maisons repos et de soins ne sont pas comparables à celles qui sont de mises en centre de jour et surtout en centre d'hébergement. On peut prendre trois exemples de maisons de repos et de leur situation d'encadrement :

- Situation 1 : 150 places dont 69 lits MRS : 9,2 ETP paramédical (ergo, kiné, logopède, psychologue), 13 infirmières, 3 infirmières chef et 30 aides soignantes, 2 animatrices. **Soit à 0,38 ETP/lit.**
- Situation 2 : 390 places dont 190 lits MRS : 12,75 ETP paramédical (ergo, kiné, logopède, psychologue, diététicienne), 36,73 ETP infirmière, 46,89 ETP aide soignante, 8,5 ETP cuisinière et enfin 10,5 ETP Maribel pour du personnel soignant. **Soit 0,296 ETP/lit.**
- Situation 3 : 172 places dont 66 lits MRS : 12,5 ETP infirmier, 22 ETP aides-soignantes, 4 ETP paramédical, 1 ETP assistante sociale, 1 ETP animatrice. **Soit 0,235 ETP/lit.**

L'éclairage donné par une directrice d'un centre d'hébergement lors du focus-group 2 est limpide à ce sujet.

« C'est vrai que quand j'entends que pour 160 résidents, vous disposez de 60 équivalents temps pleins [toutes fonctions comprises], je comprends que vous ne preniez qu'une personne handicapée. Nous [centre d'hébergement], on est 11 équivalents temps pleins pour 16 résidents, en éducateurs uniquement. »

[directrice, centre hébergement - focus-group 2]

Si les normes d'encadrement sont fixées par la Cocof et la Cocom, le financement est assuré par l'INAMI à travers une évaluation du niveau de dépendance des personnes accueillies.

Différents projets d'accueil connexes peuvent également être subsidiés (démence, soins palliatifs, etc.). Il en résulte cependant que le financement des maisons de repos et de soins est directement corrélé à l'évaluation de niveau de dépendance des personnes, niveau qui est classifié dans une série de catégories déterminées à partir d'une évaluation à travers l'échelle de Katz. Plusieurs directeurs de maison de repos soulignent que les catégories de dépendance (relatives à l'échelle de Katz) permettant de calculer le financement des établissements ne sont pas adaptées au travail et à la prise en charge à mettre en œuvre pour une personne handicapée légère ou modérée. **Celle-ci n'est pas nécessairement fortement dépendante** (elle sait faire les choses) mais elle requiert **un travail aussi important** voire même plus conséquent que des personnes évaluées comme plus dépendantes au regard de l'évaluation par l'échelle de Katz. Ce travail plus important demandé par les personnes handicapées concerne le travail de suivi, de stimulation, de cadrage, d'écoute, de soutien, etc. De ce fait, **l'évaluation via l'échelle de Katz rend difficilement possible l'objectivation du temps réellement nécessaire pour offrir une approche adaptée aux besoins de la personne handicapée.**

Dans la mise en place de collaborations entre maisons de repos et centres de jour par exemple, la situation administrative et réglementaire n'apparaît pas claire aux yeux des responsables des structures quant aux possibilités de prise en charge sans que celles-ci n'aient de conséquence sur le subventionnement des maisons de repos. En témoigne cet échange.

« Nous avons voulu mettre en place un système d'hébergement de la personne en maison de repos mais avec une présence en journée en centre de jour mais nous avons été confronté à un problème d'incompatibilité des financements... » [directrice, MR-MRS - focus-group 2]

« Le fait que nous soyons subsidiés par la Cocof et vous par l'INAMI fait qu'il n'y a pas de problèmes à ce niveau-là en règle générale. Quand nous collaborons avec des maisons de repos, c'est une question que nous abordons parce que les MR-MRS ont peur pour leur subventionnement. Au point de vue financier, il faut aussi savoir que les personnes handicapées ne paient pas la prise en charge en centre de jour, tant pour les loisirs, le sport ou la prise en charge. Mais c'est vrai que les maisons de repos de prime à bord ne sont pas très chaudes pour une prise en charge en centre de jour. » [assistante sociale, Centre de jour - Focus-group 2]

5.6. L'écart d'âge

Les responsables de MR-MRS soulignent la différence d'âge entre les pensionnaires habituels et les personnes handicapées accueillies. La moyenne d'âge est très élevée, entre 82 et 86 ans pour les établissements visités : les statistiques plus globales (INAMI) mentionnent une moyenne oscillant autour de 85 ans pour les femmes et de 78,5 ans pour les hommes. Cette différence d'âge peut être problématique aux yeux des professionnels des MR-MRS. Car ils observent que les personnes handicapées deviennent « vieilles » prématurément dans le sens où elles prennent le rythme de la maison de repos et des autres pensionnaires, prennent les mêmes habitudes. Un retour vers une structure spécialisée fonctionnant sur un rythme plus rapide devient quasiment impossible.

Ces personnes handicapées ne trouvent pas toujours des activités adéquates en regard de leurs capacités physiques et de leurs aspirations. Certaines éprouvent beaucoup de difficultés à s'intégrer, refusent des activités « avec les vieux » ou « pour les vieux ».

5.7. Les représentations négatives du handicap chez les résidents et leurs familles

Une crainte a été plusieurs fois énoncée par certains directeurs MR-MRS : être « étiqueté » comme maison de repos pour personnes handicapées. C'est une des raisons pour lesquelles certains responsables d'établissement ne peuvent envisager que l'accueil d'un petit nombre de personnes handicapées (3 ou 4 personnes) mais pour lesquelles il faudra veiller à une bonne intégration. La crainte de ces établissements est de **se voir catalogué « maisons de repos pour personnes handicapées »** et de voir leur clientèle potentielle se diriger vers d'autres établissements.

Par ailleurs, ils soulignent les réactions potentiellement négatives des autres résidents envers les personnes handicapées (rejet, stigmatisation, violences verbales, infantilisation, etc.). Cependant, ce type de réactions est peu présent dans les situations rencontrées. On peut même davantage parler d'un rejet dans le chef des personnes handicapées (refusant d'être avec des vieux, de faire des activités pour vieux, etc.).

Ces craintes sont donc souvent infirmées par des exemples concrets de situations d'accueil. D'autres responsables de maisons de repos prennent en considération ces effets et considèrent qu'**ils peuvent être contrés par :**

- un projet spécifique d'accueil des personnes handicapées clairement identifié (comme pour les personnes démentes) ;
- un travail de sensibilisation et de communication avec les résidents et les proches de ceux-ci ;
- un accueil de personnes handicapées ayant des pathologies et un niveau de dépendance proches de celles de la population globale.

Pour autant, ceux-ci ne minimisent pas les craintes et les appréhensions des familles ainsi que certains effets de concentration des personnes : les établissements connus pour accueillir des personnes avec des pathologies très lourdes ne voient généralement plus de personnes avec des situations très légères venir chez eux.

5.8. Le positionnement des structures spécialisées

L'orientation de personnes handicapées vieillissantes ne dépend pas uniquement d'une ouverture des maisons de repos et de soins. Les structures spécialisées et particulièrement **les centres d'hébergement peuvent également être réfractaires à une telle orientation** et ce, non sans raison.

Premièrement, la question de l'orientation des personnes handicapées vers une autre structure pose **un problème éthique et de conscience** aux structures spécialisées, principalement pour les centres d'hébergement. En effet, ces établissements doivent gérer la promesse ou le contrat moral souvent tacite/implicite passé avec la famille concernant l'hébergement « pour la vie » de la personne handicapée. Envisager une réorientation de la personne handicapée, confiée une dizaine d'années plus tôt par les parents décédés, pose un problème de conscience.

Deuxièmement, les centres d'hébergement ont souvent été envisagés dans **des projets institutionnels et pédagogiques mettant en avant une vie en communauté, dans un « esprit de famille », où les personnes handicapées sont « chez elles », disposent de leur chambre personnelle, y résident depuis des décennies, etc.** Envisager une réorientation des personnes parce qu'elles ne sont plus en phase avec les compétences des professionnels y travaillant remet en cause une partie des fondements du projet. Il semble **tout aussi possible de questionner les profils des professionnels engagés** (engagement de paramédicaux) et de redéfinir le rôle du personnel éducatif (prise en charge des soins de nursing dans le profil de fonction).

Troisièmement, les professionnels sont conscients **des effets de déracinement** que peut provoquer une orientation de la personne. Des expériences passées de réorientations où la personne handicapée est décédée très rapidement après sa réorientation interpellent les équipes éducatives.

« Il y a quelques années, on a eu deux résidents trisomiques que l'on a placé en maison de repos et ils sont partis très vite. D'où la réflexion dans l'équipe : c'est nous qui avons lancé le processus en les éloignant de ce qui était leur maison ». [éducateur, CH - focus-group1]

Quatrièmement, certaines équipes éducatives envisagent une réorientation vers une maison de repos **comme un échec de leur prise en charge**, comme le résultat d'une incapacité à faire face et à tenir leur promesse. Certains professionnels des maisons de repos constatent que les questions et les préoccupations des équipes éducatives sont tout à fait les mêmes que celles des proches devant se résigner « à placer » leurs parents. Ils constatent la même difficulté à passer la main mais aussi une image tronquée ou trompeuse des maisons de repos et de soins.

En définitive, pour la plupart des centres d'hébergement, **la réorientation d'une personne handicapée vers une maison de repos est envisagée comme la solution par défaut**, celle à mettre en œuvre quand il n'est plus possible de faire autrement en raison :

- de la demande de la personne elle-même (qui veut aller en maison de repos) ;
- d'une prise en charge médicale et de soins infirmiers trop importants qu'il n'est plus possible d'assumer ;
- d'une mise en danger de la vie ou de la santé de la personne due à une prise en charge inadaptée au niveau des soins ;
- de comportements inadaptés de la personne mettant en danger l'intégrité des autres résidents.

5.9. Le coût financier d'une prise en charge en maison de repos

Dans les procédures de réorientation des personnes handicapées vieillissantes, un certain nombre de critères (proximité géographique des proches et du réseau social de la personne, cadre général, présence d'activités et d'animations, ouverture sur l'extérieur, etc.) sont pris en compte par les équipes qui soutiennent les personnes et les familles dans leur recherche. Parmi ces critères, celui du coût financier d'une prise en charge en maison de repos apparaît fondamental. Des professionnels du secteur du handicap témoignent de cette difficulté, où il faut parfois soit faire appel au CPAS pour combler la différence (entre les revenus de la personne et le coût de la prise en charge), soit mettre à contribution les proches. Dans ce dernier cas, les parents déjà âgés et à la retraite, éprouvent parfois des difficultés à nouer les deux bouts. Certains témoignages mettent également en exergue le coût de certains

suppléments liés à des besoins de première nécessité (médicaments, lessive, boissons, langes, etc.) et qui ont tendance à s'accumuler avec la dégradation de l'état de santé du résident³⁴.

5.10. Personne handicapée vieillissante versus personne vieillissante handicapée

La différence entre « *une personne handicapée qui vieillit* » et une « *personne vieillissante qui connaît progressivement une limitation de ses capacités* » peut paraître ténue. Plusieurs professionnels du secteur du handicap comme des maisons de repos nous l'ont signalé en cours d'entretien : on peut partir du principe que l'on arrive à un moment de la vie où les pathologies et les incapacités deviennent comparables entre une personne handicapée et une personne âgée.

Cependant, au vu des témoignages des professionnels des maisons de repos, il est nécessaire de nuancer fortement cette affirmation. En effet, même si les pathologies semblent les mêmes, les situations restent très différentes ou sont abordées de manière différente par les professionnels des maisons de repos et ce, au grand étonnement parfois des professionnels du secteur du handicap.

Ces situations de personnes handicapées vieillissantes peuvent être abordées différemment en raison :

- **du stigmatisme du handicap**, mettant de suite à part la personne handicapée même si elle présente des comportements et des difficultés similaires aux autres personnes. Des comportements comparables ne sont pas interprétés de la même manière par les professionnels en raison du handicap ;

« *On peut voir que cette personne [handicapée vieillissante] pose un certain nombre de comportements qui sont inadaptés mais qui se rapprochent de comportements d'une personne âgée ayant un alzheimer. Donc on s'attendait à une prise en charge qui pourrait prendre en compte cela mais dans les faits ce n'est pas possible. On se demandait pourquoi cette personne posait un problème et pas les autres [personnes âgées avec alzheimer].* » [accompagnatrice – focus-group 2]

- **des acquis antérieurs des personnes et de leur parcours**. Les personnes handicapées n'ont pas le même vécu que les personnes âgées et n'ont pas pu faire la même capitalisation ;

« *La grosse différence, c'est que nos résidents ont toujours été désorientés et ils cumulent des difficultés, tandis que vos résidents ont perdu leurs acquis, tandis que les nôtres n'ont eu que de très peu d'acquis.* » [directrice, CH-CJ - focus-group2]

« *C'est une bonne chose [d'avoir trouvé un centre de jour] parce qu'on se rend compte que*

³⁴ Cfr Etude du Crioc concernant les maisons de repos à propos du budget nécessaire pour faire face aux coûts d'une prise en charge en maison de repos et sur l'information mise à disposition des personnes pour faire leur choix. CRIOC, Maisons de repos, Bruxelles, édition 2010. (document disponible à l'adresse : <http://www.crioc.be/files/fr/5217fr.pdf>)

les activités proposées ici ne sont pas du tout adaptées à la personne. [Enquêteur : C'est-à-dire ?] La personne ne connaît pas les couleurs, elle ne connaît pas les chiffres, etc. Les personnes qui sont accueillies ici et qui sont confuses, n'ont pas les mêmes difficultés : ils ne se remémorent pas des événements du passé, où sont les toilettes, ce que l'on a fait la semaine dernière, etc. A part peindre et dessiner, cette personne handicapée ne sait pas participer aux activités. On ne peut pas jouer à un jeu où l'on demande la capitale de la Belgique, etc. Elle n'a pas de culture générale suffisante, elle ne sait pas lire, elle ne sait pas écrire, etc. Ce qu'on essaie de stimuler, d'une certaine manière, ce sont des connaissances et des compétences que la personne n'a jamais su acquérir. Ce n'est pas évident et notre ergothérapeute et notre logopède ne sont pas formées pour proposer des activités spécifiques et appropriées pour cette personne. » [directrice, MR-MRS – entretien individuel]

- **des particularités liées au handicap de la personne.**

Elle [personne handicapée cérébro-lésée] a parfois des comportements plus difficiles à décoder et à prendre en charge. Un exemple : elle est souvent en pleurs, mais nous dit qu'il n'y a rien, que ça va. Les raisons de ses pleurs sont variées, mais elle ne se confie pas et souvent oublie en raison de sa pathologie. Elle ne participe pas aux activités, mais par contre va proposer son aide au personnel (en tant qu'ancienne infirmière). Avec elle, il faudra tout le temps répéter les mêmes choses, par exemple si elle aide à faire la vaisselle. La maison de repos a essayé de l'inscrire dans un centre de jour pour qu'elle bénéficie d'activités en journée qui soient adaptées à sa situation et son handicap, mais cela n'a pas pu se faire ... [infirmière responsable, MR- entretien individuel]

Il est essentiel de ne pas perdre de vue que si les besoins des personnes handicapées vieillissantes sont comparables aux besoins des personnes vieillissantes handicapées, des différences notables restent en raison des spécificités du handicap de la personne (en fonction des déficiences et du handicap), de son parcours de vie et de ses acquis. **Il est réaffirmé ici la nécessité de prendre en considération la situation globale dans laquelle s'expriment les besoins de la personne handicapée vieillissante et de lui fournir une approche spécifique fondée sur une connaissance des traits caractéristiques du handicap de la personne, de ses capacités et de ses incapacités.**

6. Recommandations pour l'orientation et l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en MR-MRS

Pour définir des repères et des recommandations pour l'orientation et l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en MR-MRS, nous nous appuyons sur différents supports.

Premièrement, sur les recommandations et les pistes de solutions livrées par les participants à la recherche (entretiens individuels ou collectifs, focus-group), ce qui revient à reconnaître les savoirs sociaux des acteurs de terrain, quel que soit leur niveau hiérarchique.

Deuxièmement, sur un certain nombre d'écrits (articles scientifiques, rapports de recherche, travaux collectifs de professionnels, rapports d'inspection et d'administration) portant sur l'accueil en maison de repos de personnes handicapées.

6.1. Recommandation générale

L'orientation et l'accueil de personnes handicapées vieillissantes en maisons de repos est une problématique qui doit être envisagée dans une perspective plus large qui est celle du **changement du lieu de vie de la personne handicapée**. Si on soutient ce positionnement, il est nécessaire d'envisager l'orientation et l'accueil en maison de repos comme l'une des solutions possibles au regard de la situation de la personne, de ses besoins et de sa demande d'un lieu de vie adapté. Des travaux français ont montré que l'expérience confirmait la nécessité de suivre certains principes : libre choix des personnes, individualisation des réponses, diversification locale de l'offre³⁵ en structures d'accueil et d'hébergement.

6.2. Un « choix » de la personne

Les situations d'orientation ou d'accueil jugées très positives sont celles où la personne a exprimé « un choix » quant à une intégration d'une maison de repos. Pour certaines personnes handicapées présentes en centre de jour et en centre d'hébergement, aller en maison de repos peut être perçu comme une mise à la retraite, faisant l'objet d'une revendication. Ce choix peut parfois s'exprimer en contradiction avec les conceptions de l'équipe éducative du centre spécialisé ou de la famille et des proches.

D'autre part, l'exercice du choix de la personne handicapée peut également s'exercer dans un cadre contraint. Quand une orientation en maison de repos apparaît comme la seule solution possible en raison de problèmes de santé et de prise en charge inadéquate en centre spécialisé, la liberté de choisir entre différents établissements (MR-MRS) doit être fournie à la personne handicapée et sa famille (si celle-ci est encore présente).

6.3. Un dialogue et une concertation entre les parties concernées

Les professionnels sont unanimement d'accord pour conclure que l'orientation d'une personne handicapée en maison de repos doit faire **l'objet d'un travail de concertation des différentes parties concernées**, avec une information claire et transparente de chacun sur les possibilités de prise en charge, les attentes des bénéficiaires, sur la situation de la personne

³⁵ GUYOT P., *La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles*, in *Gérontologie et Société*, n° 110, septembre 2004, pp. 95-113.

handicapée, ses difficultés, etc. Cette concertation concerne aussi bien les professionnels du centre spécialisé, les professionnels de la maison de repos, que la personne handicapée et les proches. Les responsables de maison de repos sont généralement d'accord sur la nécessité d'être au clair avec la personne et la famille sur ce qui peut être attendu et ce qui ne pourra pas être offert (« *ce ne sera pas comme dans un centre spécialisé* »).

En cas de désaccord, l'intervention d'un tiers médiateur

La concertation des parties ne débouche pas toujours sur un accord unanime. Certaines orientations peuvent faire l'objet de désaccords concernant cette décision, notamment entre les proches et les professionnels de la structure spécialisée. Dans cette perspective, certains acteurs souhaiteraient **bénéficier des services d'un acteur tiers qui permettrait une médiation et de désamorcer les conflits potentiels**, d'autant plus vifs que l'affectif entre en jeu. Dans cette perspective, dans les structures Cocof, c'est généralement le service Phare qui est identifié comme l'acteur légitime pour mener à bien cette médiation, garantir une transparence des démarches entreprises et valider les motifs exposés. Une procédure inspirée de la procédure d'évaluation pour **l'attribution de la norme NIVL**³⁶ (centre d'hébergement en Cocof) pourrait ainsi être mise en place. En effet, cette procédure permet une médiation par l'administration, qui rencontre les différentes parties (choix de la personne handicapée, avis des professionnels du centre de jour et du centre d'hébergement), propose une tentative d'objectivation du vieillissement de la personne handicapée (grille d'évaluation) et cerne les difficultés rencontrées. Par la suite, **un suivi de la réorientation** pourrait être réalisé par le service Phare même si la réorientation serait menée par des professionnels du centre concerné ou d'un service d'accompagnement sollicité pour cette demande spécifique.

6.4. Le transfert d'informations utiles via un portrait de la personne

Il est essentiel de travailler le transfert d'informations entre les structures d'accueil afin de garantir un service de qualité et adapté aux situations des personnes. Les professionnels des maisons de repos et de soins déplorent trop souvent le manque d'informations utiles qui leur sont transmises pour aborder la personne handicapée. Il ne s'agit pas uniquement d'informations médicales et techniques **mais aussi d'informations pratiques** (ce qu'aime la personne, ses petites habitudes, etc.) qui touchent à la qualité de vie.

³⁶ La Norme NIVL est une norme individuelle attribuée à une personne handicapée adulte fréquentant un centre d'hébergement et souffrant d'un vieillissement précoce, de vieillesse ou étant pensionnée ou prépensionnée. Cette norme consiste en une convention personnalisée prévoyant la prise en charge de jour au sein du centre d'hébergement. La norme individuelle vieillissement peut être octroyée à la demande du centre d'hébergement ou de la personne concernée, cette demande est adressée au service Phare. Cette norme est prévue pour toute personne étant admise dans un centre d'hébergement et étant :

- âgée de 58 ans et plus faisant le choix (en accord avec le projet institutionnel) de ne plus fréquenter un centre de jour ou une ETA ;
- âgée entre 45 ans et 58 ans présentant un vieillissement précoce attesté par un certificat médical réalisé par une personne extérieure au centre ;
- âgée de moins de 45 ans présentant un vieillissement précoce attesté par un certificat médical réalisé par une personne extérieure au centre.

La norme individuelle vieillissement est déterminée automatiquement pour les personnes âgées de 58 ans et plus qui font le choix de ne plus fréquenter un CJ ou une ETA. Par contre, pour les personnes de moins de 58 ans, la norme est déterminée à travers une évaluation réalisée sur base de la grille d'évaluation des besoins d'encadrement de la personne handicapée. A noter que les principaux critères de vieillissement retenus sont : la lenteur, la fatigabilité, les troubles de l'équilibre, la faiblesse musculaire, la somnolence (perte de vigilance), les troubles sphinctériens (hygiène) ainsi que des critères moins lisibles tels que : les troubles de l'humeur, le besoin de calme, la maniaquerie et l'anxiété.

« *Donc, si avant une entrée, on peut avoir une formation de la direction et des professionnels mais aussi une information nous précisant : « il y a tels troubles du comportement, il y a telles pathologies, il y a telles manières de l'aborder, etc. ». Ce sera beaucoup plus facile de l'accueillir.* » [directrice, MR-MRS - focus-group2]

Dans cette perspective, plusieurs professionnels de terrain préconisent la mise en place d'une **formule de portrait de la personne** (reprenant les éléments utiles à connaître pour entrer en relation avec la personne et lui apporter une aide adaptée), qui passerait nécessairement **par l'écrit** (en plus d'une transmission orale des informations). L'idée est donc de proposer une description globale de la personne permettant une approche adaptée pour le personnel infirmier, les aides soignantes, le personnel paramédical et la direction. Il n'est pas question ici de monter un dossier psycho-médico-administratif sur la personne.

6.5. La formation des professionnels

Cette recommandation va de soi mais elle n'est pas toujours prise en compte par les directeurs des maisons de repos. Pour certains d'entre eux, l'accueil de personnes handicapées avec des pathologies gériatriques ne pose pas de problème de formation car leurs professionnels (notamment du soin) sont formés dans ce sens.

Au vu des échanges et des éléments théoriques, il est essentiel de proposer **des modules de formation spécifiques au type de handicap de la personne accueillie**.

La formation prendrait différentes formes :

- une sensibilisation générale quant à l'accueil d'une personne handicapée (démystifier le handicap, travailler sur les craintes et les peurs) ;
- une formation spécifique sur le handicap et les éléments d'ordre étiologiques et médicaux à prendre en considération, les gestes et les techniques spécifiques à maîtriser ;
- une formation portant sur l'entrée en relation et la communication avec la personne handicapée ;
- une supervision sur le long terme permettant aux équipes de trouver des réponses à leurs questions, de décoder et de comprendre les réactions et comportements de la personne handicapée.

Dans l'idéal, cette formation serait mise en place, au cas par cas, sur mesure au profit de l'équipe qui accueille la personne handicapée.

Il est également rappelé que les aides soignantes doivent suivre un certain nombre d'heures de formation par an. Pour plusieurs responsables d'établissements, ce serait une opportunité pour proposer des modules de sensibilisation sur l'entrée en relation avec des personnes handicapées vieillissantes.

6.6. Donner du temps

L'orientation des personnes handicapées doit dans la mesure du possible (en dehors des cas d'urgence) s'inscrire dans un processus qui se donne du temps. On peut souligner que dans les témoignages d'expériences positives que nous avons récolté, le processus de réorientation s'était étalé sur une période relativement longue. Sur base des expériences des acteurs de terrain, il est jugé nécessaire de prévoir pour la personne handicapée :

- **un temps de préparation** important (permettant des visites d'établissements, de définir un choix et de confirmer ce choix, d'en parler avec ses proches, avec son éducateur-référent, etc.) ;
- **un temps de transition** (où la personne handicapée peut fréquenter à temps partiel la nouvelle structure d'accueil).

Il est également jugé essentiel qu'une fois la réorientation opérée, la personne handicapée **puisse, si elle le désire, garder un lien étroit avec la structure spécialisée et des contacts avec celle-ci** (visites des éducateurs et des autres résidents) afin de ne pas marquer une rupture brutale des liens et de son parcours de vie³⁷.

Dans la même optique, **la collaboration entre les équipes des deux structures concernées** (CHA et MR/MRS) doit pouvoir être envisagée dans un processus comprenant également :

- une **phase de préparation** (présentation de la personne handicapée, de son handicap, observation dans son lieu de vie actuel, etc.) ;
- une phase de **formation-sensibilisation** des professionnels ;
- une phase de **transition** (prise en charge alternée ou complète mais avec un soutien des professionnels spécialisés) ;
- une phase **d'évaluation** (impliquant les points de vue des différentes parties : professionnels, personnes handicapée, proches) permettant d'apporter les corrections nécessaires et de confirmer la pertinence de la prise en charge ;
- une phase **de soutien** (visites ponctuelles pour répondre à des interrogations des professionnels, mise en place de supervisions externes pour répondre aux questions spécifiques à la connaissance du handicap).

³⁷ On peut souligner que d'autres recherches menées notamment en France arrivent aux mêmes conclusions. Ainsi une recherche menée en Bourgogne débouche sur une recommandation identifiant cinq phases pour accompagner au mieux tout changement de mode de vie : une phase préparatoire où l'on aborde la question du changement lié à la vieillesse avec la personne concernée ; une phase d'information adaptée à la personne pour lui permettre un choix éclairé, une phase d'élaboration de projet, une phase d'accompagnement et de suivi, une phase de bilan et d'évaluation. CREAMI, Guide d'accompagnement et de prise en charge des personnes handicapées âgées, France, 2004. (document disponible à l'adresse suivante : http://www.creaibourgogne.org/04/archives/2004/guide_23112004.pdf)

6.7. Evaluer l'expérience et possibilités de faire marche arrière

Les responsables des maisons de repos et de soins sont particulièrement soucieux de pouvoir faire marche arrière si la solution trouvée ne fonctionne pas et n'apparaît pas satisfaisante. C'est également le souhait de certains responsables de centres spécialisés et de leur équipe : si l'expérience s'avère négative, **il est nécessaire de pouvoir faire marche arrière**. Cette recommandation a déjà été formulée par l'Observatoire lors des travaux portant sur le logement des personnes handicapées : pouvoir expérimenter des possibilités de logement et revenir en arrière si l'expérience ne s'avère pas concluante³⁸. La phase d'évaluation paraît donc essentielle et elle rencontre les besoins des différentes parties.

La possibilité de pouvoir faire marche arrière doit être également envisagée au niveau des centres d'hébergement qui voient partir l'un de leurs résidents. Dans cette perspective, certains directeurs mettent en évidence **les effets induits par les modalités de subventionnement actuelles**. Il apparaît nécessaire de prévoir une phase de latence, permettant d'envisager un retour en institution spécialisée si la personne handicapée n'arrive pas à s'intégrer dans son nouveau lieu de vie.

« Car actuellement, une fois que l'on a accepté une personne, on doit plus ou moins se débrouiller seule, sans possibilité de réorientation, avec une équipe qui parfois n'en peut plus, qui craque, qui s'absente, etc. Il ne faut pas que cela se transforme en un jeu où on se refille la patate chaude. De plus, il est essentiel de laisser un temps de latence car tout incite à remplacer au plus vite la personne qui nous quitte, sinon c'est une perte d'encadrement qui se répercute deux ans plus tard. On est donc confronté à des normes d'encadrement administratives à long terme qui nous font prendre des décisions (qui nous engagent à long terme) très rapidement. Ce qui fait également que je ne pourrai pas reprendre la personne si l'accueil en maison de repos ne convenait pas. C'est par ailleurs difficile de faire comprendre à son personnel que l'on perd des heures d'encadrement en raison d'un effort que l'on a fait deux ans auparavant. » [directrice, CH – focus-group 2]

On peut observer que des « temps de latence » sont permis notamment pour certaines structures Cocom en cas de décès d'une personne handicapée. Ces temps de latence sont des périodes variables laissées aux institutions (direction, équipe éducative, personnes handicapées) pour faire le deuil de la disparition de la personne et se remobiliser pour l'accueil d'une nouvelle personne. Cela permet tant à l'équipe éducative qu'aux résidents de faire leur deuil et de préparer dans de bonnes conditions l'accueil d'une nouvelle personne. Garantir une possibilité de marche arrière apparaît aujourd'hui une condition nécessaire pour l'accueil de profils particuliers de personnes handicapées, notamment dans les situations particulièrement lourdes.

6.8. Veiller à la proximité géographique et au maintien des contacts sociaux

Dans leur recherche d'une maison de repos adaptée à la personne handicapée devant être orientée, les services spécialisés privilégient souvent des établissements proches géographiquement du milieu social de départ des personnes handicapées afin de maintenir au maximum les contacts sociaux des personnes handicapées. On peut observer que certaines

³⁸ Cette recommandation semble également de mise concernant l'accueil de personnes handicapées de grande dépendance pour les centres spécialisés.

résidences prennent également ce facteur en considération dans l'accueil de leurs résidents pour des raisons institutionnelles (dans le cas d'établissements dépendant de CPAS, la priorité est accordée aux citoyens de la commune) mais aussi pour des raisons de liens sociaux plus faciles à maintenir.

6.9. Veiller à l'adéquation entre le profil de la personne et celui de l'établissement

Le terme générique « personne handicapée » désigne une diversité de personnes, vivant des situations de handicap très hétérogènes, avec des besoins et des attentes différents. Il est donc important de prendre en considération le caractère individuel de la situation et de proposer une réponse individualisée. De la même manière, il faut rappeler que les établissements ont également des profils différents. Il est donc essentiel de considérer l'adéquation entre le profil/situation de la personne et celui de l'établissement. Toute personne handicapée ne pourra pas être accueillie dans toute maison de repos agréée et subventionnée.

Certains responsables d'établissement ont fortement souligné l'importance d'une adéquation entre les profils des personnes handicapées et les profils des maisons de repos sollicitées.

« On doit aussi prendre en considération le fait que nous sommes face à une diversité de profils de personnes handicapées. Il y a des personnes handicapées légères, sévères, profondes... Nous avons l'habitude d'accueillir des personnes handicapées légères qui vont se mêler assez facilement aux autres personnes. Pour le handicap sévère et profond, nous avons peu d'expériences de l'accueil de ces personnes. C'est sans doute là le défi et ce à quoi nous devons nous intéresser, pour en arriver peut-être à la conclusion que ces personnes ont besoin de maisons de repos spécialisées. En vous entendant, je me disais : « pour les personnes handicapées légères : OK ; pour les personnes handicapées modérées : peut-être ; pour les personnes handicapées sévères et profondes : pourquoi pas ? » Les profils les plus lourds peuvent trouver leur place dans des places MRS. Parce que ce sera une personne très dépendante qui va pouvoir se retrouver dans un lit MRS. Le profil léger va pouvoir s'adapter dans une structure de maison de repos classique. Les profils modérés, où se trouveront-ils ? » [directeur, résidence MR-MRS - focus-group 2]

En effet, comme dans le secteur du handicap, certaines structures sont connues et reconnues pour accueillir des situations lourdes et complexes et bénéficient de normes de subventionnement (normes INAMI/places MRS) **leur permettant d'accueillir des profils lourds, se caractérisant par une forte dépendance et des pathologies prononcées** (démence, alzheimer, troubles du comportement, épilepsie, grabataire, forte médicalisation, etc.). Ces structures auront théoriquement davantage les ressources, les compétences et les capacités d'accueillir des personnes lourdement handicapées présentant des signes de vieillissement. Cependant, il est nécessaire de préciser que ces personnes handicapées rentreront dans **un contexte institutionnel de soins très prononcés** (MRS), en présence de populations avec des pathologies lourdes.

D'autres établissements, que nous qualifierons de « maisons de repos classiques » pourront accueillir des profils de personnes handicapées légers ou modérés.

En définitive, comme pour l'admission de personnes handicapées dans les centres spécialisés, celle-ci se fera **au cas par cas, en fonction d'une adéquation entre le projet institutionnel de l'établissement, les profils auxquels il s'adresse principalement et le profil de la**

personne handicapée. Dans cette optique, certains profils intermédiaires de personnes handicapées risquent de ne pas trouver leur place.

6.10. Un projet spécifique d'accueil au sein des MR-MRS

De nombreuses études portant sur la cohabitation de personnes handicapées et de personnes âgées ont montré que la qualité de l'accueil était en partie subordonné à la présence d'un projet d'établissement prenant en compte les particularités des personnes handicapées³⁹.

Les directeurs de MR-MRS semblent privilégier **deux scénarios d'intégration** des personnes handicapées vieillissantes.

Le premier scénario repose sur une intégration individuelle d'une personne ou d'un nombre limité de personnes handicapées afin d'éviter une forme de stigmatisation des personnes et que l'établissement soit étiqueté « maison de repos pour personnes handicapées ». Il s'agit dès lors d'envisager l'accueil de profils pouvant se fondre dans la population globalement accueillie. Ce scénario convient mieux pour des personnes handicapées mentales légères ou modérées accueillies dans des maisons de repos classiques. Pour cela, il faut que la situation de la personne handicapée ne requiert pas un suivi hautement spécifique car l'approche sera généralement indifférenciée de celle proposée à l'ensemble de la population accueillie. On peut également envisager de cette manière l'intégration de personnes handicapées lourdement dépendantes dans des lits MRS, dans des services accueillant des profils lourds et fortement dépendants.

Le deuxième scénario est celui de la mise en place d'un projet spécifique d'accueil de personnes handicapées au sein de la maison de repos, permettant une approche réellement spécifique de la personne handicapée (avec des formations des professionnels, le développement d'un rythme et d'un encadrement propres, un financement particulier, etc.). La mise en place de ce type de projet serait de même nature que les projets spécifiques « coma », « soins palliatifs » ou « personnes démentes » mis en œuvre dans les maisons de repos et de soins.

Ce deuxième scénario semble garantir davantage la mise en place d'une approche adaptée et spécifique au regard de la situation de handicap de la personne concernée et sera sans doute, plus facilement mis en place au regard des pouvoirs de subventionnement et d'agrément.

³⁹ GUYOT P., *La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles*, in *Gérontologie et Sociétés*, n°110, vol.3, 2004, pp 95-113.

Partie 5 : Pour une politique d'accompagnement du vieillissement des personnes handicapées

1. Une offre plurielle de « lieux de vie » et une approche individualisée

Les défis que pose le vieillissement des personnes handicapées amène les experts à évoquer la même recommandation⁴⁰ : **une individualisation des réponses et une diversification de l'offre de lieux de vie**. L'individualisation des réponses est nécessaire car le vieillissement des personnes handicapées reste globalement un processus individuel, composé de besoins, de demandes, de difficultés mais aussi de ressources, d'acquis et de situations de vie qui sont spécifiques à la personne. La proposition d'une réponse au processus de vieillissement doit prendre en compte cette dimension individuelle, sous peine de suggérer des solutions inadaptées en regard des besoins et de la situation de la personne handicapée.

Pour répondre de manière appropriée à la diversité des situations et des besoins des personnes handicapées vieillissantes, il nous semble impératif de travailler à une diversification des lieux de vie des personnes handicapées vieillissantes selon six axes principaux.

Axe 1 : Le maintien dans la structure d'hébergement ou d'accueil

Ce premier axe est actuellement le plus largement développé par les structures d'accueil et d'hébergement et relève d'une décision individuelle des CA de ces institutions. Cette décision est généralement partagée par le personnel de l'institution, mais peut générer des tensions quand les situations deviennent critiques. Le maintien dans la structure d'hébergement et/ou d'accueil nécessite :

- l'aménagement d'une norme d'encadrement adaptée à la situation de vieillissement de la personne (**la norme NIVL en Cocof** pour les centres d'hébergement est une réponse allant dans ce sens qu'il s'agira de développer et de parfaire, **la norme nursing en Cocom** proposée à certains centres d'hébergement en raison du profil des personnes accueillies est aussi une solution pertinente) ;
- la mise en place de **projets spécifiques** dans les centres de jour et les centres d'hébergement ;
- le soutien de mesures favorisant le maintien de **prises en charge à temps partiel** en centre de jour des personnes handicapées vieillissantes ;
- la réintroduction d'une **norme médicale et paramédicale** dans les centres d'hébergement et son maintien en centre de jour ;
- le recours à des **intervenants extérieurs qualifiés** pour la prise en charge de besoins spécifiques des personnes (soins infirmiers) et l'accompagnement de ce vieillissement (médecins-gériatres/médecins-psychiatres) ;
- la **clarification du rôle des éducateurs** face aux tâches de nursing et aux actes infirmiers ;

⁴⁰ GUYOT P., *La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles*, in *Gérontologie et Société*, n° 110, 2004, pp. 95-113. ; BREITENBACH N. et ROUSSEL P., *Les personnes handicapées vieillissantes, situations actuelles et perspectives*, CTNERHI, 1990.

- un **travail sur les infrastructures** (aménagement raisonnés, conseils de la part d'acteurs qualifiés, prise en compte du vieillissement de la population dans les nouvelles constructions, etc.) qui prenne en compte la spécificité des situations concernées.

Le maintien dans une structure d'hébergement peut notamment aller jusqu'au décès de la personne, moyennant la mise en place de collaborations avec :

- un service de soins palliatifs ;
- un service infirmier indépendant ;
- un service de coordination médicale et de soutien des équipes éducatives ;
- un accompagnement au deuil pour les équipes éducatives et les personnes handicapées.

La condition à ce maintien en centre serait la capacité du centre à proposer à la personne handicapée une approche adéquate en regard de l'évolution de ses besoins, notamment au niveau des soins de santé et de sa sécurité (chutes, etc.).

Axe 2 : L'ouverture de centres d'hébergement dévolus aux personnes handicapées âgées

Ce deuxième axe est indispensable pour accueillir la population de personnes handicapées vivant aujourd'hui encore en famille ou de manière autonome. Si les croisements de bases de données apparaissent difficiles à mener, il est cependant plus que probable que la région bruxelloise se trouve dans une situation similaire à la situation française, à savoir une **population de personnes handicapées vieillissantes présentes au domicile familial jusqu'à la « défaillance » de leurs parents**. A ce moment, la formule d'urgence est bien souvent être la maison de repos, même si ces personnes n'ont pas l'âge adéquat et ne présentent pas de symptômes gériatriques (vieillesse).

L'ouverture de centres d'hébergement spécifiquement dévolus aux personnes handicapées âgées de plus de 50 ans est sans doute une nécessité pour les années à venir. Une telle disposition nécessitera :

- le développement d'un projet pédagogique spécifique ;
- la mise en place d'une norme nursing ;
- le recrutement de professionnels (éducateurs) dans cette perspective ;
- une norme médicale et paramédicale suffisante.

Le modèle de centre d'hébergement tel que développé en Cocom (dévolu aux personnes âgées de plus de 50 ans, n'ayant pas connu de prise en charge institutionnelle) est une offre de lieu de vie à développer de manière prioritaire, évitant ainsi à des personnes handicapées « d'échouer » en maison de repos.

Axe 3 : L'ouverture de projets spécifiques en maison de repos et de soins

L'accueil en maison de repos et de soins est une nécessité pour des **personnes handicapées présentant un vieillissement pathologique**. Leur maintien en centre d'hébergement ou en milieu de vie ordinaire n'apparaît pas possible car compromettant leur santé et/ou leur sécurité, et mettant en difficulté les équipes éducatives. L'accueil d'un certain nombre de personnes handicapées dans des profils lourds ou intermédiaires devra se faire sur base d'une intégration **dans des projets spécifiques développés dans ce sens**. Une telle initiative

pourrait être proposée sur le modèle des projets spécifiques concernant certaines pathologies particulières (démence, coma, etc.), comme c'est le cas actuellement dans certains établissements MR-MRS.

Un tel dispositif reposerait sur :

- un (co)financement du projet moyennant une nomenclature INAMI spécifique ;
- une formation continue des professionnels concernant la prise en charge de personnes handicapées ;
- la mise en place d'une prise en charge particulière en lien avec les déficiences des personnes accueillies (cérébro-lésion, polyhandicap, IMC, etc.) ;
- une collaboration étroite avec des acteurs du secteur du handicap en regard des profils accueillis et des demandes des personnes.

Il est cependant à noter que les situations de vieillissement pathologique sont parfois couplées avec un phénomène de vieillissement précoce des personnes handicapées (45-55 ans). Il serait donc judicieux que la norme des 60 ans puisse être amendée pour les personnes handicapées accueillies dans ce projet spécifique. L'examen clinique du vieillissement de la personne et la présence de pathologies gériatriques seraient les critères uniques d'entrée. Il est par contre essentiel de réfléchir à l'accueil et à la prise en charge de certains handicaps acquis, en particulier celui des personnes cérébro-lésées. Il s'agit d'un profil de personnes handicapées fortement présent en maison de repos et généralement dans des âges très jeunes (28 ans, 37 ans, 42 ans, etc.). Leur place n'est pas dans des maisons de repos, qui se jugent souvent inadaptées pour répondre aux besoins de ces personnes. Leur présence en maison de repos s'explique par l'absence de places en structures spécialisées et le caractère d'urgence (sortie de l'hôpital, proches qui craquent). Il doit être rappelé ici que l'accueil en maison de repos de personnes handicapées **devrait être motivé par leur vieillissement et la nécessité de proposer une prise en charge allant dans ce sens !**

Axe 4 : L'intégration de situations individuelles dans des maisons de repos « ouvertes »

Les maisons de repos sont des lieux ouverts à la diversité de la population, pour autant que celle-ci soit âgée de plus de 60 ans. Les maisons de repos peuvent donc accueillir des personnes handicapées âgées de plus de 60 ans désireuses de quitter le rythme institutionnel des centres spécialisés. Les exemples d'intégration réussie de personnes handicapées (généralement avec une déficience intellectuelle modérée ou légère) confirment cette éventualité. Ce type d'intégration doit rester possible, moyennant une politique visant à :

- favoriser une formation et une sensibilisation des professionnels au handicap de la personne accueillie ;
- favoriser une collaboration avec des services spécialisés ;
- développer un projet d'accueil prenant en considération les questions du maintien des liens sociaux de la personne, la disposition d'activités internes ou externes adaptées aux compétences et aux capacités des personnes, la prise en compte des besoins liés au handicap de la personne.

Axe 5 : Des logements supervisés encadrés

Ce cinquième axe est rarement envisagé dans la littérature mais pourrait faire l'objet d'une discussion. Pour les personnes handicapées qui ont bénéficié d'une grande autonomie tout au long de leur parcours de vie, il serait opportun de proposer des formules de logements supervisés proposant un encadrement plus conséquent que ce qui peut être offert par les logements accompagnés mis en place par les services d'accompagnement. Dans cette perspective, la mise en place de logements supervisés collectifs et encadrés **au départ de centres d'hébergement** est une piste à explorer. Cette offre spécifique de logements supervisés permettrait d'accueillir des personnes handicapées vieillissantes dont les demandes et les besoins deviennent impossibles à rencontrer via la pratique d'accompagnement : visites journalières, temps d'intervention conséquents, réponses rapides en cas de difficultés, co-structuration et coplanification des horaires et des journées, coordination des aides à la vie journalière et des soins à domicile, etc. L'objectif de ces logements supervisés collectifs serait également de lutter contre le sentiment d'isolement que les personnes handicapées âgées ressentent même si elles sont encore autonomes.

Axe 6 : Le maintien à domicile

Ces vingt dernières années, les politiques en faveur des personnes âgées se sont fortement axées sur le maintien des personnes à domicile, au moyen de services et de professionnels spécialisés dans cette approche (aides familiales, soins infirmiers à domicile, télévigilance, repas à domicile, aménagement technique des domiciles, domotique, etc.). Dans cette perspective, on peut se poser la question de l'effectivité d'une mesure comparable pour les personnes handicapées vieillissantes. Dans des travaux précédents, l'Observatoire s'est clairement positionné pour que les places en centre d'hébergement soient bien considérées comme des « formules de logement à part entière », au même titre qu'un logement privatif tel qu'un appartement ou une maison familiale. Dès lors, on peut envisager une recommandation portant sur un effort de **maintien à domicile des personnes handicapées âgées**, quelle que soit la formule de logement choisie, y compris le logement en hébergement ! Rappelons que la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées précise le principe du choix du lieu de résidence et de leur entourage⁴¹. Il est absolument nécessaire de contribuer à un accompagnement et un soutien des personnes dans leurs possibilités de rester « chez elles » moyennant des services et prestations, un aménagement de leur domicile, etc.

2. Développer des collaborations entre services spécialisés et MR-MRS

L'accueil actuel et futur d'un grand nombre de personnes handicapées en maison de repos et de soins ne fait aucun doute. Il apparaît aux yeux de nombreux professionnels du handicap comme inévitable. Si des mesures doivent être prises au niveau des structures spécialisées pour améliorer et développer l'offre d'accueil des personnes handicapées vieillissantes, il semble tout aussi nécessaire de développer des collaborations entre le secteur du handicap et le secteur des maisons de repos et de soins.

⁴¹ La formulation exacte étant : « Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ». Cfr article 19 Autonomie de vie et inclusion dans la société, Convention relative aux droits des personnes handicapées, ONU, 2006.

Ces collaborations doivent être développées dans différentes perspectives :

- autour de la **formation des professionnels** des maisons de repos dans l'entrée en relation et la communication avec les personnes handicapées ;
- autour de la **co-prise en charge des personnes handicapées** par une maison de repos et de soins (en soirée et pour la nuit) et d'un centre de jour spécialisé ou un suivi par un service d'accompagnement spécialisé ;
- autour de la co-prise en charge des personnes handicapées en centre de soins de jour (pour personnes âgées), ce qui pourrait être une bonne porte d'entrée pour des personnes handicapées qui ne seraient plus capables de suivre le rythme en centre de jour (spécialisé handicap).

Rappelons une fois encore qu'une **maison de repos n'est pas un lieu de vie adapté pour une personne handicapée jeune** et que l'accueil en maison de repos de personnes handicapées doit se faire **en raison de questions liées au vieillissement** (pathologies gériatriques, choix de vie de la personne) et non en raison d'un déficit de places spécialisées (centres d'hébergement, logements accompagnés, etc.).

3. Echelle de Katz et nomenclature INAMI

La médicalisation qu'induit le vieillissement des personnes handicapées renvoie à différents niveaux aux possibilités d'intervention que permettent les nomenclatures INAMI et l'évaluation du niveau de la dépendance par l'échelle de Katz. Or, **l'évaluation du niveau de dépendance** des personnes handicapées à travers cette échelle est **souvent jugée problématique** par les responsables infirmiers et les directeurs de maisons de repos et de soins.

Au sein des maisons de repos et de soins, l'évaluation du niveau de dépendance proposée par l'échelle de Katz ne rend pas suffisamment compte du **niveau de dépendance et des exigences d'encadrement et de soins que nécessite la prise en charge** des personnes handicapées. La prise en charge de personnes handicapées vieillissantes dans des projets spécifiques nécessite sans doute l'aménagement d'une norme spécifique (à l'image des projets de normes spécifiques à l'étude concernant la sclérose en plaque ou la maladie de Huntington).

De la même manière, certains responsables de centres spécialisés observent une diminution des heures de prestation des infirmiers indépendants intervenant au sein de leur institution en raison de changements de nomenclature et de barème INAMI ainsi qu'une modification des règles au niveau des heures prestées. Une interpellation de l'INAMI avec la mise sur pied de barèmes ou d'une nomenclature spécifique pourrait favoriser ce type de collaborations, bénéfiques pour les personnes handicapées et pour les équipes éducatives et les institutions.

4. Une politique de formation et un échange des pratiques

Dans le secteur du handicap, malgré des initiatives visant le partage d'expériences et de pratiques concernant le vieillissement des personnes handicapées, le sentiment prédomine encore chez un grand nombre de professionnels de « bricoler » des solutions et de développer dans son coin sa méthodologie, ses référentiels, ses grilles d'évaluation, etc. Il est essentiel de fédérer et de mutualiser les connaissances et les expériences en repartant des savoirs et savoir-faire construits par certaines équipes depuis plusieurs années.

Ces savoirs et ces savoir-faire se sont généralement concrétisés dans des projets spécifiques mis en œuvre au sein des institutions, selon des modalités et des formules diverses. Il serait essentiel que ces différentes formules et projets soient présentés de manière large au sein du secteur de l'accueil et de l'hébergement des personnes handicapées.

Par ailleurs, la formation des professionnels spécialisés concernant le vieillissement et son accompagnement est essentielle. Cela passe par la mise en place de formations sur différents aspects :

- les soins de nursing et les techniques de manutention ;
- l'observation et l'identification des signes de vieillissement ;
- la distinction des vieillissements en fonction des types de handicap ;
- la formation à des outils spécifiques utilisés pour les personnes âgées et pouvant être adaptés aux personnes handicapées vieillissantes (travail sur la mémoire, sur le récit de vie, gymnastique douce, etc.) ;
- l'évolution des objectifs pédagogiques en regard du vieillissement des personnes.

5. Développer des lieux de loisirs et de socialisation pour les personnes vieillissantes

Le constat d'une diminution très nette de la fréquence et de l'intensité des relations sociales des personnes handicapées vieillissantes est partagé aussi bien par les professionnels des services d'accompagnement, des centres de jour, des centres d'hébergement et des maisons de repos et de soins. Dans cette perspective, il paraît nécessaire de développer des collaborations afin de maintenir ces relations sociales. Différentes initiatives sont à relever et à soutenir **en fonction du lieu de vie de la personne**. D'autres possibilités sont sans doute à développer et à expérimenter.

Si les personnes handicapées vieillissantes résident en maison de repos, il s'agit de favoriser leur participation à des activités extérieures proposées par des services spécialisés : centre de jour, service de loisirs, service d'accompagnement, etc. Si ces personnes handicapées ont connu une réorientation au départ d'un centre spécialisé, la possibilité de maintenir un contact avec les anciens résidents et amis devrait être offerte si la personne le souhaite.

Si les personnes handicapées vieillissantes vivent encore de manière autonome et **sont « suivies » par un service d'accompagnement**, il serait opportun de proposer des lieux de socialisation adaptés. Dans cette optique, la mise en place de projets spécifiques pour personnes vieillissantes permettrait des rencontres plus adaptées à leurs aspirations. La prise en compte des moyens de transport devrait faire partie intégrante du projet.

De plus, l'intégration de personnes handicapées vieillissantes dans des lieux de socialisation et d'activités tels que **les centres d'accueil de jour et les centres de soins de jour** (secteur personnes âgées) devrait être une possibilité davantage explorée. Ces lieux proposent une prise en charge plus adaptée au rythme et à certains besoins des personnes handicapées vieillissantes (rythme, nature des activités, climat et ambiance pour les centres d'accueil de jour ; soins de nursing et soins infirmiers dans les centres de soins de jour). Cette possibilité

pourrait s'avérer adaptée aux situations de personnes handicapées ne pouvant plus être intégrées aux activités des centres de jour spécialisés.

6. Une instance de coordination et de suivi des situations de vieillissement

Le vieillissement des personnes handicapées pose un certain nombre de questions difficiles, de natures diverses (éthiques, politiques, juridiques, médicales, etc.). Force est de constater que les acteurs concernés au premier rang (personnes handicapées, proches, professionnels) se sentent souvent seuls face à ces situations et ces questions.

Il apparaît nécessaire de constituer une instance de coordination et de suivi pouvant être mobilisée pour des situations concernées par le vieillissement. Cette instance, dont l'organisation et le statut concrets restent à définir, aurait pour missions :

- de permettre ou de **favoriser une objectivation du vieillissement** de la personne (via une procédure comparable à la procédure d'octroi de la norme NIVL) et une prise en compte globale des différents points de vue ;
- de jouer **un rôle de médiation** quand la prise en charge n'est plus adaptée à la situation de vieillissement de la personne et nécessite une réorientation pour laquelle toutes les parties ne sont pas d'accord ;
- **d'assurer une garantie des droits de la personne handicapée vieillissante quelque soit son lieu de vie**. Par exemple, garantir qu'une personne handicapée hébergée dans une maison de repos garde ses droits d'accès aux prestations et services du secteur du handicap (aide individuelle, aide matérielle, etc.) et puisse donc bénéficier d'interventions propres au champ du handicap. Cette garantie des droits passe tout d'abord par une information de la personne et de ses proches, ensuite par une information de l'institution d'accueil sur les possibilités de services et de prestations complémentaires possibles ;
- **d'assurer la garantie d'un projet de vie de la personne handicapée vieillissante, quel que soit son lieu de vie, qui corresponde au maximum à ses choix de vie et ses besoins.**

7. Un dispositif de recensement des personnes handicapées en MR-MRS

Cette recherche comme les précédentes réalisées sur ce thème, montre que les personnes handicapées présentes en maison de repos et de soins ne sont pas nécessairement connues des services administratifs et privés spécifiques du secteur du handicap. Ces personnes ne bénéficient donc pas des soutiens et aides qu'elles seraient en droit d'attendre de la part du secteur spécialisé. Il serait opportun de prévoir un protocole d'admission permettant aux maisons de repos et de soins de s'assurer que ces personnes sont connues des services spécifiques (service Phare) et que réciproquement ces personnes connaissant l'existence des services et prestations spécifiques auxquelles elles ont droit.

Conclusion

La présente recherche est loin d'épuiser les questions que pose aujourd'hui le vieillissement des personnes handicapées sur la Région de Bruxelles-Capitale. Ce rapport tente de synthétiser de manière fidèle les questionnements, les défis et les démarches entreprises par les structures d'accueil, d'hébergement et d'accompagnement ainsi que par leurs professionnels pour faire face aux défis que pose le vieillissement.

Comme toute démarche d'investigation, cette recherche ouvre des questions et fait état de constats partiels qui nécessiteraient d'être confirmés ou infirmés par des investigations menées dans cette perspective. Plusieurs questions cruciales ont été mises à jour.

La première porte sur le manque de solutions structurelles pour les personnes handicapées vivant dans leur famille (âgées entre 35 et 55 ans) et qui seront immanquablement dans quelques années en demande d'une solution de logement adapté. On prédit une onde de choc démographique pour la région bruxelloise dans les 20 ans à venir concernant le vieillissement de sa population globale. On peut craindre qu'il en ira de même pour les personnes handicapées au vu des statistiques des personnes fréquentant uniquement un centre de jour en Cocof. Même si les données sont partielles, les implications ne font aucun doute.

La deuxième question porte sur ces personnes handicapées vivant en famille. Il est interpellant de constater qu'un certain nombre de ces personnes y vivent jusqu'à un âge relativement avancé (40-50 ans), le déclencheur du changement de lieu de vie étant la *défaillance* des parents. La conséquence de ce processus est souvent l'entrée de la personne handicapée dans une maison de repos (dans des circonstances d'urgence et de crise), même si cette réponse n'est pas la plus adaptée à la situation de vie de la personne. Il serait opportun d'objectiver ces situations de grands adultes « toujours à la maison » (dans une logique d'inventaire), d'en cerner les causes et les ressorts (au-delà d'une explication par le manque de places dans les structures spécialisées), de définir les besoins des personnes et des familles mais aussi les possibilités de réponse et de soutien. Une telle démarche nécessiterait d'aller à la rencontre des personnes handicapées et de leurs familles, après avoir mené un premier travail d'inventaire socio-démographique en recoupant les bases de données du fédéral et de la région bruxelloise.

La troisième question porte sur les personnes handicapées présentes en maisons de repos et de soins. Il est interpellant de constater qu'à l'heure actuelle, il est impossible de récolter des informations globales concernant leur nombre, leur profil, leur inscription auprès d'un service régional, etc. En regard du nombre de personnes handicapées hébergées dans des structures spécifiques (CHA Cocof et Cocom), le nombre de personnes handicapées accueillies en maisons de repos et de soins est proportionnellement important et beaucoup d'acteurs s'accordent à dire qu'elles seront toujours plus nombreuses, pour des bonnes raisons (vieillesse des personnes et de développement d'approches adaptées) et/ou pour des mauvaises raisons (personnes jeunes sans autre solution).

Bibliographie

AGUERRE C., BOUFFARD L., *Le vieillissement réussi : théories, recherches et applications cliniques*, in Revue québécoise de psychologie, vol.24, n°3, 2003, pp.107-129..

AZEMA B., MARTINEZ N., *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de littérature*, in La revue française d'action sociale, n°2, 2005, pp. 297-333.

BARTHE J.-F., CLEMENT S., DRULHE M., *Vieillesse ou vieillissement ? Les processus d'organisation des modes de vie chez les personnes âgées*, in Les Cahiers de la recherche sur le travail social, n°15, 1988, pp. 11-31.

BOITTIN I., LAGOUTTE M, LANTZ MC ; *Virginia Henderson : 1897-1996 : biographie et analyse de son œuvre*, in Recherche en Soins Infirmiers, n° 68, mars 2002, pp. 5-19.

BREITENBACH N., ROUSSEL P., *Les personnes handicapées vieillissantes, situations actuelles et perspectives*, CTNERHI, Paris, 1990.

BREITENBACH N., *Plus longtemps que prévu*, in Revue francophone de la déficience intellectuelle, vol.11, n°1, 2000, pp.85-92.

BREITENBACH N., *Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes*, in les Cahiers de l'Actif, n°312/313, 2003, pp. 35-48.

CARADEC V., *Sociologie de la vieillesse*, Nathan-Université, Paris, 2001

COLOMBY P., *Les relations familiales et sociales des personnes handicapées vivant en France. Une exploration secondaire des enquêtes HID*, in Gérontologie et Société, n°110, septembre 2004, pp. 183-199.

FONTAINE R., *Psychologie du vieillissement*, Dunod, 2^{ème} édition, Paris, 2007.

GABBAI P., *Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques*, in Gérontologie et Société, n°110, septembre 2004, pp. 47-73.

GOMEZ J-F., *Handicap mental et fin de vie en maison de retraite. Le vieillissement au quotidien*, in Les Cahiers de l'Actif, n°312/313, 2003, pp. 59-70.

GUYOT P., *La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles*, in Gérontologie et Société, n° 110, septembre 2004 , pp. 95-113.

HUMMEL C., *Les paradigmes de recherche aux prises avec leurs effets secondaires*, in Gérontologie et société, n° 102, 3/2002, pp. 41-52.

LAFORREST J., *Introduction à la gérontologie, croissance et déclin*, Frison Roche, Paris, 1990.

LELEU M., *Dépendance, précarité et exclusion. Comment améliorer la qualité de la vie au domicile de personnes âgées*, in *Pensée plurielle*, n°6, De Boeck-Université, Bruxelles, 2003/2, pp. 97-108.

MEGDICHE C., *Essai sur la notion de besoin*, in *Sociétés*, n°75, 2002/1, pp. 85-90.

MERUCCI M., *Accompagner le vieillissement dans les situations de handicap moteur*, in *Thérapie familiale*, vol. 25, n°4, 2004, pp. 601-610.

VANOVERMEIR S., *Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés*, in *Gérontologie et société*, n°110, vol. 3, 2004, pp. 209 à 228.

VAN DOOREN L., BLOCKERIJE C., *Personen met een handicap in het Brusselse hoofdstedelijke gewest : een situatietanalyse*, Brusselse Welzijns en gezondheidsraad, Mei 2008.

ZRIBI G., *Les handicapés âgés*, in *Gérontologie et société*, 2002, n°102, pp. 211-217.

Documentation complémentaire

ONU, *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, 2007 (<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf>)

CREAI, *Guide d'accompagnement et de prise en charge des personnes handicapées âgées*, France, 2004. (http://www.creaibourgogne.org/04/archives/2004/guide_23112004.pdf)

CRIOC, *Maisons de repos*, Bruxelles, 2010. (<http://www.crioc.be/files/fr/5217fr.pdf>)

Annexe 1 : Recensement des bonnes pratiques

L'analyse des besoins et des réponses proposées par les centres de jour et les centres d'hébergement ainsi que les recommandations pour une orientation et un accueil des personnes handicapées en maison de repos contiennent un certain nombre d'exemples de bonnes pratiques. Nous renvoyons le lecteur de ce rapport à ces différents chapitres, car selon nous, ils montrent que l'adaptation des modes de prise en charge aux besoins des personnes handicapées vieillissantes n'est pas simplement une affaire de recettes, d'outils ou de pratiques pouvant être appliquées isolément ou « piochées » dans un stock de bonnes pratiques. Au contraire, penser l'adaptation des prises en charge renvoie à la nécessité de construire un projet pédagogique spécifique et de l'intégrer au sein de l'ensemble de l'institution. Cela demande de développer un projet global, questionnant le sens du travail qui sera mené avec les personnes et les conditions de sa réalisation, prenant en compte les effets pervers éventuels, etc.

Des bonnes pratiques dans les centres d'hébergement

Le premier principe est de respecter l'autonomie et les capacités de la personne handicapée vieillissante. Cela se traduit par la volonté des professionnels de se substituer le moins possible aux personnes dans la réalisation des opérations et tâches quotidiennes (toilettes, repas, déplacements, etc.) qu'elles sont encore capables de faire, même si cela se fait dans un rythme et une temporalité qui leur sont propres.

Le second principe est celui du respect du rythme de la personne handicapée vieillissante et d'une adaptation temporelle importante. Cela se traduit par la mise en place de levers-décalés, de possibilités de sieste, de mises au lit plus précoces, de repas décalés, de fréquentations en journée du centre d'hébergement, etc.

Le troisième principe concerne une attention plus importante des besoins affectifs et relationnels des personnes handicapées vieillissantes, notamment dans la recherche de relations privilégiées avec les éducateurs. La mise en place d'espaces de parole, de temps individuels dédiés à la rencontre de l'éducateur référent, etc., sont autant d'exemples allant dans ce sens.

Le quatrième principe revient à inscrire la personne dans un parcours de vie, procédé jugé essentiel pour un vieillissement réussi par beaucoup de psychologues. Dans ce cadre, les initiatives telles que la réalisation d'un album de vie (à partir de photos de la personne retraçant son parcours de vie), d'un récit ou d'une ligne de vie sont autant de procédés permettant aux personnes de recréer la cohérence de leur parcours mais aussi de se construire une histoire au sein de l'institution.

Des bonnes pratiques dans les centres de jour

Le respect de l'autonomie et des capacités des personnes handicapées vieillissantes se déclinera dans la mise en œuvre d'activités où les personnes peuvent encore réaliser ces activités ou exercices, même si l'idée de rendement ou de performance ne sont plus présentes. Chacun amène ce qu'il peut apporter à la réalisation de l'atelier. Les activités peuvent aussi varier dans leur nature, mettant davantage en évidence certaines compétences des personnes.

Certaines personnes âgées « anciennes » de la maison se voient ainsi attribuer un rôle de gardien des règles et de l'histoire de l'institution lors de l'accueil des nouveaux arrivants.

Le respect du rythme des personnes se fera à travers la mise en place d'activités plus courtes, d'horaires allégés et plus souples (l'arrivée en atelier pouvant parfois être différée), de temps de pause et de sieste. La mise en place d'une fréquentation à temps partiel du centre est aussi une possibilité favorisant le maintien de la personne au sein du centre.

La prise en compte des besoins affectifs, relationnels et émotionnels des personnes est également fortement investie, à travers des ateliers collectifs (groupe de paroles) mais aussi à travers des temps d'écoute et de travail individuels avec un éducateur référent ou un autre intervenant au sein de la structure.

L'appropriation d'un lieu ou d'un espace particulier, un peu à l'écart, permettant de soutenir le travail mené sur la qualité de l'ambiance et de l'atmosphère. Généralement, cela s'accompagne de la mise en place d'un petit groupe de personnes, le groupe des aînés. La pertinence de la construction de ce groupe « à part » réside dans l'articulation qui est faite pour que ce groupe soit toujours intégré dans la vie collective de l'institution (pas de groupe ghetto). De même, on peut citer l'alternance dans la participation à des activités spécifiques « aînés » et la participation à des ateliers collectifs « mixtes » permettant aux personnes vieillissantes d'être encore portées par la dynamique de l'ensemble du collectif.

Des bonnes pratiques dans les services d'accompagnement

La mise en place d'une prise en charge « sur mesure » est une spécificité de cette pratique d'accompagnement. Elle s'accompagne d'une sollicitation et d'une mobilisation d'un ensemble d'acteurs spécialisés ou généralistes autour de la personne handicapée vieillissante.

Dans la même perspective, certains services d'accompagnement organisent une véritable coordination des interventions autour de la personne handicapée, intégrant les proches autant que les professionnels intervenant auprès de la personne.

On peut citer également la mise en place de groupe de personnes handicapées vieillissantes, travaillant dans des ateliers et des activités spécifiques, reprenant des possibilités d'animation et d'exercices de maintien des acquis des personnes.

Ajoutons la visite de services d'accompagnement (ou associés) dans des maisons de repos et de soins, pour apporter des conseils aux professionnels des établissements et un suivi individualisé auprès de la personne (réalisation d'activités en extérieur ou même au sein de l'institution).

L'accompagnement de la personne handicapée vieillissante et de ses parents dans la construction d'un projet de vie pour la personne dans « l'après-parents ».

Des bonnes pratiques dans l'accueil en maisons de repos et de soins

Pour les personnes accueillies en maison de repos et de soins, la mise en place d'une collaboration avec un centre de jour ou un service d'accompagnement permet d'offrir un suivi spécifique à la personne, et lui donne la possibilité d'avoir d'autres lieux de socialisation, des activités spécifiques et adaptées à ses capacités et ses attentes.

Une piste intéressante s'ouvre avec l'accueil en centre de jour (pour personnes âgées) de personnes handicapées ayant une démence ou des pathologies gériatriques en vue de les familiariser avec le « monde des maisons de repos ». Un constat identique peut être fait à propos des accueils ponctuels de personnes handicapées lors d'ateliers ou d'animations spécifiques.

La collaboration avec des équipes de centre d'hébergement autour de visites de membres du CH et de résidents auprès de personnes handicapées nouvellement accueillies en maison de repos (orientations). Ces pratiques ont pour but de maintenir les liens sociaux de la personne handicapée accueillie et de soutenir/conseiller l'équipe de la maison de repos dans la prise en charge.

Les possibilités de suivi individualisé mené par des paramédicaux (ergo, logopède, kiné, etc.) auprès des personnes handicapées séjournant dans les institutions ayant un agrément MRS, si l'évaluation du niveau de dépendance de la personne est suffisamment importante.

ANNEXE 2 : Canevas des entretiens semi-directifs

Canevas entretien semi-directif

Centre de jour et centre d'hébergement

Direction

0. Contexte général

- historique du centre
- description de la population accueillie (profils, ancienneté, évolution population, etc.)
- description des professionnels et de l'encadrement professionnel
- cadre organisationnel (organisation des équipes, approche par foyers, etc.)
- description des infrastructures et du bâti

1. Confrontation au vieillissement

- estimation date survenance du vieillissement dans l'institution
- manifestations/signes de ce vieillissement chez les personnes
- aux niveaux physique/santé, psychologique, cognitif et intellectuel, relationnel/social, de la vie quotidienne
- signes inclassables ?
- combien de personnes concernées (ordre d'idée)
- identification de difficultés particulières chez les personnes ? changement d'attitude, de comportements ? de nouvelles demandes ?
- quels sont les aspects les plus marquants ? les plus significatifs ?
- des différences entre personnes vieillissantes, en fonction de quoi ?

2. Modification des besoins et adéquation de la prise en charge

- quels besoins en situation ? comment s'expriment-ils ?
- difficultés/possibilités pour y répondre ? quelles réponses ?
- quelles modifications dans la prise en charge ? des aménagements opérés ?
- engagement new professionnels, aménagements horaires/activités, changement nature du travail
- au niveau des infrastructures, de l'organisation de la vie collective, de l'organisation des groupes ? formations ? travail en réseau ? partenariats ?
- exemples de bonnes pratiques (levé-décalé, activités spécifiques, etc.)

3. Positions face au vieillissement

- rôle de l'institution ? rencontre des missions ? nature du travail ?
- normes d'encadrement ?
- pistes de solution ? recommandations ?
- connaissance du phénomène ? collaborations ou initiatives autour de ce thème ?

4. Eléments concomitants

- gestion du deuil ? absence des proches ?
- installations de routines ?
- incompréhension avec les proches ? tensions éventuelles ?
- aspects positifs du vieillissement
- quid de solutions en maison de repos ?

Canevas entretien semi-directif

Centre de jour et centre d'hébergement

professionnel prise en charge

1. Description du professionnel

- formation, ancienneté
- fonction, affectation
- organisation du travail

2. Approche du vieillissement

- quels signes, quelles manifestations
- diversité du vieillissement
- facteurs déterminants ? (ex : sévérité de la déficience/handicap au départ)
- approche par les différents niveaux (cognitif, psychologique, social, vie quotidienne, physique)
- aspects les plus marquants, les plus significatifs ?
- évocation de **deux situations** (type de handicap, âge, année d'entrée dans l'institution, parcours institutionnel, premiers signes de vieillissement, difficultés rencontrées, réponses proposées ou envisagées, etc.)

3. Modification des besoins et adéquation de la prise en charge

- quels besoins en situation ? comment s'expriment-ils ?
- difficultés/possibilités pour y répondre ? quelles réponses ?
- quelles modifications dans la prise en charge ? des aménagements opérés ?
- engagement new professionnels, aménagements horaires/activités, changement nature du travail
- au niveau des infrastructures, de l'organisation de la vie collective, de l'organisation des groupes ? formations ? travail en réseau ? partenariats ?
- exemples de bonnes pratiques (levé-décalé, activités spécifiques, etc.)

4. Positions face au vieillissement

- rôle de l'institution ? rencontre des missions ? change la nature du travail ?
- pistes de solution ? recommandations ?
- connaissance du phénomène ? collaborations ou initiatives autour de ce thème ?

5. Éléments concomitants

- gestion du deuil ? absence des proches ?
- installations de routines ?
- incompréhension avec les proches ? tensions éventuelles ? avec les autres professionnels ?
- aspects positifs du vieillissement
- quid de solutions en maison de repos ?

Canevas entretien semi-directif

Service Accompagnement

Direction

1. Contexte général

- historique du centre
- description de la population accueillie (profils, ancienneté, évolution population, etc.)
- description des professionnels et de l'encadrement professionnel
- cadre organisationnel (organisation des équipes, approche par foyers, etc.)
- description des infrastructures et du bâti

2. Confrontation au vieillissement

- estimation date survenance du vieillissement dans l'institution
- manifestations/signes de ce vieillissement chez les personnes
- aux niveaux physique/santé, psychologique, cognitif et intellectuel, relationnel/social, de la vie quotidienne
- signes inclassables ?
- combien de personnes concernées (ordre d'idée)
- identification de difficultés particulières chez les personnes ? changement d'attitude, de comportements ? de nouvelles demandes ?
- quels sont les aspects les plus marquants ? les plus significatifs ?
- des différences entre personnes vieillissantes, en fonction de quoi ?

Pour les accompagnateurs de terrain :

- évocation de deux situations si possibles (type de handicap, âge, type de demande ou de projet, parcours, premiers signes de vieillissement, difficultés rencontrées, etc.) ;
- problèmes spécifiques rencontrés, difficultés rencontrées dans l'accompagnement ?
- questions en suspens ?

3. Modification des besoins et adéquation de la prise en charge

- quels besoins en situation ? comment s'expriment-ils ?

- difficultés/possibilités pour y répondre ? quelles réponses ?
- quelles modifications dans la prise en charge ? des aménagements opérés ?
- engagement new professionnels (new profils) , aménagements horaires ou des activités, changement nature du travail
- formations ? travail en réseau ? partenariats ?

4. Positions face au vieillissement

- rôle du service ? rencontre des missions ? nature du travail ?
- pistes de solution ? recommandations ?
- connaissance du phénomène ?
- collaborations ou initiatives autour de ce thème ?

5. Eléments concomitants

- gestion du deuil ? absence des proches ?
- installations de routines ?
- incompréhension avec les proches ? tensions éventuelles ?
- aspects positifs du vieillissement
- quid de solutions en maison de repos ?

Canevas entretien semi-directif

Maison de Repos et Maison de Repos et de Soins

Direction

1. Contexte général

- historique de l'institution
- cadre d'agrément, pouvoir organisateur, public-privé ?
- description de la population accueillie (profils, ancienneté, évolution population, etc.)
- description des professionnels et de l'encadrement professionnel
- cadre organisationnel (organisation des équipes, approche par foyers, etc.)

2. Confrontation au handicap

- estimation du nombre de personnes handicapées (reconnues ?)
- types de handicap ? âges ? (en-dessous de 60 ans)
- comment sont-ils arrivés chez vous ?
- quels sont les aspects les plus marquants ? les plus significatifs ?
- des différences avec les personnes âgées, en fonction de quoi ?

3. Besoins et adéquation de la prise en charge

- quels besoins en situation ?
- différences avec population généralement accueillie ?

- nécessité d'une approche plus spécifique ?
- difficultés rencontrées ?
- des éléments facilitateurs (à l'entrée, dans la prise en charge) ?
- des modifications dans la prise en charge ? des aménagements opérés ?
- engagement new professionnels, aménagements horaires/activités, changement nature du travail ?
- quid des activités ?
- au niveau des infrastructures, de l'organisation de la vie collective, de l'organisation des groupes ?
- formations ? travail en réseau ? partenariats ?
- exemples de bonnes pratiques

4. Positions face au handicap

- vous considérez-vous comme compétents pour accueillir ce type de populations/ou certains profils de personne handicapée ?
- est-ce que cela rencontre vos missions ? cela demande-t-il un aménagement de votre travail ou de l'organisation de votre établissement ?
- norme des 5 ou 10% ?
- conditions d'entrée spécifiques si personne handicapée ? profils plus difficiles à accueillir ?
- normes d'encadrement ?
- pistes de solution ? recommandations ?
- connaissance du handicap ? collaborations ou initiatives autour de ce thème ?

5. Eléments concomitants

- gestion du deuil ? absence des proches ?
- installations de routines ?
- incompréhension avec les proches ? tensions éventuelles ?
- aspects positifs

Canevas entretien semi-directif
Maison de Repos et Maison de Repos et de Soins
Professionnels

1. Présentation du professionnel

- formation, ancienneté
- fonction, affectation (aide soignante, infirmière, paramédical, assistante sociale)
- organisation du travail

2. Approche de la personne handicapée

- nombre de personnes handicapées accueillies
- description de deux situations (âge, type de handicap, date d'arrivée, etc.)

- facteurs déterminants ? (ex : sévérité de la déficience/handicap au départ)
- approche par les différents niveaux (cognitif, psychologique, social, vie quotidienne, physique)
- aspects les plus marquants, les plus significatifs ?

3. Modification des besoins et adéquation de la prise en charge

- quels besoins en situation ? comment s'expriment-ils ?
- difficultés/possibilités pour y répondre ? quelles réponses ?
- quelles modifications dans la prise en charge ? des aménagements opérés ?
- limites des compétences ? travail différent ? au niveau des infrastructures, de l'organisation de la vie collective, de l'organisation des groupes ? formations ? travail en réseau ? partenariats ?
- exemples de bonnes pratiques (levé-décalé, activités spécifiques, etc.)

4. Positions face au vieillissement

- rôle de l'institution ? rencontre des missions ? change la nature du travail ?
- pistes de solution ? recommandations ?
- connaissance du phénomène ? collaborations ou initiatives autour de ce thème ?

5. Eléments concomitants

- gestion du deuil ? absence des proches ?
- installations de routines ?
- incompréhension avec les proches ? tensions éventuelles ? avec les autres professionnels ?
- aspects positifs du handicap, de la présence de personne handicapée ?
- quid de solutions en maison de repos ?

ANNEXE 3 : tableaux de synthèse des principaux chiffres CJA-CHA

Population	Âge moyen	Âge médian	Seuil 45 ans	3 ^{ème} quartile	Cat. d'âge	Cat. déficience	Genre
Pop glob. Cocof CHA-CJA	41 ans	40 ans	38,50 %	51 ans	18-34 ans = 34,8% 35-44 ans = 26,4% 45-54 ans = 21,20 % 55-64 ans = 12,78% 65 ans ou plus = 4,66%	112 = 37,9% 111 = 18,1% 113 = 17,8% IMC = 7,8% 170 = 3,4 % 32% avec 2 déf. 11% avec 3 déf.	Hô= 53% Fê = 47% Moy : 41 ans et 42 ans Fê 45-54 en CJA
Pop glob. Cocom CHA-CJA	42 ans	40 ans	38%	52 ans	18-34 ans = 36,6% 35-44 ans = 25% 45-54 ans = 18,53 % 55-64 ans = 8,62 % 65 ans ou + = 11,21%	112 = 28,8% 111 = 23,7% 113 = 17,2% 72 140 160 35% avec 2 déf. 8% avec 3 déf.	Hô= 56% Fê = 44% Moy : 42 et 43 ans
Pop Serv. Accp.	39 ans	38 ans	33,60%	49 ans	18-34 ans = 44% 35 à 44 ans = 22% 45 à 54 ans = 17% 55 à 64 ans = 11% 65 ou plus = 5, 4%		

Tableau décrivant la population à partir des individus

Par Institution	Age moyen	Age médian	seuil	3 ^{ème} quartile	Cat. âge		
CJ cocof (582)	39 ans	39 ans	33,68%	47 ans	18-34 ans = 37,68 % 35-44 ans = 28% 45-54 ans = 21,65% 55-64 ans = 9,45% 65 ans ou plus = 2,58%		
CJ Cocom (168)	37 ans	37 ans	26,19%	45 ans	18-34 ans = 44,64% 35-44 ans = 29,17 % 45-54 ans = 17,86% 55-64 ans = 5,36% 65 ans ou plus = 2,98%		
CH Cocof (330)	45 ans	46 ans	54,24%	55 ans	18-34 ans = 22,73% 35-44 ans = 23,03% 45-54 ans = 26,96% 55-64 ans = 18,79% 65 ans ou + = 8,48%		
CH Cocom (84)	51 ans	51 ans	59,52 %	65 ans	18-34 ans = 17,86% 35-44 ans = 22,62% 45-54 ans = 17,86% 55-64 ans = 15,48% 65 ans ou + = 26,19%		

Tableau décrivant la population à partir des fréquentations des différents types d'institution