 1397 (2018-2019) — N° 1

PARLEMENT WALLON

SESSION 2018-2019

29 AVRIL 2019

PÉTITION

« Vieillir dignement : des moyens supplémentaires pour les personnes avec déficience intellectuelle en service résidentiel » *

RAPPORT

présenté au nom de la Commission de l'action sociale,
de la santé et de la fonction publique

par

Mme Tillieux

6e session de la 10e législature
* Voir CRIC (2018-2019) — No 119
CRAC (2018-2019) — No 119

site internet : www.parlement-wallonie.be
courriel : courriel@parlement-wallonie.be

Mesdames,

Messieurs,

Votre Commission de l'action sociale, de la santé et de la fonction publique s'est réunie le lundi 29 avril 2019, en séance publique de commission, afin d'examiner la pétition intitulée « Vieillir dignement : des moyens supplémentaires pour les personnes avec déficience intellectuelle en service résidentiel » ([1]).

([1]) *Ont participé aux travaux* : Mme Durenne, M. Delfosse (art. 47.4), Mmes Morreale (Présidente), Pécriaux, M. Prévot, Tillieux (Rapporteuse), Salvi, Vandorpe, Versmissen-Sollie.

A assisté aux travaux : M. Daele.

Mme Greoli, Ministre de l'Action sociale, de la Santé, de l'Égalité des chances, de la Fonction publique et de la Simplification administrative.

I. PÉTITION DÉPOSÉE PAR M. RAINOTTE ET CONSORTS INTITULÉE « VIEILLIR DIGNEMENT : DES MOYENS SUPPLÉMENTAIRES POUR LES PERSONNES AVEC DÉFICIENCE INTELLECTUELLE EN SERVICE RÉSIDENTIEL »

La pétition (annexe 1) vise à ce que :

– les personnes avec déficience intellectuelle et « vieillissantes » accueillies dans les services résidentiels agréés par l'AViQ puissent bénéficier d'un encadrement de qualité adapté à leurs besoins spécifiques, sans être victime des discriminations observées notamment en matière de soins palliatifs;
– le vieillissement précoce des personnes avec déficience intellectuelle et « vieillissantes » accueillies dans les services résidentiels agréés par l'AViQ soit réellement et systématiquement valorisé par les pouvoirs publics par le biais de subsides supplémentaires aux Services résidentiels pour adultes (SRA) ou aux Services organisant des activités pour personnes handicapées (SAPS);
– que les professionnelles des structures qui accueillent des personnes avec déficience intellectuelle et « vieillissantes » accueillies dans les services résidentiels agréés par l'AViQ puissent bénéficier de formations sur le processus de vieillissement précoce et que le thème du vieillissement de la personne avec déficience intellectuelle fasse partie du cursus de formation des futurs professionnels amenés à travailler avec ces personnes;
– qu'il soit proposé, à titre expérimental et aux SRA demandeurs, un financement de places « MRS » au sein même des SRA.

II. ÉCHANGE DE VUES

Mme Tillieux affirme être attentive à la question du vieillissement des personnes en situation de handicap et en particulier des personnes avec déficience intellectuelle et « vieillissantes » accueillies dans les services résidentiels agréés par l'AViQ. Elle rappelle la proposition de résolution visant à une meilleure prise en charge du vieillissement des personnes présentant un handicap mental (Doc. 433 (2015-2016) N°1) déposée en mars 2016 par Mmes Bonni, Gonzalez Moyano, Morreale, Pécriaux, MM. P. Prévot et Legasse.

Le texte visait notamment à renforcer le maintien à domicile, stimuler la formation des acteurs, renforcer des services de proximité et inciter des institutions spécialisées à adapter leurs structures.

En termes d'infrastructures, elle est d'avis qu'il est important de créer des espaces de vie privatifs qui facilitent la vie autonome et de poursuivre les efforts pour créer des hébergements adaptés, d'encourager des initiatives innovantes et des expériences pilotes et surtout de renforcer les structures de répit.

La proposition de résolution n'a pu être adoptée car le ministre avait jugé que les demandes formulées étaient trop vagues et que des mesures étaient déjà prises par son cabinet en faveur d'une amélioration de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

En ce qui concerne le traitement de la pétition, il est proposé de solliciter le médiateur afin qu'il examine le texte de la pétition, ce qui pourrait être relayé à l'entame de la prochaine législature.

Mme Durenne rejoint la proposition de MmeTillieux.

Mme Salvi indique avoir également pris connaissance de la pétition signée par plus de 5 000 personnes sur la question du vieillissement des personnes porteuses de déficience intellectuelle. Le groupe cdH avait d'ailleurs répondu aux demandeurs.

Il est par ailleurs rappelé qu'en 2016, le Ministre Maxime Prévot avait procédé à l'opérationnalisation de l'appel à projets « infrastructures 2014 » sur le vieillissement, pour un montant de plus de 5 millions d'euros.

Mme la Ministre a en outre lancé en 2019 un appel à projets sur la double thématique du vieillissement et de la mise en autonomie pour un même montant. Il est également relevé que les dispositifs d'accompagnement et des dispositifs mobiles de soutien à l'inclusion des personnes en situation de handicap ont été pérennisés, de même que la nouvelle cellule de référence en matière de handicap et de vieillissement qui doit bénéficier d'une subvention récurrente de 90 000 euros.

L'intervenante explique que ce type de dispositif prépare l'entrée d'un usager vieillissant dans une structure plus adaptée à son âge et à ses besoins. Il construit l'inclusion des usagers vieillissants qui intègrent une nouvelle structure ou qui restent dans une structure d'origine.

Il est souligné que la combinaison des expertises des professionnels des maisons de repos et du secteur du handicap contribue à ce que la transmission et le passage d'une structure à l'autre puissent justement se faire en douceur et dans les meilleures conditions pour l'usager.

De surcroît, la commissaire regrette que le projet d'assurance autonomie n'ait pas été adopté car il aurait pu venir compléter l'ensemble du dispositif.

Afin d'être le plus constructif possible par rapport aux pétitionnaires, Mme Salvi estime que poser la question au médiateur est la décision la plus opportune.

M. Daele regrette que le calendrier parlementaire ne permette pas d'auditionner le représentant des pétitionnaires car il estime que les revendications ne sont pas mineures et marquent la volonté que le passage dans une MRS demeure un choix de la part de la personne handicapée et/ou de ses proches et non une décision imposée, faute de moyens, pour poursuivre son accompagnement au sein d'un service résidentiel.

L'intervenant considère qu'il faut donner suite à cette pétition et à défaut d'auditions, il déclare se rallier à la demande d'un rapport au médiateur.

Mme la Ministre souhaite rappeler le projet de décret relatif à l'assurance autonomie qui est selon elle la meilleure réponse à cette pétition. Elle souhaite le voir à l'ordre du jour de la Commission qui aura la charge de cette matière au mois de septembre 2019.

III. CONCLUSIONS

La Commission de l'action sociale, de la santé et de la fonction publique a pris connaissance de la pétition déposée par M. Rainotte et consorts intitulée « Vieillir dignement : des moyens supplémentaires pour les personnes avec déficience intellectuelle en service résidentiel » et a décidé d'envoyer le dossier au Médiateur commun à la Communauté française et à la Région wallonne.

Les conclusions ont été adoptées à l'unanimité des membres.

IV. RAPPORT

À l'unanimité des membres, il a été décidé de faire confiance à la Présidente et à la Rapporteuse pour l'élaboration du rapport.

La Rapporteuse, La Présidente,

E. Tillieux C. Morreale

les SERVICES de l'apem-t21 asbl
Parcours de vie

A l'attention des député(e)s du Parlement Wallon

Verviers, le 14 mars 2019

PETITION « Vieillissement des personnes porteuses de déficience intellectuelle : quelle qualité de vie en service résidentiel ? »

5862 signataires demandent de prendre des mesures !

Mesdames, Messieurs les député(e)s wallons(onnes),

Le 1er octobre 2018, à la suite d'une conférence de presse tenue le 13 septembre 2018, notre asbl *Les Services de l'APEM-T21* a organisé **une table-ronde pour échanger autour des enjeux liés au vieillissement des personnes atteintes de déficience intellectuelle** dans les services résidentiels pour adultes.

Lors de cette table-ronde, nous avons bénéficié de l'expérience de plusieurs acteurs du terrain, de familles concernées par le handicap, d'acteurs politiques locaux ainsi que du Professeur Stéphane Adam (Unité de Psychologie de la Sénescence, ULg). **Une quarantaine de personnes ont pu partager leur vécu et surtout manifester leurs craintes** pour l'avenir concernant la qualité de vie des personnes porteuses de déficience intellectuelle « vieillissantes ». A l'issue des échanges, il a été décidé par notre asbl, soutenue par tous les participants, de lancer **UNE PETITION** (voir le texte complet en pièce jointe) pour défendre l'égalité des chances des personnes handicapées face au « vieillissement au domicile » (dans ce cas, dans un SRA ou un SAPS).

Pour améliorer l'accompagnement médico-psycho-social des personnes avec déficience intellectuelle et « vieillissantes » accueillies dans des services résidentiels agréés par l'AVIQ, nous demandons :

1. *que ces personnes puissent vivre leurs derniers jours paisiblement avec* ***un encadrement de qualité adapté à leurs besoins spécifiques*** *et donc de* ***stopper les discriminations observées notamment en matière de soins palliatifs*** *(impossibilité de facturer les frais de soins palliatifs aux familles et donc entièrement à charge du service résidentiel actuellement).*

2. *que* ***le vieillissement précoce de ces personnes en situation de handicap vivant en services résidentiels soit réellement et systématiquement valorisé par les pouvoirs publics*** *(Région Wallonne-AVIQ dès janvier 2019) en appliquant, dès que possible, une augmentation des subsides de prise en charge* ***en fonction de l'intensité de soutien réelle*** *(qui serait mesurée par une échelle* ***adaptée****). Ces subsides supplémentaires permettraient aux SRA/SAPS* ***d'engager du personnel supplémentaire*** *(aide-soignant(e)s, infirmiers(ères), personnel psychosocial formé spécifiquement au vieillissement) pour accompagner dignement, et en toute sécurité au niveau médical, les personnes handicapées « vieillissantes » ou « en fin de vie » accueillies au sein de ces résidences.*

3. *que* ***les professionnel(le)s de structures – spécialisées ou ordinaires*** *– accueillant des personnes vieillissantes porteuses de déficience intellectuelle bénéficient plus aisément de* ***formations sur le processus de vieillissement précoce de ces dernières*** *(multiplication des formations et des lieux de leur organisation, soutien du partage des connaissances et des bonnes pratiques) afin d'adapter leur accompagnement au quotidien et, de manière plus large, que le thème du vieillissement de la personne avec déficience intellectuelle fasse partie du* ***cursus de formation des futurs professionnel(le)s*** *(éducateurs, personnel médical et paramédical) amenés à travailler avec ces personnes.*

4. *qu'il soit proposé, à titre expérimental et au(x) SRA demandeur(s),* ***un financement de quelques « lits/places MRS » au sein même des SRA.***

Publiée le 3 décembre 2018 sur le site *www.change.org* (https://www.change.org/p/vieillir-dignement-des-moyens-supplémentaires-pour-les-personnes-avec-déficience-intellectuelle), **notre pétition rassemble à ce jour 5862 signatures par voie électronique**. (Voir PDF ci-joint).

Entant que député(e)s wallons(onnes), nous vous remettons aujourd'hui cette pétition en espérant attirer votre attention sur cette problématique qui nécessite des **mesures concrètes** dès que possible (encore sous cette législature ?) afin de garantir une meilleure qualité de vie aux personnes atteintes de déficience intellectuelles « vieillissantes » hébergées dans des services résidentiels pour adultes (SRA/SAPS). Il s'agit là d'une question **d'égalité des chances** par rapport à « tout citoyen » pour lequel toute une série de mesures ont été mises en place pour « vieillir chez lui dignement » !

Nous avons également transmis cette pétition **à tous les présidents de partis wallons** en espérant qu'ils seront conscientisés à cette situation et qu'ils proposeront des solutions concrètes dans leur programme selon leurs valeurs fondamentales **ainsi qu'à Madame Alda GREOLI**, ministre wallonne compétente en matière de politiques de santé/handicap (Madame Maggy De Block, comme ministre fédérale de la santé, ayant répondu à nos interpellations précédentes qu'il s'agissait maintenant uniquement d'une compétence régionale).

Pour votre information, un communiqué de presse annonçant cette mobilisation et la remise de la pétition aux acteurs concernés a été publié mi-février (le premier dépôt de notre pétition auprès du Parlement, le 8/2/18, ayant rencontré des problèmes techniques, celle-ci ne vous parvient que ce jour).

Nous nous tenons à disposition pour une rencontre et/ou un entretien téléphonique avec un ou plusieurs de vos représentants pour discuter de vive voix de cette problématique si vous le souhaitez. En espérant avoir éveillé votre intérêt sur nos défis actuels, nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de nos salutations distinguées.

Xavier RAINOTTE
Directeur Général

Michel DOCQUIER
Président du Conseil d'Administration

ANNEXES :

- ✓ **la pétition détaillée (telle que diffusée)**
- ✓ **la liste des signataires par voie « manuscrites » (PDF du scan du document)**
- ✓ **la liste des signataires par voie électronique (PDF transmis par change.org)**

Wallonie
AViQ
Agence pour une Vie de Qualité
Familles Santé Handicap
SIÈGE SOCIAL :
Les Services de l'APEM-T21 - asbl
Rue Victor Close, 41
4800 Verviers
Tél : +32 (0) 87 22 33 55
N° COMPTE :
Belfius : BE75 7785 9692 7951
Vous souhaitez nous soutenir ?
Ing : BE85 3631 4292 6106

03/12/2018 : PÉTITION

Vieillir dignement : des moyens supplémentaires pour les personnes avec déficience mentale

les SERVICES de l'apem-t21 asbl
Parcours de vie

En ce 3 décembre 2018, *Journée Internationale de la Personne Handicapée*, cette pétition est lancée à l'initiative de l'asbl *Les Services de l'APEM-T21* pour mettre en lumière la problématique du vieillissement chez les personnes porteuses de déficience intellectuelle vivant en service résidentiel et le manque cruel de moyens (financiers et humains) pour permettre à ces personnes de vivre dignement, comme tout citoyen wallon, leurs « vieux jours » *chez eux* (dans un SRA ou un SAPS). Cette pétition sera clôturée le 31 janvier 2019 afin d'être remise à Madame Alda GREOLI, Ministre de l'Action sociale, de la Santé, de l'Egalité des chances, de la Fonction publique et de la Simplification administrative (gouvernement wallon), au Parlement de Wallonie ainsi qu'aux présidents des principaux partis wallons (CDH, DEFI, ECOLO, MR, PS, PTB) en espérant qu'ils s'en inspireront pour proposer des solutions concrètes à cette problématique dans leur programme pour les élections de mai 2019.

Notre cause

Notre volonté, en tant que professionnels du secteur du handicap, est d'offrir une meilleure qualité de vie (et de fin de vie) aux personnes présentant une déficience intellectuelle et « vieillissantes » qui sont accueillies dans les services d'hébergements agréés par l'AVIQ (Services Résidentiels pour Adultes – SRA et Services Agréés Partiellement Subventionnés – SAPS) et qui nécessitent un accompagnement médico-psycho-social spécifique lié à leur grande dépendance et à leur vieillissement **souvent précoce (dès 40 ans).**

La situation

En une trentaine d'années, les personnes porteuses d'une déficience intellectuelle (trisomie 21 entre autres) ont vu presque doubler leur **espérance de vie** : elles peuvent vivre jusqu'à 65 ans et au-delà… Mais dans quelles conditions vivent-elles leurs « *vieux jours* » concrètement ?

Il faut savoir que ces personnes connaissent un **vieillissement souvent précoce** : elles peuvent rencontrer, dès l'âge de 40 ans, des problématiques de santé qui n'apparaissent généralement qu'au-delà de 65 ans chez les personnes « non porteuses de handicap » : désorientation, troubles visuels et auditifs majeurs, pathologies cardiaques et respiratoires, etc. Ces facteurs sont **lourds de conséquence sur l'accompagnement quotidien** (24h/24, 7j/7) proposé dans les services résidentiels pour personnes avec déficience intellectuelle : perte d'autonomie des résidents, nombreux rendez-vous médicaux (urgence, suivi), soins de nursing, soins palliatifs…

Malheureusement, **l'accompagnement de ce vieillissement précoce n'est pas valorisé à ce jour dans les institutions résidentielles agréées par l'AVIQ**, ni financièrement (pas d'adaptation des subsides) ni humainement (pas de personnel supplémentaire). Etat fédéral et Région wallonne « *se rejettent la balle* » et n'apportent pas – malgré nos sollicitations précédentes – de subsides supplémentaires pour offrir une (fin de) vie de qualité à ces personnes qui voient accroître leur degré de dépendance, leurs soins de nursing et leurs prises en charge psycho-socio-médicales.

Il est parfois suggéré de **transférer** les personnes atteintes de déficience intellectuelle **« plus dépendantes » en raison de leur vieillissement précoce dans des Maisons de Repos et de Soins (MRS)** afin d'y bénéficier de tout l'encadrement médical prévu dans ces institutions. Si certaines expériences de partenariat entre une MRS et un service résidentiel agréé par l'AVIQ sont positives, elles rencontrent **d'importants obstacles** :

- le **manque de places** dans les MRS pour les personnes de moins de 60 ans (en raison des restrictions à l'entrée pour ces personnes puisqu'une dérogation pour les accueillir n'est pas systématiquement octroyée étant donné la volonté de la Région Wallonne de limiter le nombre de dérogations par MRS de 3 à 5% de sa capacité) ;
- le **manque de formation** du personnel des MRS aux problématiques du handicap mental ;
- et, fondamentalement, **le « déracinement »** de la personne handicapée qui se voit contrainte de quitter « *sa maison* » pour aller dans un endroit inconnu où le rythme de vie est différent. Cela peut être très dur à vivre pour des personnes qui présentent une certaine désorientation et qui sont attachées à leur milieu de vie ainsi qu'aux personnes qu'elles côtoient.

Bref, « le passage » dans une MRS **devrait rester un CHOIX** de la part de la personne handicapée (et/ou de ses proches) et non une décision imposée faute de moyens pour poursuivre son accompagnement au sein de son service résidentiel. Sinon, il s'agit d'une **DISCRIMINATION en matière de droit à l'hébergement des personnes âgées : tout citoyen wallon devrait avoir le droit de choisir où il souhaite « *vivre ses derniers jours* » !**

Conséquences sur le terrain

Au quotidien, depuis plusieurs années, **les équipes des SRA/SAPS** (éducateurs, assistants sociaux) **font leur maximum « *avec les moyens du bord* »** pour s'adapter aux nombreuses évolutions de la vie en service résidentiel **alors que la grande majorité de leurs bénéficiaires sont considérés comme « vieillissants »** (15 sur 24 ont plus de 50 ans pour citer l'exemple de *La Glanée* à Verviers).

Mais cette charge de travail est **très lourde, tant physiquement qu'émotionnellement,** car ces professionnel(le)s ne sont ni en nombre suffisant pour assurer la présence de proximité permanente requise auprès de résidents vieillissants, ni formés pour réaliser certains actes de nursing ou pour accompagner des personnes en fin de vie... Concrètement, ces professionnel(le)s prestent des heures bénévolement pour « *être aux côtés* » d'une personne qui vit ses derniers instants.

Par ailleurs, certains SRA/SAPS qui n'ont pas de personnel infirmier dans leurs équipes se voient contraints de supporter des **coûts importants liés à des actes prestés par des services infirmiers extérieurs** (comme l'élaboration des semainiers et la mise en place de soins palliatifs) qui ne peuvent être facturés ni à la mutuelle ni aux proches des résidents en raison de l'absence de nomenclature INAMI pour ses actes lorsqu'ils sont réalisés dans une maison de collectivité. Cela peut représenter des coûts importants qui ne feront que croître étant donné le profil vieillissant de toute une population. **Les SRA/SAPS ne peuvent supporter de tels coûts au détriment de l'accompagnement psycho-social des bénéficiaires !**

Aujourd'hui, la situation est **très interpellante**, les pouvoirs publics doivent réagir et proposer des solutions, **tant sur le plan financier qu'humain** !

Nos demandes

Pour améliorer l'accompagnement médico-psycho-social des personnes atteintes de déficience intellectuelle et « vieillissantes » accueillies dans des services résidentiels agréés par l'AVIQ, nous demandons :

1. que les personnes en situation de handicap puissent vivre leurs derniers jours *paisiblement* avec **un encadrement de qualité adapté à leurs besoins spécifiques** et donc de **stopper les discriminations observées actuellement notamment en matière de soins palliatifs** (impossibilité de facturer les frais de soins palliatifs aux familles et donc entièrement à charge du service résidentiel).

2. que **le vieillissement précoce des personnes en situation de handicap vivant en services résidentiels soit réellement et systématiquement valorisé par les pouvoirs publics** (Région Wallonne - AVIQ dès janvier 2019) en appliquant, dès que possible, une augmentation des subsides de prise en charge **en fonction de l'intensité de soutien réelle** (qui serait mesurée par une échelle **adaptée**). Ces subsides supplémentaires permettraient aux SRA/SAPS **d'engager du personnel supplémentaire** (aide-soignant(e)s, infirmiers(ères), personnel psychosocial formé spécifiquement au vieillissement) pour accompagner dignement, et en toute sécurité au niveau médical, les personnes handicapées « vieillissantes » ou « en fin de vie » accueillies au sein de ces résidences.

3. que **les professionnel(le)s de structures – spécialisées ou ordinaires** – accueillant des personnes vieillissantes porteuses de déficience intellectuelle bénéficient plus aisément de **formations sur le processus de vieillissement précoce de ces dernières** (multiplication des formations et des lieux de leur organisation, soutien du partage des connaissances et des bonnes pratiques) afin d'adapter leur accompagnement au quotidien et, de manière plus large, que le thème du vieillissement de la personne avec déficience intellectuelle fasse partie du **cursus de formation des futurs professionnel(le)s** (éducateurs, personnel médical et paramédical) amenés à travailler avec ces personnes.

4. qu'il soit proposé, à titre expérimental et au(x) SRA demandeur(s), **un financement de quelques « lits/places MRS » au sein même des SRA.**

Nos actions

Face à ces difficultés rencontrées ces dernières années, l'asbl *Les Services de l'APEM-T21* a décidé de mener **une action de sensibilisation** à la problématique du vieillissement des personnes en situation de handicap vivant au sein d'un service résidentiel et ce, **à la fois auprès des professionnel(le)s, des familles concernées, du grand public et des acteurs politiques.**

Après **une conférence de presse le 13 septembre 2018**, l'asbl a organisé **une table-ronde le 1er octobre 2018** avec des intervenants issus du monde politique et académique, de l'AVIQ mais aussi du « terrain ». Plus d'une quarantaine de participants ont manifesté leur volonté de se joindre à notre action **pour solliciter les pouvoirs publics en espérant obtenir des moyens supplémentaires p**our faire face à **cette situation qui ne va que s'aggraver dans les prochaines années** puisque la moyenne d'âge des bénéficiaires des services résidentiels ne fait qu'augmenter (à l'image du vieillissement global de la population d'ailleurs)...

C'est maintenant qu'il faut agir !

Parents, professionnel(le)s, citoyens, signez cette pétition afin de défendre l'égalité des chances pour les personnes en situation de handicap et faites-la circuler au maximum avant le 31 janvier 2019 !

Contact : Xavier Rainotte, directeur général, asbl *Les Services de l'APEM-T21*
Rue Victor Close 41, 4800 Verviers
www.servicesapem-t21.eu - services@servicesapem-t21.eu - 087/22.33.55