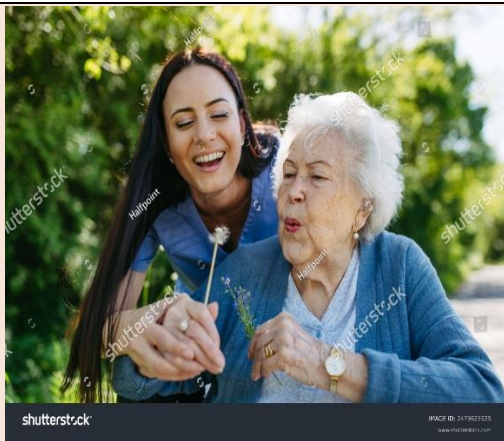




**« La qualité de vie à domicile
des aînés en perte d'autonomie nécessitant des
soins et/ou un accompagnement »**

**Diagnostic croisé et propositions élaborées par un
groupe d'expérience composé d'usagers et de
prestataires de la commune de Ottignies-LLN**

*Une démarche initiée par le Conseil
Consultatif Communal des Aînés de Ottignies-
Louvain-la-Neuve (CCCA-OLLN)*

Septembre 2024

De plus en plus de personnes âgées en perte d'autonomie de notre commune souhaitent rester à domicile. Elles rencontrent cependant une série de difficultés ainsi que leurs aidants proches pour mettre en œuvre leur projet malgré tout ce qui existe comme soins, aides et accompagnements. Elles déplorent le manque d'accessibilité, des horaires inadaptés, des prestations qui manquent de qualité, des demandes d'aides qui ne sont pas entendues, ...

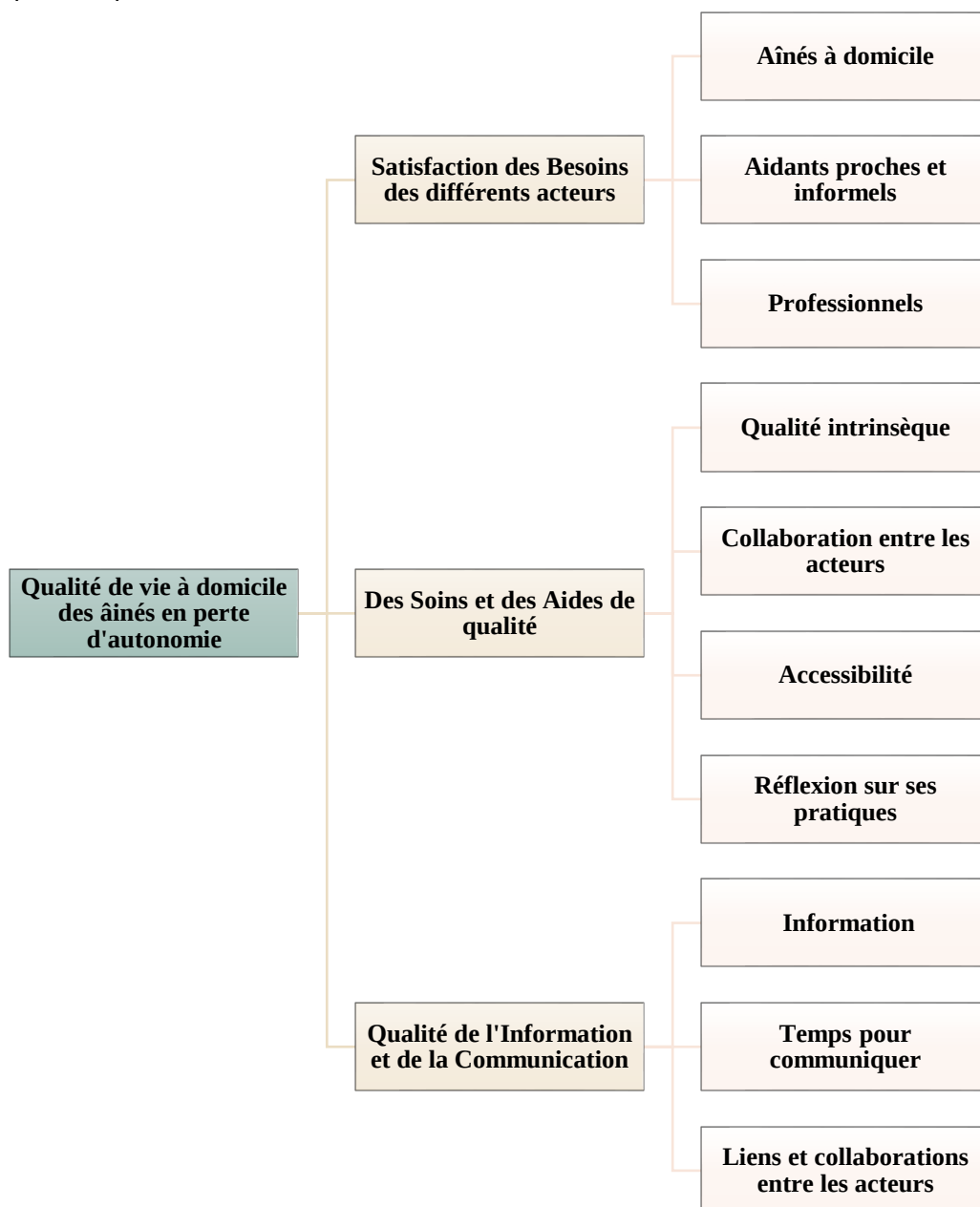
En écoutant les professionnels, on se rend compte qu'eux aussi sont insatisfaits de leur travail. Ils en déplorent le manque de sens, les difficultés d'organisation, le manque de reconnaissance, ... Ils constatent les nombreux départs de la profession, le manque de personnel, ce qui augmente encore la charge de travail et a une incidence sur la qualité des soins et de l'accompagnement.

CE QUE NOUS AVONS VOULU :

- Donner la parole à des aînés concernés, à des aidants proches en même temps qu'à des prestataires de ces soins et services à domicile. Ainsi, le groupe était constitué de :
 - 7 aînés en perte d'autonomie ou des aidants proches qui présentent des différences culturelles, économiques, d'histoires de vie, des profils différents de perte d'autonomie, habitants de différents quartiers de Ottignies et de LLN.
 - 7 prestataires de soins et services à domicile, professionnels pour la plupart mais aussi un volontaire, tous actifs sur le territoire de la commune
 - Une coordination de soins et services à domicile
 - 3 prestataires de soins à domicile : 2 médecins (1 en médecine conventionnelle, l'autre en Maison médicale), 1 infirmière
 - 2 prestataires de services et d'accompagnement à domicile : aide familiale, aide psychologique...
 - 1 volontaire de l'accompagnement à domicile
- Créer un lieu de croisement des récits, des analyses et un espace commun de recherches d'améliorations, en utilisant « l'approche causale » qui est une méthode de diagnostic qualitatif rapide exploitée dans les démarches Ville Amie des Aînés (VADA). Cette méthode est basée sur le croisement des points de vue et sur l'identification des causes, des hypothèses, des éléments constitutifs. Au bout du processus, il est frappant de constater combien les points de vue des différents acteurs se rejoignent tant pour l'identification des besoins que pour les propositions de solutions à apporter.
- Rendre visible tant la situation des usagers aînés et de leurs aidants proches que celle des prestataires des différents services du domicile- d'où la diffusion la plus large possible de ce rapport.
- Au départ du niveau local de Ottignies/LLN comme point d'ancrage de ce diagnostic, construire une analyse qui vaut pour d'autres endroits et faire cheminer des pistes d'amélioration utiles partout, en les amenant à différents interlocuteurs, qui, en fonction de leur sphère d'influence, pourront s'en emparer, les relayer et mettre en œuvre certaines actions.
D'où la création d'un Comité de Pilotage composé de représentants des différents acteurs du secteur et l'utilisation de ce diagnostic croisé pour le futur Plan Stratégique Transversal de la commune et du CPAS de Ottignies-LLN.

Pour le groupe, la qualité de vie à domicile des aînés en perte d'autonomie dépend de trois grandes catégories de facteurs complémentaires considérés comme essentiel

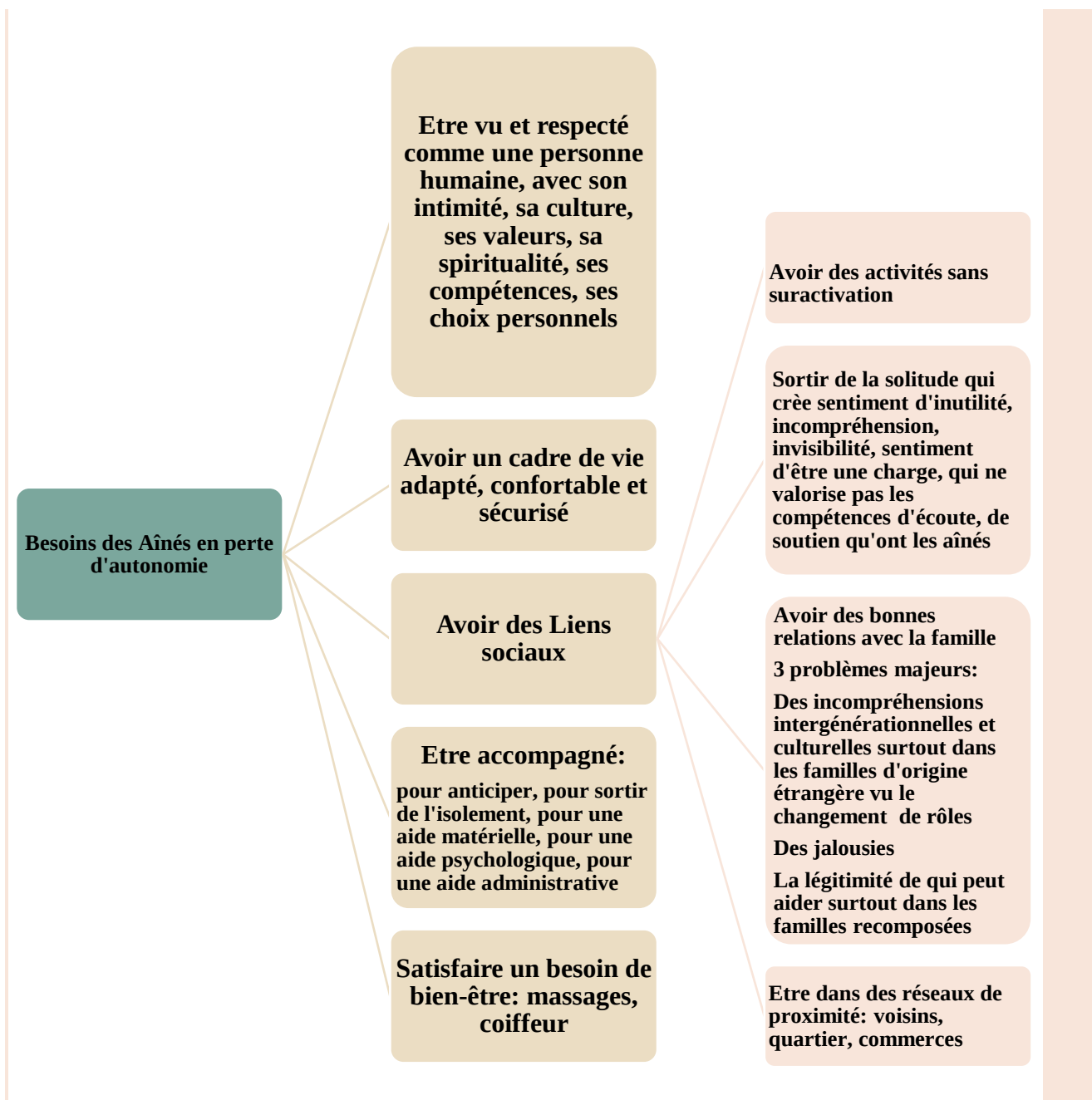
- La satisfaction des besoins, aspirations, difficultés rencontrées par chacun des trois grands types d'acteurs : les aînés en perte d'autonomie ayant besoin d'aide et/ou de soins - les aidants proches et informels et les professionnels.
- La qualité des soins et de l'aide vue sous différentes facettes
- La qualité de l'information et de la communication, c'est-à-dire les relations et les collaborations entre les personnes et/ou entre les services, et, avec un gros focus sur le temps disponible pour cette communication.



Les besoins des aînés en perte d'autonomie

Les besoins des personnes âgées en perte d'autonomie ont pu être classés en cinq grandes catégories :

- Être vu et respecté dans son intimité, ses droits, ses valeurs, sa culture, ses choix
- Avoir un cadre de vie adapté
- Entretenir des liens sociaux
- Être accompagné
- Avoir du bien-être, satisfaire des besoins non médicaux



➤ Propositions pour mieux satisfaire les besoins des aînés en perte d'autonomie :

Pour mieux respecter la personne, ses droits, ses valeurs, son intimité, ses choix :

- Le respect de la personne passe par le respect de son chez soi, et surtout de son intimité et de sa pudeur. C'est particulièrement vrai au moment de la toilette qui est tout sauf un acte banal et mécanique. Une formation à la toilette mortuaire avec cette précaution de respect de l'intimité est de première importance.

“On entend parfois les patients réagir : “je suis chez moi” ! “On envahit mon intimité” « A domicile, on est parfois dépossédé de son chez soi. »

- Toujours considérer l'aîné comme sujet qui doit garder son pouvoir de décision. Ne pas infantiliser. Expliquer toutes les options, les possibilités concrètes de mise en œuvre, les avantages et les inconvénients de chaque solution.

« Comment faire pour qu'un patient ne soit pas réduit à devenir un “usager de service” mais soit considéré comme sujet et puisse garder son pouvoir de décision. »

- Le respect passe aussi par la connaissance de ce qui est important pour la personne en fonction de son histoire, de ses valeurs, de sa culture, de sa spiritualité.
- S'intéresser à ses aspirations, à ses choix. Ne pas les juger.

« Il faut être attentif à ce qu'il puisse garder sa détermination sur ce qui lui arrive. Comment ne pas tomber dans « l'aidancier » ? Garder le patient au centre des décisions même quand il s'agit d'une maladie dégénérative. »

- La fin de vie et toutes les décisions qui l'entourent ont aussi retenu l'attention du groupe :
 - Importance de parler vrai avec empathie.
 - Communiquer qu'il existe la possibilité de faire des déclarations anticipées pour éviter qu'un médecin qui ne connaît pas le malade et se retrouve face à une urgence, décide tout seul de faire ou ne pas faire tel traitement ou tel examen.
 - Information sur les mandats extrajudiciaires en cas de perte des capacités cognitives. Aider la personne à clarifier qui elle souhaite qui décide de quoi.
 - Faire connaître les possibilités de pouvoir se préparer à sa mort prochaine.

- Avoir recours à un professionnel qui peut accompagner ce genre de démarche :
à chercher chez les avocats, notaires, plateformes de soins palliatifs ou services spécialisés
- Réfléchir avec la personne à un accompagnement spirituel indispensable.
L'organiser de manière coordonnée avec la famille si nécessaire. Avoir des informations sur les ressources pour toutes les spiritualités au niveau d'une commune (les paroisses, les aumôniers hospitaliers, les mosquées, la maison de la laïcité...
- Donner une information claire et précise sur les droits du patient

En matière de lien social :



Lutte contre l'isolement

- Plusieurs participants se trouvent bien dans leur logement mais moins le WE : c'est là que l'isolement se fait le plus sentir mais c'est aussi à ce moment-là que les ressources potentielles sont le moins disponibles, pour faire face à la solitude d'une part mais aussi lorsqu'il y a un petit problème matériel qui nécessite de l'aide.
Proposition : avoir un réservoir de bénévoles disponibles éventuellement le WE et organiser une « garde ».
- Beaucoup de personnes sont intéressées à avoir des contacts avec des bénévoles mais il semble que les candidats ne se pressent pas tant que cela au portillon. Organiser le volontariat sur une base plus ponctuelle/dépannage pourrait peut-être permettre de recruter des bénévoles qui ne souhaitent pas s'engager de manière régulière.
- Plusieurs associations travaillent sur la commune avec des bénévoles. Elles ont le souhait de ne pas travailler chacune dans leur coin. La commune a sans doute un rôle à jouer en leur offrant un cadre pour se rencontrer, la diffusion de leurs initiatives dans le bulletin communal, l'aide à la recherche de bénévoles.
- Créer un réseau SOS voisinage (créer un label) avec une attention aux personnes isolées dans un esprit « tous partenaires » ; idée du banc rouge comme dans les écoles (celui qui s'y assied exprime de manière discrète qu'il souhaite un contact humain)
- Concevoir avec la personne sa carte réseau à utiliser en cas de besoin (les proches, les intervenants habituels, les personnes ressources en cas de tel ou tel problème, les

personnes et services ressources en cas d'urgence) à l'instar de ce qui se fait dans le Réseau Santé Namur (psy107).

Activités et petits plaisirs

- Les aspirations des aînés en perte d'autonomie à des activités sont légères et avec un fort accent de relations. Qui peut avoir l'attention pour ce public ? Le plan de cohésion sociale pourrait plus intégrer les aînés en perte d'autonomie dans les quartiers et faire le lien avec le handicap (voir dans le même ordre d'idées où se rejoignent les CCCA et CCCPH). De même, il semble indispensable que les services communaux travaillent de concert avec le CPAS en prenant en compte tous les acteurs, privés, bénévoles, communaux etc...
- Certains petits plaisirs simples sont possibles à satisfaire si on a pris le temps de les connaître et si chacun y met du sien. Suggestion : demander à Carette (sic !) d'arrêter un peu plus longtemps au pied de l'immeuble d'une personne PMR un jour par semaine par exemple.

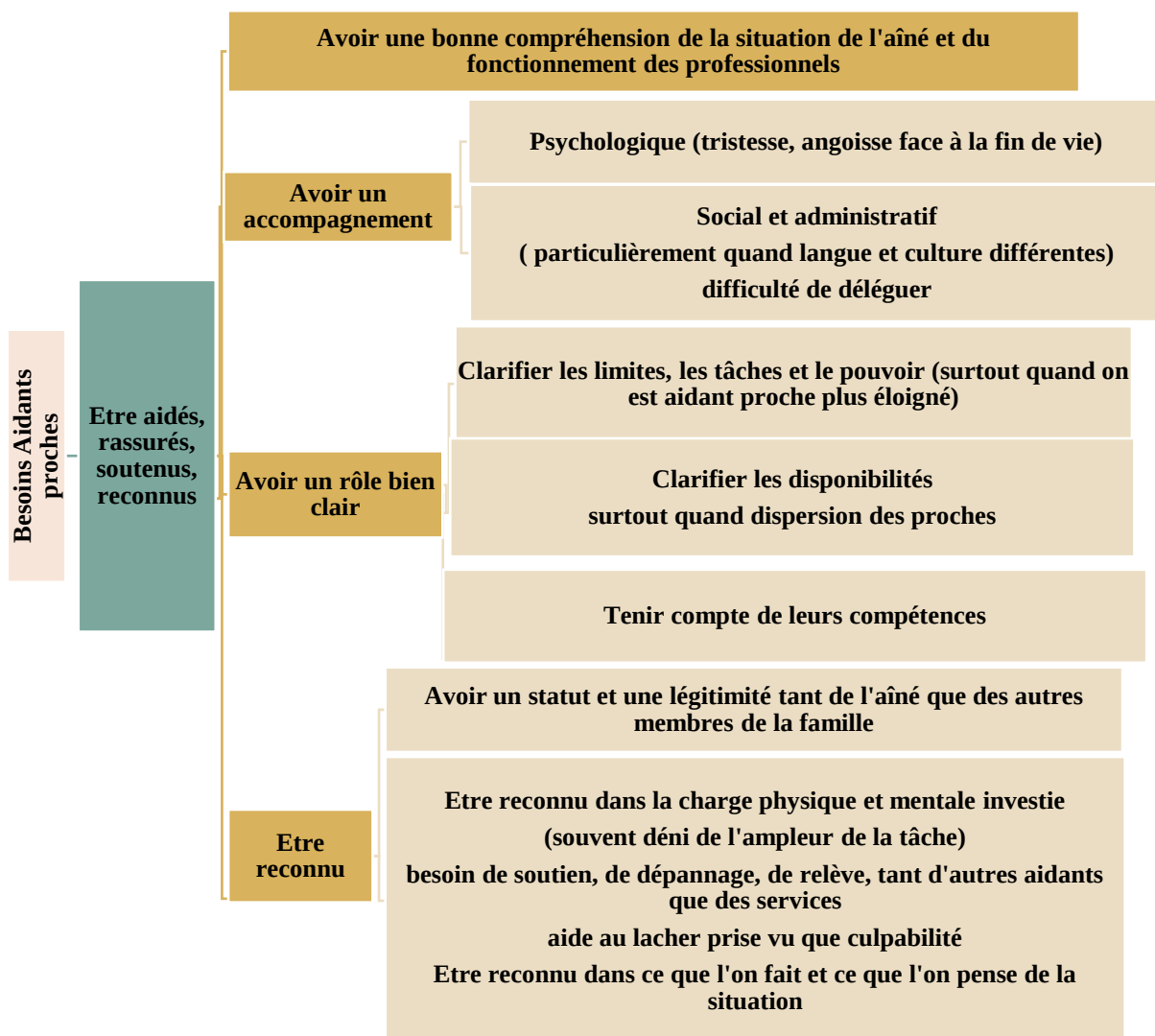


Quand les liens familiaux se distendent ou sont compliqués

Identifier une personne, un service, des médiateurs familiaux qui peuvent essayer de rétablir le lien.



Besoins des aidants, proches et informels dans leur mission d'accompagnant



Et les besoins des aidants informels, particulièrement les bénévoles encadrés dans des associations spécifiques de lutte contre l'isolement ?

Leurs besoins sont proches de ceux des aidants proches car ils ne sont pas professionnels non plus et pourtant ils jouent un rôle considérable quoique partiel dans l'équilibre d'une situation complexe.

Ils sont reconnus par les personnes en perte d'autonomie comme jouant un rôle majeur dans le soutien psychologique et dans la lutte contre l'isolement. Les personnes doivent jongler parfois avec plusieurs associations pour avoir plusieurs contacts sur la semaine.

Les bénévoles ont aussi besoin de bien se connaître entre eux et de savoir quel est leur rôle dans une situation donnée.

➤ Propositions pour mieux rencontrer les besoins des aidants proches et informels

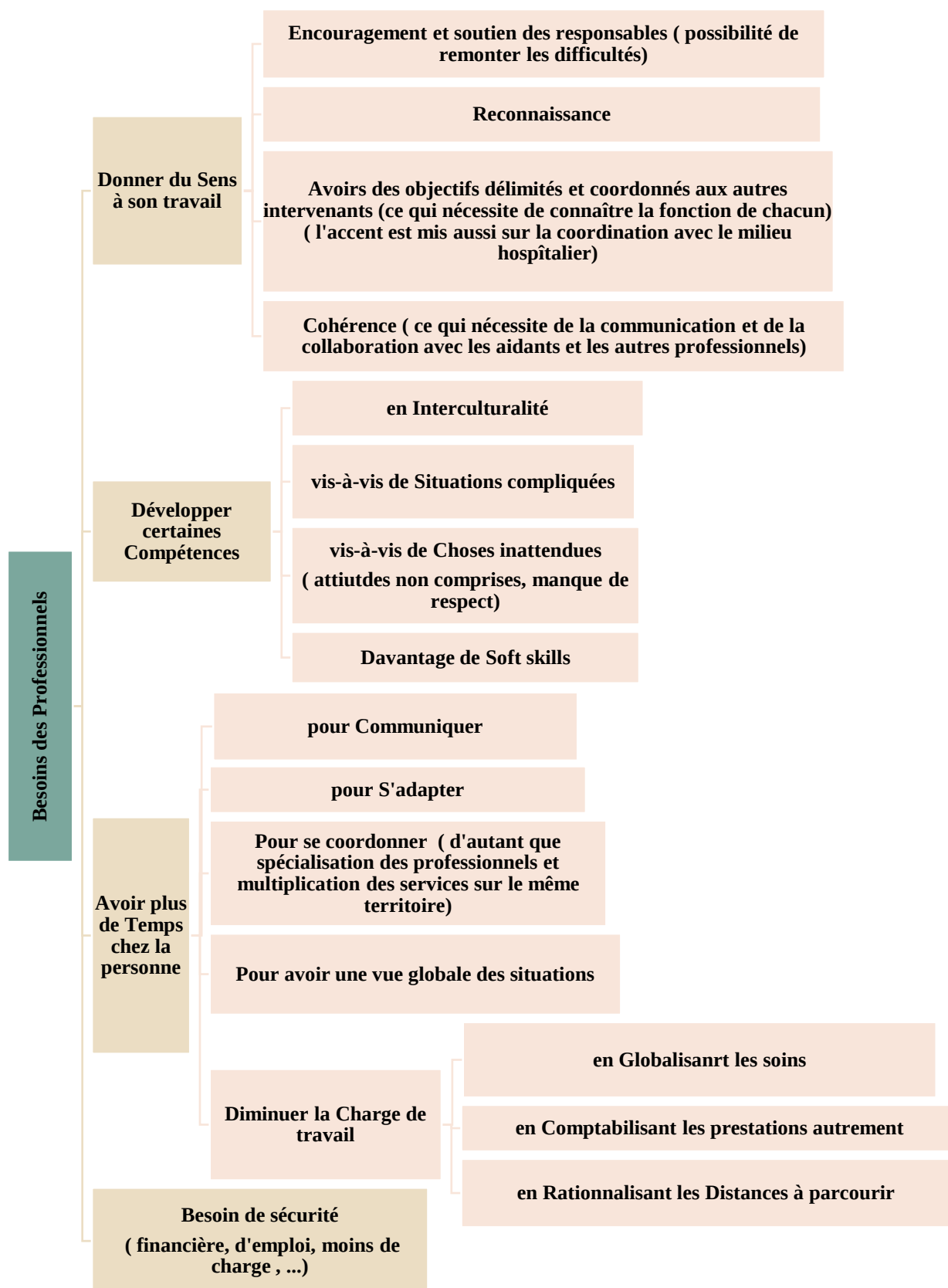
Pour les aidants proches :

- Pour chaque personne en perte d'autonomie, il est important de bien identifier qui sont les aidants proches, quelle est l'ampleur de la tâche qu'ils assument, et ce qui dans ces tâches, est le plus difficile ou le plus lourd pour eux. Les coordinateurs peuvent contribuer à consigner ces informations mais tous les intervenants autour de la personne doivent les prendre en compte, et cela grâce entre autres aux concertations multidisciplinaires.
- Il serait intéressant que dans ces concertations, on désigne parmi les intervenants, une personne qui soit garante de la prise en compte des besoins de l'aidant-proche et de son accompagnement: l'aider à comprendre la situation, à définir les limites, à préparer la venue des soignants, à partager ses inquiétudes, à trouver l'aide administrative nécessaire ou le soutien psychologique indispensable, à anticiper l'avenir etc...
- La situation particulière des personnes aidantes proches, d'origine étrangère, de culture différente est importante à prendre en compte sans jugement, avec un esprit de découverte, de respect des spécificités. Une démarche d'écoute des sentiments éventuels de culpabilité, de difficulté de survivre dans une société en mutation est importante et prend du temps. Il s'agit de comprendre et de soutenir le grand écart culturel très inconfortable que fait l'enfant aidant proche qui souvent a des valeurs différentes des valeurs d'origine. A nouveau, il est question ici de former les intervenants aux aspects interculturels et d'intégrer plus de personnes issues de ces communautés dans les équipes.
- Avoir moins d'interlocuteurs mais pour cela, il faut décloisonner les secteurs et moins travailler en fonction des institutions.
- Mettre en place une information spécifique aux aidants proches sur ce qui existe comme aide: groupes de parole, aide par des pairs, soutien logistique, soutien psychologique, ... et les encourager à y aller.
- Mettre en place au niveau de la commune un(des) groupe(s) de soutien des aidants proches : échanges de ressentis, de trucs et astuces au quotidien, informations diverses, le tout sous la supervision d'un professionnel.

En matière de bénévolat au domicile :

- Soutenir et renforcer les associations de bénévoles, les « rajeunir », inclure des personnes parlant différentes langues (réservoir de bénévoles multiculturels)
- Leur permettre de se rencontrer, de collaborer et de spécifier leurs champs d'action.
- Les faire connaître (bulletin communal, réseaux sociaux, affiches dans les maisons de quartier, services du domicile, médecins, ...)
- Constituer une équipe de bénévoles de « remplacement », de dépannage, en cas de maladie d'un bénévole habituel, d'urgence le WE.

Besoins des professionnels pour assurer de la qualité



➤ Propositions pour mieux rencontrer les besoins des professionnels

Diminuer le turn-over des professionnels intervenant dans une situation doit être un objectif d'autant que cela permet au professionnel de redonner du sens à son travail.

Le manque de professionnels le plus ressenti est celui des professionnels de première ligne (aides-soignants, aides familiales etc...). Selon le groupe, sans avoir les moyens d'en faire complètement l'analyse, cela provient du manque de reconnaissance financière, du peu de valorisation de ces métiers, mais aussi du morcellement des prestations qui n'encouragent pas à donner du sens à son travail. **Des plus longs temps de présence auprès des mêmes personnes** permettraient sûrement de mieux se connaître, d'établir une relation plus humaine, de mieux observer les évolutions, de détecter des nouveaux besoins chez les personnes en perte d'autonomie et donc de mieux réagir ce qui désengorgerait les urgences.

« Une infirmière a 15 à 20 personnes à soigner sur une matinée. On est dans un système où il y a un minimum de rentabilité à avoir. Pas pour faire de l'argent mais pour ne pas en perdre. Ce système n'est pas en concordance avec les besoins que les gens ont. »

De même, **essayer de garder au maximum les mêmes professionnels chez la même personne** permet à l'ainé mais aussi à ses aidants proches de ne pas être perdus à chaque fois. Ne pas connaître et reconnaître les soignants les met sur la défensive ce qui génère du stress tant pour le patient que pour le soignant.

Faire évoluer les règles de financement

- **Revoir le système des quotas d'heures attribuées à un service** afin que ceux-ci soient plus basés sur les besoins que sur les utilisations antérieures, elles-mêmes tributaires des moyens financiers des personnes en partie.
- **Revoir le financement analytique des tâches.**
Permettre une approche d'un patient dans sa globalité plutôt que saucissonner les actes. On note ici des différences selon le type de service : privé ou associatif, indépendants ou salariés etc...où les méthodes de programmation des tâches à effectuer par les travailleurs sont envisagées de manière plus ou moins globales.

Revoir certains aspects de l'organisation du travail

- **Revoir la manière de fixer le nombre d'heures que chaque professionnel peut passer dans une situation en particulier.**
Inscrire le temps d'équipe, un temps d'information sur les situations des personnes, le temps de communication avec la personne, avec ses pairs et avec les aidants proches ou informels dans le temps de prestation.
- **Globaliser les actes à réaliser par exemple par demi-journée de travail et que le prestataire puisse s'organiser en fonction des besoins** et non plus selon le chapelet des actes finançables à réaliser. Cela permettrait d'être plus au plus près des besoins de chacun.

“Le temps nécessaire pour une visite du médecin, pour une toilette ou pour un soin infirmier n’est pas le même pour tout le monde et peut varier : parfois on peut aller vite, parfois la personne ou l’aidant est en difficulté particulière. Il faut qu’elle puisse en parler. Les professionnels devraient pouvoir gérer eux-mêmes le temps nécessaire chez chaque patient. »

- **Essayer de réduire la perte de temps dans les déplacements en travaillant par zones géographiques.** Ceci passe sans doute par une étude et une éventuelle réorganisation /rationalisation des services présents sur un même territoire.

Renforcer la préparation des visites – intensifier la relation avec les aidants proches ou informels

Une bonne préparation des visites permettrait sans doute de mieux valoriser le temps de présence en aspects plus humains.

Mieux communiquer autour du patient:

- Le traditionnel cahier de communication reste un outil utile, voire indispensable; si une solution numérique est mise en place (en marge par exemple d’une télésurveillance) veiller à ce que le logiciel soit d’emblée intersectoriel (et pas spécifique à chaque service, auquel cas il sert surtout à comptabiliser les prestations et moins à communiquer au bénéfice de la personne).
- Permettre dans chaque équipe de soins ou d’aides, et de manière interdisciplinaire lors des réunions de concertation d’avoir le temps d’évaluer la qualité de ce qu’on fait selon des critères fixés ensemble (et donc d’avoir eu le temps de les déterminer ensemble en début de prise en charge) et de pouvoir réajuster les interventions. C’est ici que vient l’idée de désigner pour chaque personne aidée parmi les professionnels qui y sont actifs, un garant qui s’assure que les besoins spécifiques des personnes et de ses droits et valeurs et du travail nécessaire en équipe autour de la personne et ses proches pour y répondre. Il n’est pas clair de qui doit financer ce travail, qui devrait probablement être en lien avec le SISD ou Proxisanté qu’on attend avec impatience de voir développé sur une base territoriale. Cette personne devrait attirer l’attention de l’ensemble des intervenants sur les besoins de la situation en particulier.

Mieux connaître l’existant pour les professionnels aussi

Les professionnels aussi ont besoin de bien connaître l’existant, de manière claire et accessible et à jour :

- importance de dater l’information que l’on y met
- savoir qui est responsable de la gestion de cette base de données
- besoin de pouvoir avoir un contact humain rapide lorsqu’il y a besoin d’une information : ex, clarifier les canaux pour contacter un spécialiste à l’hôpital etc...
- devrait s’y trouver des informations permettant de mieux connaître les temporalités, les limites, les missions spécifiques des différents services
- L’analyse de cette base (par qui ?) devrait aussi permettre d’identifier les lacunes et les redondances.

Perception des déterminants de la qualité des soins et services à domicile

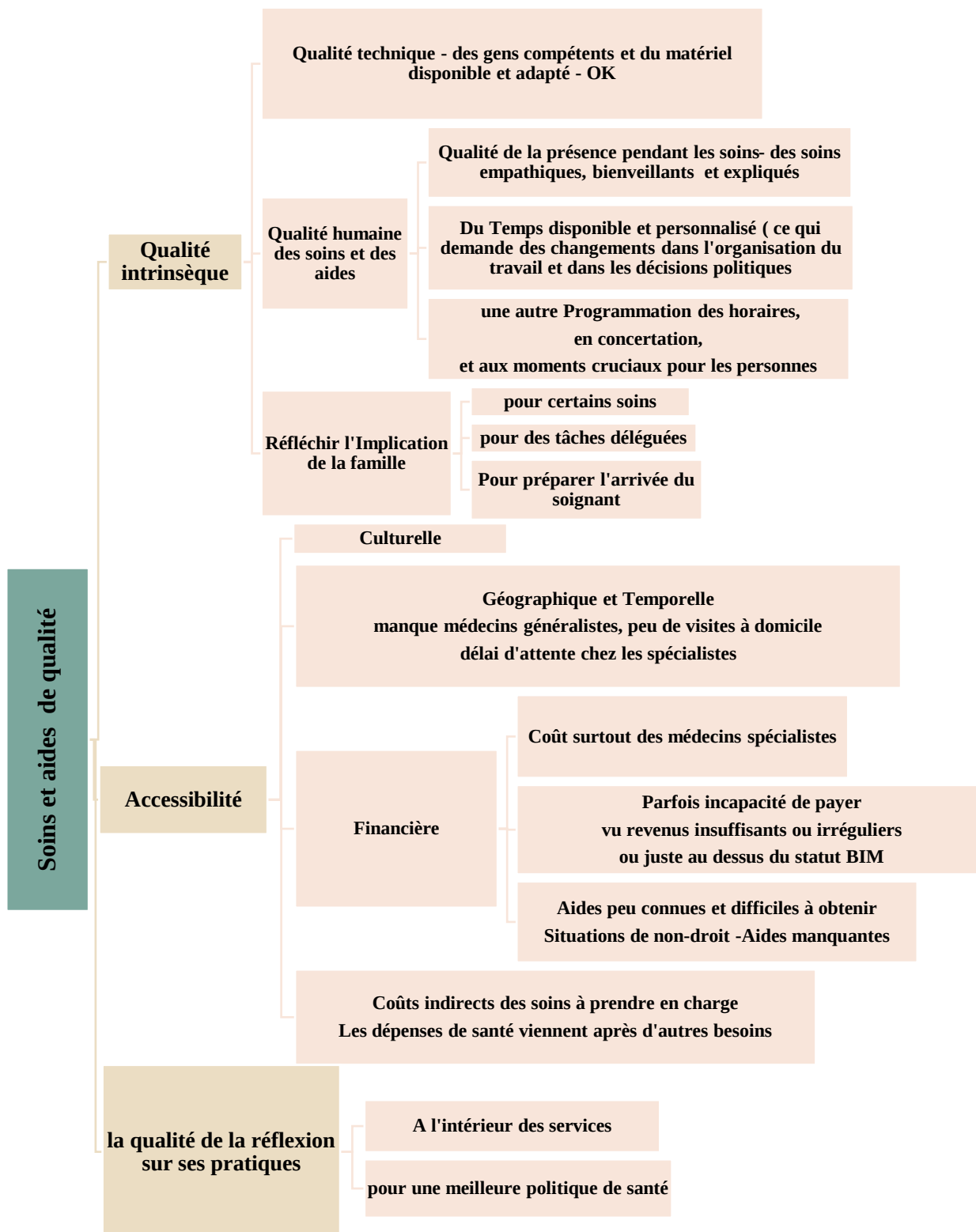
“Il y a des professionnels qui sont très compétents techniquement mais peu humains. Il ne faut pas oublier qu’on parle de personnes humaines quand on parle de soins. Les soins c’est bien mais s’intéresser à la personne, écouter ce qu’elle souhaite, c’est tout aussi important pour la santé. On limite trop les prestations à leurs aspects techniques »

“En tant qu’infirmière, on vient pour les soins mais on se rend compte que pour les gens il n’y a pas que le besoin de soin physique. On voit parfois que les gens n’ont rien dans leur frigo. Ils ont besoin de parler et on n’a pas le temps. On est toujours pris dans une logique de rentabilité. C’est frustrant et stressant”

“Les médecins sont overbookés et n’ont pas le temps d’aller à domicile ou alors très vite. Les aides familiales sont sous pression. Les infirmiers et infirmières ont juste le temps de faire les soins rapidement et sont aussi sous stress. Les aidants proches sont les premiers à craquer. Les coordinations manquent parfois de personnel et tout pèse alors sur celles ou ceux qui restent au poste. Ce n’était pas comme cela avant ! ”

Les participants se sont accordés sur quatre grandes composantes de la qualité de l’aide et des soins :

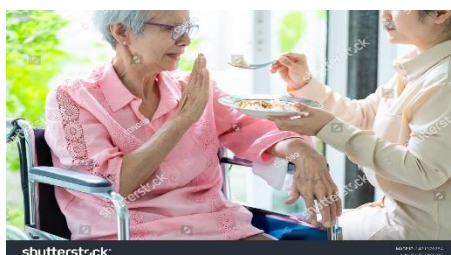
- **la qualité intrinsèque**
- **l’accessibilité réelle aux soins et aux aides**
- **la qualité de la réflexion sur ce que l’on fait pour améliorer la qualité des interventions**
- **une bonne collaboration entre tous les acteurs.** Ce dernier point sera traité dans le chapitre communication et non pas ici.



➤ Propositions pour améliorer la qualité des soins et services :

- **Pistes pour améliorer la qualité humaine des soins et services.**

- ✓ Davantage de soft skills (compétences relationnelles) ont été réclamées. Leur importance est souvent sous-estimée pourtant, elles peuvent grandement améliorer la qualité effective des soins outre le confort. Non, il ne va pas de soi qu'un soignant sache de manière innée comment préparer au mieux sa visite, comment ne pas avoir l'air pressé même si on n'a pas énormément de temps, comment répondre aux questions fondamentales sans esquiver le sujet, comment avoir une écoute active, comment bien poser ses limites de manière sereine dans certains cas, comment mettre de la légèreté respectueuse dans des situations graves etc... La formation à ces compétences, l'échange, la réflexion dans les réunions d'équipe sont-elles suffisantes à ce niveau ?
- ✓ Ces formations aux softs skills doivent aussi inclure des aspects interculturels: comment ? par l'inclusion de personnel de différentes cultures dans les équipes, par des informations réciproques sur des sujets importants tels les tabous, comment on fait une toilette mortuaire dans telle culture...etc.
- ✓ La discussion s'est aussi attardée sur l'amélioration de la qualité des toilettes, qui peuvent être inconfortables lorsque la personne a des douleurs importantes ou si elle est découragée. Ici à nouveau, il est suggéré de mieux former les soignants à la communication (expliquer ce que l'on fait), à comment mettre de l'humain au cœur des soins, comment faire sortir les toilettes des actes de routine mécanique.
- ✓ Le travail des coordinations de soins et services est considéré comme essentiel pour accroître la qualité humaine des interventions. Une proposition est de plus valoriser le travail des coordinations en ajoutant à leurs missions le rôle d'impliquer les familles, de clarifier avec chaque intervenant son rôle, ses limites, d'organiser la planification globale des interventions, de soutenir les familles et les intervenants, et de corriger les objectifs et l'organisation progressive des soins et services avec les différents partenaires.
- ✓ Cela implique évidemment que les prestataires se connaissent et on rappelle ainsi l'importance de la proximité territoriale des services et de leurs rencontres régulières pour gérer le présent et anticiper le futur de chaque situation. A voir qui doit organiser ces rencontres : ECCOSSAD ? les coordinations avec leurs prestataires ??
- ✓ Il est aussi rappelé que les services d'aide-familiale sont fondamentaux chez beaucoup de personnes le midi pour accompagner les repas. Les horaires devraient être adaptés en conséquence.



- **Pistes pour plus d'accessibilité des soins et services**

Sur papier, elle est réputée excellente en Belgique. Pour le groupe, il est nécessaire de :

- Augmenter l'accessibilité au médecin généraliste :
 - Prise de rendez-vous pas rien qu'en ligne : les nouvelles primes accessibles aux généralistes devraient permettre d'améliorer l'accessibilité au secrétariat par téléphone ; les temps d'attente sont parfois rébarbatifs.
 - Retour aux visites à domicile :
 - soit par son médecin de famille
 - proposition de mettre sur pied pour les personnes qui ne savent plus se déplacer, des équipes mobiles de médecins généralistes insérées dans des équipes pluridisciplinaires, en lien avec les coordinations de soins et services et les réseaux 107 par exemple



- Augmenter l'accessibilité à des consultations de spécialistes :
 - Différentes propositions sont sur les tables politiques comme réserver des plages de consultations pour les urgences ou réserver obligatoirement des plages conventionnées dans chaque discipline,
 - Renforcer les secrétariats qui prennent les rendez-vous
- Renforcer le soutien aux déplacements des patients (en quantité et par une intervention encore plus conséquente dans ces coûts indirects).



- Faire une analyse approfondie de l'accessibilité aux aides familiales, aux repas, aux aides ménagères du CPAS – voir l'évolution pour évaluer
 - si pas de plus en plus d'horaires morcelés pour les aides familiales car les personnes ne peuvent plus se payer des périodes plus longues, ce qui diminue fortement la qualité de ce qui peut être fait et le confort au travail des aides familiales dont la charge augmente fortement, le temps perdu dans les trajets etc...
 - idem au niveau du rythme de distribution des repas du CPAS (un jour sur deux n'est pas du tout suffisant pour éviter la malnutrition de quelqu'un qui ne sait plus cuisiner)
- S'attacher à la situation des personnes qui ont un revenu qui dépasse le plafond minimum et pour qui ce genre de service devient trop coûteux. Comment assurer un service suffisamment important pour qu'il soit efficace ? Les tarifs devraient être progressifs.
- **Pistes pour réfléchir davantage sur les pratiques et pour peser sur les changements de système nécessaire :**

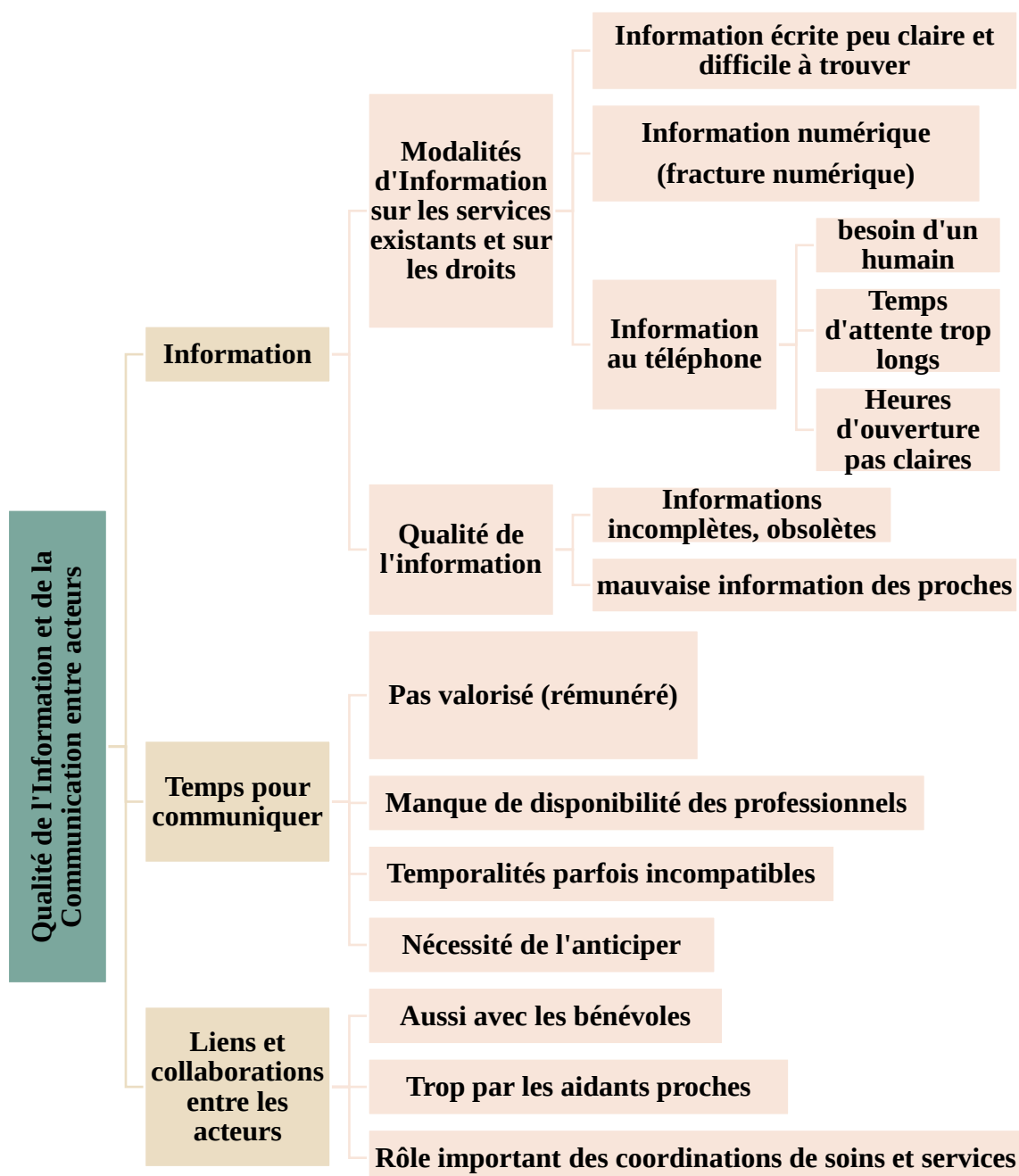
Proposition d'organiser la remontée d'informations du terrain et leur partage entre services, entre secteurs, entre professions : voir avec ECCOSSAD. Dépasser la réflexion au sein du service. Associer les travailleurs, les bénévoles.



La qualité de l'information et de la communication au cœur de la qualité des soins et de l'accompagnement

L'information des bénéficiaires, l'information entre les services et la communication entre les personnes, les aidants et/ou les services ont été estimés d'une telle importance qu'un chapitre entier leur est consacré.

“Les personnes qui viennent chez moi sont super-pros mais elles doivent faire 19 à 24 patients par jour ! Du coup il faut que j'aie préparé moi-même mes vêtements avant qu'elles arrivent pour faire ma toilette. Elles sont pressées. Pas le temps de parler, même pas de demander si je vais bien”



➤ Propositions pour améliorer l'information et la communication

En ce qui concerne les répertoires dont tout le monde parle... :

- Besoin de revoir l'information continuellement
- Besoin de la dater
- Mettre des questions/réponses
- Répertorier toutes les associations qui font des répertoires !! et les rendre compatibles (Qui ? association des aidants proches ? CLPS ? ...)
- Voir avec les associations pour populations étrangères pour traductions de certains documents (Génération espoir, collectif des femmes) et production de matériel (CLPS) ; Besoin de reconnaissance officielle de ces associations essentielles sur le terrain : subventions mais aussi les faire connaître et remercier (bulletin communal ?)
- Lutte contre la fracture numérique : liens avec EPN pour revoir les sites d'information et leur facilité d'utilisation, lien avec associations etc...Avoir une personne référente au niveau de l'EPN qui peut répondre au téléphone et aiguiller les personnes en difficulté

En ce qui concerne l'information par téléphone où quelqu'un peut répondre

- Donner clairement l'information sur les horaires d'ouverture des services, voire même du guichet téléphonique d'information
- Avoir un référént aîné/perte d'autonomie dont c'est la fonction exclusive, qui serait à l'interface entre la commune et le CPAS et qui puisse vraiment orienter. Pas forcément un temps plein mais en tous cas une permanence téléphonique à des heures annoncées et fixes, avec un numéro unique.

En ce qui concerne la communication avec les aînés et leurs familles :

- Que le temps pour la communication avec la personne (sur son état global, sur ses souhaits, ses questions, ...) soit prévu dans la planification des horaires. Se rendre compte que « perdre du temps » à un moment, c'est en gagner pour la suite.
- Que les professionnels soient formés en Andragogie (éducation des adultes, dans la perspective de faire participer les aînés et leurs aidants à la prise en charge de leur santé, leur apprendre à apprendre): à voir avec ECCOSSAD et CLPS.
- Que les professionnels produisent par écrit les informations cruciales pour les personnes, en langage FALC (facile à lire et à comprendre) avec oralement, tout le cheminement de la pensée qui l'accompagne.
- Apprendre aussi à dire les choses de manière acceptable pour les personnes et particulièrement pour les personnes de culture différente
- Besoin d'avoir des documents imprimés qu'on peut annoter, reprendre, mettre dans le tiroir, aller rechercher

En ce qui concerne les communications et collaborations entre prestataires

- Proposer la « carte réseau de la personne soignée et aidée » (voir réseau santé Namur - psy107) qui note sur un schéma l'ainé en perte d'autonomie, son entourage, les différents intervenants professionnels ou non professionnels, afin que chaque personne impliquée dans la situation puisse mieux appréhender la totalité des aidants. La laisser au domicile de la personne pour consultation et utilisation avec les coordonnées de chacun.
- Comme déjà dit plus haut, organiser des rencontres périodiques en proximité (par commune) autour des situations et en y associant non seulement les coordinations mais aussi les professionnels de 1^{ère} ligne, les volontaires et aidants proches si nécessaire.
- Augmenter le nombre de professionnels dans les coordinations de soins et faire évoluer leur responsabilité vers du case management et un vrai accompagnement global des personnes et vers un rôle dans l'organisation des concertations qui existent mais qui pourraient sans doute être renforcées (demande de remboursement de concertations en visio par exemple)
- Créer des canaux privilégiés de communication pour les coordinateurs de soins à l'instar de ce qui existe pour les médecins généralistes dans les hôpitaux (numéro de téléphone spécifique par exemple)
- Développer la communication non seulement avec la personne et ses aidants, et avec les autres services, mais aussi avec les bénévoles du domicile qui jouent parfois un rôle crucial.
- Tout le monde s'accorde pour dire qu'il existe beaucoup de services, beaucoup de prestataires mais sans doute pas assez de lien entre eux, d'interactions, d'information sur ce qu'ils font, ne font pas... Si on rajoute l'idée de proximité revenue à maintes reprises dans les discussions, on se dit que les communes pourraient jouer un rôle dans l'organisation de rencontres, en lien avec leur CPAS.

En guise de conclusion :

Quelques mots clés résument les besoins et les propositions :

- Accessibilité aux services à domicile à garantir et dans ce but plus d'intervenants, plus de temps,
- Dimension humaine, respect des personnes, de leurs droits et de leur culture à mieux intégrer aux aides pratiques,
- Information des usagers, des aidants proches, des bénévoles à améliorer
- Préparation, formation – supervision des aidants professionnels à la communication avec les usagers, les aidants proches, les familles et entre eux, à intensifier
- Concertation multidisciplinaire – communication entre intervenants – approche globale des situations - rôles de coordination et de garant, à développer,
- Bénévolat à intégrer dans les pratiques,
- Evaluation des pratiques et de leurs résultats, à promouvoir avec tous
- Changements organisationnels et structurels à construire, à négocier et à mettre en œuvre

Le groupe s'est penché sur des aménagements de ce qui existe mais il a aussi réfléchi en termes d'alternatives, d'essais de nouveaux systèmes, de projets pilotes. Ainsi, le groupe propose de s'inspirer de ce qui se met en place dans d'autres pays tel des équipes pluridisciplinaires locales affectées uniquement à l'aide à domicile d'ainés en perte d'autonomie. Cette équipe composée d'un médecin, d'infirmières, d'un psychologue, d'aides familiales, d'aides-soignantes et de bénévoles pourrait avoir une approche globale et concertée à l'image de ce qui existe pour les soins palliatifs.

Merci à tous les participants du groupe d'expérience.

Merci pour votre lecture.

Le plus gros du travail reste maintenant à faire !
Porter ce diagnostic et ces pistes et propositions
partout où elles permettront d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées en
perte d'autonomie, celle de leurs aidants proches et entourage,
celle des bénévoles qui les accompagnent
et celle des professionnels au travail.

Le Conseil Consultatif Communal des Aînés de Ottignies-Louvain-la-Neuve (CCCA-OLLN)

Contacts :

Françoise Ackermans, Présidente,

Viviane Ska, animatrice du groupe de travail

Clarisse Kankonde Ngalula - Affaires sociales - Aînés

Service Activités et Citoyen 010 43 61 76

