

Aide et soins de proximité à Bruxelles

1	Preambule	2
2	Motif.....	3
3	La mission et la méthode	4
4	Explication préliminaire des concepts utilisés	5
5	Compte-rendu des focusgroupes.....	6
5.1	Le contexte bruxellois	7
5.2	Les groupes focaux.....	7
5.3	Vieillir	8
5.4	Qu'appelle-t-on aide et soins de proximité à Bruxelles ?.....	8
5.4.1	Souci d'un quartier agréable	8
5.4.2	Unir les forces.....	8
5.4.3	Soutien et soins adaptés pour chaque habitant du quartier	9
5.4.4	L'habitant du quartier au centre	10
5.4.5	Des logements de qualité dans un quartier agréable et accessible	11
5.4.6	Dialogue entre le quartier et les architectes, les urbanistes, les décideurs politiques locaux.	12
5.4.7	Besoin de la carte sociale d'un quartier.....	13
5.4.8	Chacun dans le quartier est responsable.....	13
5.4.9	Assistance et soutien informels	14
5.4.10	Les prestataires de services et soins formels.....	15
5.4.11	Le « référent de quartier »	16
5.4.12	Pharmaciens	17
5.4.13	Une offre variée pourvue de sa propre dynamique	17
5.5	Gestion du modèle intégré de proximité.....	18
5.6	Le référent de quartier.....	19
5.7	Comment un patient peut-il trouver l'aide et les soins appropriés ?	21
5.7.1	Détection de demandes d'aide et de soins.....	21
5.7.2	L'orientation	22
5.7.3	Source de soutien et de réconfort	22
5.8	Quel rôle les TIC peuvent-elles jouer ?	23
5.9	Financement	24
5.9.1	Glissement des moyens.....	24

5.9.2	Budget	25
5.9.3	Coûts – bénéfiques	25
5.10	Réglementation.....	26

1 Preamble

Aide et soins de proximité à Bruxelles est en adéquation avec la réorientation de l'aide et des soins qui a lieu dans le cadre de la 6ème réforme de l'Etat. La 6ème réforme de l'Etat assure le transfert non seulement de compétences concernant l'aide et les soins du gouvernement fédéral vers les Communautés et Régions, mais également la responsabilité y afférente.

C'est dans ce contexte qu'aide et soins de proximité doit être considéré comme un nouveau modèle holistique pour organiser une collaboration entre tous les acteurs du quartier. Ce modèle holistique vise à maximiser la collaboration entre toutes les capacités émanant du quartier.

Cette capacité existe en premier lieu parmi tous les aidants proches qui sont les principaux aidants pour les bruxellois nécessitant de l'aide ou des soins. Parce que la personne ayant besoin d'aide ou de soins est centrale, il faut accorder également suffisamment d'attention à l'habitation et au milieu de vie, comme conditions de base aux rencontres et à la qualité de vie. Dans cette perspective, Bruxelles doit relever deux défis majeurs d'une grande importance, à savoir celui de la diversité et celui de la précarité de groupes majeurs dans la population bruxelloise.

Dans ce modèle holistique, malgré les grandes différences entre les quartiers, il est important de construire un réseau solide avec toutes les personnes de référence dans le quartier. On peut citer à titre d'exemple : le conjoint, l'aidant proche, le voisin, la police, le pharmacien, le commerçant local, ...

Aide et soins de proximité à Bruxelles se focalise donc sur les aidants proches et l'ensemble du réseau informel, mais s'adresse également à côté de cela à la liaison de tous les professionnels de l'aide et des soins.

La liaison entre ces trois acteurs - aidants proches, dispensateurs d'aides et de soins informels et formels - doit avoir pour objectif de maximiser les capacités locales. A cet égard, il est nécessaire de la réaliser de façon structurelle.

Aide et soins de proximité à Bruxelles doit surtout chercher à relier toutes les initiatives positives déjà existantes dans le quartier afin de les utiliser de manière ciblée au bénéfice de tous les habitants du quartier. En effet, il ressort des études que malgré la qualité et le nombre d'initiatives existantes à Bruxelles beaucoup de bruxellois ne trouvent pas ou ne reçoivent pas l'aide ou les soins dont ils ont besoin. D'où un modèle holistique d'aide et de soins de proximité à Bruxelles qui trouve sa valeur ajoutée dans la détection proactive des besoins d'aides et de soins dont les bruxellois ont besoin afin de les orienter vers les prestataires d'aides et de soins de leurs choix.

Afin de pouvoir maintenir le focus sur les bruxellois et leurs aidants proches, de cartographier et connecter le réseau informel de manière active et de maximiser les professionnels et toutes les initiatives d'aide et de soins émanant du quartier, d'une part, et

de rationaliser aussi bien la détection des besoins d'aide et de soins que l'accompagnement vers l'aide et le soin adéquat, une fonction d'intermédiaire doit être développée. Bien que la terminologie ne soit pas encore optimale, le terme de "réfèrent de quartier" sera utilisé pour cette fonction dans la suite de la note.

Outre les fonctions décrites ci-dessus, qui sont surtout axées sur la liaison et le fonctionnement optimal de toutes les initiatives dans le quartier, le "réfèrent de quartier" joue également un rôle important dans la connexion entre les hôpitaux, les maisons de repos et de soins et le quartier en général, et les bruxellois en particulier.

"Le réfèrent de quartier" s'assure également de mesurer, de constater et de faire connaître les lacunes concernant l'aide et les soins dans le quartier.

A terme, un modèle holistique d'aide et de soins de proximité à Bruxelles aura également des implications sur l'emploi et la formation.

2 Motif

Ce projet a une histoire préalable. En 2012, une étude de programmation pour Bruxelles portant sur la mise en place d'une programmation relative aux structures de maintien à domicile et de logement des personnes âgées a été publiée¹ et présentée. Cette étude a été réalisée à la demande des ministres de l'aide aux personnes de la Commission Communautaire Commune, dans le cadre d'une collaboration avec la Communauté flamande et la Commission communautaire française. L'étude a été menée sous la présidence du Professeur Dominique Verté, en collaboration avec des chercheurs de la VUB, du Kenniscentrum Woonzorg Brussel, et de Marc Bernard et Marc Glorieux, alors représentants des ministres de la Santé.

À la fin de l'année 2014, en raison du changement de gouvernement, aucune suite n'avait encore été donnée à cette étude. Conectar, le service intégré bicommunautaire de soins à domicile (SISD) qui avait été étroitement impliqué dans l'étude mentionnée ci-dessus, avait alors proposé de la remettre au 'Comité d'accompagnement de la Plateforme de concertation et soutien à la première ligne d'aide et de soins'. Conectar avait organisé une présentation de cette étude datant de 2012 aux nouveaux cabinets Aide aux personnes et Santé, qui venaient d'être installés après les élections de 2014.

Un comité d'accompagnement avait été installé. Ce comité d'accompagnement comprenait initialement les cabinets et administrations de Bruxelles compétents en matière d'Aide aux personnes et de Santé, la CDCS, l'Observatoire de la santé et du Social de Bruxelles-Capitale et Conectar. Ensuite, le comité a été rejoint par le Professeur Dominique Verté (VUB), qui a présidé les activités en 2012, ainsi que le Kenniscentrum Woonzorg Brussel, le cabinet du Ministre-Président et les présidents de la Conférence des CPAS.

Ce comité élargi s'est réuni régulièrement en 2015 pour une discussion sur les conclusions pouvant être tirées de l'étude. Il a été décidé que les cabinets de la COCOM seraient chargés de la rédaction d'une note de politique qui préciserait quelle orientation prendre en matière

¹ De Donder, L., Verté, E. e.a., Etude de programmation pour Bruxelles. Recherche portant sur la mise en place d'une programmation relative aux structures de maintien à domicile et de logement des personnes âgées, VUB et Kenniscentrum Woonzorg Brussel, 2012, 319 p

d'organisation de l'aide et des soins de proximité à Bruxelles. Cette note de politique a été rédigée et approuvée par le Collège réuni en mars 2016. Elle est basée sur une approche centrée sur le citoyen/patient et ses besoins quotidiens, ainsi que sur la nécessité d'organiser à Bruxelles une approche intégrée de l'aide et des soins de proximité. Dans la construction de ce modèle, la note stratégique précise qu'il faudra également tenir compte des projets qui seront lancés à partir d'autres pouvoirs publics, tels que le plan 'Maladies chroniques', qui est coordonné au niveau fédéral, et auquel la COCOM participe activement. À l'heure actuelle, une conférence de première ligne est également en cours de préparation par la Communauté flamande. Les conclusions qui émergeront de cette conférence seront, si possible, également prises en compte.

Dans l'intervalle, la Commission communautaire commune (COCOM) a reçu de nombreuses compétences supplémentaires. Ce transfert de compétences va de pair avec des moyens supplémentaires, ce qui offre des possibilités d'encore mieux harmoniser l'offre d'aide et de soins à Bruxelles aux besoins du patient bruxellois. C'est dans ce cadre qu'un plan santé est en cours d'élaboration pour Bruxelles. Les connaissances tirées de cette mission-ci seront également utiles pour ce plan santé.

3 La mission et la méthode

Sur la base de la note susmentionnée approuvée par le Collège réuni, la proposition du Prof. D. Verté consistant à recueillir au moyen de focusgroupes un input pour les futurs appels à projets pilotes a été approuvée.

Il a été proposé de procéder comme suit :

- Réunir une 15-aîne de figures clés bruxelloises lors de 5 à 6 réunions.
- À partir de la note des cabinets (voir annexe), définir le contexte. Le travail sera axé autour des thèmes suivants : aide et soins de proximité, diversité et vulnérabilité, approche globale et collaborative et approche supra-sectorielle.
- Travailler à partir d'un questionnement ouvert avec des questions telles que : quelle est la situation aujourd'hui, comment peut-elle s'améliorer, quel rôle chacun (peut) y jouer ... (guide de l'interview ci-joint)
- Lorsque la saturation dans les réponses est obtenue, la réaction de ces focusgroupes sera soumise à des experts pour commentaires.
- Les commentaires et perspectives qui seront alors collectés seront disséminés dans le texte. Ce texte sera présenté au focusgroupe initial une dernière fois avant la préparation du texte définitif.

Le texte a également été enrichi de matériel provenant d'études et focusgroupes antérieurs et en cours, et en particulier de ceux impliquant un grand nombre de personnes âgées. Sur la base d'une perspective progressive, les points d'attention pour la mise en place d'un nouveau modèle d'organisation intégrée de l'aide et des soins ont été mis en évidence. Nous avons également travaillé avec une note développée session après session, de manière toujours plus approfondie.

Pour la sélection des membres du focusgroupe, il avait été demandé de tenir compte des critères suivants :

- Choisir des personnes connaissant bien le secteur de l'aide et des soins de première ligne à Bruxelles ;

- ayant la possibilité de participer indépendamment de leur propre domaine de travail et organisation (out-of-the-box) ;
- qui se démarquent de manière audacieuse, innovante mais étayée ;
- pour un mix de personnes actives dans le bien-être et les soins de santé.

Le texte aujourd'hui présenté est le résultat obtenu par le procédé tel que décrit ci-dessus et qui sera soumis pour examen final au dernier focusgroupe.

4 Explication préliminaire des concepts utilisés

Pour une meilleure compréhension de ce qui émane des focusgroupes, voici quelques éléments explicatifs :

- Ce qui suit doit être lu comme le positionnement d'un modèle organisationnel dans lequel les tâches et les rôles sont clarifiés. On ne détermine par contre nullement qui doit remplir ces tâches et rôles. Cette définition doit se refléter dans les données locales, les organisations existantes, la politique poursuivie, ...
- Un nouveau modèle d'organisation de l'aide et des soins de proximité a pour objectif d'unir toutes les forces au niveau local et harmoniser et adapter toutes les expertises et capacités afin d'offrir ensemble la meilleure aide et les meilleurs soins possibles à chacun dans le quartier.
- La demande croissante d'aide et de soins ne peut être satisfaite que si toutes les parties prenantes travaillent ensemble activement dans un quartier : membres des familles, voisins, bénévoles, intervenants de proximité, associations locales, prestataires de services d'aide et de soins généraux, prestataires de services d'aide et de soins spécialisés, infrastructures, organisations sociales, ...
- Pour l'aide et les soins de proximité, la collaboration locale avec tous les partenaires est nécessaire, ce qui nécessite un autre regard, éventuellement un autre modèle organisationnel, l'appel à une expertise supplémentaire, ...
- Il faut trouver dans ce modèle une correspondance parfaite entre la demande et l'offre. À cette fin, un accompagnateur du processus, un référent de quartier, est nécessaire pour faire collaborer le mieux possible tous les partenaires du quartier. Ce référent de quartier ne fournit pas une aide individuelle, mais relie la détection à l'orientation vers les soins ou le soutien souhaités par la personne.
- Beaucoup de besoins en matière d'aide et de soins sont détectés spontanément. Cela peut être effectué par chacun : famille, voisins, médecin, infirmier, ...
- Tous les besoins en matière d'aide et de soins ne sont pas spontanément détectés. 27% des personnes âgées ne trouvent pas elles-mêmes accès à l'aide. Ces personnes doivent être détectées activement. Le référent de quartier doit favoriser ce processus.

Telle est la description sommaire du réseau d'aide et de soins de proximité, pour laquelle un certain nombre de tâches et rôles sont décrits dans le cadre d'un nouveau modèle organisationnel.

Il ne relève pas de la mission du groupe d'étude, ni des participants des groupes cibles, de s'exprimer sur qui doit assumer les tâches et/ou rôles décrits.

5 Compte-rendu des focusgroupes

Ce résultat a été établi comme suit : les chercheurs ont transcrit textuellement ce qui a été dit dans le cadre des groupes de discussion. Ensuite, un document a été établi à partir de ces rapports. Ce document a été transcrit en néerlandais et en français.

Ensuite, chaque participant et expert a reçu ces versions afin de les commenter.

Les commentaires reçus ont été intégrés dans le texte original, qui est restitué ci-dessous. Le texte qui suit tente de rester aussi près que possible de ce qui a été exprimé dans les groupes de discussion. Nous sommes conscients du fait que cela n'améliore pas toujours la lisibilité, mais en tant que chercheurs, nous sommes tenus de fournir la restitution la plus fidèle possible de ce qui a été dit. De même, nous n'avons pas contrôlé la base scientifique de ce qui a été dit.

Nombreux sont les Bruxellois à s'inquiéter concernant leurs vieux jours. Pourront-ils vieillir dans la dignité à Bruxelles ? Que faire s'ils ont besoin d'aide et de soins ? Qui s'occupera alors d'eux ? Y aura-t-il suffisamment de formules de soutien et de soins abordables ? A qui pourront-ils adresser leurs demandes ? Autant de questions que l'on entend souvent : elles sont posées par les personnes ayant besoin d'aide et de soins elles-mêmes, mais aussi par leur famille, leurs voisins et les intervenants de proximité. Les médecins généralistes, les maisons médicales, les pharmaciens, les infirmiers à domicile, les services de nettoyage, les aides ménagères ou familiales, les services de proximité, les centres de soins de jour, les centres de services, les centres de soins à domicile et les hôpitaux s'interrogent au sujet de l'organisation actuelle et future des aides et soins apportés aux Bruxellois. Aujourd'hui, les architectes et les services d'urbanisme comprennent aussi qu'ils ont un rôle majeur à jouer dans le développement de quartiers durables et accessibles.

Sans une profonde refonte du paysage bruxellois de l'aide et des soins, de nombreuses demandes de soins et d'aide ne pourront être satisfaites.

L'observation et la pratique montrent que les aides et les soins doivent être organisés au plus près des gens ; en maximisant l'apport de toutes les capacités disponibles au niveau local. L'objectif est que les citoyens bénéficient de l'aide et des soins dont ils ont besoins à proximité de leur domicile et que ceux-ci soient de qualité et accessibles.

Le point de départ de ce nouveau modèle est que le client, le citoyen, l'utilisateur final et l'aidant proche se trouvent au centre des préoccupations. C'est bien plus que travailler à la demande.

Cette vision rompt avec la logique organisationnelle actuelle dans le secteur. Il s'agit d'une approche fondamentalement nouvelle exigeant une autre façon d'envisager la situation, l'exploration de nouvelles pistes, des modes de communication innovants et une mise en œuvre différente de toute l'expertise existante. L'enjeu central est la responsabilité partagée vis-à-vis des personnes nécessitant de l'aide et des soins au niveau local.

Ce texte concerne en particulier la politique aux personnes âgées, bien que le concept d'Aide et de soins de proximité concerne bien le continuum du plus jeune au plus âgé.

5.1 Le contexte bruxellois

La région de Bruxelles offre beaucoup de possibilités², dont la coopération entre les communautés française et flamande en région urbaine. Un modèle intégré d'offre d'aide et de soins intégrée par quartier doit permettre aux seniors de rester aussi longtemps que possible et dans de bonnes conditions, avec le soutien nécessaire, dans l'environnement de leur choix.

A Bruxelles, le vieillissement de la population est moins visible que dans les autres régions, mais un nombre important des 65+ est touché par la pauvreté (8,7 % bénéficient de la GRAPA, 25 % de l'OMNIO). Ce qui frappe surtout est une précarisation croissante des classes moyennes qui vont bientôt avoir 65 ans. On observe également un vieillissement parmi la population issue de l'immigration. Ces caractéristiques poseront des défis importants dans les années futures pour la Région bruxelloise.

5.2 Les groupes focaux

Concrètement, une vingtaine de personnes occupant des positions-clés ont été invitées à prendre part au projet défini comme suit : le « Développement d'un modèle d'avenir en matière d'aide et de soins aux personnes âgées à Bruxelles, modèle permettant de rester le plus longtemps possible et dans de bonnes conditions dans son environnement familial ».

Il est attendu que le gouvernement prendra connaissance de la note. Par après suivra l'élaboration d'un cahier des charges, l'ensemble devant conduire vers une phase de projets-pilotes en 2017, visant à tester la mise en place d'un tel modèle dans quelques quartiers.

Les « figures-clés » proviennent des deux communautés linguistiques, d'institutions aussi bien monocommunautaires que bicommunautaires. Elles sont actives dans des secteurs très divers, tant les soins de santé que l'aide aux personnes, les services de proximité, la police, le logement, l'économie sociale, etc. Elles sont invitées à mettre leurs connaissances et leur expérience à disposition afin de participer dans un esprit ouvert, et sans rester attaché à leur propre secteur, à une discussion créative et partagée.

Les séances du groupe de travail se sont déroulées dans un lieu symbolique : le Parlement bruxellois. Elles ont été conduites par le professeur Dominique Verté (VUB). Une traduction simultanée a été assurée pour faciliter la discussion.

² De nombreux organisations offrent un grand nombre de services. Les CPAS de Bruxelles mentionnent qu'il faut attirer l'attention sur le rôle spécifique qu'ils peuvent jouer dans ce modèle. Ils citent le texte suivant: « *Le CPAS Comme organe de concertation avec la commune et ses services ; Comme organe de coordination par l'intermédiaire de la coordination sociale locale ; Comme organe permettant de garantir un service à toute la population locale avec un respect du rôle linguistique et des convictions philosophiques, religieuses, idéologiques des personnes ainsi que du secret professionnel ; Comme organe devant aider les personnes dans le besoin qui seraient relevées dans un premier temps par le référent de quartier et transmises par ce dernier au service social général.* »

5.3 Vieillir

Deux approches peuvent être mise en évidence dans la manière de vivre le vieillissement : le fait même de vieillir, et la personne âgée et son environnement.

La personne âgée peut rester active dans son environnement et s'adapter progressivement par rapport à la survenue des problèmes de dépendance liés à son vieillissement (aménagement ou déménagement du logement, recours à l'aide informelle et formelle...). Elle peut garder un réseau social et se construire progressivement un réseau d'aide formelle et informelle ; de manière à favoriser le maintien à domicile.

La personne âgée peut aussi vivre ou subir son vieillissement comme un phénomène personnel sans exploiter au mieux l'aide informelle ou professionnelle existante jusqu'au moment où l'accident (chute, hospitalisation, burnout de l'entourage,...) précipite l'institutionnalisation. Cela vaut en particulier pour les nombreuses personnes âgées qui de par manque d'information ou de moyens financiers n'ont pas accès aux services et aux activités existants.

5.4 Qu'appelle-t-on aide et soins de proximité à Bruxelles ?

5.4.1 Souci d'un quartier agréable

Le concept de « modèle intégré d'aide et de soins de proximité » est basé sur le souci d'un quartier agréable, où le Bruxellois se sentira chez lui. Cela signifie que le quartier comporte suffisamment d'équipements de base, d'initiatives privées tels que bouchers, boulangers, épiciers... et d'équipements publics. Dans un quartier agréable, on s'efforce d'organiser suffisamment d'activités pour tous, afin de stimuler la cohésion sociale, l'intergénérationnel et la solidarité.

Une dimension importante dans ce cadre est la mobilité. L'aménagement du quartier et de la ville doivent permettre aux Bruxellois et aux prestataires de soins de se déplacer de façon sûre et agréable.

Autrement dit, l'éclairage, le mobilier urbain, les trottoirs, les pistes cyclables, les toilettes et bancs publics doivent pouvoir garantir l'accessibilité du quartier, favoriser les rencontres sociales et stimuler une participation active à la vie du quartier.

5.4.2 Unir les forces

La philosophie d'un modèle intégré d'aide et de soins de proximité est d'**unir toutes les forces d'un quartier** afin que l'expertise et les compétences présentes soient au mieux exploitées. Ceci suppose le développement d'un modèle de collaboration holistique permettant une adéquation entre les aides et soins tant formels qu'informels avec les besoins. En d'autres termes, les liens de collaboration doivent englober toutes les personnes actives dans le quartier, qu'il s'agisse d'enfants, de jeunes ou de personnes âgées. Ce modèle intégré de proximité dépasse donc largement la notion de soins. Ils recouvrent tous les domaines de la vie comme le bien-être, le logement, la culture, la mobilité..., bref tous les aspects favorisant une vie de qualité.

Dans ce cadre, il est important de faire collaborer les offres de services d'aide et de soins néerlandophones et francophones afin d'éviter tout double emploi. Le travail relatif à la pauvreté et à l'exclusion sociale demande également une approche intégrée par quartier, tous habitants confondus, indépendamment de la langue et de l'âge.

Unir les forces signifie recourir à un modèle organisationnel (liste non-exhaustive):

- axé sur le bien-être et la santé de tous les habitants du quartier
- qui développe et renforce les liens sociaux
- sensible à la culture
- fonctionnant au-delà des barrières linguistiques
- qui tient compte des personnes précarisées sur le plan financier
- axé aussi bien sur la prévention et l'intervention que sur la détection et l'orientation (dispatching)
- rendant l'aide et les soins disponibles et accessibles pour chaque habitant du quartier
- assurant une bonne collaboration entre :
 - voisins, bénévoles et aidants proches
 - services de base tels que soins à domicile, aide familiale, services de nettoyage, démarchage, repas chauds ...
 - soins médicaux tels que médecins traitants, infirmier(e)s à domicile, pharmaciens, kinésithérapeutes ...
 - police, service communaux et cpas, service de télévigilance, commerces, services et indépendants
 - services dépassant les MRPA et MRS (woonzorgcentra), court séjour, accueil de jour et de nuit, hôpitaux, services flat, institutions psychiatriques, soins palliatifs, mutualités, etc.
 - coordination sociale, centres de coordination des soins à domicile, SIT/SEL, Regionale dienstencentra,...
 - agences locales pour l'emploi
 - centre de services local, maison de quartier, centre d'accueil de jour pour personnes âgées, restaurants sociaux, maisons de jeunes,...

Avec un tel modèle organisationnel, il ne s'agit pas seulement de moyens supplémentaires mais aussi d'utiliser les moyens disponibles de façon optimale, au-delà des communautés linguistiques. Le but est de parvenir à un modèle organisationnel local conditionné à une collaboration locale basé sur des accords mutuels entre partenaires. L'objectif de ce modèle n'est pas et ne peut être de fusionner des organisations. La diversité actuelle des partenaires à Bruxelles est une force qui gagne à être préservée. L'objectif n'est pas non plus de ramener tout au niveau communal, ou que tout soit dirigé par une seule organisation, mais de travailler de façon collégiale avec tous les partenaires locaux dans un souci de promouvoir la qualité de vie des personnes dans le besoin. Pour y parvenir, on a besoin, au niveau local, de quelqu'un qui facilite la collaboration entre partenaires et qui accompagne le processus.

5.4.3 Soutien et soins adaptés pour chaque habitant du quartier

Donner aux aînés une réelle place dans la vie urbaine de la Région bruxelloise est un défi qui nécessite de donner aux personnes âgées une offre intégrée de services, d'accompagnement, d'aides et de soins, de logement, de mobilité, ... tant au niveau des soins à domicile que du séjour résidentiel (maisons de repos, court-séjour, etc.). Cette offre se doit d'intégrer la dimension culturelle.

La question de l'accompagnement des personnes âgées pour favoriser le maintien à domicile devient alors : comment favoriser la prévention, l'intervention par des tiers parfois

nécessaire, et le rôle personnel actif de la personne âgée et de son entourage au cours de son vieillissement?

- a) Il faut créer le cadre pour que chaque Bruxellois puisse rester « actif » quelque soit son âge ou sa dépendance
- b) Il faut informer la personne vieillissante au fur et à mesure et l'aider à se préparer aux prochaines étapes du processus de vieillissement afin qu'elle puisse faire ses choix en toute connaissance de cause.

A ce sujet, un certain nombre d'acteurs ont leur importance. Pour assurer ce rôle de prévention, il est indispensable de faire appel aux acteurs qui sont en contact avec les Bruxellois, âgés de 60 ans ou plus.

Un modèle intégré de proximité doit permettre à ce que chaque Bruxellois d'un quartier déterminé :

- reçoive les informations appropriées pour prendre les mesures nécessaires à temps en fonction de son processus de vieillissement (planification précoce des soins)
- sache qu'il/elle peut toujours s'adresser à un référent de quartier
- puisse bénéficier des services, aides et soins près de son domicile, si possible 24 h sur 24/7 jours par semaine ou que ces services soient au moins joignable
- soit encouragé à se prendre en charge, dans le maintien de sa dignité
- reçoive les aides et soins adéquats, même lorsque ceux-ci évoluent ou que le vieillissement s'accroît
- soit encouragé à réfléchir à temps à ses futurs besoins en termes d'aides et de soins et à prendre des décisions quant aux formes de logement possibles, à l'adaptation de sa propre habitation, aux options de déménagement...
- puisse continuer à habiter chez lui de façon autonome le plus longtemps possible ou si tel n'est plus son souhait de rester dans un environnement familial proche de son domicile.

5.4.4 L'habitant du quartier au centre

Un modèle intégré de proximité doit mettre le citoyen au centre des préoccupations, en respectant son autonomie et sa liberté de choix, dans la mesure des ressources disponibles :

- Ce principe est plus aisé à préserver pour les personnes dans le besoin qui sont autonomes et peuvent s'appuyer sur un réseau social solide. Elles parcourent les possibilités, font leurs choix, trouvent leur voie dans l'offre de services.
- Pour les personnes moins résilientes (plus fragiles), qui ont plus de difficultés à déterminer leurs besoins en matière d'aide et de soins, ou qui bénéficient d'un réseau social plus limité, les choses sont beaucoup plus difficiles. Les personnes qui vivent dans l'isolement, plus précarisées doivent être soutenues dans leur liberté de choix. Des formules d'aide et de soins peuvent être proposées mais jamais imposées. Souvent, il s'agit surtout de gagner leur confiance et de faire preuve de beaucoup de patience.
- Il faut absolument faire preuve d'une écoute active des personnes âgées. Mettre la personne au centre n'est pas la même chose que de l'écouter. Autant la personne est en difficulté, autant c'est le cas pour son entourage. Il faut aider **la personne âgée à**

participer activement à ses soins, grâce à une bonne collaboration au sein du quartier. Il faut prendre en compte les personnes âgées isolées et qui de se fait risquent de s'isoler. Une piste est la présence de personnes de référence par quartier.

- Un modèle intégré d'aide et de soins de proximité accorde une attention particulière aux personnes fragiles, de sorte qu'elles puissent aussi bénéficier de l'aide et des soins dont elles ont besoin. La **détection** est une mission importante à cet égard.
- Les personnes âgées forment non seulement une population avec des demandes en matière d'aide et de soins, mais ce sont aussi des personnes avec des ressources, des rêves..., une envie de réaliser quelque chose et des talents auxquels nous faisons trop peu appel.
- Un modèle intégré d'aide et de soins de proximité mutualise les ressources et les forces de chacun, et offre une aide là où il y a un besoin.
- Un modèle n'impose pas de normes ou de valeurs, mais les co-construit au sein du quartier.

5.4.5 Des logements de qualité dans un quartier agréable et accessible

La tendance actuelle est de dire que les personnes âgées devraient pouvoir rester le plus longtemps possible à domicile. C'est en effet le souhait d'un grand nombre, au risque de se retrouver seule et face à toute une série de problèmes, notamment en matière d'aménagement du domicile.

Le logement est la question la plus importante. Chacun veut rester chez soi. Chacun a construit son « chez-soi » quelque part.

La situation de logement des aînés à Bruxelles s'avère problématique dans de très nombreux cas. Si la qualité du logement est cruciale pour l'organisation de l'aide et des soins de proximité, l'accessibilité de l'espace public compte également beaucoup.

Pour pouvoir continuer à habiter dans un environnement de son propre choix avec des besoins en matière de soutien et de soins, l'habitation doit être adaptée aux besoins. Ce qui exige un éventail d'équipements tels que :

- aide à l'entretien de sa propre habitation, au déménagement, aux petits travaux...
- soutien pour adapter sa propre habitation (logement à vie, ergothérapie à la maison)
- formes de logement adaptées (appartements, habitat groupé, habitations kangourous, logement multiculturel ...) intégrées au quartier
- offre de logement accompagné en suffisance à proximité (résidences-services, logements accompagnés, MRPA-MRS, etc.),
- la promotion d'un sentiment de sécurité à domicile notamment grâce à la télévigilance, une ligne téléphonique permanente dans le quartier, et d'autres applications TIC qui augmentent la sécurité).

Un quartier offrant aides et soins de proximité compte :

- des logements agréables, aisément accessibles
- des habitations adaptées en suffisance et divers types d'habitats groupés (équipements collectifs)
- des trottoirs dépourvus d'obstacles, passages larges, bancs en suffisance, toilettes publiques...

- suffisamment d'équipements tels que bureau de poste, magasins de proximité, lieux de rencontre, assistance TIC ...
- des bâtiments publics accessibles
- des rues agréables et sûres
- des transports en commun en suffisance.

5.4.6 Dialogue entre le quartier et les architectes, les urbanistes, les décideurs politiques locaux.

Chaque habitant de Bruxelles doit pouvoir compter sur une offre de base en matière d'aides et de soins dans son quartier. Aides et soins de proximité s'adaptent à la spécificité de chaque quartier :

- Il est préférable que le balisage politique en matière de programmation, de financement, de planification, de chevauchements, etc. soit réalisé au niveau de la commune. Des accords clairs en la matière doivent être établis.
- L'organisation pratique sur le terrain doit par contre se dérouler au niveau des quartiers. Une commune comportera alors différents quartiers actifs en matière de soins, qui pourront différer en taille. Le nombre d'habitants est également variable.
- L'essentiel pour les habitants des quartiers est qu'ils puissent choisir eux-mêmes en connaissance de cause les services d'aide et de soins auxquels ils veulent faire appel. De préférence, au sein de leur propre quartier, mais également en dehors si le choix s'avère plus qualitatif (en raison des antécédents, du réseau social, de l'accessibilité etc.).
- Dans ce cadre, il est essentiel de cartographier les caractéristiques et forces vives des quartiers. A Bruxelles, les quartiers diffèrent toutefois fortement les uns des autres. Le plus important pour chaque quartier est de savoir quelles sont les forces présentes, comment la situation se présente en matière de soins et de soutien, mais aussi sur le plan culturel. On peut examiner de quelle manière des quartiers entretiennent des liens organiques. Les choses seront par exemple différentes dans le Quartier du Nord et à Berchem-Sainte-Agathe.

Car un quartier ne représente parfois que quelques rues ou une partie de ville, un secteur. L'échelle peut varier très fortement. Un modèle intégré de proximité doit se construire de manière flexible, à la mesure du quartier concerné.

- Chaque quartier a ses propres caractéristiques : avec beaucoup de personnes âgées ou plus jeunes, un contexte multiculturel ou pas, avec son propre tissu social, pauvre ou riche, où tout est aisément accessible ou pas, avec une infrastructure adaptée ou pas, des services, des équipements collectifs, des moyens de transport, etc.
- Les nécessités et besoins peuvent aussi varier très fortement d'un quartier à l'autre : des séniors plus ou moins âgés, des personnes âgées plus ou moins dépendantes, des personnes âgées issues de la migration, divers groupes linguistiques, personnes souffrant de démence vivant à domicile, personnes défavorisées, personnes souffrant d'handicap mental et/ou physique, patients psychiatriques, personnes dans des situations à problèmes multiples, personnes souffrant parfois de lourds problèmes psychiatriques, etc.

- Les habitants définissent eux-mêmes les frontières de leur quartier – ils les perçoivent eux-mêmes et les rendent élastiques. La description d'un environnement doit être réalisée si possible avec ses habitants.

5.4.7 Besoin de la carte sociale d'un quartier

Outre le balisage territorial, la mise en place d'un modèle intégré de proximité suppose une approche holistique mettant en lumière **les forces vives, la capacité, les nécessités et besoins**. Ce faisant il y a lieu d'utiliser les informations existantes et à favoriser leur transmission de par les personnes ressources au sein du quartier.

Il existe de très nombreux services, mais les gens ne connaissent pas toujours leur existence. Même les professionnels ne s'y retrouvent parfois plus. Il est important d'inventorier tous ces services. Il faut aussi considérer les personnes et les services n'agissant qu'au niveau d'un quartier. Il faut donc un inventaire par quartier : quel hôpital y a-t-il, quels services, etc. et il faudrait les reprendre dans un système informatique partagé.

Pour rendre un modèle intégré de proximité possible, une analyse approfondie doit être réalisée au moins sur les points suivants :

- le nombre d'habitants, le nombre de personnes âgées, le nombre d'isolés, de personnes avec un revenu de remplacement, chômeurs, personnes défavorisés...
- combien de personnes nécessitant des aides et soins y habitent (nombre, données de contact) et quels sont leurs besoins
- quels sont les équipements de soins/aide disponibles (accessibilité et offre), et quels autres font défaut
- quels sont les autres équipements sociaux et de bien-être, associations et réseaux sociaux (carte sociale)
- quelle est la qualité de logement,
- qui sont les aidants proches
- quelles sont les figures de référence (ex. boulanger, pharmacien, épicier, facteur, agent de quartier ...)

Cette nouvelle organisation doit également permettre de formuler un avis politique sur la création de nouveaux équipements (d'aides et de soins), l'organisation de l'espace public, de la circulation routière, des habitations adaptées et de nouvelles formes de logement, des services (publics) accessibles, des modes de transport adaptés, sur la promotion du sentiment de sécurité, l'économie locale et les services locaux, etc.

5.4.8 Chacun dans le quartier est responsable

La demande croissante d'aide et de soins à Bruxelles ne peut trouver une réponse que si toutes les personnes concernées collaborent activement dans un quartier : membres de la famille, voisins, bénévoles, aidants-proches, associations locales, prestataires de soins et services généraux, prestataires d'aides et de soins spécialisés, équipements collectifs, organismes de bien-être, etc. C'est possible si :

- tous les services, organisations et équipements collectifs présents dans le quartier garantissent la continuité des soins
- l'offre complète est accessible pour tous

- une collaboration se met en place au-delà des frontières entre organisations, secteurs, piliers, communautés et communautés linguistiques
- le Bruxellois concerné est mis au centre de la collaboration
- les habitants du quartier peuvent jouer un rôle actif.

Un modèle intégré de proximité doit rompre avec la logique organisationnelle en vigueur actuellement. C'est une approche fondamentalement nouvelle qui exige une autre façon de voir les choses, l'exploration de nouvelles voies, une expertise supplémentaire (ex. travaux de recherche, équipes mobiles (« outreaching »)), un modèle organisationnel adapté, de nouvelles formes de communication et une stratégie poussée pour le changement.

Vu qu'il n'existe pas deux quartiers identiques, que la demande et l'offre sont différentes partout, et qu'un quartier et ses habitants évoluent toujours, la modalisation locale et l'organisation de ce modèle constituent un processus de changement permanent exigeant une très grande flexibilité de la part des services d'aides et de soins.

5.4.9 Assistance et soutien informels

Un modèle intégré de proximité doit accorder une place centrale aux aidants proches, bénévoles et voisins. Leur engagement revêt une grande valeur. Les membres de la famille, voisins, connaissances et bénévoles apportent une contribution « impayable » non seulement à leurs proches, mais aussi à la société. Pour le citoyen/la personne exprimant une demande d'aide ou de soins, ils sont aussi indispensables que les prestataires de soins et d'assistance professionnels. Ce sont les premiers partenaires.

✓ Les voisins s'entraident :

Ils font des courses ou cuisinent l'un pour l'autre, ou aident par exemple quelqu'un à relever un volet mécanique, ou passent régulièrement voir si tout est en ordre, etc.

✓ Les bénévoles s'engagent pour et avec les autres dans le quartier.

Ils aident dans le centre de services, le restaurant social, la paroisse, la mosquée, la bibliothèque de quartier ou la maison de quartier, prennent part à l'organisation d'activités, font ainsi en sorte que la vie sociale du quartier prenne forme. Par la prestation d'aides et de soins, ils sont le maillon de proximité dans l'ensemble, tiennent compagnie à des personnes, rendent visite à des personnes malades à domicile ou à l'hôpital, proposent un moyen de transport, réalisent des petits travaux, etc.

✓ Les aidants proches :

Les aidants proches fournissent un soutien et des soins de base à un membre de la famille ou un voisin. Cela peut être pour une brève période, après une hospitalisation par exemple, mais aussi pour plus longtemps. Les aidants proches forment un maillon indispensable dans la chaîne de l'assistance et des soins 24 h sur 24. Sans eux, une personne nécessitant des soins ne pourrait jamais continuer à vivre chez elle :

- Par leur implication vis-à-vis des personnes dans le besoin, les intervenants de proximité assument spontanément de nombreuses tâches et responsabilités : le ménage, les soins personnels, les repas, le transport, les visites chez le médecin, les médicaments, l'administration, les petits travaux, la compagnie, etc.

- Ils ne demandent pas de rémunération, mais veulent être reconnus et entendus, comme des interlocuteurs à part entière par le médecin traitant, les infirmières ou prestataires de soins et d'aides à domicile.
- Les aidants proches ont souvent besoin d'informations, de soutien et d'accompagnement, de contacts avec les compagnons d'infortune, et ont parfois aussi besoin de souffler.

5.4.10 Les prestataires de services et soins formels

Un modèle intégré de proximité doit également permettre de faire appel à des prestataires d'aides et de soins professionnels lorsque aidants proches, bénévoles ou voisins ne disposent pas de ressources suffisantes, des capacités requises, du temps ou des moyens nécessaires, lorsqu'il n'y a pas d'aide informelle ou d'aidants proches, lorsque les soins deviennent trop lourds ou trop complexes, ou lorsqu'une expertise spécifique est requise.

✓ Rôle des Hôpitaux

Dans ce cadre, les **hôpitaux doivent jouer un rôle actif**. Bien que les contacts avec les hôpitaux passent par des médecins et des assistants sociaux, on s'aperçoit souvent dans la pratique que la personne quittant l'hôpital ne bénéficie pas d'une assistance et d'un soutien suffisants.

Le retour à domicile est souvent problématique. Il se passe souvent sans information sur l'organisation de l'aide et des soins qu'implique le retour à domicile. Il arrive que le médecin généraliste n'est au courant ni de l'hospitalisation ni du retour à domicile. Le service social de l'hôpital contacte souvent les services qu'il connaît, et il arrive qu'un hôpital ne dispose pas d'une liste de contacts...

Il est important de préparer la sortie, idéalement avec les médecins traitants de l'hôpital, le médecin de famille du patient et les services de soins à domicile.

Un point de contact central dans le quartier (réfèrent de quartier) devrait constituer un maillon de transition entre l'hôpital et le domicile.

Notons à cet égard un projet intéressant à Saint-Gilles, évoqué lors du focusgroupe. C'est un exemple de la façon dont un hôpital peut concrètement faire le lien avec un réfèrent de quartier local afin de pouvoir, en cas de détection de problèmes cognitifs, aiguiller rapidement la personne vers une assistance et des diagnostics adéquats, mais aussi pour optimiser son retour de l'hôpital au domicile.

« Le projet saint-gillois est basé sur une collaboration entre l'hôpital Saint-Pierre, les services sociaux, la commune de Saint-Gilles et l'association Alzheimer Belgique.

En cas de détection par un médecin, policier, pharmacien... d'un problème de mémoire chez une personne (50 % des 80+ souffrent de problèmes de mémoire), on essaye de travailler ensemble. *« On s'est d'abord rencontrés pour se connaître. En cas de détection on réalise un bilan clinique, mais on implique aussi de suite un ergothérapeute. Celui-ci fait un état des lieux plus général et informe la famille et le médecin traitant. L'ergothérapeute assure le fait que tous les intervenants se rendent au moins une fois sur place. Savoir que l'on travaille ensemble constitue une aide pour tous. Le service sociale de la commune joue ici un rôle important. On tente de se mettre d'accord par téléphone et par mail. Il faut un outil informatique, un semainier partagé, afin de rester au courant de ce que font les autres. Lorsque quelqu'un est empêché d'aller faire les courses par exemple on peut rapidement impliquer une autre personne. Tout cela se fait en concertation avec le patient. Ce projet*

permet aux personnes atteintes de problèmes de mémoire de rester le plus longtemps possible à domicile. »

✓ Le rôle des Maisons de repos et de soins

Les maisons de repos et de soins peuvent s'ouvrir au quartier et jouer un rôle plus actif. En concertation avec des services et initiatives existantes -comme un centre de services locale-, les restaurants dont elles disposent et l'offre d'activités pourraient être décloisonnés. On pourrait envisager d'autoriser des soins infirmiers à domicile ou d'autres services et ainsi prévoir une forme de dispensaire au sein de la maison de repos et de soins. Le partage de locaux pour des prestataires externes peut aussi être envisagé.

Une maison de repos et de soins pourrait aller au-delà du soin et s'ouvrir au quartier. On pourrait imaginer que les habitants du quartier viennent y manger, pour éviter l'isolement de personnes âgées mangeant seules dans leur chambre. Les résidents pourraient alors aussi participer à des activités à l'extérieur.

On pourrait aussi recourir à des **contrats de quartier durables**. Celui de La Chasse est un bel exemple où une MRS avec un grand jardin dispose aussi d'une petite aire de jeux pour les enfants et d'un jardin potager.

Il faut œuvrer pour une **bonne transition entre la sortie et la convalescence** : transition entre hôpital et MRS, du domicile à la MRS et vice versa.

Les maisons de repos pourraient aussi jouer un rôle à cet égard, par exemple dans l'offre de court séjour et d'accueil de jour et de nuit... Lorsque quelqu'un est hospitalisé, une période de revalidation est à prévoir pendant laquelle le retour à domicile peut être préparé.

✓ Maisons médicales et médecins généralistes

Sur le plan médical, les médecins généralistes et les maisons médicales / centres de santé peuvent jouer un rôle majeur.

5.4.11 Le « référent de quartier »

Ils sont souvent confrontés à des demandes de type non médical auxquelles ils ne savent pas comment réagir et où un point de contact local pourrait s'avérer utile. Un tel contact ou référent de quartier pourrait relayer les demandes vers le prestataire de soins ou services le plus approprié, en concertation avec le demandeur de soins, informer le médecin généraliste concerné à ce sujet et vérifier ensuite si la question a trouvé une réponse adéquate.

Le référent de quartier peut à son tour renvoyer les demandes médicales vers un médecin généraliste concerné ou une maison médicale.

Différentes dénominations sont suggérées à cet égard :

- référent bien-être
- personne de référence
- superréférent
- référent de quartier
- dispatcher local / du quartier
- régisseur des soins
- coordinateur des soins

Nous optons pour le terme référent de quartier dans ce qui suit.

Le référent de quartier fait en sorte que les composantes médicale et de bien-être puissent bénéficier d'une approche intégrée dans l'intérêt du Bruxellois concerné.

Les maisons médicales et médecins généralistes rapportent aussi que, dans certains cas, la problématique de la santé et du bien-être s'avère assez complexe et requiert une concertation. Le référent de quartier local peut, à cet égard, veiller à ce qu'une concertation soit mise en œuvre entre les différents prestataires de soins. Le référent de quartier joue en l'occurrence un rôle d'intermédiaire et devrait se garder d'assumer celui de « case-manager ». Lors de ce type de rencontre, un case-manager devrait être désigné parmi les prestataires de soins concernés.

Pouvoir disposer d'une carte sociale et d'un réseau bilingue est également important. Il faut un instrument électronique permettant la transmission des informations. Des moments de concertation physique doivent être complétés avec des dispositifs existant dans le réseau plus large autour de la personne âgée. Ce réseau tient compte des aspects médicaux concernant la personne mais ne s'y limite pas. C'est bien dans ce réseau plus large que l'information doit être partagée, notamment grâce à la technologie moderne, tout en tenant compte des divers codes déontologiques et éthiques.

5.4.12 Pharmaciens

Le pharmacien est reconnu comme ayant un rôle important en matière de proximité : il écoute, donne des conseils, etc.. Il est accessible à tous, sans rendez-vous. De ce fait, le pharmacien assume également un rôle social important et constitue souvent un point de contact pour des questions qui ne sont pas liées aux soins.

Ces questions, le référent de quartier peut, à la demande du pharmacien et en concertation avec le demandeur de soins, à son tour les orienter vers le collaborateur approprié en matière de bien-être et/ou de santé.

Le pharmacien de famille accompagne le patient et/ou son aidant proche pour le bon usage de la médication, et ce, en concertation avec le médecin traitant et en vue du soutien des soins à domicile. Schéma de médication, pilulier, medi Timer, PMI (préparation de médication individuelle), ... sont des possibilités visant à préserver aussi longtemps que possible l'autonomie du patient.

En cas d'admission et de sortie de l'hôpital, le pharmacien de famille assure la bonne transmission de médication, et ce, en collaboration avec le(s) médecin(s) traitant(s) et la personne de lien de l'hôpital.

5.4.13 Une offre variée pourvue de sa propre dynamique

La gamme de services est très étendue dans la prestation d'aide et de soins. Difficile de s'y retrouver pour quelqu'un qui ne connaît pas son chemin :

- Les services de base tels que les aides familiales, aides ménagères, repas chauds, courses etc. apportent une aide pour les tâches ménagères liées à la cuisine, le nettoyage, le repassage, le rangement etc.
- Les médecins généralistes, pharmaciens, infirmier(e)s à domicile, kinésithérapeutes, maisons médicales/centres de santé locaux, etc. prestent des soins de première ligne.
- Les services locaux comme les maisons de quartiers, restaurants sociaux, lieux de rencontre,... proposent des activités telles que moments de détente, excursions et rencontres, ou des services tels qu'informations, repas, transport et soins.

- Les serviceflats, résidences-services, centres de court séjour, centres d'accueil de jour, MRPA-MRS, etc. offrent le confort en matière de logement et de soins.
- Les équipements supra-locaux tels que les hôpitaux, institutions psychiatriques, établissements pour personnes souffrant d'un handicap, soins palliatifs, etc. s'adressent surtout aux personnes nécessitant des soins relativement lourds.

Ces services et équipements professionnels sont réglés par un ensemble de normes, modalités de financement, critères, engagements de résultats, exigences d'infrastructure et obligations administratives qui impacte leur action. Ce financement impose cependant aussi des restrictions, souvent au détriment de ce qui s'avère nécessaire dans une situation concrète ou d'une collaboration entre prestataires d'aides et de soins. Un modèle intégré de proximité pourrait inverser cette tendance et briser les barrières.

Une juste adéquation entre l'offre et la demande dans les prestations d'aide et de soins ne peut se concrétiser que si :

- l'offre complète en matière d'aide et de soins est accessible à toutes les personnes dans le quartier qui en ont besoin
- tous les partenaires en matière de bien-être, d'aide et de soins sont associés dans le quartier
- chacun s'engage au départ d'une vision commune
- tous les partenaires s'investissent sur la base de la complémentarité et du respect mutuel.

L'objectif n'est pas de fusionner à terme tous les partenaires dans une nouvelle organisation locale unique. Cela créerait en effet des monopoles et provoquerait une diminution de la qualité. Une concurrence saine mène à une meilleure qualité. L'objectif d'un modèle intégré de proximité est de développer une collaboration structurelle, permanente.

5.5 Gestion du modèle intégré de proximité

L'organisation de l'aide et des soins de proximité, c'est travailler à la fois sur l'accompagnement social et sur l'accompagnement médical.

Cela nécessite une collaboration entre les professionnels de la santé et du social, et les prestataires d'aide locaux (de la commune ou du quartier) sous peine de ne pouvoir répondre à l'ensemble des besoins de la vie quotidienne des personnes âgées demandeurs de soins. L'enjeu est de favoriser la symbiose entre ces deux dimensions (social/santé) dans l'accompagnement de la personne âgée. Il faut alors considérer immédiatement les pistes de soutien dans l'environnement direct de la personne âgée.

Il est donc indispensable qu'un partenariat s'établisse entre les acteurs du social et les accompagnateurs professionnels pour éviter une prédominance du volet médical risquant de se traduire par une logique systématique de médicalisation.

On peut distinguer quatre niveaux : le niveau micro (l'individu et son entourage) : patient/client/citoyen, le niveau micro-méso (quartier), le niveau méso (commune) et le niveau macro (Région Bruxelles-Capitale)

Le **niveau micro** comprend toutes les formules d'aide et de soutien autour d'un individu :

- aides et soins peuvent être fournis par des prestataires informels, formels ou les deux

- à ce niveau, on trouve autour d'une personne des aidants-proches, des voisins, des bénévoles,...
- du côté des prestataires de soins formels, une personne peut par exemple faire appel à un médecin généraliste, un service d'aide à domicile, un assistant social, un ergothérapeute, une infirmière à domicile, un centre de jour, une mutualité, un CPAS, etc.
- il s'agit en l'occurrence d'une relation individuelle de prestation de soins ou services
- pour mieux coordonner la prestation d'aides ou de soins autour d'un individu, un case-manager ou manager de soins peut être actif au départ d'une organisation sociale ou de soins. Il ne s'agit pas ici du même rôle que le référent de quartier.

Le niveau **micro-méso** englobe les liens de collaboration au niveau du quartier. Il :

- est axé sur la maximisation de toutes les capacités locales
- est axé sur la mise en place d'une collaboration entre tous les prestataires de soins et services formels et informels au sein du quartier
- est axé sur le développement d'une responsabilité collective dans le cadre des liens de collaboration liés au quartier
- est axé sur la stimulation de la cohésion sociale et du sentiment d'appartenance au quartier, sur le soutien aux réseaux et lieux de rencontre, etc.
- favorise la collaboration entre partenaires, brise les barrières entre les organisations/piliers, etc.
- rédige et élabore un plan de communication de quartier
- organise un point d'information
- détecte les carences en matière de prestation d'aides et de soins et contribue à la recherche de solutions
- stimule les adaptations aux habitations et la construction de nouveaux logements.

Au niveau micro-méso le **réfèrent de quartier – responsable de quartier** – assure les missions suivantes :

- il ne prend la place d'aucun professionnel déjà actif sur le terrain. Il/elle n'est pas un case-manager
- Il peut se rendre chez la personne âgée pour identifier l'aide et les soins qu'il est important de mobiliser, mais il est aussi le contact humain qui oriente vers le prestataire d'aide ou de soin adéquat et qui est en mesure de clarifier la demande.
- Son rôle est de faire circuler l'information (concernant la personne âgée concernée) entre les prestataires d'aide et de soins formels et informels
- Il ne « coordonne » cependant pas l'accompagnement du patient fragile.

5.6 [Le réfèrent de quartier](#)

Le réfèrent de quartier représente une ou plusieurs personnes qui développent les aspects suivants de l'aide et des soins de proximité :

- il fait office de point de contact central pour toutes les personnes qui détectent des demandes (la personne elle-même, voisins, bénévoles, agents de quartier, pharmaciens, prestataires de soins formels, épiciers etc.) et qui font mention d'un besoin d'aide ou de soutien

- il/elle renvoie, en concertation avec la personne concernée ou celle qui a détecté la demande, vers le bon prestataire de soins ou de services et noue les contacts nécessaires si cela s'avère souhaitable. Ce faisant, il demande ce que la personne souhaite elle-même et quels prestataires de soins sont déjà impliqués
 - il/elle vérifie comment le réseau peut être activé autour de la personne, qui pourrait faire quoi et qui peut se charger, si nécessaire, de la coordination autour de la personne
 - il/elle dresse la carte de tous les acteurs pertinents du quartier et facilite le développement d'un réseau de prestataires de soins et services formels, dans lequel il/elle entretiendra des contacts personnels et fera office de point de contact central
 - il/elle développe un réseau de quartier dans lequel les habitants peuvent se soutenir mutuellement et peuvent jouer un rôle important dans la détection de demandes d'aide ou de soutien
 - il/elle est le contact pour le réseau de quartier et entretient des contacts personnels avec les habitants du quartier
 - il/elle stimule l'engagement sociétal de tous les acteurs dans le quartier
 - il/elle développe une communication multicanal par laquelle toutes les personnes concernées du quartier (habitants, prestataires de soins et services formels et informels, pharmaciens, commerçants, agents de quartier etc.) sont personnellement informés de la présence et du rôle du référent de quartier
 - il/elle est le contact local pour les hôpitaux et les MRPA-MRS et y entretient des contacts personnels en fonction de la mission
 - il/elle est le contact local pour les médecins généralistes ou maisons médicales
 - il/elle collabore étroitement avec la coordination sociale locale et les associations socio-culturelles
 - il/elle organise une activité mobile (« outreaching ») permettant de détecter tous les besoins d'aide et de soutien, y compris chez les groupes défavorisés qui ne reçoivent pas souvent le soutien ou l'aide nécessaire, ou alors trop tard
 - il/elle identifie les lacunes dans les besoins en matière d'aide ou de soutien et signale les carences structurelles aux instances compétentes (niveau macro)
- ✓ Le référent de quartier doit
- être bien visible, disposer d'un bon ancrage local, être facilement joignable, proche de la population
 - se comporter de façon indépendante et non-partisane et traiter tous les partenaires de façon équitable
 - pouvoir rassembler des gens et les inciter à collaborer
 - être un bon manager pour élaborer la collaboration de façon opérationnelle
 - toujours se référer à l'intérêt des personnes nécessitant une aide et des soins.
- ✓ Le mandant
- L'engagement peut se faire via la commune, via une asbl (communale) avec représentation de tous les partenaires ou éventuellement via détachement de l'une des organisations de soins ou d'aide.
 - Le port d'attache doit être de préférence greffé sur quelque chose qui existe déjà dans le quartier, comme une maison sociale, un réseau de soins, une association de

développement communautaire, une maison de quartier, un centre de services, une MRPA-MRS, un CPAS, un centre d'accueil, etc.

- Les tâches du référent de quartier, le port d'attache, les priorités de fonctionnement, la demande de financement etc. doivent faire l'objet d'une concertation avec tous les partenaires.

Il devrait si possible ne pas dépendre d'une structure qui fournit directement des soins et aides pour éviter le conflit d'intérêt.

Son indépendance devrait être garantie dans les termes de la convention signée entre les partenaires.

Au **niveau méso** (niveau de la commune, ou le niveau qui est pour cela le mieux indiqué), un contrat de collaboration doit être établi entre tous les partenaires. Dans une commune, plusieurs référents de quartier peuvent par ailleurs être actifs et une concertation et des accords entre eux sont dès lors indispensables (parfois trans-communales).

A ce niveau, le référent de quartier est également la personne de contact pour les décideurs politiques et les services administratifs locaux (ex. aménagement du territoire, mobilité, police, enseignement, emploi, etc.).

Il/elle peut aborder des problèmes structurels et soulever par exemple des lacunes en matière d'aide et de soins au niveau méso.

Au **niveau macro**, il faut prévoir la coordination entre les différents référents de quartier au niveau de la Région Bruxelles-Capitale.

Il s'agit des éléments suivants :

- le développement d'un profil de fonction générique pour les référents de quartier et l'ajustement de celui-ci
- l'échange de nouveaux produits et processus
- le développement de stratégies de communication communes, brochures, affiches
- le développement d'un soutien TIC simple
- l'échange de connaissances et expériences
- l'organisation d'une formation et l'évaluation des référents de quartier
- le développement d'une plate-forme d'intervision
- le point de contact pour le gouvernement bruxellois
- l'évaluation du fonctionnement au niveau de l'impact sociétal et économique
- la discussion d'un cadre modérément réglementé ou l'adaptation du cadre législatif
- la discussion des modalités de financement

[5.7 Comment un patient peut-il trouver l'aide et les soins appropriés ?](#)

5.7.1 Détection de demandes d'aide et de soins

- De nombreux besoins en aides et soins sont détectés de façon « spontanée ». Cela peut venir de n'importe qui : la famille, des voisins, le médecin traitant, le pharmacien, le service de proximité, le service de transport social, le facteur, l'agent de quartier...

- Cependant, tous les besoins en aides et soins ne sont pas détectés spontanément. En effet, 27 % des personnes âgées n'entrent pas elles-mêmes en contact avec les aidants.³ Il y a lieu de chercher activement ces personnes.

Le référent de quartier a un rôle à jouer à cet égard et peut par exemple :

- garantir des contacts permanents avec des lieux de rencontre, des restaurants sociaux, des réseaux de quartier, l'agent de quartier, l'imam, le facteur, le vicaire, le pharmacien, le médecin traitant, la famille, les animateurs de quartier, les magasins locaux, les éducateurs de rue...
- organiser des visites systématiques au domicile par des bénévoles, des services sociaux...
- prévoir une bonne collaboration avec les bénévoles et les voisins.

La première condition pour entrer en contact avec des personnes ayant peu de liens avec la société est d'établir un lien de confiance.

5.7.2 L'orientation

L'orientation consiste à chercher la personne la mieux placée pour répondre à une demande d'aide ou de soins détectée. Le référent de quartier peut soutenir cette recherche.

Une bonne orientation requière

- l'implication d'une personne « investie » (famille, voisins, médecin traitant, service de proximité...)
- un bon diagnostic de la demande précise d'aide ou de soins
- des connaissances du réseau d'aide et de soins
- un transfert chaleureux.

5.7.3 Source de soutien et de réconfort

La « source de soutien et de réconfort » est la personne de confiance du demandeur d'aide ou de soins.

Les demandeurs d'aides ou de soins qui ont besoin d'informations et de conseils s'adressent toujours à une personne en qui ils ont confiance (un membre de la famille, une connaissance, un voisin, le médecin traitant). Ils ont souvent besoin d'aide également pour tout organiser. Leur « source de soutien et de réconfort » est leur « coach de soins individuel » et les assiste en permanence.

La « source de soutien et de réconfort » peut faire appel au référent de quartier qui à son tour peut faciliter la recherche des prestataires adéquats, dont un case-manager :

- La personne jouant ce rôle variera d'un patient à l'autre. C'est souvent un membre de la famille, un aidant proche, un voisin ou un bénévole qui assume cette tâche. Mais il peut s'agir également d'une aide familiale, d'un assistant social, d'une infirmière à domicile, etc.
- Et si personne ne s'en charge spontanément ? Dans ce cas, le réseau d'aides et de soins de proximité doit veiller à chercher un aidant proche, un bénévole ou un prestataire d'aide ou de soins formel.

³ Verté D., De Witte N., De Donder L., in : « Schaakmat of aan zet? » (2007)

- Il y a lieu de ne pas oublier les personnes qui refusent ou évitent les aides et soins.

La source de soutien et de réconfort est en lien avec le référent de quartier et l'offre d'aides et de soins. Elle doit être bien informée du paysage d'aides et de soins local au sens large du terme ou savoir où trouver des informations concernant le bien-être, les services d'aide et de soins, les établissements résidentiels, etc. Elle assiste le demandeur d'aide et de soins au niveau individuel pour :

- déterminer de quoi cette personne a besoin (par exemple une femme de ménage, quelqu'un pour faire sortir le chien, une aide ménagère, des repas, des soins médicaux, un moyen de transport...)
- chercher avec elle l'aide appropriée (par exemple une voisine, un des enfants, le service d'aide familiale, le médecin traitant, des TIC...)
- lui rendre la vie agréable (visite, excursions, occupation, lit adapté...)
- conclure des accords entre les soins formels et informels (qui fait quoi, qui vient quel jour/heure...) et se concerter avec des professionnels (médecin traitant, infirmière à domicile...)
- vérifier qui est disponible et joignable à quel moment (en journée, pendant la nuit et le week-end)
- être là si nécessaire (besoins changeants en aide et en soins, oreille attentive...)
- réfléchir à une forme de logement appropriée (individuelle ou collective)
- prendre avec cette personne une décision à propos d'un éventuel déménagement vers un établissement résidentiel.

5.8 [Quel rôle les TIC peuvent-elles jouer ?](#)

Remarque préalable : les instruments TIC appliqués doivent être ajustés aux règlements des instances publiques (eHealth) et les données doivent pouvoir communiquer avec d'autres applications en matière de santé et de bien-être, partant du principe « write-once ».

Lorsque les technologies de l'information et de la communication sont adaptées individuellement à la personne qui vit chez elle et moyennant les mesures d'accompagnement nécessaires pour les personnes qui ne maîtrisent pas encore ce type de technologie, elles peuvent jouer un rôle important dans le réseau intégré de proximité. Voici quelques exemples :

- communication pour être en lien direct avec un prestataire de services, une infirmière à domicile, une Maison de repos et de soins
- renforcement des contacts sociaux, par exemple pour garder le contact avec les (petits-) enfants via Skype
- sécurité, par exemple pour une intervention rapide en cas de chute
- vie au quotidien, par exemple pour demander le menu du restaurant social
- correspondance entre l'offre et la demande d'aide et de soins

Il existe déjà un certain nombre de modèles et d'applications mobiles. Certains systèmes soutiennent également la pose du diagnostic et la formulation d'un avis médical. Ce marché est en croissance et de « grands acteurs » entrent également en jeu.

Le développement d'outils TIC doit être réalisé et coordonné au niveau de la Région de Bruxelles-Capitale (macro).

Un bon développement consiste à :

- partir des besoins des utilisateurs et leur demander ce dont ils ont besoin
- se baser sur un processus de co-création avec les utilisateurs et d'autres personnes impliquées
- effectuer des tests avec les utilisateurs sur le terrain, pas dans un laboratoire
- procéder à des ajustements en fonction de l'expérience quotidienne des utilisateurs
- ne commercialiser un produit TIC que lorsqu'il fonctionne de manière effective.

Les outils TIC doivent

- répondre à un besoin réel (par exemple en matière de sécurité, de correspondance entre l'offre et la demande...)
- être adaptés au contexte de soins et de prestation de services
- être de préférence « mainstream » (par exemple avec des capteurs, une TV, un thermostat, un vélo électrique...), éventuellement avec des applications supplémentaires pour les demandeurs de soins
- être faciles à apprendre (avec l'aide des petits-enfants)
- être faciles à utiliser (par ex. tablette à écran tactile, navigation GPS pour les personnes démentes qui fuguent...)

La mise en œuvre et le soutien au niveau local est une tâche qui incombe au référent de quartier. En effet, ce n'est pas parce qu'une chose existe qu'elle est utilisée. Et même si de plus en plus de personnes se familiarisent avec les TIC, il faudra encore quelques décennies avant que tout le monde soit « digital native ». Comment présenter de nouveaux accessoires? Comment acquérir un nouveau comportement, malgré la réticence ? Jusqu'où peut-on aller dans la détection? La régie des soins de proximité a pour mission de stimuler l'introduction des TIC et d'organiser un soutien.

5.9 [Financement](#)

5.9.1 Glissement des moyens

Le modèle actuel de financement de l'aide et des soins n'est pas suffisamment efficace pour répondre à la demande croissante d'aide et de soins dans la société. Les marges budgétaires des pouvoirs publics et de la sécurité sociale ne le permettent pas et les budgets ne peuvent pas non plus continuer à augmenter. Le choix radical consistant à valoriser la collaboration locale peut inverser la tendance. Ce ne sera possible que moyennant des adaptations drastiques de la réglementation existante, une réaffectation du financement et un réel soutien à la « sociétalisation » des soins.

Un modèle intégré de proximité est un modèle tourné vers l'avenir. L'investissement dans la création de réseaux locaux permet d'économiser des coûts à relativement court terme, car les personnes âgées et autres demandeurs de soins iront moins vite s'installer dans un établissement résidentiel :

- L'anticipation, le travail de prévention, la détection en temps opportun, l'accompagnement de soins individuel et un bon système de suivi rendront la prestation d'aide et de soins plus favorable sur le plan financier.
- Les personnes âgées reportent volontiers leur déménagement dans une maison de repos et de soins. Cependant, bon nombre d'entre elles attendent trop longtemps (souvent au-

delà de 65 ans) avant de chercher un logement adapté. Les personnes âgées déménagent souvent dans un établissement de soins résidentiels plus vite qu'il ne faut. L'investissement dans l'adaptation des logements et dans des types de logements appropriés est crucial.

- Une personne qui continue à vivre chez elle fera plus longtemps appel à des services de soins à domicile. Il convient d'évaluer avec soin le moment charnière auquel les établissements collectifs (hôpitaux ou maison de repos et de soins) deviennent plus efficaces et plus avantageux sur le plan financier que le fait de continuer à vivre chez soi.

5.9.2 Budget

- Un financement de base est nécessaire pour pouvoir fonctionner au niveau de la localité et pour pourvoir un soutien au niveau de la Région de Bruxelles-Capitale. On part toujours sur le principe de 2 ETP en moyenne.
- Un financement supplémentaire et variable est nécessaire pour les missions supplémentaires comme l'introduction de TIC et de télésurveillance, l'organisation du service de petits travaux, du service rénovation, du service déménagement, service de transport etc.
- Ce financement peut être assuré de différentes manières.
- Une intervention peut être demandée à l'utilisateur (selon le revenu).
- D'autres acteurs sociétaux ou pouvoirs publics peuvent jouer leur rôle.
- Une « sociétalisation » des soins nécessite d'intégrer de manière structurelle l'implication des voisins, des bénévoles et des aidants proches :
- L'entraide ne doit certainement pas toujours être rétribuée financièrement. Toutefois, les prestataires de soins informels méritent d'être connus et reconnus, d'être impliqués et valorisés pour leurs efforts et d'être soutenus.
- Les allocations existantes (par ex. indemnités de défraiement, incitants financiers, assurances...) doivent être développées davantage dans le contexte des aides et soins de proximité.
- Des systèmes d'indemnisation complémentaire comme l'épargne d'heure d'aide et de soins, les systèmes d'échange, les monnaies alternatives, etc. doivent être développés davantage afin de soutenir de manière structurelle l'interaction entre l'offre et la demande.

5.9.3 Coûts – bénéfices

Une transition vers un nouveau modèle intégré de proximité demande un investissement et probablement un glissement du soutien financier par les pouvoirs publics.

L'investissement doit améliorer la qualité de vie du demandeur de soins. De plus, une collaboration mutuelle doit avoir pour but d'accroître l'efficacité de la prestation de soins et de services, ce qui devrait produire un effet de retour. Ainsi, cet investissement peut permettre par exemple de reporter le déménagement vers une maison de repos et de soins

Une attention accrue pour la prévention dans les soins de proximité devrait également permettre d'éviter certains coûts.

Bien entendu, ce raisonnement ne peut pas être appliqué de façon linéaire, car continuer à vivre chez soi représente aussi un certain coût. Quel est l'impact des adaptations du logement ? Quel est l'effet des interventions préventives ? De quels soins à domicile

supplémentaires une personne a-t-elle besoin ? Qui paie quels coûts (les pouvoirs publics fédéraux, régionaux ou locaux, l'INAMI, l'utilisateur...) ? Quelles seraient les évolutions si la politique restait inchangée ? Etc.

L'atout majeur d'un modèle intégré de proximité réside dans l'amélioration du bien-être collectif et de la qualité de vie. Mais comment mesurer l'accroissement de la satisfaction, de la cohésion sociale, de la qualité du logement, etc. ? Il est donc conseillé de disposer de bons indicateurs.

Dès que les habitants reportent leur départ vers une maison de repos et de soins, cela entraîne en tout état de cause une économie dans les soins résidentiels. Pour connaître l'impact exact, il convient de mener une étude plus précise (mesure de l'effet sur le terrain, coût de l'investissement dans des logements adaptés, bénéfices des soins informels, impact d'une détection en temps voulu, prévention et renvoi, etc.).

5.10 Réglementation

Toute réglementation relative à un modèle intégré de proximité doit partir de l'intérêt du demandeur d'aide et de soins et :

- inciter tous les partenaires locaux à collaborer de façon complémentaire
- être souple et laisser suffisamment de marge pour la mise en application et l'expérimentation au niveau local
- garantir la présence sur le terrain du référent de quartier et des praticiens locaux
- valoriser le rôle équivalent des aidants proches, des bénévoles et des voisins par rapport aux prestataires d'aide et de soins professionnels
- éviter l'enregistrement excessif des prestations, des activités, etc. (charge de planification), ne pas prévoir une normalisation trop stricte (de l'infrastructure) et permettre aux prestataires d'aide et de soins de s'occuper surtout des gens et de répondre de manière flexible aux besoins changeants⁴
- garantir une flexibilité suffisante de la prestation d'aide et de soins, afin d'assurer une disponibilité 24 h/24 et 7 jours/7.

Le financement de la politique de bien-être et de soins s'effectue à différents niveaux (INAMI, fédéral, entités fédérées, communes, CPAS, etc.). L'orientation de la réglementation et des flux de financement existants vers une approche commune facilitant et soutenant un modèle intégré de proximité constitue un défi majeur :

- Il s'agit d'un modèle de « soins » (au sens large, *care*) et non un modèle de « traitement » (*cure*). Il convient d'y adapter le financement (par ex. adaptation de la réglementation INAMI, rôle facilitateur du médecin traitant, valorisation du contact social et de la prévention en plus de l'intervention médicale, etc.).
- Afin de permettre le développement de ce modèle, d'autres réglementations existantes doivent évoluer. En voici quelques exemples : les conditions d'agrément des Dienstencentra dans le Woonzorgdecreet, l'intégration possible des CPAS dans des services communaux, la valorisation des compétences plutôt que des diplômes, etc. Pour ce faire, il est préférable de prévoir une concertation avec le secteur concerné.

- Un même financement pour les organisations actives en Région de Bruxelles-Capitale, quelque soit leur appartenance communautaire.
- Une même contribution financière personnelle pour chaque Bruxellois quelque soit le service auquel il fait appel (Flamand, Francophone, privé, public...).

Ceci afin de diminuer la concurrence et de favoriser et stimuler la collaboration.

Un monitoring permanent devrait permettre d'éliminer les obstacles et les contradictions dans la réglementation et le financement.