

## **COVID-19 / Paroles de bénéficiaires et constats de l'asbl Senoah**

Dans le cadre de notre mission d'aide aux familles et aux personnes âgées en recherche de pistes de solutions d'habitats quand le domicile atteint ses limites (maison de repos, résidence-services, etc.), nous recueillons actuellement des témoignages qui expriment l'augmentation des difficultés dans le contexte de crise que nous vivons. Sans être exhaustifs, nous souhaitons de par ce texte **mettre en lumière les paroles que nous entendons depuis la mi-mars, partant du point de vue des aidants proches qui contactent notre service.**

L'entrée en maison de repos est déjà un passage extrêmement difficile en temps normal. Quitter sa maison, souvent dans l'urgence, suite à des problèmes de santé, pour un lieu collectif, un dernier chez-soi que l'on n'a souvent pas tout à fait choisi, constitue une épreuve réelle pour la personne qui la vit.

Incontestablement, cette épreuve est encore plus difficile en cette période de confinement forcé. Nous entendons notamment des proches témoigner de la souffrance de ne pas pouvoir accompagner comme ils le voudraient leur parent âgé dans cette étape. Ou d'être pris en étau entre la nécessité de trouver une alternative au domicile qui atteint ses limites et l'impossibilité de visiter des maisons de repos pour faire un choix éclairé et/ou se préparer un tant soit peu à ce déménagement. On observe que les entrées en maison de repos se limitent aux situations urgentes (actuellement, les demandes de listes de maisons de repos qui nous parviennent émanent d'ailleurs bien davantage des professionnels que des familles). Cela pose évidemment la question du risque accru d'épuisement des aidants proches, déjà soumis à rude épreuve, si la personne n'a d'autres alternatives que de rester à la maison.

Dans ce contexte de confinement, une recherche de lieu de vie pourrait finalement devenir urgente suite à la diminution des passages à la maison (aides formelles et informelles) et donc à l'aggravation de la situation. De même, la démarche d'anticiper et de préparer une éventuelle entrée en maison de repos ne pouvant se réaliser (interdiction des visites de MR), nous craignons que de futures entrées se passent dans la précipitation alors qu'elles auraient pu se faire plus tôt et plus sereinement s'il n'y avait pas eu le coronavirus.

Par ailleurs, quand le parent âgé vit déjà en maison de repos, des proches nous font part de la peine de ne plus pouvoir rendre visite à leur parent et des sentiments d'inquiétude et de stress qui les hantent. Certains mettent en place des stratégies pour combler le manque : se parler par la fenêtre quand c'est possible, s'appeler pour ceux qui ont la chance d'avoir un téléphone, « skyper » pour les plus équipés. Soulignons que des établissements aussi font preuve d'ingéniosité pour maintenir le lien : proposer des appels via skype par exemple, envoyer des vidéos des résidents, aider dans les appels téléphoniques, envoyer des lettres, montrer des messages et dessins inscrits à la craie sur les devantures des résidences, etc. Des organisations locales et initiatives solidaires permettant de rompre l'isolement des résidents voient également le jour: dons de téléphones, livraisons de journaux gratuits personnalisés, etc.

Et que dire des personnes qui sont confinées H24 dans le périmètre de leur chambre ? Chambre qu'elles partagent parfois avec une personne avec laquelle elles n'ont pas d'affinités, pire avec une

personne qu'elles ne supportent pas. Ces personnes qui ne peuvent plus marcher, bouger, alors que l'exercice contribuait à leur bonne forme, tant physique que mentale.

Dans le contexte actuel, le syndrome de glissement, processus par lequel les personnes âgées ne semblent plus avoir la force de vivre, semblent se laisser glisser vers la mort, est bien réel. Le manque de visite, la solitude, la tristesse, le confinement, le sentiment d'abandon, l'incompréhension de la situation pourraient finalement, comme le COVID, conduire à des décès.

Ainsi, nombreuses sont les familles de résidents qui s'inquiètent pour la santé (tant physique que mentale) et le bien-être de ces derniers et qui se sentent tiraillées entre la compréhension de la nécessité du confinement et le besoin d'être présentes pour leur parent âgé surtout lorsque ce dernier connaît des troubles cognitifs. Cette inquiétude vient s'ajouter à l'ambiance anxiogène que nous ressentons tous en ce moment.

Par ailleurs, en tant qu'asbl proposant un conseil juridique gratuit, nous sommes souvent questionnés sur le caractère légal de l'interdiction des visites, lorsque les familles considèrent que celles-ci sont essentielles au bien-être et à la santé du résident. A ce propos, une circulaire de l'AViQ précise clairement les conditions exceptionnelles autorisant les familles à rentrer dans l'établissement : l'accompagnement de fin de vie, le syndrome de glissement, l'aide à l'alimentation.

Nous observons aussi que la situation actuelle est d'autant plus compliquée quand les personnes présentent des troubles cognitifs ou une démence. D'une part, privées de leur routine, de leurs repères et de leur entourage avec lequel elles sont en communication régulière, ces personnes peuvent bien évidemment être en souffrance et voir leur état de santé se dégrader brutalement. D'autre part, des proches nous ont fait part de leur inquiétude quant à l'impact du confinement sur le lien avec leur parent âgé, et notamment la crainte terrible que celui-ci, privé des visites, ne les reconnaisse plus à la fin du confinement.

D'autres résidents ne comprennent pas les mesures prises et souhaitent poursuivre leurs activités à l'extérieur de la chambre ou de l'institution, ce qui évidemment complique la gestion de l'établissement, déjà soumis à une forte pression.

N'oublions pas non plus, les institutions et les soignants également englués dans une situation difficile. Ces soignants qui, au quotidien, sont soumis à une pression permanente entre la volonté de prendre soin des résidents et celle d'épargner leur santé et surtout celle de leurs proches : règles d'hygiène, confinement, décès, manque de matériel, mal-être des résidents, manque de personnel, épuisement, etc.

Enfin, au niveau des établissements, nous avons observé que, face à cette crise, ils faisaient souvent preuve d'adaptabilité et de souplesse, entre les actions mises en place pour permettre aux résidents de garder le contact avec les proches et l'assouplissement des règles, comme par exemple le prolongement d'un court-séjour qui n'était pas prévu au départ, chacun y mettant du sien pour tenter de traverser cette crise avec le moindre mal.

Pour terminer cette petite contribution, nous souhaitons nous détacher un instant de ce que les personnes nous disent directement et nous pencher sur ce que d'autres associations du secteur (asbl Le Bien Vieillir, asbl Infor Homes Bruxelles, pour ne citer qu'elles) nous révèlent et qui nous semble

complémentaire à ce qui a été dit plus haut, notamment le point de vue des institutions et des soignants. Ces points de vue fluctuent souvent d'une structure à l'autre, c'est pourquoi il est essentiel de ne pas généraliser, la réalité n'étant pas toute blanche ou toute noire dans les maisons de repos. Le manque de matériel, le fait de ne pas hospitaliser des résidents malades, les mesures de contention physique ou chimique, le déficit en personnel, l'absence de dépistage des soignants et des résidents, etc. sont des réalités déplorées par bon nombre de professionnels (Cf. note d'Infor Homes Bruxelles :

<http://www.inforhomesasbl.be/images/Inforhomes/PDF/constats%20de%20terrain%20C19%20-%20Infor-Homes%20Bruxelles.pdf>). Néanmoins, il apparaît que *lorsque l'organisation fonctionnait humainement, dans le respect des uns et des autres, avec un projet institutionnel ancré dans des valeurs humanistes ; partagé, diffusé, appliqué, le bateau tient mieux la route. Il essuie la tempête, il souffre, mais la solidarité est présente* (Asbl Le Bien Vieillir via [www.lebienvieillir.com](http://www.lebienvieillir.com)). En conclusion, toutes les maisons de repos n'apparaissent pas égales face à cette crise sanitaire, crise qui semble venir renforcer des dysfonctionnements déjà présents d'avant le COVID mais qui étaient souvent passés sous silence...