

Observatoire des lieux de vie pour personnes âgées

CONSTATS, RÉFLEXIONS ET MISE EN PERSPECTIVE



Dans le cadre de sa mission d'observatoire, l'asbl Senoah, active en Wallonie, collationne au jour le jour des témoignages de personnes en recherche d'une solution soit pour elle-même, soit pour un parent âgé, quand vivre à domicile dans des conditions dignes n'est plus possible.

A quelques exceptions près, les travailleurs sociaux de l'asbl entendent depuis des années, les mêmes préoccupations, les mêmes inquiétudes et difficultés relatives à la recherche d'un chez-soi quand l'âge avance et relatives à l'hébergement dans les établissements pour personnes âgées. Sans avoir la prétention d'être exhaustifs, nous proposons d'en faire état dans le texte qui suit. Nous voulons mettre en lumière les paroles des aidants proches et des personnes âgées qui contactent notre service et qui nous semblent révélatrices de réalités de terrain parfois déjà connues, parfois méconnues.

Une contribution de

Cette contribution sera divisée en trois points. Les deux premiers proposent une revue de nos observations, d'abord en matière de recherche d'un lieu de vie, ensuite en matière d'accueil et d'hébergement en maison de repos. Le dernier point se veut plus réflexif et évoque des idées, des suggestions pour des lieux de vie où il fait bon vivre. Cette réflexion émane, entre autres, de témoignages de bénéficiaires de Senoah.

QUELS CONSTATS EN MATIÈRE DE RECHERCHE D'UN ÉTABLISSEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES ?

Le contexte de la recherche d'un lieu de vie est souvent identique

Commençons par rappeler que l'entrée en maison de repos est un passage extrêmement difficile. 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 et pour ses proches. Ce changement peut aussi réactiver d'autres difficultés, telles que des conflits familiaux, des troubles dépressifs, des deuils, etc. La maison de repos étant souvent considérée comme l'antichambre de la mort, la question du déménagement reste taboue et reportée à plus tard. La majorité des personnes veulent rester chez elles jusqu'au bout. On le constate d'ailleurs dans notre travail quotidien, la plupart des demandes de recherche de maisons de repos sont formulées dans l'urgence (50% des demandes formulées à Senoah sont des demandes dites urgentes), pour des personnes très âgées, souffrant de graves problèmes de santé (troubles cognitifs à un stade avancé, polypathologie, problèmes de mobilité, hospitalisation, etc.) ou dont le niveau de dépendance est élevé (les maisons de repos constituent le lieu de vie recherché dans 6 demandes sur 10). Les demandes nous sont d'ailleurs principalement adressées par les aidants familiaux ou des professionnels qui accompagnent la personne, à la demande de celle-ci ou estimant qu'elle n'est plus en capacité ou n'a plus l'énergie de faire les démarches elle-même.

Divers éléments conduisent à la recherche d'une maison de repos

Dans les témoignages que nous entendons, la recherche d'une maison de repos va souvent de pair avec le fait que des services à domicile ne sont pas suffisamment disponibles la nuit ou le week-end alors que l'état de la personne le nécessite et/ou que ces services deviennent difficiles à assumer financièrement au fur et à mesure que le niveau de dépendance augmente. Il arrive aussi que les personnes recherchent une solution institutionnelle parce que les aidants proches s'épuisent ou parce que de petits besoins quotidiens ne trouvent pas de réponse en l'absence d'entourage, les besoins à combler étant, d'après l'expérience de nos bénéficiaires, insuffisants ou non prioritaires pour des prestations de services à domicile. Enfin, les travaux d'aménagement que les personnes ne peuvent assumer financièrement, ainsi que les sentiment d'insécurité et/ou de solitude peuvent conduire à la recherche d'une solution institutionnelle.

A ce propos, nous sommes souvent interpellés par le fait que les personnes âgées relativement autonomes mais souffrant de solitude et/ou habitant dans un logement qui ne leur convient pas accèdent difficilement à une place en institution, alors qu'elles ont choisi cette entrée. D'après les établissements, leur état de santé ne nécessite pas une entrée en maison de repos. Ce constat pose la question des alternatives envisageables pour répondre aux besoins et à la volonté de ces personnes de vivre dans un lieu collectif.

Ainsi, trouver une place en maison de repos semble influencé par de nombreux facteurs qui échappent souvent au contrôle de la personne : la place libre au bon moment, le « profil » de la personne qui doit correspondre au « profil » accueilli par l'établissement, un loyer qui convienne, la région souhaitée par la personne. Autant dire que c'est compliqué ! Finalement, des inégalités apparaissent et le choix est fortement limité par ces différentes contraintes, du moins en Wallonie.

En règle générale, le secteur des lieux de vie pour personnes âgées est méconnu

Autre point : nous faisons régulièrement le constat que les personnes sont démunies face à la question de l'habitat quand l'âge avance. Elles « connaissent » vaguement les maisons de repos, mais la diversité des questions qui nous sont posées montre un manque de connaissance du secteur. Les solutions possibles entre le domicile et la maison de repos sont méconnues, de même parfois que les solutions existantes au niveau du domicile (accueil de journée, court-séjour, résidence-services, habitats groupés, aides et soins à domicile, centres de coordination, conseils en aménagement, etc.). Et il n'est pas rare que les personnes aient une conception erronée des solutions d'hébergement (par exemple : les maisons de repos ne proposent pas de soins si elles ne sont pas « MRS », soit « maison de repos et de soins », les résidences-services sont toujours inaccessibles financièrement, etc.).

D'autre part, le quotidien, les droits, la réglementation au sein des habitats pour seniors demeurent relativement abstraits. Cette méconnaissance renforce l'inquiétude des personnes concernées et des familles et amène à repousser le moment d'envisager un éventuel déménagement. L'écoute, l'analyse et l'information objective et nuancée que les travailleurs sociaux de Senoah donnent sont dès lors très précieuses. Toutefois, il manque malheureusement, de notre point de vue, la possibilité d'un accompagnement physique, sur le long terme, dans les démarches de recherche (sauf dans le cas où la personne est déjà accompagnée, préalablement à la recherche, par un service social). Accompagnement que notre association, limitée par ses moyens humains, ne peut rendre en l'état, alors que la demande existe. Cette observation nous amène aussi à penser qu'une centralisation de l'information et de l'aide au niveau local pourrait répondre à bon nombre de besoins.

A ce sujet d'ailleurs, le secteur marchand propose un accompagnement des seniors en contrepartie d'un abonnement mensuel ou d'une facturation à la prestation. Ce type d'aide ne devrait-il pas aussi être proposé par le secteur non marchand ? En ce qui nous concerne, nous tentons de répondre à ce besoin d'accompagnement grâce à notre action "*Donner de la Vie à l'Âge*", grâce à l'intervention de seniors bénévoles donc, qui peuvent aider et accompagner d'autres seniors dans la prise de contact avec les établissements, la visite, la lecture ou le remplissage de documents, etc. Néanmoins, nous pensons que ce type d'accompagnement ne devrait pas relever d'un volontariat et nécessiterait l'intervention de travailleurs sociaux.

Le coût de l'hébergement pose des difficultés pour une personne sur deux

Outre cette méconnaissance du secteur, nous observons dans notre pratique que le coût de l'hébergement pose souvent problème. D'après nos chiffres, une personne sur deux ne dispose pas du budget moyen suffisant pour couvrir les frais d'hébergement en maison de repos ou résidence-services. Et le coût élevé n'est pas forcément synonyme de qualité d'après ce que nous disent les bénéficiaires de nos services. D'aucuns nous confient en effet leur sentiment que la rentabilité prime sur la qualité de l'accompagnement (question de la qualité des repas, question des protections, question de la prévention des escarres, etc.) et que la rétribution d'actionnaires, par certains établissements en tout cas, étonne dans ce domaine de la santé et de l'accompagnement de l'Humain.

L'âge minimum d'entrée en maison de repos pose question

Dorénavant, la législation fixe l'âge minimum d'entrée en maison de repos à 70 ans. Force est de constater, sur base de nos statistiques, qu'une large proportion de demandes concernent des personnes qui recherchent une maison de repos alors qu'elles n'ont pas 60 ans (1 demande sur 10), des dérogations étant possibles. Ces personnes ont des besoins spécifiques, liés à un handicap, un trouble psychiatrique, une maladie dégénérative, etc. La maison de repos est la solution envisagée parce qu'aucun autre lieu de vie ne peut les accueillir. Ce dernier constat est problématique. Et ceci de poser trois questions : celle de l'adéquation des maisons de repos à ce public et par conséquent de la formation du personnel ; celle du nécessaire découplage des secteurs (handicap, vieillissement, santé mentale, etc.) ; celle finalement de l'utilité d'un âge minimum d'entrée en maison de repos. Nous revenons sur cette dernière question dans le point 3 de ce document.

QUELS CONSTATS EN MATIÈRE D'ACCUEIL ET D'HÉBERGEMENT EN MAISON DE REPOS ?

Avant toute chose : tout n'est pas blanc ou noir !

Dans le cadre de sa mission de centre de référence, l'asbl Senoah entend les difficultés vécues dans le cadre de la recherche d'un lieu de vie pour personnes âgées. Elle accueille aussi les plaintes et les demandes de conseils juridiques en lien avec les lieux de vie pour personnes âgées.

Les constats que nous faisons sont donc, pour la plupart, négatifs. Ce faisant, ils ne sont pas à généraliser, puisqu'ils sont recueillis, en routine, par notre seule association dans le cadre de sa mission de permanences sociales et juridiques en matière de lieux de vie pour personnes âgées. Par conséquent, nous souhaitons inviter le lecteur à nuancer nos observations décrites dans ce document. Elles sont le reflet d'un point de vue, d'une réalité parmi d'autres non généralisable mais qu'il convient néanmoins de prendre en compte.

Manque de personnel, peur des représailles, problèmes de communication, sont les griefs confiés le plus souvent par les bénéficiaires de Senoah

Nombreuses sont les personnes qui nous appellent pour faire écho d'un manque de personnel pour combler les besoins des résidents, ainsi que d'un manque de formation adéquate du personnel. On entend très souvent notamment « le personnel n'a pas le temps ». Cette impression va de pair avec un sentiment de négligence vécu par les personnes et la maltraitance institutionnelle dont elles se sentent victimes.

D'autre part, nous sommes régulièrement témoins de la peur de représailles, que ce soit dans le chef de la personne âgée ou de ses proches. Crainte de dénoncer ce qui pose problème par peur que la personne âgée n'en pâtisse (préavis, négligence, réprimandes, etc.). Ce sentiment, même s'il n'est pas généralisable à l'ensemble des personnes qui vivent en maison de repos, est bien réel et rares sont les personnes qui ne soulignent pas un lien entre peur des représailles et sentiment de « toute-puissance » ou « d'abus de pouvoir » de la direction notamment. L'impression de ne pas être écoutés, entendus dans ses griefs est prépondérante. Nous sommes persuadés à ce propos qu'une communication facilitée, par un médiateur ou référent relationnel, permettrait de résoudre bien des difficultés et éviterait l'escalade des conflits et ce, tant dans l'intérêt du résident que du personnel.

Le nombre de plaintes relatant des problèmes de communication dépasse d'ailleurs les autres motifs de plaintes tels que par exemple : les plaintes liées à des problèmes de soins, liées à des problèmes de maltraitance/négligence/harcèlement et enfin liées à un manque de personnel.

La crise sanitaire liée au coronavirus a exacerbé et mis en lumière des difficultés existantes depuis longtemps

Il n'est pas nécessaire de rappeler que l'année 2020 aura été une année tristement particulière, le coronavirus n'ayant pas épargné les maisons de repos. Nous ne pouvons réaliser une revue de nos constats sans pointer ce que nous ont rapporté les résidents et leur entourage durant cette crise. A ce propos, nous avons rédigé, en avril et juin derniers, trois articles fondés sur le vécu des personnes qui nous ont contactés pendant cette période. Pour éviter de répéter ce qui a déjà été écrit, nous allons nous attarder ci-dessous sur les observations qui restent d'actualité et invitons le lecteur à consulter les dits-articles sur www.senoah.be/articles.

Les visites essentielles en maisons de repos

Nous restons encore et toujours interpellés par le nombre de témoignages qui abondent dans le sens d'une extrême souffrance de résidents et des proches, souffrance liée à l'interdiction prolongée des visites en maison de repos malgré un déconfinement généralisé. Alors que les circulaires des autorités régionales autorisent les visites dans un cadre bien défini, alors que la plupart des secteurs ont déconfiné et que la population peut avoir des contacts sociaux, certes limités en nombre, certains résidents, eux, sont toujours privés de visites (depuis début mars !).

Ce constat que nous faisons avec d'autres associations et professionnels de la santé, etc. doit amener les autorités à ne pas répéter les erreurs commises antérieurement. Même si l'épidémie reprend, nous sommes convaincus de l'absolue nécessité de permettre aux résidents de voir leurs proches, pour leur bonne santé physique et mentale. Priver les résidents des contacts sociaux en connaissant les dégâts que cette décision a occasionné lors de la première vague est tout simplement inadmissible.

Donner des années à la vie ou de la vie aux années, en maison de repos ?

Nous entendons quotidiennement des proches attristés, pour ne pas dire révoltés, par les mesures imposées. Ils nous confient avoir le sentiment d'un manque d'humanité au niveau de ces mesures, d'un manque d'empathie et de communication avec les responsables, voire même d'un sentiment d'abus de pouvoir. Ainsi, même si la plupart des familles comprennent bien que des mesures sanitaires doivent être prises et que la situation n'est pas évidente à gérer pour les établissements, à l'heure d'aujourd'hui, elles ne comprennent plus les mesures drastiques de confinement des résidents, d'autant que le personnel, lui, sort de la maison de repos, a des contacts avec le monde extérieur. Les proches ne se sentent pas entendus, ni écoutés. Ils se sentent impuissants face à des consignes qu'ils estiment disproportionnées. Ils comparent la maison de repos à une prison, à une dictature. Ils regrettent le manque de proportionnalité et de gestion au cas par cas des visites. Enfin, ils constatent que l'absence de visites, la perte de repères et de contacts sociaux qui en découle, portent atteinte à la santé physique et psychique de leurs parents, atteinte pouvant aller jusqu'à la mort. Les résidents se sentent délaissés, abandonnés, seuls, sans aucune perspective positive et parfois sans plus aucune raison de vivre dans un tel contexte. Les familles, conscientes du risque de contamination de leur proche, demandent que l'on fasse confiance à leur bon sens.

Par rapport à ces témoignages, très durs, nous sommes tout à fait conscients que la réponse à la question, souvent posée à Senoah, de la légalité de l'interdiction des visites par les directions est délicate. Loin de nous la volonté de pointer du doigt toutes les directions de maison de repos, qui doivent en effet faire la balance entre la sécurité, la protection de la collectivité contre le virus et la liberté individuelle, le respect des droits des résidents mais les observations ci-dessus sont une réalité qui ne peut être passée sous silence. Des solutions doivent être recherchées et cela nécessite, de notre point de vue, une véritable démarche de réflexion éthique qui est peut-être insuffisamment développée dans les établissements aujourd'hui, ainsi que davantage de proportionnalité, de dialogue et de cas par cas, en fonction des besoins spécifiques des résidents et de leur volonté.

Respect des droits, proportionnalité et réflexion éthique

Les témoignages entendus quotidiennement nous amènent à nous poser trois questions : d'une part, celle du respect des droits fondamentaux des personnes âgées – citoyens à part entière – en maison de repos. D'autre part, celle de la différence de traitement d'une maison de repos à l'autre (certains résidents peuvent sortir et voir les proches dehors, d'autres peuvent recevoir de la visite en chambre, et d'autres sont enfermés dans leur chambre). Et enfin, celle des lieux de vie institutionnels pour seniors comme devant être de véritables lieux de vie.

A ce jour, les autorités régionales compétentes (en l'occurrence ici l'Agence pour une Vie de Qualité) ont assoupli le cadre des visites mais elles laissent finalement toujours à la direction de l'établissement le soin de les organiser (et donc les interdire ou les suspendre) en fonction de la situation sanitaire de son établissement, de ses moyens et personnel disponibles. C'est une lourde responsabilité qui repose sur les épaules des directions, qui plus est déjà soumises à une forte pression, confrontées à des difficultés sans précédent (décès, manque de matériel, mal-être des résidents, plaintes des familles, manque de personnel, épuisement, sentiment d'impuissance et de culpabilité, etc.) et sans doute peu aidées par le contexte réglementaire (quid des conventions de collaboration avec les hôpitaux, quid des plans d'urgences, quid de l'anticipation d'une telle crise, etc.). Sans oublier 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.

Toutefois, il ne faut pas sous-estimer ni négliger la souffrance des résidents et des proches telle que décrite ci-dessus. D'ailleurs, malgré ce qui est prévu dans la circulaire de l'AViQ[1], des aidants proches nous confient régulièrement ne pas avoir été avertis du syndrome de glissement ou de la fin de vie de leur parent. Dès lors, dans le pire des cas, certains n'ont pas pu leur dire au revoir et ont le sentiment que leurs proches sont décédés en se pensant abandonnés par leur famille. Comment faire son deuil dans pareilles circonstances ? Protéger du virus, oui, mais à quel prix ?

« Mourir vivante »

Si, durant le confinement, nous avons reçu via notre permanence téléphonique, de nombreux témoignages de détresse et plaintes de la part de personnes en lien avec les structures d'accueil et d'hébergement, nous avons été admiratifs d'un certain nombre d'initiatives jusque-là inédites, fleurissant de manière inattendue dans tels ou tels contextes d'hébergement. Des établissements ont réussi à assurer des soins et un accompagnement de qualité, ancrés dans des valeurs de respect et d'Humanisme.

Nous avons aussi observé que, face à cette crise, certains pouvaient faire preuve de créativité, 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 de certaines règles, chacun y mettant du sien pour tenter de traverser cette période inédite avec le moindre mal.

Toutes ces observations nous amènent à penser qu'une réflexion globale sur l'offre de lieux de vie pour personnes âgées, réflexion collégiale (aussi avec les personnes directement concernées, à savoir les seniors), axée sur des constats de terrain est aujourd'hui incontournable pour répondre aux attentes et besoins des personnes vieillissantes. Nous proposons quelques pistes de lancement de la réflexion dans le troisième point de ce document.

[1] Pour rappel, dès le début de la crise sanitaire, les visites en maisons de repos ont été interdites. Tel était le principe. Des exceptions étaient néanmoins prévues : accompagnement de fin de vie, syndrome de glissement et aide à l'alimentation.

QUELLES PISTES DE RÉFLEXION POUR DE VÉRITABLES LIEUX DE VIE POUR PERSONNES ÂGÉES ?

Changer de paradigme ?

Nous ne sommes pas les seuls à pointer la nécessaire réflexion sur l'offre de lieux de vie pour personnes vieillissantes et sur la manière dont on accompagne celles-ci. Loin de nous l'idée de faire table rase des lieux de vie existant ou de pointer du doigt les professionnels de la santé qui y travaillent.

En revanche, nous pensons que les pratiques et lieux de vie sont conditionnés par la conception de la vieillesse que la société véhicule : dépendance, incapacités, inutilité, immobilisme. A cela, la réponse devient la « prise en charge » médicale et technique, voire l'infantilisation et le protectionnisme. L'âgisme guette.

Et la gestion du risque de contamination au coronavirus dans les maisons de repos a clairement montré, et montre encore aujourd'hui malgré le recul, que les seniors « résidents » notamment (en maisons de repos ou en résidences-services), ne sont pas toujours considérés comme les adultes qu'ils sont. Ils ne sont pas logés à la même enseigne que les autres citoyens. Des mesures spécifiques (enfermement, limitation des contacts sociaux plus importante que pour le reste de la population, etc.) sont prises, souvent sans consultation, parfois sans proportionnalité. Même s'ils vivent dans un lieu collectif, les résidents n'auraient-ils pas les mêmes droits fondamentaux que les autres citoyens ?

Il semble que l'on ait souvent privilégié la sécurité à la liberté, sans doute par peur légitime que le virus n'entre dans l'établissement et fasse les ravages que l'on a connus. Il semble que l'on ait souvent privilégié l'isolement au lien social, protégeant ainsi de l'infection certes, mais pas de la solitude voire pire du syndrome de glissement. Comme dit plus haut, une réflexion éthique mettant en balance les différents éléments, nous semble fondamentale, encore plus aujourd'hui, pour définir les pratiques et les décisions à prendre.

Pour généraliser un accompagnement du vieillissement qui tienne compte de la dignité de la personne, comme sujet à part entière, constitué de désirs, besoins et de préférences, comme adulte capable de poser des choix, c'est le regard que la société pose sur les personnes âgées qui doit changer : avoir une vision positive du vieillissement et de la place de la personne qui avance en âge dans la société. Heureusement divers acteurs s'attèlent à ce travail de sensibilisation remarquable et de longue haleine.

Outre ce défi de changement des mentalités, il semble que d'autres éléments soient importants, d'après les personnes qui contactent notre asbl, pour pouvoir investir le lieu de vie institutionnel comme un véritable chez-soi. Nous proposons de faire un rapide tour d'horizon de ces éléments.

Faire table rase des maisons de repos ?

Les maisons de repos répondent à un besoin d'ordre médical et/ou social. Même si le souhait de beaucoup de personnes est de pouvoir vivre et mourir chez elles, ce n'est évidemment pas toujours possible, on le sait : problèmes de santé, de mobilité, perte d'autonomie, besoin d'une présence jour et nuit, mise en danger de soi-même ou des autres, insécurité, isolement, solitude, épuisement ou absence d'aidants, etc.

Par ailleurs, relativisons et rappelons que la grande majorité des personnes ne vivent pas en maison de repos : moins de 10% des personnes de plus de 70 ans[2]. La plupart restent donc chez elles parfois avec des aides, plus ou moins appropriées, à un âge avancé voire très avancé.

Si les maisons de repos répondent à un besoin, il convient malgré tout de réfléchir à comment ces établissements peuvent évoluer pour coller davantage aux attentes et besoins des personnes et à comment la législation qui encadre le secteur peut être un facilitateur ou un levier pour aller dans ce sens. Des initiatives et projets institutionnels inspirants existent d'ailleurs déjà : les approches « Tubbe » et Senior Montessori en sont de belles illustrations et ce ne sont pas les seules. Des pistes de solutions pour faire des maisons de repos des lieux où il fait bon vivre sont déjà connues. Il s'agirait sans doute maintenant de réfléchir à comment lever les obstacles identifiés préalablement pour généraliser ces solutions.

[2] Toutefois, nous n'avons pas données objectives sur la proportion de personnes qui restent à domicile de dépit d'une place en maison de repos.

Une autre manière d'habiter et de considérer l'habitat ?

A l'heure où nombreux sont ceux qui tirent les enseignements de la crise sanitaire liée au coronavirus et questionnent le fonctionnement de notre société, peut-être est-il temps de penser à une autre manière d'habiter en fonction des besoins?

Peut-être existe-t-il une solution plus appropriée que d'ouvrir toujours plus de places en maisons de repos, d'autant plus qu'il semble que les finances publiques ne peuvent assumer cette politique sur le long terme ?

Il y a autant de vieillissements que de personnes qui vieillissent

Pour commencer, rappelons-nous que l'on vieillit comme on a vécu et que LA personne âgée n'existe pas. La vieillesse est « plurielle ». Ainsi, il semble indispensable de permettre aux personnes de vieillir dans un lieu qui s'adapte à leur individualité.

D'autre part, les pouvoirs publics devraient être à même d'offrir un panel de lieux de vie diversifiés, partout en Wallonie et accessibles financièrement, afin que le choix ne soit plus conditionné par le prix ou la place libre... mais au contraire, que les personnes puissent accéder à un lieu de vie qui réponde à leurs besoins et attentes.

Nous pensons également qu'il serait approprié d'assouplir ou de revoir le cadre législatif (normes en maison de repos, législation urbanistique, etc.) pour permettre aux structures déjà existantes de faire preuve de créativité, pour permettre à des initiatives inspirantes (institutionnelles ou non) de voir le jour ou d'être développées, pour faciliter le vivre ensemble (habitat partagé par exemple).

Un processus tout au long de la vie

On « habite » tout au long de la vie : à chaque âge, on investit un chez-soi que ce soit la maison des parents, un kot, un appartement, une maison, une yourte, ... Pourtant on semble cristalliser la question du chez-soi pour ses vieux jours, sans doute parce que vieillesse rime, dans l'esprit de beaucoup, avec perte d'autonomie, fin de vie et dernier chez-soi. A nouveau, changer de regard sur la vieillesse et considérer que le choix d'un lieu de vie se fait tout au long de la vie, en fonction de besoins et de contraintes, permettrait sans doute de dédramatiser, de préparer plus sereinement l'avancée en âge et la question du chez-soi quand l'âge avance et de vivre la transition plus sereinement.

Des habitats axés sur les besoins ou sur l'âge ?

Considérer la question de l'habitat en termes de parcours de vie soulève la question de l'adéquation entre lieu de vie et âge. On l'évoquait plus haut, l'âge minimum d'entrée en maison de repos a-t-il un sens quand on voit que des personnes de moins de 60 ans sont accueillies faute d'avoir d'autres alternatives ? D'autant que bon nombre de professionnels s'accordent à dire qu'il n'y a pas de relation linéaire entre âge et fragilité. Ainsi, l'âge doit-il être le critère qui détermine l'habitat ? Les besoins spécifiques des personnes (quel que soit l'âge) peuvent-ils être ce déterminant, à l'instar de ce qui se fait dans le secteur du handicap notamment ? Cette conception basée sur les besoins spécifiques impliquerait bien entendu de modifier le cadre législatif, réglementaire, puisque les maisons de repos n'en seraient plus dans cette perspective. D'autres que nous l'ont d'ailleurs déjà évoqué, il semble plus que nécessaire aujourd'hui de décroisonner les secteurs (vieillesse, handicap, jeunesse, santé mentale, etc.) et de s'inspirer de ce qui se fait dans chacun d'eux.

Complémentarité entre les lieux de vie

Peut-être que la complémentarité de la maison de repos avec d'autres types d'accueil devrait être affirmée, la maison de repos faisant de la sorte partie d'un dispositif large de services d'aide et d'hébergement ? Promouvoir les accueils temporaires, les accueils de jour et aussi de nuit en maison de repos en complémentarité avec des aides, voire des soins, à domicile ? Il nous semble essentiel que les liens soient renforcés entre les différentes solutions d'hébergement permettant ainsi des passages plus fluides, plus sereins, des allers-retours d'un lieu de vie à un autre en évitant de la sorte le déracinement et le sentiment de perdre ses repères et le contrôle sur sa vie.

De petites unités de vie conviviales

Autre idée qui semble faire son chemin est celle d'imaginer de généraliser l'organisation de petites unités de vie d'une dizaine de personnes au sein d'établissements plus vastes, comme cela se fait déjà dans certaines maisons de repos à l'attention des personnes qui présentent des troubles cognitifs.

Une chambre privative, un living commun, une cuisine commune, un lieu convivial dans lequel les habitants pourraient véritablement prendre part à l'organisation de la vie et créer du lien, voire même de la solidarité. Des lieux qui miseraient sur les ressources des personnes, sur leur participation à la vie collective, sur leur talent, sur leur citoyenneté, quels que soient l'état de santé et l'âge. Des lieux où les valeurs de l'Humain, du respect, de la dignité et de l'autodétermination seraient au centre des préoccupations et conditionneraient les pratiques quotidiennes. Des lieux où les relations interpersonnelles seraient centrales (la crise sanitaire a démontré une fois de plus que bon nombre de seniors souffrent de solitude) et égalitaires (c'est-à-dire exempt de la notion patient/soignant induite, entre autres, par le port de la « blouse blanche »). Des lieux où la prise en charge médicale ne primerait pas sur l'accompagnement psychosocial. Combler les besoins relationnels, soigner le corps et l'esprit, valoriser les capacités d'agir et de décider des habitants nous semble devoir être la priorité des établissements d'aujourd'hui et de demain.

Inévitablement, cette conception pose la question du profil des professionnels qui accompagneraient les habitants (davantage de professionnels du lien en comparaison aux professionnels du soin ?) et de la formation des accompagnants.

Dernier argument très pragmatique à la lumière de ce que nous avons vécu lors de la crise sanitaire, le fonctionnement par petites unités permettrait sans doute une maîtrise plus évidente du risque de propagation d'un virus et un confinement limité à une unité ou plus en fonction de la situation.

Le modèle des résidences-services

Dans notre pratique quotidienne, nous constatons aussi que le modèle des résidences-services intéresse les personnes qui envisagent leur chez-soi pour leurs vieux jours. Ce qui plait, c'est l'autonomie préservée dans un lieu sécurisé, adapté aux éventuels problèmes de mobilité et qui ressemble à un véritable chez-soi (petit appartement).

En effet, nous entendons souvent que les personnes ne veulent pas aller en maison de repos car elles souhaitent garder le contrôle sur leur vie et ne pas être dépossédées de leurs activités quotidiennes. Parallèlement, nombreuses sont les personnes qui nous font part de leur sentiment de solitude, d'insécurité et/ou d'isolement, qui rendent le domicile inapproprié. Bon nombre de personnes qui sollicitent notre aide recherchent du contact, de la présence, de la compagnie (notamment dans le cadre de notre action « *Donner de la Vie à l'Âge* »).

Dans notre pratique de terrain, nous rencontrons des personnes qui sont « trop dépendantes » pour vivre chez elles (intenable financièrement et/ou aides à domicile indisponibles) et pas « assez dépendantes » pour prétendre à une place en maison de repos. Une fois de plus, nous constatons qu'« un entre deux » alliant chez-soi privatif (avec une voire deux chambres, un living et une cuisine), vie collective, soins et sécurité est indispensable et la solution de la résidence-services avec possibilité de soins comme il en existe déjà, accessible financièrement, est une alternative intéressante.

Prenons l'exemple de cette résidence-services dans laquelle se trouvent sur place des prestataires de soins et de bien-être, permettant ainsi aux habitants d'y habiter même en cas d'apparition d'une dépendance ou d'une perte d'autonomie.

Cette alternative, entre la résidence-services classique et la maison de repos répond, de notre point de vue, aux souhaits de nombreuses personnes.

Pour revenir à la question financière, rappelons qu'il existe un modèle de résidences-services sociales, dont le loyer est fixé en fonction des revenus, modèle qui devrait être, selon nous, développé et accessible à tous.

De la solidarité à l'intérieur et à l'extérieur

La crise sanitaire a mis en exergue que le lien social est essentiel à tout âge de la vie. De nombreuses personnes confient se sentir seules, en maison de repos mais aussi à domicile. Comme dit plus haut, il semble primordial que le contact social et l'Humain soient au centre des préoccupations, pour le bien-être des personnes mais aussi pour prévenir les effets délétères à long terme de l'isolement, de la solitude sur la santé mentale et physique.

Peut-être pourrions-nous prôner plus d'inclusion, plus d'ouverture du lieu de vie pour personnes âgées sur le quartier et donc moins d'isolement des résidents dans un lieu replié sur lui-même. Sortir des murs, prendre un bol d'air, avoir des contacts sociaux, contempler la vie qui se déroule dans le quartier, voire y participer, bénéficier d'initiatives locales, solidaires, intergénérationnelles, etc. L'ancrage dans le quartier ne doit pas être uniquement le fait de l'établissement, c'est l'ensemble de la société qui devrait devenir inclusive et valoriser la citoyenneté des plus âgés (nécessaire changement de paradigme évoqué plus haut). D'ailleurs certains établissements fonctionnent déjà de la sorte, comme cette maison de repos de la province du Luxembourg qui est véritablement ancrée dans son village.

C'est encourageant, ces quelques pistes de réflexion démontrent qu'il ne faut pas tout réinventer. Elles montrent effectivement que des pratiques inspirantes existent déjà et que des pistes d'amélioration du secteur sont théoriquement connues.

Les questions qui se posent maintenant concernent les obstacles soit à la généralisation de pratiques existantes, soit à la mise en œuvre de nouvelles solutions. La nécessité d'identifier les blocages pour chercher à les dépasser, en vue d'un plus grand bien-être des personnes semble incontestable et incontournable aujourd'hui.

La crise liée au coronavirus a révélé la capacité de créativité, d'adaptation et de souplesse du secteur. Gardons de cette crise ce formidable élan et gageons qu'il se poursuive pour proposer aux personnes qui avancent en âge de véritables lieux de vie !

POUR – NE PAS – CONCLURE

De par cet écrit, l'objectif de Senoah est double. Premièrement, montrer une réalité de terrain, certes non exhaustive et non généralisable, mais qui existe depuis longtemps et qui mérite donc d'être connue, rappelée et enfin prise en compte dans les politiques sociales et de santé notamment.

Deuxièmement, aller au-delà du constat et ouvrir le débat, encourager les échanges constructifs, susciter la réflexion nuancée et l'imagination de pistes de solutions pour répondre aux besoins et attentes des plus âgés en matière de lieux de vie.

Par ailleurs, cette contribution n'est pas une fin en soi. Tout au long de l'année 2020, les travailleurs sociaux de l'asbl Senoah se sont attelés à récolter des données longitudinales quant à la recherche d'un lieu de vie pour personnes âgées. L'asbl procèdera à l'analyse de ces données début 2021, données qui viendront alimenter son observatoire. Elles pourront faire l'objet d'une note future.

Ensuite, le 4 décembre prochain, Senoah organisera une première table ronde dédiée à la réflexion sur les lieux de vie pour personnes âgées, à la lumière des enseignements de la crise sanitaire qui a touché de plein fouet les maisons de repos.

Notre asbl souhaite en effet initier une démarche de réflexion et de recherche de solutions, avec d'autres, à partir des enseignements de la crise en maison de repos et au départ de témoignages de personnes âgées, de soignants et d'aidants proches, pour mettre en lumière les ingrédients propices à la création de véritables lieux de vie pour les personnes âgées. Ainsi, nous souhaitons nous focaliser sur l'aspect relationnel, humain (et non les enseignements au niveau médical), sur les pratiques qui ont permis de repousser le syndrome de glissement, de lutter contre le sentiment de solitude et de maintenir l'élan de vie à l'intérieur des établissements malgré le contexte extrêmement difficile. Notre démarche s'inscrit dans un processus de réflexion et de co-construction sur le long terme que nous envisageons de mener à travers plusieurs tables rondes (trois voire quatre) s'organisant entre fin 2020 et fin 2021.