



Le Dilemme de l'entrée en Institution



Une Conférence-débat du CLIC Métropole Nord-Ouest, était organisée à l'E.P.S.M., Site Lommelet à Marquette-lez-Lille, le mardi 10 juin 2014 à 14h30, avec Mme Thérèse Casman, sociologue à l'Université de Liège, Belgique, Mme Marijane Provenzano-Loizillon, consultante et formatrice en gérontologie, Paris, et M. Bernard Hervy, animateur coordinateur, formateur et consultant sur des projets d'animation avec les personnes âgées, président du GAG (Groupement des Animateurs en Gérontologie) et auteur de plusieurs ouvrages, Choisy-le-Roi. Cette conférence était animée par M. Olivier Milowski, Directeur du CLIC MNO.

Thérèse Casman



« Il y a une augmentation de l'espérance de vie que tout le monde a voulu. Il s'agit là d'une grande conquête sociale, et sur la vie, et nous sommes actuellement dans une phase d'adaptation.

Nous savons d'ores et déjà qu'il y aura un manque de logements à venir, et force est de constater que les inégalités ne diminuent pas avec la vieillesse, au contraire. En Belgique, nous avons ainsi 20 % des personnes âgées qui vivent en dessous du seuil de pauvreté. Et ce qui est évident, c'est que les personnes âgées préfèrent rester chez elles, que vivre en maison de retraite ; avec seulement une

toute petite partie d'entre elles qui vivent chez leurs enfants. **Les plus âgés étant les moins enclin à vivre chez leurs enfants**, d'une part, parce que certains ont vécu avec leurs vieux parents chez eux et ne veulent pas imposer cela à leur propres enfants ; d'autre part, parce qu'ils désirent tout simplement rester autonomes.

Il n'y a pas pour autant de perte de la solidarité familiale, ou d'augmentation de l'individualisme. Il y a simplement des rôles et des réalités différentes. Par exemple, les femmes recherchent désormais une identité professionnelle, au même titre que les hommes. On constate aussi une « démocratisation » dans la famille : le rôle, la domination de l'aïeul, avec son pouvoir, ne sont plus d'actualité.

Et si l'habitat est important pour chacun, tout au long de la vie, il l'est peut-être plus encore pour la personne âgée qui passe davantage de temps chez elle, en vieillissant. L'expression « Je suis chez moi ! » a un double sens. Elle introduit la notion de lieu et de liberté d'action. La personne qui s'installe en Maison de Repos dira-t-elle encore « C'est chez moi ! » ?

Il y a quelques mots de notre vocabulaire usuel, que je n'aime pas. Je pense à « Hébergement », dans ce mot il y a la notion de « prise en charge », que l'on ne trouve pas dans « Habitat ». On est acteur, ou on ne l'est pas. Il est certes important de prendre en compte toutes les catégories d'âge, mais il y a des limites à la rhétorique.

Autre mot dont je n'apprécie pas l'utilisation s'agissant des personnes âgées : « Placement ». Si ce mot peut être utilisé, à juste titre, en parlant de la disposition des objets, il me semble vraiment déplacé de l'utiliser pour parler des êtres humains. L'utilisation de ces mots signifie quelque chose.

La retraite est une période à part entière de la vie. Certaines personnes peuvent développer un projet pour celle-ci. Mais il est difficile d'anticiper sur un temps où l'on aura plus ou moins de forces, etc. Quel lieu de vie choisir ?

65 % de nos aînés, en Région Wallonne, sont propriétaires de leur logement, et il leur est pénible de songer à vendre, parfois pour pouvoir entrer en maison de retraite, car le logement fait partie de leur patrimoine ; un patrimoine qu'ils espèrent transmettre à leurs enfants. Mais il

faut aussi prendre en compte la difficulté de se séparer d'un lieu où ils se sont beaucoup investis. **Il y a une grande part d'affectif, et quitter le logement s'apparente alors à vivre un deuil.**

S'il est dur de quitter son logement, rester l'est parfois tout autant, avec un réseau amical qui rétrécit, un environnement qui évolue, et/ou se dépeuple, etc. L'isolement, la solitude peuvent devenir trop pesants. Le coût financier n'est pas non plus négligeable, avec le recours aux services à domicile. Certaines personnes ne solliciteront pas ces services, soit qu'elles ignorent les possibilités qui leur sont offertes, soient qu'elles refusent ces services (parfois financés en partie par la ville).

Nous évoluons désormais dans une société qui valorise le choix, la liberté, l'autonomie. **Et la liberté à un prix : il faut prendre ses responsabilités, assumer ses choix et la perte d'autonomie devient d'autant plus difficile à accepter.**

Beaucoup d'études ont montré que l'intégration de la personne âgée dans une maison de retraite avait plus de chance de réussir si celle-ci avait eu l'occasion, au préalable, de participer à la décision, au choix de l'établissement. La notion de choix est donc importante, et à préserver !

Mais pour choisir, encore faut-il disposer des bonnes informations, avoir les moyens financiers de son choix. Il y a aussi la question culturelle à prendre en compte (ex. l'étranger), les problèmes cognitifs. Que fait-on lorsque la personne n'est plus en capacité de choisir ? Faire son testament de vie est une bonne solution pour anticiper...

Il faut aussi veiller à ce que la personne âgée, là comme ailleurs, puisse continuer à « exister » pour elle et pour les autres. Et « exister » c'est tout autre chose que simplement de vivre...

Il existe différentes formules pour entrer en Maison de Retraite, qui sont déterminées par les places disponibles et les moyens financiers. Et en Belgique, les pensions de base des retraités sont bien inférieures au prix d'entrée dans ces établissements. Ces maisons doivent garantir aux résidents l'autonomie et la sécurité. Chacun d'entre nous craint, un jour, d'être privé de ses facultés. Les appréhensions de nos aînés face à la dépendance nous sont donc facilement compréhensibles.

Mais aujourd'hui, la maison de retraite reste, dans les esprits, synonyme de lieu de réclusion, et pour une majorité de personnes âgées, le vieillissement n'est pas associé à un quelconque projet de vie, mais vécu comme une situation que l'on subit.

En Belgique nous utilisons le terme « Maison de Repos », et en France « Maison de Retraite ». Personnellement, dans cette dernière expression j'ai parfois l'impression que, pour décrire les lieux, on pourrait supprimer le « de » et le « e » de retraite...

En parallèle, le maintien à domicile doit lui aussi être repensé, et il serait ainsi complémentaire à la maison de retraite : il faudrait qu'il y ait, là-encore, un projet de vie, avec des activités, du temps et des solutions de répit par exemple. Il devrait y avoir des structures d'accueil adaptées pour que la personne âgée puisse quitter son domicile, être accueillie ailleurs, à la journée, ou seulement même quelques heures.

Le vieillissement est un processus qui démarre dès la naissance. L'homme est en constante évolution, tout au long de sa vie, mais des maladies, ou plus tard des chutes, etc. peuvent accélérer la dépendance.

En Belgique il y a aussi des solutions pensées pour les personnes qui désirent rester chez elles. Le logement peut être transformé, adapté à la réduction de la mobilité de la personne. La domotique fait également son apparition, mais cela reste cher. Des services sont proposés, en dehors des services de soins classiques.

Comme l'écrivait déjà Alexandre Carlson, gérontologue dans son rapport, il y a une quinzaine d'années, il n'y a pas que la seule alternative domicile ou institution. Il faut une offre différenciée. Plusieurs formules autres co-existent d'ailleurs en Belgique, en sachant que, **dans le choix du lieu de vie, il y a aussi une composante culturelle et certains projets ne sont pas copiables,** envisageables par tous :

* **Les Maisons d'Accueil Communautaires,** existent surtout dans les milieux ruraux. Les personnes âgées y sont accueillies à la journée.

* **L'Habitat Kangourou,** à Bruxelles. Le principe est simple, une maison se divise en deux, avec au rez-de-chaussée un appartement où résident des personnes âgées et à l'étage un jeune couple. Les uns et les autres peuvent s'entraider sur de petites choses, en fonction de leurs capacités et de leurs disponibilités.

* **Les Résidence Abbeyfield** : 5 à 10 personnes habitent un même logement, avec leur propre appartement et des lieux communautaires. La limite, dans ce type de formule, c'est peut-être la santé...

* **L'habitat intergénérationnel** : ainsi à Liège, on trouve un lieu d'accueil pour personnes âgées couplé avec une « crèche » où sont placés des enfants en difficulté. Les résultats sont très positifs, avec les aînés qui parrainent des enfants et se sentent partie prenante de leur évolution.

* **L'accueil familial des aînés** : une famille (ou une personne), accueille chez elle un ou plusieurs aînés, au même titre qu'une « famille d'accueil » qui prend en charge des enfants.

Cette dernière formule, qui, vraisemblablement s'est développée un peu dans le Nord de la France, ne fonctionne pas bien en Belgique.

* **Les Résidences Services** : ces résidences combinent sécurité et autonomie, avec des

activités incluses et d'autres parfois à la carte, mais aujourd'hui la vie dans un tel établissement coûte extrêmement cher. Pour le futur certains envisagent la création de « Résidences Services Sociales »... à voir !

7 % des plus de 65 ans vivent actuellement en Maison de Repos en Belgique, des maisons où on s'occupe d'abord des corps (mais il n'y a pas que ça !). Cela signifie donc que l'immense majorité des personnes âgées, 93 %, vivent autrement.

Les structures sont de plus en plus grandes, rachetées par des groupes qui tendent à faire des économies d'échelle. Et c'est bien dommage quand on sait que les petites structures, les structures familiales sont les plus adaptées pour un accueil plus personnalisé, plus humanisé...

En définitive, on devrait pouvoir vieillir où on le souhaite et si le choix est de vivre chez soi, il faudrait avoir la possibilité de sortir de temps à autre, pour ne pas s'isoler, garder des liens intergénérationnels. Et l'aspect local étant très important, il faudrait que les personnes âgées puissent s'exprimer, en participant aux Conseils locaux par exemple ; qu'elles puissent émettre des propositions quant aux services à mettre en place pour elles et leurs congénères. »

« *Il ne faut pas reprocher aux gens leur vieillesse, puisque tous nous désirons y parvenir.* » Bion de Boristhène

Bernard Hervy



« Linguiste de formation, je travaille en animation auprès des personnes âgées depuis 30 ans. Personnellement, j'ai donc vu beaucoup de personnes entrer en institution, plusieurs milliers, à raison de 400 entrées par an... Et j'ai aussi mon expérience personnelle, avec mes grands-parents hier et mes parents aujourd'hui. C'est donc sur ces 3 visions que s'appuient mes constatations et remarques.

Je pense à une anecdote, qui a toute son importance, s'agissant de ma grand-mère. Elle habitait un hameau de la Brière, près de St Nazaire. Lorsque j'avais une douzaine d'années, je suis venu passer toute une journée chez elle, et comme je constatais que sa grosse pendule avait 20 minutes d'avance, je lui proposais de la lui remettre à l'heure : « Surtout pas mon garçon, 20 mn, c'est le temps qu'il me faut pour aller au Bourg. » Et alors que je visitais certaines autres maisons du hameau, je constatais que toutes les pendules avaient 20 mn d'avance. On était ainsi dans une règle sociale avec l'heure !

Lorsqu'elle s'est installée dans la maison de retraite, elle a laissé les 20 mn d'avance sur l'horloge. Quand je la questionnai sur ce détail, elle m'expliqua que c'était le temps qu'il lui fallait pour se préparer et arriver à l'heure au restaurant pour le déjeuner...

Le jour où j'ai trouvé son réveil à l'heure, j'ai su que la fin était proche, car ce n'était plus son heure...

Nous avons tous nos propres systèmes de valeur, nos règles, nos modes de fonctionnement, nos codes.

A l'heure actuelle, la personne qui entre en maison de retraite arrive, la plupart du temps, sous le coup d'une situation d'urgence. Il n'y a quasiment pas d'anticipation. On ne lui a pas demandé ce qu'elle voulait, et peut-être qu'elle n'est pas du tout là où elle devrait être. L'établissement est-il celui qu'elle aurait choisi elle ?

A mon sens aujourd'hui, bien plus qu'une inégalité due à l'aspect financier, **il y a une grande inégalité à ne pas avoir les bonnes informations sur les établissements**, sur leur façon de fonctionner, etc. Soit on a accès à ces informations et on choisit en connaissance de cause, soit on n'y a pas accès. C'est un élément discriminant.

Autre exemple personnel significatif : mon père, avait perdu la déglutition suite à un AVC, et, dans l'établissement où il avait été accueilli, le médecin m'avait dissuadé de rien tenter « C'est la vieillesse... ». Or, en consultant un autre spécialiste, j'ai appris que la rééducation, dans ce domaine, était tout à fait envisageable, en dépit de son grand âge. Il a donc été suivi par un orthophoniste et il a retrouvé la déglutition...

L'idéal est donc d'anticiper l'arrivée dans la maison de retraite. Mais il existe des freins à l'anticipation : refus de la personne âgée elle-même, refus de la famille, des proches, résurgences de tensions familiales, crainte de la perte, de l'inversion des rôles, l'institution est ce monde inconnu qui inquiète... Il y a aussi des images négatives persistantes sur les maisons de retraite, où la transparence n'est pas toujours évidente.

Lorsque le parent élude le sujet, il est important d'y revenir et d'insister. Que veut-il ? Que veut-elle ? pour lui, pour elle, si la dépendance survient ?

Je constate que l'on attend aussi beaucoup trop longtemps pour déménager et s'installer dans un environnement plus favorable. Lorsque les enfants sont partis, ils ne reviendront pas ! Et, l'âge venant, il est peut-être temps de vendre la maison sur 3 étages pour s'installer dans un appartement.

Préparer son vieillissement, ça va être de prioriser certaines choses.

Il peut donc y avoir résurgence de tensions familiales, au moment des choix à effectuer. Il y a aussi parfois la crainte de pertes des rôles pour les proches aidants : « Je dois passer le relais à une équipe qui peut se débrouiller mieux que moi pour prendre soin de papa ou maman... ». Certaines institutions pourront également avoir tendance à en rajouter pour se valoriser, quand d'autres établissements sont très bien, **et j'ai vu personnellement des gens « revivre » après qu'ils se soient installés dans une maison de retraite !** Je pense par exemple à cette femme qui avait les deux jambes coupées et qui était clouée sur son fauteuil roulant : dans l'établissement où elle s'est installée, elle prenait plaisir à se déplacer facilement, dans un environnement adapté.

Il y a aussi des rôles qu'on peut garder en vieillissant, malgré tout... Mon père, placé sous tutelle, était ainsi très content qu'on lui ait laissé le droit de vote.

Bien préparer le vieillissement, la dépendance, c'est arrêter d'aller d'échec en échec, pour s'appuyer plutôt sur un continuum de vie. Il importe de centrer les démarches sur la personne, qui est le point commun de tous, famille/soignants... de voir là où la personne peut participer. **Le projet de vie doit être personnalisé !** Et il ne doit pas y avoir de rupture. Les éléments relatifs à la personne (informations sur sa santé, sa vie...) doivent faire l'objet d'un dossier personnel indépendant des structures. C'est la loi ! C'est obligatoire depuis 1978, mais c'est rarement effectif !

Il y a, malheureusement un manque d'animateurs en maison de retraite : on en compte actuellement en moyenne 1 pour 71 personnes ...

Je pense à ces établissements qui ont établi une « Journée du Souhait », qui a remporté un franc succès : qu'est-ce qui me ferait plaisir aujourd'hui ?

Il faut avoir des ambitions par rapport à ce public, même si c'est difficile ! C'est ainsi qu'il sera possible de faire bouger les choses ! »

Question du public (1) : Ne risque-t-on pas la routine avec certaines animations ?

« Oui, il faut pouvoir évoluer dans les propositions, mais le rythme donné par certaines actions est structurant. La chose insupportable c'est le non-choix, l'animateur qui dirait « ça ne leur fera pas de mal ! » **et bien si ! ça leur fera du mal s'ils sont contraints de participer à une animation qui ne leur correspond pas.** »

Question du public (2) : On constate qu'on prépare sa retraite, et souvent qu'on signe déjà sa convention obsèques, mais on n'envisage pas du tout l'entre deux !

« Oui c'est une réalité ! Il faudrait probablement que les institutions soient davantage ouvertes au public, pour qu'il soit possible de les découvrir de l'intérieur, de savoir ce qui s'y passe et si d'aventure on envisagerait d'y résider... »

Marijane Provenzano-Loizillon



« J'ai exercé 20 ans comme ergothérapeute et aujourd'hui je suis consultante et formatrice en gérontologie ;

Je voudrais évoquer avec vous le dilemme de l'entrée en institution du point de vue des aidants.

Et pour ce faire, je prendrais d'abord l'exemple d'Henriette, 75 ans, qui a vécu une partie de sa vie à Paris, s'est mariée et a divorcé 2 fois, et qui a d'abord eu trois enfants, dont l'un est décédé à l'adolescence, puis un 4ème enfant. Tous ses enfants ont fait des études supérieures et elle a désormais 3 petits-enfants. Mais au fil du temps les liens se sont déliés et il y a 15 ans, Henriette a décidé d'aller s'installer sur la Côte d'Azur, près de chez son frère et sa sœur, dans un petit appartement. Sa petite vie est très réglée. Elle donne de moins en moins de nouvelles à ses enfants. Mais il y a deux ans, les frères et sœurs appellent la fille aînée pour lui annoncer que sa mère a été hospitalisée, pour cause de confusion. La fille se déplace, mais tout semble finalement rentrer dans l'ordre pour Henriette. On la laisse sortir de l'hôpital et rentrer seule chez elle. Un accompagnement journalier est décidé avec le CLIC local. Mais au bout de quelques mois, Henriette met fin à l'accompagnement, annule le rendez-vous prévu chez le neurologue et arrête tous les soins à domicile initialement programmés.

Et du jour au lendemain, après qu'Henriette ait à nouveau été trouvée confuse et hospitalisée, on apprend à la fille aînée que sa maman est atteinte de la maladie d'Alzheimer et qu'il faut lui trouver un établissement !

Pour la fille, dont la mère, Henriette, a vécu toute sa vie de façon très autonome et indépendante, la situation est très complexe, culpabilisante ! Comment peut-on lui demander de prendre une telle décision.

On se rend compte qu'il y a ainsi parfois des situations où les enfants se trouvent pris en tenaille !

On peut aussi voir le paradoxe d'une société moderne : voilà l'aidant captif, coincé ! C'est finalement peut être un peu facile de tout lui faire porter ! Et c'est une vision trop simplement binaire que de n'avoir qu'une alternative domicile ou institution... Et voilà l'anéantissement de trente années de travail et de recherches du champ gérontologique !

Je pense que nous avons une responsabilité collective de réfléchir à notre vieillissement. Il y a ce refus de voir notre possible dépendance...

On prône le respect vis-à-vis de la personne âgée, la préservation de son indépendance, mais qu'en est-il de l'aidant qui se trouve coincé ? Où est-il respecté, lui ?

L'enfer est pavé de bonnes intentions. Quand le système décide du placement en institution ?

Les solidarités familiales, contrairement à ce qu'on nous dit, fonctionnent bien !

Les aidants, qu'on ne sait pas très bien nommer... sont majoritairement des femmes.

Aucun d'entre eux ne s'attendait à devenir aidant un jour. Ils avaient imaginé une vieillesse douce, paisible. **Ce rôle d'aidant, ça leur tombe dessus !** Et ils doivent soudain assumer la responsabilité pleine et entière de l'autre. Et nombreux sont ceux, ou plutôt celles, qui tentent d'assumer ce rôle avec un réel engagement et beaucoup d'amour.

Les questions qui se posent :

Quelle est la meilleure décision pour mon proche ?

N'est-ce-pas une renonciation ?

Comment lui expliquer qu'il, qu'elle va aller en maison de retraite ? lui en parler ?

Dois-je respecter son désir de rester à la maison ? avec le risque ?

Dois-je risquer pour ma propre santé ?

Puis-je envisager de me séparer de celui, celle avec qui j'ai choisi de vivre ? Dois-je l'accompagner en maison de retraite ?

Puis-je me substituer à ma mère ?

Comment choisir l'établissement qui corresponde aux aspirations de mon proche ?

Dois-je céder au médecin ?

Comment assumer le regard des autres d'avoir décidé de placer mon proche ?

La question financière...

« Il n'est pas de pire tyrannie que de vouloir le bien d'autrui. » Kant

Il faut aussi garder à l'esprit que plus de 80 % des personnes âgées de plus de 65 ans vivent sans incapacité majeure.

Comment anticiper ? Il faut dialoguer. Quand on peut avoir ces discussions sans tabous avec ses parents, c'est mieux ! **Quand on sait, de son proche lui-même, ce qu'il veut pour lui, ça permet de faire face avec moins de souffrance**, et heureusement le pire n'arrive pas souvent. Mais bien sûr il est dur d'anticiper, de réfléchir à une situation hypothétique...

On peut aussi s'accorder du temps, quitte à revenir sur une décision transitoire. Parfois, en effet, on prend une décision dans l'urgence, **mais l'entrée en institution n'est pas irréversible.**

Il n'y a pas de solution idéale, et, dans un premier temps, on peut trouver la moins mauvaise, et plus la personne est associée à la solution, au projet et mieux ça se passe. D'où l'intérêt d'une décision collégiale.

Malheureusement, c'est encore trop souvent l'avis médical qui prend le dessus.

Il ne faut pas chercher non plus à éviter à tout prix les situations conflictuelles avec son proche accompagné : « Je ne suis pas d'accord avec toi ! » On peut en passer par là, avant d'arriver au consensus.

Il faut choisir, visiter les établissements au préalable, comparer et avoir l'aplomb de dire « Non ! ». Il faut réfléchir également à l'aspect pécuniaire. L'aide octroyée à domicile (APA) est différente de celle donnée lorsque la personne est en établissement, d'où l'importance d'avoir la bonne information.

Et lorsque la personne âgée entre dans l'institution, il faut faire valoir ses droits si nécessaire.

En conclusion, il me semble primordial que les aidants puissent trouver appui et soutien dans leurs démarches et questionnements, dans leur recherche d'informations et cheminement jusqu'à la prise de décision. Il s'agit avant tout de permettre à chacun de construire la solution la mieux adaptée à sa situation, et surtout de ne pas proposer des solutions « clefs en main » « plaquées » qui s'avèrent rapidement inadéquates et inadaptées.

Compte-rendu : Nathalie Mathis-Delobel
www.alixcom.fr