

Droits des patients. Paroles des usagers.

Paroles
sur...

Home suite home



Réalisation **Question Santé asbl** - Service Education permanente
Texte Bernadette Taeymans/Question Santé

avec l'appui de Sandrine Pequet/Question Santé


Graphisme Carine Simon/Question Santé

Remerciements à Gaëlle Gallet, coordinatrice de l'asbl Senoah

Avec le soutien de la DG Culture – Education permanente
du Ministère de la Fédération Wallonie-Bruxelles

Editeur responsable Patrick Trefois 72, rue du Viaduc – 1050 Bruxelles

D/2015/3543/8



Cette brochure a été réalisée sur base de deux débats organisés par les asbl Senoah et Question Santé. Ces débats ont eu lieu les 28 mai et 5 juin 2015. Ils réunissaient des personnes âgées issues de différents horizons : conseil consultatif des aînés, associations, vivant en ville ou à la campagne, du troisième ou du quatrième âge, déjà pensionnés ou futurs pensionnés. Ce sont leurs paroles qui sont reprises tout au long de cette brochure. Merci à tous les participants de ces rencontres.

Nous avons mis en exergue certains éléments que nous estimons importants. Nous souhaitons que la brochure acquière valeur de témoignage collectif et soit un tremplin pour d'autres.

« Je voudrais du soleil vert
Des dentelles et des théières
Des photos de bord de mer
Dans mon jardin d'hiver

Je voudrais de la lumière
Comme en Nouvelle Angleterre
Je veux changer d'atmosphère
Dans mon jardin d'hiver »

Jardin d'hiver, Henri Salvador

Vieillir, la belle affaire ?

Mais qu'est-ce qu'être vieux ? Quand est-on vieux ? A 50, 55, 65, 80 ans ? La zone du vieillir est peu précise. C'est sûr, certains événements marquent l'avancée en âge : la pension, le fait de devenir grand-parent, des problèmes de santé...

Entre l'âge de la pension et l'âge au décès, on peut estimer qu'une vingtaine d'années de vie s'écouleront sans activité professionnelle. Mais toutes ces années, cette deuxième vie, ne sont pas homogènes et tout le monde n'est pas égal devant l'âge.

*« Dans la société actuelle,
il y a une tendance à occulter le 'vieillir'. »*

*« On commence à se sentir âgé
quand on commence à perdre de l'autonomie. »*

Quelques chiffres

L'Office national des pensions envoie une première estimation du montant de la pension à la date anniversaire des 55 ans...

L'âge légal de la pension, même s'il est actuellement de 65 ans, est reporté à 66 ans en 2025 et à 67 ans en 2030. Mais si l'on regarde l'âge moyen de départ à la retraite en Belgique, celui-ci est actuellement d'environ 59 ans, le plus bas parmi les pays de l'OCDE où la moyenne est de 62 ans.

Autre repère, l'espérance de vie : les hommes âgés de 15 ans en 2008 atteindront en moyenne l'âge de 77,2 ans. Les femmes de cette même catégorie atteindront, quant à elles, en moyenne l'âge de 82,8 ans. Les hommes et les femmes ont toutefois la même espérance de vie sans incapacité de 65,6 ans¹.

Changement de temps ? Dans la littérature et au cinéma, des livres et des films proposent un autre regard sur la personne âgée... Plus osé, plus déjanté, plus interpellant... même s'il s'agit de changement de lieu de vie, de maisons de repos ! Citons par exemple « Le vieux qui ne voulait pas fêter son anniversaire » ou encore « Quartet » et « Indian Palace ». Des personnes âgées se rebellent, veulent vivre, (re)prennent une place (parfois très particulière) dans la société, rêvent, aiment...

De quoi rêve-t-on pour ses vieux jours ?

Où vieillir ?

*« Actuellement, je me sens bien chez moi.
J'aime être au vert.
Mais quand je perdrai de l'autonomie, je chercherai
quelque chose de plus proche du centre,
et donc de moins rural. Et je voudrais un habitat partagé
parce que je n'ai pas du tout envie de me sentir seule ! »*

Chez soi... c'est une évidence, a-t-on tendance à dire. Qui voudrait de son plein gré rêver de dépendre des autres ou d'entrer dans une maison de repos ?

« Je crois que 80% des personnes préfèrent rester chez elles. »

En Belgique, 88% des seniors ayant au moins 50 ans vivent dans une maison (92 % des 50-59 ans, 89 % des 60-69 ans, 86 % des 70-79 ans et 78 % des 80 ans et plus) Source : enquête SHARE 2006. De plus les Belges ont une brique dans le ventre ; le sentiment de son « chez soi » est peut-être encore plus enraciné qu'ailleurs.

Mais ne peut-on envisager de changer d'environnement en fonction de sa situation de vie et de ses besoins qui évoluent ? Le jeune adulte quitte ses parents, s'installe dans un petit appartement. Il s'installe en couple, un premier enfant arrive, l'appartement ne suffit évidemment plus, on cherche, on loue ou achète plus grand, plus grand encore quand la famille s'agrandit... se sépare, c'est encore une autre adaptation, mais les enfants s'en vont, la maison est trop grande... mais pas vraiment, puisqu'on accueille les petits-enfants...

« On devrait plutôt parler de 'lieux de vies'... au pluriel.
Il y en a plusieurs, ça doit être évolutif pour
s'adapter à l'autonomie, à l'état de santé. »

« Après l'accident de ma femme, on a dû quitter la maison.
Il n'était plus possible d'y retourner.
On est allé en appartement et finalement,
maintenant, je n'ai aucun regret ! »

« C'est difficile et ça fait peur de passer
de la maison familiale à un appartement. »

« Rester chez moi le plus longtemps possible, avec des services
pour combler la perte d'autonomie. Quand ça ne suffira plus,
je penserai alors à une maison de repos... ou plutôt d'abord
une résidence-services. Le plus important, c'est que ce soit un lieu
convivial, une structure assez souple.
Je ne veux surtout pas me sentir enfermée ! »

« Moi, je veux absolument vivre chez moi et mourir chez moi aussi !
Je veux petit à petit adapter mon logement pour pouvoir y rester.
Et j'accepterai de faire appel à des services.
J'espère que d'ici là, il y en aura plus... »



Ne peut-on faire un parallèle avec la vie professionnelle qui, autrefois, était très stable alors qu'aujourd'hui la mobilité professionnelle (obligée ou choisie) est devenue la règle ? Faut-il plaider pour plus de mobilité de lieux de vie ?

*« Le changement fait toujours peur.
Il faut faire changer les mentalités.
Comme pour le travail : avant on faisait toute sa carrière
au même endroit, maintenant on bouge plus,
on change d'emploi.*

*Et bien, pour le lieu de vie,
c'est pareil... »*



Anticiper... Oui, mais pas maintenant !

Faut-il anticiper ou pas ? Est-ce que le choix de rester à son domicile est réaliste ? Qu'est-ce qui facilite, qu'est-ce qui freine ? Qu'est-ce qui pose problème, qu'est-ce qui pourrait aider ?

« Anticiper, s'y préparer, c'est dans la tête, c'est un travail mental. »

« Souvent, on attend le plus tard possible pour prendre des informations concrètes. »

« Souvent, on a peur de regarder les choses en face. On fuit le fait d'y penser et d'envisager réellement des solutions. C'est un sujet qui reste tabou... »

« Il ne faut pas non plus commencer à anticiper trop tôt. Ce n'est pas forcément utile parce qu'on ne sait pas encore quels seront nos besoins, nos problèmes. Et je trouve que ça donne l'impression de vieillir trop vite. »

« Je n'ai que 52 ans mais, avec mon mari, on a fait une extension à la maison avec une chambre et une douche... pour quand on vieillira. Mais les gens autour de nous ne comprennent pas qu'on y pense déjà ! »

« Espérer vivre longtemps en bonne santé, ça empêche de penser concrètement. On espère que tout aille bien, et on ne veut pas envisager les problèmes éventuels... »



« Moi, à 65 ans, je veux vendre ma maison pour en acheter une en plain-pied. Il faut que ce soit en ville pour avoir toutes les facilités nécessaires mais aussi proche de transports en commun pour ne plus devoir utiliser la voiture. »

« C'est important d'anticiper, mais on se dit toujours que ce n'est pas encore maintenant...
Mais alors, quel est l'élément déclencheur ? »



Anticiper, oui mais quand ?

Les besoins, les envies, les contraintes, les difficultés, tout cela évolue. Mais peut-on tout prévoir ? Et est-ce vraiment possible d'anticiper ?

« On ne sait pas dire à l'avance quand on aura un problème d'autonomie. Donc c'est difficile à prévoir. »

« Souvent on réagit quand c'est nécessaire, quand on en a besoin. Mais c'est important d'y avoir déjà réfléchi, d'y avoir pensé ! »

C'est sans doute concernant l'entrée en maison de repos qu'il paraît le plus difficile d'anticiper. Suite à un problème de santé aigu, il n'est plus possible de rester à son domicile ou d'y rentrer si on est hospitalisé, il faut trouver une solution d'hébergement en urgence. Les listes d'attente sont longues un peu partout, le choix est restreint.

Selon une enquête, quatre entrées en MR/MRS sur dix se sont faites dans l'urgence, de manière non planifiée. 60% des résidents de l'échantillon sont entrés en MR/MRS juste après une hospitalisation².

Cependant, il est possible de réfléchir cette contrainte différemment : il existe des possibilités d'hébergement en court séjour, des possibilités de changer de maison de repos pour un lieu qui avait la préférence au départ, d'aménager la prise en charge à domicile... Mais pour cela, il est peut-être utile de faire son 'shopping' avant qu'un événement ne décide à notre place... Certaines maisons de repos s'ouvrent par exemple aux seniors pour une présence en journée, pour un repas, une activité, ou proposent un centre de jour. C'est sans doute une manière d'appivoiser un nouveau lieu, de créer des liens, de vivre le passage en douceur.



«Se préparer, ça veut dire s'inscrire.
Mais quand une place se libère, ce n'est peut-être
pas encore le bon moment... Et dans ce cas,
est-ce qu'on peut refuser et reporter ?»

«Il y a des contradictions. S'inscrire trop tôt
sur une liste d'attente mais du coup refuser
toutes les places qui se libèrent
parce que ce n'est pas encore le moment.»

«Ma belle-mère a accepté de s'inscrire sur une liste d'attente
en maison de repos. Elle n'était pas encore prête à ce moment-là,
mais s'est quand même inscrite. Deux ans après, une chambre
s'est libérée... mais elle n'en a pas voulu car ce n'était pas encore
le bon moment. Puis un an plus tard, une autre chambre s'est libérée.
Et là, elle a accepté. Donc en tout, ça a mis environ 4 ans
entre le moment où elle a commencé à y penser et le passage à
l'acte.»



Adapter versus s'adapter...

Faut-il changer, adapter, modifier son lieu de vie quand on est âgé ?
Pourquoi ? Que ressent-on ?

« Changer de vie, c'est aussi faire un deuil...
donc évidemment, c'est difficile !
Mais il faut essayer de mesurer l'équilibre
entre ce qu'on perd et ce qu'on va gagner. »

« Finalement, tout ce qui est adapté à une personne
en perte d'autonomie est aussi utilisable pour une personne
en bonne santé. Du coup, ça n'est jamais perdu
d'adapter le lieu de vie très tôt puisqu'on pourra utiliser
les choses, même si on est tout à fait valide. »

« Si j'avais à nouveau 20 ans maintenant,
je voudrais construire une maison adaptée.
A l'époque, je n'y ai absolument pas pensé ! »
« Changer de maison ou passer d'une maison
à un appartement, ça demande du courage ! »

La personne âgée doit – devrait s'adapter et adapter son lieu de vie mais ne peut-on aussi poser la question dans l'autre sens : que peut faire la société pour s'adapter à tous : personnes âgées, dépendantes et/ou à mobilité réduite...?



L'argent, toujours l'argent

Si l'on peut souhaiter que les choix soient guidés par les envies, la réalité des contraintes financières est souvent un déterminant incontournable. Et nous ne sommes pas tous égaux face à l'argent, le nerf de la guerre.

*« Il y a aussi un point important :
les moyens financiers dont on dispose. »*

*« L'aspect financier se pose aussi beaucoup
quand les personnes sont seules !
Parce qu'à ce moment-là, les revenus diminuent. »*

Le coût du logement en fonction de son revenu est souvent un problème pour les personnes âgées... Un des éléments qui permet à beaucoup de pensionnés de vivre décemment est le fait d'être propriétaire de son logement.



Et l'entourage, est-il impliqué ?

Est-ce facile d'aborder ce sujet avec son entourage ? Sa famille ? Comment l'entourage réagit-il ? D'une vision idéalisée du passé « C'était mieux avant, on finissait ses jours en allant vivre chez ses enfants » à la difficulté d'aborder cette question avec son entourage, chacun oscille, hésite, parle ou se tait...

Pour les enfants, cela peut être un sujet que l'on évite, comme une gêne d'imaginer que les parents pourraient devenir fragiles, dépendants, ne plus être ceux sur lesquels on peut s'appuyer. Question de pudeur, de peur ?

« Le rôle de l'entourage, c'est de savoir accompagner le cheminement de l'aîné. Même si ce n'est pas pour un changement immédiat. »

L'entourage peut être un moteur... mais aussi un frein dans ce cheminement.

« C'est difficile d'accepter qu'on n'est plus capable et qu'on a besoin d'aides extérieures. Et parfois, la famille et les enfants ne veulent pas jouer ce rôle-là... il faut aussi l'accepter. »

Le rôle des professionnels, du monde associatif, peut être de faciliter ce cheminement en proposant des informations qui permettent la réflexion, le choix.



Vivre seul, vivre en collectivité

« En vieillissant, j'espère la paix, la tranquillité,
un endroit de vie agréable. »

« Ce qui est important, c'est l'intégration dans un contexte social !
Mais l'environnement change en fonction des circonstances... »

« Une chambre double en maison de repos, c'est vraiment pas facile
à vivre. Une chambre à un lit, à la limite, d'accord.
Mais deux lits, avec une personne que je ne connais pas
et que je ne choisis pas, je ne peux pas l'imaginer. »



« Les maisons de repos imposent le rythme aux pensionnaires :
l'heure du déjeuner, du repas, de la toilette, etc.

C'est pour ça que je veux absolument rester chez moi ! »

« Il existe une maison de repos où les pensionnaires
sont tout à fait libres. Moi, ça je veux bien !
Mais je n'en connais qu'une. La philosophie de la direction
de cette maison est de rendre la personne âgée responsable...
et non dépendante. Ça devrait être beaucoup plus développé
comme principe dans les maisons de repos.
C'est basé sur un modèle de vie et non un modèle médical. »

D'autres modèles d'habitat collectif existent : les maisons Abbeyfield,
les maisons kangourou, des projets d'habitat intergénérationnel... Des
alternatives existent même si elles sont encore peu connues.



Chouette, des alternatives mais lesquelles ?

La question est souvent posée de façon binaire : rester à la maison ou entrer en maison de repos. Mais les besoins des personnes vieillissantes sont bien plus diversifiés que cela et les réponses peuvent l'être également : rester à son domicile peut s'assortir d'aide et d'adaptation en fonction de l'évolution des besoins, de l'état de santé, de l'aide informelle dont on dispose... Les services d'aide et de soins à domicile existent ; des associations peuvent compléter cette offre de services, citons par exemple, Baluchon Alzheimer Belgique, l'activité Hestia de la Croix-Rouge de Belgique pour lutter contre l'isolement des personnes âgées...

« La plupart du temps, les gens pensent qu'on passe de la maison à la maison de repos. Mais il y a des tas d'autres alternatives. »

« Mes beaux-parents vivent à la campagne. Mais ils font appel à une série de services : repas, infirmière, nettoyage, etc. Ils ont aussi 6 enfants, donc ça aide parce qu'ils se relaient pour les aider. Mais j'en connais aussi d'autres qui vivent chez eux mais ne veulent pas d'aides extérieures. Du coup, leur fin de vie est vraiment très difficile. »

Des alternatives pour le logement existent aussi : maison kangourou, habitat groupé, résidence-services... Mais encore faut-il en avoir connaissance et pouvoir solliciter les organisations qui peuvent en faciliter l'accès. Là aussi des appuis existent ; sans être exhaustif, citons l'asbl Senoah pour la Région wallonne ou Infor Homes Bruxelles pour la Région bruxelloise ; ces associations peuvent renseigner et accompagner les personnes dans le choix du lieu de vie. Citons également les services sociaux des mutualités, les associations d'éducation permanente qui s'adressent aux aînés (Eneo ou Espace Seniors)...

« Comment vieillir en milieu rural ? Souvent il faut nécessairement une voiture. Moi ça me serait difficile de quitter ma campagne... Alors, quelle solution ? »

« Je connais une dame qui partage sa maison avec un jeune étudiant. Et apparemment, ça se passe bien... dernièrement, elle lui faisait réviser son néerlandais ! Pour le jeune, c'est une façon de payer un logement à moindre coût, tout en rendant quelques services à la personne âgée. »

« Il faudrait d'abord penser aux alternatives possibles et pas uniquement aux maisons de repos. Et il faudrait que l'offre d'alternatives augmente et que les informations à ce sujet soient mieux communiquées. »



Que peuvent faire les autorités publiques pour développer ou répertorier ces alternatives ?

Et la société dans tout ça ?

Tout cela ne se résumerait-il qu'à une question de choix individuel ? Ne serait-ce que la responsabilité du senior de trouver les solutions à ses difficultés, sans faire trop de bruit ? Quelle place est donnée au senior, à ses choix ? Que pensent les seniors du soutien proposé par la société ? Quelles solidarités voulons-nous ?

« La personne âgée a une place très difficile dans la société parce que c'est la jeunesse qui est valorisée. J'ai parfois l'impression que la société se demande ' Mais qu'est-ce qu'on va faire des personnes âgées ?'. Il y a moins de respect de la personne âgée. Les gens font moins d'efforts comme parler plus fort, plus lentement, tenir compte des changements liés à l'âge. La personne âgée dérange parce qu'on ne veut pas voir la vieillesse. »

Est-on toujours dans une vision paternaliste du senior qui, en vieillissant, retournerait en enfance et qu'on écarte des décisions qui le concerne ou évolue-t-on vers une vision du senior citoyen malgré ses fragilités, ses dépendances ?

« Il faut respecter les personnes âgées, on est des adultes, il faut nous traiter comme tels, pas comme des enfants inconscients. »

Les personnes âgées sont conscientes également du rôle qu'elles ont à défendre dans une société qui change. Il s'agit d'une responsabilité collective, d'un choix de société qu'il faut défendre ensemble.

« Il faut avoir la volonté de renouveler le lien social.
Ne pas attendre que la société le fasse pour nous.
Il faut chercher pour soi-même. »

« Les aînés sont un support social important car il y a
des tas de volontaires de plus de 65 ans.
On ne saurait pas engager et payer des gens
pour faire tout ce boulot. Ça devrait être beaucoup plus
répercuté au niveau de la société ! »

« Je trouve qu'il y a un gros problème de solidarité locale
et intergénérationnelle.
Mais je vois qu'à N., ça commence à bouger... »



Et pour conclure, si l'on rêvait ?

Quel serait notre idéal ? Qu'il existe une plus grande diversité dans l'offre de lieux d'accueil pour les personnes âgées, les personnes en perte d'autonomie ? Que les mentalités évoluent vers un regard plus ouvert et positif de la vieillesse ? Que les liens intergénérationnels se renforcent ? Et vous quel est votre rêve ? Comment pourrions-nous agir pour favoriser ces changements ?

« Je rêve que les jeunes n'aient pas peur de déjà réfléchir à comment vivre le plus longtemps possible dans un logement adapté. Qu'ils y pensent assez tôt. »



Quelques ressources non exhaustives

Pour rechercher un logement adapté

Senoah (anciennement Infor Homes Wallonie) vous informe, vous conseille et vous oriente dans la recherche d'un lieu de vie en Wallonie, allant du domicile à la maison de repos, en passant par les résidences-services, les courts-séjours, les centres d'accueil de jour et les habitats alternatifs - (www.senoah.be).

Infor Homes Bruxelles est une association indépendante, pluraliste dont l'objectif est de promouvoir le bien-être de l'adulte âgé hébergé en institution. Cette association propose entre autres des informations sur les maisons de repos, les maisons de repos et de soins, les seniories, résidences-services... de la Région de Bruxelles Capitale - (www.inforhomes-asbl.be).

Pour découvrir les alternatives logement pour les personnes âgées

L'asbl Habitat et participation, via le site www.habitat-groupe.be présente les différentes possibilités d'habitat groupé : habitat kangourou, familial, intergénérationnel...

L'association 1toit2ages (www.1toit2ages.be) propose de mettre en relation des étudiants à la recherche d'un logement économique, et des seniors à partir de 50 ans, qui disposent d'une chambre libre pour la période universitaire de septembre à juin. Les étudiants sont accueillis en échange de services ou d'un loyer modéré (différentes formules possibles) En partenariat avec plusieurs écoles et de nombreuses communes, l'asbl 1toit2ages vise à promouvoir un lien intergénérationnel en sélectionnant sérieusement des candidats prêts à vivre cette expérience enrichissante et en les suivant tout au long de l'année. Actuellement, les activités de l'asbl se concentrent à Bruxelles, Namur/LLN, Mons, Liège et Charleroi.



Pour s'engager dans la société en tant qu'aîné

Les Conseils consultatifs communaux des aînés visent à

- intégrer les besoins des aînés dans les politiques menées par les pouvoirs locaux
- assurer le maintien des aînés en tant que citoyens à part entière, actifs dans les différents domaines de la vie sociale, avec les autres mais à leur façon, selon leurs aspirations et moyens
- renforcer ou instaurer des mécanismes réguliers de concertation et de dialogue permettant aux aînés, par le biais de leurs organisations représentatives, de contribuer à la planification, à la mise en œuvre, au suivi, à l'évaluation de chaque action du champ politique et social visant l'égalité et l'inclusion.

(Pour en savoir plus, contacter sa commune).

Énéo est un mouvement social d'aînés, d'action citoyenne et collective, guidé par la solidarité et la justice sociale, d'inspiration mutualiste et chrétienne - (www.eneo.be).

Espace Seniors, association du réseau Solidaris, s'adresse aux personnes âgées de 55 ans et plus. Le senior ou la personne âgée peut, selon ses envies, besoins et aspirations, échanger des idées avec ses pairs, rompre sa solitude, se rendre utile aux autres générations, s'informer sur sa santé, sur les soins ou services à domicile, sur la pension et la prépension - (www.espace-seniors.be).

Ligue Libérale des Pensionnés, association d'éducation permanente proposant des loisirs actifs, organisant des conférences à Bruxelles et en région wallonne, et défendant les intérêts des seniors pour une meilleure qualité de vie...

1 Source : Institut scientifique de santé publique.

2 Le ressenti des personnes âgées à leur entrée en maison de repos ou en maison de repos et de soins : facteurs favorisant l'adaptation et leviers pour l'améliorer, Concertation des Observatoires de la santé de Wallonie, 2011, Wallonie Santé – Publications partagées.

De quoi rêve-t-on pour ses vieux jours ?
C'est évident, la plupart d'entre nous préféreraient vivre chez eux,
entourés des siens et en bonne santé.

Mais nous savons tous que l'avancée en âge
peut amener certaines difficultés de santé et d'autonomie.

Faut-il anticiper ? S'adapter ? Et comment ?
Quels sont les choix possibles ?

Telles sont les questions soulevées par cette brochure.



Cette brochure s'adresse à tous les publics.
Elle est téléchargeable sur le site www.questionsante.be
Edition 2015